

University of Groningen

Van bloedlink naar oprecht

Smit Sibinga, C.Th.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2004

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Smit Sibinga, C. T. (2004). *Van bloedlink naar oprecht*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

VAN BLOEDLINK NAAR OPRECHT

Rede

Uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in de
Internationale Ontwikkeling van Transfusiegeneskunde
vanwege de Stichting Sanquin Bloedvoorziening
aan de Rijksuniversiteit te Groningen
op dinsdag 3 februari 2004

door

Dr. C. Th. Smit Sibinga, FRCP Edin, FRCPPath

Aan allen die nog geen toegang hebben tot een veilige bloedvoorziening

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Leden van het College van Bestuur
Leden van de Raad van Bestuur van de Stichting Sanquin Bloedvoorziening,
Collegae van de Faculteit der Medische Wetenschappen,
Dames en Heren Professoren, Docenten en leden van de Wetenschappelijke Staf,
Dames en Heren Studenten,
Familie en Vrienden,
en voorts U Allen die door Uw aanwezigheid blijk geeft van Uw belangstelling.*

Zeer gewaardeerde toehoorders,

De titel van deze rede “Van Bloedlink naar Oprecht” mag U wellicht aan het denken gezet hebben, en niet ten onrechte. Laat ik beginnen met een korte uitleg – Van Dale’s Etymologisch Woordenboek¹ leert ons dat het middelnederlandse woord *linc* de oorspronkelijke vorm is van het woord *links* in de betekenis van het Bargoens voor ‘gevaarlijk’ en ‘slim, leep, glad’. Van oudsher is *links* geassocieerd met ongunstig. De oorsprong lijkt te liggen bij de oriëntatie op de opgaande zon. Men had daarbij het Noorden, waar zich het Dodenrijk bevond, aan de linkerhand. Het woord *recht* heeft van oudsher de betekenis van ‘rechtvaardig’ en ‘wijs’, en als substantivering van het bijvoeglijk naamwoord *recht* de betekenis ‘gerechtigheid’. Bloedlink heeft zowel de betekenis van ‘in hoge mate gevaarlijk’ als in zijn oorspronkelijke betekenis van ‘vloeistof in de aderen’ die van ‘de vloeistof in de aderen die gevaar oplevert’.

Oprecht daarentegen heeft de betekenis van ‘eerlijk, ongeveinsd en deugdelijk’. De Nederlandse dichter en wetenschapper Leo Vroman², die al vroeg in zijn wetenschappelijke carrière een verbond sloot met bloed – een soort wetenschappelijke ‘bloedband’ - geeft zijn in 1994 bij Uitgeverij Contact verschenen populair wetenschappelijke boekje over bloed dan ook de positief geladen titel: “Warm, rood, nat en lief”.

In de geneeskunde heeft het bloed altijd een centrale plaats ingenomen. Zoals Goethe reeds in zijn Faust³, in de ambiance van de studeerkamer van Dr. Faust in de dialoog, door Mephistopheles laat opmerken: ‘Blut ist ein ganz besondrer Saft’. Het verhuult de geheimenissen van het leven en kan die bij onderzoek prijsgeven zodat het tot diagnose en behandeling met herstel kan komen. Bloed bergt tevens de kracht van het leven en is daarom door de eeuwen heen gebruikt als een symbool van het leven, van het goede en oprechte. Medusa in het zevende boek van Ovidius’ Metamorphosen⁴ besluit de oude Koning Aeson eeuwige jeugd te bezorgen door zijn oude bloed uit de aderen te laten vloeien en het te vervangen door een bijzonder elixer, dat de eigenschappen van aards en menselijk bloed te boven zou gaan. De gewonde strijders uit de heerscharen van de Egyptische Pharao Ramses V baadden zich na de strijd in ossenbloed. Gladiatoren dronken na het beslechten van de strijd in de Romeinse arena’s het bloed van hun overwonnen nog thans stervende lotgenoten, teneinde nog meer levenskracht en moed te verkrijgen.

¹ Etymologisch woordenboek. Van Veen PAF en van der Sijs N, red. Van Dale Lexicografie, Utrecht/Antwerpen. 1994

² Leo Vroman. Warm, rood, nat en lief. Uitgeverij Contact, Amsterdam. 1994

³ Johann Wolfgang von Goethe. Faust. Der Tragödie erster und zweiter Teil. Atlas-Verlag Köln, 1956

⁴ Publius O. Naso Ovidius. Metamorphosen, boek VII.

In de zeventiende eeuw besloten de hofartsen Jean Denis en Paul Emmerez aan het hof van de Zonnekoning Lodewijk XIV na eerdere succesvolle experimenten een door liefdesverdriet krankzinnig geworden hoveling het bloed toe te dienen van een onschuldig lam, maar niet dan nadat eerst het kwade sap uit de aderen te laten vloeien. Het resultaat werd beschreven in een publicatie in 1667 in het Britse tijdschrift *Philosophical Transactions*⁵. Analoge experimenten werden in Engeland uitgevoerd door onder meer de artsen Richard Lower⁶ en Samuel Pepys⁷. Alhoewel ook hun bedoelingen oprecht genoemd kunnen worden, was de uiteindelijke praktijk zeker in die dagen bloedlink. Herhaling van het experiment door Denis en Emmerez bij dezelfde patiënt liep dan ook fataal af, zij het dat de wetenschap daaraan de meest accurate beschrijving van een acute en lethaal verlopende hemolytische transfusiële reactie heeft overgehouden. Alle wetenschap ten spijt onderging de praktijk van bloedtransfusie echter zowel de wetenschappelijke verbanning, uitgesproken door het Curatorium van de Sorbonne in Parijs als de kerkelijke verbanning opgelegd van de toenmalige Paus in Avignon.

Eerst in 1818 wist de Schotse obstetricus James Blundell te melden dat het inderdaad bloedlink is om bloed van de ene diersoort aan de andere te transfunderen. Om het linke beter te beheersen zou men in de praktijk binnen dezelfde species moeten werken. Echter ook dat leverde niet in alle gevallen een oprechte en verwachte uitkomst op. Wel werd met de observatie en bevindingen van Blundell de wetenschappelijke basis voor de immunologie gelegd.

Na de ontdekking in 1900 van onderscheidenlijke kenmerken van rode bloedcellen, ook wel genoemd bloedgroepen, door de Weense arts en onderzoeker Karl Landsteiner⁸ die daarvoor in 1930 met de Nobel prijs werd onderscheiden, werd het mogelijk om meer rationeel bloed als transplantaat te gebruiken.

Nu, een ruime eeuw verder, is het gevaar van het 'linke' nog steeds niet geweken. Oprecht dient echter wel gesteld te worden dat in de meer geavanceerde, economisch en industrieel ontwikkelde wereld - ook wel de welvaartsmaatschappijen genoemd - de bloedvoorziening veiliger is dan ooit tevoren in de geschiedenis. Echter, de verschillen in graden van veiligheid zijn immens en bijkans niet meer overbrugbaar, wanneer een vergelijk gemaakt wordt met de praktijk van bloedvoorziening in de grote groep van landen met verschillende stadia van zich ontwikkelende economieën.

Ontwikkeling van de Transfusiegeneskunde

Op 10 december 1948 werd in New York door de General Assembly van de United Nations de Verklaring van de Universele Rechten van de Mens vastgesteld en bekend gemaakt. De publicatie⁹ kreeg de referentie United Nations Publications 1949 jaargang I nummer 3 en was toentertijd voor 10 dollar centen te koop. De verklaring geeft in artikel 25 lid 1 als één van de universele rechten van de mens het

⁵ Denis J. Philos Trans R Soc (Biol) 1667;3:489

⁶ Lower R. Philos Trans R Soc Lond (Biol) 1666;1:353

⁷ The Diary of Samuel Pepys. Wheatley H, ed. G. Bell & Sons, London, 1896

⁸ The Nobel Century. Chapman's Publishers Ltd, London, 1991:164-65

⁹ Declaration Universelle des Droits de l'Homme. Telle qu'elle a été approuvée et proclamée par l'Assemblée Générale des Nations Unies le 10 décembre 1948. Publications des Nations Unies, New York, EU. 1949;I (3).

recht op gezondheid en wel door een veiligstellen van voeding, kleding, een dak boven het hoofd en geneeskundige zorg.

Artikel 26 omschrijft het recht op opvoeding en onderwijs, met name elementair onderwijs, doch ook de toegang tot voortgezet en hoger onderwijs.

In 1975 besloot de World Health Assembly¹⁰ in Alma-Ata tot de inrichting van een plan dat in het jaar 2000 zou moeten leiden tot een staat van gezondheid voor alle wereldburgers conform artikel 25 van de Verklaring van de Rechten van de Mens. Het plan kreeg de titel 'Health for All by the Year 2000'. Nu, ruim een kwart eeuw verder is er zeker veel verbeterd, zij het niet tot de graad die dit plan als verwachting koesterde. Met het uitbreken van de AIDS epidemie in de vroege jaren 80 werd al snel duidelijk dat naast de belangrijkste wijze van overdragen van het Human Immunodeficiency Virus (HIV) – onveilige sex, één van de wellicht meest direct te beïnvloeden verspreidingswegen bloedtransfusie is. Dat heeft de WHO er in de tweede helft van de jaren 80 toe gebracht om samen met de toentertijd meest geïnteresseerde en betrokken organisaties het Internationale Rode Kruis (IRC), de Internationale Vereniging voor Bloedtransfusie (ISBT) en de Wereld Federatie voor Hemofilie (WFH) een gezamenlijk en gecoördineerd initiatief te ondernemen, het Global Blood Safety Initiative (GBSI)¹¹. De vier organisaties werden respectievelijk vertegenwoordigd door Dr. W. Nigel Gibbs, Dr. Anthony F.H. Britten, Dr. Bahman Habibi en ikzelf. In een intensieve reeks consultaties werden de verschillende aspecten van de bloedvoorziening op mondiaal niveau geïnventariseerd, geanalyseerd en van bondige en bruikbare adviezen voorzien. Daaruit vloeiden twee belangrijke initiatieven voort. In 1995 kwam het in Parijs tijdens de Topconferentie over AIDS, tot de vorming van een Global Collaboration for Blood Safety¹² of GCBS als continuüm van het GBSI. Kort daarna in 1998 werden de belangrijkste uitgangspunten voor een veilige en duurzame bloedvoorziening geformuleerd in een Blood Safety Aide Mémoire¹³.

De Aide Mémoire is gebaseerd op vier kernpunten:

1. Organisatie en management: een landelijk ondersteund beleid, structuur en organisatie, en wet- en regelgeving – het fundament met de infrastructuur;
2. Bloed donors: een systeem van vrijwillige en onbetaalde donors, die bereid zijn met regelmaat bloed te geven – de verwerving van grondstof;
3. Bewerken en testen: het bewerken en testen van alle afgenomen bloed – het primaire bereidingsproces;
4. Klinisch gebruik: een geëigend en rationeel klinisch gebruik van bloed en bloedproducten – de patiëntenzorg.

Daar werd in het jaar 2000 een vijfde samenbindend element aan toegevoegd – kwaliteitsborging of management.

Dit initiatief dat met name de verdienste is van de toenmalige directeur van het WHO Department of Blood Safety and Clinical Technology, Dr. Jean Emmanuel, werd ingevuld met een hoogwaardig educatief programma – het Quality Management Programme (QMP). Het ontwikkelde curriculum en educatieve materiaal kent weinig vergelijk in de wereld en wordt mondiaal in de zes regio's van de WHO¹⁴ door een

¹⁰ WHO WHA30.43 Geneve 1978: Declaration of Alma-Ata: Health for All by the Year 2000

¹¹ Report of the Global Blood Safety Initiative. WHO/GPA.DIR/88.9, Geneve 1988

¹² WHO WHA95 48.27 Resolution, Geneve 1995

¹³ WHO/BTS Aide Mémoire on Blood Safety, Geneve 1999

¹⁴ African Region (AFR), American Region (AMR), Eastern Mediterranean Region (EMR), Europe Region (EUR), South East Asian Region (SEAR), Western Pacific Region (WPR).

selecte groep coördinatoren en kern facilitators, ondersteund door regionale facilitators, in speciale Quality Management Training (QMT) cursussen verzorgd. Het programma richt zich in eerste aanleg op de landen met ontwikkelende economieën. Dat zijn met name de landen met een lage en een middelmatige Human Development Index (HDI). Die landen, 20% is laag HDI en 50% middelmatig HDI, maken 70% van het aantal lidstaten uit en zijn samen goed voor ruim 80% van de wereldbevolking! Elke lidstaat wordt verzocht enkele potentiële kwaliteitsmanagers te selecteren en naar de cursus uit te zenden. Elke trainee komt terug met een plan van aanpak teneinde implementatie van landelijk gestructureerde veilige en duurzame bloedvoorziening systemen te initiëren. Dat vraagt uiteraard om een evaluatie en vervolg. Om die reden zijn in elk van de zes regio's regionale trainingsinstituten¹⁵, veelal de Collaborating Centres, en coördinatoren geïdentificeerd en aangewezen die samen met het regionale WHO kantoor de verantwoordelijkheid dragen voor de implementatie en de evaluatie van het programma. Voor Europa is het WHO Collaborating Centre in Groningen, gevestigd in de Sanquin Divisie Bloedbank Noordoost, aangewezen en wordt de coördinatie door mijzelf verzorgd. Het ligt thans in de lijn van de ontwikkelingen dat het Groningse Collaborating Centre zich verbreedt naar de gehele Sanquin organisatie, waardoor er een voor de wereld vooralsnog unieke situatie ontstaat – een WHO Collaborating Organization met verschillende centra voor training en opleiding van fellows.

Sinds de opzet van het QMP in 2000 zijn er inmiddels 270 'kwaliteitsborgers' uit 105 landen in ruim 15 Quality Management Training cursussen getraind. Deze mensen zijn beladen met kennis en ideeën naar hun land teruggekeerd. Allemaal hebben ze tijdens de cursus interactief deelgenomen, waarbij de theorie aan de praktijk getoetst kon worden door het uitwerken van vraag- en probleemstellingen. Allemaal hebben ze tijdens de cursus een Plan van Aanpak voor de korte en middellange termijn ontworpen, teneinde terug in het eigen land gestructureerd en planmatig aan de slag te kunnen gaan. En dan. Ja, wat dan. Natuurlijk is er voor gezorgd dat de regionale coördinatoren ondersteund door de Regionale kantoren de trainees helpen, als vraagbaak dienen en waar mogelijk behulpzaam zijn bij de implementatie van het Plan van Aanpak. Maar de regio's zijn uitgestrekt en omspannen vele landen¹⁶ met even zovele culturen, verschillende talen, een diversiteit aan politieke bestellingen en een even zogrote verscheidenheid in staat van ontwikkeling. Dat is dus voor een enkele coördinator een bijkans onbegonnen taak. Bovendien is gebleken dat veel van de teruggekeerde trainees niet over de mogelijkheden beschikken om landelijk actief te zijn en zijn de prioriteiten binnen de gezondheidszorg dikwijls van een zodanige aard dat een veilige en duurzame bloedvoorziening beslist niet bovenaan de lijst prijkt en voor waar het de laatste en een na laatste plaats betreft in voortdurende competitie lijkt te zijn met onderwijs. Veel van de initiatieven, die door talloze organisaties en instellingen maar ook door Overheden op het gebied van hulp in enige ontwikkeling van de bloedvoorziening, zijn lokaal gericht in plaats van structu-

¹⁵ National Blood Transfusion Service and WHO Collaborating Centre, Harare, Zimbabwe; Sanquin Divisie Bloedbank Noordoost en WHO Collaborating Centre, Groningen, Nederland; Blood Transfusion Centre of Slovenia, Ljubljana, Slovenië; Centre for Transfusion Medicine en WHO Collaborating Centre, Singapore; National Blood Centre Thai Red Cross Society, Bangkok, Thailand; Centre National de Transfusion Sanguine en WHO Collaborating Centre, Tunis Tunesië; National Blood Bank Ministry of Health en WHO Collaborating Centre, Amman, Jordanië; Centre National de Transfusion Sanguine, Abidjan, Ivoorkust.

¹⁶ AFR – 46; AMR – 36; EMR – 21; EUR – 51; SEAR – 10; WPR – 28.

reel. Het komt vaak neer op het verstrekken van een soort kantenklaar maaltijd voor een klein gezin, zonder te denken aan anderen in dezelfde gemeenschap. Bovendien, zodra de kantenklaar maaltijd is verorberd is het feest voorbij en na de laatste kruimeltjes ook nog te hebben geconsumeerd valt men terug in de oorspronkelijke staat van leven. WHO heeft dat inmiddels onderkend en streeft met het QMP naar de ontwikkeling van structuren en organisaties die zodanig gefundeerd dienen te zijn dat er duurzaamheid door wordt verkregen. Dat beleid is met de komst van de nieuwe Directeur-generaal Dr. Young-Wook Lee verder vorm gegeven. De oorspronkelijke WHO cluster Pharmaceuticals and Clinical Technology, waaronder het Department of Blood Safety and Clinical Technology heet nu Health Technology and Pharmaceuticals. Het Department richt zich nu op Essential Health Technologies waaronder begrepen zijn *Blood Transfusion Safety, Blood Products and related Biologicals, Laboratory Services, Diagnostic Imaging, Medical Devices and Equipment, District Hospital Surgery* en *Transplantation*.

De recent gepubliceerde concept beleidsnota 2004-2007¹⁷ van het Department of Essential Health Technologies heeft als ondertitel "Taking basic health solutions to countries" en baseert het beleid op 'a needs-driven programme increasingly based on country-prepared proposals'. Dat betekent een verder verlaten van het oude 'kantenklaar maaltijd' concept en een richten op landelijke problematiek.

Kern van het beleid is gebaseerd op de vier elementen van de WHO missie:

1. Een terugdringen van overmatige ziekte, sterfte en invaliditeit, met name onder arme en gemarginaliseerde bevolkingsgroepen;
2. Het bevorderen van gezonde levensstijlen en het terugdringen van risico factoren voor de gezondheid als veroorzaakt door omgeving, economie, maatschappij en gedrag;
3. De ontwikkeling van gezondheidszorg systemen die op een gelijkwaardige wijze gezondheid verbeteren, tegemoet komen aan de gerechtvaardigde behoeften en financieel verantwoord zijn;
4. De ontwikkeling van een machtigingsbeleid en geïnstitutionaliseerde omgeving in de gezondheidszorg en het bevorderen van een resultaat gerichte gezondheidsdimensie in het sociaal, economisch, milieu en ontwikkelingsbeleid.

Door bij de basis – punt vier van de missie – te beginnen en met name zorg te dragen voor de gezamenlijke ontwikkeling van een landelijk drugs en bloedtransfusiebeleid in het kader van een landelijk gezondheidszorgbeleid, kan het komen tot een gemeenschappelijke visie en plan van aanpak. Daarmee kunnen zowel de punten 2 en 3 worden ingevuld. De ontwikkeling van duurzame gezondheidszorg systemen inclusief een landelijk systeem voor de bloedvoorziening op basis van de ontwikkeling van duurzame management capaciteit en andere fundamentele componenten voor een duurzaam gezondheidszorg systeem, zowel als het terugdringen van de belangrijkste risico factoren voor de gezondheid. Dat kan geschieden door het bewerkstelligen van een veilige werkomgeving voor het afnemen, bewerken en testen, opslaan en distribueren van bloed, waardoor de kans op overdracht van infecties en andere ziekten kan worden verminderd. Met deze twee strategieën kan dan de kern missie, het verminderen van overmatige ziekte, sterfte en invaliditeit van met name de arme en gemarginaliseerde bevolkingsgroepen worden bewerkstelligd. Er zijn in deze uitgangspunten en strategieën een aantal overspannende thema's te onderkennen in de internationale ontwikkeling van de transfusiegeneeskunde, waaronder het bewerkstelligen van duurzame landelijke programma's, 'capacity

¹⁷ Essential Health Technologies. Strategy 2004-2007. WHO Geneve 2003 (<http://www.who.int/bct/EHTadvfolder/Strategy.pdf>)

building', kwaliteitsborging, het faciliteren van overdracht van kennis en technologie, en het beginsel van gelijkwaardige toegang tot gezondheidszorg.

Kort samengevat gaat het om beleid, kwaliteit en veiligheid, beschikbaarheid van technologie en de toepassing van technologie in de bloedvoorziening op een landelijk niveau, toegankelijk en betaalbaar voor iedereen. Die uitgangspunten vormen de basis voor de leeropdracht die ik mocht ontvangen en het fundament van het Academisch Instituut voor Internationale Ontwikkeling van Transfusiegeneeskunde, dat 1 juni 2003 tot stand kwam.

Actualiteit

De WHO hanteert voor de bepaling van de graad van ontwikkeling de zogeheten Human Development Index (HDI), gebaseerd op levensverwachting, onderwijs resultaten en aangepast inkomen. Er kunnen drie niveaus worden onderscheiden – de hoge HDI, de middelmatige HDI en de lage HDI. Algemeen wordt aangenomen dat H-HDI betekent een welvaartsstatus die we met onze Westerse arrogantie ook wel 'ontwikkeld' noemen. De M-HDI en L-HDI landen behoren derhalve tot de zogeheten 'ontwikkelings' of 'derde wereld' landen. Uit een recente enquête onder de 192 landen¹⁸, waarvan van 178 landen de gegevens bruikbaar bleken, kwam naar voren dat 54 landen (ongeveer 1 miljard mensen) voldoen aan het criterium H-HDI – waaronder de huidige EU lidstaten, 88 aan het criterium M-HDI (ongeveer 4 miljard mensen) en 36 (ongeveer 632 miljoen mensen) aan het criterium L-HDI.

Dat betekent dus dat afgemeten aan de H-HDI status 70% van de landen nog in enige fase van socio-economische ontwikkeling verkeerd en waarvan 29% (de 36 L-HDI landen) eigenlijk niet ontwikkeld is. Daar is dus werk aan de winkel op velerlei gebied en niet op de laatste plaats op het gebied van artikel 25 en 26 van de eerder genoemde Verklaring van de Universele Rechten van de Mens – gezondheid en onderwijs.

Afgemeten aan de beginselen van de Universele Rechten van de Mens en de vier kernelementen met het vijfde bindende element van de oorspronkelijke Aide Mémoire bieden de uitkomsten van de enquête – de Global Database on Blood Safety (GDBS), het volgende nog verre van rooskleurige beeld:

Mondiale Bloedvoorziening –

Over de jaren 2000 en 2001 werden er in de 178 responderende landen gemiddeld een 81 miljoen donaties per jaar verzorgd.

- De 54 H-HDI landen met 19% van de wereldbevolking verzorgden ruim 49 miljoen donaties – dat is 61% van het totaal en betekent een gemiddeld aantal donaties van 46,7 per 1000 inwoners.
- Het andere uiterste ligt bij de 36 L-HDI landen met 11% van de wereldbevolking, waar slechts 3% ofwel 2,4 miljoen donaties werden verzorgd. Dat betekent slechts 3,6 donaties per 1000 inwoners en dat is een kleine 13 keer zowenig!
- De 88 M-HDI landen met een totaal bevolking van ruim 4 miljard mensen (70% van de wereldbevolking) verzorgden ruim 29 miljoen donaties (36% van het totaal), wat gemiddeld 7,3 donaties per 1000 inwoners betekent.

Samengevat heeft 19% van de wereldbevolking (H-HDI) toegang tot maar liefst 61% van de mondiale bloedvoorziening, terwijl de overige 81% (M- en L-HDI) het moet

¹⁸ WHO Global Database on Blood Safety (GDBS) 2000-2001, Geneve, CH

doen met de resterende 39% van de bloedvoorziening. Dat is alleen nog maar het volume en zegt ons nog niets over de kwaliteit en directe beschikbaarheid. Wel geven deze cijfers al een indicatie voor de 'state of the art' van organisatie en management van de gezondheidszorg en in het bijzonder de bloedvoorziening in de onderscheidenlijke segmenten van de wereld.

Organisatie en Management –

De veiligheid en toereikendheid van de bloedvoorziening hangt in belangrijke mate af van de inspanning die een Overheid zich getroost om een goed georganiseerd landelijk gecoördineerd programma voor de bloedvoorziening op te zetten. Dat vraagt om de formele aanwijzing en erkenning door de Overheid van één specifieke organisatie met exclusieve verantwoordelijkheid voor de bloedvoorziening, zoals b.v. in ons land de Stichting Sanquin Bloedvoorziening, maar ook een toereikend budget en een landelijk beleid en plan van aanpak gebaseerd op een wet- en regelgeving waarmee alle aspecten kunnen worden bestuurd.

De GDBS gegevens tonen markante verschillen in de omschrijving en implementatie van een landelijk beleid.

- In de meer ontwikkelde H-HDI landen blijkt dat ruim 70% over een landelijk beleid beschikt en 94% van deze landen een plan van aanpak heeft dat ook is of wordt geïmplementeerd. In 72% van de H-HDI landen wordt de bloedvoorziening uitgevoerd door één specifieke daartoe bij de wet aangewezen organisatie, veelal een 'non-governmental organisation' of NGO zoals de Stichting Sanquin Bloedvoorziening in Nederland en het Rode Kruis in Finland, Japan en Australië. In 23 % van de landen zijn er meerdere organisaties die gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de bloedvoorziening dragen, zoals dat ondermeer in Canada en Duitsland het geval is. In 21 % is er een exclusieve Overheids verantwoordelijkheid voor de bloedvoorziening zoals in Frankrijk (Etablissement Française du Sang), Engeland (National Blood Authority), Portugal (Instituto Português do Sangue) en Singapore (Centre for Transfusion Medicine van de Health Sciences Authority).

- In de M-HDI landen geeft 65% aan over een landelijk beleid te beschikken en wordt de bloedvoorziening in 65% van de landen door één enkele organisatie verzorgd. Dat is vaak het Rode Kruis of de Rode Halve Maan, zoals b.v. in Indonesië en Thailand, die voor hun financiering in belangrijke mate afhankelijk zijn van giften. In 29% van de landen wordt de bloedvoorziening door de Overheid verzorgd, zoals b.v. in Jordanië (National Blood Bank) en Tunesië (Centre National de Transfusion Sanguine).

- In de L-HDI landen blijkt dat slechts in 51% er een landelijk beleid is geformuleerd, dat echter lang niet altijd is geïmplementeerd. Slechts in 25% wordt de bloedvoorziening door een NGO verzorgd, eveneens veelal Rode Kruis of Rode Halve Maan. In 47% wordt aangegeven dat de Overheid voor de bloedvoorziening zorg draagt, maar van een structuur is vaak geen sprake, wat ertoe leidt dat er overal particuliere of ziekenhuis initiatieven worden ontplooid teneinde in de dagelijkse veelal ad hoc behoefte te kunnen voorzien. Dat zien we in veel voormalige Sovjet landen zoals Armenië en Georgië.

Uit de enquête blijkt dat slechts 35% van alle responderende landen beschikt over zowel een landelijk beleid als een wet- en regelgeving en één specifieke landelijk opererende organisatie. In 21% wordt aangegeven dat er voor het management van de bloedvoorziening beschikt wordt over een landelijk adviesorgaan en een landelijk uitvoerend orgaan met leiderschap (landelijk directeur of manager). Dat vinden we

met name onder de H-HDI landen. Wat de financiering betreft geeft 46% van de landen aan over een specifiek budget te beschikken, maar in 60% van deze landen blijkt er geen procedure te bestaan om kostenberekeningen te doen.

Een belangrijke indicator voor een goed georganiseerd landelijk programma voor de bloedvoorziening is een succesrijk programma voor de motivering en het behoud van vrijwillige onbetaalde donors. Wanneer deze indicator wordt gebruikt blijkt er een markant verschil te bestaan tussen die landen die over een landelijk gecoördineerd systeem beschikken en die landen die zo iets niet hebben.

Dit ongeacht de staat van HDI.

Bloed Donors –

In 1975 nam de World Health Assembly een resolutie¹⁹ aan waarin alle Lid Staten dringend werd verzocht om de ontwikkeling van een landelijk systeem van bloedvoorziening gebaseerd op een bestel van vrijwillige en onbetaalde bloeddonors te willen propageren. Nu, ruim een kwart eeuw later, blijkt dat ongelukkigerwijs de resolutie in de meeste M- en L-HDI landen niet in de praktijk is gebracht. Uit veel onderzoek is gebleken dat met name de geregelde vrijwillige onbetaalde donor, afkomstig uit lage risico groepen van de bevolking, de veiligste bron van de grondstof bloed en plasma vormt²⁰. Uit een aantal van deze studies is eveneens gebleken dat met name onder familie en 'replacement' donors, en betaalde donors er een veel hoger vóórkomen is van bloedoverdraagbare infecties dan onder vrijwillige en onbetaalde donors. Van de 81 miljoen donaties werden er in de 124 zich ontwikkelende landen slechts 18,4 miljoen (22,7%) gegeven door vrijwillige en onbetaalde donors. Daarbij moet direct worden aangetekend dat veel van deze donors slechts éénmalig bloed geeft. Een ander probleem is het veelal ontbreken van enige vorm van gestandaardiseerde donor selectie en documentatie, ondanks de aanbevelingen die ook de WHO sinds 1978 aan alle lidstaten doet²¹.

- In de 54 H-HDI landen wordt ruim 94% van alle bloed en plasma gegeven door regelmatig terugkerende vrijwillige en onbetaalde donors. In ongeveer 4% van de donaties gaat het om een familie of 'replacement' donor, veelal bepaald door angst, een levensovertuiging of een strikt medische indicatie en een kleine 2% blijkt ondanks alles toch nog afkomstig van betaalde donors, zoals dat in delen van Duitsland nog gangbaar is.

- In de 88 M-HDI zich ontwikkelende landen wordt aangegeven dat 60% van het bloed afkomstig is van vrijwillige en onbetaalde donors. Maar, zoals reeds eerder vermeld, veel van deze donors geeft slechts éénmalig. Ruim een derde (36%) is afkomstig van familie of 'replacement' donors, bepaald door een ad hoc behoefte aan bloed en 4% is afkomstig van openlijk betaalde donors.

- In de 36 L-HDI landen is het scenario nog somberder. Slechts 33% van het bloed is afkomstig van vrijwillige onbetaalde donors, waar ruim 66% gegeven wordt door familie, vrienden of anderen ('replacement') en 3% openlijk wordt betaald met óf geld óf voedsel.

¹⁹ 28th World Health Assembly. Resolution WHA28.72, Geneve 29 mei 1975

²⁰ Dodd RY. Management of infection-defined risks in transfusion medicine: Risks and reality. In: Smit Sibinga CTh en Alter HJ, eds. Risk Management in Blood Transfusion: The Virtue of Reality. Kluwer Academic Publ. Dordrecht/Boston/London 1999: 95-104.

²¹ WHO Expert Committee on Biological Standardization. Requirements for the collection, processing and quality control of human blood and blood products. WHO Technical Series 626, Annex 1, Geneve 1978:28-93.

Van de 31,5 miljoen donaties in de zich ontwikkelende wereld is de grondstof dus voor een 55% afkomstig van vrijwillige en onbetaalde donors. Het gegeven dat velen van hen slechts éénmalig bereid zijn om te geven verhult een gebrek aan educatie en voorlichting en daarmee een veelal ontbreken van een gestructureerd programma gericht op motivering en behoud van donors. Dit in tegenstelling tot de ruime 94% donaties afkomstig van juist een stabiel, vrijwillig en onbetaald donorschap. Uit onderzoek gedaan door Los in de late 80er jaren²² van de vorige eeuw is gebleken dat door een goed gestructureerd en consistent informatie en motiveringsbeleid de gemiddelde donor carrière over een periode van 5 jaar voor mannen van 4 naar 6 jaar steeg en voor vrouwen van 2 naar 5 jaar toenam.

De analyse van de gegevens illustreert een sterke afhankelijkheid van familie en andere relaties (al dan niet formeel) in de zich ontwikkelende wereld. Dat houdt veelal een verborgen vorm van betaling in, want uit veld observaties blijkt maar al te vaak dat familie in veel culturen niet vanzelfsprekend inspringt, maar anderen werft tegen betaling. Bovendien staat de beloning een eerlijk en oprecht beantwoorden van vragen en daarmee de veiligheid, ernstig in de weg. Ruim 13 miljoen donaties in deze landen is afkomstig van familie, 'replacement' en openlijk betaalde donors. Het vormt maar liefst 42% van de bloedvoorziening in juist die landen waar het vóórkomen van HIV, hepatitis B en C onder de bevolking relatief hoog is vergeleken bij ons deel van de wereld. Er zijn echter voorbeelden van landen waar een goed donor motiveringsbeleid samen met een effectieve vorm van donor selectie heeft geleid tot een beheersen van het vóórkomen van dergelijke overdraagbare infecties onder de geregistreerde donors. Zo is van Zimbabwe (van voor Mugabe!), dat over een Overheid gestuurd National Blood Transfusion systeem beschikt, bekend dat de seroprevalentie voor HIV onder de algemene bevolking (volwassenen) maar liefst 25,8% is, terwijl met het gevolgde beleid er slechts 2,3% van de eerste keer geven donors en 0,7% van de geregelde donors besmet blijkt te zijn. De cijfers zijn naar onze maatstaven nog afschrikwekkend, maar in relatieve zin toch bemoedigend.

Bewerken en Testen –

Bewerking en testen van afgenomen bloed vormt de meer technische kernactiviteit van de bloedvoorziening en heeft van oudsher de meeste aandacht gekregen. Dat is alleen maar versterkt door de AIDS epidemie en het onderkennen van de noodzaak voor gestandaardiseerd werken. Daarvoor is kennis en inzicht in de processen nodig, naast begrip van kwaliteitszorg. Vanzelfsprekend zijn er technische en infrastructuurle voorzieningen nodig al naar de staat van ontwikkeling. Voor ons vanzelfsprekend hoort daartoe een toegeruste behuizing met een gegarandeerde energie- en watervoorziening en een systeem voor het hanteren van het dagelijkse afval – huishoudelijk zowel als chemisch en biologisch. Maar ook een verzekerd systeem van onderhoud van gebouwen en apparatuur, de mogelijkheid voor opslag en de logistiek van aanvoer en distributie. Zo vanzelfsprekend als het genoemde pakket van voorwaarden lijkt, zo divers is de situatie in veel zich ontwikkelende landen, dit nog los van de vaak historisch, economisch en cultureel bepaalde corruptie. Door het veelal ad hoc beleid van de bloedvoorziening is er meestal geen tijd voor bewerking en opslag, los nog van het gebrek aan kennis van de voorschrijvende artsen over bloedproducten, hun indicatie en mogelijke alternatieven.

²² Los APM, Smit Sibinga CTh. Transfusion medicine, education and the community: Donor motivation and community oriented aspects. In: Smit Sibinga CTh, Das PC, Cash JD, eds. Transfusion medicine: Fact and Fiction. Kluwer Academic Publ. Dordrecht/Boston/London 1992:97-109.

Het WHO beleid richt zich in eerste instantie dan ook op de basis kwaliteitscontrole, gericht op de veiligheid. De aanbeveling is elke eenheid bloed individueel op zijn minst te testen op HIV, hepatitis B virus en syphilis. Waar dat mogelijk en geëigend is wordt aanbevolen tevens te testen op hepatitis C virus, malaria en de ziekte van Chagas, die evenals syphilis veroorzaakt wordt door een *Treponema* bacterie, de *Treponema Cruzi*. De combinatie van een deugdelijke en gerichte selectie van trouwe vrijwillige en onbetaalde donors en het testen van het afgenomen bloed heeft een belangrijk effect op de vermindering van het risico voor overdracht en daarmee de veiligheid van de bloedvoorziening en een verdere verspreiding van deze infecties. Waar uit de eerste GDBS enquête gehouden over de jaren 1998-1999²³ nog bleek dat meer dan 40% van het bloed afgenomen in de M- en L-HDI landen niet aan enige test werd onderworpen, is dat door de inspanningen van met name WHO maar ook een aantal andere organisaties duidelijk verbeterd. Thans geven de cijfers aan dat in de zich ontwikkelende wereld rond 19% of een ruime 6 miljoen donaties ongetest wordt getransfundeerd om de eerder genoemde redenen. De resterende 81% of 26 miljoen donaties wordt lang niet in alle landen getest op het minimale aantal infectieziekte markers.

- In de H-HDI landen wordt vrijwel alle afgenomen bloed (99,9%) op een gestandaardiseerde wijze bewerkt tot bloedproducten. Daarbij kan er onder vrijwel elke omstandigheid uit voorraad geleverd worden aan de ziekenhuizen. Vrijwel alle landen beschikken over een stelsel van standaarden en referenties zoals de 'Standards for Blood Banks and Transfusion Services' van de American Association of Blood Banks (AABB), de Guide van de Raad van Europa of landelijke normen zoals de Engelse en Franse organisaties voor bloedvoorziening.

Waar in deze landen vrijwel uitsluitend gewerkt wordt met een vrijwillig en onbetaald donorbestand uit lage risico groepen van de bevolking, wordt dat ook weerspiegeld in de seroprevalenties voor infectieziekte markers in donorbloed: HIV – 0-0,8%; HBV – 0-7%; HCV – 0-1,2%.

Van de ruim 49 miljoen donaties wordt 99,99% volledig getest voor HIV en HBV en slechts 0,01% onvolledig, 99,96% wordt getest op HCV en 98,7% op syphilis. In het merendeel van de H-HDI landen wordt tevens getest op HTLV en worden er naast de basis testen ook amplificatie testen verricht, waarmee de gevoeligheid van testen niet onaanzienlijk kan worden vergroot. Of dat in ons deel van de wereld significant en aantoonbaar bij zal dragen aan een verminderen van transfusie bepaalde infecties valt echter te betwijfelen.

- Wat de M-HDI landen betreft is er veelal een fragmentatie in de organisatie, doordat het merendeel van de bloedbanken onderdeel uitmaakt van de ziekenhuizen en dus op kleine schaal opereert. In veel situaties komt het niet of maar gedeeltelijk tot bewerken en opslaan bij gebrek aan een voldoende ontwikkeld donor bestand.

De enquête geeft aan dat in deze groep van 38 landen de seroprevalenties onder donors voor HIV 0-9%, voor HBV 0-30% en voor HCV 0-13.1% bedraagt. Van de 29 miljoen donaties wordt 98,4% getest op HIV. Echter van 1,1% is niet eens bekend of er getest wordt. Voor HBV wordt 98,3% getest en is eveneens van 1% geen informatie verkregen. HCV wordt in 96,3% getest en ook daar weten we van 1% niet wat er precies gebeurt. Dat geldt evenzeer voor syphilis waarop 97,2% wel wordt getest.

²³ WHO Global Database on Blood Safety (GDBS) 1998-1999, Geneve, CH

- In de 36 L-HDI landen waar voor de 632 miljoen mensen slechts 2,3 miljoen donaties per jaar beschikbaar zijn, krijgt het afgenomen bloed nauwelijks de gelegenheid om te worden bewerkt. Men leeft er ook wat dit betreft van de hand in de tand. Door het ontbreken van structuur en vooral van leiderschap zijn er geen geschreven standaarden of normen, laat staan dat die gedisciplineerd zouden worden nageleefd.

Apparatuur is veelal oud en afthans door gebrek aan onderhoud, reserve onderdelen en vaak gebrekkig en ondeskundig gebruik. Daarnaast is men nooit verzekerd van energie voorziening wat het gebruik op geregelde basis ernstig belemmert.

De seroprevalentie van infectieziekte markers onder de veelal familie en 'replacement' donors verschilt begrijpelijkerwijs nauwelijks van de prevalenties onder de algemene bevolking: HIV – 0,3-14%; HBV – 0,1-70%; HCV – 0-9,2%. Van de 2,3 miljoen donaties wordt 91,9% op HIV getest, 6,9% niet en van 1,2% zijn geen informatie verkregen. HBV wordt in 92,5% van de donaties getest, 6,3% niet en 1,2% onbekend. HCV, dat niet tot de eerste prioriteit behoort, wordt in deze groep landen slechts op 51,3% getest, 47,5% niet en 1,2% eveneens onbekend. Syphilis, dat wel tot het primaire rijtje behoort, laat een nog dramatischer beeld zien – slechts 34% van de donaties wordt getest, 61% niet en van 5% zijn geen gegevens aanwezig.

Samengevat geeft de 2000-2001 GDBS enquête, ondanks de verbetering ten opzicht van de 1998-1999 enquête, een weinig florissant beeld. Voor de 178 responderende landen geeft de enquête het volgende beeld: HIV wordt conform de aanbeveling in 152 landen getest, in 21 landen niet en van 5 landen ontbreken gegevens. Voor HBV is dat 145 wel, 28 niet en 5 landen geen gegevens. Voor HCV wordt in 106 landen getest, 68 niet en van 4 landen is er geen informatie. Voor Syphilis wordt in 137 landen getest, in 34 niet en van 7 landen ontbreekt een indicatie. De belangrijkste oorzaken voor de gebrekkige kwaliteitscontrole programma's zijn een onregelmatige toevoer van testkits die voldoen aan de internationale kwaliteitsnormen maar ook het ontbreken van de nodige valuta voor de aankoop - dat is het geval in zeker 25% van de landen. Ten tweede is er een schrijnend gebrek aan voldoende geschoold en geoefend laboratorium personeel, dat bovendien vaak ad hoc wordt ingezet vanwege de vele andere ziekenhuislaboratorium taken. De derde oorzaak is gelegen in het ontbreken van een kwaliteitssysteem en borging programma, en 'last but not least' het ontbreken van een beleid gericht op testen voor bloed overdraagbare infectieziekten. In veel van de M- en L-HDI landen wordt derhalve gebruik gemaakt van vaak lokaal geproduceerde en niet gevalideerde testkits en wordt om reagens te sparen serum van meerdere donaties samengevoegd alvorens te testen. Dat geeft verdunning die ten koste gaat van de gevoeligheid voor het oppikken van de gewenste marker.

Datzelfde probleem doet zich voor bij de noodzakelijke testen voor ABO en Rhesus D bloedgroep. Het is algemeen bekend dat incompatibiliteit voor deze celkenmerken tot lethale reacties bij de ontvanger aanleiding kan geven. Dat was de essentie van de observaties van Denis, Blundell en Landsteiner.

Marginale tot slechte laboratorium praktijken door het ontbreken van voorschriften samen met slechte kwaliteit reagentia en het ontbreken van hygiëne, en een veelal insufficiënte donor en patiënten documentatie vormen de belangrijkste bron voor vaak ernstige transfusie gerelateerd morbiditeit en mortaliteit. Deze constatering, ondersteund door vele veld observaties die het geheel er niet vrolijker door doen

worden, vormen een dringende reden om naast de noodzakelijke aandacht voor zowel de organisatorische en structurele problemen en de aandacht voor een betrouwbaar donor bestand –

- a. alle afgenomen donaties op een geëigende, maar vooral verantwoorde, manier te testen op de relevante infectieziekte markers en de basis bloedgroep serologie;
- b. een kwaliteitssysteem gericht op 'Good Laboratory Practice' door te voeren;
- c. doeltreffende procedures voor een juiste identificatie van donors, donaties, bloed monsters en ontvangers van bloed en bloedproducten te implementeren.

De bewerking van het afgenomen bloed kan dan vervolgens ter hand genomen worden samen met de ontwikkeling door scholing van een rationeel (evidence based) gebruik van bloed en bloedproducten en waar mogelijk alternatieven, in de ziekenhuizen.

Klinisch Gebruik –

Het is een aanvaard adagium dat ook transfusie alleen moet worden voorgeschreven wanneer het gaat om klinische condities die tot ernstige morbiditeit of zelfs tot mortaliteit kunnen leiden en waarvoor geen alternatieve behandelingsvormen beschikbaar zijn. Een effectief klinisch gebruik vraagt derhalve om een verminderen van onnodige transfusiepraktijken en het propageren van alternatieven zoals intraveneuze vervangingsvloeistoffen²⁴ en betere chirurgische en anaesthesiologische methoden en technieken²⁵.

Uit diverse klinische studies²⁶ in zowel de meer ontwikkelde als de zich ontwikkelende wereld is gebleken dat er een grote variëteit van voorschrijfgedrag bestaat vaak resulterend in een aanmerkelijk aantal onnodige transfusies. Het gevolg daarvan is niet alleen een onnodig risico voor de betreffende patiënten, maar ook een voortdurend tekort waardoor degenen die werkelijk transfusie behoeftig zijn onvoldoende kunnen worden behandeld. Het is als het ware een voortdurende 'van de regen in de drup' situatie, in belangrijke mate te wijten aan gebrek aan kennis en ervaring, dus een tekortschietend onderwijs.

- De situatie in de H-HDI landen is, wat de klinische ontwikkeling van de interfase betreft, in doorsnee niet zo geweldig als wellicht zou mogen worden aangenomen. In een aanmerkelijk aantal landen is er geen landelijk klinisch bloedtransfusiebeleid en wordt een systeem voor een stelselmatig documenteren en evalueren van te verwachten transfusieuitkomsten (hemovigilantie) niet gehanteerd. Indicatie stelling en besluitvorming zijn vaak nog irrationeel, dat wil zeggen niet gebaseerd op werkelijke bewijsvoering van klinische effectiviteit. Wel beschikken de meeste landen over een systeem van bloedtransfusie commissies in de ziekenhuizen, die echter lang niet altijd voorzien zijn van duidelijke taakstellingen. Dat heeft derhalve ook een effect op de noodzaak tot bewaking en evaluatie van de 'bedside' praktijk.

- In 52% van de M- en L-HDI landen ontbreekt een landelijk beleid en richtlijnen voor het klinisch gebruik van bloed en bloedproducten. Alhoewel in 89% van de landen er wel een aanwezigheid is van alternatieve vloeistoffen,

²⁴ Baele PL, Fraselie B, Gouverneur JM, de Koek M. Volume: A matter of replacement. In: Smit Sibinga CTh, Das PC, Fratantoni JC. Alternative Approaches to Human Blood Resources in Clinical Practice. Kluwer Academic Publ. Dordrecht/Boston/London 1998:135-45.

²⁵ Koopman-van Gemert AWMM. How to save blood: Alternative approaches in anaesthesiology and surgery. In: Smit Sibinga CTh, Das PC, Fratantoni JC. Alternative Approaches to Human Blood Resources in Clinical Practice. Kluwer Academic Publ. Dordrecht/Boston/London 1998: 161- 66.

²⁶ Safe and Good Use of Blood in Surgery, SANGUIS . Sirchia G, Giovanetti AM, McClelland DBL, Fracchia GN, eds. European Union 15398, Bruxelles, Luxembourg, 1994.

met name voor volume problemen, blijkt uit veld observaties dat de beschikbaarheid in de praktijk lang niet altijd gegarandeerd is. Ziekenhuis bloedtransfusiecommissies ontbreken veelal of hebben geen gezag. Van hemovigilantie is nog maar schoorvoetend sprake.

Veel van de dagelijkse praktijk in grote delen van de wereld, ongeacht de HDI status, berust op zowel een gebrek aan kennis en ervaring met de essenties van de hemothérapie als op de onmogelijkheid om over de juiste bloedcomponenten te kunnen beschikken. Daarbij komt het culturele verschijnsel dat veel klinisch specialisten hun status ontlenden aan een gevoel van superioriteit en alwetendheid, waar de meeste medici werkzaam in de bloedvoorziening eigenlijk niet over voldoende klinische kennis en ervaring beschikken om op een werkelijk collegiale wijze met behandelend specialisten in de ziekenhuizen om te gaan.

De klinische interfase is tot op heden de Assepoester van de transfusiegeneskunde, op de voet gevolgd door de maatschappelijke interfase waar zich de bron van de grondstof bevindt. Het is opvallend dat het aantal zich transfusiegeneskundige noemende dokters omgekeerd evenredig lijkt te zijn aan de HDI status van een land. Dat op zich zou een nuttige indicator kunnen zijn voor de graad van ontwikkeling.

Kwaliteitsborging –

Ongeacht de aandacht voor elk van de vier genoemde kern elementen van de Aide Mémoire en de ontwikkeling van de daarvoor geëigende systemen, zal er weinig tot stand kunnen worden gebracht als er niet een bindend element van kwaliteitszorg en borging aan wordt verbonden. Daar ligt de essentie van het in 2000 ontwikkelde en gelanceerde Quality Management Project of QMP. Dit project wordt gerealiseerd door de systematische implementatie van het Quality Management Training (QMT) programma dat is gebaseerd op een gebalanceerd curriculum wat in alle aspecten van de bloedtransfusieketen 'vein to vein' voorziet en zich richt op een gedegen trainen van trainers uit met name de M- en L-HDI landen. Het gaat daarbij om potentiële kwaliteitsborgers of managers, die de intensieve en interactieve 15 modules grote cursus volgen en beladen met een in beginsel haalbaar Plan van Aanpak naar hun land terugkeren. Doel is het vormen van een kennis bestand, bestaand uit gemotiveerde en goed onderlegde mensen die de kern voor verdere verspreiding van kennis op dit gebied in hun land moeten vormen – de steen die in de vijver valt en de kringen moet doen ontstaan.

- In de H-HDI landen is er over het algemeen sprake van een landelijk kwaliteitsbeleid gebaseerd op de principes van 'Good Manufacturing Practice' of GMP al dan niet in combinatie met de meer algemene ISO 9000/2000 beginselen²⁷. Dat betekent een bloedvoorziening die voldoet aan de basis kwaliteitseisen, ongeacht waar, wanneer en door wie bloed wordt verzameld, bewerkt, getest, opgeslagen en gedistribueerd naar de gebruikers. De positieve uitkomst is een dichte benadering van een deel van het ideaal van artikel 25 van de Verklaring van de Rechten van de Mens.

- In de M- en L-HDI landen is het echter over het algemeen nog lang niet zo ver. De fragmentatie van de bloedvoorziening en het ontbreken van enige deugdelijke en duurzame structuur en organisatie staan een landelijke ontwikkeling van een kwaliteitssysteem met kwaliteitsborging ernstig in de weg. Slechts 43% van alle responderende landen geeft aan over een landelijk

²⁷ Sazama K. Quality systems and management: 2000. Where have we been and where are we going? In: Smit Sibinga CTh and Cash JD. Transfusion Medicine: Quo Vadis? What has been achieved, what is to be expected. Kluwer Academic Publ. Dordrecht/Boston/London 2001:147-59.

kwaliteitsborgingssysteem te beschikken, in 34% van de landen is dat maar zeer gedeeltelijk het geval en 23% (dat zijn 41 landen) is er nog geen sprake van. Deze gegevens worden gesignaleerd van overal over de wereld en zijn niet gekoppeld aan de staat van HDI.

Uiteraard zijn er succes verhalen met name in de zich ontwikkelende wereld, zoals Côte d'Ivoire, Tunesië en Thailand. Opmerkelijk is dat er in die landen een duidelijk toewijding is met een onderkennen van het belang voor de bevolking van een veilige en duurzame bloedvoorziening, maar meer nog wordt het bepaald door de aanwezigheid van goed leiderschap in de bloedvoorziening. Kwaliteitszorg is een intellectueel bepaald proces dat 'tussen de oren' dient te zitten²⁸. Het gaat iedereen in de organisatie aan, van hoog tot laag en terug. Dat begrip moet grotendeels nog worden ontwikkeld, zowel in de meer ontwikkelde als in de zich ontwikkelende wereld.

Hoe nu van bloedlink naar oprecht - initiatieven, mogelijkheden en beperkingen

Het zal duidelijk zijn dat de problemen rond een veilige, kwalitatief hoogwaardige en duurzame bloedvoorziening nog van een formidabele omvang zijn. Het mag ook duidelijk zijn dat die problemen van veelvoudige aard zijn, maar dat de rode draad door alle problematiek heen de mens is. Daar dient zich dus in eerste instantie de aandacht op te richten en niet op technologie, instrumentarium en andere hulpmiddelen. Evenmin is het een directe kwestie van geld, maar eerder de wijze waarop er gebudgetteerd wordt en de beschikbare middelen worden beheerd en besteed.

De informatie verstrekt geeft ons een beeld van een verre van veilige mondiale bloedvoorziening, in feite van een bloedlinke situatie in het merendeel van de wereld. Om dat gevaar te keren is een oprechte inspanning nodig in een teamverband waarin elk lid naar eigen vermogen en met respect voor elk van de anderen bijdraagt. Het is belangrijk de zwakten en sterkten, beperkingen en mogelijkheden goed te kennen en doorgronden, zodat op de juiste wijze de geboden gelegenheden worden benut en de bedreigende factoren kunnen worden onderkend en beheerst.

De WHO is, zoals gemeld, reeds in de beginjaren van de AIDS epidemie begonnen met een gecoördineerde aanpak die is uitgegroeid tot een Global Collaboration for Blood Safety of GCBS. Dit initiatief tracht de expertise van de verschillende actoren bij elkaar te brengen en te bundelen, daarbij goed oog houdend voor de respectievelijke sterkte en zwakte punten. Daardoor wordt het mogelijk om versterkend in plaats van verzwakkend en remmend te werken aan hetzelfde doel – een veilige en duurzame, kwalitatief hoogwaardige bloedvoorziening die tevens toegankelijk en betaalbaar moet zijn ongeacht waar ter wereld. In die samenwerking spelen de Collaborating Centra een belangrijke rol. Landen met een H-HDI status hebben een morele plicht bij te dragen aan de ontwikkeling van met name de artikel 25 en 26 punten van de Verklaring van de Rechten van de Mens. Er wordt verwacht dat er gedeeld wordt in plaats van verkocht of verpacht. In Nederland staan we aan de vooravond van een nieuw experiment van de WHO, waarbij niet alleen een Centrum op één locatie een bijdrage levert, maar de gehele moederorganisatie bijdraagt met al haar potentieel, kennis en ervaring. Er wordt dan sprake van een Collaborating Organization in plaats van een Collaborating Centre. Sanquin staat

²⁸ Smit Sibinga CTh. Risk management: an important tool for improving quality. *Transfus Clin Biol* 2001;8:214-17.

daarvoor model en dat schept een belangrijke inspanningsverplichting. Dat betekent dan ook dat de Nederlandse Overheid er verstandig aan doet zich dat goed te realiseren en de verwachte inspanningsverplichting onvoorwaardelijk te ondersteunen. Noblesse oblige.

De ontwikkeling van de transfusiegeneeskunde 'vein to vein', waaronder het primaire proces van de bloedvoorziening vraagt om een educatief bestel, waarvan reeds veel elementen zijn ontwikkeld, landelijk en internationaal. Vrijwel elk van deze elementen richt zich op één of meerdere vaktechnische aspecten. Dat geldt dan met name voor de directe grondstof verzameling of bloed afname, de bewerking en kwaliteitscontrole of laboratorium deel, en de opslag. Met de QMT cursussen is daar mondiaal een element van kwaliteitsmanagement aan toe gevoegd, een proces dat van intellectuele aard is. De cursus is dan ook een 'brain to brain' proces volgens het 'teach how to teach' principe en niet een praktijk gericht proces. Dat moet daar nog op volgen.

Naast de beperkende factoren in de verschillende landen zelf, waaronder het ontbreken van politieke wil, gebrek aan organisatie en structuur, onvoldoende wet en regelgeving, gebrek aan visie en het stellen van de juiste prioriteiten, gebrek aan kennis en onderwijs en een lage graad van bewustzijn van problematiek en verantwoordelijkheden, gebrek aan de verschillende hulpbronnen, zijn er nog vele andere beperkende factoren. Eén van de belangrijke beperkende factoren is de schaarse beschikbaarheid van begeleidende expertise en het ontbreken van landelijk georiënteerde projecten en initiatieven met een integraal element van evaluatie en vervolg. Eveneens blijkt er met name in de zich ontwikkelende wereld maar ook in aanmerkelijke delen van de reeds verder ontwikkelde wereld, een chronisch zelfs nijpend gebrek aan goed en geschoold leiderschap te bestaan. Niet alleen dat de identificatie van potentieel leiderschap tekort schiet, meer nog dat er een gebrek bestaat aan de juiste capaciteit van vermogens om het complexe samenspel nodig voor de organisatie en het managen van een veilige, duurzame, kwalitatief hoogwaardige en toegankelijke bloedvoorziening goed te beheersen.

Academisch Instituut voor Internationale Ontwikkeling van Transfusiegeneeskunde (IDTM)

De constatering dat er een gebrek bestaat aan het juiste leiderschap en dat het identificatie proces in de weg wordt gestaan door persoonlijke belangen en culturen die de oprechtheid van de identificatie en erkenning van het leiderschap belemmeren, bracht het WHO Department of Blood Safety and Clinical Technology er in 2000 tot de gedachte van een Academisch Instituut voor de ontwikkeling van potentieel leiderschap voor de verschillende systemen voor bloedvoorziening in landen die daartoe de wens te kennen geven en er aan toe zijn. Tevens zou een dergelijk instituut academisch onderzoek kunnen opzetten naar de achtergronden en onderliggende oorzaken van de gesignaleerde problematiek, toegesneden op de verschillende situaties zoals die in alle diversiteit zich aandienen. Dat moet het vinden van de juiste mogelijkheden, formules en tijdslijnen voor ontwikkeling kunnen vergemakkelijken zodat er sneller en met meer voorspelbaar succes een bekljvend resultaat kan worden behaald.

Deze visie heeft geleid tot een gerichte vraag aan de Faculteit Medische Wetenschappen van de RUG, die zoals gemeld op slagvaardige wijze werd opgepakt en beantwoord. Thans beschikt de RUG over een uniek instituut gericht op de internationale ontwikkeling van de transfusiegeneeskunde – Academic Institute for International Development of Transfusion Medicine (IDTM). Het instituut is een nadrukkelijk WHO initiatief, uitgewerkt door de RUG met steun van de Stichting Sanquin Bloedvoorziening. Het initiatief is inmiddels met enthousiasme in de wereld ontvangen, wat eveneens een inspanningsverplichting inhoud. Naast de reeds getrooste inspanning van de organisatorische en operationele opzet van het instituut, is het belangrijkste oogmerk thans de inrichting van een postgraduate master curriculum gericht op de management kennis en vaardigheden nodig voor het potentieel leiderschap. Daarmee kan wellicht bijgedragen worden aan het ledigen van de behoefte die onderkend is en waar veel initiatieven tot ontwikkeling van landelijke systemen voor de bloedvoorziening op stranden. Het curriculum, dat 15 modules zal inhouden, waarvan er negen in een e-learning formaat op afstand kunnen worden gevolgd, kent een deel waarin de fellow de gelegenheid zal worden geboden om de academisch theoretische kennis uit de modules te toetsen aan reële praktijk situaties zoals die zich alle dag voordoen binnen de divisies van Sanquin. Tevens zal er een stuk wetenschappelijk onderzoek moeten worden gedaan dat moet leiden tot een thesis, waarop de eindtoets zal worden gebaseerd, die moet leiden tot de graad van Master of Management in Transfusion Medicine of MMTM. Op deze wijze kan een bescheiden doch essentiële bijdrage worden geleverd om het bloedlinke van het merendeel van de mondiale bloedvoorziening om te buigen naar een oprecht veilig, duurzaam en kwalitatief hoogwaardig, toegankelijk en betaalbaar systeem, geleid door daartoe op evenwichtige en academische wijze toegerust leiderschap.

Dankwoord

Aan de Raad van Bestuur van de Stichting Sanquin Bloedvoorziening

Waarde Jeroen de Wit, Theo Buunen, maar ook Jaap Geenen, dat jullie de visie hebt kunnen en willen ontwikkelen Sanquin een plaats te geven in de internationale wereld van de ontwikkeling van de transfusiegeneeskunde in een periode waarin voorbereidingen voor een verdere consolidatie van de organisatie – de operatie vierslag – meer dan normale aandacht en energie zou gaan vragen, getuigd van een zekere durf. Met het overleg met Dr. Jean Emmanuel, directeur van het toenmalige WHO Department of Blood Safety and Clinical Technology, oktober 2000 in Groningen en de vorming van de Sanquin Consulting Services in 2001 werd de basis gelegd voor de instelling van een bijzondere leerstoel en de inrichting van het Academisch Instituut binnen de Faculteit Medische Wetenschappen aan de RUG. Het beleid reflecteert de beginselen van kennismanagement, niet alleen gericht op behoud doch juist op het uitdragen en verbreden van de verworvenheden van de 'core business'. Binnen het organisatorisch bestel van Sanquin heeft Groningen daarmee de bijzondere en internationaal zichtbare plek behouden ten behoeve van de zich ontwikkelende wereld.

Voor het vertrouwen dat jullie in mij stellen ben ik jullie dank verschuldigd.

Aan de Faculteit Medische Wetenschappen en de Raad van Bestuur AZG

Hooggeleerde Sibrand Poppema en Hanneke Kluin-Nelemans, waarde Frans Jaspers, de wijze waarop jullie het initiatief van Dr. Jean Emmanuel hebben opgepakt getuigd van een brede oriëntatie en een duidelijke visie op de internationale maatschappelijke aspecten verbonden aan de transfusiegeneeskunde. Het maakt een voortzetten van een traditie mogelijk, die in 1976 werd gestart – het open huis voor zich ontwikkelende landen, een centrum voor overdracht van kennis en ervaring op het gebied van de voorwaarden scheppende elementen voor een veilige, kwalitatief hoogwaardige en duurzame bloedvoorziening binnen de kaders van de verscheidenheid aan ontwikkelingsstadia. Het biedt de mogelijkheid een bescheiden academische bijdrage te leveren aan het overbruggen van de zich nog steeds verbredende kloof tussen de geavanceerde wereld waarin wij leven en de zich ontwikkelende wereld, waar helaas het merendeel van de wereldbevolking leeft. Dat is een duidelijke uitdaging die ik met inzet en energie zal aangaan alvorens tot een werkelijke beëindiging van mijn carrière te komen. De gelegenheid die jullie mij daarvoor bieden stel ik op hoge prijs.

Aan het WHO Department of Essential Health Technologies

Het is met name mijn goede vriend en collega Dr. Jean Emmanuel aan wie ik veel dank verschuldigd ben. Zijn visie en gedrevenheid om de wereld te voorzien van een veilige, kwalitatief hoogwaardige en duurzame bloedvoorziening dwingen veel respect af. Ik voel mij bevoorrecht hem in dat proces te hebben mogen steunen en adviseren. Het huidige beleid van het nieuwe Department of Essential Health Technologies biedt een goede ondergrond voor de doelstelling van het Academisch Instituut. De samenwerking met Dr. Steffen Groth en Dr. Neelam Dhingra, maar ook met de collegae uit de Regional Offices zal voor een belangrijk deel bepalend zijn voor het bereiken van de doelstellingen en de realisering van de programma's. Voor het in mij gestelde vertrouwen ben ik de WHO en in het bijzonder de cluster Essential Health Technologies veel dank verschuldigd. Dat schept een inspanningsverplichting die ik met zeker hetzelfde enthousiasme en dezelfde energie in de voor ons liggende jaren zal aangaan en invullen.

Dames en Heren studenten en fellows

De mogelijkheden die hier in Groningen zijn geschapen om op een academisch niveau – zowel in de basisopleiding als post-doctoraal, kennis te nemen van het complex van sociaal-maatschappelijk, organisatorische, kwaliteits- en management aspecten van de transfusiegeneeskunde in internationaal verband, moeten als een voorrecht worden gekwalificeerd. De mogelijkheid die U als nieuwe generatie geboden wordt bij te kunnen dragen aan een bestendigen van de kennis nodig voor het verwezenlijken van een veilige en duurzame bloedvoorziening in de wereld, vormen niet alleen een uitdaging doch ook een prospectief voor carrière. Met de identificatie door de WHO van het aanwezige potentieel in Groningen en de daaruit voortgevloeide interactie tussen Faculteit, Sanquin en WHO is er een voor de wereld uniek klimaat ontstaan voor onderzoek en onderwijs op dit specifieke terrein. Met de aanvaarding van deze bijzondere leerstoel hoop ik mijn bijdrage te kunnen gaan leveren aan Uw vorming op dit niet onbelangrijke gebied.

Aan mijn familie en vrienden

Veel van wat ik totnogtoe heb mogen doen werd mogelijk gemaakt door de stimulans en ondersteuning door mijn familie en vrienden, verspreid over de gehele wereld. Zonder ook maar één van hen te willen benadelen, wil ik er toch drie in het bijzonder noemen – mijn leermeester Prof. Henk O. Nieweg, mijn coach in de internationale wereld van de transfusiegeneeskunde Prof. John D. Cash uit Edinburgh en heel in het bijzonder mijn echtgenote Lineke zonder wie ik dit niet kan doen.

Velen vragen zich op gezette tijden af waar ik tot nu toe de energie en de creativiteit vandaan gehaald heb. Daar wil ik nu nog geen uitleg over geven, dat komt wellicht in een latere fase van mijn leven nog wel eens aan de orde.

Het privilege dat ik heb mogen ervaren is denk vooral bepaald geweest door de reeds op zeer jonge leeftijd diep ingesneden drang tot overleven door creativiteit en inventiviteit. Dat is wellicht de meest bepalende factor geweest voor mijn levensinstelling en levensopvatting.

Ik denk dat eigenlijk alleen mijn echtgenote en wellicht mijn kinderen begrijpen wat ik bedoel.

Ik heb gezegd.