



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA



Werkbezoeken van VWS aan UMC's

VUMC 9 SEPTEMBER 2010 | KINDERGEENEESKUNDE

Werkbezoeken van VWS aan UMC's

VUmc 9 september 2010 | Kindergeneeskunde

Werkbezoeken van VWS aan de Universitair Medische Centra: Kindergeneeskunde

“Wat gebeurt er in de academische gezondheidszorg waar VWS van moet weten om te kunnen omgaan met de actuele maatschappelijke opgaven?” Dit is het leidmotief voor een kleine serie van Werkbezoeken die de NFU organiseert voor, en uiteraard in overleg met, het Ministerie.

Voor u ligt een journalistiek verslag van het eerste Werkbezoek, op 9 september 2010 bij het VUmc.

Het onderwerp was “Kindergeneeskunde”, bij uitstek een terrein waar de academie een verantwoordelijkheid heeft om vorm en richting te geven aan de stormachtige ontwikkelingen. Samenwerking en taakverdeling, binnen dit vakgebied altijd al belangrijk, staan aan de vooravond van wezenlijke veranderingen. Successen van de kindergeneeskunde leiden tot voorheen onbekende patiëntengroepen bij de volwasseneneeskunde en dus tevens tot uitdagingen voor de organisatie van het ziekenhuis. Wetenschappelijk onderzoek naar kinderziekten raakt steeds meer vervlochten met diagnostiek en therapie en vraagt om aanpassing van het verwijzingspatroon. Zeer bijzondere zorg, die krachtens de WBMV geconcentreerd is, genereert steeds weer nieuwe mogelijkheden en ook vraagstellingen, niet alleen voor de frontrunners maar ook voor beleidsmakers.

Een informele, relatief kleinschalige, opzet voor de presentaties en de discussies bleek een vruchtbare werkvorm die wederzijds als boeiend en informatief werd ervaren. Daarom wordt gewerkt aan een kleine reeks van soortgelijke bijeenkomsten (over andere onderwerpen). Daarom ook is het de moeite waard een verslag op te stellen, zodat een en ander nog eens kan worden nageslagen. En daarom wordt dit verslag ook ter beschikking gesteld aan geïnteresseerden die niet aanwezig waren.

Drs E B Mulder, voorzitter NFU

Drs P H A M Huijts, Directeur-generaal Volksgezondheid

Concentratie van academische kindergeneeskunde:

Niet meer alles overal

Er worden steeds minder kinderen geboren. Tegelijk krijgt die kleinere groep kinderen steeds verder gespecialiseerde zorg voor steeds meer, soms uiterst zeldzame ziekten. Om het hoge niveau van de zorg niet te laten dalen, is het noodzakelijk te komen tot een concentratie van zorg voor kinderen in een beperkt aantal academische centra. Dat stelde professor Jan Kimpen, hoogleraar kindergeneeskunde en voorzitter van de Raad van Bestuur van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, bij de opening van de discussieochtend met de Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra (NFU) en topambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

‘Kindergeneeskunde wordt ook steeds vaker transitiegeneeskunde’, aldus Kimpen. ‘Waar wij vroeger nogal eens kinderen in ons vakgebied zagen overlijden, bijvoorbeeld door aangeboren hartafwijkingen, worden ‘volwassen cardiologen’ nu steeds vaker geconfronteerd met patiënten die als kind een aangeboren hartafwijking overleven. In eerste instantie was dergelijke problematiek werkelijk ‘Chinees’ voor die cardiologen. Aan een aangeboren hartafwijking overleden de kinderen, dus als cardioloog kwam je die toch niet tegen?!’

Die transitiegeneeskunde is mogelijk gemaakt door de enorme innovatie in de kindergeneeskunde. Kimpen: ‘Waar kinderartsen door collega’s vroeger nog wel eens meewarig werden aangekeken, alsof het een soort poppendokters waren, wordt er in dit vakgebied nu wereldbestormend toponderzoek gedaan. Maar dat hoge niveau kan in veel gevallen niet worden gehaald als de expertise eerst wordt verdund over alle academische centra in Nederland.’

Wat wil de patiënt?

Toen de NFU begon met het ontwikkelen van plannen voor concentratie van kindergeneeskundige disciplines in een beperkt aantal centra, is ook aan de cliëntenraden van de UMC's om hun mening gevraagd. Daaruit kwamen enkele belangrijke adviezen.

- Concentratie van disciplines mag geen tijdelijke hype zijn;
- Concentratie draait niet om één ziekte maar om een compleet kind;
- De geconcentreerde kindergeneeskunde moet aansluiten bij de zorg voor de volwassene;
- Wetenschappelijke competitie tussen centra moet mogelijk blijven;
- Het uitgangspunt moet kwaliteitswinst voor de patiënt zijn.

Wat wil de NFU?

Onder andere met die adviezen in het achterhoofd heeft de NFU een lijst opgesteld van tien deelgebieden binnen de kindergeneeskunde waarvoor concentratie wenselijk zou zijn:

- Kinderhartchirurgie
- Kinderoncologie
- Stamceltransplantaties
- Kindernefrologie
- Kinderneurologie
- Cystische Fibrose
- Syndroom van Down
- Scoliose
- Lever, long, darm transplantaties
- Obesitas en Diabetes

In de visie van de NFU wordt er in de toekomst op die deelgebieden gewerkt volgens een nationaal programma, zo lichtte drs Elmer Mulder, voorzitter van de NFU, de plannen toe. 'De zorg moet overal in Nederland eenduidig zijn en volgens laatste stand van de wetenschap. Maar die zorg wordt dus niet meer in alle acht UMC's geleverd. In bijvoorbeeld vier centra zouden de deelspecialismen aangeboden kunnen worden, waaronder twee centra die in hoge mate gespecialiseerd zijn. We doen

centraal wat centraal moet, maar decentraal wat decentraal kan. Daarbij geldt wel een ondergrens. Het is niet wenselijk om maar één gespecialiseerd centrum te hebben', zegt Mulder, 'al was het maar om patiënten de mogelijkheid te bieden van een second opinion.' Overigens sluit Mulder niet uit dat, zeker wanneer het weesziekten betreft waar maar enkele (tientallen) patiënten van zijn in Nederland, die second opinion ook in het buitenland gehaald zou kunnen worden.

Volwassen kinderziekte: taaislijmziekte

Een halve eeuw terug werden kinderen met taaislijmziekte (*Cystic Fibrosis*, CF) niet oud. 'De levensverwachting van een CF-patiëntje in de jaren vijftig was ongeveer 5 jaar. Toen ik in de jaren negentig werd opgeleid tot kinderarts overleden deze kinderen gemiddeld op 25-jarige leeftijd', herinnert zich professor Kors van der Ent, hoogleraar kinderlongziekten aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht. De gemiddelde CF-patiënt die in 2010 wordt geboren wordt 50 jaar oud.



Oude Röntgenfoto van een kind met Cystic Fibrosis.

Rechts is een klaplong te zien.

Met het evolueren van de kennis is niet alleen de levensverwachting van deze kinderen enorm gestegen. CF is nu ook een 'volwassen' aandoening geworden. Het aantal betrokken specialisten is enorm toegenomen. Een CF-patiëntje dat

Opgelegde of automatische concentratie van zorg

Concentratie van zorg vergt regie. Maar niet altijd. ‘Toen mijn voorgangers, Krom en Gips in de jaren zeventig voor het eerst een lever transplanteerden, was Groningen automatisch een expertisecentrum’ zegt de Groningse leverchirurg professor Robert Porte. ‘Het hing in die eerste periode helemaal aan het medisch kunnen van deze pioniers. Pas toen die kunst breder werd verspreid onder collega’s, nam de overheid de regie. Die vond dat deze – dure! – ingreep niet zomaar overal moest worden uitgevoerd. Ik geloof dat de overheid daar een goed punt had. In België

slechts 5 jaar oud werd, overleed waarschijnlijk aan luchtweginfecties of ondervoeding. Toen de kinderen door verbeterde zorg een jaar of twintig werden, kwamen daar levercirrose en diabetes als problemen bij. De lijst met symptomen en daarmee de lijst met behandelend specialisten is langer en langer geworden, tot de longarts aan toe, die veertigjarige CF-patiënten met multiresistente infecties behandelt. ‘In plaats van één arts met een stethoscoop staat er nu een 12-koppig team aan het bed met high tech instrumenten en soms wel 80 pillen per dag’, aldus Van der Ent. Ondanks al die verschillende betrokken specialismen is er nog wel degelijk een gemene deler voor alle CF-patiënten. ‘CF wordt veroorzaakt door een zogenoemde recessieve genetische afwijking, die zorgt voor een storing in de zouthuishouding. Daardoor produceren de diverse slijmklieren in het lichaam letterlijk taai slijm.

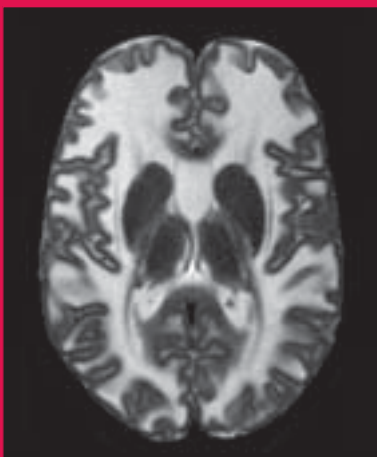
Zijn beide ouders drager van het CF-gen, dan heeft een kind een kans van één op vier om cystische fibrose te krijgen. Per jaar komen er 50 nieuwe gevallen bij. In totaal zijn er wel duizend verschillende genetische varianten.’ Van der Ent: ‘Aan de ene kant is er ver gaande concentratie van zorg voor CF-patiënten. Tegelijk is er toenemende internationale samenwerking om ook klinische studies uit te kunnen voeren. Alleen in internationale *Clinical Trial Networks* kunnen we aan voldoende deelnemers komen voor deugdelijk wetenschappelijk onderzoek.’

zijn nu nota bene acht verschillende centra waar levers worden getransplanteerd. De concurrentie tussen die centra en de verwatering van de expertise kan niet anders dan leiden tot sub-optimale zorg’, aldus Porte. ‘Er zijn ook in Nederland andere academische centra die graag levers zouden transplanteren, maar de beperking zit bepaald niet in de capaciteit van de ziekenhuizen die nu transplanteren. Meer donoren hebben we nodig, niet meer centra.’

Concentratie door volharding: wittestofziekten

‘Wat jij wilt, kan helemaal niet’. Professor Marjo van der Knaap, kinderneuroloog aan het VU Medisch Centrum in Amsterdam, werd meer dan eens voor gek versleten. ‘Maar ik was er in het begin van mijn carrière al snel van overtuigd dat verschillende wittestofziekten ook op een verschillende manier zichtbaar worden op bijvoorbeeld een MRI.’ Het gelijk van Van der Knaap wordt bewezen in haar mailbox. Letterlijk vanuit de hele wereld krijgt zij MRI-beelden toegestuurd voor haar deskundige oordeel: welke aandoening heeft dit kind? Een nog mooiere erkenning voor haar gelijk kreeg Van der Knaap in 2008: de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, NWO kende haar één van de drie of vier jaarlijkse Spinozapremies toe. ‘Het is inderdaad erkenning, maar vooral ook heel handig’, stelt Van der Knaap nuchter vast. ‘Met het bedrag van anderhalf miljoen euro zijn we bijvoorbeeld bij de Faculteit Aard en

Levenswetenschappen van de Vrije Universiteit begonnen met het opzetten van een stamcel-laboratorium.’



Kenmerkend patroon van een van de vele wittestofziekten op een MRI-scan: door het verdwijnen van de witte stof verschijnen er na verloop van tijd steeds grotere gaten aan de binnenzijde van het brein.

Op het gebied van bijvoorbeeld wittestofziekten zal noch de overheid, noch de NFU snel regie in handen hoeven nemen, verwacht professor Marjo van der Knaap, kinderneuroloog aan het VU Medisch Centrum. ‘Er is een zeer beperkte groep van deskundigen op de wereld die verstand heeft van deze ingewikkelde hersenaandoeningen. Onze groep op het VUMC krijgt MRI-scans van letterlijk over de hele wereld opgestuurd voor ons oordeel.’

Wittestofziekten is de verzamelnaam voor aandoeningen aan de witte stof in de hersenen. ‘De kleur wit wordt veroorzaakt door de myelineschede’, legt Van der Knaap uit, ‘zeg maar: de isolatie rond de elektrische bedrading in de hersenen. Signalen van bijvoorbeeld de ogen – ‘ik zie een boek’ – worden via de witte stof naar de grijze stof gestuurd, in de schors van de hersenen. Een nieuwe boodschap – ‘pak het boek’ – wordt ook in die grijze stof gemaakt en weer via de witte stof naar de spieren gestuurd. Bij veel wittestofziekten zie je dus dat die boodschap op een gegeven moment niet meer overkomt. De kinderen kunnen dan bijvoorbeeld spastisch worden en niet meer in staat zijn uit te voeren wat ze willen.’

De belangrijkste winst die Van der Knaap de patiëntjes en hun ouders de afgelopen jaren heeft kunnen bieden is duidelijkheid: uw kind heeft die of die specifieke wittestofziekte, daar hoort deze prognose bij. ‘Maar die duidelijkheid kunnen we nog niet in alle gevallen geven, laat staan dat we ook een therapie kunnen bieden. We zoeken naar afwijkingen in de genen die ten grondslag zouden kunnen liggen aan de ziekte en we zoeken naar de eiwitten die bij die afwijking horen. Vervolgens kunnen we proberen om bijvoorbeeld met stamcellen de aangedane cellen te vervangen. Maar we hebben te maken met veel verschillende ziekten, met soms maar enkele patiëntjes, in Nederland of zelfs wereldwijd. We hebben dus nog een lange weg te gaan.’

Dat Van der Knaap inmiddels wereldwijd als expert te boek staat op het gebied van wittestofziekten is vooral te danken aan inzet en volharding, van haar en het team dat zij om zich heen verzamelde. ‘Deze concentratie van zorg in het VU Medisch Centrum had je nooit van bovenaf kunnen opleggen’, zegt Van der Knaap. ‘Het is het logische gevolg van de concentratie van kennis over een groep van bijzondere aandoeningen.’

Beperkingen aan de concentratie

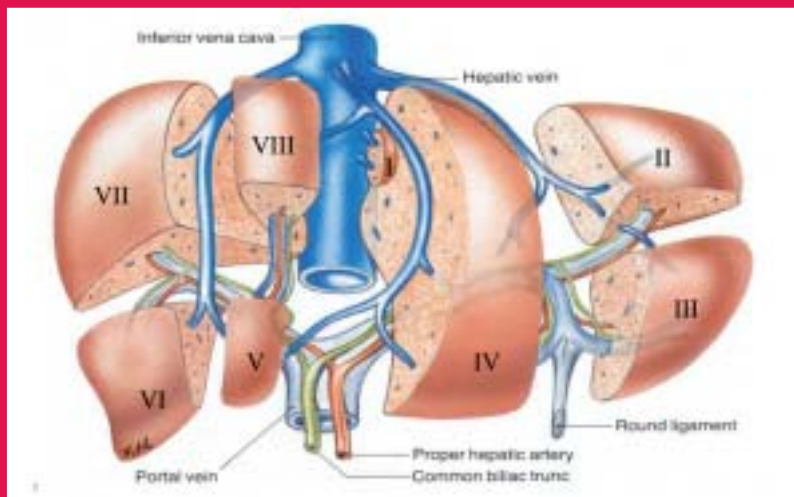
Concentratie van zorg brengt onherroepelijk spanningen met zich mee. Zo vraagt gespecialiseerde zorg op één deelgebied vaak ook een hoge mate van deskundigheid van de ‘belendende specialismen’. Als voorbeeld stelt leverchirurg professor Porte dat een kind dat na een levertransplantatie


Levertransplantaties, ook voor kinderen

De eerste lever werd in 1963 getransplanteerd, door professor Starzl in Denver. De patiënt overleefde de operatie slechts enkele uren, maar toch is deze ingreep de boeken ingegaan als de eerste geslaagde levertransplantatie. Twee van de andere pioniers wereldwijd op het gebied van levertransplantaties waren de Groningse chirurg Ruud Krom en hepatoloog Chris Gips. Onder leiding van chirurg Maarten Slooff ontwikkelde het centrum in Groningen zich tot één van wereldfaam. Zijn stokje is inmiddels overgenomen door (onder andere) professor Robert Porte.

‘Er worden in Nederland nu 100 tot 140 levers per jaar getransplanteerd, waaronder 15 tot 20 bij kinderen. Dat laatste werd mogelijk door een belangrijke ontwikkeling in de levertransplantaties’, zegt Porte, ‘de mogelijkheid om stukken lever te transplanteren. De lever bestaat uit een aantal verschillende ‘segmenten’ die allemaal hun eigen aan- en afvoer

De lever bestaat uit meerdere segmenten die afzonderlijk kunnen worden getransplanteerd.





lymfomen ontwikkelt, bij een gespecialiseerd centrum voor kinderoncologie in de problemen kan komen. ‘De anesthesioloog in het oncologisch centrum heeft waarschijnlijk geen ervaring met de uitgebreide medicatie die een kind na een levertransplantatie krijgt, en verpleging heeft geen ervaring met de specifieke complicaties waar zij op dienen te letten bij deze patiënten’, aldus Porte. Volgens professor Kimpen vergt

van bloed hebben en ook hun eigen afvoer van gal. Op een gegeven moment was de leverchirurgie zo ver gevorderd dat die afzonderlijke segmenten konden worden getransplanteerd. Daardoor kwam levertransplantatie beschikbaar voor meer kinderen. Kinderen hebben immers een kleine lever nodig en jonge orgaandonoren zijn zeldzaam. Het werd daarnaast ook mogelijk om een deel van de lever van een levende donor weg te nemen. Daardoor kunnen bijvoorbeeld ouders nu een deel van hun lever schenken aan hun zieke kind. Dat stukje lever blijkt vervolgens mee te groeien met het kind. Het is een van de weinige organen die regeneert’, aldus Porte.

Het lijkt een ideale oplossing: een genetisch verwante volwassene schenkt een klein deel van zijn of haar lever aan een ziek kind. ‘Maar de praktijk is nog weerbarstig’, waarschuwt Porte. ‘Zowel bij de levende donor als bij de ontvanger van de gedeelde lever zijn de risico’s niet nul. Een kerngezonde levende donor heeft in Europa een kans van 0,4% om te overlijden na het afstaan van een deel van de lever. Het is ook bepaald geen lichte ingreep. Met de operatie bij de levende donor en de ontvanger zijn we doorgaans van ‘s morgens vroeg tot laat in de avond bezig.’

Was levertransplantatie in eerste instantie nog een techniek die slechts door een enkeling werd beheerst, nu kunnen een meerdere gespecialiseerde chirurgen de operatie uitvoeren. Dat wil zeggen: in principe. Porte: ‘De overheid heeft bepaald dat levertransplantaties in Nederland alleen in Groningen, Rotterdam en Leiden worden uitgevoerd. Zouden we de ruim honderd Nederlandse levertransplantaties per jaar niet gedwongen concentreren, dan zouden de verschillende chirurgen en met hen het hele team er o heen uiteindelijk te weinig vaardigheden ontwikkelen voor deze gecompliceerde operatie.’

concentratie in de kindergeneeskunde dan ook de nodige optimalisatie. 'De belendende specialismen zullen op zijn minst ten dienste moeten kunnen staan aan de deelgebieden waarvoor een UMC als expertisecentrum geldt.' Professor Van der Knaap constateert dan ook dat specialisatie eerder rond ziekten of groepen van ziekten zal moeten plaatsvinden dan rond hele vakgebieden. Van der Knaap: 'Wanneer je de concentratie inricht rond bijvoorbeeld CF of Down, betrek je automatisch diverse traditionele specialismen bij die concentratie. Het heeft hele andere consequenties wanneer je een compleet vak als kindernefrologie of kinderoncologie beperkt tot slechts twee UMC's', aldus Van der Knaap.

De centralisatie voorbij

Concentratie van zorg binnen de kindergeneeskunde loopt per definitie tegen een grens aan. Als het niet is omdat een kind met bijvoorbeeld CF volwassen wordt, en er dus sprake wordt van transitiegeneeskunde, dan is het wel omdat kinderen aandoeningen kunnen krijgen die buiten de expertise van een specifiek centrum vallen. Leverchirurg Porte: ‘Van een kind dat na een levertransplantatie, zeg, een acute blinde darmontsteking krijgt kun je onmogelijk verwachten dat die altijd in Groningen moet terugkomen voor iedere behandeling. Tegelijk zitten er aan de medicatie voor deze kinderen zoveel specifieke eigenschappen, dat ook een Amsterdamse anesthesist op de hoogte moet zijn van ‘onze’ specialiteit. Centralisatie vergt dus ook een hoge mate van netwerken buiten de expertisecentra.’

Dit verslag werd vervaardigd door Rob Buiten (wetenschapsjournalist, Heemstede), op basis van de presentaties en de discussie tijdens een Werkbezoek dat door een delegatie van VWS werd gebracht aan het VUmc op 9 september 2010 over het thema “Kindergeneeskunde”.

Het werkbezoek werd namens de NFU georganiseerd door dr G L Engel, in samenwerking met dr ir C M Vos (VWS), prof dr J Kimpen (kinderarts, lid NFU-Bestuur), mr J Landman (directeur NFU), mevrouw dr C Bouma (Bureau NFU) en mevrouw M Soulier (secretaresse voorzitter RvB VUmc).

Tijdens het Werkbezoek werd inleidingen verzorgd door:

- drs E B Mulder, Voorzitter NFU
- prof dr C K van der Ent, UMC Utrecht
- mevrouw prof dr M van der Knaap, VUmc
- prof dr R J Porte, UMCG

en de discussies werden geleid door

- prof dr J Kimpen, voorzitter RvB UMC Utrecht.

Aanwezig waren:

- drs. Paul Huijts (Directeur-Generaal voor de Volksgezondheid)
- drs. Léon van Halder (Directeur-Generaal Curatieve Zorg)
- drs. Hugo Borsboom (directie Publieke Gezondheid)
- drs. Peter de Groot (directie Markt en Consument)
- ir. Valentin Neevel (directie Macro Economische Vraagstukken en Arbeidsvoorwaardenbeleid)
- drs. Susan Potting (directie Publieke Gezondheid)
- dr. Harrie Seeverens (directie Medische Technologie)
- drs. Loes Soons (directie Markt en Consument)
- drs. Annemarie Taal (directie Curatieve Zorg)
- ir. Reinder Tamminga (Inspectie voor de Gezondheidszorg)
- dr. ir. Cees Vos (directie Macro Economische Vraagstukken en Arbeidsvoorwaardenbeleid)
- drs. Elmer Mulder (Voorzitter NFU; VUmc)
- prof.dr. Kors van der Ent (UMC Utrecht)
- prof.dr. Marjo van der Knaap (VUmc)
- prof.dr. Robert Porte (UMCG)
- prof.dr. Jan Kimpen (UMC Utrecht)
- mr. Jacques Landman (directeur NFU)
- dr. Carolien Bouma (coördinator Inhoudelijke Zaken NFU)
- dr. Eveliene Manten (Bureau NFU & secretaris CRAZ)
- Marian Soulier (VUmc)
- Regina Terwisscha van Scheltinga, MSc (VUmc)
- Rob Buiten (wetenschapsjournalist Heemstede)

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
November 2010 - NFU-10.3712

Foto cover: DigiDaan in opdracht van VUmc

Opmaak en druk: Drukkerij Badoux, Houten



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Oudlaan 4 | Postbus 9696 | 3506 GR Utrecht | T +31 30 273 98 80 | F +31 30 273 95 32

