Aanbevelingen & Impressie

Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen

Van Expertisecentra naar Expertisenetwerken!

10 maart 2016
NBC, Nieuwegein

www.ncza.nl

VSOP

NFU NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA

INLEIDING

Wat is de beste weg om de gevolgen te beperken van zeldzame aandoeningen, voor de 1 miljoen kinderen en volwassenen in Nederland die daardoor getroffen zijn? Waar te beginnen? Er zijn zoveel uitdagingen: op het terrein van onderzoek, inhoud en organisatie van de zorg, maatschappelijke begeleiding, diagnostiek en preventie. Ook samenwerking tussen de betrokkenen veldpartijen, zowel in Nederland als Europa, is niet vanzelfsprekend. Een zeer belangrijke stap - en voorwaarde voor veel andere uitdagingen - liggen in ieder geval in het verbinden van het totale zorgnetwerk rondom een zeldzame aandoening!

Thema

Een eerste begin op weg naar netwerkvorming is gemaakt door voor iedereen de expertisecentra vindbaar te maken die getoetst zijn op o.a. het centraal stellen van de patiënt, het verlenen van uitstekende multidisciplinaire zorg en het verrichten van excellent wetenschappelijk onderzoek. Echter, buiten de centra vindt nog veel meer plaats wat voor de kwaliteit van leven van patiënten van belang is. Zonder interactie tussen expertisecentra enerzijds en overige medische en maatschappelijke zorg en patiëntenorganisaties anderzijds, blijven expertisecentra gesoleerde bolwerken. Daarom als thema voor deze conferentie: Van expertisecentra naar expertisenetwerken!

Naast samenwerking in Europese Referentie Netwerken – volop actueel – ging het in deze conferentie ook over samenwerking met de eerstelijns en tweedelijnszorg, met patiëntenorganisaties, het realiseren van netwerken van expertisecentra en behandelcentra, en tussen expertisecentra onderling.

Programma

Nadat minister Schippers via een videoboodschap de deelnemers aan de conferentie toesprak, gaven sprekers uit binnen- en buitenland hun visie op de vorming van netwerken voor zeldzame aandoeningen.

‘s Middags werd er in een twaalftal workshops verder concreet nagedacht over netwerkvorming op diverse niveaus. Aan de hand van korte inleidingen en inspirerende voorbeelden, formuleerden de deelnemers aan de workshops de belangrijkste knelpunten en aanbevelingen, die vervolgens in een plenair paneldebat nog scherper werden neergezet.

Organisatie

De organisatoren van de conferentie, VSOP en NFU, hebben de afgelopen twee jaar, op verzoek van de minister van VWS, samen de toetsing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen begeleid. Het resultaat is fantastisch: er zijn nu erkende expertisecentra voor ongeveer 700 aandoeningen: een startpunt, geen eindpunt!

VSOP en NFU wilden daarom met deze conferentie bijdragen aan structurele samenwerking tussen alle partijen die voor de zorg voor zeldzame aandoeningen van belang zijn.

Inhoud:

Aanbevelingen: pagina 2 - 3

Impressie: pagina 4 - 8

Programma: pagina 9 - 12

AANBEVELINGEN

“Ik verneem graag uw aanbevelingen” aldus minister Schippers van VWS in haar videoboodschap tijdens de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen.

Haar gehoor van 200 deelnemers aan deze jaarlijkse conferentie ging graag in op deze uitnodiging van de minister en formuleerde gedurende diverse workshops de volgende aanbevelingen[1]:

[1] Deze geven niet noodzakelijkerwijs ook de zienswijze van NFU en VSOP weer.

Financiering centra en netwerken

1. De financiële consequenties die voortvloeien uit de aanwijzing van expertisecentra zijn nog niet besproken met VWS en de zorgverzekeraars. VSOP en NFU moeten gezamenlijk lobbyen richting Zorgverzekeraars Nederland om de momenteel niet-gefinancierde (netwerk)functies van de expertisecentra te bekostigen, waarop deze immers wel zijn getoetst. Hiervoor dient een gescheiden financieringssystematiek te komen die buiten de door de zorgaanbieders ingesteld 'plafonds' valt. Anders worden functioneren en continuïteit van de centra voortdurend bedreigd.
2. Zorg voor de bekostiging van *shared care* door de bekostiging niet te baseren op verrichtingen, maar deze te relateren aan de gezamenlijke zorg voor de patiënt door zowel expertisecentra als behandelcentra. Per patiënt moeten daarom tegelijkertijd meerdere DBC's door meerdere centra geopend kunnen zijn. Ook voor een dergelijke uitzonderingspositie moet gelobbyd worden.
3. De huidige financieringssystematiek bevordert het belang van omzet binnen de instelling, minder van samenwerking tussen instellingen. De systematiek dient zodanig aangepast te worden dat het de samenwerking tussen instellingen bevordert. Het totaal van de kosten hoeft hierdoor niet te stijgen, en deze werkwijze voegt direct waarde toe vanuit het perspectief van de patiënt.

Samenwerking

4. NFU moet actie ondernemen om aan de huidige versnippering op het terrein van gegevensregistratie / registers een eind te maken. Ook (inter)nationale dataregistratie dient top-down gestimuleerd te worden.
5. Veldpartijen moeten ook de rol van behandelcentra vastleggen binnen nationale expertisenetwerken voor (clusters van) zeldzame aandoeningen.
6. Digitale ondersteuning dient het totale zorglandschap (1^{e}, 2^{e} en 3^{e} lijns zorg) te verbinden. Gezien de vele partijen die daarbij betrokken zijn, dient er overkoepelende regie ingesteld te worden.
7. Bevorder de verbinding van de 1^{e} en 2^{e} lijn met de expertisecentra door de patiënt zijn behandelaar te laten verzoeken (eventueel middels schriftelijke ondersteuning) contact op te nemen met het expertisecentrum voor het beschikbaar stellen van de juiste behandelinformatie en de wijze waarop, en voorwaarden waaronder, de behandelaar deel kan gaan uitmaken van het expertisenetwerk.
8. De vorming van netwerken dient top-down gestimuleerd te worden, ook met financiële prikkels voor zowel het opstarten, de structurele instandhouding als de rol van patiëntenorganisaties binnen het netwerk. Aan de huidige uitvoerende projectgroep betrokken bij de toetsing van expertisecentra (NFU, VSOP) dienen daarom extra bevoegdheden te worden toegekend op het terrein van clustering, verdeling samenwerking en gezamenlijke registratie.
9. Zorg voor een zo breed en representatief mogelijke patiëntvertegenwoordiging in de te vormen ERN's. Concentreer je bij de vorming van de ERN's op de inhoud van de zorg middels het implementeren van de afzonderlijke best practices van de diverse partners.

Vindbaarheid en bereikbaarheid

10. Verbeter de vindbaarheid van de expertisecentra op de diverse website waarop deze nu vermeld staan, met name middels het aanbrengen van zoekfuncties op het niveau van de aandoening.
11. Expertisecentra dienen 24/7 beschikbaar te zijn voor de 1^{e} en 2^{e} lijn voor vragen m.b.t. behandeling en begeleiding. Zorgverleners in de 2^{e} lijn dienen vaker en tijdiger te verwijzen naar collega's (in de expertisecentra) met meer specifieke expertise.

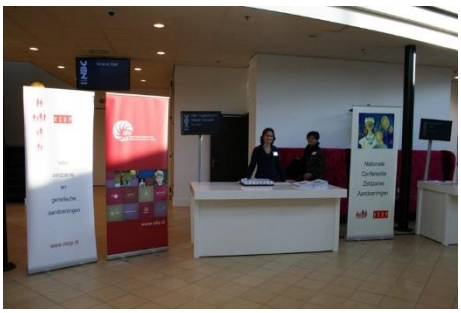
IMPRESSIE

Vorig jaar verleende het ministerie van VWS de officiële erkenning aan ruim 300 expertisecentra voor specifieke zeldzame aandoeningen. Samen met lokale behandelaars zijn zij verantwoordelijk voor de zorg van de ongeveer 1 miljoen Nederlanders met een zeldzame aandoening. Op Europees niveau wordt gewerkt aan het opzetten van internationale expertisenetwerken. Gunstige ontwikkelingen dus, al moeten er nog wel enkele knelpunten worden opgelost.

Dagelijks zitten er patiënten met een zeldzame aandoening in de spreekkamer van bijna elke arts. Lang niet al die patiënten hebben een duidelijke diagnose. Bij sommigen duurt het jaren, of wordt de diagnose nooit gesteld. Patiënten en hun ouders kunnen er hartverscheurende verhalen over vertellen. Over kerngezonde kinderen die direct na de geboorte onterecht in de couveuse belanden omdat zij bedekt zijn met naevi en het ziekenhuis het zekere voor het onzekere neemt. Over patiënten die in de weekenddienst niet geholpen kunnen worden omdat er onvoldoende expertise beschikbaar is of onbekend waar deze te vinden is. En natuurlijk over de jarenlange martelgang op zoek naar een diagnose, met de regelmatige suggestie dat er iets 'tussen de oren' zou mankeren.

Niet pluis

Voor arts en patiënt is het uiteraard problematisch wanneer klachten niet passen bij een reguliere diagnose. Voor de huisarts is dit nog relatief bekend terrein. Deze verwijst immers wel vaker patiënten naar de tweede lijn op grond van het roemruchte “niet-pluis gevoel”. Voor de specialist is het lastiger. Van hem of haar wordt immers een duidelijke diagnose verwacht, wat bij een zeldzame aandoening moeilijk kan zijn. Het komt voor dat patiënten dan terug verwezen worden naar de eerste lijn met het label somatisch onverklaarde lichamelijke klachten (SOLK), terwijl in feite een zeldzame diagnose gemist is. Een ervaren clinicus zal in zo'n geval wellicht het gevoel overhouden dat er toch iets met deze patiënt aan de hand is. Een tweedelijns “niet-pluis gevoel” zogezegd, dat hopelijk leidt tot het verder zoeken, bijvoorbeeld in een derdelijns centrum en of door het beloop te volgen.



Het expertisecentrum

De erkenning van de ruim 300 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen is in relatief korte tijd tot stand gekomen onder regie van de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU), in samenwerking met patiëntenkoepelorganisatie VSOP en de wetenschappelijke adviesraad van Orphanet NL. In veruit de meeste gevallen bouwen zij voort op bestaande interesse en expertise binnen de UMC's en een aantal algemene en categorale ziekenhuizen. Meestal is er een duidelijke verbinding met klinisch en preklinisch onderzoek, opleiding en nascholing. De officiële erkenning dient een aantal doelen, zoals verbetering van kwaliteit van zorg, continuïteit, bekendheid bij artsen, andere zorgverleners en patiënten en communicatie met deze groepen.

De continuïteit is hiermee nu beter geregeld dan vroeger, toen expertise vaak gebonden was aan een enkele bevlogen hoogleraar of specialist, terwijl de expertisecentra nu mede op voordracht van de Raden van Bestuur door de minister zijn erkend. Hiermee wordt dan ook borg gestaan voor continuïteit. De communicatie werkt twee kanten op: het expertisecentrum verstrekt informatie over de diagnostiek en de optimale zorg en verzamelt tevens relevante input van patiënten met de zeldzame aandoening.

Een expertisecentrum zal zelf een deel van de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de patiënt met de zeldzame aandoening voor zijn rekening nemen. De meeste zeldzame aandoeningen zijn complex en ernstig van aard, (ouders van) patiënten met een zeldzame aandoening nemen de eventuele reistijd naar een expertisecentrum daarom meestal voor lief, al geldt ook hier: dichtbij huis als het kan, in het centrum als het moet. Een aantal expertisecentra werkt samen met een behandelcentrum wat vooral de gevraagde patiëntenzorg levert.

Succesverhalen

Tijdens de door VSOP en NFU georganiseerde jaarlijkse Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA) bleek dat de ontwikkelingen op veel terreinen snel gaan. Er zijn nieuwe mogelijkheden op het gebied van diagnostiek. Volgens klinisch geneticus dr. Tjitske Kleefstra van het expertisecentrum op het gebied van neuronale ontwikkelingsstoornissen, kan nu bij de helft van de patiënten die zij ziet een diagnose worden gesteld, terwijl dat enkele jaren geleden nog maar bij één op de tien patiënten mogelijk was. Deze verbetering is te danken aan w*hole exome sequencing,* de bepaling van de volgorde van bouwstenen van alle coderende gebieden in het DNA.

Prader-Willi syndroom: zorg en onderzoek bij een bijzondere aandoening[2]

Het syndroom van Prader-Willi is zeldzaam: jaarlijks worden ongeveer tien kinderen met het syndroom in Nederland geboren. Het wordt onder meer gekenmerkt door spierslapte, gedragsproblemen, een onbedwingbare eetlust en een verhoogde pijndrempel. De meeste patiënten hebben bovendien een verstandelijke beperking. Een forse uitdaging dus voor de ouders en de overige gezinsleden. Vaak is er intensieve begeleiding nodig, met name op het gebied van eten en gedrag. Prader-Willi patiënten die erin slagen een normaal gewicht te behouden, hebben een normale levensverwachting. Volwassen patiënten hebben echter wel vaak steun nodig om zelfstandig te functioneren.

Het Prader-Willi Fonds heeft in samenwerking met de fysieke expertisecentra, waarvan er een geleid wordt door kinderendocrinoloog prof. dr. Anita Hokken-Koelega, een digitaal expertisecentrum ontwikkeld. Er is ook een polikliniek voor volwassen Prader-Willi patiënten. Behandeling (in trialverband) met groeihormoon blijkt een gunstig effect te hebben op de lichaamssamenstelling en ontwikkeling van kinderen met het syndroom. De Stichting Kind en Groei, eveneens geleid door dr. Hokken-Koelega, coördineert dit onderzoek.

Een voorbeeld van succesvolle communicatie en samenwerking is het Huidhuis[3]. Deze digitale portaal, dat relatief grote aantallen bezoekers trekt, is tot stand gekomen op initiatief van kinderdermatoloog prof. dr. Suzanne Pasmans. Patiënten en ouders van patiënten spelen een zeer actieve rol in het Huidhuis. De site biedt veel informatie over zeldzame en veelvoorkomende huidaandoeningen en een heldere, met beelden ondersteunde, zoekfunctie waarmee patiënten of huisartsen op zoek kunnen gaan naar mogelijke diagnoses. Pasmans en haar collega's krijgen regelmatig patiënten die via het Huidhuis zelf al de correcte diagnose gesteld hebben, ook bij zeldzame huidaandoeningen.

Uit deze en andere voorbeelden blijkt dat er steeds beter wordt samengewerkt tussen expertisecentra, behandelcentra en patiëntenorganisaties.
De Europese wetgeving voor de realisatie van Europese netwerken (European Reference Networks) zal ongetwijfeld bijdragen aan meer verbeteringen. Tegelijkertijd werd op het NCZA duidelijk dat er ook nog barrières zijn die optimale organisatie van de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening in de weg staan.

[2] www.pradewillisyndroom.nl en www.kindengroei.nl
[3] www.huidhuis.nl

Informatievoorziening

De informatievoorziening verdient nog meer aandacht. Als het bijvoorbeeld gecontra-indiceerd is om een patiënt in de aangedane arm te injecteren, zoals bij de zeldzame huidaandoening cutis marmorata telangiectatica congenita (CMTC), moet de behandelend arts die waarschuwing met nadruk in het scherm krijgen. Via de website of in rechtstreeks contact kunnen experts op het gebied van zeldzame aandoeningen hun collega's dichtbij de patiënt coachen, zodat zij een deel van de zorg kunnen overnemen. Het is immers ongewenst dat de patiënt voor routinezorg zoals griepvaccinaties en acute zorg terug moet vallen op een expertisecentrum elders in het land. Een stap in de goede richting is de ontwikkeling van meer dan 70 huisartsenbrochures voor zeldzame aandoeningen die de VSOP in samenwerking met het NHG ontwikkelt[4].

Financiering

Financiële barrières kunnen optimale organisatie van de zorg rond zeldzame aandoeningen in de weg staan. En helaas worden die soms erger. Zo is het sinds 1 januari 2016 niet meer mogelijk om dezelfde DBC op twee plaatsen te openen. Dat maakt het lastiger de controles van een patiënt met een zeldzame aandoening afwisselend uit te voeren in het expertisecentrum en in het ziekenhuis in de woonplaats van de patiënt. Een van de twee behandelaars moet dan de rekening declareren bij zijn collega, met alle rompslomp en (rente)kosten van dien.

Belangrijker nog is het feit dat aan de erkenning van expertisecentra geen financiering verbonden is voor de extra taken die nodig zijn, naast reguliere patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs, om daadwerkelijk aan alle criteria te kunnen voldoen om als expertisecentrum erkend te blijven. Voorbeelden hiervan zijn het opzetten en onderhouden van kwaliteitsstandaarden (voorheen: richtlijnen en zorgstandaarden), of het implementeren van eHealth voor zowel patiënten (elektronische consulten) als perifere zorgverleners. De druk op expertisecentra zal toenemen om behandelaars elders te adviseren en zelfs 24 uur per dag beschikbaar te zijn voor (acute) vragen.

[4] www.zichtopzeldzaam.nl en www.nhg.org

Samenwerking

De NCZA liet zien hoe groot het momentum is op het gebied van zeldzame aandoeningen. Behandelaars, patiëntenorganisaties en beleidsmakers deelden niet alleen kennis, maar er was duidelijk ook sprake van gedeeld enthousiasme. Samenwerking op Europees niveau heeft in belangrijke mate hieraan bijgedragen. De Europese Commissie heeft zich actief met de zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen bemoeid. De totstandkoming van expertisecentra is mede te danken aan de toezeggingen die de ministers van volksgezondheid in Europees verband hebben gedaan. Inmiddels is de oprichting van European Reference Networks een volgende stap richting meer Europese samenwerking tussen dokters, onderzoekers en patiënten. Vrijwel alle patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen hebben een Europese en/of internationale equivalent, waarbinnen (ervarings)kennis wordt gedeeld en waarin patiënten actief betrokken zijn bij het (bevorderen van) wetenschappelijk onderzoek. Binnen Nederland blijven NFU, STZ, NVZ, VSOP en Orphanet-NL samenwerken aan de verdere inrichting van het zorglandschap voor zeldzame aandoeningen en ook tussen expertisecentra en patiëntenorganisaties worden de banden op het terrein van zorg en onderzoek steeds nauwer.

Last but not least zien we die samenwerking tussen patiënt en behandelaar/onderzoeker in de spreekkamer terug. Zeer veel patiënten met zeldzame aandoeningen en hun naasten zijn zelf intussen expert, met een combinatie van medische en ervaringskennis. Begrippen als *shared decision making*, zelfmanagement en zelfregie hebben zij zich vaak al eigengemaakt. Ook wat dat betreft, kan iedereen die zich interesseert voor goede zorg veel leren van deze miljoen landgenoten met een zeldzame aandoening.

PROGRAMMA

9.00 – 9.45	Ontvangst, registratie en keuze workshops
10.00	**Welkom en opening** Dagvoorzitters: dhr. Anton de Wijer, *voorzitter VSOP* & mw. Cathy van Beek, *NFU* **Videoboodschap mw. Edith Schippers, *minister van VWS***

NEDERLANDS NETWERKEN

10.10	**Voortgang Nationaal Plan Zeldzame Ziekten en de aanwijzing van expertisecentra** Dhr. Paul Boom, *senior beleidsmedewerker directie Curatieve Zorg ministerie van VWS* Reactie vanuit het patiëntenperspectief: dhr. Cor Oosterwijk*, directeur VSOP*
10.30	**Netwerkvorming in de oncologie: knelpunten en succesfactoren** Dhr. Peter Huijgens, *voorzitter RvB Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)* Reactie vanuit het patiëntenperspectief TBC
10.50	**Vragen en discussie**

EUROPEAN NETWORKS

11.10	**Patients' perspectives in the ERN: Vision, hopes, concerns & commitments: Why European and national patient organizations cannot be missed in ERN's** Dhr. Daniel Renault, *president Federation of European associations of patients affected by renal diseases (FEDERG)* Comment by mw. Brenda de Coninck, *volunteer The Dutch Kidney Patient Association (NVN)*
11.30	**Update and progress of European Reference Networks** Dhr. Enrique Terol, *seconded national expert, policy officer DG Sante European Commission*
11.50	**Questions and debate**

12.10	**Lunch & Posterpresentaties**
13.00 - 14.15	**1e serie Workshops**
14.20 - 15.35	**2e serie Workshops**
15.35	**Pauze**
16.00	**Discussie met panel en zaal a.d.h.v. knelpunten en aanbevelingen workshops** Panelleden: *o.a.:* mw. Linda van Saase*, Zorginstituut Nederland;* mw. Wendy van Zelst-Stams*, Radboudumc / NFU;* dhr. Cor Oosterwijk*, VSOP;* mw. Brenda Mark-van Haarst*, De Friesland Zorgverzekeraar;* mw. Nine Knoers*, UMCU*
17.00	**Samenvattende conclusies en sluiting (dagvoorzitters)**
17.00+	**Netwerkborrel**

13.00 – 14.15 1e SERIE WORKSHOPS

Iedere workshop definieert één algemeen knelpunt en één algemene aanbeveling

Expertisenetwerken van expertisecentrum, behandelcentrum en patiëntenorganisatie **Zaal 16**
WS 1. Longfibrose als voorbeeld Inleiders: – Dhr. Paul Bresser, *longarts OLVG* – Dhr. Henk Roseboom, *secretaris Longfibrosepatiënten Nederland* Voorzitter: mw. Jolanda Huizer, *programmasecretaris ZonMw*

Digitale ondersteuning van expertisenetwerken **Zaal 17**
WS 3. Huidhuis.nl als voorbeeld Inleiders: – Mw. Suzanne Pasmans, *dermatoloog Erasmus MC* – Dhr. Stefan Wilms, *voorzitter Nevus Netwerk Nederland* – Dhr. Wilco van Renselaar, *directeur Patiënt1* Voorzitter: mw. Cathy van Beek, *NFU*

Expertisenetwerken tussen expertisecentra **Zaal: Event Hall**
WS 5. Hoe te komen tot een landelijk netwerk? Neuronale aangeboren ontwikkelingsstoornissen als voorbeeld Inleiders: – Mw. Tjitske Kleefstra, *klinisch geneticus Radboudumc* – Dhr. Ype Elgersma, *wetenschappelijk directeur ENCORE Erasmus MC* Voorzitter: mw. Nine Knoers, *hoogleraar klinische genetica / afdelingshoofd genetica UMCU*

European Networks **Zaal B**
WS 7. Specific pitfalls, intricacies and opportunities in the establishment of a patient-centered ERN Introductions by: – Mr. Alberto Pereira, *endocrinologist, Center for Endocrine Tumors, LUMC* – Mr. Daniel Renault, *president FEDERG* Chair: mr. Paul Boom, *chief officer Curative Care Department Ministry of Health, Welfare and Sport*

Expertisenetwerken: naar een Nederlands model? **Zaal 19**
WS 9. De realisatie van expertisenetwerken middels consensustrajecten Inleiders: – Mw. Ildikó Vajda, *beleidsmedewerker VSOP* – Dhr. Walter Taal, *neuroloog Erasmus MC* Voorzitter: mw. Marèl Segers, *beleidsmedewerker VSOP*

Expertisenetwerken: duurzaamheid en financiering **Zaal C**
WS 11. Meer kwaliteit en doelmatigheid: wie betaalt? Inleiders: – Mw. Marijke Janssens, *adviseur ZonMw* – Mw. Linda van Saase, *manager oncologie Zorginstituut Nederland* – Mw. Brenda Mark-van Haarst, *manager business unit Zorg & Gezondheid De Friesland Zorgverzekeraar* Voorzitter: dhr. Anton de Wijer, *voorzitter VSOP*

14.20 – 15.35 2e SERIE WORKSHOPS

Iedere workshop definieert één algemeen knelpunt en één algemene aanbeveling

Expertisenetwerken van expertisecentrum, behandelcentrum en patiëntenorganisatie
Zaal 16

WS 2. Prader-Willi Syndroom als voorbeeld
Inleiders:
- Mw. Connie Stumpel, *klinisch geneticus behandelcentrum PWS MUMC*
- Mw. Ingeborg Hoenders, *voorzitter Prader-Willi Fonds*
- Mw. Anita Hokken-Koelega, *kinderarts-endocrinoloog expertisecentrum PWS Erasmus MC*

Voorzitter: dhr. Cor Oosterwijk, *directeur VSOP*

Netwerkvorming tussen expertisecentrum en zorg in de regio
Zaal 17

WS 4. Wat verwachten de 1e en 2e lijns gezondheidszorg van expertisecentra?
Inleiders:
- Mw. Joke Lanphen, *huisarts*
- Dhr. Lex van der Heijden, *voorzitter patiëntenorganisatie CMTC-OVM*

Voorzitter: dhr. Bouke Hazenberg, *reumatoloog UMCG*

Expertisenetwerken tussen expertisecentra
Zaal: Event Hall

WS 6. Hoe te komen tot een landelijk netwerk? Neuronale aangeboren ontwikkelingsstoornissen als voorbeeld
Inleiders:
- Mw. Tjitske Kleefstra, *klinisch geneticus Radboudumc*
- Dhr. Ype Elgersma, *wetenschappelijk directeur ENCORE Erasmus MC*

Voorzitter: mw. Wendy van Zelst-Stams, *Radboudumc / NFU*

European networks
Zaal B

WS 8. Specific pitfalls, intricacies and opportunities in the establishment of a patient-centered ERN
Introductions:
- Mr. Alberto Pereira, *endocrinologist Center for Endocrine Tumors LUMC*
- Mr. Daniel Renault, *president FEDERG*

Chair: mr. Paul Boom, *chief officer Curative Care Department Ministry of Health, Welfare and Sport*

Expertisenetwerken: naar een Nederlands model?
Zaal 19

WS 10. De realisatie van expertisenetwerken middels consensustrajecten
Inleiders:
- Mw. Ildikó Vajda, *beleidsmedewerker VSOP*
- Dhr. Walter Taal, *neuroloog Erasmus MC*

Voorzitter: mw. Marèl Segers, *beleidsmedewerker VSOP*

Expertisenetwerken: duurzaamheid en financiering
Zaal C

WS 12. Meer kwaliteit en doelmatigheid: wie betaalt?
Inleiders:
- Mw. Marijke Janssens, *adviseur ZonMw*
- Mw. Linda van Saase, *manager oncologie Zorginstituut Nederland*
- Mw. Brenda Mark-van Haarst, *manager business unit Zorg & Gezondheid De Friesland Zorgverzekeraar*

Voorzitter: mw. Cathy van Beek, *NFU*

Deelnemersoverzicht

Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen

10 maart 2016

dhr.	Ton		Akkermans	NFVN
dhr.	Janielle	van	Alfen-van der Velden	Amalia Kinderziekenhuis Radboudumc
dhr.	Hilko		Ardon	ETZ
mw.	Cathy	van	Beek	NFU
mw.	Carolina	van den	Berg	Erasmus MC
mw.	Wilma		Bergman	LUMC, afdeling Dermatologie
dhr.	Peter		Bertens	Nefarma
dhr.	Gertjan	van den	Beuken	Stichting Prader-Willi Fonds
mw.	Marieke		Biegstraaten	AMC
mw.	Nienke		Biermasz	LUMC
dhr.	Martijn		Bollen	Stichting patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland
mw.	Marion		Boltjes	Erasmus MC
mw.	Wilmi		Bongers	SBN
dhr.	Paul		Boom	Ministerie VWS
mw.	Linda		Boomhouwer	Patiëntenvertegenwoordiging Fibreuze Dysplasie
dhr.	Camiel		Boon	Leids Universitair Medisch Centrum
dhr.	Martijn		Boot	Amgen BV
mw.	Marjolein		Bos	VKS/Cystinose Groep-NVN/Kennisgroep Specifieke Diagnoses
mw.	Caroline	van den	Bosch	Hevas
mw.	Elinor		Bouvy-Berends	Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland
mw.	Nathalie		Bovy	Radboudumc
dhr.	Paul		Bresser	OLVG
dhr.	Cortiaan		Breugem	WKZ Utrecht
mw.	Silvia	van	Breukelen	VSOP
dhr.	Martijn		Breuning	LUMC
dhr.	Albert		Brinkmann	DSDNederland
mw.	Annemieke		Buizer	VU Medisch Centrum Amsterdam
mw.	Marjo		Campmans-Kuijpers	UMCG
dhr.	René		Castelein	UMC Utrecht
mw.	Irene		Caubo	NFVN
mw.	Brenda	de	Coninck	NVN
dhr.	René	de	Coo	Erasmus MC
mw.	Marlies		Cornelissen	Radboudumc
dhr.	Ton		Cramer	STSN
mw.	Joyce		Cransveld	NVN
dhr.	Jeroen		Crasborn	Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
dhr.	Jan	van	Dam	STZ
dhr.	Robert		Damstra	Expertise centrum voor lymfo-vasculaire geneeskunde
mw.	Hanka		Dekker	VKS
mw.	Martine		Dekker-Grootveld	Patiëntenvertegenwoordiging Fibreuze Dysplasie

mw.	Eugenie		Delvaux	Maxima Medisch Centrum
mw.	Yvonne		Detisch	MUMC+
dhr.	Klaas		Dolsma	Erfocentrum
mw.	Gaby		Doxiadis	Patiëntenvertegenwoordiging Fibreuze Dysplasie
mw.	Marjolein		Drent	ILD Expertsiecentrum, St Antonius Ziekenhuis
mw.	Mariëtte		Driessens	VSOP
mw.	Marina		Eckenhausen	Inspectie voor de gezondheidszorg
mw.	Marije		Effing-Boele	VKS
dhr.	Ype		Elgersma	Erasmus MC
mw.	Karin		Fijn van Draat	Academisch Medisch Centrum
mw.	Esther		Franken	Erasmus MC
mw.	C.		Freriks	Debra
mw.	Edith		Friesema	Erasmus MC
dhr.	Fons		Gabreels	
mw.	Laura	de	Graaff-Herder	Erasmus MC
mw.	Evelyn		Groot	Van Creveldkliniek
dhr.	Jaap		Groothoff	Emma kinderziekenhuis AMC
dhr.	Jan		Grutters	St. Antonius Ziekenhuis
dhr.	Harm		Haak	Maxima Medisch Centrum
dhr.	Martin	van	Hagen	Erasmus MC
dhr.	Stijn		Halkes	LUMC
mw.	Neveen		Hamdy	LUMC
mw.	Marinda		Hammann	VKS
dhr.	Arjan		Harsevoort	isala
dhr.	Kees		Harteveld	LUMC
dhr.	Bouke		Hazenberg	UMCG
dhr.	Lex	van der	Heijden	CMTC-OVM
mw.	Marie-Louise		Heijnen	RIVM
dhr.	Arno	van	Heijst	Radboudumc
mw.	Sigrid		Hendriks	VSOP
dhr.	Marcel	van	Hest	NVN
mw.	Barbara		Hoebee	RIVM
mw.	Yvonne		Hoedemaekers	UMCG
mw.	Ingeborg		Hoenders	Stichting Prader-Willi Fonds
mw.	Anita		Hokken-Koelega	Erasmus MC
mw.	Masja	van het	Hoofd	Parkinson Vereniging
mw.	Nicoline		Hoogerbrugge	Radboudumc
mw.	Marianne		Hoogstede-Quik	Contactgroep Marfan
mw.	Anja		Horemans	Spierziekten Nederland
dhr.	Michiel		Houben	UMC Utrecht
dhr.	Peter		Huijgens	IKNL
mw.	Jolanda		Huizer	ZonMw
mw.	Hanneke		IJsselstijn	Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis
mw.	Martine		Jager	LUMC, afd. Oogheelkunde
dhr.	Rob		Jansen	MUMC+
mw.	Marijke		Janssens	ZonMw

mw.	Maria		Jongma	Hevas
mw.	Jiddeke	van de	Kamp	Vumc
mw.	Kim		Karsenberg	VSOP
mw.	Tjitske		Kleefstra	Radboudumc
mw.	Hannie		Kleij	Rubinstein Taybi Stichting
mw.	Sylvia		Klinkenberg	MUMC+
mw.	Nine		Knoers	UMC Utrecht
dhr.	Gerritjan		Koekkoek	Vereniging Cornelia de Lange syndroom
dhr.	Radboud		Koot	LUMC
mw.	Marlies		Kos	NFU
dhr.	Henk	van	Kranen	RIVM & IPHG-UM
dhr.	Taco		Kuijpers	AMC / Emma Kinderziekenhuis
mw.	Monique		Lahaije	MSB Zuyderland
mw.	Janneke		Langendonk	Erasmus MC
mw.	Joke		Lanphen	Congres commissie Nhg 2016
dhr.	Bart	van der	Lelie	KGMT
mw.	Marianne		Lensink	Zorgverzekeraars Nederland
dhr.	Leendert		Looijenga	Erasmus MC
dhr.	Hans Jurgen		Mager	St. Antonius Ziekenhuis
dhr.	Otto		Mak	Stichting MSS
mw.	Brenda		Mark - van Haarst	De Friesland Zorgverzekeraar
mw.	Irene		Mathijssen	Erasmus MC
dhr.	Felix	van der	Meer	LUMC
mw.	Judith	van de	Meerakker	Stichting Noonan Syndroom
dhr.	Pieter	van	Megchelen	Medisch Contact
mw.	Conny	van der	Meijden	ALS Patients Connected
mw.	Marloes		Meurs	NVFK
dhr.	Aebele		Mink van der Molen	UMCU
mw.	Henriette		Moll	Erasmus MC -Sophia
dhr.	David		Mosmuller	Sanquin
mw.	Elvira		Mulder	NeMo Centrum Erasmus MC
mw.	Dorien		Müller	Stichting Amyloidose Nederland
dhr.	Gerrit		Nijhoff	SCCH
dhr.	Marten		Nijziel	Radboudumc
dhr.	Rutger		Nugteren	RIVM
mw.	Marieke	van	Ooijen	Erasmus MC
mw.	Clasien		Oomen	Radboudumc
dhr.	Aaike	van	Oord	LGD Alliance Nederland
dhr.	Cor		Oosterwijk	VSOP
mw.	Marsha	van	Oostwaard	Maxima Medisch Centrum
mw.	Petra	van	Overveld	LUMC
mw.	Nicole		Papen-Botterhuis	Maxima Medisch Centrum
mw.	Suzanne		Pasmans	Erasmus MC
mw.	Joke		Patist	UMC Utrecht
mw.	Dore		Peereboom	Oscar Nederland
dhr.	Alberto		Pereira	LUMC

mw.	Ans	van der	Ploeg	Erasmus MC
dhr.	Hans		Ploegmakers	STSN
dhr.	Marco		Post	St. Antonius Ziekenhuis
mw.	Ilse		Raats	VSOP
dhr.	Daniel		Renault	FEDERG
dhr.	Wilco	van	Renselaar	Patiënt1
dhr.	Bernard		Reuser	VSOP
mw.	Janneke		Rodenburg	Maasstad Ziekenhuis
mw.	Ilze		Roelofs	VSOP
dhr.	Henk		Roseboom	Belangenvereniging Longfibrose patiënten
dhr.	Toine		Rosenberg	UMCU
dhr.	Jan		Ruijters	Alexion Pharma Benelux
mw.	Linda	van	Saase	ZiNL
mw.	Gajja		Salomons	VUmc
dhr.	Gerben		Schaaf	Erasmus MC
dhr.	Marc		Scheltinga	MMC
dhr.	Jacob		Schipper	CMTC-OVM
mw.	Melanie		Schmidt	NFU
mw.	Ineke		Schotman	NCZA
dhr.	Roger		Schutgens	Van Creveldkliniek
mw.	Marèl		Segers	VSOP
mw.	Liesbeth		Siderius	SSSH
dhr.	Repke		Snijder	St. Antonius Ziekenhuis
dhr.	Peter		Steijlen	MUMC+
mw.	Marjolein		Storm	Nierpatiënten Vereniging Nederland
dhr.	Wouter		Strijker	HollandBIO
dhr.	Eduard		Struijs	VUMC
dhr.	Walter		Taal	Erasmus MC
mw.	Suzanne		Terheggen	AMC
dhr.	Enrique		Terol	European Commission
mw.	Olga	den	Teuling	NFU
mw.	Hanneke		Tielens	VUmc
dhr.	Peter	van	Tintelen	AMC
dhr.	Erik	van	Uden	Spierziekten Nederland
dhr.	Niek		Urbanus	Innovatiefonds Zorgverzekeraars
mw.	Ildikó		Vajda	VSOP
mw.	Thea	van	Veldhuizen	VSOP
mw.	Hennie		Verhoef	Debra
dhr.	Peter		Verhoeven	Vasculitis Stichting
mw.	Lilian		Vermeer	CMTC-OVM
dhr.	Paul		Verweij	Radboudumc
mw.	Carmen		Vleggeert - Lankamp	LUMC
mw.	Carine	van der	Vleuten	Radboudumc
mw.	Maaike		Vreeburg	MUMC - Klinische Genetica
mw.	Hanneke	de	Vries	Afdeling Obstetrie en Gynaecologie, VUmc
mw.	Martine		Vrolijk	RIVM

mw.	Maike	van der	Waal	Novartis Rare Diseases
dhr.	Stijn	van	Weert	VUmc
dhr.	Hans		Weijma	Neurofibromatose Vereniging Nederland
dhr.	Thon		Westerbeke	Bijniervereniging NVACP
dhr.	Anton	de	Wijer	VSOP
mw.	Marlies		Wijsenbeek	Erasmus MC
dhr.	Arthur		Wilde	AMC
mw.	Monique		Williams	Erasmus MC
mw.	Selcan		Yildiz	onderzoeker / student
mw.	Wendy	van	Zelst-Stams	Radboud / NFU
mw.	Irene		Zonderland	Expertisecentrum voor Lymfovasculaire Geneeskunde
mw.	Marjolein		Zwart	Ministerie VWS
mw.	Petra		Zwijnenburg	VUmc
mw.	Hanneke		Zwinkels	Medisch Centrum Haaglanden