



Verslag bijeenkomst 'Zeldzaam in de regio' LUMC Leiden - 5 oktober 2023

Aanwezig

- Maud van Gerwen, Cure ADOA
- Tjep de Vries, Hematon
- Joost Groen, Patiëntenplatform Sarcomen
- Caroline Kooy, Patiëntenplatform Sarcomen
- Moniek Steenland, Platform Gehandicapten Leiden (tot 19:30)
- Willem Bertels, Platform Gehandicapten Leidschendam Voorburg
- Nathalie Ros, Platform Gehandicapten Leidschendam Voorburg
- Faye Tukker, NETNECKanker
- Wendy Zacouris-Verweij, NVLE
- Annet Koops, Stichting AA en PNH Contactgroep
- Sian van den Bogaerd-Rance, Stichting voor Afweerstoornissen
- Stephanie Ernst, Stichting TAPS Support
- Daan Keiner, XLH Vereniging Nederland
- Heleen van Maurik, XLH Vereniging Nederland
- Hans van der Kooij, Caesar Groep
- Ruth van der Esch, ActiVite
- Franka Fels, ErgoZorg
- Lauren Mae Jansen, ErgoZorg
- Mireille Pluijgers, EverywhereIM eHealth
- Paul Smits, EverywhereIM
- Willem Wijn, Vintura
- Mark Tolboom, Vintura
- Joanne Verweij, gynaecoloog LUMC
- Robbert Goekoop, internist-reumatoloog HagaZiekenhuis, ARCH
- Onno Teng, hoogleraar nefrologie LUMC, voorzitter ARCH
- Alexander Wijn, projectmedewerker ARCH
- Nienke Biermazs, hoogleraar interne geneeskunde en coördinator Zeldzame Aandoeningen LUMC
- Cor Oosterwijk, VSOP
- Marijke Griffioen, VSOP

PROGRAMMA

1. Inleiding door **Cor Oosterwijk**, directeur VSOP
2. Spreker vanuit het LUMC:
 - **Onno Teng**, internist-nefroloog; Samenwerking in de regio: het ARCH-netwerk
3. Spreker vanuit een patiëntenorganisatie:
 - **Faye Tukker**, Secretaris Stichting NETNEC kanker; Belangenbehartiging in de regio
4. Discussie en aanbevelingen

1. Inleiding door Cor Oosterwijk - VSOP

Zie presentatie 1. Zeldzaam in de Regio

Op 1 maart 2024 is de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA) en tevens Slotbijeenkomst van het VSOP-project Kiezen en Delen. Thema van NCZA is netwerkgorg.

Aanvulling: de slotbijeenkomst van Zeldzaam in de regio vindt plaats op 29 februari 2024, tijdens de Zeldzame Ziekten Dag.

2. Presentatie: prof. dr. Onno Teng, LUMC - ARCH

Zie presentatie 2. Samenwerking in de regio: het ARCH-netwerk

ARCH staat voor 'Autoimmune Research and Collaboration Hub' en is de koepelorganisatie voor regionale, multidisciplinaire expertisenetwerken in het werkveld van systemische auto-immuunziekten.

- Richten zich op systemische auto-immuunziekten.
- Er zijn veel auto-immuunziekten, maar van de systemische auto-immuunziekten zijn er ongeveer tien.
- Niet alleen de aandoening is zeldzaam, maar ook de specialisten op dit gebied zijn zeldzaam.
- Bij systemische auto-immuunziekten zijn er verschillende specialisten nodig om te zorg te kunnen organiseren.
- Landelijk zijn er zeven ARCH-werkgroepen die zich elk richten op een of meerdere specifieke systemische auto-immuunziekte(n) en hierbij bezig houden met globaal drie thema's:
 - Verbetering zorg
 - Wetenschappelijk onderzoek
 - Kennisoverdracht (scholing)
- De werkgroepen komen 4 x/jaar samen (2 x fysiek en 2x online). Onderwerpen die aan bod komen:
 - advies geven om tot zinvolle keuzes te komen wanneer bv Nederlandse farmaceuten wetenschappelijk onderzoek willen doen
 - meedenken en advies geven aan beroepsgroepen die bijvoorbeeld een richtlijn maken
- De landelijke werkgroepen 'systemische auto-immuunziekten Nederland' bestaan al 30 jaar. ARCH is in 2018 als project gestart, met steun van Reuma Nederland. Het bestaat nog voor een groot deel uit vrijwilligerswerk.
- De missie: Hoogwaardige en toegankelijke expertisetzorg voor patiënten met een zeldzame complexe systemische auto-immuun ziekte in Nederland.
- In 2016 werd aan zowel specialisten als patiënten de vraag voorgelegd: wat is er nodig om de zorg te verbeteren. Opvallend genoeg antwoordde beide groepen dat de vraag leefde: 'Waar vind ik expertise'.

- Het inrichten van een expertisecentrum is niet voldoende, voor goede zorg is het belangrijk te werken aan een expertisenetwerk, en dit transparant te maken voor zowel artsen als patiënten. Hier is wel een coördinerend centrum bij nodig.
- In Nederland zijn er zes ARCH-regio's (Noord, Oost, Zuid, Midden, Noordwest en Zuidwest). Elke dag van de week zijn er een of meerdere online regionale bijeenkomsten beschikbaar voor overleg.
- Wanneer een arts er niet uit komt m.b.t. bijvoorbeeld diagnostiek of behandeling, dan heeft een arts in de huidige situatie twee opties:
 - Bellen om te overleggen over de patiënt
 - Patiënt direct doorverwijzen

ARCH biedt nu nieuwe optie: **expertiseconsultatie**. Wanneer patiënt en dokter vragen hebben, maar niet verder komen, kan de arts een aanvraag doen voor een expertiseconsultatie bij het multidisciplinair team (MDT) van ARCH. Het MDT komt met een advies. Dat advies kan bestaan uit medisch inhoudelijk advies waar de arts in de eigen regio mee verder kan en soms is het advies de patiënt alsnog te verwijzen.

Om dit tot stand te brengen is het nodig dat concrete medische informatie aangeleverd wordt, i.p.v. een dik dossier. In het digitale proces is ook opgenomen dat de patiënt zelf kan aangeven hoe het gaat (bijvoorbeeld kwaliteit van leven) en zelf ook een vraag kan stellen.

Het doel van de expertiseconsultatie: het brengen van expertise naar de behandelkamer van de patiënt. Globaal kunnen de vragen die het MDT krijgt in drie groepen verdeeld worden: diagnostische vragen, therapeutische vragen en overig.

Inmiddels wordt gewerkt aan breder inzet van het portaal: www.expertiseconsult.nl (zie ook de [Handout](#))

3. Presentatie: Faye Tukker, Secretaris Stichting NETNEC kanker

Zie presentatie 3. [Zeldzaam in de regio](#)

- In 2010 werd de eerste patiëntenorganisatie opgericht voor patiënten met Neuro-endocrine tumoren en -carcinomen. In 2020 werd een nieuwe stichting opgericht, met een nieuw (jonger) bestuur: Stichting NETNEC kanker
- Doel:
 - Bevorderen van samenwerking tussen patiënten en medisch specialisten en tussen medisch specialisten onderling
 - Lotgenotencontact
 - Voorlichting
 - Steunen van wetenschappelijk onderzoek en kritisch beoordelen welk onderzoek nuttig
 - Bewustwording creëren, bijvoorbeeld bij huisartsen
- Lotgenotencontact: om de maand in een van de vijf expertisecentra's, koffieochtend zonder programma. Informeel.
- Er is een nationale patiëntendag (rond 10 november)
- FORCE-project: Samenwerking van UMC's voor een grote biodatabank voor later onderzoek. Erg belangrijk vanwege kleine patiëntenaantallen. Twee weken geleden heeft ook België aangegeven mee te willen werken.
- Stichting NETNEC kanker is onderdeel van INCA, de *International Neuroendocrine Cancer Alliance*; o.a. gezamenlijk geaccrediteerde nascholing voor huisartsen gemaakt om drempel voor huisartsen lager te maken om hierin te verdiepen.

4. Discussie o.l.v. Cor Oosterwijk

Zie presentatie 4. [Discussie zeldzaam in de regio](#)

Knelpunten rond zorg voor zeldzaam in de regio:

Inclusie

- Vaak blanke mensen die aansluiten bij een patiëntenorganisatie (PO). Je zou graag iedereen betrekken. Je mist een groep patiënten. Patiënten komen wel als het initiatief bij het ziekenhuis ligt, maar niet wanneer PO iets organiseert, zelfs als zelfde artsen daarbij aanwezig zijn.
- Hoe bereik je patiënten? XLH heeft een lage prevalentie. Er zijn patiënten die denken dat ze de enige in NL zijn met die aandoening. XLH Vereniging zou graag meer leden hebben. Hoe bereik je die? Zou fijn zijn als het Expertisecentrum (EC) kan helpen om andere patiënten te bereiken.
- Hematon: afspraak met HAGA: specialisten informeren elke week de patiënten die in het ziekenhuis liggen over de PO, geven folder en wijzen op de website van de PO.

Paramedische zorg in de regio

- Vanuit medisch perspectief: Na behandeling hebben patiënten bijv. met zeldzame hypofyse afwijkingen ook nog elders zorg nodig bv in de vorm van revalidatie, fysiotherapie. Moeilijk om dan vanuit Expertisecentrum (EC) in te schatten waar patiënten beste terecht kunnen, vooral wanneer patiënten uit een andere regio komen. Hoe kijken behandelaren uit eerste lijn daartegenaan?
- Aanwezige ergotherapeuten geven aan dat paramedici zijn zich aan het organiseren; vorming van Multidisciplinaire Overleggen (MDO's) met fysio, ergo, diëtiëk, logopedie en psychologie. Voorbeelden: [OncoCare Centrum](#): en [Paramedisch Platform Zuid-Holland Noord](#).
Vaak wordt gewerkt aan aandoening-overstijgende problematiek, zoals belastbaarheid, energie
Ideaal zou zijn als een patiënt niet verwezen zou worden naar een specifieke behandelaar binnen het platform, maar met een vraag voor de patiënt en aan het MDO overlaten wie en hoe dit aangepakt wordt.
- Voorbeeld van mogelijkheid voor PO om patiënten te kunnen ondersteunen in zoektocht naar goede zorgverlener: op website van PO een lijst van behandelaren die op zijn minst enige ervaring hebben met behandeling van de aandoening.

Informatievoorziening/scholing regionale zorgverleners

- Het is wenselijke dat een expertisecentrum (EC) bij verwijzing van een patiënt met specifieke ziektekenmerken (bv XLH) meer informatie verstrekt over de aandoening. Bv fysiotherapeutische behandeling voor mensen met XLH vergt andere aanpak bij rugklachten dan bij gemiddeld andere patiënt met rugklachten. Idem voor tandheelkundige zorg. Daarom heeft de PO samen met het Erasmus MC en ziekenhuizen in Den Haag een folder gemaakt voor tandartsen over de specifieke kenmerken van XLH op gebied van tandheelkundige problemen. Patiënten kunnen deze folder meenemen naar hun eigen tandarts. Dit helpt ook voor het creëren van een stuk begrip.
- Daarnaast zou de XLH Vereniging graag samen met specialisten van het EC een netwerk opzetten van een aantal gespecialiseerde tandartsen in dit geval voor XLH. Maar de PO realiseert zich ook dat het een extra belasting is van specialisten om hier weer tijd voor vrij te maken naast reguliere werkzaamheden en vrijwilligerswerk.
- Parkinsonnet schoolt fysiotherapeuten bij voor behandeling bij Parkinson. Maar dat is niet zeldzaam, dus incidentie hoger en vaak ook meer middelen om dit te doen. Voor zeldzaam is veel tijd en geld nodig om zoiets te realiseren.

Coördinatie

- Vanuit patiëntenperspectief ook wens van betere coördinatie van multidisciplinaire aanpak. Ook voor bijv. XLH met veel verschillende orgaansystemen te maken en dus met veel verschillende disciplines. Afstemming kan beter.
Coördinator zeldzame aandoeningen geeft aan: in een MDT voor een zeldzame ziekte werkt in het algemeen een klein kernteam samen (binnenste schil). Schil daaromheen bestaat uit specialisten die nog met enige regelmaat betrokken zijn. Die weet je nog wel te vinden. Maar daaromheen schil van specialisten die je incidenteel nodig hebt. Dan wordt moeilijk om te bepalen wie daarvoor beste in aanmerking komt. Dat kan regionaal zijn en dan gaat het ook vaak niet meer om expertisetzorg.

Vergoeding zorgverzekering

- Behandelaars en zorgverzekeraars moeten bewust zijn dat beloop bij iedereen anders is. Door betere zorg (oa duurdere geneesmiddelen) bereiken steeds meer patiënten het stadium van 'ex-patiënt'. Maar daar eindigt de behoefte aan zorg niet. Vaak nog nazorg nodig. Protocollen zijn hier niet op ingericht en eindigen bij het einde van de medische behandeling. Ook hier zouden zorgverzekeraars meer van op de hoogte moeten zijn en dit moeten meenemen in afspraken.
- Belangrijk om goede afspraken te maken over welke (na)zorg ook buiten het expertisecentrum kan plaatsvinden. Ook met het oog op het ontlasten en de kosten van de EC's.
- Ergotherapeuten merken dat er nog veel onbekendheid met hun zorgaanbod is, bv feit dat ergotherapie vergoed wordt vanuit de basisverzekering.
- Suggestie VSOP: de betreffende beroepsgroep zou in gesprek kunnen gaan met zorgverzekeraars om afspraken te maken over vergoeding van behandeling: bv. om in aanmerking te komen voor vergoeding van paramedische behandeling moeten de behandelaren aantoonbare connectie hebben met een expertisecentrum. Dat zou een prikkel kunnen zijn voor betere samenwerking/verdieping in de behandeling van de betreffende aandoening. Over deze suggestie verschillende de meningen.