



Verlag bijeenkomst 'Zeldzaam in de regio' UMC Groningen - 12 juni 2023

Aanwezig

- Hedy Smit, Cure ADOA Foundation
- Geert Winkel, Contactgroep Marfan
- Karin Veldman van Dijk, Vereniging voor Ichtyosis Netwerken
- Gerry Hazekamp, Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie
- Marijke Pfaff-Jongman, Vereniging ziekte van Hirschsprung
- Jan van Zeijl, Vasculitis Stichting
- Rosalie Visser, zorgbelang Groningen
- Schelto Kruijff, oncologische chirurg UMCG
- Thera Links, internist-endocrinoloog UMCG
- Jan Hulscher, kinderchirurg UMCG
- Liesbeth Brouwer, reumatoloog UMCG
- Karen van Eunen, projectmanager UMCG
- Margreeth Smilde, VSOP
- Cor Oosterwijk, VSOP
- Sigrid Hendriks, VSOP
- Marijke Griffioen, VSOP

PROGRAMMA

1. Inleiding door **Cor Oosterwijk**, directeur VSOP
2. Sprekers vanuit het UMCG:
 - **Schelto Kruijff** (oncologisch chirurg) en **Thera Links** (coördinator UMCG Expertisecentrum voor schildklier carcinoom); Samenwerking in de regio
3. Spreker vanuit een patiëntenorganisatie:
 - **Karin Veldman**, voorzitter Vereniging voor Ichthyosis Netwerken; Collectors Item(s) in de regio
4. Discussie en aanbevelingen

1. Inleiding door Cor Oosterwijk - VSOP

Zie presentatie [1. Zeldzaam in de Regio](#)

Vragen:

Wat doen de zorgkantoren?

Het **zorgkantoor** regelt per regio de langdurige zorg. Langdurige zorg is zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Het zorgkantoor stelt niet de indicatie voor de zorg, dat wordt gedaan door het [CIZ](#).

Bron: zorgkantoor.nl

Wat is een regionaal knooppunt?

Regionale knooppunten: een netwerk 15-18 regionale knooppunten dat (pro)actief zorgt dat inwoners en zorggebruikers worden betrokken bij regionale 'tafels'.

Een regionaal knooppunt zorgt voor een passende 'participantenmix' van inwoners, zorggebruikers en andere betrokkenen. Het knooppunt kan inwoners en zorggebruikers (individuen én hun organisaties) ondersteunen bij hun participatie-activiteiten en introduceren bij stakeholders. Het knooppunt kan stakeholders motiveren en ondersteunen bij het vormgeven van participatie.

Zo'n netwerk van regionale knooppunten die nauw samenwerken met landelijke partijen, vormt een regionale ondersteunings- en coördinatiestructuur die bestaande en nieuwe participatiemogelijkheden stimuleert, integreert en verankert.

Bron: PGOsupport.nl

2. Presentatie: prof. dr. Thera Links en prof. dr. Schelto Kruijff - UMCG

Zie presentatie [2. Zeldzaam in de zorg](#)

Samenwerking is het kernwoord!!

Groningen heeft veel ervaring met samenwerken op afstand!

Voorbeeld in deze presentatie is zeldzame schildklierkanker. Er zijn veel specialismen betrokken bij zorg voor patiënten met deze aandoeningen. Door Multidisciplinair overleg leer je elkaars 'taal' spreken. Een chirurg is een doener, een internist is een denker, maar een endocrien chirurg heeft bijvoorbeeld ook oog voor endocrinologische gevolgen. Het zijn overlappende gebieden.

Schildklierkanker kent breed scala aan soorten, met uiteenlopende presentatie, beloop en belang van interventie. In de eerste fase kan grote gevolgen hebben voor het verdere beloop: te lang afgewacht, of juist te vroeg/onnodig behandeld.

Hoe zorg je dat de zeldzame patiënt op de juiste plek komt?

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

Voorbeeld: Zorgpad Aplastische schildklierkanker: komt ongeveer 50 keer per jaar voor en heeft een zeer slechte prognose. Elke week is er spoedoncologisch overleg in het UMCG. De patiënt wordt opgenomen en in 24 uur wordt alle diagnostiek gedaan. Binnen 2 dagen volgt een overleg waarin de diagnose en behandelplan wordt vastgesteld. Weefsel wordt opgeslagen in een biobank. Na overleg zitten met de patiënt en familie om te overleggen wat te doen.

Regionaal Multidisciplinair overleg (MDO):

- 1x per jaar samenkomen in Hoogeveen, door elkaar te ontmoeten en best practices te delen. Sinds COVID kan dit nu digitaal.
- Elke week bellen collega's om patiënten te overleggen. Wekelijks MDO is nu meer een regionaal MDO geworden. Hiervoor wel goede ondersteuning nodig in de vorm van expertiseconsult.

Dutch thyroid cancer group

Nationaal MDO kinderschildklierkanker: 15-20 kinderen per jaar. Voor een deel gecentreerd in Prinses Maxima Centrum Utrecht. Maar ook nu in UMCG. Nationaal afgesproken om in meerdere centra te centreren. Niet alleen in Nederlandse, maar ook internationale database.

Vraag:

Is het UMCG bezig met het expertiseconsult? Ja, maar het operationeel maken is lastig. Intercollegiale consultatie vindt nu ook wel plaats, maar daar staat geen vergoeding tegenover. Vergoedingssysteem moet nog komen.

Toelichting Expertiseconsult: Een expertiseconsult is een door de arts geïnitieerde beoordeling van de gestelde diagnose en/of voorgestelde behandeling door een tweede, onafhankelijke arts die werkzaam is binnen hetzelfde specialisme/vakgebied als de initiële arts, vanwege onvoldoende expertise of twijfel over een diagnose/behandeling.

Bron: overheid.nl

3. Presentatie Karin Veldman - Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Zie presentatie [3. Collectors Item\(s\) in de regio](#)

Aanvullingen:

- Zeldzaam in de regio betekent dat patiënten met een zeldzame huidziekte als bijvoorbeeld Netherton syndroom zelf met hun dossier onder de arm naar de zorgverleners/-instanties moeten gaan.
- Zorgverleners buiten het expertisecentrum zijn vaak onvoldoende bekend met de zeldzame aandoening. Voorbeeld: inschatting door de huisarts of bij een infectie antibiotica nodig is, wat bij Netherton syndroom juist belangrijk is.
- Patiënten zijn meer dan alleen hun zeldzame aandoening. Regionale zorgverleners die reguliere zorg bieden, willen graag advies op het gebied van de zeldzame aandoening. Dat is lastig te organiseren, bijv. MDO.
- Karin benadrukt de behoefte aan een PGO zodat hulpverleners makkelijker met elkaar kunnen communiceren en de patiënt inzage in dossier heeft en zelf de regie houdt.

4. Discussie o.l.v. Sigrid Hendriks

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

Knelpunten rond zorg voor zeldzaam in de regio:

Diagnostiek

- Moeilijkste is het stellen van de diagnose en de periode daaraan voorafgaand (soms jaren); deze fase vindt voor een groot deel binnen de regionale zorg plaats.

Erkenning

- Het komt toch nog voor dat patiënten niet serieus genomen worden. Dat zorgt niet alleen voor veel boosheid, maar ook voor vertraging.
- De vergoeding van patiëntvertegenwoordigers in overlegsetting is ondermaats t.o.v. (beleids)medewerkers die uurloon krijgen. Om meer te bereiken met medewerking van patiëntvertegenwoordigers is betere bewustwording m.b.t. patiëntvertegenwoordigers en waarde toekenning van belang.

Expertisecentrum

- Zorgsysteem is nog steeds geënt op behandelen. Vergoedingssysteem o.b.v. behandeling geeft prikkel om (soms te vroeg) over te gaan tot behandeling of niet naar een andere behandelaar te verwijzen. Er is ook vaak vanuit patiënt een verwachting dat starten met behandelen de beste stap is. Of behoefte van arts om patiënt te helpen en om 'iets' te willen doen. Daardoor soms verkeerde of onnodige behandeling. Kan beloop van het traject ook nadelig beïnvloeden. Het kan zelfs zo zijn dat de prikkel om te behandelen voortkomt uit de kwaliteitscriteria: behalen van aantallen. De 'sleutel' voor kwaliteitsverbetering werkt dan contraproductief.
- DBC (diagnostische behandelcombinatie) en Shared Care gaan vanuit vergoedingsperspectief (nog) niet goed samen.
- Door expertisecentra verdwijnt ervaring en kennis bij regionale ziekenhuis. Idealiter zou elke regio een bepaald volume verzorgen. Dat zou ook voor de specialistenopleiding beter zijn, want veel dokters worden 'perifeer' (buiten het UMC) opgeleid.
- De 'unknowns'; patiënten die überhaupt nog niet bekend zijn in een ziekenhuis/expertisecentrum. Deze groep is lastig te grijpen en zo in kaart te brengen.
- Behandeling is niet alleen medisch specialistische behandeling, maar is veel breder. Dat er geen (genezende) medische behandeling bestaat, betekent niet dat de zorgverlener niets voor de patiënt kan betekenen.
- Naast patiëntenzorg is er voor zorgverleners grote druk om in de eigen tijd op verschillende vlakken actief te zijn. Meer dan goed is eigenlijk. Voorbeeld: toetsing Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Dit is veel papierwerk. Deze druk geldt overigens ook voor patiëntvertegenwoordigers die hun activiteiten naast de ziektelast of zorgtaak en vaak ook een baan doen.
- Specialisten met kennis en ervaring op het gebied van specifieke zeldzame aandoeningen zijn ook zeldzaam. Zij moeten hun expertise ook kunnen overdragen aan een nieuwe generatie zodat kennis en ervaring voldoende behouden blijft. Daar liggen veel uitdagingen voor de toekomst, o.a. door generatie 'CAO-dokters' (9-17 uur). Het opleidingsplan zou daarom ook aandacht moeten hebben voor het fenomeen zeldzame aandoeningen; in het huidige Raamplan Geneeskunde is dat nog niet het geval.

Rol gemeenten

- Mensen leven over het algemeen over de grenzen van de eigen gemeente (bijv. opleiding in een andere gemeente). Sommige voorzieningen die door 'eigen' gemeente georganiseerd worden,

worden dan niet vergoed. Er zijn zelfs mensen die naar andere gemeente verhuizen voor betere vergoeding. Er zijn dus veel regionale verschillen.

Kansen rond belangenbehartiging voor betere zorg in de regio:

Expertisecentra/ziekenhuizen

- Cure ADOA (Autosomaal Dominante Opticus Atrofie, oogaandoening): 140 brieven gestuurd naar alle ziekenhuizen om alert te maken op ADOA en de patiëntenorganisatie. Herhalen, of 'blijven rammelen' is beste aanpak voor aandacht en meer bekendheid.
- Alle patiënten uit database van zorgverleners een informatiebrief sturen over de aandoening en daarin patiëntenorganisatie vermelden.
- Voorbeeld van succesvolle shared care: samenwerking AmsterdamUMC (expertisecentrum) met Isala Zwolle wat betreft zorg voor patiënten met Loeys-Dietz syndroom. Er is goede uitwisseling van informatie, beide centra hebben een volledig dossier. Belangrijk hierin: arts moet het belang van de patiënt centraal stellen.
- Administratieve belasting bij deelname toetsing ECZA is te groot. Is het een idee dat centrum en patiëntenorganisatie samen optrekken om dit kenbaar te maken bij VWS? Het proces moet meer SMART-Lean.
- Meer werken volgens gestructureerde manier: *Core outcome sets of Core indicator sets*. Hierin patiënten betrekken.
- Aandacht voor fenomeen zeldzame aandoeningen in onderwijs.

Communicatie

- Belangrijk aandachtspunt: communicatie. Aandacht voor frequentie, hoeveelheid en moeilijkheid van informatie/voorlichting. Goed om patiëntenorganisaties (PO's) hierin te betrekken. Niet alleen de bestuursleden die al goed in de materie zitten, maar ook de groepen die meer moeite hebben. Die zijn wel moeilijker te vinden.
- PO probeert vertaling te maken van wetenschappelijke studies, zodat leden de informatie ook kunnen begrijpen. Tip van PO: gebruik bijv. Chat GPT i.s.m. een medisch adviseur.

Vroegsignalering

- In toekomst is er wellicht meer mogelijk met Artificial Intelligence (AI). Bijvoorbeeld op het gebied van vroegsignaleren, wanneer door het invoeren van een aantal symptomen een overzicht gegenereerd wordt met mogelijke diagnoses.

Patiëntenorganisaties

- Voor zeldzame aandoening zoals ADOA met kleine patiënten aantallen is het nuttiger om iets te kunnen bereiken op het gebied van de aandoening om aan te sluiten bij een Europees/internationaal georiënteerde organisatie, dan een algemene nationale organisatie zoals de Oogvereniging.
- Als patiënten nog steeds niet serieus genomen worden, zou er dan nog meer aandacht moeten uitgaan naar de opleiding van artsen op het gebied van zeldzaam? *Awareness*. Patiënten met een zeldzame aandoening werken mee aan onderwijs.
- Rosalie Visser (Zorgbelang) ziet veel overeenkomsten met problematiek van niet zeldzame aandoeningen (chronische aandoeningen, andere doelgroepen). Knelpunten zijn herkenbaar. Tip aan patiëntenorganisatie: doe een *Patient journey*; hele route langs gaan om te achterhalen waar patiënten tegenaan lopen om behoeften op te halen.
- Als PO is het van belang om eerst jezelf uit te vinden en daarna te kijken wat je rol is als PO. Goed om aan tafel te zitten met zowel patiënten als artsen en waar mogelijk met beiden.