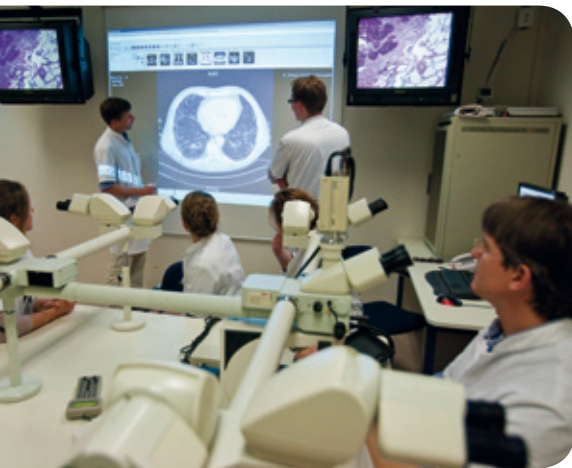


Nieuwe beweging: sarcoïdose-expertisecentra met ‘satellieten’

Goed georganiseerd zorgnetwerk voor sarcoïdose

Lenneke Vente

Kwam er, met het opheffen van het ILD care team in Maastricht een einde aan goede sarcoïdosezorg in Nederland? In de komende SarcoScopen belichten we de huidige expertisecentra. In dit nummer: het centrum Interstitiële Longziekten (cIL) van het St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein), onder leiding van prof.dr. Jan Grutters.



Ook het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam heeft een centrum voor interstitiële longziekten, onder leiding van onder meer dr. Marlies Wijsenbeek. In de volgende nummers leest u onze gesprekken over dit centrum met haar en met prof.dr. Marjolein Drent van de Gelderse Vallei te Ede. Waarom een of meerdere expertisecentra zult u wellicht denken? In verband met de relatieve zeldzaamheid van interstitiële longziekten (ILD), waar sarcoïdose onder valt, is de kennis en kunde rondom deze ziekte schaars en versnipperd. Het is belangrijk de opgebouwde kennis en jarenlange

ervaring zoals in het St. Antonius Ziekenhuis in stand te houden, te vergroten en vooral ook: te delen. Er bestaat namelijk een toenemende behoefte bij zowel behandelaren als patiënten om gebruik te kunnen maken van deze expertise, en van de integrale en multidisciplinaire aanpak binnen het centrum.

Door het ontstaan van expertisecentra is de patiënt niet langer afhankelijk van één longarts of één ziekenhuis. Hij, en ook de behandelend arts kunnen terugvallen op de kennis en kunde rondom zeldzame ziekten die zo op een aantal plekken in Nederland is geconcentreerd. Naast een diagnose of behandelingsadvies kan in een aantal gevallen ook de behandeling plaatsvinden in een expertisecentrum. Ook het opleiden van artsen en gespecialiseerde verpleegkundigen, en de toegang tot een internationaal netwerk van experts kenmerken een expertisecentrum. Expertisecentra werken in toenemende mate onderling samen. Met name de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen

voor de optimale behandeling van sarcoïdose en andere interstitiële longziekten staat hierbij centraal. Een andere activiteit is het systematisch verzamelen van patiëntengegevens en lichaamsmaterialen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Het cIL doet dit al enkele jaren via een goedlopend registratiesysteem en een biobank. Recentelijk heeft het centrum toestemming gekregen om hiervoor ook landelijk patiënten te benaderen. “Een expertisecentrum zonder onderzoek is ondenkbaar”, aldus Grutters. “Onderzoek scherpt de geest en is essentieel om vooruitgang te boeken. En onderzoek naar zeldzame ziekten kan eigenlijk alleen via een expertisecentrum omdat alleen daar voldoende patiënten worden gezien.”

Sarcoïdose-poli

Binnen het cIL is de zorg voor sarcoïdosepatiënten georganiseerd vanuit een gespecialiseerde polikliniek (SPL-ILD). Hier werken artsen, verpleegkundigen en nurse practitioners intensief met elkaar samen om de patiënt op



gecoördineerde wijze optimale zorg te bieden. Zo nodig wordt er vanuit deze polikliniek een beroep gedaan op andere disciplines, zoals cardiologie, neurologie en reumatologie, maar de coördinatie blijft in handen van deze polikliniek. Diverse multidisciplinaire besprekingen vormen de rode draad. Elke dag zijn meerdere verpleegkundigen en artsen voor sarcoïdosezorg beschikbaar. Ook is er een team gespecialiseerd in het verrichten van longspoelingen en vindt er wekelijks overleg plaats met radiologen en thoraxchirurgen.

EU-criteria

Er is een Europese ontwikkeling gaande om nationale zorgcentra voor zeldzame aandoeningen, zoals sarcoïdose, beter in beeld te brengen. De Europese Raad voor Volksgezondheid wil van ieder land weten welke expertisecentra er zijn. Maar een ILD-expertisecentrum ben je niet zomaar. Het centrum zal een 'track record' moeten hebben op het gebied van zorg, onderzoek en opleiding. Dat betekent dat het moet kunnen aantonen dat het de kennis over sarcoïdose en andere zeldzame interstitiële longziekten verder ontwikkelt, vastlegt en verspreidt onder andere artsen en ziekenhuizen. Ieder expertise-

centrum moet beschikken over een deskundig en goed bereikbaar team van professionals. Daarnaast moet ook de continuïteit zijn geborgd. Tevens is het belangrijk dat er een koppeling is met onderzoek en moet er een aantoonbare structuur zijn van zorgprocessen. Het cIL te Nieuwegein voldoet aan deze criteria.

Toekomst: expertise-centra met 'satellieten'

Het cIL bouwt aan een samenwerking met enkele ziekenhuizen in andere zorgregio's. In zijn oratie, getiteld 'Teamwork 3', legde prof. Grutters eerder uit welke voordelen samenwerken kan hebben. Hierdoor ontstaat namelijk een netwerkstructuur waardoor de ILD-zorg door heel Nederland bereikbaar wordt. (U kunt meer over deze oratie lezen in SarcoScoop 2 van maart 2012).

Longartsen of artsen-in-opleiding kunnen zich specialiseren in sarcoïdose en andere ILD's door bijvoorbeeld een aantal maanden ervaring op te doen in Nieuwegein ('subspecialiseren'). Hierdoor zien zij in korte tijd veel patiënten en bouwen zij kennis en vaardigheden op. Deze expertise nemen zij mee naar hun ziekenhuis. Zo zorgen zij ervoor dat kennis en kunde ook buiten het centrum beschikbaar is voor de patiënt. De arts vormt dan als het ware het regionale ILD-zorgpunt, 'de satelliet' in een bepaald gedeelte van het land.

Een goed voorbeeld hiervan is longarts Rein van Rijswijk van het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch. "Toen ik klaar was met mijn opleidingen in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch bleef ik twee dagen per week aan dit

Sarcoïdosezorg

ILD is een afkorting van 'Interstitial Lung Diseases'. In het Nederlands betekent dit: Interstitiële Longziekten. Meer dan 100 zeldzame longaandoeningen vallen hieronder. De meest bekende zijn sarcoïdose en longfibrose.

ziekenhuis verbonden. De overige drie dagen werkte ik in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Daar verdiepte ik me in een heel specifiek gebied van de longziekten, de zogenaamde interstitiële longziekten. Dit is een verzameling relatief zeldzame ziektebeelden die wij in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, gezien de grootte van het Jeroen Bosch, toch redelijk veel zien. Denk bijvoorbeeld aan sarcoïdose en longziekten als gevolg van reuma of longfibrose. In Nieuwegein heb ik onderzoek gedaan naar de behandeling van sarcoïdose met het geneesmiddel Infliximab. Verder deed ik daar met name second opinions bij patiënten met interstitiële longziekten. Sinds 2011 werk ik weer helemaal in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Nu met interstitiële longziekten als mijn aandachtsgebied binnen onze maatschap."



Dr. Rein van Rijswijk, longarts
Jeroen Bosch Ziekenhuis.

Bovendien heeft het St. Antonius te Nieuwegein begin dit jaar met het Martiniziekenhuis te Groningen afgesproken dat zij als een satelliet in het Noorden zal gaan fungeren. Ook dr. Marieke Overbeek heeft zich het afgelopen jaar binnen het ILD-team van het cIL gespeciali-

15 criteria EU-expertisecentrum

Het centrum:

1. is op de hoogte van recente klinische en wetenschappelijke ontwikkelingen;
2. heeft jarenlange ervaring met patiëntenzorg en onderzoek;
3. is vraagbaak voor collega's, patiënten en hun familie;
4. levert hoog gespecialiseerde, complexe zorg met een multidisciplinair team;
5. levert gespecialiseerde diagnostiek en verrichtingen;
6. verricht wetenschappelijk onderzoek, bij voorkeur is er een hoogleraar;
7. werkt samen met centra in het buitenland;
8. levert onderwijs en zorgt voor opleiding van nieuwe experts;
9. draagt bij aan ontwikkeling van richtlijnen;
10. verzamelt patiëntgegevens, er is direct contact met patiëntenorganisaties;
11. ziet/behandelt een minimum aantal patiënten;
12. verwerkt uitslagen van controle onderzoek en behandeling in een database;
13. is bereid tot visitatie;
14. garandeert continue bereikbaarheid (e-mail of telefoon);
15. heeft de steun van Raad van Bestuur.

Expertisecentrum Nieuwegein

De specialistische expertise op het gebied van interstitiële longziekten bestaat in het St. Antonius Ziekenhuis al enkele decennia. Het centrum Interstitiële Longziekten (cIL), onder leiding van prof.dr. Jan Grutters, bestaat officieel sinds 2005. Het is opgericht met de benoeming van wijlen dr. J.M.M. (Jules) van den Bosch als eerste hoogleraar Interstitiële Longziekten in Nederland. Het centrum is gespecialiseerd in ziekten als sarcoïdose en longfibrose. Het cIL kenmerkt zich door een multidisciplinair team dat optimale diagnostiek en behandeling van interstitiële longziekten nastreeft. Naast de excellente patiëntenzorg heeft cIL opleiding en wetenschappelijk onderzoek hoog in het vaandel staan. Tweemaal per jaar houdt het cIL longartsen en longartsen-in-opleiding op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen in de zorg en het wetenschappelijk onderzoek naar interstitiële longziekten via de cIL-Nieuwsbrief.

seerd. Vanaf 1 juli zet zij haar praktijk voort in het Medisch Centrum Haaglanden als een ILD-satelliet.

Rol SBN

Aan de hand van de kwaliteitscriteria is er door SBN gebrainstormd over de inrichting van de zorg voor sarcoïdose (deze kwaliteitscriteria zijn bij de vorige SarcoScoop meegestuurd). Hier kwam naar

voren dat patiënten grote behoefte hebben aan deskundige, gespecialiseerde en goed georganiseerde zorg. Patiënten vinden expertisecentra belangrijk, maar hechten ook aan goede zorg dichtbij. De SBN onderschrijft de wensen van haar leden. Zowel met Nieuwegein als Rotterdam voert zij regelmatig gesprekken over de huidige en toekomstige inrichting van de zorg. Zo kan de SBN haar stem laten horen, van alle ontwikkelingen op de hoogte blijven en de stem van de patiënten behartigen. Onderzoek is een belangrijk onderdeel van de activiteiten binnen een expertisecentrum. SBN wil hier ook graag haar medewerking aan verlenen door het inbrengen van kennis, de vragen van de patiënt en het aanschrijven van mensen uit ons ledenbestand die kandidaat zouden kunnen zijn voor specifiek wetenschappelijk onderzoek.



Meer weten of reageren?

redactie@sarcoïdose.nl

Kijk op de website www.longcentrum.nl voor informatie over second opinion, vergoeding en overige informatie voor patiënten.

Interview Prof.dr. Jan Grutters

Wat is het voordeel voor de patiënt van deze expertisecentra?

Expertisecentra moeten (in de toekomst) aan de EU-criteria voldoen. Dat vergt een investering in zorg, onderwijs en onderzoek van het centrum. Patiënten zijn hierdoor verzekerd van de continue betrokkenheid van het centrum om de hoogste kwaliteit aan zorg te bieden.

Doordat we hiernaast een goed georganiseerd zorgnetwerk voor sarcoïdose opzetten, is alle kennis en kunde die hierbij wordt opgedaan in principe beschikbaar voor alle patiënten en artsen in Nederland.



Prof.dr. Jan Grutters, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein.

Wat is het verschil tussen een expertisecentrum en een 'ILD-satelliet'?

Het expertisecentrum heeft de beschikking over een uitgebreider team van deskundigen, initieert onderzoek en beschikt over een netwerk van internationale experts. Binnen een 'satelliet' zijn de mogelijkheden beperkter, maar door de samenwerking zijn de lijnen kort. Hierdoor kan vanuit de satellietlocatie snel een advies worden ingewonnen. Bij ingewikkelde ziektegevallen kan

de patiënt volgens afspraak worden doorverwezen naar het expertisecentrum. Hierdoor komt 'state of the art'-zorg voor alle sarcoïdosepatiënten in Nederland dicht bij huis beschikbaar. Daar waar mogelijk zal de behandeling in een ILD-satelliet plaatsvinden, anders in het expertisecentrum.

Wordt het een succes? Het ILD care centrum in Maastricht is net gesloten?

De afgelopen jaren zijn we bezig geweest om een organisatie te maken die op zichzelf staat. Dus als ik morgen tegen een boom rijd, draait het hier gewoon door. We werken met een heel team van artsen, zoals verpleegkundigen, pathologen, radiologen, en andere specialisten. Iedereen zet zich maximaal in voor het cIL.

Daarnaast is er steun van de Raad van Bestuur van het ziekenhuis. Ook zijn er diverse onderzoekslijnen opgebouwd, onder andere met het Universitair Medisch Centrum in Utrecht. Binnen deze onderzoekslijnen lopen projecten die nieuwe diagnostische methoden en behandelingsvormen kunnen opleveren voor sarcoïdose. Samen met mijn team, met onder andere Frouke van Beek en Marcel Veltkamp, heb ik de ambitie hier een succes van te maken en een voortrekkersrol te kunnen opbouwen.

Hoe weet ik welke arts bij mij in de buurt een satelliet is of wordt of contact met jullie heeft?

Daar ligt een rol voor SBN om dat goed in kaart te brengen en patiënten daarover te informeren. Maar de patiënt kan ook altijd bellen met het cIL of kijken op

www.longcentrum.nl.

Waarom is het eigenlijk belangrijk dat ook andere artsen stage lopen in een expertisecentrum?

De satellietfunctie in de regio is een belangrijke stap naar een goed georganiseerd zorgnetwerk voor sarcoïdose. Door de samenwerking met ziekenhuizen door het hele land voorkom je dat alle patiënten naar één expertisecentrum centraal in Nederland moeten reizen. Dat kan erg belastend zijn voor patiënt en zijn/haar familie, vooral tijdens een langdurige behandeling. Bovendien is dat in veel gevallen ook helemaal niet nodig. De artsen die zich hebben bekwaamd in sarcoïdose hebben een goede basis om zo'n satellietfunctie op zich te nemen in hun zorgregio. In dat geval zal gaan gelden: regionale zorg als het kan en gecentraliseerde behandeling als het moet. En dat alles op gecoördineerde wijze via het netwerk van enkele expertisecentra en meerdere regionale zorgsatellieten verspreid over het land.

Wat maakt cIL in Nieuwegein bijzonder?

Dat zijn 'pioniersgeest' en 'teamfilosofie', beide essentieel voor de ontwikkeling van het cIL. Samen werken aan zorg op het hoogste niveau en altijd bezig zijn met vernieuwing en verbetering van behandelingsmogelijkheden voor onze patiënten. Dat is wat ons drijft. Deze eigenschappen horen al meer dan 100 jaar bij het St. Antonius Ziekenhuis en dit heeft diverse gedenkwaardige mijlpalen opgeleverd. Zoals de eerste longtransplantatie en de eerste dotterbehandeling in Nederland. Samen met andere centra willen wij daar graag een mijlpaal aan toevoegen: