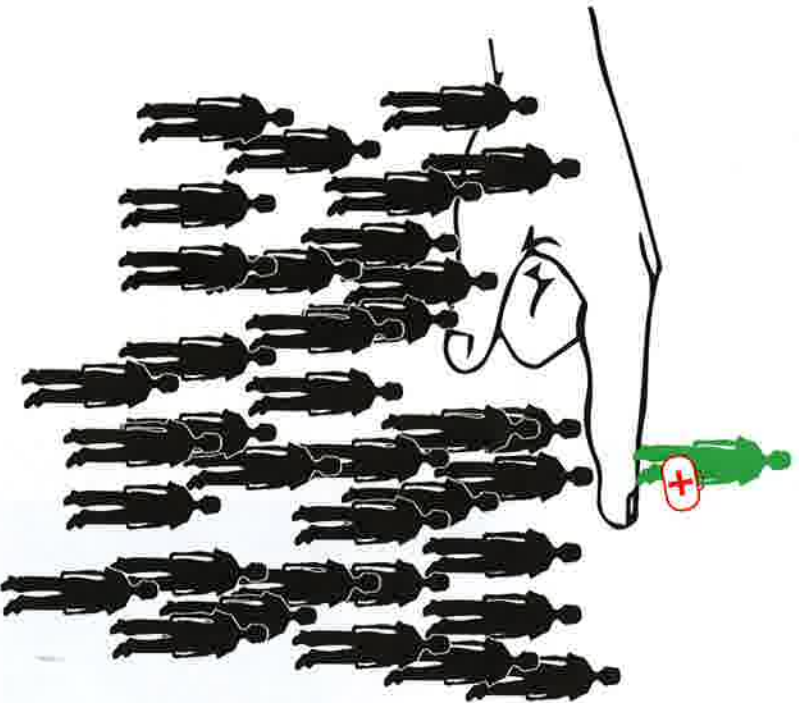


Expertisecentra zeldzame aandoeningen:

Op weg naar Europees keurmerk

TEKST : MARIAN BROUWERS
ILLUSTRATIE: CAROLINE PENRIS

Voor patiënten met een zeldzame aandoening is het essentieel dat ze weten waar ze de beste zorg kunnen krijgen. Ook als die zorg niet in eigen land voorhanden is. De Europese Unie heeft bepaald dat er expertisecentra moeten komen waarvan de kwaliteit gegarandeerd is en die onderling goed samenwerken aan zorg en onderzoek. Hoogleraar Klinische Genetica Conny van Ravenswaaij is er blij mee: "Patiënten hebben behoefte aan een plek waar men meteen begrijpt wat er met ze aan de hand is."



Van Ravenswaaij, die hoopt erkenning te krijgen voor het expertisecentrum CHARGE-syndroom (een complex van erfelijke afwijkingen), inventariseerde voor het hele UMCG wie wat doet aan zeldzame aandoeningen. Tot haar verrassing telde ze maar liefst 140 groepen en afdelingen. "Het UMCG mag trots zijn op wat er gebeurt op het gebied van zeldzame aandoeningen. Daar hebben we nu een goed overzicht van. Er was wel sprake van overlap. We hebben bijvoorbeeld twee groepen die zich bezighouden met pulmonale hypertensie: een voor kinderen en een voor volwassenen. Door groepen te bundelen, te laten samenwerken en goed te kijken of ze naast zorg ook voldoende onderzoek doen, zijn we uitgekomen op 49 aspirant-expertisecentra. Daarvan worden er nu 44 getoetst door de NfU. Dit voorjaar besluit minister Schippers welke expertisecentra landelijk erkend worden."

EEN OP DE TWEEDUIZEND

Zeldzame aandoeningen komen bij minder dan een op de tweeduizend mensen voor. Een expertisecentrum moet zich richten op zowel onderzoek als zorg aan kinderen en

volwassenen. Aangezien nog niet gekken is naar de spreiding over de UMCG's verwacht Van Ravenswaaij dat er landelijk meerdere expertisecentra voor dezelfde aandoening zullen komen. "Dan is het van belang dat je onderling afspreekt wie waar goed in is, zodat je elkaar niet beconcurrert, maar juist aanvult en versterkt. Het voordeel van meerdere centra is ook dat je op Europees niveau gebruik kunt maken van veel grotere groepen patiënten voor je onderzoek en lid kunt worden van een netwerk van Europese centra." Ze adviseert om groepen die geen wetenschappelijk onderzoek doen maar verder wel aan alle kwaliteitszaken voldoen, op te nemen op de website voor zeldzame aandoeningen als erkende behandelteams.

JUISTE ZORG

Voor patiënten betekent een erkend expertisecentrum dat ze weten waar ze de juiste zorg kunnen krijgen. Van Ravenswaaij heeft daar in haar eigen CHARGE-poli veel ervaring mee opgedaan: "Patiënten en hun ouders hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt, bijvoorbeeld een nurse practitioner of een ziekenhuisarts die ze altijd kunnen bellen.

Omdat het vrijwel altijd gaat om patiënten voor wie een multidisciplinaire aanpak nodig is, moeten ze vaak voor onderzoeken naar verschillende poliklinieken. Dan is het essentieel dat je zorgt dat die afspraken op dezelfde dag plaatsvinden. Ook moeten patiënten het centrum goed kunnen bereiken, dus je hebt minimaal een goede website nodig. Daar zijn we nu ook overkoepelend mee bezig."

ZORGVERZEKERAARS

Haar eigen ervaring is dat ouders van kinderen met CHARGE-syndroom het fijn vinden dat er een plek is waar de expertise is gebundeld en waar ze hulp krijgen om in hun eigen omgeving de goede zorg te vinden. Tot slot hoopt ze dat de zorgverzekeraars de waarde van deze aanpak zullen inzien. "Ouders willen het beste voor hun kind. Medische zorg wordt vergoed en ik hoop van harte dat dit ook zal gelden voor de indirecte kosten van coördinatie en informatievoorziening door het centrum en de reis- en verblijfskosten van patiënten."

Meer informatie over het aanwijzen van expertisecentra op www.nfu.nl