

# SarcoScoop

## Verbinding

- TopZorg-geld voor sarcoidoseonderzoek
- Sarcoidosezorg is teamwork
- Nieuwe website gelanceerd
- Uitnodiging Algemene Ledenvergadering

# F

# Financiering maakt onderzoek oorzaken sa

## Experiment TopZorg subsidieert St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Jules Prast

**Een tijdelijke miljoenenimpuls voor zeer specialistische zorg en onderzoek in drie algemene topklinische ziekenhuizen. Bij het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein wordt er nieuw onderzoek naar sarcoïdose mee betaald.**

‘Dat wetenschappelijk onderzoek en innovatieve zorg niet uitsluitend het domein zijn van de academische ziekenhuizen bewijst het St. Antonius Ziekenhuis al decennialang. Het ziekenhuis kent een lange historie van topzorg, onderzoek en innovatie op het gebied van longziekten en hartaandoeningen.’ Zo staat het op de website van ZonMw, een kennisinstelling die met geld van de overheid kwaliteitsverbetering op gezondheidsgebied aanjaagt.

Recente ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg beperken echter de financiële mogelijkheden voor zulke topzorg, onderzoek en innovatie in algemene ziekenhuizen. Zorgverzekeraars dragen niet langer bij aan zeer specialistische zorg en onderzoek, omdat dit niet meer onder hun verantwoordelijkheid valt.

Als er niets anders gebeurt, drogen bij ziekenhuizen zoals het St. Antonius de financieringsbronnen voor wetenschappelijk onderzoek op. Nu investeren de hart- en longmaatschappen van het ziekenhuis zelf in onderzoek, maar ze kunnen het benodigde geld niet alleen blijven ophoesten. Daarvoor zijn de bedragen eenvoudigweg te groot.

### Onderlinge vergelijking

De acht academische ziekenhuizen in Nederland staan er in dit opzicht beter voor. Zij krijgen van oudsher jaarlijks overheidssubsidie voor topzorg, wetenschappelijk onderzoek en innovatie. In de begroting van het ministerie van Volksgezondheid kun je zien dat deze subsidie momenteel schommelt rond het niveau van zo’n € 650 miljoen per jaar.

Hoe academische ziekenhuizen dit geld precies aanwenden, welke prestaties ertegenover staan en waaruit de maatschappelijke meerwaarde ervan bestaat, is echter verre van duidelijk. Dit constateerde het ministerie van Financiën in een onderzoeksrapport uit 2012. De academische ziekenhuizen beloofden geschrokken beterschap. Momenteel zijn ze hard bezig hun aandeel in de subsidiepot cijfermatig te verantwoorden en daar normen voor te ontwikkelen, zodat onderlinge vergelijking mogelijk wordt.

We komen midden in een politiek-maatschappelijke discussie over mogelijke verschuivingen in de financiering van topzorg, onderzoek en innovatie. Nederland telt 26 instellingen die zijn aangesloten bij de Stichting Topklinische Ziekenhuizen



*Het doel is om preventieve maatregelen en nieuwe behandelmethoden te testen.*

(STZ). Een daarvan is het St. Antonius in Nieuwegein. Kan een aantal van deze ziekenhuizen op sommige gebieden van zeer specialistische zorg, onderzoek en innovatie niet hetzelfde als universitaire medische centra, even goed of misschien op bepaalde onderdelen wel beter? En zo ja, zouden ze daar dan niet ook uit de publieke middelen financiële steun voor moeten ontvangen? Dit is een vraag die het onderzoeksrapport van het ministerie van Financiën uit 2012 opwerpt.

### Europese Commissie

Met andere woorden: zou de subsidiepot van de academische ziekenhuizen in de toekomst niet anders uitgesmeerd kunnen worden, waarbij ook andere ziekenhuizen delen in de financiering voor topzorg, onderzoek en innovatie?



# Sarcoïdose mogelijk

Dit is de grote vraag die op de achtergrond speelt, in het hoofd van de minister van Volksgezondheid en bij leden van de Tweede Kamer.

Over de schouders van de Nederlandse politiek kijkt vanuit Brussel ook de Europese Commissie mee. Want geldt de vaste subsidie voor academische ziekenhuizen niet als (ongeoorloofde) staatssteun? Is er wel een gelijk speelveld voor alle ziekenhuizen? Het antwoord op deze vragen is onder andere van groot belang voor de toekomst van het soort sarcoïdose-expertisecentrum dat het St. Antonius in Nieuwegein sinds jaar en dag herbergt.

Uit al deze bewegingen werd in 2013 het idee geboren voor wat nu in de officiële stukken het 'experiment TopZorg' heet, of verkort: 'TopZorg'. Naar aanleiding van een

meerjarenakkoord met het zorgveld trok minister Edith Schippers van Volksgezondheid vanaf 2014 voor een periode van vier jaar in totaal € 30 miljoen uit voor dit experiment, bovenop de subsidiepot van € 650 miljoen voor academische ziekenhuizen.

## Transparantie

Drie topklinische ziekenhuizen krijgen ieder een extra miljoenenimpuls om te investeren in topzorg, wetenschappelijk onderzoek en innovatie op hun specifieke expertisegerieden. Het St. Antonius ontvangt € 12 miljoen. Daarnaast krijgen ook het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg en het Oogziekenhuis in Rotterdam subsidie. Het TopZorg-programma stelt ze de komende jaren in de gelegenheid hun wetenschappelijk onderzoek en de innovatieve zorg voort te zetten.



*De ILD longartsen in Nieuwegein gaan voor teamwork.*

TopZorg wordt namens de minister gecoördineerd door ZonMw. Deze kennisinstelling meet de maatschappelijke meerwaarde van het programma. Op de website van ZonMw (zie kader) kun je precies volgen hoe het geld door de deelnemende ziekenhuizen wordt aangewend en wat de projectvoortgang is.

Alles rond TopZorg gebeurt in het licht van de openbaarheid. Deze transparantie past bij de geest van marktwerking in het huidige

## ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis

Het longcentrum van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein is een van de grootste longafdelingen van Nederland en is een expertisecentrum voor zeldzame longziekten. Het heeft een gerenommeerde opleiding voor longartsen en verzorgt ook verdiepingsstages aan bestaande longartsen om extra kennis en kunde over interstitiële longziekten (ILD) op te doen.

Op 1 september 2015 was het tien jaar geleden dat longarts van den Bosch, werd benoemd tot Nederlands eerste hoogleraar Interstitiële

Longziekten aan de Universiteit van Utrecht. Dit was tevens de start van het ILD Expertisecentrum.

Prof.dr. Jules van den Bosch (1946-2010) was een pionier in de sarcoïdosezorg. Hij maakte een begin met de multidisciplinaire benadering en maakte artsen als Marjolein Drent en Jan Grutters enthousiast voor interstitiële longziekten.

Nu, tien jaar later, staat er in Nieuwegein een volwaardig expertisecentrum, het grootste van Nederland. Vorig jaar werd het

gecertificeerd volgens de Europese kwaliteitseisen. Jaarlijks krijgt het centrum ruim 600 verwijzingen van collega-specialisten voor advies op het gebied van diagnostiek en begeleiding van patiënten. Met zo'n 3.000 eigen patiënten (van wie ongeveer 2.000 met sarcoïdose) behoort het tot een van de grootste in Europa.

Het kenmerk van een expertisecentrum is onder andere dat onderzoek hand in hand gaat met diagnostiek en behandeling.





# ZonMw

Het TopZorg-programma faciliteert wetenschappelijk onderzoek in niet-academische-ziekenhuizen.

gezondheidsbeleid van de overheid. Op nationaal niveau zal dit de beheersbaarheid van de gezondheidskosten uiteindelijk ten goede komen, is de rotsvaste overtuiging van de beleidsmakers en de partijen in het zorgveld, waaronder de patiëntenfederatie NCPF.

## Bacteriën en metalen

Bij het St. Antonius Ziekenhuis wordt het TopZorg-geld verdeeld over het longcentrum en het hartcentrum. En bij het longcentrum komt een deel van het geld weer ten goede aan sarcoïdose.

Onder sarcoïdosepatiënten is prof. dr. Marjolein Drent tot dusver een zichtbare trofee die het St. Antonius binnensleepte; een deel van haar aanstelling komt uit het Topzorg-budget. Naast longarts prof.dr. Jan Grutters, hoofd van het longcentrum en TopZorg-leider voor het longdomein, is zij de tweede hoogleraar in het centrum.

Marjolein Drent, tevens president van de internationale sarcoïdosevereniging WASOG, houdt zich bij het St. Antonius behalve met de patiëntenzorg vooral bezig met de uitbouw van het ILD-netwerk. Dit is een samenwerkingsverband met andere Nederlandse ziekenhuizen om door het land heen diagnostiek en behandeling van interstitiële longziekten (ILD) op een hoger peil te brengen.

Binnen deze groep is sarcoïdose getalsmatig veruit de grootste ziekte.

Maar er gebeurt meer met het TopZorg geld voor sarcoïdose in Nieuwegein. Er wordt bijvoorbeeld ook nieuw onderzoek mee opgezet, naar mogelijke oorzaken van de ziekte. Er zijn aanwijzingen dat bepaalde bacteriën en metalen een rol spelen in het veroorzaken van sarcoïdose. In nieuw onderzoek zal worden nagegaan of het afweersysteem van patiënten reageert op deze mogelijke oorzaken.

Het doel is om nieuwe subgroepen patiënten te identificeren zodat preventieve maatregelen en nieuwe behandelmethoden kunnen worden getest. Wanneer bijvoorbeeld een bacterie een rol speelt bij het ontstaan van sarcoïdose, kunnen antibiotica getest gaan worden als nieuwe behandelmethode. Bij patiënten bij wie metalen een rol spelen kan verdere ziekteprogressie worden voorkomen door de blootstelling hieraan te vermijden.

Ook bij het hartcentrum van het St. Antonius wordt het TopZorg-geld gebruikt voor sarcoïdose. Daar wordt nader onderzoek gedaan naar de relatie tussen cardiale sarcoïdose en pulmonale hypertensie (verhoogde bloeddruk in de longslagader).

## Biobank uitbreiden

Behalve nieuw wetenschappelijk

onderzoek maakt het TopZorg-programma het eveneens mogelijk een 'Clinical Registry System' en een 'Science Corner' op te zetten. Prof. dr. Jan Grutters zegt hierover in een toelichting: 'Als expertisecentrum moet je vaak meer gegevens van een patiënt verzamelen dan in de reguliere patiëntenzorg. Het Clinical Registry System maakt dat mogelijk. Ook kunnen we nu een deel van ons laboratorium, de Science Corner, geheel vrijmaken voor het doen van snelle bepalingen ten behoeve van het onderzoek. Daarnaast kunnen we dankzij TopZorg onze biobank uitbreiden en op een hoger plan tillen. Als je onderzoek doet naar zeldzame aandoeningen, zoals de interstitiële longziekten, is het verzamelen en langdurig opslaan van patiëntenmateriaal de enige manier om voldoende grote aantallen te bereiken.'

## Meer weten of reageren?

Dit artikel is mede gebaseerd op publicaties van ZonMw over het experiment TopZorg: <http://publicaties.zonmw.nl/topzorg-st-antonius-ziekenhuis/>

Meer informatie over het ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein: <http://www.antoniuslongcentrum.nl>

Jules Prast is ook lid van de cliëntenraad van het St. Antonius Ziekenhuis. Hij is bereikbaar via zijn mailadres [jules.prast@sarcoïdose.nl](mailto:jules.prast@sarcoïdose.nl). Ook op zijn blog [www.julesprast.nl](http://www.julesprast.nl) publiceert hij over sarcoïdose.