

2e beleidsnota

Nationaal Kinderoncologisch Centrum Nederland

'Kinderen kankervrij door topzorg en toponderzoek'

Auteurs:

Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
Stichting ODAS

Den Haag, juli 2009



ODAS Stichting

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1. Probleemstelling, visie, ambities en doelstellingen	6
2. Kinderkanker in Nederland	10
3. Huidige organisatie van kinderoncologische zorg in Nederland	12
4. Rationale voor concentratie van zorg en research	14
5. Nationaal kinderoncologisch centrum en shared care (meebehandeling) in de regio	26
6. Locatie NKOC en relatie tot andere zorginstellingen	32
7. Inhoudelijke zorgprocessen binnen het NKOC op hoofdlijnen	36
8. Inhoud van research binnen het NKOC op hoofdlijnen	40
9. Financiering en bekostiging; Business Case	44
10. Conclusies en planning	46
11. Bijlage	47

Voorwoord

De Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), waarin de diagnostische en behandelende specialisten voor kinderen met kanker uit de Nederlandse centra voor kinderoncologie en beenmergtransplantatie verenigd zijn, heeft samen met de Vereniging 'Ouders Kinderen en Kanker' (VOKK), de ambitie één Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) in Nederland te realiseren. Het proces om te komen tot dit NKOC wordt met raad en daad ondersteund door stichting ODAS die zich inzet voor kinderen met kanker. De tijd is rijp om de best mogelijke expertise op het gebied van zorg en wetenschappelijk onderzoek voor kinderen met kanker en hun familie gecentraliseerd in één centrum, het NKOC, aan te bieden. Minder complexe onderdelen van de zorg kunnen onder regie van het NKOC in shared-care centra in de regio van de woonplaats van de patiënt plaatsvinden. Het NKOC wil zich kunnen meten met de wereldtop op het gebied van zorg en research om zo optimaal te kunnen bijdragen aan betere genezingsmogelijkheden voor kinderen met kanker in Nederland.

De voor u liggende nota dient ter onderbouwing van dit initiatief en bouwt voort op de eerste nota die in juni 2008 het licht zag. In de afgelopen anderhalf jaar is met veel betrokkenen en instanties overlegd over het NKOC. Hierdoor heeft het initiatief verder vorm gekregen en is brede steun gekregen voor de daadwerkelijke totstandkoming van het NKOC. Graag willen wij het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZa), de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK), KWF Kankerbestrijding, de stichting Kinderen Kankervrij (KIKa), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Kind en Ziekenhuis, en de behandelende en diagnostische specialismen waaronder de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie, de Landelijke Werkgroep KinderOncologie Verpleegkundigen (LWKOV) en de disciplinegroepen Pathologie, Radiologie, Psychologie, Radiotherapie, Neurochirurgie/neurologie en Chirurgie van de SKION bedanken voor hun steun aan het initiatief en hun adviezen om het NKOC in de nabije toekomst mogelijk te maken. Met het enthousiasme en support van al deze betrokkenen moet het lukken een nationaal en internationaal topcentrum voor zorg en research op kinderkanker gebied te realiseren in het belang van de patiënt van nu en de patiënt van morgen.

Den Haag, juli 2009.

Namens de initiatiefnemers van het NKOC,

Directie en Bestuur VOKK
Bestuur ODAS
Raad van Bestuur en Raad van Toezicht SKION

Samenvatting

Door intensieve multidisciplinaire samenwerking, steeds verdergaande centralisatie van zorg en het geprotocolleerd toepassen van therapie is de genezingskans voor kinderen met kanker in de laatste vier decennia gestegen van circa 10% naar circa 70%. Desondanks is kanker nog steeds de meest voorkomende doodsoorzaak op de kinderleeftijd in Nederland. De laatste tien jaar is het genezingspercentage ook nauwelijks verder toegenomen. Om de genezingskansen en de kwaliteit van (over)leven van kinderen met kanker te verbeteren, is verdere centralisatie van zorg en wetenschappelijk onderzoek een absolute voorwaarde. Deze nota beargumenteert het streven van de direct betrokkenen, de patiënten, vertegenwoordigd door de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK), en de directe behandelaars, verenigd in de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), om te komen tot één nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) waarin alle topzorg en toponderzoek gebundeld zijn.

Doelstellingen zijn om >90% van de kinderen met kanker te genezen en te zorgen dat <50% van de overlevenden relevante gezondheidsproblemen heeft als gevolg van de behandeling. Daarnaast is het streven dat het NKOC het beste kinderoncologische zorg- en researchinstituut in Europa wordt en tot de top vijf van de wereld gaat behoren. Tevens zal het NKOC een internationaal erkende topopleiding voor diverse aspecten van de kinderoncologie huisvesten.

In de huidige situatie worden elk jaar slechts 530 nieuwe kinderen met kanker tot 18 jaar in de zeven centra voor kinderoncologie en allogene stamceltransplantatie behandeld. Deze 7 centra zijn verenigd in de SKION. Kinderkanker omvat veel verschillende vormen die elk op zich uiterst zeldzaam zijn (slechts 5-25 gevallen per tumorsoort per jaar). Een analyse van The Cochrane Childhood Cancer Group laat een duidelijk verband zien tussen volume en outcome (o.a. overleving) bij zowel volwassenen als kinderen met kanker. Wanneer alle expertise geconcentreerd wordt, krijgt ieder kind in Nederland de best mogelijke diagnostiek en behandeling. Er zullen minder therapiegerelateerde morbiditeit en mortaliteit optreden en behandeling, diagnostiek en implementatie van behandelprotocollen zullen efficiënter verlopen. Dit zal leiden tot betere overlevingscijfers. Nieuwe targeted therapieën zullen beter toegepast kunnen worden en patiënten die met de huidige behandelingen niet genezen, hebben betere toegang tot nieuwe behandelingen. De kosten van de organisatie van de vele trials zullen lager zijn en de kwaliteit van het datamanagement hoger. Het NKOC zal een grote aantrekkingskracht hebben op het internationale bedrijfsleven voor het ontwikkelen van nieuwe diagnostische technologieën, gerichte geneesmiddelen en nieuwe behandelmethoden. Het NKOC zal het grootste kinderoncologische centrum in Europa zijn en kan voor zorg en research het Europese centre of reference worden. Daarmee zal Nederland zich een belangrijke initiërende positie verwerven. Alle kinderoncologische topzorg zal in het NKOC worden geconcentreerd waarbij minder complexe onderdelen van de zorg onder regie van het NKOC kunnen plaatsvinden in shared care ziekenhuizen in de regio van de woonplaats van de patiënt.

Concentratie van expertise in het NKOC zal een sterk positief effect hebben op de kwaliteit en efficiëntie van fundamenteel en translationeel kinderoncologisch onderzoek. Het leidt tot integratie van de verschillende onderzoeksgroepen en betere beschikbaarheid van patiëntenmateriaal voor onderzoek. Dit is van groot belang om de genezingskans en kwaliteit van overleven verder te vergroten. De onderliggende tumorbiologie van veel kindertumoren is immers specifiek en anders dan bij volwassenen. Bundeling van onderzoek trekt wetenschappelijk toptalent aan wat de internationale positie van het Nederlandse kinderkankeronderzoek weer zal versterken. Ook ontstaat de unieke mogelijkheid een nieuwe infrastructuur op te zetten waarin onderzoek naar kinderkanker centraal staat. Dit sluit aan bij het streven van de subsidiegevers om te komen tot één sterk nationaal kinderoncologisch researchprogramma en vergroot de mogelijkheid onderzoeksfondsen te verkrijgen.

De zeldzaamheid van veel vormen van kinderkanker, de geringe patiëntenaantallen en de geringe ervaring op diverse terreinen van de kinderoncologie bemoeilijken een adequate opleiding. In de meeste centra zijn nu de patiëntenaantallen te klein om een optimale opleiding te verzorgen; sommige categorieën patiënten ontbreken er soms helemaal. Concentratie van alle topzorg en toponderzoek en opleiding/onderwijs zal deze tekortkomingen opheffen en leiden tot een structureel efficiënt en kwalitatief hoogstaand opleidingsklimaat voor kinderoncologie in Nederland. Het NKOC kan zo een nationaal en Europees topopleidingscentrum worden. Ook daardoor zal het NKOC internationaal toptalent aantrekken.

Deze nota beargumenteert uitgebreid waarom concentratie van alle topzorg en research in één centrum het beste scenario is en laat zien dat scenario's met concentratie in meerdere centra naar tumorsoort of geografie niet het gewenste resultaat zullen geven. Bij concentratie zijn er uiteraard aspecten die extra aandacht verdienen, zoals het zorgvuldig toewerken naar de gewenste situatie, kwaliteitsbewaking van de activiteiten van het NKOC en op het kind en zijn gezinssituatie afgestemde faciliteiten bij verblijf in en bezoek aan het NKOC. Belangrijk is ook dat minder complexe onderdelen van de zorg in shared care centra verspreid over het land - in de regio van de patiënt - zullen plaatsvinden. Dit gebeurt onder regie van het NKOC zodat er goede ketenzorg ontstaat. Voor NKOC en shared-care centra wordt een solide kwaliteitsbewakingssysteem opgesteld. Het model van ketenzorg van NKOC en shared-care centra bouwt voort op een bestaand model dat SKION en VOKK momenteel in samenwerking met IGZ verder uitwerken en formaliseren.

Het NKOC wordt geen stand-alone instelling maar zal gesitueerd worden tegen een bestaande zorginstelling. Het NKOC zal zelfstandige ziekenhuisfuncties en een zelfstandig researchcentrum hebben maar tegelijk faciliteiten, diensten en personeel delen met of inhuren bij de partnerinstelling. De ideale partnerlocatie moet voldoen aan een aantal criteria die betrekking hebben op het niveau van kindergeneeskundige zorg, van oncologische zorg voor volwassenen, van oncologisch onderzoek en bereikbaarheid. Ook is een goede, langdurige samenwerkingsrelatie tussen de aanpalende instelling en het NKOC essentieel. Het NKOC dient een zelfstandige en onafhankelijke bedrijfsvoering te hebben om de transparantie van financiering en bekostiging van zorg en research voor financiers, zorgverzekeraars en NZa te kunnen waarborgen. Het NKOC heeft voor al zijn onderdelen een landelijke functie, en niet de regionale functie van het aanpalende instituut. Dit maakt de oriëntatie en de prioriteiten van het NKOC anders dan die van de aanpalende instelling. Ook zou een NKOC als onderdeel van een kinderafdeling van een UMC of een niet-academisch ziekenhuis, onevenwichtig groot zijn ten opzichte van de andere kindergeneeskundige subafdelingen. Voor beide partijen zou dit een ongewenste situatie opleveren voor de bedrijfsvoering op het gebied van dagelijkse zorg, financiën en research.

De nota beschrijft ook kort de karakteristieken van de zorgprocessen en de research in het NKOC. In het afgelopen jaar is een gedetailleerd business plan voor het NKOC opgesteld door Plexus Medical Group waarvan de kernpunten in deze nota genoemd worden. In dit businessplan is een DBC- productstructuur ontwikkeld die past bij de aard van de kinderoncologische zorg. De totale investeringskosten van het NKOC en de jaarlijkse exploitatiekosten zijn berekend evenals de transitiekosten. De principes van het bekostigingsmodel van het NKOC zijn verder uitgewerkt met hulp van Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en het Ministerie van VWS.

Op basis van de huidige nota zullen VOKK, ODAS en SKION met steun van belangrijke stakeholders de benodigde vervolgstappen zetten in de realisatie van het NKOC.

1. Probleemstelling, visie, ambities en doelstellingen

1.1 Probleemstelling

De genezingskansen voor kinderen met kanker is in de laatste vier decennia van circa 10% naar circa 70% gestegen. Desondanks blijkt uit cijfers van het CBS dat kanker nog steeds de meest voorkomende doodsoorzaak (door ziekte) op de kinderleeftijd is in Nederland. Het aantal kinderen dat in ons land aan kanker overlijdt, is de laatste 10 jaar nauwelijks afgenomen.

In de laatste decennia is er binnen de Nederlandse kinderoncologie een vergaande samenwerking voor de behandeling van kinderen met kanker tot stand gekomen binnen de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) die voortgekomen is uit de Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK). De SKION heeft daarnaast een structuur opgezet voor de lange termijn follow-up van overlevenden van kinderkanker (LATER) die uniek is in de wereld.

Diagnostiek en behandeling van kinderen met kanker zijn in de laatste veertig jaar steeds specialistischer geworden. Steeds meer expertise is vereist op steeds meer deelgebieden van de kinderoncologie. In totaal zijn er jaarlijks slechts 500-550 nieuwe gevallen van kanker bij kinderen. Het gaat om verschillende zeldzame vormen die elk bij niet meer dan 5 tot 25 kinderen per jaar voorkomen. Veel vormen van kinderkanker betreffen bovendien niet één bepaalde diagnose, maar diverse zeldzame biologische subklassen van die diagnose.

De kinderen worden nu verspreid in zeven centra behandeld. De behandeling is een langdurig proces. In multidisciplinair overleg wordt doorlopend afgestemd wanneer en hoe de verschillende onderdelen - chirurgie, radiotherapie en chemotherapie – precies moeten worden toegepast. Bovendien gelden voor de biologische subgroepen gaande de behandeling eigen toegesneden behandelvoorschriften. Deze vereisen veel uiteenlopende expertise. Hetzelfde geldt voor het tijdig herkennen en adequaat behandelen van de zeldzame, vaak levensbedreigende bijwerkingen die samenhangen met specifieke therapie-elementen en de onderliggende aandoening. Het is daarom essentieel dat voor iedere patiënt direct op ieder moment specifieke kennis en expertise ter beschikking zijn.

De bestaande zeven centra met hun intensieve samenwerking in de SKION lopen op dit moment aan tegen de grenzen van hun mogelijkheden. Geen van de zeven centra is in staat en zal in staat zijn om voor de vele vormen van kinderkanker topexpertise te leveren of in stand te houden. Het aantal patiënten is daarvoor te gering. In deze tijd staat het over zeven centra verspreid behandelen van 5 tot 25 patiënten met een bepaalde vorm van kinderkanker niet langer voor topzorg. Ook SKION kan, als virtuele netwerkorganisatie, niet de concentratie van expertise leveren die voorziet in gedifferentieerde en complexe zorg. Daadwerkelijke concentratie en integratie van expertise is noodzakelijk om de kritische massa te creëren die topzorg voor ieder kind met kanker mogelijk maakt. Deze visie wordt kracht bijgezet door tal van studies die aantonen dat concentratie van patiënten aantallen en expertise op oncologisch-chirurgisch en chemotherapeutisch gebied leiden tot hogere genezingskansen en tot lagere sterfte door bijwerkingen van therapie (zie bijlage van de Cochrane Childhood Cancer Group met evidence samenvatting voor de relatie higher volume-better outcome).

De huidige situatie van zeven centra samenwerkend in SKION kent een grote mate van inefficiëntie. De behandelprotocollen voor elke vorm van kinderkanker moeten in zeven centra worden geïmplementeerd. Alle zeven centra doorlopen processen als toetsing van lokale uitvoerbaarheid door medisch-ethische commissies, het omzetten van een landelijke richtlijn tot zeven lokaal bruikbare protocollen voor verpleegkundigen, nurse practitioners, apotheek en het zeven maal inrichten en onderhouden van datamanagement, noodzakelijk voor het bewaken van kwaliteit van zorg. Kwaliteit en efficiëntie van behandeling zullen toenemen wanneer implementatie slechts op één locatie hoeft plaats te vinden.

Niet alleen in de zorg maar ook in het onderzoek is grote vooruitgang te boeken indien expertise, mensen en middelen geconcentreerd worden aangewend. Integratie van researchactiviteiten, beschikbaarheid van patiëntenmateriaal, aantrekkingskracht op

wetenschappelijk toptalent, fondsenwervend vermogen, valorisatie van kennis en samenwerking met het bedrijfsleven zullen sterk verbeteren bij concentratie van onderzoek en uitmonden in een nationaal researchprogramma kinderoncologie. Dit betekent tevens de mogelijkheid uit te groeien tot een internationaal topinstituut op kinderoncologisch researchgebied.

1.2 Visie en oplossingsrichting

De bestaande samenwerking van zeven centra in SKION als virtuele netwerkorganisatie heeft zijn nut meer dan bewezen, maar de kinderoncologie in Nederland moet een volgende stap zetten naar werkelijke concentratie. Alleen dan zal de doelstelling van SKION: *“optimale diagnostiek en behandeling voor alle kinderen en adolescenten met kanker”* ook in de toekomst gerealiseerd kunnen worden.

De visie van SKION en VOKK is dat de huidige situatie waarbij in zeven centra zorg en onderzoek voor kinderen met kanker wordt uitgevoerd, niet leidt tot optimale topzorg en toponderzoek. Concentratie van kinderoncologische zorg en onderzoek is noodzakelijk. Dit betekent dat de bestaande kinderoncologische centra zullen moeten versmelten tot één Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) waar diagnostiek, behandeling en onderzoek voor kinderen met kanker zijn gebundeld. De in paragraaf 1.1 genoemde argumenten hiervoor worden in hoofdstuk 4 nader besproken. Daaruit blijkt dat concentratie in één landelijk centrum betere voorwaarden schept voor integratie van expertise op het gebied van zorg en onderzoek dan alternatieve scenario's van concentratie in meerdere centra. Elk centrum meer leidt tot onnodige verdunning van expertise en vertraging van leercurves bij vernieuwing van zorg en onderzoek.

1.3 Ambities

De ambitie van het NKOC is om uiteindelijk alle kinderen en adolescenten met kanker te genezen met een maximale kwaliteit van leven zodat zij zo goed mogelijk hun plaats in de maatschappij kunnen vinden. Dit wordt gerealiseerd door het bieden van gecentraliseerde, topklinische zorg, gebaseerd op basaal, translationeel en klinisch-wetenschappelijk toponderzoek, gecombineerd met hoogwaardige 'shared care' en een uitstekende 'flankerende zorg'.

Het credo van het NKOC is:

'Kinderen kankervrij door topzorg en toponderzoek'

De ambities van het NKOC bestrijken de gebieden patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs/opleiding. Het NKOC is meer dan de som van de huidige actieve delen. Het NKOC zal concentratie van expertise en schaalvergroting op het gebied van zorg, behandeling, begeleiding, nazorg en wetenschappelijk onderzoek combineren met full service aan patiënt en gezin. Duurzaamheid in de zorgprocessen en fysieke vormgeving zullen vervlochten worden in het centrum. Het NKOC wordt het grootste kinderoncologische centrum in Europa en zal, dankzij het model van nationaal centrum met shared care in de regio, een unieke positie innemen binnen en buiten Europa en een voorbeeldfunctie hebben als centre of reference.

1.3.1 Ambities patiëntenzorg

Het NKOC ambieert de allerbeste zorg te bieden aan kinderen met kanker en hun gezin met maximale kans op genezing en minimale bijwerkingen.

Kernbegrippen daarbij zijn:

- bundeling van de beste diagnostische- en behandelexpertise in multidisciplinaire teams,
- maximale inzet van alle medewerkers,
- continue kritische evaluatie van behaalde resultaten,
- continue evaluatie van nieuwe behandelingsmogelijkheden,
- optimaliseren van de psychische, intellectuele en sociaal-maatschappelijke ontwikkeling van de patiënt,

- optimaliseren van palliatieve zorg,
- kind én gezin zijn doelgroep; daarvoor wordt een full-service-model ontwikkeld in samenwerking tussen behandelaars en patiëntenorganisatie,
- principes van duurzaamheid (en daarmee veiligheid en efficiëntie) zijn mede sturend in de zorg- en behandelprocessen en worden ook toegepast op logistieke processen en architectonische vormgeving van het NKOC,
- de zorg houdt niet op na het genezen van kanker,
- ieder kind en iedere adolescent met kanker heeft recht op de beste behandeling, zorg en begeleiding door de beste deskundigen, zowel wat betreft effectiviteit van behandeling (genezingskans) als ondersteunende zorg (vermindering van bijwerkingen en verhoging van kwaliteit van [over]leven).

1.3.2 Ambities wetenschappelijk onderzoek

Het NKOC ambieert het beste onderzoeksinstituut op kinderoncologisch gebied in Europa te worden en zich te meten met kinderoncologische toponderzoeksinstituten buiten Europa, zoals het St. Jude Children's Research Hospital, en met toponderzoeksinstituten voor kanker bij volwassenen. Het researchprogramma zal het gehele spectrum omvatten van fundamenteel tumorbiologisch onderzoek, translationeel onderzoek, vroeg klinisch geneesmiddelenonderzoek (fase 1-2 trials), klinische fase 3 trials, psychosociaal onderzoek, onderzoek naar supportieve care en onderzoek naar lange termijn gevolgen.

Kernbegrippen daarbij zijn:

- verbetering van genezingskansen en kwaliteit van zorg (inclusief ondersteunende zorg, late gevolgen en palliatieve zorg) kan uitsluitend worden bereikt door wetenschappelijk onderzoek,
- wetenschappelijke inzichten in de fundamentele tumorbiologische processen van kinderkanker vormen de basis voor translationeel onderzoek
- concentratie van alle patiënten in één centrum heeft grote voordelen voor translationeel onderzoek door bijv. beschikbaarheid van tumorweefsel en constitutioneel materiaal,
- bundeling van laboratoriumonderzoekers, klinici, statistici, methodologen en trial office in één centrum versterkt de kwaliteit van translationeel onderzoek,
- een volledig nationaal cohort van patiënten versterkt klinische en translationele onderzoeksmogelijkheden door het minimaliseren van inclusiebias,
- klinische trials zijn kwalitatief beter in een nationaal centrum,
- het trialoffice met bijbehorend datacentrum voor klinische trials behoort tot de beste in Europa zodat de leiding kan worden genomen op het gebied van formeel sponsorship en management van Europese multicentre trials,
- de internationale uitstraling van het NKOC heeft een aanzuigende werking op toponderzoekers uit binnen- en buitenland,
- het NKOC is een sterke partner voor de industrie, wat grote kansen biedt voor kennisvalorisatie.

1.3.3 Sociaal-maatschappelijke ambities

Het uiteindelijke doel van alle inspanningen is kinderen met kanker te genezen met zo min mogelijk nadelige gevolgen zodat zij een volwaardige plaats in de maatschappij verwerven. Daarom wordt tijdens en na behandeling psychosociale patiëntenzorg geboden aan kinderen en hun gezin (full service) en vindt actief psychosociaal onderzoek plaats met als doel het optimaliseren van de psychosociale ontwikkeling van het hele gezin en de verwerving van autonomie en weerbaarheid door (ex-)patiënten. Het NKOC voelt zich medeverantwoordelijk voor de manier waarop de maatschappij overlevenden van kinderkanker opneemt en ondersteunt hun ontwikkeling en ontplooiing. Dit impliceert een solidaire opstelling van het NKOC met de (ex)patiënten en het gezamenlijk uitoefenen van morele, politieke of andere druk om maatschappelijke aanpassingen te bewerkstelligen, positieve elementen van het overleven van kinderkanker te benadrukken en onjuiste ideeën over kinderkanker en (ex-)patiënten te corrigeren.

1.4 Doelstellingen

De doelstellingen van het NKOC zijn:

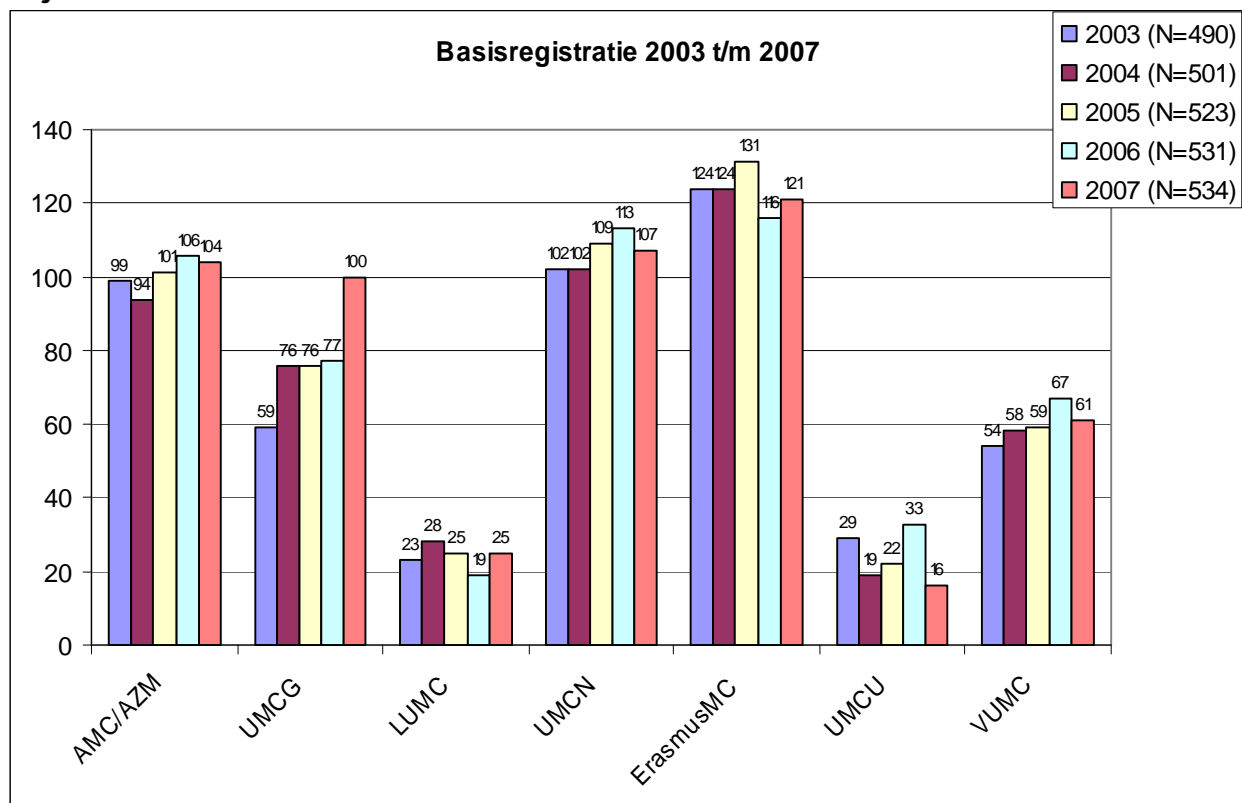
- Een genezingspercentage van >90% in 2025 te realiseren door het ontwikkelen van nieuwe behandelingen en het terugdringen van overlijden ten gevolge van bijwerkingen.
- Kinderen die niet kunnen genezen en hun gezinnen zo goed mogelijk te begeleiden.
- De late effecten van behandeling terug te dringen door het aanpassen van de huidige behandelstrategieën en nieuwe behandelingen te ontwikkelen zodat in 2025 <50% van de overlevenden klinisch relevante gezondheidsproblemen heeft.
- In 2020 het beste kinderoncologische onderzoeksinstituut van Europa te zijn en tot de top vijf van de kinderoncologische onderzoeksinstituten van de wereld te behoren.
- In 2020 een internationaal erkende topopleiding tot kinderarts-oncoloog te herbergen en een topopleiding in kinderoncologische expertise voor andere specialisten uit binnen- en buitenland.

2. Kinderkanker in Nederland

Kanker bij kinderen verschilt in veel opzichten van kanker bij volwassenen:

- ∅ Ten eerste is de soort kanker anders. Frequent voorkomende vormen van kanker bij volwassenen, zoals borstkanker en longkanker, komen nooit voor bij kinderen en de meeste vormen van kinderkanker worden zelden of nooit op de volwassen leeftijd gezien. De verschillen komen doordat de oorzaken van kanker bij kinderen anders zijn dan bij volwassenen. Roken, alcoholgebruik en blootstelling aan toxische stoffen spelen geen rol bij kanker op de kindereleeftijd.
- ∅ Ten tweede is de onderliggende biologie van kindertumoren anders dan van kanker bij volwassenen. Bij de ontwikkeling van kinderkanker spelen andere afwijkingen in het DNA een rol.
- ∅ In de derde plaats zijn de behandeling en genezingskansen anders. Chemotherapie speelt bij de meeste vormen van kinderkanker een grotere rol. Het percentage kinderen met kanker dat geneest, is met 70% hoger dan de genezingskans bij volwassenen (50-60%). Ook bij eenzelfde type kanker is de kans op genezing voor kinderen hoger dan voor volwassenen. Het patroon en de ernst van de bijwerkingen van de therapie is ook verschillend.
- ∅ In de vierde plaats is de verzorging van kinderen met kanker en psychosociale begeleiding van gezinnen met kinderen met kanker anders dan bij volwassenen. De piek van de meeste vormen van kinderkanker ligt rond de 3-4 jaar.

Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per centrum voor de jaren 2003 - 2007



In Nederland wordt jaarlijks bij 500-550 kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar kanker vastgesteld (zie figuur 1). Bij deze kinderen is er een grote verscheidenheid aan diagnoses. Alle vormen van kinderkanker zijn zeldzaam. Tabel 1 laat zien dat de meeste vormen slechts bij 5 tot 25 kinderen per jaar voorkomen en worden verspreid over zeven behandelcentra. Alleen acute lymfatische leukemie en astrocytoom komen vaker voor maar van bijvoorbeeld acute lymfatische leukemie bestaan weer verschillende biologische subtypen met bijbehorende aparte behandelingen. Sommige diagnoses worden zelfs maar enkele malen per jaar vastgesteld.

Tabel 1. Gemiddeld aantal jaarlijkse registraties voor de periode 2004-2006 naar soort van kanker volgens subklasse ICCC-3 per centrum en als totaal in Nederland (de getallen wijken soms iets af van die in figuur 1 door afrondingsverschillen).

ICCC nr	ICCC subklasse	AMC	UMCG	LUMC	UMCN	Erasmus MC	UMCU	VUMC	Totaal
Ia	Acute Lymphoid Leukemias	17	18	7	27	22	13	12	116
Ib	Acute Myeloid Leukemias	2	6	3	6	5	3	2	26
Ic-Ie	Chronic myeloid diseases/myeloid dysplastic syndrome/other leukemias	3	1	1	1	4	1	0	12
IIa	Hodgkin Lymphoma	5	3	1	4	8	3	2	26
IIb	Non-Hodgkin Lymphoma (except Burkitt)	5	5	2	4	5	1	2	24
IIc	Burkitt Lymphoma	2	2	0	3	4	0	1	12
IIIa	Ependymoma	1	3	0	2	4	0	1	11
IIIb	Astrocytomas	5	7	0	9	14	0	7	43
IIIc	Intracranial/-spinal embryonal tumors	5	2	1	4	5	1	2	20
IIId	Other gliomas	1	2	0	4	5	0	3	15
IIIe	Other brain tumors	1	3	1	5	2	0	1	14
IV	(ganglio)neuroblastoma	9	6	0	5	7	0	3	29
V	Retinoblastoma	0	0	0	0	0	0	14	14
VI	Renal tumors	8	5	0	7	7	0	2	29
VII	Hepatic tumors	3	2	0	0	2	0	0	7
VIIIa	Osteosarcoma	2	2	3	4	1	0	1	13
VIIIb/c	Ewing sarcoma	5	1	3	5	2	0	0	15
IXa	Rabdomyosarcoma	4	2	0	4	5	0	1	16
IXb-e	Other sarcoma	8	1	1	3	6	0	2	20
Xa	Intracranial germ cell tumors	1	0	0	1	2	0	0	5
Xb/c	Extracranial germ cell tumors	3	2	0	0	4	0	1	10
Xd/e	Gonadal tumors	4	0	0	3	3	0	1	12
XI/XII	Other neoplasms	2	1	0	2	4	0	1	15
nonICCC	Histiocytosis	2	1	1	4	4	1	2	15
nonICCC	Fanconi/Aplastic anemia	4	2	0	1	1	2	1	11
	Totaal	103	78	24	109	124	26	63	527

3. Huidige organisatie van kinderoncologische zorg

3.1 Zeven centra voor kinderoncologie

In Nederland is de zorg voor de circa 530 kinderen met kanker geconcentreerd in zeven centra die zijn gevestigd in universitair medische centra (UMC's). De vijf kinderoncologische centra in Amsterdam (EKZ/AMC en VUMC), Groningen (UMCG), Nijmegen (UMCN) en Rotterdam (ErasmusMC–Sophia) behandelen alle vormen van kanker op de kinderleeftijd. Zij verwijzen hun patiënten voor allogene stamceltransplantatie naar de transplantatiecentra in Leiden (LUMC) en Utrecht (UMCU), met uitzondering van het UMCN dat zelf allogene stamceltransplantaties uitvoert. De transplantatiecentra in Utrecht en Leiden beschikken niet over alle expertise die nodig is voor de behandeling van kinderen en adolescenten met solide tumoren en hersentumoren. Zij verwijzen deze daarom naar het EKZ/AMC of het Erasmus MC-Sophia. Het 8e UMC in Maastricht (AZM) behandelt een zeer beperkt aantal kinderen met kanker onder supervisie van het EKZ/AMC. De zeven centra zien jaarlijks ook ongeveer 250 kinderen die na uitgebreide analyse geen kanker blijken te hebben. Daarnaast zijn er ieder jaar circa 100 nieuw gediagnosticeerde kinderen onder de 18 jaar die niet in een van de zeven centra maar op afdelingen voor volwassenen worden behandeld.

3.2 Poliklinieken late effecten

Het snel groeiende aantal jong volwassenen dat van kinderkanker is genezen was aanleiding tot het opzetten van speciale poliklinieken voor late effecten van ziekte en behandeling in de UMC's van de zeven centra, de zogenaamde LATER-poli's. Daar vindt screening plaats van overlevenden op basis van nationale evidence based richtlijnen, vastgesteld door multidisciplinaire expertisegroepen aangestuurd door de LATER taakgroep van SKION. LATER spoort actief alle overlevenden van kinderkanker op en nodigt hen uit voor een bezoek aan LATER- poli. Het doel van LATER is optimale preventieve patiëntenzorg voor overlevenden van kinderkanker (secundaire preventie). De data van degenen die de LATER-poli's bezoeken, worden verzameld in een nationale databank, een unieke bron voor onderzoek naar lange termijn effecten van kinderkanker en primaire en secundaire preventie maatregelen.

3.3 SKION

De Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) is voortgekomen uit de in 1972 opgerichte Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK). De SNWLK richtte zich aanvankelijk op leukemie, later ook op andere hematologische maligniteiten zoals lymfeklierkanker. In 2002 ging de SNWLK over in de SKION die zich richt op alle vormen van kinderkanker. De SKION heeft als doelstelling het bevorderen van optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met kanker en voorstadia daarvan en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar kanker op de kinderleeftijd. Onderdeel hiervan is het vaststellen van nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling voor kinderen met kanker. SKION is een samenwerkingsverband van alle professionals op kinderoncologisch gebied waaronder radiologen, pathologen, radiotherapeuten, chirurgen, neurochirurgen, psychologen, verpleegkundigen en oncologen die verenigd zijn in disciplinegroepen van de SKION. De huidige zeven centra zijn in SKION verenigd.

SKION heeft een centraal bureau in Den Haag waar het centrale referentielaboratorium en het trialbureau met de afdeling datamanagement zijn gevestigd. SKION streeft ernaar de best beschikbare behandeling in de vorm van een behandelprotocol aan te bieden aan elk kind met kanker en zijn ouders. Dit kan een in Nederland ontwikkeld protocol zijn, maar in veel gevallen is er sprake van een internationaal protocol waarin SKION participeert. SKION verzamelt de landelijke gegevens, stuurt deze zo nodig door naar het internationale datacentrum en levert zo een bijdrage aan nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek.

De actieve monitoring vanuit SKION van de diagnostiek en behandeling in de zeven centra draagt bij aan het optimaliseren van de kwaliteit van de zorg voor kinderen met kanker. Dit geldt ook voor het centrale referentielaboratorium voor klinisch wetenschappelijke trials en epidemiologische studies en voor de ondersteuning van onderzoek. Bovendien beheert SKION de landelijke celbank waarin materiaal is opgeslagen van patiënten met leukemie. De samenwerking tussen de zeven centra in SKION in het belang van de patiënt en zijn ouders wordt momenteel dus gerealiseerd in de vorm van een netwerkorganisatie, te beschouwen als een virtueel centrum op zeven locaties.

4. Rationale voor concentratie van zorg en research

Er zijn verschillende scenario's voor concentratie van kinderoncologische topzorg en topresearch denkbaar:

- A. NKOC op één locatie
- B. NKOC op twee of drie locaties op basis van regionale spreiding, bijv. één in de Randstad, één of twee in Groningen en/of Nijmegen
- C. NKOC op (twee of) drie locaties op basis van kankertype, bijv. één voor hematologie, één voor neuro-oncologie en één voor solide tumoren.

Onderstaand worden de argumenten voor concentratie en de aandachtspunten c.q. kwetsbaarheden bij concentratie besproken. Bij elk punt wordt een afweging gemaakt welk van de drie scenario's de voorkeur heeft. De argumenten zijn onderverdeeld in de volgende categorieën:

- 4.1 Zorg
- 4.2 Research
- 4.3 Onderwijs en opleiding
- 4.4 Positie in de zorgsector

4.1 Zorg

4.1.1. De effectiviteit van behandeling

De incidentie van elke vorm van kinderkanker is zeer laag. Voor 90% van de kankersoorten worden per jaar per centrum nul tot zes patiënten (gemiddeld drie) met een bepaalde vorm van kanker behandeld. Met deze aantallen is het onmogelijk in elk centrum voldoende kritische massa en expertise op te bouwen of te onderhouden om iedere patiënt optimale zorg te kunnen bieden. Expertise geldt niet alleen voor kinderoncologen en kinderoncologisch verpleegkundigen maar voor alle betrokken specialismen, zoals kinderchirurgie, radiotherapie, neurochirurgie, orthopedie, radiologie, pathologie, neurologie, maatschappelijk werk, psychologie, enz. Tal van studies tonen het verband aan tussen het aantal uitgevoerde behandelingen wat betreft chemotherapie en/of chirurgie en het behandelresultaat (higher volume-better outcome), voor veel vormen van kanker bij volwassenen en kinderen (zie bijlage met Cochrane analyse). De grootste overlevingskans en beste kwaliteit van (over)leven is er in centra die grotere aantallen patiënten behandelen. Daarnaast zijn er nog ongepubliceerde data over kinderoncologie die de relatie higher volume-better outcome laten zien voor acute lymfatische leukemie, acute myeloïde leukemie, Wilms tumoren, Ewing sarcoom en osteosarcoom.

Conclusie: Higher volume in scenario A en C dan in B. A voordelen boven C door gemeenschappelijke aspecten die nodig zijn voor alle drie hoofdgroepen kanker zoals chemotherapie, verpleging, deelspecialistische consulenten, psychosociale zorg, grotere kritische massa in één dan in drie centra, kruisbestuiving tussen de expertises van drie tumorsoorten.

4.1.2. Supportive care

De verbeterde overlevingskansen van kinderen met kanker zijn het gevolg van vergaande intensivering van de behandeling. Er wordt vaak gewerkt op de grens van wat haalbaar en acceptabel is qua toxiciteit van behandeling. Therapiegerelateerde morbiditeit heeft een steeds signifikanter aandeel als oorzaak van overlijden. Het verminderen van morbiditeit zal belangrijk bijdragen aan het terugdringen van het aantal sterfgevallen van kinderen met kanker. Het optimaliseren van de ondersteunende behandeling (supportive care) voor ernstige, levensbedreigende complicaties en de snelle herkenning van zeldzame bijwerkingen zijn daarom essentieel. Elk jaar start SKION ongeveer tien nieuwe behandelprotocollen. Elk nieuw protocol gaat gepaard met andere bijwerkingen qua type, ernst en tijdstip van optreden in relatie tot de gegeven chemotherapie. Nu wordt ernstige morbiditeit of mortaliteit later opgemerkt dan gewenst omdat elk centrum eerst ervaring moet opdoen met de zeldzame complicaties van een nieuw behandelprotocol.

Meer ervaring met een protocol leidt tot minder morbiditeit, zo blijkt: hetzelfde protocol geeft in latere jaren betere overlevingscijfers dan in de eerste jaren na introductie van het protocol. Het opdoen van ervaring met een protocol gaat sneller bij concentratie van zorg met als gevolg minder morbiditeit en minder kinderen die aan ernstige bijwerkingen overlijden. Ook voor verminderen van therapiegerelateerde morbiditeit en mortaliteit geldt het higher volume-better outcome principe.

Conclusie: Higher volume in A dan in B en C wat betreft supportive care leidt tot voordeel in A. Bij alle drie scenario's is optimale shared care in perifere ziekenhuizen even noodzakelijk.

4.1.3. Specifieke targeted behandelingen voor kleine biologische subgroepen

De genezingskans van kinderen met kanker is in de laatste vier decennia gestegen van 10% naar 70%. Hoewel ook in de laatste tien jaar enige vooruitgang is geboekt, gaat de vooruitgang steeds langzamer. De kinderen die nu niet genezen hebben een grote verscheidenheid aan biologisch ongunstige subtypen. Om ook deze groep een kans op genezing te bieden, moeten veel specifieke behandelprotocollen worden ontwikkeld. Dit kan uitsluitend sterk gecentraliseerd geschieden vanwege de uiterst kleine aantallen per biologisch subtype.

Conclusie: Geen bundeling van de zeldzame biologische subgroepen in B, wel in A en C. A heeft voordeel boven C omdat ontwikkeling van specifieke behandelingen afhankelijk is van onderzoek dat beter ontwikkeld en gebundeld is in A dan in C (zie onder).

4.1.4. Kosten en efficiëntie van behandeling en diagnostiek

Kinderoncologische zorg behelst multidisciplinaire en complexe zorg voor veel zeldzame vormen van kanker waarbij tal van disciplines in wisselende samenstelling zijn betrokken. Het is effectief en kostenverlagend om de voorzieningen en complexe multidisciplinaire, medisch-technische behandelingen, psychosociale ondersteuning en verpleegkundige zorg zo veel mogelijk te concentreren. Informatievoorziening aan ouders en kind kan bij concentratie meer uniform en meer efficiënt zijn. Dit geldt ook voor de uitgebreide en complexe diagnostiek voor zeldzame kankersoorten die expertise moet omvatten op het gebied van pathologie, genetica, immunofenotypering, cytomorfolgie, moleculair-biologische diagnostiek, radiodiagnostiek, nucleaire geneeskunde enz. Concentratie van diagnostiek op één locatie is aanzienlijk efficiënter en kosteneffectiever. Dit geldt eens te meer voor nieuw ontwikkelde diagnostische technieken die in een continue veranderend kennisveld moeten worden ingepast.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C.

4.1.5. Centrale referentiediagnostiek

Centrale referentiediagnostiek van kindertumoren op nationaal en internationaal niveau speelt een steeds belangrijkere rol als het gaat om kwaliteit van zorg. Niet alleen de beroepsgroep staat centrale referentiediagnostiek voor i.v.m. een juiste classificatie van patiënten met bijbehorende aangepaste therapie, ook de steeds verdergaande (inter)nationale regelgeving stelt toenemend kwaliteitseisen. Het hoeft geen betoog dat centralisatie de centrale referentiediagnostiek van de vele zeldzame vormen van kanker op de kinderleeftijd efficiënter en kwalitatief beter uitvoerbaar maakt, en dat centrale referentiediagnostiek dan beter te onderhouden is en aan te passen is aan de continue veranderende eisen.

Conclusie: A heeft voordelen boven B omdat in scenario B. Expertise van laboratoria op bijv. het gebied van PA, immunofenotypering, genetica kan beter op één plaats gecentreerd worden dan op drie, omdat er ook kruisbestuiving nodig is. A heeft dus ook voordelen boven C. Voor alledrie scenario's is een link met een aanpalend instituut gewenst en een stand-alone NKOC ongewenst.

4.1.6. Kosten en efficiëntie bij implementatie van behandelprotocollen

Voor de implementatie van elk nieuw behandelprotocol van SKION (circa tien per jaar) volgens richtlijnen van good clinical practice zijn bijkomende werkzaamheden nodig, zoals de 'vertaling' van de complexe behandelprotocollen naar praktische, lokale

werkvoorschriften voor verpleegkundigen, apotheek, diagnostische laboratoria en behandelafdelingen. Hoewel de implementatieprocedures zoveel mogelijk uniform zijn, voert elk van de zeven centra deze nu apart uit en volgens de overkoepelende voorwaarden van ieder ziekenhuis op bijvoorbeeld het gebied van automatisering, apotheek, verpleegkundige regels enz. De werkdruk op dit gebied zal alleen maar toenemen door toenemende regelgeving. Concentratie betekent een hogere efficiëntie, lagere kosten en minder kans op fouten dus hogere kwaliteit. Het noodzakelijke kwaliteitssysteem met de bijbehorende certificatie hoeft dan in slechts één centrum te worden opgezet en onderhouden.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C. De positie van shared care centra is bij de drie scenario's hetzelfde.

4.1.7. Kosten en kwaliteit van datamanagement

Aangetoond is dat kankerpatiënten een betere genezingskans hebben als zij in studieverband worden behandeld. De meeste kinderen met kanker in Nederland worden in studieverband behandeld. De coördinatie is in handen van SKION. Het systeem werkt met lokale datamanagers in de zeven centra en centraal datamanagement op het centraal bureau van SKION. De kwaliteit van het datamanagement hangt sterk af van uniforme uitvoering op de verschillende locaties. Dat blijkt lastig, arbeidsintensief en kostbaar. Ook op dit gebied zal de regelgeving toenemen en daarmee de kosten. Centralisatie van de kinderoncologische zorg zal de kwaliteit van het datamanagement ten goede komen en de kosten ervan beter beheersbaar maken.

Conclusie: A heeft kwaliteitsvoordelen boven B en C. De kosten zijn lager en de kwaliteit is op een plaats gemakkelijker te verhogen/ in stand te houden dan op drie.

4.1.8. Toegang tot nieuwe behandelmethoden

Wanneer alle kinderen met kanker in één centrum worden behandeld, ontstaat het grootste kinderoncologische centrum van Europa. Dit centrum wordt een aantrekkelijke partij voor onderzoek naar nieuwe behandelingen, met name nieuwe geneesmiddelen (fase I/II studies) en nieuwe methoden van radiotherapie en chirurgie bij kinderen maar ook studies naar betere supportieve care geneesmiddelen. In Europa zal het NKOC industrieën aantrekken die willen investeren in onderzoek. Daardoor zullen kinderen die met de huidige behandelingen niet kunnen genezen, betere toegang krijgen tot deelname aan studies naar nieuwe behandelmethoden. Op het ogenblik is de toegang tot nieuwe behandelmethoden niet optimaal. Ook kan Nederland niet altijd deelnemen aan klinisch onderzoek naar nieuwe behandelwijzen door te lage patiëntenaantallen per centrum.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C. Patiënten komen per definitie in aanraking met nieuwe methoden als er maar één centrum is. A is ook beter dan C vanwege de ontwikkeling en toepassing van de nieuwe methoden op een en dezelfde plaats voor topresearch en –zorg en omdat één centrum als internationaal center of reference (zie ook hieronder) veel aantrekkelijker is voor de andere partijen betrokken bij onderzoek dan drie kleinere centra.

4.1.9. Invoering van nieuwe diagnostische en therapeutische technieken

Geïndividualiseerde therapie door bijv. dosisaanpassingen op basis van farmacokinetiek en -dynamiek is uitsluitend mogelijk in zeer grote kinderoncologische centra zoals het St Jude Children's Research Hospital in Memphis in de Verenigde Staten. Het afnemen van materiaal, het bepalen van laboratoriumparameters en het direct terugkoppelen van de verkregen data vereist namelijk de fysieke aanwezigheid van alle betrokkenen. Het succesvol verkrijgen en opslaan van patiëntenmateriaal voor dergelijke individuele aanpassingen van de therapie en voor daaraan gekoppelde research zal sterk verbeteren door concentratie van zorg en onderzoek.

Ook het toepassen van nieuwe radiotherapietechnieken, zoals brachytherapie, IMRT en protontherapie, en het verrichten van complexe multidisciplinaire behandelingen, zoals de AMORE-combinatie van chirurgie-brachytherapie-reconstructie en MIBG-radiofarmacontherapie, is met de zeer kleine patiëntenaantallen alleen goed mogelijk in

één centrum, gezien de complexe logistiek en de vereiste superspecialistische expertise van diverse specialismen.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C. Geïndividualiseerde therapie op basis van bijv. farmacokinetiek is alleen mogelijk in één centrum en onnodig complex en duur in drie centra.

4.1.10. Zorg voor adolescenten met kanker

Naast de circa 530 kinderen die gezien worden in de zeven centra zijn er jaarlijks ongeveer 100 kinderen < 18 jaar die worden gediagnosticeerd en behandeld op een afdeling voor volwassenen. Wanneer de volwassen oncologie de verkregen inzichten van de kinderoncologie met vertraging overneemt, kunnen de overlevingscijfers voor deze groep adolescenten achterblijven. Voor adolescenten met acute lymfatische leukemie is dit bijvoorbeeld aangetoond. Grotere kritische massa in een NKOC had dit verschil mogelijk sneller onder de aandacht kunnen brengen. Er zijn ook adolescenten die in de zeven kinderoncologische centra worden behandeld voor een vorm van kanker die vooral voorkomt bij volwassenen. Gecentraliseerde zorg en begeleiding in een NKOC met een nadrukkelijke plaats voor advies van deskundigen uit de oncologie voor volwassenen zal behandeling van deze adolescenten ten goede komen. De behandelresultaten zijn aantoonbaar beter bij deelname aan een studie. Echter, een groot deel van de adolescenten met kanker wordt niet in studies geïncludeerd en de verbetering van genezingskansen blijft in deze leeftijdsgroep achter in vergelijking met andere leeftijdscategorieën. Concentratie zal bijdragen aan het includeren van adolescenten in studieverband. Concentratie van zorg voor adolescenten zal ook een positieve bijdrage leveren aan de psychosociale zorg voor deze specifieke leeftijdsgroep. Identificatie en herkenning zijn in deze leeftijdsfase belangrijk en worden door centralisatie op een natuurlijke wijze bewerkstelligd. Momenteel is er in veel ziekenhuizen onduidelijkheid over de oudere kinderen met kanker en is er niet zelden sprake van een situatie waarin, vaak met de beste bedoelingen, de patiënt tussen kinderarts-oncoloog en behandelaars voor volwassenen wordt heen en weer geschoven. Het concentreren van de adolescenten zal de mogelijkheid creëren voor een afdeling voor zogenaamde AYA (adolescents and young adults) waardoor inclusie in studies en uniforme behandeling echt mogelijk wordt. Het NKOC met de daar aanwezige expertise en een AYA afdeling in samenwerking met de aan het NKOC aanpalende zorginstelling zal een belangrijke bron van advies zijn voor behandelaars van jong volwassenen op andere plaatsen in Nederland.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C omdat adolescenten zo'n kleine groep vormen dat bij concentratie in meer dan één centrum te veel versnippering blijft bestaan.

4.1.11. Kostenefficiëntie van de zorg

Hoewel dit niet het belangrijkste doel is van het NKOC, kan de verhoogde efficiëntie bijdragen aan het verminderen van de kosten van de zorg en de organisatie daaromheen. Het primaire doel van het NKOC, topzorg en toponderzoek voor kinderen met kanker, kan dan gezien worden als betere waar voor dezelfde prijs. Bij een NKOC met een sterke internationale positie is aantrekkingskracht op buitenlandse patiënten goed denkbaar. Dat kan een belangrijke inkomstenbron betekenen.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C

4.1.12. Regionale expertise en shared care

Bij concentratie van zorg in het NKOC moet worden gezorgd voor een optimaal shared care model in de regio's (zie hoofdstuk 5 voor details). Zowel voor medebehandeling in de oncologische therapie als voor supportieve care geldt dat meer ervaring en volume zal leiden tot betere zorg (zie 4.1.1 en 4.1.2). De shared care voor de minder complexe onderdelen van de zorg vindt ook nu plaats in de regio. Centralisatie in een NKOC zou nadelig kunnen zijn voor de vroege diagnostische fase wanneer bij algemene ziekteverschijnselen gedacht moet worden aan kanker. Ook de acute opvang en het uitvoeren van minder complexe onderdelen van de behandeling in een ziekenhuis dicht

bij de woonplaats van de patiënt kunnen onder druk komen te staan. De realisatie van het NKOC betekent ook dat de rol van de shared care centra zoals die nu door een aantal perifere ziekenhuizen wordt vervuld zal worden geformaliseerd, verbeterd en verder geconcentreerd. Perifere ziekenhuizen en UMC's kunnen onderdeel zijn van het shared care netwerk met een specifieke rol, die voor elk shared care ziekenhuis in overleg dient te worden vastgesteld (zie hoofdstuk 5). Het NKOC zal een regisserende, ondersteunende en educatieve rol hebben in dit shared care netwerk. De beschikbaarheid van kinderoncologische expertise in de zeer vroege fase van diagnostiek kan door een virtueel consultatie systeem beter geborgd worden dan momenteel het geval is.

Conclusie: A en C zijn hetzelfde. C is in feite drie landelijke centra voor drie typen kanker. Bij B blijft de huidige situatie bestaan maar dan in drie UMC's maar er is in dat geval minder expertise in de drie afzonderlijke centra door minder concentratie. A kan een sterker virtueel consultatie systeem waarborgen door grotere massa aan expertise.

4.1.13 Reisafstand

Bij centralisatie worden de reisafstanden voor kind en gezin groter. De ervaring van de centra voor stamceltransplantatie leert echter dat ouders en kinderen bereid zijn te reizen voor optimale zorg. Doorslaggevend is dat de oudervereniging VOKK mede-initiatiefnemer is van het NKOC en de reisafstand van ondergeschikt belang acht. De VOKK heeft de ervaring dat ouders bereid zijn te reizen voor de beste zorg.

Om het reizen zoveel mogelijk te beperken zal bij de behandeling en follow-up gebruik worden gemaakt van lokale zorg in een optimaal georganiseerd shared care model. De reiskosten voor behandeling worden doorgaans door de zorgverzekeraars vergoed. Om negatieve invloeden op het gezinsleven en de ontwikkeling van het kind te minimaliseren zal het NKOC topfaciliteiten bieden voor de ondersteuning van kind en gezin, zoals uitstekende verblijfmogelijkheden, school, goede voorbereiding op het eerste ontslag, mobiele teams voor palliatieve zorg, enz.

Conclusie: B heeft voordelen t.o.v. A en C. A en C zijn gelijkwaardig omdat ze gebaseerd zijn op het principe van een landelijk centrum voor ieder tumortype.

4.1.14 Psychosociale zorg

Psychosociale zorg is op dit moment versnipperd en bestaat in ieder van de 7 huidige centra uit een kleine kwetsbare groep medewerkers. Psychosociale zorg is een essentieel onderdeel van de kinderoncologische behandeling. Bundeling van de expertise op dit terrein geeft veel meer mogelijkheden om back-up te geven door de aanwezigheid van een groter team. Ook geeft het de mogelijkheid een goed georganiseerd programma op maat aan te bieden aan iedere patiënt en het gezin dat daar voor in aanmerking komt. De psychosociaal werkenden hebben duidelijk gemaakt dat bundeling van de expertise op dit gebied mogelijkheden creëert om structureel preventieve, ondersteunende en therapeutische interventies aan te kunnen bieden aan alle patiënten en ouders. Concentratie van patiënten maakt daarnaast protocollaire ondersteuning van specifieke problematiek zoals neurocognitieve problemen bij kinderen met hersentumoren en leukemie veel beter mogelijk.

Conclusie: A en C hebben voordelen t.o.v. B gezien de lagere patiënten aantallen en minder bundeling van expertise in B. A heeft voordelen boven C omdat dezelfde problematiek bij verschillende soorten patiënten voorkomt.

4.2 Research

4.2.1 Verhoging kwaliteit research door bundeling

Kinderkankeronderzoek vindt nu verspreid plaats in zeven instituten die daar elk belang bij hebben. In de huidige situatie is sprake van versnippering van onderzoek en onderzoeksmiddelen. Bundeling van de expertise van onderzoekers uit de instituten zal leiden tot betere synergie in het onderzoek, overlap van onderzoeksprojecten kan worden vermeden en minder goede projecten kunnen worden gestaakt zonder instituutbelangen te schaden met als resultaat betere kwaliteit en grotere efficiëntie.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C door meer bundeling van expertise en kruisbestuivingen tussen onderzoeksgroepen.

4.2.2. Aantrekkingskracht op wetenschappelijk toptalent

Eén goed geoutilleerd kinderoncologisch researchcentrum biedt een stimulerende onderzoeksomgeving en trekt wetenschappelijk toptalent uit binnen- en buitenland aan. Omdat het centrum het grootste kinderoncologische researchprogramma van Europa zal huisvesten, zal het een zeer aantrekkelijke werkplek zijn en een kweekvijver van onderzoekstalent.

Conclusie: A is beter dan B en C; verspreiding van onderzoek over meerdere centra heeft niet dezelfde aantrekkingskracht op toptalenten.

4.2.3 Beschikbaarheid van patiënten en patiëntenmateriaal

Eén researchcentrum haalt gemakkelijker de benodigde patiëntenaantallen die nodig zijn voor gedegen wetenschappelijk onderzoek en kan eenvoudiger beschikken over patiëntenmateriaal voor basaal en translationeel onderzoek. Dit biedt enorme researchmogelijkheden. Daarbij zal uniforme aanpak in de verwerking van tumor- en constitutioneel materiaal de kwaliteit van onderzoeksgegevens verbeteren.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C. B en C zijn ook minder efficiënt omdat dezelfde infrastructuur voor verkrijgen en opslag van materiaal op meerdere plaatsen moet worden ingericht. Voor research die tumorsoort overstijgend is (bijv. supportieve care of bepaalde biologisch onderzoek naar verschillende tumoren) heeft A voordeel boven B of C.

4.2.4. Fondsenwervend vermogen

Eén researchcentrum zal een wervende werking hebben op de farmaceutische industrie. Grote onderzoeksinstituten bieden sneller de kwaliteit, technologie en juridische expertise die nodig zijn voor het preklinisch en klinisch testen van nieuwe geneesmiddelen in samenwerking met de industrie. Dit, en het verbeterde onderzoek door schaalvergroting, zullen de onderzoeksprogramma's en -projecten naar een hoger niveau tillen. Daardoor groeit de kans op financiering door subsidiegevers in Nederland. Ook de wervende positie bij Europese en internationale fondsen wordt versterkt. Ten slotte zal het private fondsenwervend vermogen van één nationaal kinderkanker centrum veel groter zijn dan van kleinere centra.

Conclusie: A beter dan B en C

4.2.5. Toegang tot nieuwe technologieën

Technologische revoluties in de genetica en het kankeronderzoek kunnen voor de kinderoncologie uitsluitend worden ingezet in een groot researchcentrum. Vooral twee ontwikkelingen zijn belangrijk:

1. Een nieuwe generatie geneesmiddelen: Grote winst in de genezing van kinderen met kanker is te verwachten van een nieuwe generatie geneesmiddelen. Sinds 1980 zijn honderden genen en processen ontdekt die kanker veroorzaken. Deze inzichten worden langzaam maar zeker vertaald in geneesmiddelen die bepaalde kankereiwitten remmen. Er zijn vele van dergelijke geneesmiddelen in ontwikkeling en de eerste worden al succesvol toegepast bij volwassenen. Deze geneesmiddelen zijn toegesneden op de afwijkende genen van de kankerpatiënt. Daarom vereist toepassing bij kinderen een goed inzicht in de specifieke moleculaire afwijkingen van de tumoren van de individuele patiënten.

2. Ontwikkeling van efficiënte screeningstechnologieën: Nog lang niet alle genen die kinderkanker veroorzaken zijn opgespoord. Het moderne kanker- en genoomonderzoek heeft uiterst krachtige technologieën opgeleverd om gendefecten en afwijkende gen activiteiten op te sporen. Deze technologieën worden doorlopend vernieuwd. Ze zijn duur en vergen hoogwaardig geschoold personeel en een kostbare infrastructuur. Het systematisch toepassen van deze high throughput technologieën voor alle kindertumoren wordt mogelijk, maar vraagt om een centrale aanpak van materiaalverwerking, technologische infrastructuur en dataverwerking door bio-informatici. Dit kan in een

NKOC waarmee het doelgericht testen van genspecifieke geneesmiddelen mogelijk wordt.

Conclusie: A biedt meer mogelijkheden dan B en C. A is ook kostenefficiënter dan B en C.

4.2.6. Beschikbaarheid van onderzoek voor de patiënt

In een NKOC hebben patiënten beter toegang tot klinische studies. Beter fundamenteel en translationeel onderzoek leidt op termijn tot betere behandelingen waar kinderen met kanker baat bij hebben. Door de grotere aantallen patiënten en de betere researchfaciliteiten zal ook beter onderzoek kunnen worden gedaan naar late effecten, verpleegkundige behandeling, psychosociale aspecten en sociaal-maatschappelijke vragen enz.

Conclusie: A beter dan B door betere mogelijkheden voor onderzoek bij meer patiënten. A beter dan C om dezelfde reden én vanwege tumortype overstijgende onderzoek.

4.2.7. Versterking van internationale researchpositie

Het researchinstituut dat ontstaat door bundeling van het huidige kinderkankeronderzoek zal betere mogelijkheden hebben om tot de wereldtop gaan behoren dan versnipperde kleinere research groepen. Zoals hierboven al genoemd is, maakt dit de positie van Nederland tegen de achtergrond van de kenniseconomie en de toenemende internationalisering ook zeer sterk.

Conclusie: A meer kansen op internationale toppositie op research gebied dan B en C.

4.2.8. Een nieuwe researchinfrastructuur: kinderkanker centraal

Fundamenteel kankeronderzoek werd de afgelopen 20 jaar vooral uitgevoerd bij modelsystemen zoals proefdieren en gekweekte cellen. Onderzoek van een humane tumorsoort was moeilijk omdat de mens geen proefdier is. Meestal werd een bepaald moleculair proces onderzocht, bijv. de celcyclus, apoptose of signaaltransductie. Dankzij de nieuwe krachtige genomics-technologieën is nu onderzoek mogelijk waarbij de afwijkingen van de humane tumor centraal staan. Voor een kinderoncologisch researchcentrum is het een uitdaging de patiënt centraal te stellen en onderzoek te laten sturen door de moleculaire afwijkingen van de kindertumoren. Binnen het centrum kunnen onderzoeksgroepen worden gevormd die een bepaalde vorm van kinderkanker op elke mogelijke wijze analyseren in zogenaamde tumor-labs. Gedegen expertise op de klassieke terreinen van kankeronderzoek blijft daarnaast nodig. Dit onderzoek van moleculaire pathways kan dwars door de verschillende tumorgeoriënteerde onderzoeksgroepen worden georganiseerd.

Een nieuw kinderoncologisch researchinstituut staat voor de taak een onderzoeksstructuur te ontwikkelen waarin moleculair biologen, bio-informatici en statistici, clinici en farmacologen samen toponderzoek doen. Dit onderzoek zal patiënt- en tumorgedreven zijn en zich bij het zoeken naar de moleculair-biologische mechanismen die kinderkanker veroorzaken internationaal moeten kunnen meten met de grote researchinstellingen. Deze ambitie kan alleen worden gerealiseerd als de huidige onderzoeksgroepen opgaan in een groot nationaal kinderoncologisch researchinstituut dat in een grote kinderoncologische kliniek geïntegreerd is.

Conclusie: tumorgeoriënteerde labs zijn mogelijk in scenario A en C maar minder in B. A geeft meer mogelijkheden dan C voor het onderzoek dat tumorsoort overstijgend onderzoek.

4.2.9. Nationaal researchprogramma kinderoncologie

Met steun van de subsidieverstrekende fondsen KWF Kankerbestrijding en KiKa wordt gewerkt aan vérgaande concentratie van het kinderoncologisch onderzoek in één nationaal onderzoeksprogramma dat in het NKOC zal plaatsvinden. De focus zal liggen op drie thema's: tumor biology, targeted therapy en long-term toxicity. Verdere concentratie van middelen, menskracht en technieken zal het Nederlandse kinderoncologische onderzoeksprogramma naar internationaal topniveau kunnen tillen. Dit sluit naadloos aan bij de beleidsvisie van KWF en KiKa. Uiteindelijk zal een

topinstituut moeten ontstaan naar analogie van het succesvolle Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (NKI/AVL) waar topzorg voor volwassenen met kanker is verenigd met toponderzoek.

Conclusie: A geeft betere mogelijkheden voor een nationaal researchprogramma dan B en C.

4.3 Onderwijs en opleiding

4.3.1. Onderwijs en opleiding

De opleiding van alle disciplines in de kinderoncologie zal sterk verbeteren door concentratie van zorg en opleiding/onderwijs. De opleiding van kinderarts-oncologen en andere disciplines die nu wordt verzorgd in de UMC's is vooral een training on the job en er is nauwelijks sprake van structureel onderwijs. De zeldzaamheid van veel vormen van kinderkanker, de geringe patiëntenaantallen en de geringe ervaring op diverse terreinen van de kinderoncologie bemoeilijken een adequate opleiding. In de meeste centra zijn de patiëntenaantallen te klein om een optimale opleiding te verzorgen; sommige categorieën patiënten ontbreken er soms helemaal. Opleiding van bijv. arts-assistenten kindergeneeskunde is op dit moment niet goed mogelijk in tenminste de helft van de acht UMC's door geringe patiëntenaantallen en/of het ontbreken van een groot deel van de maligniteiten. Concentratie van zorg en opleiding/onderwijs zal deze tekortkomingen opheffen en leiden tot een structureel efficiënt en kwalitatief hoogstaand opleidingsklimaat voor kinderoncologie in Nederland. Het NKOC kan een nationaal en Europees topopleidingscentrum worden. Een aanzuigende werking op internationaal toptalent zal het gevolg zijn.

Conclusie: Bij A en C verdwijnt de opleiding in de acht UMC's. Bij B is die er nog in twee-drie centra. Nadeel van B t.o.v. A is er minder patiënten zijn. A geeft betere mogelijkheden voor integrale opleiding dan B en C. Bij C moet opleiding bestaan uit drie stages in drie instituten. In alle drie scenario's moeten afspraken worden gemaakt met de UMC's over opleiding en onderwijs d.m.v stages in het NKOC en opleiding in de UMC's en de regio vanuit het NKOC. Omdat shared care in alle scenario's blijft bestaan, blijft continue expositie van bijv. arts-assistenten aan kinderoncologische patiënten hetzelfde in de drie scenario's en vrijwel onveranderd t.o.v. huidige situatie. In alle scenario's gaan arts-assistenten en andere medewerkers er op vooruit, zeker in de UMC's die nu niet alle categorieën patiënten zien of een gering aantal patiënten hebben.

4.3.2 Mogelijkheden tot persoonlijke ontplooiing

Het NKOC zal, gezien zijn grootte en internationale positie, ongekende carrièremogelijkheden bieden voor de verschillende medische disciplines en andere disciplines op het gebied van zorg en onderzoek. Recent ontwikkelde functies zoals nurse practitioner, physician assistant en researchcoördinator, zullen in het NKOC met vergaande specialisaties in de geprotocolleerde zorg en schaalgrootte beter tot hun recht kunnen komen.

Conclusie: A biedt betere mogelijkheden voor persoonlijke ontplooiing dan B en C door veel grotere kritische massa en integratie van alle expertise op alle onderdelen van de kinderoncologie.

4.4 Positie

4.4.1. Positionering in de gezondheidszorg

De kinderafdelingen van de UMC's formuleren hun eigen strategie en speerpunten binnen de door de Raad van Bestuur toegekende mogelijkheden. Ten gevolge van verschuiving van prioriteiten of heroverweging van keuzes kan het beleid ten aanzien van de kinderoncologie niet altijd een hoge prioriteit krijgen in de huidige centra. Een centrum waar uitsluitend kinderoncologie plaatsvindt, kan zich concentreren op eigen prioriteiten binnen de door zijn raad van bestuur vastgestelde (financiële) kaders en beleidslijnen.

Conclusie: A leidt tot sterkere positie voor de kinderoncologie dan B en C

4.4.2 Empowerment

Centralisatie kan krachtige ondersteuning betekenen van alle groeperingen die betrokken zijn bij kinderen met kanker, zoals de patiëntenorganisatie Vereniging 'Ouders Kinderen met Kanker' (VOKK) en de koepel van kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Samen kan één spreekbuis worden gevormd naar de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), beleidsorganen zoals VWS, Zorgverzekeraars, Nederlandse Zorg Autoriteit, en subsidieverstrekkingen zoals NWO, KWF en KIKa. Ook kan een krachtige positie worden ingenomen om de maatschappelijke ontplooiingsmogelijkheden voor overlevenden van kinderkanker te verbeteren en hun kansen op volwaardige participatie en actieve bijdrage aan de samenleving zo groot mogelijk te maken. Organisaties zoals VOKK en KiKa die zich specifiek richten op de kinderoncologie kunnen worden gehuisvest binnen het NKOC. Dit stimuleert verdere samenwerking en verlaagt voor ouders en kinderen de drempel naar de oudervereniging en vergroot de binding met KiKa.

Het Centraal Bureau van SKION zal met zijn drie afdelingen - trial- en datamanagement, laboratorium en administratie - in het NKOC worden geïntegreerd. Dit heeft grote voordelen op het gebied van o.a. monitoring van kwaliteit van zorg, centrale diagnostiek, trial- en datamanagement, onderzoek en ontwikkeling van nieuwe protocollen. Dit zal leiden tot verbetering van kwaliteit van zorg en verhoging van de efficiëntie met bijbehorende kostenbesparingen. Binnen SKION zijn er aparte protocolcommissies en discipline groepen voor bijvoorbeeld diagnostiek en supportieve care die protocollen en richtlijnen ontwikkelen en vervolgen. Hiervoor is veel overleg nodig tussen vertegenwoordigers van de zeven centra en het centraal bureau van SKION. Wanneer al deze mensen in hetzelfde centrum werkzaam zijn, kan aanzienlijk efficiënter gewerkt worden.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C. B en C leiden tot aanzienlijk minder schaalvoordeel, geven minder of geen mogelijkheid tot integratie van organisaties, zijn aanzienlijk minder efficiënt en leiden tot minder mogelijkheden tot kwaliteitsverbetering.

4.4.3 Internationale positie: Europees centre of reference

Het NKOC met > 500 patiënten per jaar wordt verreweg het grootste centrum in Europa en een van de grootste centra in de wereld. Daarmee wordt het een zeer aantrekkelijke samenwerkingspartner voor buitenlandse centra. Internationale samenwerking is in de kinderoncologie met zijn kleine patiëntenaantallen een uitermate belangrijke voorwaarde om te komen tot verbeteringen in behandeling en overleving. Bundeling van alle expertise in een NKOC zal de rol van Nederland in het internationale krachtenveld aanzienlijk versterken. Europa is pleitbezorger voor de oprichting van centres of reference voor (kinderen met) zeldzame ziekten. Het Ministerie van VWS is van mening dat Nederland moet aanhaken bij deze ontwikkeling. Het oprichten van het NKOC beantwoordt aan deze wens en zal Nederland in Europa een voortrekkersrol laten vervullen.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C

4.4.4 Positie in de kenniseconomie en samenwerking met bedrijfsleven

Het NKOC zal een aantrekkelijke samenwerkingspartner worden voor de farmaceutische industrie en bedrijven op het gebied van technologie en kenniseconomie. Deze rol is niet langer weggelegd voor de zeven huidige centra. Zonder NKOC zal de positie van de Nederlandse kinderoncologie in internationale samenwerkingsverbanden verzwakken en zal Nederland afhankelijker worden van andere landen, zeker in het licht van de toenemende internationalisering en het groeiende aantal Europese landen dat interessant is voor bedrijven op het gebied van kennis en technologie. Het NKOC zal valorisatie van de bevindingen uit onderzoek enorm stimuleren.

Conclusie: A heeft voordelen boven B en C.

4.4.5 Monopoliepositie en kwetsbaarheid

Het NKOC heeft een monopoliepositie; er is in Nederland geen alternatief voor patiënten. Het is daarom essentieel het functioneren van het NKOC doorlopend te controleren en de

kwaliteit te bewaken. Dit zal gebeuren in samenspraak met de zorgverzekeraars door middel van een transparante (half)jaarlijkse rapportage, een intern kwaliteitsbewakingssysteem met o.a. benchmarking op basis van kwaliteitsindicatoren en interne en externe (buitenlandse) visitatie. Op die manier kan de hoogste kwaliteit blijvend worden bewaakt en gewaarborgd. VWS, NZA en zorgverzekeraars zijn van mening dat kwaliteitsverbetering op kinderoncologisch gebied niet zit in concurrerende marktwerking maar in bundeling van expertise. Zij ondersteunen daarom de voorgenomen concentratie. Beperking van keuzevrijheid speelt een rol bij concentratie bijvoorbeeld in het geval van een second opinion. Hiervoor dienen goede mogelijkheden in omliggende landen geboden te worden aan patiënten; momenteel vindt ook al een deel van de second opinions plaats in het buitenland. De VOKK kan daarbij een onafhankelijke verwijzfunctie hebben. Ook bestaat er angst voor het ontbreken van een back-up-centrum bij calamiteiten zoals bestuurlijke incompetentie of infecties zoals MRSA. De oplossing van bestuurlijke incompetentie ligt in het aanpassen van het bestuur en toezicht/governance en niet in het aanpassen van het concentratie-ideaal. Infectieproblematiek heeft nooit geleid tot het sluiten van een hele kliniek, maar tot het tijdelijk sluiten van een afdeling in een kliniek. Dat zal niet anders zijn voor het NKOC. Daarbij betreft concentratie m.n. concentratie van expertise. Calamiteiten die gerelateerd zijn aan een bepaalde ruimte zullen dus niet zo sterk van invloed zijn op de geleverde kwaliteit van zorg. In het uiterste geval kunnen de experts tijdelijk elders hun werk doen, bijvoorbeeld in een van de shared care centra of een noodhospitaal.

Conclusie: B minder risico van monopolie dan A en C. A en C zijn vergelijkbaar, namelijk alle patiënten met aandoening X zijn in één landelijk centrum voor X. B heeft betere back-upfaciliteiten omdat er twee-drie vergelijkbare centra zijn; A en C verschillen niet qua back-up omdat bij beide de expertise voor een bepaalde tumorsoort slechts op één plek aanwezig is.

4.4.6 Isolatie van nieuwe ontwikkelingen in de (kinder)geneeskunde

Centralisatie van alle kinderoncologische expertise in één centrum heeft het risico van vernauwing van het medische blikveld en isolement, met als gevolg verlies van topzorg. Door isolatie kan de aansluiting bij nieuwe ontwikkelingen in andere deelspecialismen van de kindergeneeskunde, bijv. de kindercardiologie of -infectiologie, pas laat doordringen in het NKOC. (Technische) ontwikkelingen in andere medische vakgebieden, zoals de radiotherapie, nucleaire geneeskunde en neurochirurgie, kunnen laat bekend worden in het NKOC zodat het NKOC achterblijft bij de nieuwste ontwikkelingen. Ook kunnen nieuwe inzichten uit preklinisch wetenschappelijk onderzoek laat in het geïsoleerde NKOC doordringen. Het NKOC moet daarom een organisatie-model kiezen waarin de verbondenheid met (kinder)geneeskundige disciplines voldoende is gewaarborgd door nauwe samenwerking van de NKOC-specialisten met de staf van de samenwerkende zorginstelling.

Conclusie: A, B en C hetzelfde, in alle scenario's is NKOC geen stand-alone.

4.4.7. Positie andere medische specialismen

Voor andere medische specialisten betrokken bij de diagnostiek en behandeling van kinderen met kanker betekent een (deel)aanstelling in het NKOC een superspecialisatie, bijv. neuro-oncologische chirurgie bij kinderen en kinderoncologische chirurgie. Voor deze superspecialisten dient een goede relatie met het moederspecialisme gewaarborgd te worden en moet er voldoende back-up zijn. Dit zal worden gerealiseerd door een partnerschap met het moederspecialisme in de zorginstelling waaraan het NKOC is gelieerd. Ook kunnen andere medisch specialisten een deelaanstelling hebben in andere zorginstellingen in den lande.

Conclusie: B minder goed dan A en C door versnipperde situatie voor bijv. neurochirurgie en kinderchirurgie. A en C hetzelfde voor positie andere specialismen, met nadeel van C wat betreft alle gemeenschappelijke aspecten van de zorg die tumorsoort overstijgend zijn (zoals IC, supportieve care enz. (zie boven))

4.4.8. Sociale situatie huidige medewerkers

Niet iedereen zal veranderingen in zijn sociale situatie, zoals een verhuizing, willen accepteren voor een positie in het NKOC. Daartegenover staan aantrekkelijke en uitdagende nieuwe posities met grote mogelijkheden voor ieder die in het NKOC komt werken. Goede voorlichting over de voordelen van het NKOC voor de zorg, research en opleiding, een uitstekende overgangsregeling en een fair en goed transitieplan kunnen de gevolgen voor de medewerkers beperken. Daarnaast biedt een nieuw centrum nieuwe mogelijkheden voor het realiseren van goede (secundaire) arbeidsvoorwaarden.

Conclusie: A en C hebben dezelfde consequenties. B heeft door spreiding in het land meer vestigingsmogelijkheden. Opleiding en carrièremogelijkheden e.d. zijn minder in B dan A en C. A geeft beste carrièremogelijkheden door mogelijkheden van roulatie 'over verschillende tumorsoorten' en grotere mogelijkheden tot persoonlijke ontplooiing.

4.4.9. Consequenties voor de UMC's

Met de UMC's zullen afspraken gemaakt moeten worden over hun gewenste rol in de shared care (zie ook hierboven). Een overweging is dat het NKOC consultants beschikbaar stelt of kinderoncologen detacheert in de UMC's. Dit is nodig voor de vroege diagnostiek wanneer kanker in de differentiaaldiagnose voorkomt, en voor onderwijs en opleiding. De beste vorm moet in gezamenlijk overleg worden uitgewerkt. De rompfunctie van de UMC's voor benigne hematologische aandoeningen bij kinderen blijft onveranderd; het NKOC richt zich niet op deze aandoeningen.

Het NKOC heeft gevolgen voor de UMC's waar de huidige zeven centra gevestigd zijn.

(1) een publieke aandachtstrekker (kinderoncologie) verdwijnt en gaat naar het NKOC,
(2) de wetenschappelijke output van een UMC zou kunnen verminderen. Dit nadeel kan beperkt blijven omdat het NKOC een sterke relatie beoogt met alle UMC's en met hen zal samenwerken op wetenschappelijk gebied, onder meer door het gemeenschappelijk aanstellen van hoogleraren en onderzoeksgroepen. De wetenschappelijke output van een kinderoncologische afdeling vormt ook maar een zeer klein deel van de totale output van een UMC.

(3) de inkomsten uit de tweede, derde en vierde geldstroom verdwijnen waar mogelijk ook andere afdelingen van meeprofiteren. Daartegenover staat dat een duur onderdeel van de kindergeneeskunde verdwijnt. Andere onderdelen van de kindergeneeskunde krijgen groeimogelijkheden en meer aandacht.

(4) de opleiding van o.a. arts-assistenten in de kinderoncologie verdwijnt uit de UMC's. Hiertegenover staat de mogelijkheid van een stage voor arts-assistenten in het NKOC dat, dankzij concentratie van alle expertise, betere opleidingsvoorwaarden kan bieden dan de huidige centra. Deze stage zal in samenspraak met de UMC's gestalte krijgen. (zie ook 4.3.1)

(5) vanuit het oogpunt van de UMC's zou gesteld kunnen worden dat behoud van de kinderoncologie essentieel is voor het voortbestaan van de academische kindergeneeskundige afdelingen. Kinderarts-oncologen maken echter minder dan 10% uit van de medische staf van de kindergeneeskunde.

Ondanks mogelijke consequenties en nadelen dienen de individuele instituutbelangen van de UMC's afgewogen te worden tegen de doelstellingen van het NKOC - topklinische patiëntenzorg en toponderzoek voor de huidige en toekomstige generaties kinderen met kanker - en de realisatie van het NKOC niet te beschouwen als een verlies voor de UMC's maar als een gemeenschappelijk na te streven doel met winst voor iedereen. Dit sluit goed aan bij het feit dat het belang van de patiënt het hoogste doel is dat alle UMC's in het vaandel hebben. Het NKOC streeft ook naar participatie en betrokkenheid van alle UMC's in het NKOC.

Conclusie: Er is verlies van kinderoncologie uit alle UMC's in alle drie scenario's. Indien het NKOC zich vestigt tegen een UMC kan het nadeel zijn dat één UMC zich de 'winnaar' van het proces voelt en de andere UMC's zich de 'verliezer' voelen; uitgaande van dat (onjuiste) gevoel zullen bij scenario B en C minder UMC's zich verliezer wanen dan bij scenario A. Bij vestiging van het NKOC tegen een niet-academische partner is alleen scenario A realistisch en is de situatie gelijk wat betreft verlies-gevoel van alle UMC's.

4.5 Conclusie

Tabel 2. Overzicht van argumenten en aandachtspunten bij concentratie van kinderoncologische zorg en research inclusief afweging welk van de drie scenario's de voorkeur heeft (1 = 1^e voorkeur, 2 = 2^e voorkeur, 3 = 3^e voorkeur)

	Argument	Scenario		
		A	B	C
4.1.	Zorg			
4.1.1	De effectiviteit van behandeling	1	3	2
4.1.2	Supportive care	1	3	2
4.1.3	Specifieke behandelingen voor kleine biologische subgroepen	1	3	2
4.1.4	Kosten en efficiëntie van behandeling en diagnostiek	1	2	2
4.1.5	Centrale referentiediagnostiek	1	3	2
4.1.6	Kosten en efficiëntie bij implementatie van behandelprotocollen	1	2	2
4.1.7	Kosten en kwaliteit van datamanagement	1	2	2
4.1.8	Toegang tot nieuwe behandelmethoden	1	2	2
4.1.9	Invoering van nieuwe technieken	1	2	2
4.1.10	Zorg voor adolescenten met kanker	1	2	2
4.1.11	Kostenefficiëntie	1	2	2
4.1.12	Regionale expertise en shared care	1	2	1
4.1.13	Reisafstand	2	1	2
4.1.14	Psychosociale zorg	1	3	2
4.2	Research			
4.2.1	Kwaliteit door bundeling	1	3	2
4.2.2	Aantrekkingskracht op wetenschappelijk toptalent	1	3	2
4.2.3	Beschikbaarheid van patiënten en patiënten materiaal	1	3	2
4.2.4	Fondsenwervend vermogen	1	3	2
4.2.5	Toegang tot nieuwe technologieën	1	3	2
4.2.6	Beschikbaarheid van onderzoek voor de patiënt	1	3	2
4.2.7	Versterking van internationale researchpositie	1	2	3
4.2.8	Een nieuwe researchinfrastructuur: kinderkanker centraal	1	3	2
4.2.9	Nationaal researchprogramma kinderoncologie	1	3	2
4.3	Onderwijs			
4.3.1	Onderwijs en opleiding	1	2	3
4.3.2	Mogelijkheden tot persoonlijke ontplooiing	1	2	2
4.4	Positie			
4.4.1	Positionering in de gezondheidszorgsector	1	2	2
4.4.2	Empowerment	1	2	2
4.4.3	Internationale positie: Europees centre of reference	1	3	2
4.4.4	Positie in de kenniseconomie en samenwerking met bedrijfsleven	1	3	2
4.4.5	Monopoliepositie	2	1	2
4.4.6	Isolatie van nieuwe ontwikkelingen in de (kinder)geneeskunde	1	1	1
4.4.7	Positie andere medische specialismen	1	3	2
4.4.8	Sociale situatie huidige medewerkers	2	1	2
4.4.9	Consequenties voor de UMC's	2	1	1

scenario A: NKOC op één locatie

scenario B: NKOC op twee-drie locaties op basis van regionale spreiding, dus bijv. één in Randstad, één-twee in Groningen en/of Nijmegen

scenario C: NKOC op (twee-)drie locaties op basis van kankertype dus bijv. één voor hemato-oncologie en één voor neuro-oncologie en één voor solide tumoren

In tabel 2 staan alle bovenstaande punten samengevat met de conclusie welk scenario bij welk argument de voorkeur heeft. Geconcludeerd kan worden dat concentratie op één locatie (scenario A) sterk de voorkeur heeft boven scenario B (meerdere centra op basis van regionale spreiding) of scenario C (meerdere centra op basis van tumorsoort).

Scenario B met twee-drie centra naar geografie heeft enig voordeel voor de reisafstand voor patiënt en gezin maar bekend is dat ouders, zoals ook verwoord door de VOKK, bereid zijn te reizen voor de beste zorg (zoals nu gebeurt bij allogene stamceltransplantatie). Scenario B geeft nauwelijks of geen concentratie van expertise, zorg en onderzoek en doet geen recht aan de genoemde argumenten. Het is daarom geen geschikte optie.

Scenario C met concentratie in drie centra naar tumortype - een voor hemato-oncologie, een voor solide tumoren en een voor hersentumoren - biedt de gewenste concentratie van elk tumortype in een landelijk centrum. Het heeft echter geen voordelen boven concentratie in één landelijk centrum. De kritische massa en expertise op de gebieden die voor de drie soorten maligniteiten samen nodig zijn, onder andere chemotherapie, verpleging, psychosociale zorg, subspecialistische consulenten en ondersteunende zorg, worden onnodig versnipperd. Ook de efficiëntie van trialmanagement, implementatie van protocollen, centrale diagnostiek enz. neemt af in dit scenario. Van één nationaal onderzoeksinstituut zal geen sprake zijn. De internationale uitstraling, de meerwaarde voor het bedrijfsleven en de aantrekkingskracht van zorg, opleiding en onderzoek zullen eveneens minder zijn. De drie tumorgeoriënteerde centra zullen ook minder kruisbestuiving van kinderoncologen met expertise in de verschillende deelgebieden hebben dan één NKOC. Voor patiënt en ouders is de reistijd in optie C gelijk aan die in A. Voordeel kan zijn dat er drie bestaande UMC's fysiek verbonden zijn aan drie landelijke centra maar dit is geen inhoudelijk argument. Er zijn dus geen overtuigende argumenten voor concentratie per tumortype in een centrum, behalve misschien het instituutbelang. Alles afwegend hebben daarom VOKK, ODAS en SKION besloten te komen tot één NKOC op één locatie waar alle kinderoncologische topzorg plaatsvindt en waar alle kinderoncologische research is gebundeld. Verspreid over het land zullen minder complexe onderdelen van de zorg in shared care ziekenhuizen plaats kunnen vinden onder regie van het NKOC.

5. Nationaal Kinderoncologisch Centrum en Shared Care (meebehandeling) in de regio

Momenteel worden kinderen met verdenking van kanker naar één van de zeven centra gestuurd voor diagnostiek, stagiëring, vaststellen behandelplan, het uitvoeren van de complexe onderdelen van de oncologische behandeling en de supportieve care, en belangrijke follow-up tijdstippen. Bij vrijwel alle centra is er momenteel sprake van shared care “in de regio” waarbij minder complexe onderdelen van dit zorgpad in perifere ziekenhuizen in de buurt van de woonplaats van de patiënt plaatsvindt onder regie van één van de centra.

5.1 Shared care centra

In de nieuwe situatie zullen kinderen met (verdenking op) een oncologische aandoening vanuit het hele land worden verwezen naar het NKOC. Na het stellen van de diagnose en het bepalen van het stadium wordt de behandeling vastgesteld. Deze geschiedt in het grootste deel van de gevallen volgens een nationaal of internationaal protocol en vindt in principe plaats in het NKOC. Bepaalde minder complexe onderdelen van de behandeling kunnen echter plaatsvinden in algemene of academische ziekenhuizen, dichtbij de woonplaats van de kinderen zodat hun leven zo gewoon mogelijk kan verlopen. Het is voor kinderen en hun gezinnen het beste zo kort mogelijk in een ziekenhuis te liggen en zoveel mogelijk thuis te zijn. Voor diagnostiek, risico classificatie, intensievere behandelingen en essentiële controles dienen de kinderen naar het NKOC te komen. Principe is “wat centraal moet, moet centraal; wat perifeer kan mag perifeer”. Op die manier zal er sprake zijn van ketenzorg waarbij de complexe onderdelen van de oncologische zorg en supportieve care plaatsvinden in het NKOC en de minder complexe onderdelen in geormerkte shared care (meebehandelende) centra. Het NKOC heeft de regie over de gehele keten van zorg en blijft verantwoordelijk voor het te voeren beleid. Op aanwijzing van en in samenwerking met IGZ wordt momenteel door de beroepsgroep kinderoncologie (SKION) en de VOKK als patiëntenvertegenwoordigers het model dat in de regio van het Integraal Kanker Centrum Rotterdam (IKR) voor shared care fungeert, omgewerkt tot een landelijk model. Per diagnose en behandelingsprotocol wordt vastgelegd wat in het NKOC moet gebeuren en wat in de regio van de individuele patiënt kan plaatsvinden. Voor iedere tumorsoort en behandelprotocol en iedere patiënt zal op individuele basis moeten worden vastgesteld welke onderdelen van het behandelplan centraal moeten of lokaal kunnen worden uitgevoerd. IGZ heeft daarnaast verzocht om te komen tot één (elektronisch) dossier per patiënt dat nu al uniform zal moeten worden voor de communicatie tussen de zeven centra en de meebehandelende ziekenhuizen en straks als template kan worden gebruikt voor de communicatie tussen het NKOC en de shared care centra. Een en ander past naadloos in het zeer recent verschenen IGZ rapport “zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren” waarbij de uitgangspunten zijn dat er één aanspreekpunt voor iedere patiënt is, één regievoerend persoon in de keten, één behandelplan en één geïntegreerd dossier. Dit geldt voor de behandeling maar ook de directe tumor gerichte follow-up als de late follow-up voor lange termijn effecten op de zogenaamde LATER polikliniek van het NKOC.

Ook voor optimale meebehandeling is voldoende kritische massa en ervaring noodzakelijk, zodat centralisatie nodig is. Daarom zal het NKOC met een beperkt aantal ziekenhuizen (10-20) een samenwerkingsverband voor meebehandeling aangaan waarbij het streven is dat ouders en kinderen maximaal 45 minuten hoeven te reizen naar een meebehandelend ziekenhuis. Meebehandeling is alleen mogelijk als er garanties zijn voor de kwaliteit en de continuïteit van de behandeling. Uitgangspunten en randvoorwaarden zijn daarbij:

- Regionale spreiding van de meebehandelcentra
- Kwaliteitscriteria vormen de basis voor afspraken over meebehandeling.

- Per ziekenhuis wordt nagegaan welke zorg op een verantwoorde manier gegeven kan worden.
- Waarborgen voor kwaliteit en continuïteit.
- Commitment aan afspraken van afdeling kindergeneeskunde en Raad van Bestuur.
- Bereidheid te investeren in kennis en opleiding op kinderoncologisch gebied.
- Goede multidisciplinaire en ketensamenwerking.
- Afspraken zijn niet vrijblijvend. Kwaliteit moet getoetst worden.
- Minimaal 20 nieuwe kinderen per jaar in actieve meebehandeling (d.w.z. controles na stop therapie niet meegerekend).

Door de initiatiefnemers van het NKOC is aan inhoudsdeskundigen verzocht om een aantal gedetailleerde documenten uit te werken betreffende shared care, palliatieve zorg, flankerende zorg en psychosociale zorg. Palliatieve zorg is onderdeel van de ketenzorg en dient zo veel als mogelijk in de directe thuisomgeving plaats te vinden met steun van palliatieve kinderoncologische consultantenteams van het NKOC. Flankerende zorg betreft extra zorg die in het NKOC dient te worden gerealiseerd samenhangend met het geconcentreerd uitvoeren van complexe zorg in het NKOC en het verblijf van gezinsleden bij het kind soms ver weg van huis. Het voert te ver om deze documenten in detail op te nemen in deze nota.

5.2 Kwaliteitscriteria shared care centra

VOKK en SKION hebben de volgende opzet voor kwaliteitscriteria voor shared care centra en NKOC gemaakt welke gebaseerd zijn op basis van het model van het Integraal kanker centrum Rotterdam (IKR) op aanwijzing van IGZ:

A. EEN ZIEKENHUIS DAT POLIKLINISCHE BASISZORG, KLINISCHE ZORG EN MEDIUM CARE KAN BIEDEN.

- Poliklinische enkelvoudige, minder complexe toediening van cytostatica
- Poliklinische controles tijdens en na de behandeling met intervalanamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullende diagnostiek
- Het inbrengen van neusmaagsonde, bloedafname uit en hepariniseren van centrale lijnen (Broviac, Hickman, Porth-A-Cath), bloedtransfusies.
- Klinische zorg zoals het opvangen van complicaties bij geselecteerde patiënten categorieën (veelal infecties waarvoor antibiotica nodig zijn) en minder complexe enkelvoudige oncologische behandelingen
- Zorg in de palliatieve fase.

VOORWAARDEN:

Aantallen

- a) Het ziekenhuis ziet minimaal 20 nieuwe kinderen per jaar voor actieve meebehandeling.

Expertise en scholing

- b) Tenminste twee kinderartsen met aantoonbare scholing in de kinderoncologie zijn in deze setting aanwezig. Er dient een continue update van kennis plaats te vinden door aantoonbare nascholing op het gebied van de kinderoncologie: regelmatige bijwoning van de patiëntenbesprekingen en langer durende stageperiodes in het NKOC, en deelname aan kinderoncologische symposia en congressen.
- c) Naast minimaal drie verpleegkundigen per ziekenhuis die een bijscholingscursus kinderoncologie gevolgd hebben, dienen minimaal drie verpleegkundigen de opleiding tot specialistisch verpleegkundige kinderoncologie (SVKO) gevolgd te hebben. Het toedienen van cytostatica mag alleen door SVKO verpleegkundigen worden uitgevoerd onder supervisie van een kinderarts-oncoloog.
- d) Er is een pedagogisch medewerker met affiniteit, expertise en ervaring met deze patiëntengroep aanwezig.
- e) Een maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog, bekend met de problemen bij ernstig zieke kinderen, dient beschikbaar te zijn.

- f) Het psychosociale team neemt deel aan (na)scholingen georganiseerd door de psychosociale afdeling van het NKOC.

Ruimte

- g) Poliklinische afdeling voor kinderen en jeugdigen met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving.
- h) Een afdeling dagverpleging voor kinderen en jeugdigen met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving.
- i) Een klinische afdeling voor kinderen en jeugdigen met rooming-in-faciliteiten en mogelijkheid van boxverpleging, bij voorkeur met drukregulatie.
- j) De mogelijkheid tot medium care verpleging.
- k) Speciale ruimtes geschikt voor het toedienen van cytostatica.

Overige

- l) Voldoende diagnostische mogelijkheden voor deze patiëntengroep.
- m) De ziekenhuisapothek moet bekend zijn met de protocollen en in staat zijn cytostatica in kleine hoeveelheden te bereiden. Er is een geautomatiseerd systeem voor de bestelling van cytostatica en bewaking van doseringfouten en geneesmiddeleninteracties. Daarbij is er een structuur gericht op het voorkomen van fouten bij de toediening van geneesmiddelen in het algemeen en cytostatica in het bijzonder (zie de IGZ kwaliteitscriteria). Een andere optie die momenteel overwogen wordt om alle chemotherapie die voor kinderen gemaakt wordt in de apothek van het NKOC te bereiden en van daar uit te distribueren.
- n) Het laboratorium moet in staat zijn tot bloedonderzoek via een vingerprik.
- o) Bereidheid een overeenkomst af te sluiten met het NKOC over de verdeling en afstemming van taken en verantwoordelijkheden bij de behandeling van een kind met kanker, inclusief de bereidheid om externe auditing te ondergaan.

B. EEN ZIEKENHUIS DAT ACADEMISCHE ZORG EN INTENSIVE CARE KAN BIEDEN (UMC)

VOORWAARDEN:

Voor een UMC gelden alle criteria zoals genoemd onder A aangevuld met:

- a) Een kinderarts-oncoloog met deelaanstelling in het NKOC.
- b) Klinische zorg op het niveau van een pediatrie intensive care, bij (een dreigende) uitval van vitale functies bij acute IC-behoefte omstandigheden vanuit de thuissituatie. Voor bepaalde maligniteiten waarvan de oncologische therapie zeer intensief dient juist ook de opvang van de complicaties bij dergelijke patiënten in het NKOC plaats te vinden.
- c) Adequate personele voorzieningen bij andere afdelingen, zoals radiologen met ervaring in kinderradiologie, en andere deelspecialisten, zoals intensivisten, kindercardiologen, kindernefrologen.

ONDERSTEUNING AAN MEEBEHANDELINGSCENTRA VANUIT HET NKOC

- a) Continue bereikbaarheid (7x24 uur) van dienstdoende kinderarts-oncologen vanuit elk van de drie zorgunits met speciale expertise in hemato-oncologie, neuro-oncologie of solide tumoren, met name ook bedoeld voor consultatie buiten reguliere werktijden.
- b) Het NKOC ondersteunt de meebehandelende universitaire centra door kinderarts-oncologen (in deeltijd) beschikbaar te stellen om zo te voorzien in de kinderoncologische expertise die nodig is voor deze graad van meebehandeling (anti-tumorbehandeling en supportieve care).
- c) De aanwezigheid en doordeweekse bereikbaarheid van meebehandelingsteams van de drie zorgunits (zie hoofdstuk 7) die verantwoordelijk zijn voor de praktische uitwerking van de meebehandeling.
- d) De beschikbaarheid van een NKOC-consulent die in de meebehandelende centra werkbezoeken aflegt, protocollen en andere ontwikkelingen toelicht, individuele patiënten bespreekt. Deze consulent is bovendien bereikbaar en beschikbaar voor acuut overleg en zo nodig voor een consult op locatie.

- e) Het NKOC werkt per individuele patiënt de mate van meebehandeling uit, dat wil zeggen de praktische uitwerking van welk centrum wat doet. De coördinatie ligt bij het NKOC.
- f) Het NKOC heeft de verantwoordelijkheid om samen met het meebehandelend centrum te komen tot een overeenkomst. Daarin wordt de gradering van de te bieden meebehandeling aangegeven conform de hierboven beschreven niveaus van zorg.
- g) Het NKOC biedt voldoende mogelijkheden voor bij- en nascholing aan eigen personeel en het personeel werkzaam dat in de meebehandelende centra betrokken is bij kinderoncologische zorg.

Technische ondersteuning vanuit het NKOC

- Er wordt een virtueel consultatiesysteem ontwikkeld, vergelijkbaar met het systeem voor ondersteuning van de diagnostiek bij verdenking op kinderkanker.
- Cruciaal is tele/videoconferencing met goed geregelde uitwisseling van data, inclusief beeldvorming van pathologie en laboratoriumuitslagen. Met elk medebehandelingscentrum wordt op een vaste structuur voor "virtuele patiënten visite's" opgezet, bestaande uit 1x/week vaste visite over alle patiënten in medebehandeling en een dagelijkse "virtuele klinische visite" in geval er kinderoncologische patiënten zijn opgenomen in het meebehandelende centrum.
- Doorslaggevend is het zo goed mogelijk waarborgen van optimale antitumorbehandeling in al zijn facetten in de samenwerking tussen NKOC en het meebehandelende centrum. Een elektronisch behandel- en bewakingssysteem, toegankelijk voor alle behandelaars (NKOC, "shared care center", huisarts) is daarbij strikt noodzakelijk. Het therapieplanning en –bewakingssysteem van het NKOC is elektronisch, web-gebaseerd, wachtwoordbeveiligd, uitgerust met verschillende autorisatieniveaus, voorzien van een audit-trail en verzorgt de communicatie tussen NKOC en de "shared care" en de 1^e lijn over chemotherapie en supportieve care buiten het NKOC. Ook kind en ouders kunnen toegang hebben tot hun persoonlijke elektronische dossier met ziektegegevens.

Communicatie

Voor het gehele traject geldt dat de communicatie helder moet zijn en liefst elektronisch geregeld:

- Er is structureel overleg tussen NKOC en meebehandelend centrum door vaste contactpersonen.
- Duidelijkheid over hoofdbehandelaar: te allen tijde is duidelijk wie in het meebehandelend centrum en wie in het NKOC de verantwoordelijke hoofdbehandelaar is van de patiënt.
- Een elektronisch behandel- en bewakingssysteem, toegankelijk voor alle behandelaars (NKOC, "shared care center", huisarts).
- Overdracht van informatie, zowel door artsen als verpleegkundigen geschiedt elektronisch met schriftelijke back-up (waar nodig).
- Virtueel consultantsysteem met virtuele visitestructuur.
- De huisarts wordt uitgenodigd bij tenminste de eerste bespreking/tele/videoconferencing van een nieuwe patiënt.

Hoe wordt meebehandeling vormgegeven?

- Door de behandelend arts en zorgcoördinator in het NKOC.
- Met ieder meebehandelend ziekenhuis vindt 1 x per week via tele/videoconferencing een bespreking van alle gezamenlijke patiënten plaats.
- NKOC patiënten opgenomen in een meebehandelend ziekenhuis worden dagelijks met het NKOC team besproken ("meebehandeling visite" via tele/videoconferencing).
- De gehele behandeling inclusief supportieve care vindt plaats conform vastgestelde protocollen.

- Per patiënt wordt duidelijk afgesproken welke onderdelen van de behandeling wáár zullen plaats vinden.
- Het meebehandelende centrum wordt eenmaal per drie maanden bezocht door het shared care team van het NKOC. Patiëntenbesprekingen en bijscholing aan de hand van de patiënt vinden dan plaats. Tevens wordt een voordracht gehouden over een kinderoncologisch onderwerp.
- Reguliere theoretische en praktische bijscholing voor de disciplines van de meebehandelende centra.
- De ondersteunende behandeling is protocollair vastgelegd en is in de meest recente versie elektronisch beschikbaar op de website van het NKOC.
- Een elektronisch behandel- en bewakingssysteem, toegankelijk voor alle behandelaars (NKOC, "shared care center", huisarts) ondersteunt de communicatie.
- De huisarts zal actief worden betrokken bij de shared care. Met name zal hij/zij worden uitgenodigd om te participeren in teleconferenties over de voortgang van de behandeling en krijgt de huisarts toegang tot het elektronische therapieplanning- en bewakingssysteem.

6. Locatie NKOC en relatie tot andere instellingen

Bij de locatiekeuze van het NKOC is een aantal aspecten van belang. Het NKOC beoogt geen stand-alone instelling te zijn. Om redenen die hieronder vermeld staan, zal het NKOC gevestigd dienen te worden tegen een bestaande zorginstelling aan. De voorwaarden passend bij de ideale locatie voor het NKOC zullen worden besproken evenals de relatie die het NKOC met deze partnerinstelling dient te hebben om topzorg en topresearch op kinderoncologie gebied te kunnen waarborgen. Daarnaast is de relatie tussen NKOC en shared care centra van belang en de relatie tussen het NKOC en UMC's.

6.1 Zelfstandige en onafhankelijke bedrijfsvoering NKOC en verhouding NKOC tot partner-instelling

Het NKOC beoogt zich te vestigen tegen een bestaand UMC of andere zorginstelling. Vanuit de visie die in dit rapport is beschreven en de doelstellingen aangaande de combinatie topzorg en topresearch is een onafhankelijke bedrijfsvoering van het NKOC een belangrijke voorwaarde. Daarnaast zijn er ook enkele praktische argumenten voor deze keuze.

- Ø Het NKOC zal de transparantie van financiering en bekostiging van zorg en research voor financiers, zorgverzekeraars en NZa moeten kunnen waarborgen en verantwoording aan hen kunnen afleggen over hoe de middelen wel of niet zijn besteed en over wijzigingen in behandelrichtlijnen die leiden tot kostenverlaging of –verhoging (zie ook hoofdstuk 9 over bekostiging). Dit moet 1:1 kunnen plaatsvinden zonder verwevenheid met de begroting van een groter gremium.
- Ø Goed bestuur betekent dat het bestuur van NKOC rechtstreeks aanspreekbaar moet zijn voor de organisatie en begroting.
- Ø Het NKOC heeft voor al zijn onderdelen een landelijke functie en niet de regionale functie die het aanpalende instituut heeft. Dit maakt de oriëntatie van het NKOC anders dan die van de aanpalende instelling. Als zelfstandige organisatie kan het NKOC andere prioriteiten stellen dan als hiërarchisch onderdeel van de aanpalende zorginstelling: optimale zorg en optimale research voor het kind met kanker. Door haar verantwoordelijkheid voor de ketenzorg kan het NKOC in het belang van de patiënt bijvoorbeeld prioriteiten stellen in een shared care centrum die de belangen van de aanpalende instelling overstijgen.
- Ø Als het NKOC onderdeel zou uitmaken van een bestaande kinderafdeling van een UMC of van een niet-academisch ziekenhuis zou het onevenwichtig groot zijn ten opzichte van andere onderdelen van de kindergeneeskunde. Dit geeft naar twee kanten een ongewenste situatie voor de bedrijfsvoering op het gebied van dagelijkse zorg, financiën en research. Ook de omvang van het researchinstituut van het NKOC is onevenredig groot ten opzichte van researchonderdelen van de bestaande kinderafdelingen.

Het NKOC zal dus als een ruimtelijk herkenbaar, organisatorisch zelfstandig functionerend kinderoncologisch ziekenhuis en researchcentrum op het terrein van een bestaand UMC of andere zorginstelling als partner gevestigd dienen te worden. Het NKOC zal zelfstandige ziekenhuisfuncties en een zelfstandig researchcentrum hebben maar tegelijk faciliteiten, diensten en personeel delen met of inhuren bij de partnerinstelling. Hiervoor is een nauwe organisatorische relatie en fysieke verbinding nodig met de partnerinstelling waarvan de exacte details in overleg moeten worden uitgewerkt. De bestuurlijke en financiële onafhankelijkheid betekent dus nadrukkelijk niet dat er niet een zeer innige verhouding kan zijn tussen partnerinstelling en NKOC. Sterker, het NKOC streeft juist naar een zeer nauwe band die zorg en research ten goede zal komen. Dat uit zich in de hieronder genoemde criteria voor locatiekeuze.

Het NKOC kan en wil niet in een geïsoleerde omgeving gesitueerd worden omdat er dan onvoldoende aansluiting is bij bredere ontwikkelingen binnen de geneeskunde op diagnostisch en therapeutisch gebied. Ook voor toponderzoek is een sterke relatie met een oncologisch topresearchinstituut essentieel.

6.2 Locatie NKOC

De vijf hoofdcriteria voor de keuze van de locatie en partnerzorginstelling voor vestiging van het NKOC zijn:

1) Niveau kindergeneeskundige zorg in de zorginstelling

a. Er is topkwaliteit en brede expertise kindergeneeskunde (voor medische en niet-medische disciplines) in de zorginstelling voor de relevante deelspecialismen (oa. staf, volume, opleiding, research).

b. 'Kinder'specialisatie/-expertise binnen ondersteunende medisch specialismen die betrokken zijn bij diagnostiek, behandeling, supportive care, follow-up en infrastructuur voor kinderoncologische zorg.

c. Kindgerichtheid en kindvriendelijkheid van de zorginstelling.

2) Niveau oncologische zorg in de zorginstelling

a. Oncologie is een speerpunt van beleid in de zorginstelling en is daarmee een belangrijke activiteit in de zorginstelling met bijbehorende bereidheid en commitment tot langdurige investeringen in faciliteiten en nieuwe ontwikkelingen.

b. Er is oncologische topzorg voor volwassenen (oa. faciliteiten, expertise, omvang).

3) Niveau oncologisch onderzoek in de zorginstelling

Er is oncologische topresearch (o.a. klinische en laboratorium onderzoeksgroepen, faciliteiten, onderzoekscholing).

4) Samenwerking zorginstelling met het NKOC

a. NKOC kan bestaan als onafhankelijke en zelfstandige organisatie.

b. Bereidheid om de transitie van de kinderoncologie naar NKOC proactief te ondersteunen.

c. Bereidheid tot een langdurige verbintenis en tot regelmatige kwaliteitsevaluatie van shared resources en geleverde diensten.

d. Investeringen van de zorginstelling in het NKOC.

5) Geografische ligging, bereikbaarheid en bouwmogelijkheden

a. Bereikbaarheid van zorginstelling vanuit heel Nederland.

b. Bouwmogelijkheden op het terrein van de zorginstelling.

c. Gunstige ligging t.o.v. andere sociale functies/faciliteiten binnen/buiten het terrein van de zorginstelling.

6.3 Verhouding NKOC tot shared care centra

De verhouding van het NKOC tot de shared care centra staat in detail beschreven in hoofdstuk 5. Kort gesteld is er sprake van ketenzorg waarbij het NKOC de regie voert en eindverantwoordelijk is voor de hele keten van kinderoncologische zorg.

6.4 Verhouding NKOC tot UMC's

Deze paragraaf beschrijft de mogelijke relaties tussen het NKOC en de UMC's die op afstand van het NKOC liggen. Het is niet de ambitie van het NKOC om een 'stand-alone' kinderziekenhuis te worden. Academische functies zoals hoogleraarsbenoemingen en promoties zullen in samenwerking met UMC's gerealiseerd worden.

6.4.1 Organisatorisch

Toezicht: De beoogde juridische vorm van het NKOC is een coöperatie die eigenaar is van een holding die op haar beurt eigenaar is van een aantal dochters (o.m. zorg en research). Deze juridische vormgeving biedt de mogelijkheid tot deelname op holding niveau en in een van de dochter maatschappijen. De coöperatie zelf heeft een ledenstructuur. Het NKOC staat open voor deelname van de NFU als lid van de raad van advies van deze coöperatie.

Deelname en samenwerking: Het NKOC staat open voor deelname van UMC's in onderdelen c.q. dochterondernemingen van de coöperatie. De precieze vorm en grootte van deelname dient in overleg nader vastgesteld te worden, kan verschillen per UMC en is afhankelijk van de wensen en mogelijkheden van de individuele UMC's en het NKOC. De deelname en/of samenwerking kan zakelijk en/of inhoudelijk zijn op het gebied van diagnostiek, behandeling en research.

Vanuit het NKOC bestaat de voorkeur voor samenwerking op zorginhoudelijk gebied waardoor er een netwerk ontstaat waarin de ketenzorg van NKOC en UMC's en perifere ziekenhuizen als shared care instellingen onder regie van het NKOC gestalte krijgt. Ook ambieert het NKOC deelname van en/of samenwerking met UMC's om de kwaliteit van het kinderoncologisch researchprogramma te bevorderen, vormgegeven door een belang van UMC's in dit researchprogramma. Wanneer het NKOC zich vestigt op het terrein van een van de UMC's, zal met dit UMC een langdurig samenwerkingsverband worden aangegaan waarbij het NKOC diensten kan betrekken bij of delen met deze partnerinstelling en vice versa. Dit geldt o.a. op het gebied van specifieke elementen van de zorg, diagnostiek, apparatuur, ondersteunend personeel en diensten als HR, ICT. Tussen het NKOC en de partnerinstelling worden afspraken gemaakt over eventuele investeringen in het NKOC, grond, personeel en andere diensten.

6.4.2 Zorginhoudelijk

Shared care, naadloze ketenzorg in netwerk met UMC's: de shared care is in detail beschreven in hoofdstuk 5. Samengevat dienen de diagnostiek, het vaststellen van het behandelplan en de intensieve en complexe delen van de zorg in het NKOC plaats te vinden. Minder complexe delen van de behandeling en follow-up worden uitgevoerd in niet-academische ziekenhuizen (het ziekenhuis 'om de hoek') en UMC's gebaseerd op het reeds bestaande IKR model van shared care. Dit model wordt reeds in 2009 door de SKION en VOKK op aanwijzing van de IGZ verder uitgewerkt en geformaliseerd. In dit model wordt gestreefd naar naadloze ketenzorg voor kinderen met kanker. In overleg zal vastgelegd worden welke onderdelen van de zorg in UMC's uitgevoerd zal worden. Dit kan verschillen per UMC en is mede afhankelijk van de afstand tot het NKOC en de wens van een UMC om een rol te spelen in de kinderoncologische zorg. Ieder niveau van zorg (NKOC, UMC, perifere ziekenhuis) dient aan kwaliteitsvoorwaarden te voldoen passend bij het niveau van zorg. Uitgangspunt is dat, waar het verantwoord kan, de zorg dichtbij huis plaatsvindt en waar nodig in het NKOC. De regie van de ketenzorg inclusief shared care ligt bij het NKOC vanuit het oogpunt van kwaliteit.

Deelaanstellingen/job rotation. Het heeft de voorkeur dat kinderoncologen d.m.v. een deelaanstelling vanuit het NKOC in een UMC werkzaam zijn in verband met genoemde ketenzorg maar ook voor de noodzakelijke dagelijkse functie als consulent indien bij een patiënt in het UMC de mogelijkheid van een maligniteit overwogen wordt. Voor UMC's in de nabijheid van het NKOC kan ook gedacht worden aan het op afroep beschikbaar zijn van een kinderarts-oncoloog vanuit het NKOC. Het NKOC zal ook de mogelijkheid tot digitale consulten mogelijk maken. Deelaanstellingen in NKOC en UMC's en de ketenzorg in netwerkverband bieden ook de mogelijkheid van job rotation.

6.4.3 Onderwijs en opleiding

Opleiding tot kinderarts: De zorg zal bij concentratie niet uit de UMC's verdwijnen maar blijven bestaan in een andere organisatiestructuur. Momenteel worden AIOS in diverse opleidingsclusters marginaal blootgesteld aan de problematiek van kinderen met kanker omdat in enkele clusters zeer lage aantallen patiënten aanwezig zijn of slechts een (klein) deel van de tumorsoorten in het UMC behandeld worden. Het NKOC biedt de mogelijkheid hierin verbetering aan te brengen en zal verdiepings- en profileringsstages in de kinderoncologie aanbieden waarbij alle AIOS in alle aspecten van alle vormen van kinderkanker geschoold kunnen worden. Het NKOC zal bij voorkeur met alle UMC's afspraken maken over de precieze inhoud en aard van deze opleiding, bijvoorbeeld in het 5^e jaar als verdiepings- of profileringsstage of desgewenst eerder.

Overige opleidingen/onderwijs: Voor het curriculum van medische studenten, verpleegkundigen en andere beroepsgroepen in de UMC's zal het NKOC vaste docenten ter beschikking stellen. Het dagelijkse 'on demand' onderwijs on the job kan worden verzorgd door een vanuit het NKOC in het UMC gedetacheerde oncoloog. Aan de verschillende onderwijsverplichtingen in de UMC's zal het NKOC met plezier deelnemen om zo de opleidingen waarin kinderoncologie een rol speelt op peil te houden of te verbeteren.

6.4.4 Research

Nationaal researchprogramma: Het NKOC zal een herkenbaar en internationaal toonaangevend researchinstituut op het gebied van kinderoncologie herbergen waar al het wetenschappelijk onderzoek op kinderoncologisch gebied gebundeld wordt. In feite ontstaat er een Europees center of excellence. De research wordt momenteel voor ~90% extern gefinancierd. Het onderzoeksinstituut van het NKOC zal waar mogelijk een nauwe samenwerkingsrelatie aangaan en onderhouden met het onderzoeksinstituut van de partnerinstelling en kostbare voorzieningen voor research gemeenschappelijk willen aanschaffen en gebruiken. Het NKOC kan een relatie met verschillende UMC's hebben op die gebieden waar dit leidt tot een hogere kwaliteit van research. Zie ook 6.3.1.

Benoemingen/promoties: In dit model passen bijvoorbeeld ook benoemingen van hoogleraren en universitaire hoofddocenten op kinderoncologische aandachtsgebieden bij verschillende UMC's en het plaatshebben van promoties in deze UMC's.

Investerings/deelname: Met de belangrijkste subsidiegevers is overeengekomen dat binnen het NKOC een nationaal researchprogramma zal worden uitgevoerd. Het NKOC staat ook in dit kader open voor deelname en investeringen vanuit de UMC's in de research. Dit zou kunnen worden vormgegeven door een minderheidsbelang van UMC's in een nationaal researchprogramma kinderoncologie. Omdat het NKOC op researchgebied een internationale toppositie zal innemen zal dit leiden tot een sterke aantrekkingskracht op wetenschappelijk talent uit het buitenland voor internationaal aansprekende werk- of stageplekken. Deze positie biedt ook grote mogelijkheden voor verschillende faculteiten van de Nederlandse universiteiten, zeker voor de medische.

7. Inhoudelijke zorgprocessen binnen het NKOC op hoofdlijnen

Met vertegenwoordigers van tal van beroepsgroepen die actief zijn in de kankeroncologie (radiotherapie, chirurgie, neurochirurgie, neurologie, radiologie, pathologie, verpleegkundigen, psychologen, oncologen, apotheek) en ouders van patiënten hebben VOKK en SKION onderzocht hoe de inhoud van de zorg in het NKOC vorm dient te krijgen. Van enkele activiteiten moet nader onderzocht worden of ze in het NKOC worden opgenomen of worden ge-outsourced bij de partnerinstelling; daar wordt in dit hoofdstuk niet op ingegaan. Ook heeft de beschreven inrichting van de zorgprocessen invloed op een aantal bijzondere aspecten van de zorg waarvan het onmogelijk is om deze in detail in dit hoofdstuk te bespreken. Deze zijn uitgewerkt in separate documenten. Dit betreft met name:

- flankerende zorg: dit betreft in het bijzonder de extra zorg en voorzieningen die nodig zijn in verband met reisafstand naar het NKOC;
- palliatieve zorg;
- psychosociale zorg;
- LATER polikliniek;
- Outreach programma: dit betreft de inspanningen die bedoeld zijn om vanuit de kennis-positie die het NKOC inneemt ook de "less privileged" landen te helpen bij de ontwikkeling van kankeroncologische zorg waar gewenst.

Dit hoofdstuk beoogt een aantal hoofdlijnen van de inhoudelijke zorgprocessen in het NKOC weer te geven. Deze zijn als volgt:

7.1 Uitgangspunten

- Zorgproces wordt georganiseerd rondom patiënt, niet rondom arts, (diagnostische) afdeling of logistiek proces.
- De gehele behandeling van een patiënt vindt plaats in één unit (kliniek, dagbehandeling, polikliniek) met één afsprakenbalie.
- Alle medewerkers van het NKOC zijn dienstbaar aan dit proces.
- Zorgproces is in eerste instantie gericht op kwaliteit, efficiency en hospitality voor patiënt, daarna voor organisatie en medewerkers.

7.2 Zorgprincipes en NKOC units

Zorg wordt geordend naar aard van de maligniteit in drie units:

- Unit hemato-oncologie
- Unit solide tumoren
- Unit neuro-oncologie

Elke unit omvat de drie onderdelen van zorg, te weten kliniek, dagbehandeling en polikliniek. Deze drie onderdelen hebben gezamenlijk één balie zodat een patiënt altijd bij dezelfde balie komt (één-stopsmodel). Dit is patiëntvriendelijk en bijzonder efficiënt voor afspraken en communicatie tussen kliniek, dagbehandeling en polikliniek. De historische zorgindeling waarbij één patiënt op drie verschillende afdelingen (kliniek, dagbehandeling en polikliniek) wordt behandeld, verdwijnt: de patiënt komt voor zijn hele behandeling op dezelfde unit. Door de indeling in drie units op basis van aard van maligniteit wordt alle expertise op dit gebied van deze maligniteit gebundeld in deze unit. Ook de psychosociale zorg zal plaatsvinden in de unit zodat deze laagdrempelig is. Patiënten die een chirurgische ingreep ondergaan, blijven op hun eigen unit opgenomen. Therapie in het kader van fase-I/II-onderzoek vindt eveneens plaats binnen de unit van de patiënt. Een aparte unit voor fase-I/II-onderzoek is ongewenst omdat dit zou betekenen dat patiënten juist op een moment dat zij geen of een kleine kans op curatie hebben naar een andere afdeling overgeplaatst moeten worden. Allogene stamceltransplantaties voor de hemato-oncologische maligniteiten zullen binnen de hemato-oncologie unit plaatsvinden. De bedden hiervoor zullen aaneengesloten binnen deze unit gealloceerd worden. Hoge dosis chemotherapie met autologe stamcel rescue (autologe stamceltransplantaties) voor solide tumoren en hersentumoren vinden plaats op respectievelijk de unit voor solide tumoren en voor neuro-oncologie. Eventuele

toekomstige allogene stamceltransplantaties voor kinderen met solide tumoren of hersentumoren zullen eveneens op de desbetreffende units plaatsvinden. Nieuw is dus ook dat er geen aparte units voor chirurgie en stamceltransplantaties zullen zijn.

Patiënten die in het NKOC komen in verband met verdenking op een maligniteit zullen gezien worden op (de polikliniek van) de unit die past bij de verdenking op het type maligniteit. Ook dit met het doel patiënten zo min mogelijk over te plaatsen, zeker niet na het hectische begin van diagnostiek.

Voor de verschillende kinderoncologische aandoeningen zullen nu al zorgpaden vastgesteld worden in de aanloop naar het NKOC om de kwaliteit van zorg en efficiëntie van het zorgproces ten behoeve van de patiënt en gezin zo hoog mogelijk te maken.

7.3 Bouw en inrichting van de units

De bouw en inrichting van units dient zo te zijn dat kliniek, dagbehandeling en polikliniek 'rondom de balie' geordend zijn. Hierbij moet het wel zo zijn dat patiënten die op de poli komen geen zicht hebben op de processen in de kliniek. Beddenverkeer bijv. moet uit het zicht van de wachtkamer van de poli zijn. De inrichting moet zo zijn dat de bedden van de dagbehandeling en de kliniek flexibel benut kunnen worden afhankelijk van eventuele verschuivingen in de zorg.

In de kliniek zijn voornamelijk eenpersoonskamers. Aan elke eenpersoonskamer zit een huis/slaapkamer (inclusief toilet/wasruimte) vast waar ouders zich kunnen terugtrekken, werken, TV kijken, alles in de buurt van hun kind maar met een scheiding in ruimte om hun kind niet te storen in zijn slaap zoals ook thuis het geval zou zijn. Omdat een deel van de kinderen liever op meerpersoonskamers wil verblijven, komen er ook twee- en/of vierpersoonskamers met aangesloten twee of vier huiskamers voor de ouders. Elke unit heeft een gemeenschappelijke gezinsruimte.

7.4 Organisatie en personeel

Elke unit wordt aangestuurd door een inhoudelijk deskundig medisch specialist met management kwaliteiten als unithoofd. Met uitzondering van de kinderoncologen zullen de medisch specialisten hun aanstelling kunnen hebben in de partnerzorginstelling en van daar uit werkzaam zijn in het NKOC, afhankelijk van de uiteindelijke locatie van het NKOC. Alle activiteiten van alle medische specialisten met een (mede)behandelingsverantwoording in een unit vallen onder het unithoofd, ook indien zij een ander specialisme dan kinderoncologie betreffen. Dit is nieuw t.o.v. de klassieke situatie waarbij elk specialisme aangestuurd wordt door een eigen (medisch) hoofd. Het nieuwe model bevordert de coördinatie en afstemming van de multidisciplinaire behandeling. Centrale ondersteunende diensten waaronder diagnostische specialismen en andere specialismen zoals psychosociale zorg, fysiotherapie enz. die niet binnen één unit vallen, vallen onder de raad van bestuur van het NKOC die er zorg voor draagt dat deze diensten maximaal dienstbaar zijn aan het zorgproces in de units.

Alle medisch specialisten (oncologen, chirurgen, neurochirurgen, radiotherapeuten enz.) doen hun poliklinische activiteiten binnen de polikliniek van de unit van de patiënt. De artsen 'komen dus naar de patiënt toe' in plaats van dat de patiënt vele verschillende poliklinieken moet bezoeken zoals nu gebruikelijk is.

Verpleegkundig personeel is werkzaam binnen één van de units en kunnen rouleren over de drie onderdelen van iedere unit (kliniek, dagbehandeling en polikliniek. Dit bevordert de motivatie van verpleegkundigen en draagt bij aan het voorkomen van burn-out. Uiteraard is een flexibel personeelsbeleid gewenst en is 'verhuizing' naar een andere unit mogelijk met adequate bijscholing. In de verschillende units is verschillende unit specifieke expertise noodzakelijk. Voorbeelden zijn expertise op allogene stamceltransplantatie gebied in de hemato-oncologische unit, postoperatieve zorg op de solide tumoren unit en postoperatieve zorg voor neurochirurgische patiënten op de neuro-oncologie unit.

Gespecialiseerde verpleegkundigen zullen een belangrijke rol hebben. Nurse practitioners/physician assistants (in de toekomst verpleegkundig specialist geheten) zullen in plaats van arts-assistenten primair aanspreekbaar zijn voor sterk geprotocolleerde onderdelen van de zorg in zowel kliniek, dagbehandeling als polikliniek. Iedere patiënt krijgt een nurse practitioner als zorgcoördinator die de voortgang en planning van het gehele behandeltraject in goede banen leidt. De expertise van de kinderoncologische verpleegkundigen zal beter benut worden en hun verantwoordelijkheid en rol ten opzichte van artsen zal meer aangepast worden aan de kennis en expertise die ze bezitten.

Tevens heeft iedere patiënt één medisch specialist vanuit het NKOC als hoofdbehandelaar. Deze wordt in de (multidisciplinaire) tumorwerkgroep vastgesteld; vaak zal dit een kinderarts-oncoloog zijn maar afhankelijk van de aard van de zorg kan dit bijvoorbeeld ook een chirurg, neurochirurg of neuroloog zijn. Deze hoofdbehandelaar is de vaste dokter voor de patiënt die de poliklinische contacten verzorgt en alle milestones gedurende en na de behandeling bespreekt. Er zullen vaste combinaties van hoofdbehandelaars en zorgcoördinatoren worden gemaakt. Deze zullen ook de regie voeren over de shared care van de patiënt in de meebehandelende ziekenhuizen.

7.5 Centrale activiteiten die units verbinden of unit-overstijgend zijn

Unit-overstijgende aspecten, waaronder bijvoorbeeld de apotheek en radiodiagnostiek zullen in het NKOC gevestigd zijn. Voor deze laatste zaken geldt dat deze centraal ten opzichte van de drie units gelegen dienen te zijn. De drie units dienen ook te beschikken over een gemeenschappelijk patiëntenzorg lab waar bloedbepalingen gebeuren die direct voor de zorg nodig zijn (zoals bloedbeelden nodig voor beoordeling van opnames en start kuren e.d.). De bloedafnames vinden plaats in drie units ingebed in de zorgunits. Dit is nodig voor de efficiëntie ten behoeve van de patiënt. Dit lab dient dus eveneens centraal gelegen te zijn ten opzichte van de units en zal ook dienen als centraal distributiepunt voor materiaal ten behoeve van gespecialiseerde andere laboratoria voor diagnostiek en ook de researchlaboratoria van het NKOC. Bij de bouw van het NKOC zal dit lab dan ook letterlijk als voorportaal van de andere laboratoria gesitueerd dienen te worden. Algemeen klinisch chemische bepalingen zullen in de aanpalende zorginstelling verricht worden. Gespecialiseerde diagnostische bepalingen zullen afhankelijk van de locatie in laboratoria van het NKOC of in de aanpalende zorginstelling verricht worden. Ondersteunende behandeling (supportive care) zal dwars door de drie units heen georganiseerd worden zodat er een uniform beleid op dit gebied gevoerd wordt. Supportive care omvat een zeer groot aantal activiteiten zoals pijnbestrijding, infectiebeleid, transfusiebeleid, voeding, sedatie, anti-emetica, palliatieve zorg enz. Juist op dit gebied is veel te winnen door organisatie op één uniforme manier in en vanuit een NKOC. Er wordt een aparte groep medische en verpleegkundige experts voor supportive care, shared care en palliatieve zorg opgezet om hieraan leiding te geven. Deze groep leidt ook het onderzoek naar supportive care, shared care en palliatieve zorg.

7.6 LATER

Controles van de survivors op late effecten van ziekte en behandeling zullen worden uitgevoerd op basis van risicogroep volgens de zogenaamde LATER richtlijnen. Het uitvoeren van de twee belangrijkste activiteiten van lange termijn follow-up, namelijk screening voor vroeg-diagnostiek van late effecten en coördinatie van zorg voor overlevenden met meerdere gezondheidsproblemen, zal grotendeels plaats kunnen vinden in de shared care centra (zie hoofdstuk 5). Behandeling van complexe gevolgen van de eerdere behandeling dient door andere zorgverleners te gebeuren dan aanwezig in het NKOC; voor coördinatie is wel een rol vanuit het LATER expertise centrum van het NKOC. Voor data collectie en research zal wel een rol voor het NKOC weggelegd zijn. Het unieke databestand zal leiden tot een internationaal expertise centrum voor late effecten bij overlevenden van kinderkanker. De LATER structuur wordt verder besproken in een separaat document.

7.7 Bijzondere consequenties voor het NKOC als gebouw

Het bovenstaande impliceert dat voor de primaire zorg het NKOC gebouwd dient te worden met een centrale kern waarin een aantal gemeenschappelijke voorzieningen worden gehuisvest met daar aanpalend de drie units. Daarnaast zullen ook een aantal organisaties gehuisvest moeten worden zoals de VOKK, fondsenwerving KIKA, trialbureau (SKION) en dergelijke. Ook in een crèche voor personeel en opvang voor andere kinderen uit gezinnen van patiënten dient voorzien te worden.

Openingstijden voor polikliniek kunnen in plaats van de klassieke 9.00 tot 17.00 uur beter van bijvoorbeeld 10.00 tot 16.00 en 14.00 tot 19.00 uur zijn zodat zowel personeel als ouders van patiënten buiten de files kunnen rijden en andere kinderen naar/van school kunnen brengen/halen. Dagbehandeling tijden kunnen zeer ruim zijn omdat er integratie met kliniek bestaat. Veel van deze aspecten zijn uitgewerkt in aparte notities en worden hier niet verder in detail beschreven.

8. Inhoud van research binnen het NKOC of hoofdlijnen

Met een aantal leidende researchers in de kinderoncologie op klinisch en laboratoriumgebied en met de belangrijkste fondsenverstrekende instanties is verschillende keren uitgebreid overleg gevoerd over de inhoud van de kinderoncologische research in het NKOC. Op basis daarvan is een aantal gedetailleerde documenten opgesteld over de researchcomponent van het NKOC. Net als voor de zorg is het niet mogelijk deze documenten in detail hier weer te geven. De hoofdlijnen betreffende de inhoud van de research worden hier genoemd. De uitgangspunten zijn als volgt:

1. Het kind in ontwikkeling en zijn/haar kanker staan centraal in het onderzoek.
2. Onderzoek is het middel om vooruitgang in genezing en kwaliteit van overleven van kinderen met kanker te bewerkstelligen.
3. Alle patiënten zijn doel en onderdeel van onderzoek.
4. Het onderzoek komt naar de patiënt.
5. Onderzoek in het NKOC is multidisciplinair.

Dit betekent dat in het NKOC het gehele spectrum van wetenschappelijk onderzoek op topniveau moet worden bedreven, d.w.z. fundamentele tumorbiologie – translationeel laboratoriumonderzoek – (pre)klinische rationele geneesmiddelenontwikkeling - klinische studies – psychosociaal onderzoek – outcome-onderzoek. Al het patiëntgebonden onderzoek speelt zich direct in de NKOC zorgunits af, het onderzoek en de onderzoekers komen letterlijk naar de patiënt toe. Preklinisch onderzoek met patiëntenmaterialen en onderzoek in kinderoncologische modelsystemen speelt zich in het NKOC Research Instituut af, hetgeen fysiek in het NKOC is gelegen. Er zal een uitmuntende infrastructuur gerealiseerd moeten worden om toponderzoek te faciliteren. Daarbij valt o.a. te denken aan fysieke onderzoeksfaciliteiten in de zorgunits, structurele weefselopslag, proefdierfaciliteiten, bioinformatica/ICT, klinisch trialbureau, medisch-ethische procedures waarbij de VOKK een actieve stem heeft, en sponsorshipfaciliteiten. Dit zal deels in een 'shared resources' model met de onderzoeksgroepen van het partnerinstituut gerealiseerd worden. Er zullen structurele weloverwogen mechanismen nodig zijn om een sterke interactie tussen onderzoekers en patiënten en tussen verschillende onderzoeksdisciplines tot stand te brengen en te waarborgen.

De financiering van de infrastructuur voor het onderzoek zal structureel door het NKOC opgebracht worden. De onderzoekslaboratoria en onderzoeksgroepen zullen voor een deel van vaste structurele financiering voorzien worden, het merendeel van de onderzoekers zal via een systeem van competitieve interne NKOC-financiering en externe fondsen gefinancierd worden. Een competitief intern financieringsmodel gekoppeld aan een transparante resultaatevaluatie zal nodig zijn om het onderzoek (internationaal) competitief te maken, verantwoording aan de fondsenverstrekkers af te leggen en flexibel op nieuwe ontwikkelingen in te kunnen spelen.

Bij de start van het NKOC zullen de verschillende bestaande onderzoeksgroepen uit de zeven centra geïntegreerd worden. Hieronder vallen zowel de preklinische groepen als de klinische researchgroepen, trialbureau, supportieve care onderzoek, late effecten onderzoek en psychologisch onderzoek. Daarnaast zullen bij de start van het NKOC enkele researchgroepen aangetrokken worden die nu niet binnen de kinderoncologische afdelingen vallen. Momenteel wordt circa 90% van het budget extern gefinancierd uit grants. Dat zal ook in de nieuwe situatie het geval zijn

8.1 Soorten onderzoek

Er zullen verschillende soorten onderzoek plaatsvinden.

Preklinisch laboratoriumonderzoek

- nadruk op translationeel: 'tumor-driven', gericht op één of enkele nauw verwante tumoren, bijv. tumorbiologie, etiologie, prognostic markers, diagnostic test development.
- drug development: rationele ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen gebaseerd op tumorbiologische inzichten, bijv. drug target id+validatie, vitro+vivo efficacy testing, biomarkers of efficacy, functional imaging, rational combination design.
- fundamentele kankerbiologie: vooral door interactie met partner instituut, mogelijkheid voor enkele fundamentele NKOC laboratoriumgroepen.

Klinisch patiëntgebonden onderzoek:

A. direct aan behandeling gerelateerd:

- therapie (bijv. trials, vroege toxiciteit, farmacologie, farmacogenomics, radiotherapie, (neuro)chirurgie)
- prognose (klinische evaluatie)
- diagnostische testen (klinische evaluatie)
- immunotherapie (nauwe samenwerking met experimentele immunologie)
- supportive care
- geneesmiddelenontwikkeling (phase I/II, farmacologie, biomarkers, functional imaging)
- systematic reviews en evidence-reports (therapie, diagnostiek, etiologie, observationeel)

B. late effecten bij overlevenden van kinderkanker

- observationeel (bijv. prevalentie, incidentie, risicofactoren, excess mortality, burden of disease)
- screeningstesten
- etiologie
- interventies

C. psychosociaal onderzoek (tijdens behandeling en op lange termijn)

- psycho-emotioneel
- neurocognitief
- maatschappelijk

8.2 structuur onderzoek

Een overzicht van de structuur van de researchactiviteiten ziet er als volgt uit:

A. NKOC Institute of Molecular Medicine:

- * 'tumor-driven' translationele onderzoekslabs
- * preklinische drug development groep(en)
- * diverse core facilities (oa. weefsel opslag, molecular profiling, proefdieren)
- * sterke bio-informatica, verweven in researchgroepen
- * fundamenteel kinderkankeronderzoek (interactie partnerinstituut)
- * infrastructuur:
 - apart instituut, gelegen in NKOC-gebouw
 - zelfstandige high-tech faciliteiten
 - centrale weefselopslag en karakterisering
 - proefdieren samen met partnerinstituut

B. NKOC Clinical Research

- * klinische researchgroepen (in NKOC zorgunits)
- * late effecten groep (in Late Effecten patiëntenzorg)
- * psychosociale onderzoeksgroep (in NKOC zorgunits en Late Effecten patiëntenzorg)
- * sterke afdeling 'Klinische Methoden en Kwaliteit van Zorg'
- * infrastructuur:
 - NKOC Trial + Datacenter
 - afdeling Bioinformatica & research-computing
 - centrale weefselopslag (zie NKOC Molecular Medicine Institute)

8.2.1 NKOC Molecular Medicine Instituut

Het niet-direct patiëntgebonden onderzoek aan patiëntenweefsels en in (kinderoncologische) tumormodelsystemen zal worden gebundeld in het NKOC Molecular Medicine Instituut. In het NKOC Molecular Medicine Instituut zijn de fundamentele en translationele researchlaboratoria en de 'drug development' groepen gehuisvest en wordt alle hiervoor benodigde kerninfrastructuur verwezenlijkt. Het is belangrijk dat het preklinisch onderzoek een sterke communicatie over en weer kent met de patiëntenzorg, met klinische onderzoekers en met patiënten en families. Te denken valt aan vaste teams van preklinische onderzoekers en klinici gericht op dezelfde tumor en aan directe gesprekken tussen laboratoriumonderzoekers en patiënten. Fysieke eigenschappen van het NKOC gebouw kunnen ook bijdragen aan de bedoelde interactie. Zie hieronder voor verdere uitwerking. Hierdoor kan een unieke situatie voor laboratoriumonderzoekers ontstaan zodat zij echt weten waarvoor en voor wie zij hun onderzoek verrichten. Ervaringen hiermee in kinderoncologische centra in Nederland zijn positief.

De preklinische research infrastructuur zal voor het grootste deel in het NKOC Molecular Medicine Institute worden opgezet. Zeer 'resource-intensive' faciliteiten (bijv. proefdierenfaciliteit) zullen in samenwerking met het partnerinstituut worden verwezenlijkt. Deze infrastructuur omvat 'Bioinformatica&Research Computing', 'Centrale Weefselopslag en Karakterisatie', 'Biotechnologie' (zoals DNA sequencing, mRNA expression profiling, Gene interference, enz.) en 'Proefdierenfaciliteit'.

'Bioinformatica&Research Computing' zal een belangrijke plaats innemen in het NKOC researchinstituut. Een aantal centrale 'computing' voorzieningen is noodzakelijk. Bioinformatici zullen vooral binnen de researchgroepen functioneren om de directe betrokkenheid bij het onderzoek en nauwe afstemming op de behoeften van de onderzoekers te waarborgen. In het NKOC zal een faciliteit voor 'Centrale weefselopslag en Karakterisatie' worden gerealiseerd. Van alle patiënten zal standaard tumorweefsel bij diagnose (en op andere tijdstippen) en constitutioneel weefsel worden opgeslagen. Indien nodig voor specifieke studies kan ook ander weefsel worden opgeslagen en verwerkt. Van alle tumorbiopsieën bij diagnose zal een biologische basiskarakterisatie uitgevoerd worden, bestaande uit een histopathologische classificatie, mRNA profiling, DNA copy number analyse, genmutatiescreen en eventueel translocatie-analyses. Andere biologische karakterisatietechnieken, bijv. gericht op 'cell signalling activatie status', zullen worden toegevoegd zodra deze hun waarde hebben bewezen. Een state-of-the-art 'Proefdierenfaciliteit' met voldoende capaciteit zal zeer belangrijk zijn voor preklinische researchgroepen, zowel voor tumorbiologisch onderzoek als voor geneesmiddelenontwikkeling. Waarschijnlijk is een shared resource met het partnerinstituut voor de proefdierenfaciliteit het meest efficiënt.

8.2.2 Patiëntgebonden onderzoek

Het klinische onderzoek speelt zich direct aan de patiënt af en omvat klinische researchgroepen, psychosociale onderzoekers en onderzoekers naar late effecten. Alle patiënten (en hun families) zijn doel en onderdeel van onderzoek. Het onderzoek en de onderzoekers komen naar de patiënt toe.

- elke Zorgunit heeft 'eigen' klinische researchgroep, fysiek ingebed in de Zorgunit. De klinische researchgroep is verantwoordelijk voor de klinische studies (o.a. therapie, prognose, toxiciteit, supportive care). Psychosociale studies en late effecten studies lopen via de betreffende onderzoeksgroepen. De feitelijke psychosociale en late effecten onderzoekers zijn fysiek in zorgunits ingebed.

- klinische researchgroepen zijn multidisciplinair met o.a. kinderarts-oncologen, beeldvormende specialismen, snijdende specialismen, pathologie, verpleegkundig onderzoekers en andere kindergeneeskundige deelspecialismen.

- sterke afdeling 'Klinische Methoden en Kwaliteit van Zorg', verantwoordelijk voor:

1. methodologische steun en aansturing van klinische onderzoeksgroepen
2. aansturing van het NKOC Trial en Data Center (zie hieronder)
3. 'eigen' epidemiologisch onderzoek

4. aansturing NKOC Kwaliteitsbureau, uitvoeren kwaliteitsbeleid en ontwikkelen nieuwe kwaliteitsindicatoren

- praktische ondersteuning bij opzetten, implementeren, uitvoeren en analyseren van klinisch onderzoek zal via het NKOC Trial en Data Center verlopen.

De klinische onderzoek infrastructuur bestaat uit het 'NKOC Trial en Data Center' , centrale weefselopslag + karakterisatie (zie NKOC Mol Med Institute) en ICT faciliteiten via de afdeling 'Bioinformatica&Research Computing'. Het 'NKOC trial en data Center' kent de volgende hoofdactiviteiten:

1. nationale kinderoncologische basisregistratie

2. clinical trial office

3. LATER office

4. Cochrane childhood cancer review group

Het 'NKOC Trial en datacenter' zal een nationale kinderoncologische registratie voeren van alle kinderoncologische patiënten in Nederland met een basisgegevens set over patiëntkarakteristieken, tumoreigenschappen, behandeling en follow-up. Met diverse andere registraties zullen links gemaakt worden, zoals met PALGA.

Het 'Clinical Trial Office' ondersteunt de klinische researchgroepen in het opzetten, uitvoeren, analyseren en publiceren van klinische studies. Hiertoe zal er sterke expertise op het gebied van klinische (interventie)epidemiologie, medische statistiek, datamanagement en ICT in het Clinical Trial Office aanwezig moeten zijn. Het Clinical Trial Office zal ook medisch-ethische procedures ondersteunen. Tevens zal het Clinical Trial Office in staat zijn om, namens het NKOC, de verantwoording als formele sponsor van klinische trials op zich te nemen. Hiervoor zal er ook juridische expertise in het Clinical Trial Office moeten zijn.

Het 'LATER Office' ondersteunt het onderzoek naar lange termijn gevolgen bij overlevenden van kinderkanker, dit vereist een observationele epidemiologische expertise, complementair aan de interventie-expertise in de klinische onderzoeksgroepen. Tevens zal hier een LATER registratie plaatsvinden van het volledige cohort overlevenden van kinderkanker en zal dit cohort actief gevolgd worden om compleetheid te behouden.

Het NKOC zal de internationale 'Cochrane Childhood Cancer Review Group' (CCRG) herbergen. Deze groep is gericht op het faciliteren van het doen van systematic reviews van de beschikbare evidence voor therapeutische interventies en diagnostische testen in de kinderoncologie. De feitelijke reviews worden door internationale reviewers gedaan. De CCRG faciliteert en ondersteunt dit. Daartoe bezit de CCRG expertise op het gebied van literatuur searches, kwaliteit assessment van artikelen, critical appraisal en data-extracties uit artikelen en klinisch epidemiologische kennis en expertise. De CCRG kan daarom ook goed een ondersteunende functie vervullen voor de NKOC-onderzoekers (op klinisch, translationeel, supportive care, late effecten en psychosociaal gebied) door het vervaardigen van 'evidence summaries & reports' over de betreffende klinische vraagstelling.

9. Financiering en bekostiging; Business Case

Plexus Medical Group heeft een gedetailleerd businessplan opgesteld voor het NKOC. Hiertoe zijn de volgende aspecten onderzocht en uitgewerkt:

- De specifieke DBC (diagnose behandelcombinatie)-productstructuur passend bij de aard van de kinderoncologische zorg;
- Het bekostigingsmodel passend bij de aard van het NKOC;
- De totale investeringen om het NKOC op te richten;
- De verwachte jaarlijkse exploitatie van het NKOC;
- De DBC-prijzen passend bij de berekende jaarexploitatie van de NKOC.

De kengetallen die uit deze gedetailleerde business case voortkomen en enkele principes hiervan staan hieronder genoemd. Voor nadere uitleg verwijzen wij graag naar de business case zelf.

9.1 DBC productstructuur

Voor de toekomstige bekostiging en financiering van het NKOC zijn in beginsel DBC's nodig. Tot nu toe bestaan er voor de kinderoncologie geen of ongeschikte DBC's, terwijl het gehele diagnose- en behandelspectrum afgedekt dient te worden. De DBC's moeten voldoende informatieve waarde hebben en tegelijk is het niet wenselijk om te veel DBC's op te stellen, omdat dit de communicatie tussen het NKOC en de zorgverzekeraars te gedetailleerd maakt. Aan de DBC-productstructuur liggen twee uitgangspunten ten grondslag: medische herkenbaarheid en kostenhomogeniteit. De medische herkenbaarheid is belangrijk zodat artsen en zorgverzekeraars kunnen nagaan of een verandering in de kosten van een DBC terug te voeren is op een verandering in de behandeling. Een beperkte kostenhomogeniteit is belangrijk zodat zeker is dat een stijging van de kosten van een DBC niet veroorzaakt wordt door een toevallige andere patiëntenmix binnen de groep patiënten met een bepaalde DBC. Op basis van deze criteria is gebleken dat de beste structuur gebruik maakt van een indeling als eerste naar wel of geen maligniteit, vervolgens naar diagnose en dan naar behandelfase. Het feitelijke verloop van de kinderoncologische zorg is onderscheiden in de fasen diagnostiek, primaire behandeling, follow-up en recidief behandeling waarbij de indeling verder is verfijnd naar behandelintensiteit en naar wel of geen allogene stamceltransplantatie. De resulterende productstructuur omvat in totaal 15 DBC's: acht voor de (gecombineerde) diagnostiek en initiële behandeling, drie voor de follow-up na behandeling en vier voor de behandeling van een eventueel recidief van de maligniteit.

9.2 Bekostigingsmodel

Om tot een passend bekostigingsmodel te komen is gestart met het karakteriseren van het NKOC in relatie tot het geldende bekostigingsbeleid voor de curatieve zorg. Gezien het bijzondere karakter van het NKOC, o.a. als enige zorgaanbieder voor hooggespecialiseerde kinderoncologische zorg in Nederland, is een pure standaardbenadering onbruikbaar. De karakteristieken zijn vervolgens in diverse bijeenkomsten besproken met de bekostigingspartijen: Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en het Ministerie van VWS. In samenwerking met medewerkers van deze instanties wordt momenteel het bekostigingsmodel tot in detail uitgewerkt gebaseerd op integrale tarieven voor scherp omschreven zorgprestaties. Dit past binnen de algemene beleidslijn waarin bekostiging gelijk is aan financiering. Insteek is om in de eerste operationele jaren van het NKOC een vorm van begrotingsbekostiging in te stellen als basis voor de DBC-tariefvaststelling, en na het bereiken van een normale bedrijfsvoering – verwacht na het 3e jaar – gezamenlijk te onderzoeken of het mogelijk is naar vaste tarieven over te gaan. Gezien de aard van het NKOC is het noodzakelijk een eindmodel te realiseren waarin de doorlopende innovaties in zorgprotocollen en de bezettingsrisico's gegeven de patiëntenaantallen/patiëntenmix blijvend adequaat ondervangen worden.

9.3 Kosten

De kosten van het NKOC zijn berekend op basis van twee scenario's waarbij 2013 als startjaar gekozen is:

- Scenario 1: In dit scenario wordt uitgegaan van de productie uit 2008 (huidige productie) van de zeven centra voor kinderoncologie en allogene beenmergtransplantatie, dus zonder enige groei in patiëntenaantallen.

- Scenario 2: In dit scenario neemt de zorgvraag tot 2013 met 3% toe door een kleine toename van de huidige doelgroep. Tot 2016 neemt de groei verder toe met totaal 26% ten opzichte van de huidige situatie door het aantrekken van nieuwe doelgroepen (adolescenten en internationale patiënten). Daarnaast wordt rekening gehouden met een groei in het researchsegment van het NKOC tot en met 2020.

Voor alle financiële berekeningen is het prijspeil van 2008 aangehouden. De kostenanalyse heeft een drietal kostensoorten inzichtelijk gemaakt, namelijk investeringskosten, exploitatiekosten en transitiekosten.

- De investeringskosten betreffen de activeerbare kosten zoals gebouw, grond, apparatuur, voorraden en vorderingen. Voor realisatie van het NKOC op basis van het scenario 2 is een investering nodig van €220 miljoen (152 mln. voor Zorg en €68 mln. voor Research) per 2013, waarbij geanticipeerd is op verdere groei na 2013 voor de zorg tot 2016 en voor de research tot 2020. Het gebouw is qua capaciteit berekend op deze groei.

- De exploitatiekosten gaat uit van een volle bezetting in 2013 en betreffen de personele kosten, de afschrijvingen op investeringen en niet-personele kosten (o.a. medicatie, allogene stamceltransplantaties, rentekosten). Op basis hiervan is de totale exploitatie van de Zorg in 2008 becijferd op € 94,8 mln. De totale exploitatie bedraagt bij het operationeel worden van het NKOC in 2013 €126,7 mln (€98,9 mln. voor Zorg en €27,8 mln. voor Research). De Research zal door verdere groei in 2020 uitkomen op €43,6 mln.

- De transitiekosten zoals het opstellen van een programma van eisen voor de bouw, de architectkosten, de verhuiskosten en advieskosten (financieel en organisatorisch) bedragen €12,5 mln. tot aan de opening van het NKOC.

- de totale bruto vloeroppervlak bedraagt 31.538 m² voor de zorg en 17.530 m² voor de research, in totaal 49.068 m². Het aantal fte personeel bedraagt 829 fte voor zorg en 299 fte voor research, in totaal 1128 fte in de situatie van 2013.

9.4 Kosten per gewonnen levensjaar

De totale kosten voor diagnostiek, behandeling en follow-up gedurende diens gehele leven zijn per patiënt aanzienlijk. Hier staat een grote winst in de levensverwachting tegenover, mede vanwege de jonge leeftijd waarop patiënten gediagnosticeerd worden en de slechte prognose wanneer de patiënten niet behandeld worden. De kosten per gewonnen levensjaar zijn daarom relatief laag te noemen. Ter illustratie is berekend dat voor een patiënt die op 4-jarige leeftijd gediagnosticeerd wordt met een solide tumor, de kosten per gewonnen levensjaar € 4.200 zijn. Voor de "duurste" patiënt te weten een patiënt die een hemato-oncologische behandeling inclusief allogene stamceltransplantatie ondergaat is dit € 10.500. In de kosten zijn alle kosten gedurende het hele leven meegenomen. In vergelijking met andere dure behandelingen is dit niet bijzonder hoog. Bijvoorbeeld een harttransplantatie kost €38.000 per QALY (Quality Adjusted Life Year) en een percutane transluminale angioplastiek (PTA) met selectieve stent plaatsing kost €14.600 per QALY.

10. Conclusie en planning

De plannen voor de totstandkoming van het NKOC zijn in een vergevorderd stadium. In de komende periode zullen een aantal lopende activiteiten afgesloten worden waarna de volgende fase van het NKOC zal ingaan. De statuten voor de coöperatie waarin VOKK, ODAS en SKION zullen deelnemen in de opstartfase van het NKOC zijn gereed en zullen deze zomer getekend worden door de 3 partijen. In overleg met VWS en in samenwerking met IGZ zal hard worden gewerkt aan het afronden van de kwaliteitsindicatoren voor het NKOC en de shared care centra. In nauwe samenwerking tussen Nza, ZN, VWS, Plexus en initiatiefnemers van het NKOC zal de laatste hand gelegd worden aan het financierings- en bekostigingsmodel van de zorg. Met verschillende fondsen wordt de financiering van de research kant van het NKOC verder vorm gegeven waarbij een belangrijke rol voor KiKa is weggelegd. De gesprekken met investeerders die in 2008 en 2009 hebben plaatsgevonden zullen in de 2^e helft van 2009 grotendeels afgerond worden. Een belangrijk aspect is ook het vaststellen van de locatie van het NKOC. Hiervoor zijn criteria en een procedure opgesteld die tot de keuze van de locatie na de zomer van 2009 zal leiden. Daarna zal de concrete start-up fase van het NKOC aanvangen.

11. **Bijlage**

The Cochrane Collaboration: Evidence samenvatting betreffende de relatie tussen volume en kwaliteit van zorg in de (kinder)oncologie, 12 juni 2009, Cochrane Childhood Cancer Group