

Hierbij sturen wij een korte update m.b.t. de stand van zaken rondom de totstandkoming van het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC).

Het NKOC heeft als doel om in 1 centrum topzorg en topresearch te concentreren. De behandelende specialisten, (ouders van) patiënten en researchers op het gebied van kinderoncologie hebben hier de afgelopen 3 jaar zeer vele gesprekken over gevoerd met vele betrokken partijen. Inmiddels is de coöperatie NKOC opgericht door SKION, VOKK en ODAS. Het doel van het NKOC wordt door vele belangrijke partijen in Nederland, naast de oprichters, actief gesteund en een warm hart toegedragen. Het gaat dan om de minister van VWS, het ministerie van VWS, de koepel Zorgverzekeraar Nederland en de grote zorgverzekeraars, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Kika, KWF Kankerbestrijding, Kind en Ziekenhuis, Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties, Quality of Life en vele anderen.

Locatie

Voor de keuze van de locatie van het NKOC is begin 2010 een zorgvuldige procedure gevoerd. Criteria voor de locatiekeuze werden opgesteld en een onafhankelijke commissie van deskundigen werd ingesteld die los van de belangen van individuele zorginstellingen het coöperatiebestuur van het NKOC diende te adviseren over de locatiemogelijkheden. In het voorjaar van 2010 is aan enkele UMC's en andere zorginstellingen een verzoek om voorstellen voor vestigingslocatie van het NKOC verzonden. Hierop zijn voorstellen ontvangen die door de locatiekeuze commissie op de van te voren vastgestelde criteria zijn beoordeeld. Deze commissie heeft het bestuur van de coöperatie NKOC unaniem geadviseerd om met het NKI/AVL in Amsterdam onderhandelingen op te starten om het NKOC op het terrein van het NKI/Avl te vestigen. Dit advies is door het coöperatiebestuur overgenomen en sindsdien wordt constructief overlegd hoe zo effectief en efficiënt mogelijk kan worden samengewerkt om de kwaliteit van de zorg en research voor kinderen met kanker te optimaliseren. Op 6 juli 2010 is e.e.a. middels een persbericht publiekelijk bekend gemaakt.

Shared care

Het NKOC zal een organisatie worden met 1 nieuw te bouwen gebouw voor zorg en research en circa 20 zogenaamde shared care centres, verspreid over Nederland. Immers, voor de relatief eenvoudige onderdelen van de behandeling hoeft niet altijd naar het NKOC gereisd te worden, maar kan ook dichterbij huis zorg gevonden worden. Deze shared care zorg zal onder regie van het NKOC plaats vinden en kan in academische of perifere ziekenhuizen plaatsvinden met de door het NKOC vastgestelde kwaliteitscriteria als richtsnoer. Er worden verschillende niveaus van shared care onderscheiden waarbij het niveau afhankelijk zal zijn van de kwaliteit van zorg die geleverd kan worden. Dit model zal voortbouwen op de door SKION en VOKK op aanwijzing van IGZ opgestelde richtlijn die de voorwaarden voor de verschillende niveaus van huidige shared care bevat.

Bouw

Om het NKOC gebouw zowel voor de zorg als research gedeelte vorm te geven wordt multidisciplinair op nationaal en internationaal niveau input geleverd door professionals en door ouders, ontwikkelingspsychologen en architecten om de kwaliteitseisen vast te stellen waar het aan dient te voldoen. Dit zal weer leiden tot vaststellen van de kwantiteitseisen en vervolgens tot een ontwerp. Het ontwerp zal in dienst staan van de best mogelijke, integrale zorg voor het kind met kanker in ontwikkeling tot volwassenheid. Hierbij wordt in de eerste plaats rekening gehouden met beleving van het kind en de context van het gezin. In de tweede plaats dient het gebouw zo ontwikkeld te worden dat de zorg optimaal geleverd kan worden binnen multidisciplinaire teams in een maximaal effectieve werkomgeving. Ook dient in het NKOC volledig geïntegreerd toponderzoek verricht te kunnen worden voor de ontwikkeling van betere behandelingen met minder bijwerkingen in de toekomst. Het plan van eisen zal eind van dit jaar klaar zijn. Voorbereidende gesprekken die nodig zijn voor de daadwerkelijke bouw worden momenteel gevoerd met de verschillende partijen.

NKI/AvL

De coöperatie NKOC heeft een samenwerkingsovereenkomst met het NKI/AvL opgesteld. Op basis daarvan zijn principe afspraken gemaakt en is in grote lijnen afgesproken welke diensten door NKOC en NKI/AvL gemeenschappelijk kunnen worden gebruikt en welke activiteiten los van elkaar zullen worden ondernomen. In de komende maanden wordt verder gewerkt aan hoe de verschillende aspecten van de samenwerking op zorg en research gebied gemeenschappelijk ontwikkeld kunnen worden.

Financiering

De zorgverzekeraars hebben in maart jl. aangegeven dat zij bereid zijn de zorg omwille van de kwaliteit bij het NKOC in te kopen. Op dit moment wordt, nadat het afgelopen jaar uitgebreid overleg is geweest tussen NKOC en ZN, NZa, VWS en DBC onderhoud, nu door DBC-onderhoud verder gewerkt aan de inhoud van de DBC's in samenspraak met het NKOC. In deze DBC's zullen alle facetten van de multidisciplinaire behandeling van een kind met kanker worden opgenomen en voor bekostiging worden vastgesteld. De in 2009 door medisch advies bureau Plexus opgestelde business case, waarin een voorstel gemaakt is welke DBC's gebruikt zouden kunnen worden in het NKOC, wordt hierin betrokken.

Voor de financiering van de bouw van de zorg en het research gedeelte van het NKOC zijn in de afgelopen 2 jaar vele gesprekken gevoerd met investeerders, banken, fondsenwervende organisaties en andere betrokken instanties. Het voert te ver om in deze nieuwsbrief in te gaan op details van deze gesprekken en de afspraken die hierover gemaakt zijn. Tezijntijd zullen wij hierop terug komen.

Communicatie en samenwerking

Hoewel er veel medestanders van het NKOC zijn, heeft de NFU nog steeds bezwaren tegen ons plan. We betreuren dat bijzonder, omdat we vinden dat het niet of-of is, maar en-en. De UMC's en het NKOC kunnen in een goede samenwerking veel betekenen voor kinderen met kanker en daar gaat het tenslotte om. Helaas hebben de raden van bestuur van de UMC's in NFU verband besloten om geen voorstel te doen om het NKOC op het terrein van een van de UMC's te vestigen. Een dergelijk voorstel had wellicht op een aantal criteria goed kunnen concurreren met het voorstel van het NKI/AvL. Het bestuur van de coöperatie van het NKOC staat open voor participatie van UMC's in de coöperatie en staat open voor de vele mogelijke vormen van verdere samenwerking tussen UMC's en NKOC. Een voorstel voor verder overleg is vanuit het NKOC aan de NFU gedaan en we hopen van harte dat deze mogelijkheid wordt aangegrepen in het belang van de patiënten.

Ook verschijnen er regelmatig interviews en artikelen over de plannen en voortgang van het NKOC.

Hierbij het meest recente artikel, nl. in Medisch Contact van 23 september 2010 met als titel; "Concentratie verhoogt overlevingskans van kind met kanker" en het artikel van het NFU met titel "Zorg voor kind met kanker hoort thuis in academische omgeving."

Op 25 september 2010 is er een radio uitzending over het NKOC. Dit is te beluisteren op: <http://weblogs.vpro.nl/argos/>