

‘Wij zetten genezing van kinderkanker in hogere versnelling’

Hoe bouw je vanuit het niets het grootste kinderoncologisch centrum ter wereld? In Utrecht lukt het ze. Openingsdatum: 18 mei. ‘De genezingskans kan naar bijna 100%’

Door Marieke ten Katen en Rob de Lange

“D

‘De ondernemersgeest heeft de doorslag gegeven. Gewoon beginnen en doorzetten. Ik heb er altijd in geloofd, nooit getwijfeld.’

Professor dr. Rob Pieters kijkt erbij als of hij met eigen handen de muren heeft gemetseld van het Prinses Máxima Centrum. De hoogleraar kinderoncologie stond aan de wieg van het nieuwe ziekenhuis in Utrecht waar onderzoek, behandeling en zorg volledig geïntegreerd zijn. Alles in nauwe samenspraak met ouders, patiënten en verpleegkundigen, tot en met de inrichting van het gebouw. ‘Ieder ziekenhuis zegt de klant centraal te stellen. Maar meestal is het toch de dokter. Hier draaien we het helemaal om. Het kind staat centraal.’

De noodzaak is groot. Elke twee dagen sterft een kind aan kanker. ‘Met de hoofden van alle zeven kinderkankercentra hebben we ons twee basale vragen gesteld: wat zou je doen als jouw eigen kind kanker krijgt en besteden we onze onderzoeksgelden op de beste manier? Het nuchtere antwoord was nee. Nu niet en zeker over tien jaar niet, gezien de enorme toename van kennis over alle verschillende vormen van kinderkanker. De zorg en research zijn te veel versnipperd. Zo is dit idee ontstaan, nog eens extra gepusht door de ouders.’

Voor het onderzoeksgedeelte is de internationaal veelvuldig gelauwerde

“

‘Voor de andere ziekenhuizen is het meer het verlies van prestige dan van geld dat pijn doet’

moleculair geneticus Hans Clevers verantwoordelijk. Hij zegt: ‘Het dramatische aan kinderkanker is dat er twee opties zijn: een kind geneest of het gaat dood. Het aantal patiënten is gering, zo’n zeshonderd per jaar. Veel kinderen verliezen we aan zeer ingewikkelde vormen van kanker waar we nu eigenlijk niet goed naar kunnen kijken. Tumoren waarvan je er slechts een paar per jaar binnenkrijgt.’

Om stappen te zetten is het noodzakelijk de tumoren van zoveel mogelijk patiënten te verzamelen en te vergelijken met andere. Alle kinderen in ‘het Máxima’ zijn beschikbaar voor onderzoek en alle bevindingen komen direct ten goede aan de kinderen. Om die reden wonen de onderzoekers twee keer per week de patiëntbesprekingen bij. ‘Bovendien’, zegt Clevers, ‘gaan de ontwikkelingen in de zorg zo hard dat niemand het meer alleen kan. Concentratie van specialismen is onvermijdelijk.’

Elke vijf minuten maakt een webcam een foto van de nieuwbouw naast het Wilhelmina Kinderziekenhuis op de Uithof in Utrecht. De buitenmuren staan fier overeind, binnen wordt met man en macht gewerkt om de openingsdatum van 18 mei te halen.

Vanaf dat moment worden alle kinderen met kanker op één plek in Nederland behandeld, net als de nabehandeling die vaak tot ver in de puberteit doorgaat. En niet meer in zeven verschillende academische ziekenhuizen. Artsen, onderzoekers en verpleegkundigen komen allemaal in Utrecht te werken. Een uitzonderlijk staaltje efficiency in de Nederlandse gezondheidszorg. Pieters: ‘De academische ziekenhuizen verliezen inkomsten, maar sparen ook kosten uit. Het is meer het verlies van prestige dat pijn doet. Een scheiding is altijd lastig, maar we werken goed samen.’

Hoewel zorgverzekeraars hebben toegezegd de toekomstige behandelingen te vergoeden en het ministerie van Volksgezondheid een startsubsidie van €4 mln per jaar heeft toegewezen voor wetenschappelijk onderzoek, is het Máxima voor research tot nu toe voornamelijk gefinancierd door de stichting Kinderen Kankervrij (KiKa). Het lijkt een wankel model.

Pieters: ‘Ik vind het terecht dat we veel geld uittrekken om kinderen veilig over straat te laten gaan, maar we dreigen te vergeten dat de meeste kinderen in Nederland doodgaan aan kanker. Trek de parallel eens door. Dan begrijp ik niet



waarom we niet dezelfde inspanning zouden verrichten bij het aanleggen van de infrastructuur voor kinderkanker.’

Clevers: ‘Zonder KiKa had mijn onderzoeksdeel nu niet bestaan. Het gebouw is grotendeels door KiKa cash betaald en heeft voor het eigen vermogen gezorgd. Daarom durfden de banken het aan in te stappen. Maar het is kwetsbaar. KiKa is niet zo robuust als het ministerie van VWS. Het zou ronduit armoedig zijn als de uitkomst is dat KiKa ook het academische stuk van dit centrum in de lucht moet houden. Wij nemen de mensen die in dienst zijn van academische ziekenhuizen over, en we gaan samenwerken met de belangrijkste wetenschappelijke onderzoekscentra in de wereld. Alles is hier academisch.’

Het vergt nog een stevige logistieke operatie om de openingsdatum te halen. Honderden verpleegkundigen, apothekersassistenten en tachtig specialisten moeten van werkplek veranderen en in veel gevallen met hun gezinnen verhui-

zen naar Utrecht, waar de huizenmarkt behoorlijk overspannen is geraakt. Om het gemakkelijker te maken krijgen verpleegkundigen de mogelijkheid drie dagen van twaalf uur te werken, zodat ze slechts twee werkgerelateerde overnachtingen hebben.

Als het centrum in Utrecht op stoom is, werken er naar verwachting zo’n vierhonderd wetenschappers uit binnen- en buitenland, en vijfhonderd mensen in de

“

‘Het zou armoedig zijn als KiKa na het gebouw ook het academische deel moet financieren’



Alle kankerpatiëntjes gaan straks hiernaartoe.

FOTO: JASPER JUINEN/FD

Er wordt hard gewerkt om het Prinses Máxima Centrum op tijd gereed te hebben.

FOTO: JASPER JUINEN VOOR HET FD

zorg en ondersteunende diensten.

Daarnaast presenteert het Máxima naar verwachting een aantal technologische hoogstandjes, zoals een intra-operatieve MRI voor hersenoperaties, waardoor minder restschade optreedt. Ook komt er een eigen apotheek, waarvoor in Canada speciale robots zijn gefabriceerd die nagenoeg foutloos werken. Eveneens in de maak is een digitale app voor ouders en kinderen om ze zo volledig mogelijk op de hoogte te houden tijdens de vaak lange behandeling.

Alle werkzaamheden worden ondersteund door een ‘state of the art’ ICT-systeem. Clevers: ‘Het mooie is dat we alle ICT kunnen bouwen volgens de nieuwste inzichten. Alles praat met alles. Alles is toegankelijk voor iedereen. Het geeft ons een enorme voorsprong op andere ziekenhuizen. Met behulp van “deep learning”-technieken gaan we ongelooflijk veel data verzamelen, bekijken en vergelijken met andere soorten kanker. Ik heb daar hoge verwachtingen van.’

Pieters: ‘Daarom is de interactie tussen onderzoekers en artsen ook zo belangrijk. Ik heb kinderen dood zien gaan terwijl we de data hadden, maar geen idee hadden wat we ermee konden doen. Dokters konden niet zeggen wat er mis was met het kind. Ze herkenden de dieperliggende oorzaak niet. Om met Johan Cruijff te spreken: je gaat het pas zien als je het door hebt.’

Beide arts-onderzoekers en bestuursleden zijn ervan overtuigd dat de gezamenlijke inspanningen in het Prinses Máxima Centrum binnen enkele jaren tot resultaten leiden. Clevers: ‘Kanker is uiteindelijk terug te brengen tot een aandoening van het DNA. Ik denk dat we zeer voor de hand liggende geneesmiddelen gaan vinden voor zeldzame tumoren, omdat we onze data over tumoren kunnen vergelijken en ontdekken dat zo’n tumor precies lijkt op een ander soort kanker waar we al een middel tegen hebben. Op die manier zetten we de genezingskansen in een hogere versnelling.’

Pieters gaat nog een stapje verder: ‘Ik vind het realistisch aan te nemen dat we in de buurt van de 100% genezing komen. In 1970 was de kans om te genezen bij leukemie, mijn specialisatie, 4%. Zie je wel, het kan niet, zeiden mensen ook toen. Mijn antwoord is altijd: als je van nul naar vier kunt, is er meer mogelijk. Nu zitten we op 85% bij leukemie. De curve buigt een beetje af, maar staat niet stil. Er zijn enorme inspanningen nodig om de laatste 15% te halen. Ik geloof erin.’

.....
Marieke ten Katen en Rob de Lange zijn redacteur van Het Financieele Dagblad

