

Prof. dr. A.M. Pereira Arias is internist-endocrinoloog en bekleedde vanaf 2012 de leerstoel Endocrinologie aan de Universiteit Leiden. In 2022 werd hij benoemd tot hoogleraar Inwendige geneeskunde, in het bijzonder de endocrinologie, aan de Universiteit van Amsterdam. In 2012 richtte hij het Centrum voor Endocriene Tumoren Leiden op. Van 2016 tot 2018 was hij president van de European NeuroEndocrine Association (ENEA). Vanaf de oprichting van Endo-ERN in 2017 is hij de coördinator van dit Europese netwerk.

tekst: Raymon Heemskerck  
beeld: Par-pa fotografie

9

transfer

endocrinologie  
september 2023

ROTTERDAMMER NAAR AMSTERDAM

# 'De tijd is rijp om nationale zorgpaden te definiëren'

*Begin dit jaar hield prof. dr. Alberto Pereira Arias voor de tweede keer een oratie, nu als hoogleraar Inwendige geneeskunde, in het bijzonder Endocrinologie, aan de Universiteit van Amsterdam. Daarvoor was hij hoogleraar bij het Leids Universitair Medisch Centrum. De internist-endocrinoloog is groot voorstander van netwerkvorming met coördinerende expertisecentra. 'De precieze invulling van wie wat doet moeten we nu samen gaan vormgeven.'*

'In Leiden heb ik 22 prachtige jaren gehad, maar toen de mogelijkheid zich voordeed om hoofd te worden van de grootste endocrinologie-afdeling van Nederland vond ik dat een prachtige nieuwe uitdaging en een logische stap', licht Pereira zijn overstap toe. 'De nieuwe afdeling van het Amsterdam UMC is nog volop bezig met de fusie en lateralisatie van het AMC en het VUmc. Dat biedt uitgelezen mogelijkheden om het profiel van de nieuwe afdeling zo vorm te geven dat we helemaal klaar zijn voor de toekomst.' Zijn oratie gaf hij de titel '2034' mee, naar het jaar dat hij waarschijnlijk met pensioen gaat. Hij blikt vooruit hoe de endocrinologie er dan voor zou kunnen staan aan de hand van een patiënt met de ziekte van Cushing. 'Hopelijk wordt die diagnose bij patiënten dan sneller gesteld. Dat kan dankzij de vorming van netwerken en expertisecentra, een ontwikkeling die nu volop gaande is.

Ik verwacht ook dat er dan meer aandacht is voor de langetermijneffecten van de ziekte, waardoor de kwaliteit van leven en de levensverwachting kunnen groeien.'

## Perifeer ziekenhuis

De vorming van nationale expertisecentra voor zeldzame en complexe aandoeningen noemt hij een groot goed. Er is de afgelopen jaren op dit vlak al veel winst geboekt. 'Hypofyseoperaties gebeuren in Nederland voor zover ik weet nu nog maar in acht ziekenhuizen. Begin deze eeuw waren dat er nog negentien.' De oncologie kan tot voorbeeld dienen als het gaat om concentratie van zorg. 'In de oncologie zijn netwerkvorming en referentiecentra met goede afspraken over welk deel van de zorg waar plaatsvindt al veel langer gemeengoed. Binnen de endocrinologie is het nog niet zo dat bepaalde aandoeningen alleen in een expertisecentrum behandeld mogen worden. En dat hoeft ook niet, vindt Pereira. 'Patiënten met een zeldzame endocriene aandoening kunnen grotendeels of gedeeltelijk in een perifeer ziekenhuis worden gezien, mits dat maar onderdeel is van een netwerk en er afspraken zijn gemaakt over welk deel van de zorg daar gebeurt en welk deel in een referentiecentrum. Gecentraliseerd daar waar nodig, dicht bij huis daar waar kan, is het credo waar ik volledig achter sta. De netwerken van de NVE scheppen hiervoor de juiste voorwaarden. De tijd is nu rijp om met elkaar de nationale zorgpaden te definiëren.'

## Door Europa reizen

In 2017 werd het *European Reference Network on rare endocrine conditions* (Endo-ERN) door de Europese Commissie geïnstalleerd. Parallel daaraan zijn er in Nederland initiatieven voor nationale netwerken ontstaan, memoreert Pereira, die zelf nauw bij de netwerkvorming betrokken was. 'De nationale netwerken vallen nu onder de vlag van de NVE, maar moeten nog verder doorontwikkeld worden zodat ze aansluiten op de Europese netwerken. Voor deze nationale netwerkvorming is vooralsnog geen financiering, maar er is nu wel een grote Europese subsidie aangevraagd om de ERN's te kunnen integreren in de nationale gezondheidszorgsystemen van alle 27 EU-lidstaten.' Patiënten krijgen steeds meer hulp bij het bepalen waar zij het beste terecht kunnen. Naast het officiële predicaat 'expertisecentrum' hebben sociale media en patiëntenverenigingen een invloedrijker stem gekregen waar ook de overheid en ziektekostenverzekeraars naar luisteren. 'Zorgverleners moeten dus echt hun best doen om te laten zien waar ze goed in zijn', aldus Pereira. 'Iedere patiënt in de Europese Unie heeft sinds 2011 het recht om zijn of haar zorgverlener zelf te kie- →



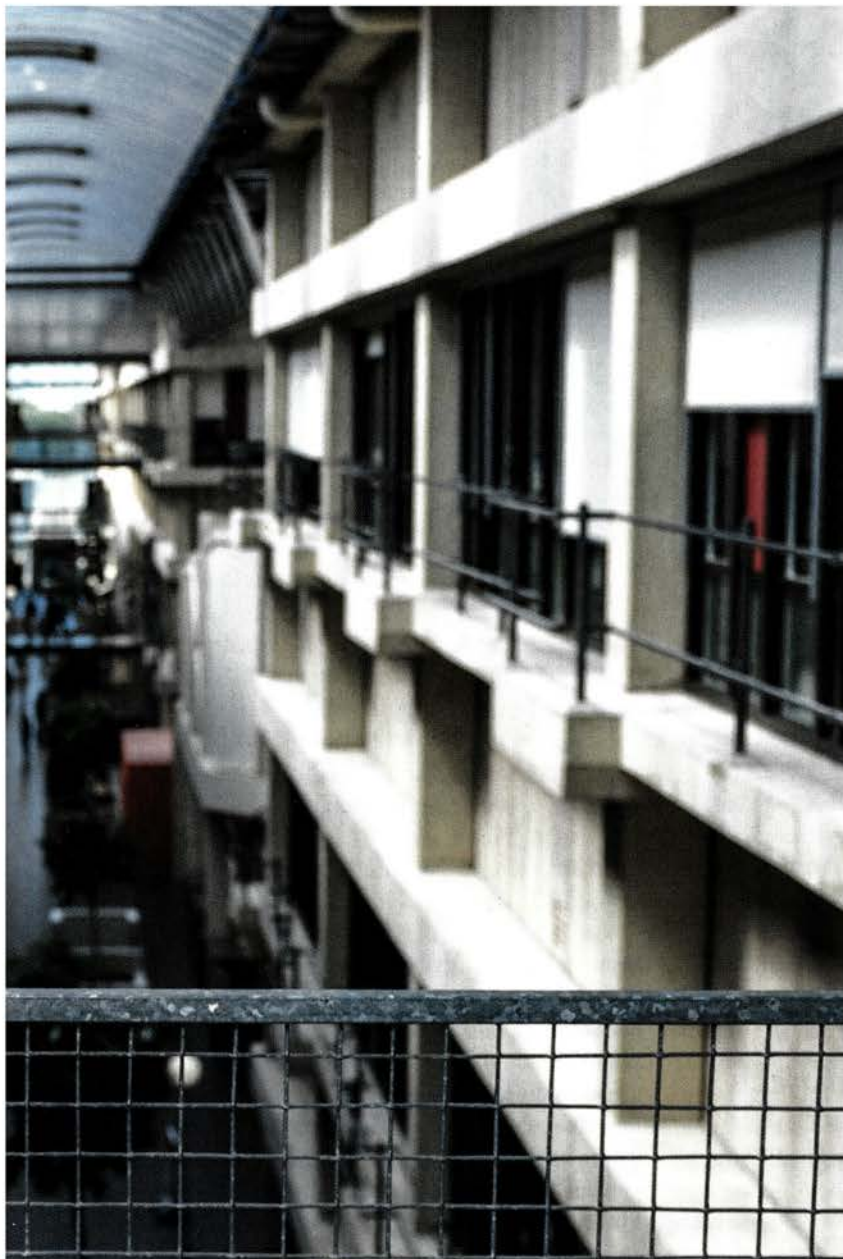
## *'Het teveel aan cortisol bij Cushing is een goed model voor blootstelling aan stress in de algehele bevolking'*

zen, dit is echter nog niet algemeen bekend. Wanneer iemand kiest voor een zorgverlener in een ander EU-land is het land van herkomst verplicht om de kosten daarvoor te betalen. Dat past binnen de missie van ERN's om verschillen in gezondheid en toegang tot zorg in Europa te reduceren.' Maar het is niet de bedoeling dat alle mensen die denken dat ze een zeldzame aandoening hebben kriskras door Europa gaan reizen. De Europese Commissie heeft daarom de ontwikkeling van het *Clinical Patient Management System*, CPMS, gestimuleerd. 'Met deze telemedicine-tool kunnen zorgverleners die zijn aangesloten bij ERN's hun patiënt bespreken met een panel van internationale experts. Als het nodig is kan de patiënt daarna nog fysiek gaan reizen, maar tot

nu toe blijkt dat driekwart van de patiënten na zo'n virtuele consultatie verder in het eigen land behandeld kan worden.' Het CPMS is de eerste ICT-tool die helemaal aan de Europese privacywetgeving voldoet.'

### **Blinde vlekken**

Als coördinator van het Endo-ERN wil Pereira de toegankelijkheid voor elke patiënt in de EU met een potentiële zeldzame of moeilijk behandelbare aandoening verbeteren. 'Er wordt nu – ook in Nederland – nog te weinig gebruik gemaakt van de mogelijkheid om patiënten in een netwerk te bespreken. Terwijl iedereen last heeft van blinde vlekken. Ik heb zelf meegemaakt dat een collega mijn spreekuur gedurende een jaar waarnam omdat ik in het laboratorium ging werken en er dingen uithaalde die ik lang gemist had.' Daarom raadt hij iedereen aan om lid te worden van een nationaal en Europees netwerk. 'Dat zal echt je blikveld verrijken. Ik ben heel blij dat die mogelijkheid er is om patiënten te bespreken met bijvoorbeeld zeldzame botaandoeningen, moeilijk behandelbare hypofyseaandoeningen of zeldzame bijnier- en schildklierziektes.' Een goede financiële structuur voor deze netwerken ontbreekt echter nog. 'De virtuele consultaties worden nu binnen de reguliere werktijd gedaan,



maar kosten te veel tijd om er even bij te kunnen doen. Een aparte vergoeding hiervoor is wenselijk en de eerste stappen worden hiervoor nu gezet.'

### Gezondheidsgegevens benutten

De minister heeft de UMC's de opdracht gegeven om in hun regio de netwerkzorg vorm te geven. 'De UMC's willen zelf ook graag *last resort* zijn voor specifieke zeldzame aandoeningen en zich concentreren op complexe behandelingen, maar afspraken met netwerkpartners over welke zorg waar geleverd zal worden ontbreken nog. De gevolgen van netwerkzorg op de zorginkomsten en de opleiding van artsen en overig zorgpersoneel zijn nog niet in kaart gebracht en moeten onderdeel zijn van een nationaal plan', aldus Pereira. In zijn visie fungeren UMC's tevens als zorglaboratorium, als platform voor integratie van nieuwe zorgconcepten en richten ze zich op mechanistisch onderzoek. 'Zeldzame aandoeningen kunnen als model dienen voor veelvoorkomende aandoeningen. Onderzoek ernaar is dan niet alleen van belang voor de patiënten met een zeldzame aandoening, maar voor een veel bredere groep. 'Het teveel aan cortisol bij patiënten met het syndroom van Cushing is bijvoorbeeld een goed model voor blootstelling aan stress in de algehele bevolking. En ook een goed model voor

### Feyenoordfan in Ajaxtenue

Pereira Arias werd geboren in Uruguay uit een Zuid-Amerikaanse vader en een Nederlandse moeder. Hij groeide op in Rotterdam. Voetbal was voor hem altijd een belangrijke uitlaatklep, vroeger om te spelen, nu om te kijken. Bij zijn aankomst als hoogleraar in Amsterdam werd hij in Ajaxtenue gehesen, toch blijft hij Feyenoordsupporter. 'Ik ben nog steeds lid van een groepsapp voor Nederlandse hoogleraren die fan zijn van Feyenoord. 'Bij mijn afscheid in Leiden heb ik een Feyenoordtenue gekregen met mijn naam erop. En ik kreeg ook een tas met Feyenoordstickers om het AMC vol te plakken tijdens een nachtdienst, maar die zijn nog niet gebruikt', zegt hij lachend.

mensen die vanwege een andere aandoening corticosteroiden krijgen. Door blootstelling aan veel stresshormonen lopen al deze groepen een hoger risico op bijvoorbeeld hart- en vaatziekten en depressie.'

Om onderzoek te faciliteren hebben de ERN's Europese *registries* opgericht voor dataverzameling. Pereira is daar erg blij mee. 'Die *registries* dienen zo als platform, maken het mogelijk om zorg en onderzoek te koppelen en vergroten de uitwisseling van kennis.' Om het volledige potentieel van gezondheidsgegevens te benutten loopt er een groot Europees project dat onder meer stimuleert dat burgers controle hebben over hun eigen gezondheidsgegevens. 'Bewustwording is daarbij belangrijk. Als mensen zich mede-eigenaar voelen van hun eigen data zijn ze bereidwilliger om die te delen.' Wereldwijd wordt dit project *European Health Data Space* met belangstelling gevolgd omdat Europa hiermee vooroploopt.

### Dure geneesmiddelen

Een hot issue noemt Pereira de beschikbaarheid van medicatie. 'Dat geldt voor de gehele zorg, maar zeker ook voor de endocrinologie, want voor veel hormoonziekten zijn medicamenten van levensbelang. Recent zijn er medicijnen geweest die opeens niet meer beschikbaar waren. Er zijn verschillende Europese en nationale initiatieven om in kaart te brengen wat patiënten met zeldzame en minder zeldzame aandoeningen nodig hebben en wat we aan die tekorten kunnen doen.' Ook het onderwerp 'dure medicatie' speelt in de endocrinologie. In het vorig jaar afgesloten Integraal Zorgakkoord (IZA) is onder andere afgesproken om tot gepast gebruik van dure geneesmiddelen en weesgeneesmiddelen te komen. 'Hiervoor is het zogenoemde *Orphan Drug Acces Protocol* ontwikkeld, onder leiding van mijn collega prof. dr. Carla Hollak. Cruciaal binnen ODAP is dat toegankelijkheid van weesgeneesmiddelen gekoppeld wordt aan effectief gebruik. Het doel is om nieuwe, veelbelovende niet-oncologische geneesmiddelen voor de behandeling van zeldzame aandoeningen zo snel mogelijk beschikbaar te krijgen voor een aanvaardbare prijs. In de praktijk moet vervolgens de effectiviteit van dat geneesmiddel worden geëvalueerd.' ←