



Interview met prof. Suzanne Pasmans: 'Meer samenhang tussen expertisecentra'

Auteur: Diana de Veld

De vier expertisecentra voor aangeboren vaatafwijkingen willen met hun landelijke netwerk de samenwerking versterken. Prof. Suzanne Pasmans is sinds april 2022 voorzitter van dit netwerk. Aan HEVAS Magazine vertelt ze meer over de plannen.

Kinderdermatoloog prof. dr. Suzanne Pasmans (Erasmus MC) is sinds april 2022 voorzitter van het netwerk van expertisecentra voor aangeboren vaatafwijkingen. Ze volgde daarbij plastisch chirurg prof. dr. Chantal van der Horst (Amsterdam UMC) op. 'De vier erkende expertisecentra - Amsterdam UMC, Radboudumc, Erasmus MC en UMC Utrecht - proberen elkaar binnen dit netwerk te versterken op basis van gelijkwaardigheid', vertelt ze. 'We hebben hiervoor een gezamenlijke missie vastgesteld.' Dat resulteerde in de oprichting van vijf werkgroepen op het gebied van onderzoek, registratie, patiëntenzorg, onderwijs en communicatie. 'Alle werkgroepen kregen de opdracht om een visie te vormen: hoe gaan we onze

doelen bereiken?', vervolgt Pasmans. 'In maart 2023 gaan we daarover met elkaar in gesprek. Daarna kunnen de werkgroepen aan de slag.'

Meer samenwerking

Kan ze toelichten wat de verschillende werkgroepen willen realiseren? 'We willen vooral de handen meer ineen slaan. Het onderwijs aan geneeskundestudenten, artsen in opleidingen tot specialist en paramedici bijvoorbeeld wordt nu vanuit de centra apart verzorgd; dat willen we meer samenvoegen.' Ook het wetenschappelijk onderzoek willen de centra meer samenhang geven. 'We doen al onderzoek samen maar willen dat voortaan meer gestructureerd doen, bijvoorbeeld door gezamenlijk onderzoeksvragen vast te stellen en door data te gaan delen binnen de huidige wet- en regelgeving. Dat vraagt onder meer om bescherming van de privacy van patiënten.' Dit geldt ook voor de registratie van patiëntdata in Europees verband. 'De Europese Unie heeft speciale

netwerken opgezet voor zeldzame en complexe ziekten: European Reference Networks, oftewel ERN's. Een van deze ERN's, VASCERN genaamd, richt zich op complexe vaataandoeningen. Binnen VASCERN houdt de werkgroep VASCA zich bezig met aangeboden vaatafwijkingen. Wij willen nu als expertisenetwerk aansluiten op VASCA.' Van elk land mag maar één ziekenhuis zich aansluiten op VASCERN. 'Vanuit Nederland is het Radboudumc namens het netwerk aangesloten op ERN-VASCA-VASCERN.'

Zichtbaar maken

De werkgroep Patiëntenzorg wil de behandelpraktijk in kaart brengen en verbeteren. 'Wat voor metingen doen we bij patiënten, welke extra onderzoeken voeren we uit? Wanneer zetten we bijvoorbeeld een MRI-scan in voor een bepaald type afwijking? Maar het gaat ons ook om waardegedreven zorg', vervolgt Pasmans. 'Daarmee bedoelen we: wat vindt de patiënt belangrijk? Wij doen ons best voor de patiënt, maar doen we het volgens de patiënt wel echt goed? Daarin kunnen we van de patiënten leren, én van elkaar.'

Tot slot wil de werkgroep Communicatie de informatie voor patiënten verbeteren, zowel patiënten die al bij een expertisecentra bekend zijn als patiënten daarbuiten die misschien nog op zoek zijn. 'Daarvoor is al een aanzet gedaan door de VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Zij maken de expertisecentra zichtbaar die de minister heeft aangewezen en ook de netwerken die deze centra vormen.' Verder heeft ook communicatie naar professionals de aandacht van de werkgroep Communicatie.

Diversiteit

Hoe gaat het netwerk van expertisecentra om met de verschillen in behandelaanbod tussen de centra? 'Dat die verschillen bestaan, is een logisch gevolg van het feit dat we vier academische centra zijn', antwoordt Pasmans. 'De patiënten die bij ons terecht komen, zijn complexe patiënten voor wie de standaardbehandeling niet goed genoeg werkt. Wij zoeken daarom naar nieuwe, betere behandelingen. Dan creëer je automatisch diversiteit. Mijn rol als hoogleerbaar is ook om kritisch na te denken, om niet alleen de richtlijnen op te volgen maar de behandeling ook te optimaliseren.' Die diversiteit in behandelaanbod kan patiënten overigens juist ten goede komen. 'Als je van elkaar goed weet wat je te bieden hebt, kun je patiënten doorverwijzen naar een andere centrum. We vragen trouwens ook regelmatig advies aan elkaar als we twijfelen over de optimale aanpak bij een patiënt.'

Teambuilding

Komende april geeft Pasmans het voorzittersstokje door aan chirurg dr. Bas Verhoeven (Radboudumc). De afspraak is namelijk sinds vorig jaar dat het voor-

zitterschap elk jaar rouleert tussen de vier centra. Hoe is het voorzitterschap Pasmans tot nu toe bevallen? 'Het leuke van het netwerk is dat het dagelijks bestuur wordt gevormd door twee afgevaardigden van elk centrum' (en HEVAS red.), antwoordt ze. 'Dat geeft teambuilding. Het rouleren van het voorzitterschap draagt daar ook aan bij. Ik zie zeker veel kansen voor ons netwerk in de toekomst.' Zelf blijft ze in ieder geval deel uitmaken van het dagelijks bestuur.

Lopend onderzoek in het Erasmus MC

Nu we prof. Suzanne Pasmans toch spreken voor HEVAS Magazine, vragen we ook meteen welk wetenschappelijk onderzoek er momenteel loopt in het Erasmus MC. 'Onze promovendus Mireille Hermans doet onderzoek naar de langetermijneffecten van het gebruik van bètablokkers op jonge leeftijd', vertelt ze. 'Dit is een heel groot onderzoek in samenwerking met het UMC Utrecht. Mireille zit in de afrondende fase van haar promotie en kan hopelijk zelf binnenkort in HEVAS Magazine vertellen over haar onderzoeksresultaten. Samen met HEVAS hebben we een ouderavond georganiseerd om ouders te informeren vóór publicatie van de onderzoeksresultaten. Wat ik ook alvast kan noemen is dat de onderzoeksresultaten geen directe consequenties hebben voor de toepassing van bètablokkers volgens de richtlijnen, oftewel bij toepassing vanwege medische problemen en niet om cosmetische redenen.'

Ander onderzoek van het Erasmus MC richt zich op hoe tevreden mensen zijn met de behandeling die ze hebben gekregen. 'Daaruit blijkt dat het eigenlijk goed zou zijn om die tevredenheid continu te monitoren, dus ook buiten wetenschappelijk onderzoek om. Het landelijk netwerk gaat daaraan werken.' Tot slot publiceerden onderzoekers van het Erasmus MC een artikel over de verschillende definities die specialisten uit verschillende vakgebieden gebruiken. 'Als je met elkaar overlegt, moet je natuurlijk wel weten of je allebei hetzelfde bedoelt met bepaalde begrippen. Uit ons onderzoek blijkt dat dit in de loop der jaren sterk verbeterd is, en zo ervaren wij dat als team zelf ook. We zijn steeds beter op elkaar ingespeeld geraakt, overleggen veel over zowel kinderen als volwassenen. De lijnen zijn kort, en dat is goed voor de dokter én voor de patiënt. We hebben de afgelopen dertig jaar veel bereikt en daar zijn we trots op.'