



Rob de Lange is algemeen verslaggever van Het Financieele Dagblad

In het Prinses Máxima, het kinderoncologisch centrum van Nederland, gelden de RIVM-maatregelen slechts gedeeltelijk. Er zijn looprichtingen en iedereen draagt mondkapjes. Maar ouders, broers, zussen, opa's en oma's van de gemiddeld tachtig patiënten zijn altijd welkom, zegt medisch directeur en kinderoncoloog Rob Pieters. 'Ja, we wijken af van de richtlijnen. We hebben dat besloten in samenspraak met de ouders. Als je echt oog hebt voor de kwaliteit van leven, is dat niet meer dan normaal. Net zoals ik het ook ondenkbaar vind als iemand in eenzaamheid sterft op de ic. Ik vind dat echt te ver gaan. Als ik in de ouderengeneeskunde had gewerkt, had ik vermoedelijk hetzelfde besluit genomen.'

Toch gaat de crisis niet helemaal aan het Máxima voorbij. Eind november was het ziekteverzuim onder het personeel opgelopen tot bijna 20%. De continuïteit liep gevaar. Pieters ging met zijn mensen in gesprek. 'Het was spannend. Medewerkers kregen zelf corona of moesten zich laten testen. En dat terwijl de werkdruk net heel hoog was door een piek in het aantal ernstig zieke patiënten. Bijna iedere verpleegkundige kreeg dagelijks de vraag of hij of zij een extra dienstje kon draaien. We hebben indringend met elkaar gesproken. Voor wie doen we het hier?' Het werkte.

Het verzuim daalde binnen enkele weken weer naar een geruststellende 5%.

Het is niet de enige zorg voor de directie van het Máxima. Door de crisis is er een tekort aan geld. 'De reguliere zorg krijgen we vergoed. Voor de essentiële researchprojecten en alle andere voorzieningen voor de kinderen hier in huis zijn we afhankelijk van giften en goede doelen en die zijn grotendeels stilgevallen. We hebben tot 40% minder inkomsten.'

Het Prinses Máxima Centrum is binnen enkele jaren gegroeid tot het grootste Europese centrum voor behandeling van en onderzoek naar kinderkanker. Vooral die laatste pijler staat onder druk. 'Sommig onderzoek ligt tijdelijk stil, voor nieuw onderzoek is veel minder geld. Nieuwe baanbrekende behandelingen komen pas later ter beschikking van de kinderen. Dit kost over een paar jaar kinderlevens. Zo simpel is het.'



'Veel geld voor covid is prachtig, maar het gaat ten koste van oncologische zorg voor kinderen'

Rob Pieters

medisch directeur Prinses Máxima

Het zit Pieters hoog: 'Veel geld voor covid is prachtig. Maar we zien dagelijks dat het ten koste gaat van oncologische zorg voor volwassenen en kinderen. En vergeet niet dat er nog steeds meer mensen aan kanker overlijden dan aan covid. Nu covid een feit is geworden en we weten waarmee we te maken hebben, is de paniek wat mij betreft wel weg. Ga nu snel nadenken over de consequenties voor de andere delen van de zorg.'

Pieters benadrukt dat niet eens *zozeer* de behandeling van vandaag, maar die van morgen hem zorgen baart: 'De regering compenseert terecht allerlei sectoren om de boel overeind te houden. Maar niet de kankerresearch. Het gaat om de genezing van doodzieke kinderen. En daar bestaat helaas

‘Covid is echt niet erger dan een kind met kanker’

Vandaag is het Wereldkinderkankerdag. Voor het kinderoncologisch ziekenhuis Prinses Máxima Centrum snijdt corona in de financiering van het onderzoek naar nieuwe behandelingen. ‘Dit kost over een paar jaar kinderlevens. Zo simpel is het.’



Door de omvang van het Máxima kunnen geneesmiddelen in korte tijd bij veel kinderen op effectiviteit getest worden. Het maakt het ziekenhuis tot een centrum met internationale uitstraling.

FOTO: MARCO HOFSTE

geen vaccin voor. Ik vind een covidpatient echt niet erger dan een kind met kanker. De miljarden vliegen ons om de oren. Voor het kankeronderzoek gaat het om miljoenen. Ik zie daar vanuit de politiek nauwelijks aandacht voor.'

Pieters hoopt op boter bij de vis in plaats van applaus. 'Ik krijg graag waardering, maar ik hoef geen applaus. Dan kun je hier elke dag wel voor de deur komen te applaudisseren. Ik vind het eerlijk gezegd zelfs een beetje beschamend. Als je voor de zorg kiest, doe je je werk.'

'Ik haat termen als "frontlinie" en "we zijn in oorlog". In dat geval hebben wij hier continu oorlog. Op een ic gaan oudere mensen dood, maar hier sterft om de dag een kind met een heel leven voor zich. Gebruik die woorden niet. We hebben zieke kinderen met kanker. Die hebben geen behoefte aan woorden als oorlog.'

Hij vindt het bijna beledigend: 'Ouderverenigingen zijn ook tegen dat soort bevoordingen: zoals hij of zij heeft de strijd verloren. Alsof je het had kunnen winnen als je beter je best had gedaan. Het gaat hooguit om geluk hebben en vooral de beste behandeling krijgen. Die bieden wij nu en hopelijk ook in de toekomst.'

‘We bouwen de operatiekamer van de toekomst’

Jaarlijks krijgen zo'n zeshonderd kinderen in Nederland een vorm van kanker. Ze krijgen allemaal een behandeling in het Máxima in plaats van verspreid over meerdere ziekenhuizen.

Bijna 80% geneest. Bij leukemie en de meeste niertumoren is het percentage zelfs tussen 90 en 95. De percentages bij hersentumoren liggen een stuk lager. Helaas keert ook bij bijna een derde de ziekte terug. Nog elke week overlijden er enkele kinderen in het Máxima.

De landelijke bundeling van medische kennis, onderzoek en behandeling maakt het Prinses Máxima tot een centrum met internationale uitstraling, waar de bevindingen uit preklinisch onderzoek direct ter beschikking komen voor behandeling, en weefsel van de kinderen vervolgens weer terugkeert naar het lab voor verder onderzoek.

De heilige graal voor het Máxima blijft volledige genezing, met daarnaast steeds meer

aandacht voor de bijwerkingen. 'Sommige behandelingen zijn zo toxisch dat we nog steeds veel kinderen aan de bijwerkingen verliezen', vertelt kinderoncoloog Marry van den Heuvel-Eibrink, gespecialiseerd in niertumoren bij kinderen.

'Onze missie is genezing en goede overleving. Bij kinderen gaan we vaak tot het uiterste met de behandelingen', aldus oncologisch neurochirurg Eelco Hoving. 'Ze zijn jong en gezond en kunnen veel aan. Maar de schade is vaak pas later zichtbaar.'

Voor de cognitieve schade maakt kinderen op latere leeftijd kwetsbaar en verkleint hun kansen om te participeren in de maatschappij aanzienlijk.

De grote waarde van de samenwerking tussen artsen en preklinisch onderzoekers, vertelt Van den Heuvel-Eibrink, blijkt uit het onderzoek met organoïden, een soort mini-orgaantjes. 'Onze topresearchers zijn in staat deze uit de tumor in het lab te kweken, de genetische code te ontcijferen, en te zien in welke cel het misgaat. Dat is een enorme prestatie binnen een paar jaar.' De volgende stap is nieuwe medicijnen in deze organoïden uit te proberen en te kijken of de tumor slinkt. De verwachtingen zijn hoog: 'We denken echt dat we binnen vijf jaar meer



‘Binnen vijf jaar kunnen we echt meer kinderen, ook die met zeldzame kankervormen, genezen’

Marry van den Heuvel-Eibrink
specialist in niertumoren

kinderen, ook die met zeldzame vormen van nierkanker, kunnen genezen.'

Kideroncoloog Michel Zwaan noemt een andere doorbraak voor kinderen bij wie de ziekte toch weer de kop opsteekt en die eigenlijk zijn opgegeven. 'Ons is gevraagd in Europa de altijd noodzakelijke kinderstudie te doen naar het geneesmiddel Inotuzumab ozogamicine van Pfizer. Door de omvang van het Máxima kunnen we in korte tijd bij veel kinderen de effectiviteit testen.'

Zwaan noemt het 'een gamechanger'. 'Ik heb nog nooit een medicijn gezien dat zo effectief is bij kinderen die met de rug tegen de muur staan, omdat de ziekte is teruggekeerd. 80% van hen knapt ervan op en kan dan vaak verder behandeld worden. Een droom die werkelijkheid wordt.'

De ambities van Hoving zijn niet minder groot: 'We bouwen hier de operatiekamer van de toekomst.' Bijvoorbeeld met een robotarm om biopsen uit de hersenen te nemen, geheel navigatiegestuurd. Het apparaat, dat binnenkort beschikbaar komt, kan nog meer. 'Veel medicatie komt niet door de vaatvanden heen. We starten nu een studie naar extreem dunne slangetjes diep in de hersentumor, om daar de medicatie direct af te leveren. Zo verminder je de bijwerkingen.'

Samen met het naastgelegen WKZ kinderziekenhuis wordt nagedacht over een geavanceerd MRI-apparaat, dat een scan van de patiënt maakt, terwijl de operatie verder gaat. De volledig geïntegreerde operatiekamer biedt volgens Hoving geweldige mogelijkheden. 'De totale verwijdering van een hersentumor is essentieel. Maar kinderhersen veranderen van vorm tijdens de operatie. Nu krijgen we een realtime update. Zo kunnen we anticiperen en veiliger werken.'