



## PREMIUM

Het nieuwe Prinses Maxima Centrum. © ANP

# Prinses Máxima Centrum: 'We willen ieder kind met kanker genezen'

**De eerste jonge patiënten namen er gisteren hun intrek en 5 juni opent de naamgeefster het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie op De Uithof officieel. Dan beschikt Utrecht over een wereldwijd uniek centrum in de strijd tegen kanker bij kinderen.**

Roeland Franck 20-05-18, 08:00

De grote dingen zijn gedaan. Wij vragen ons nu vooral af: zijn we niets vergeten

Rob Pieters

Het centrum telt 87 kamers waar kinderen én hun ouders kunnen verblijven. Als het helemaal operationeel is, zijn er circa 900 kinderen in behandeling en 13.000 onder controle uit heel Nederland. Uiteindelijk werken er bijna 1000 mensen, van wie 400 als onderzoeker.

De gezamenlijke missie is ieder kind met kanker te genezen, met optimale kwaliteit van leven. Dat betekent dat de overlevingskans van 75 procent omhoog moet, eerst tot 90 en uiteindelijk 100 procent.

„Het geeft een kick bij de medewerkers en het voelt voor mij als het einde van een heel lange voorbereiding. Tegelijkertijd is het pas de start van het echte centrum”, zegt Rob Pieters in de raad van bestuur verantwoordelijk voor de medische zorg, over de opening van het complex, dat met een loopbrug verbonden is met het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

## Trots



Het nieuwe Prinses Maxima Centrum © ANP

„Het vervult me ook met trots. Het is een lange weg geweest en met heel veel mensen hebben we dit van de grond gekregen. Dit is wat we gewild hebben. Tegelijkertijd brengt het de verplichting er het állerbeste van te maken. Die drive hebben we hier dan ook allemaal; van portier en kok tot onderzoeker, arts en verpleegkundige”, aldus Pieters.

„In het buitenland wordt het met veel belangstelling gevolgd. Iedereen in onze wereld weet dat dit gaat komen. Daar zeggen ze ook: dit kan alleen in Nederland”, vervolgt Pieters. Hij doelt op de bundeling van de beste medische en wetenschappelijke onderzoekskennis die in het land voorhanden is. En dat is nodig in de strijd tegen wat misschien wel de onrechtvaardigste aandoening is: kanker bij kinderen. „Als je kampioen wilt worden, heb je de beste spelers nodig.”

Ruim tien jaar geleden sloegen de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en de keroncologen verenigd in SKION de handen ineen om de beste zorg en onderzoek bij elkaar te brengen in een nationaal oncologisch centrum.



Diana Monissen (Bestuursvoorzitter) en Rob Pieters (lid Raad van Bestuur) © Erik van 't Woud

Sinds vier jaar werkt het Prinses Máxima Centrum in bescheiden vorm op twee afdelingen binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De ondersteunende afdelingen zijn elders gehuisvest. Zo opereert het bestuur vanuit het Hubrecht Instituut, een paar honderd meter verderop. Daar staan de verhuisboxen inmiddels klaar.

Zo ook bij de kamer van bestuursvoorzitter Diana Monissen, waar vooral de wanden opvallen die volhangen met cheques: van die grote, kleurrijke stukken karton, de afgelopen jaren overhandigd op gala's en benefieten waarop met sierlijke cijfers bedragen staan ingevuld. Met veel nullen soms, maar ook wel bescheidener en allemaal even welkom, verzekert Monissen. „En dit is nog niet alles, er zijn er nog veel meer.” Waaruit blijkt dat het centrum zich al voor de realisatie in een brede sympathie mocht verheugen.

## Bijzondere periode

Ook voor de bestuursvoorzitter is het een bijzondere periode, zo vlak voor de verhuizing, ook al is het meeste werk gedaan. „In deze laatste periode zijn er veel kleine zaken die onze aandacht vragen. Ik heb vooral een gevoel van blijheid en trots. Als ik door het centrum loop, dan voel ik de invloed van kinderen en hun ouders. Het is heel mooi geworden, maar er zullen ook tranen vergoten worden. Er zullen kinderen zijn die het niet halen. Daar is veel emotie, maar er is ruimte voor die emotie.”

## Er zullen kinderen zijn die het niet halen. Daar is veel emotie, maar er is ruimte voor die emotie

Pieters: „De grote dingen zijn gedaan. Wij vragen ons nu vooral af: zijn we niets vergeten? We krijgen veel vragen van medewerkers die even willen checken of alles goed gaat. Dat het Prinses Máxima Centrum nu echt in gebruik genomen wordt, geeft een enorme voldoening.”

De opening van het nieuwe gebouw heeft grote praktische gevolgen. Niet alleen voor de medewerkers die op een nieuwe werkplek één organisatie moeten gaan vormen, maar ook voor veel patiëntjes. „Wie na 2 juni gediagnosticeerd wordt, merkt er niets van. Die weet niet beter en komt hier, naar ons in Utrecht. Dat is anders voor kinderen die de diagnose in maart kregen. Zij zijn al onder behandeling in Groningen of misschien Maastricht. Zij zullen met hun arts naar Utrecht komen en wie dat wil, behoudt zijn arts”, verzekert Pieters.

In het Máxima Centrum treffen ze geen afdeling kinderoncologie, maar een reeks verdere specialisaties: leukemie en bottumoren bijvoorbeeld. De specialisatie en bundeling van research onder één dak zijn volgens Pieters de sleutel tot sneller meer kinderen genezen. „Natuurlijk konden we ook hiervoor al bellen en mailen, maar zowel zorgverleners als onderzoekers kunnen nu iedere patiënt zien, samen aan het bed. We kennen talloze voorbeelden van patiëntjes waarbij het niet goed ging, doordat een probleem niet werd herkend. Die kans willen we kleiner maken.”

### Blijven slapen



Interieur van het nieuwe Prinses Maxima Centrum © Erik van 't Woud

Dat de afstanden daardoor groter worden, is volgens Monissen geen probleem: „Ouders zeggen: dat boeit me niet, als mijn kind maar de beste behandeling krijgt. We hebben de situatie overigens zo gecreëerd dat ouders, maar ook broertjes en zusjes naast de kamer van de patiënt kunnen blijven slapen. Bovendien zijn er

afspraken gemaakt met het Ronald McDonald Huis en bed and breakfasts in de buurt.”

Overigens is het de bedoeling dat patiënten, als dat mogelijk is, onderdelen van hun behandeling voortzetten in hun eigen regio, weliswaar onder medische regie van het Máxima Centrum.

Volgens Pieters kost het niet veel moeite mensen bereid te vinden in het Prinses Máxima Centrum te komen werken. Ook die komen vanuit het hele land. „Mensen willen hier graag werken, als arts, onderzoeker of verpleegkundige, maar bijvoorbeeld ook in de HR. Het geeft iets extra's, je hebt hier het gevoel dat je het ergens voor doet. Als je écht iets wilt betekenen, ben je hier op je plek”, aldus Pieters.

## Strijd tegen kanker

Zelf werd hij al in zijn opleiding gegrepen door de strijd tegen kanker bij kinderen door het overlijden van twee kinderen aan kanker op de afdeling waar hij werkte. „Ik dacht: hoe erg moet het zijn je kind te verliezen. Daar is het voor mij begonnen.” Bij Monissen gaf de ziekte van een kleinkind haar missie de gezondheidszorg te verbeteren een nieuwe wending. „Ik zag dat de zorg écht beter kon.”

Pieters, Monissen en Hans Clevers, in de raad van bestuur verantwoordelijk voor onderzoek, leggen de lat hoog met hun missie ieder kind met kanker te genezen met een optimale kwaliteit van leven. In de afgelopen decennia steeg de genezingskans voor kinderen met kanker met tientallen procenten. Inmiddels overwint drie kwart de ziekte, maar ook 25 procent niet, schetsen ze het perspectief. Jaarlijks wordt in Nederland bij 600 kinderen een vorm van kanker vastgesteld. Iedereen die een beetje kan rekenen, weet wat dit betekent. Bijna om de andere dag overlijdt een kind.

„Er is enorme vooruitgang geboekt, maar kun je daar tevreden mee zijn, als je kind bij die laatste 25 procent hoort? Nee, natuurlijk niet. Die laatste 25 procent is het lastigst te realiseren. Er is altijd een groep mensen die een beetje zuur zegt 'dat ga je nooit halen'. „Ik heb liever dat mensen tegen me zeggen dat onze ambitie te hoog dan te laag is”, zegt Pieters. „Verwachtingen mogen er zijn”, vult Monissen aan. „Er is nu al vooruitgang.”

## Ziekenhuis zonder directe steun van overheid

Met de bouw van het Prinses Máxima Centrum is 181 miljoen euro gemoeid. Dat gebeurt zonder directe financiële steun van de overheid. Het Máxima Centrum is particulier initiatief.

43,5 miljoen euro is bijeengebracht door de stichting Kinderen Kankervrij, kortweg KiKa, 10 miljoen is geleend via obligaties van 1.000 euro bij mensen die het initiatief steunen. De rest is gefinancierd door banken.

De zorgverzekeraars vergoeden de zorg: inzet van artsen, verpleegkundigen, onderzoeken en behandelingen. Het onderzoek vindt plaats met geld van KiKa, KWF,

Villa Joep en een bijdrage van 4 miljoen van het ministerie van VWS. Dat laatste bedrag zou bestuursvoorzitter Monissen graag structureel en verveelvoudigd zien.

Het ministerie van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit dragen bij aan de opleiding van personeel terwijl het ministerie van onderwijs de school voor patiëntjes bekostigt.

Tot slot zijn er miljoenen bijeengebracht met talloze acties in de samenleving. Met dat geld zijn onder meer de oudergedeeltes van de ouder-kindkamers gerealiseerd die niet uit het zorgbudget betaald konden worden. Ook zijn er speel- en ontdekhoeken mee ingericht en een reeks andere aanvullende voorzieningen die het verblijf voor patiëntjes en hun familie zo aangenaam mogelijk maken.

Overigens staat hoewel het Prinses Máximacentrum nog niet officieel geopend is, uitbreiding alweer gepland. Het complex is op de groei gebouwd: de vierde verdieping wordt casco opgeleverd, maar later dit jaar al voor onderzoek in gebruik genomen. Ook volgt uitbreiding met een collegezaal.

In het centrum werken straks bijna 1.000 mensen, waarvan 400 onderzoekers en 500 in de zorg en ondersteuning. Zij zetten zich in voor de circa 900 patiëntjes die in behandeling zijn en 600 die jaarlijks de diagnose kanker krijgen. In totaal zijn straks 13.000 kinderen in het Prinses Máxima Centrum onder controle.

Het Prinses Maxima Centrum wil zijn kennis delen, ook met landen waar de overlevingskansen voor kinderen met kanker een stuk minder groot zijn. Via het Outreachprogramma ondersteunt het projecten in ontwikkelingslanden om kennis over kinderkanker daar te vergroten.