

Hoe in een netwerk samenwerken voor optimale patiëntenzorg?

Dokter Willem Lybaert

Medisch Oncoloog VITAZ - UZA



Belgian Society of Medical Oncology



VWHHT

Vlaamse Werkgroep Hoofd Hals Tumoren vzw

Mijn disclosures vandaag

- Werkzaam in VITAZ, groot perifeer ziekenhuis dat al officieel behoort tot verschillende referentienetwerken: pancreas/slokdarm + NETwerk.
- Werkzaam in UZA, oa. ENETS referentiecentrum voor neuro-endocriene tumoren en van oudsher “referentiecentrum” voor hoofd-halstumoren.
- Werkzaam als medisch oncoloog + internist + coördinator van heel wat zorgverstrekkers rond de oncologische patiënt...
- Vice-voorzitter van de Vlaamse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (VWHHT).
- Actief Board Member van BSMO.

ENETS Center of Excellence NETwerk

NETwerk

Management of NETwerk: what is NETwerk?

Multicentric and multidisciplinary collaboration between physician specialists from different disciplines and hospitals.

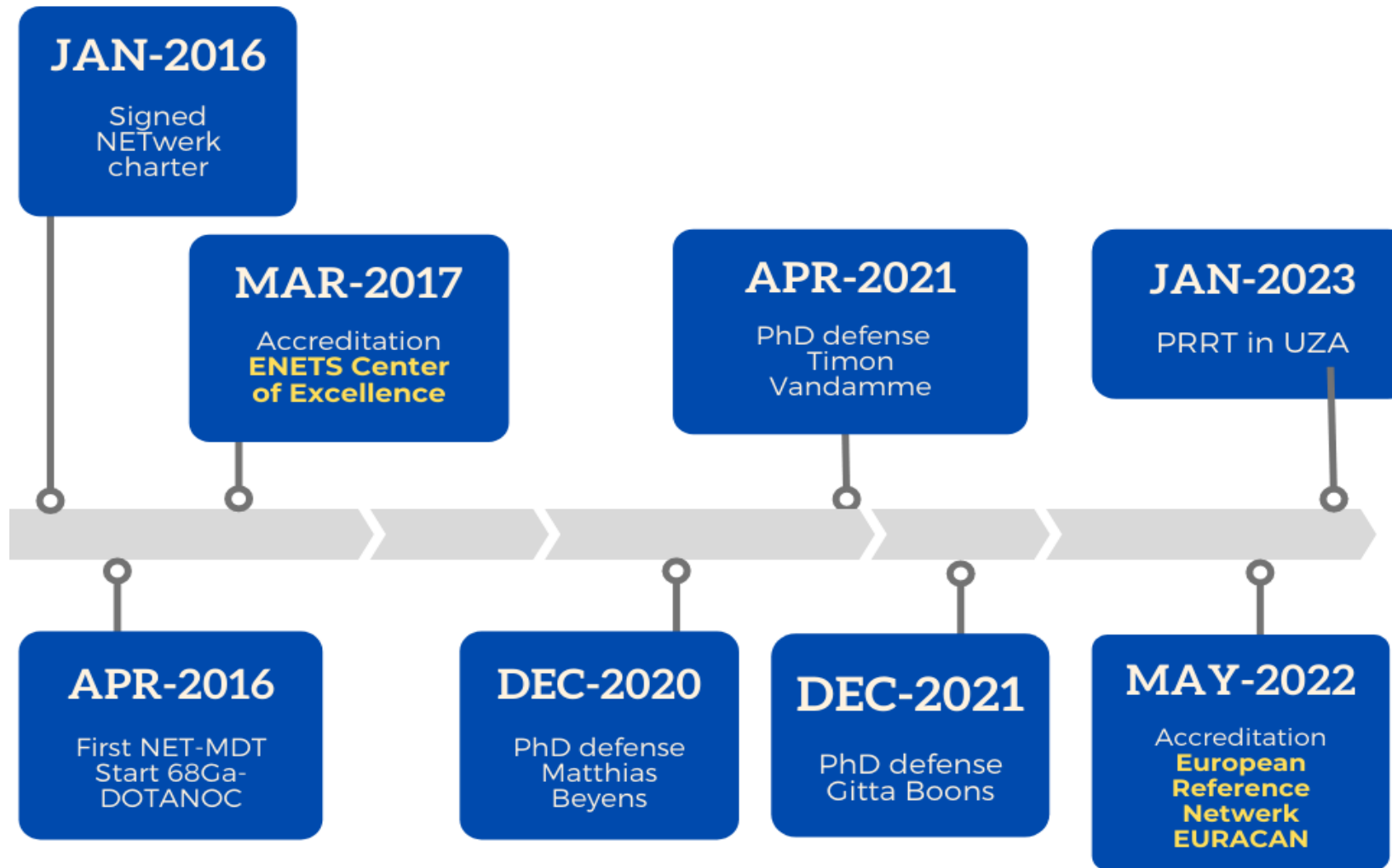
- Experts in their field + expertise in NET
- Gaining expertise in NET (large group of patients)
- Offering various diagnosis and treatment modalities
- Offering clinical trials
- Offering education

→ Based on this idea: founding **NETwerk** (2016)

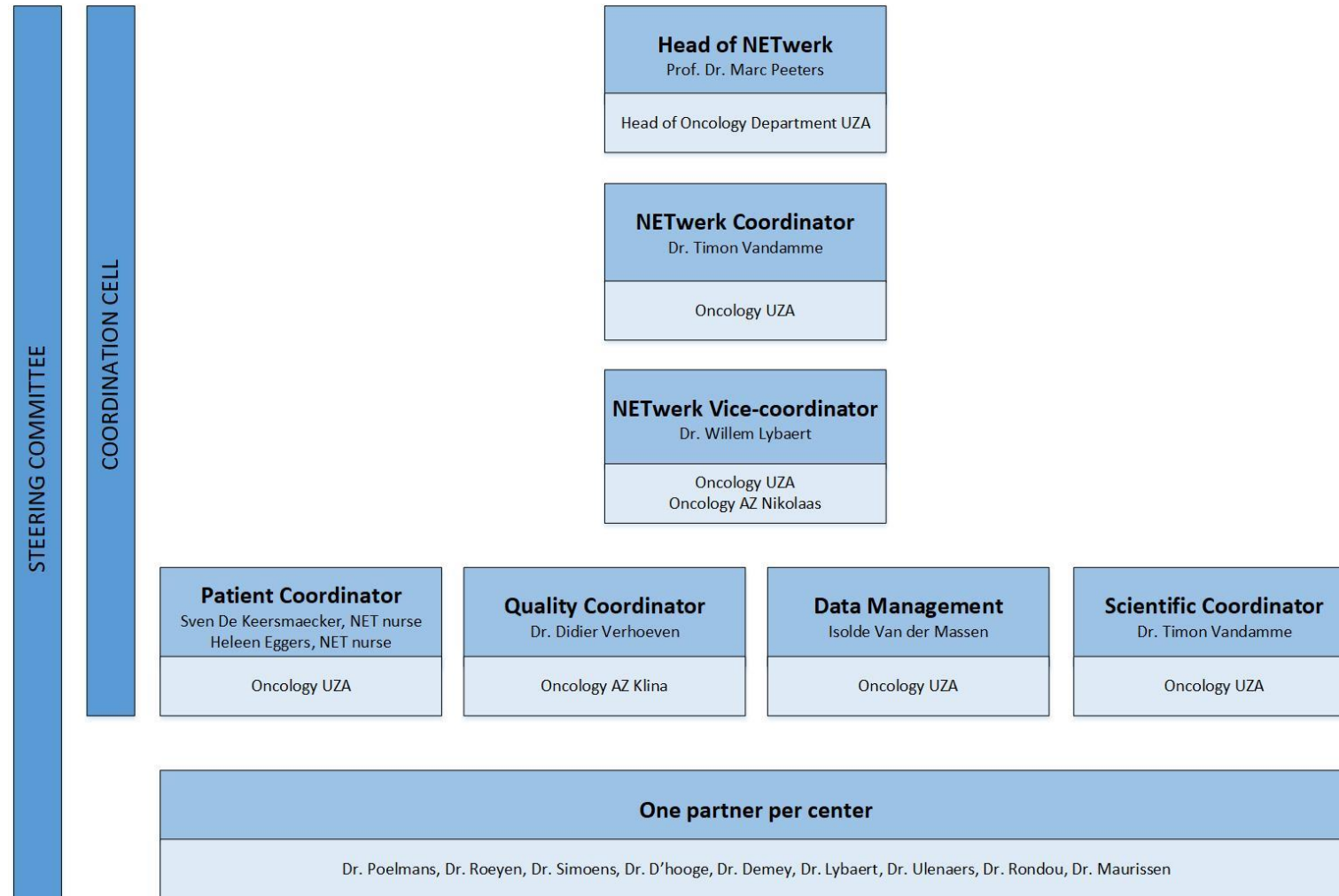
= hospital network consisting of eight hospitals in Antwerp and Waasland and the Antwerp University as academic partner



Management of NETwerk: history of NETwerk



Management of NETwerk: organization (1)



Management of NETwerk: organization (2)

Main partners	
Gastroenterology	Dr. Marc Simoens, ZNA
Endocrinology	Dr. Pascale Abrams, GZA
Oncology	Dr. Wim Demey, AZ Klina
Pathology	Prof. Dr. Ann Driessen, UZA
Radiology	Dr. Bart Op de Beeck, UZA
Nuclear medicine	Prof. Dr. Sigrid Stroobants, UZA
Visceral surgery	Prof. Dr. Niels Komen, UZA
Thoracic surgery	Dr. Jeroen Hendriks, UZA
Pulmonologist	Dr. Jo Raskin, UZA

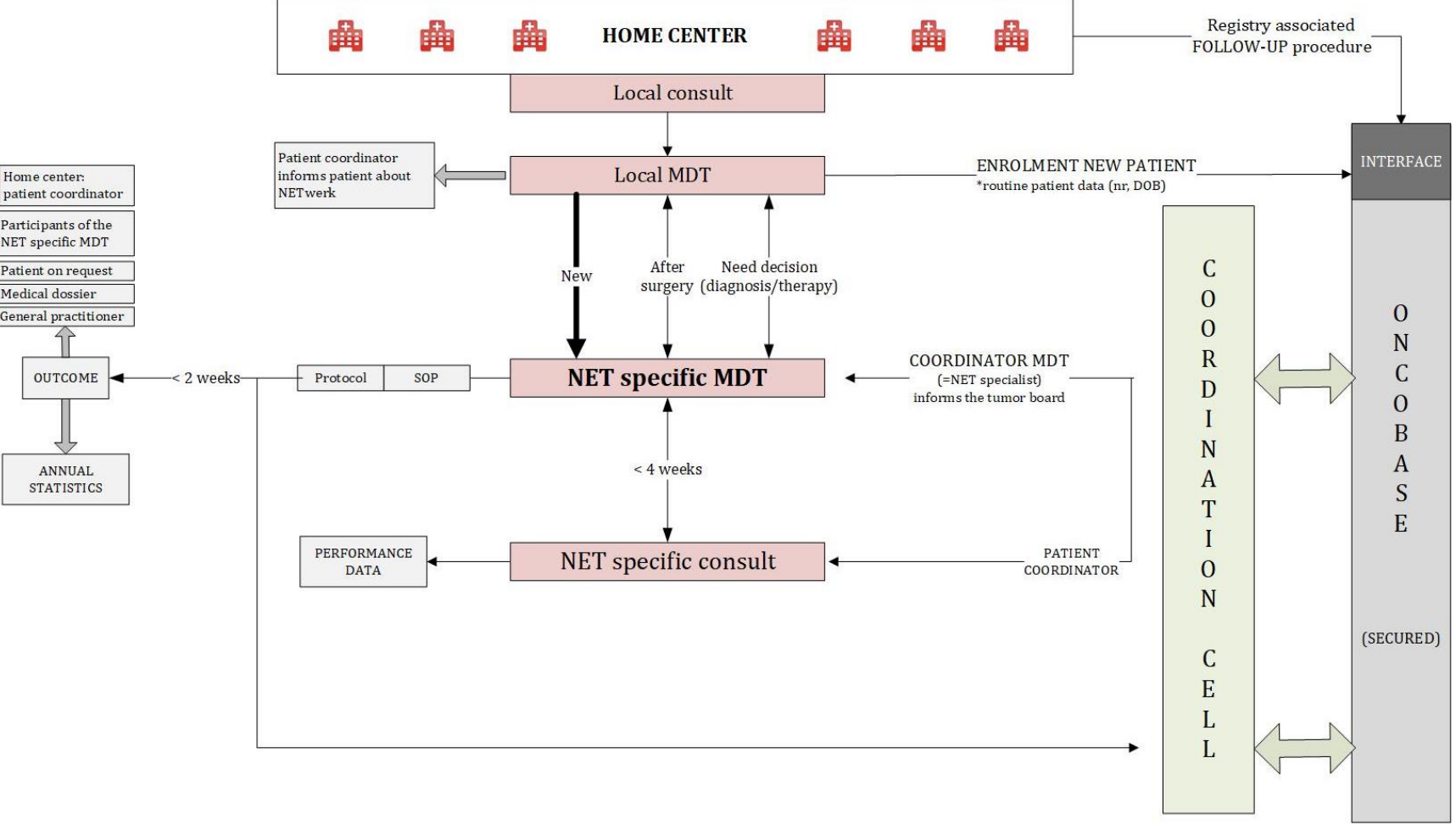
Management of NETwerk: organization (3)

Secondary partners	
Laboratory	Clinical Biology, UZA
Genetics	Center of Medical Genetics, UZA
Cardiology	Prof. Dr. Hein Heidbuchel, UZA
Cardiac surgery	Prof. dr. Inez Rodrigus, UZA
Transplant surgery	Prof. dr. Dirk Ysebaert, UZA
Palliative care	Center for Palliative Care "Sint-Camillus", GZA
Radiotherapy	Dr. Ines Joye, GZA
Pain therapy	Prof. dr. Guy Hans, UZA
Supportive care partners	
Psychosocial support offers	Psychological team MOCA, UZA
Nutrition expert	Nutritional team MOCA, UZA
Self-help group	NET & MEN kanker - Trefpunt Zelfhulpgroep, Leuven

Referring hospitals



Case flow/information transfer GEP NET and lung NET



Meetings within NETwerk

- Stuurgroep meeting
 - Every 6 months
- Coordination cell meeting
 - Every week
- NET studies meeting
 - Every month



Appointment at partner center

- All diagnostic and treatment modalities for NENs are currently available within NETwerk
- PRRT:
 - From January 2023: **PRRT available in UZA**

Operational NETwerk: NET MDT (1)

- Bi-weekly multidisciplinary consultation
 - Alternating days and time points
 - Videoconference possible
- NET patients
 - (At least) all new diagnoses and therapy changes



Operational NETwerk: NET specific consultation

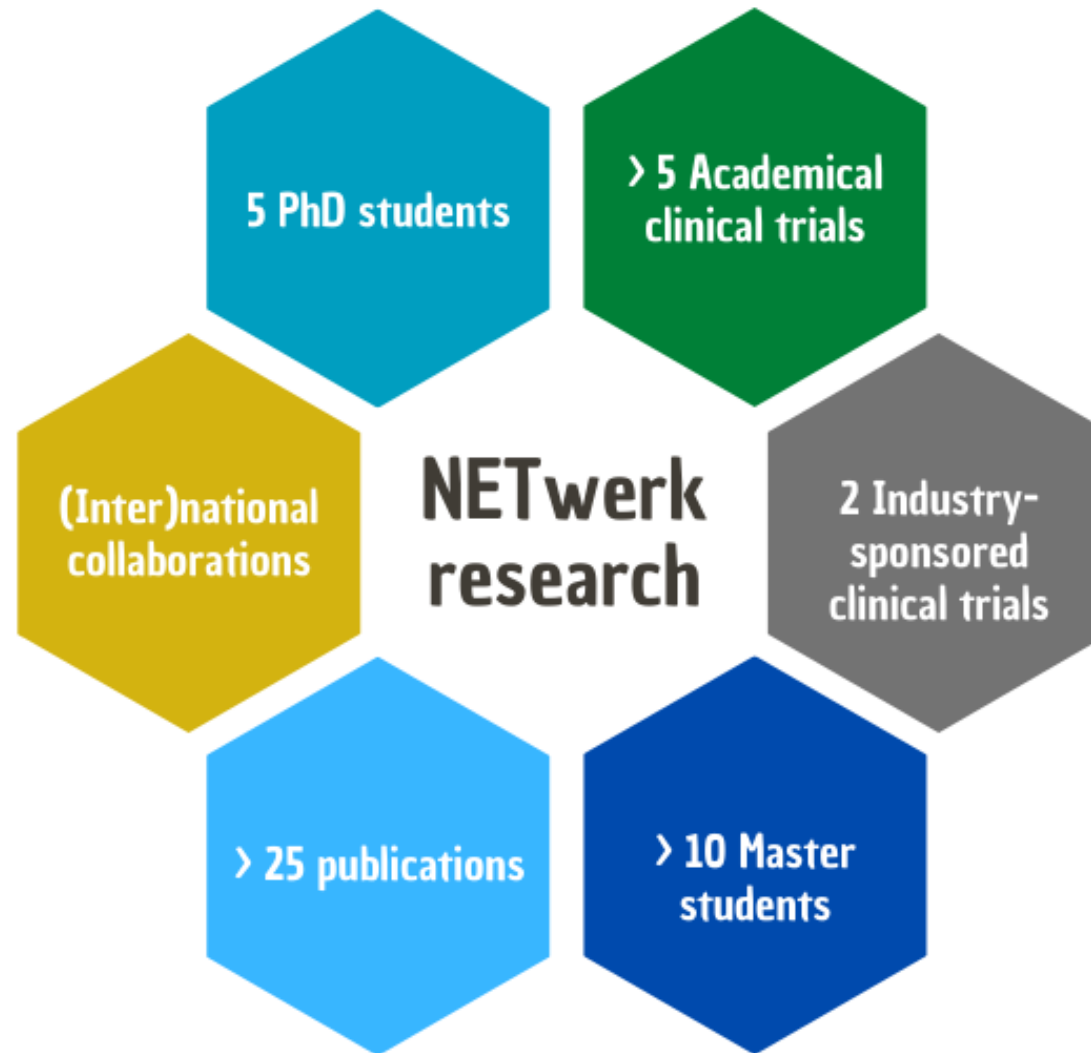
- Weekly consultation (every Wednesday afternoon)

wo. 23/11/2022 [6]	
9:05	[Redacted]
9:10	MOCA OCL Rpl algemeen vervolg
9:15	UZA ONCOLOGIE
9:20	↓ OCL Rpl algemeen vervolg
9:25	[Redacted]
9:30	MOCA OCL Rpl algemeen vervolg
9:35	UZA ONCOLOGIE
9:40	↓ OCL Rpl algemeen vervolg
9:45	[Redacted]
9:50	MOCA OCL Rpl algemeen vervolg
9:55	UZA ONCOLOGIE
10:00	↓ OCL Rpl algemeen vervolg
10:05	[Redacted]

NETwerk database

- **Database with clinical and pathological data** of all NEN patients within NETwerk
 - Medical history
 - Past and current treatments
 - Imaging, pathology and clinical biology
 - Treatment plan
- Data entry by all NETwerk hospitals
- Guidance for NET MDT
- Provides research opportunities
- **1217** NET patients in Oncobase

NETwerk research: overview



NET Education

- Events
 - NETwerk Symposium in 2017 en 2018
 - NETwerk Masterclasses in 2020
 - NETwerk Webinars in 2020
 - NETwerk Preceptorship Latin-America 2021
 - NETwerk 5 years symposium
- Website: www.enetwerk.be
- Physician's brochure (update 2022)
- Patient brochures
 - NETwerk brochures
 - Novartis brochures (personalized)



Patient involvement: flyer and website

Patient flyer



The flyer features the 'NETwerk' logo in large blue letters, centered within a blue oval. Four anatomical diagrams of the human body are arranged around the oval, highlighting the locations of neuro-endocrine tumors: the lungs, the gastrointestinal tract (stomach and intestines), the pancreas, and the adrenal glands.

Neuro-endocriene tumoren (NET) zijn zeldzame tumoren die een specifieke diagnosestelling en behandeling vereisen. Dit vormt bijgevolg een uitdaging voor de klinische praktijk.

De diagnose en de behandeling kunnen worden geoptimaliseerd wanneer artsspecialisten en andere zorgverleners, verspreid over diverse ziekenhuizen, de krachten bundelen om patiënten de beste zorg te bieden.

Vanuit dit idee werd het NETwerk opgericht waarbinnen patiënten met (het vermoeden van) een neuro-endocriene tumor besproken en behandeld worden.

Heeft u vragen of wenst u meer informatie over het NETwerk?

Tel. 03 821 42 79

Logos of partner hospitals are listed at the bottom: Hf Algemeen Ziekenhuis Helige Familie, AZ Sint-Jozef Melle, AZ Nikolaas, az monica, UZA, Sint-Jozef kliniek, KLINIA, Universiteit Antwerpen, ozna, and GZA Elisabeth Ziekenhuis Antwerpen.

NETwerk website



The screenshot shows the top navigation bar of the website with links for 'NETwerkliden', 'Nieuws', 'Links', and 'Partners'. A search bar with the text 'Zoeken' and a 'Zoek' button is on the right. Below the navigation bar is the 'NETwerk' logo and a main menu with 'Home', 'NET-specialisten', 'NETwerk', 'Begeleidingsteam', and 'Contact'. The main content area has a dark blue background with the text 'NETwerk – ENETS Center of Excellence' and 'Optimale neuro-endocriene tumorzorg dichtbij de patiënt'. A button labeled 'Nieuws in NET' is visible.

Neuro-endocriene tumoren en NETwerk

Neuro-endocriene tumoren (NET) behoren tot de zeldzame en complexe tumortypes die een specifieke diagnosestelling en behandeling



The logo for NETwerk, with 'NET' in large blue letters and 'werk' in smaller blue letters.

Patient involvement: patient organizations

NET-experts are involved in

- NET & MEN vereniging van België
 - www.net-men-kanker.be/
- European Multiple Endocrine Neoplasia Alliance
 - www.emena.eu/
- International Neuroendocrine Cancer Alliance
 - <https://incalliance.org/>



Belgische patiëntenvereniging
vzw NET & MEN Kanker

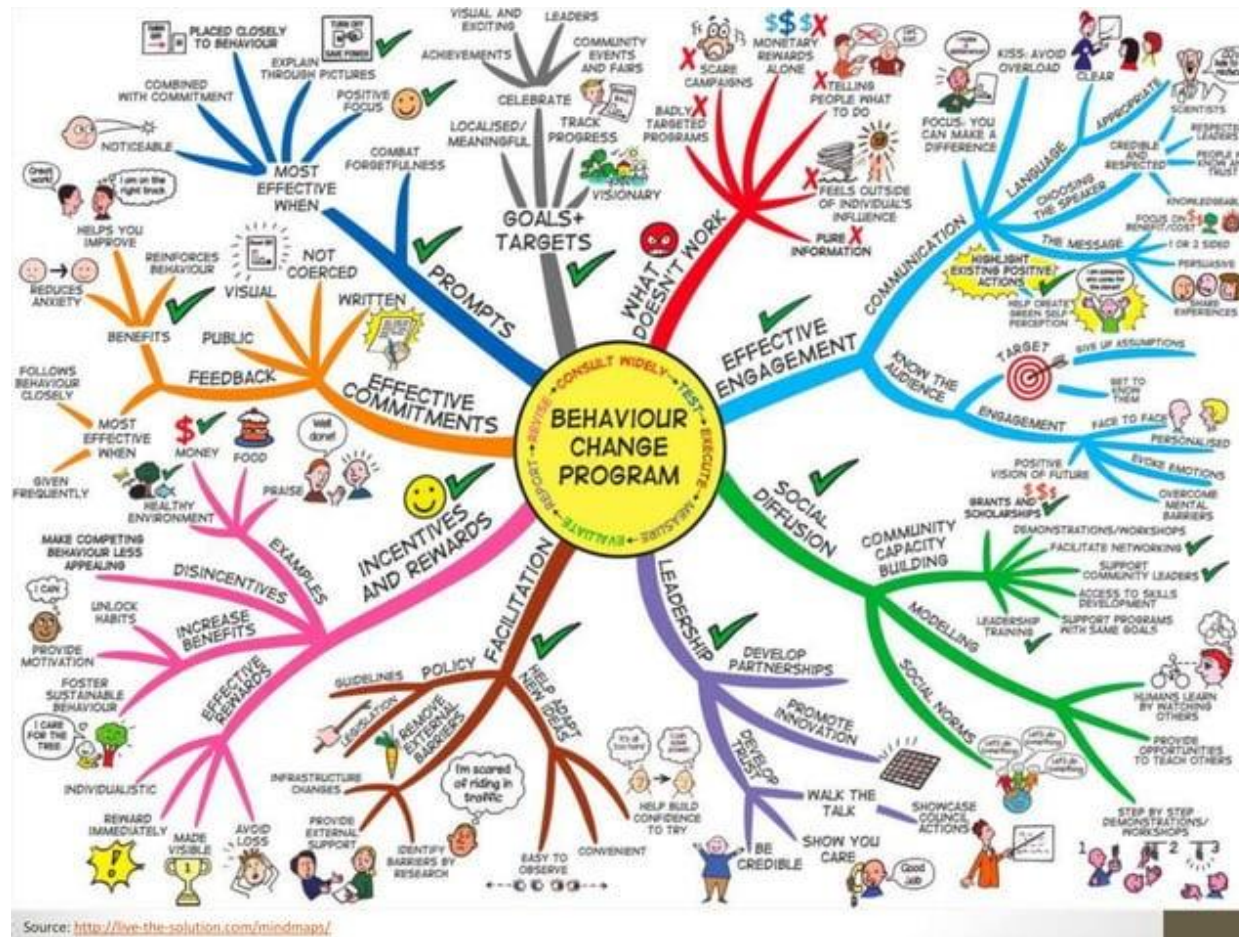


INCA International
Neuroendocrine
Cancer Alliance

NETwerk

**Van neuro-endocriene tumoren naar de
andere tumortypes...**

Hele hoop ideeën, terminologie, spelers, 3 landen in 1...



Breekpunten in een correct debat over centralisatie

- Universitair versus of samen met niet-universitair.
- Uniforme terminologie vergemakkelijkt een respectvol debat:
 - Referentiecentrum
 - Netwerk van omliggende ziekenhuizen rond referentiecentrum
 - Expertisecentrum: moeilijke bijkomende term voor patiënten!
 - Lokale ziekenhuizen: klinkt klein en aanhangsel-achtig.
 - Locoregionale netwerken: nog een andere term.

Breekpunten in een correct debat over centralisatie

- **Elk tumortype is verschillend** en moet/mag verschillend ingebed worden in een centralisatievorm debat van welke aard ook:
 - **Pediatrie oncologie**: 2-3 referentiecentra in Vlaanderen van oudsher perfect aanvaardbaar.
 - **Sarcoma zorg**: 2 dedicated centra in Vlaanderen van oudsher, weinig discussie over...
 - **NETwerk**: op en top internistische pathologie, pathologierapport kritisch en techniek PRRT: netwerk rond referentiecentrum.
 - **Hoofd-halskanker**: complex behandelingspad met kritische chirurgie, high-tech radiotherapie en heel wat intense internistische problemen bij een kwetsbare en chronische populatie.
 - **AYA zorg**: jonge mensen met heel wat leeftijdsgebonden medische en paramedische kwesties...6 centra in België gaan **netwerk** vormen.

Breekpunten in een correct debat over centralisatie

- **Elk tumortype is verschillend** en moet/mag verschillend ingebed worden in een centralisatievorm debat van welke aard ook:
 - **Getallen** die gehanteerd worden, verschillen van tumor tot tumor:
 - Vaak retrospectief “idee” over getallen.
 - Best ook prospectief eens concept centralisatie opgestart en bijsturing volgt dan...
 - **Vaak chirurgie in visier**, radiotherapie al stuk minder, laat staan systeemtherapies...
 - Hoofd-hals: 30 nieuwe patiënten per jaar, 13 chirurgieën per jaar en dat over 4 chirurgen: wat voelt oké, wat wringt?

Breekpunten in een correct debat over centralisatie

- Heel vaak staat **chirurgie voorop in centralisatie debatten, maar:**
 - Alles begint met juiste en complete **diagnostiek** die in alle ziekenhuizen gebeurt: algoritmes/uniformiteit van rapportering zijn van enorm belang (pathologierapport, MRI,...)
 - **Eerste beleidsbeslissing** is van primordiaal belang: supraregionale MOCs doen hun intrede: pancreas/slokdarm, HCC, NETwerk...
 - **Supraregionale MOC** als scharnierpunt wat verwezen moet worden en wat niet: niet alles in complexe of zeldzame tumorzorg is complex of moeilijk!
 - **Radiotherapie**plannen zijn steeds kritisch: het principe van “4 ogen” en extern nazicht zijn logisch en haalbaar. Radiotherapeuten doen niets anders dan stralen, core business!

Breekpunten in een correct debat over centralisatie

- Heel vaak staat **chirurgie voorop in centralisatiedebatten, maar:**
 - De (medisch) **oncoloog** zijn/haar rol **sneeuwt vaak wat onder** in deze debatten rond chirurgie/high-tech:
 - Opgeleid om alle systeemtherapieën te geven en neveneffecten pantumoraal aan te pakken, dag in dag uit!
 - **Internistische aanpak** ten top met alle aspecten: wij zijn de enigen die de stethoscoop gebruiken oa.
 - Onco-infectiologen.
 - Pijndokters.
 - Voedingsdokters.
 - Onco-geriaters.
 - Coördinerende rol tussen alle medische en paramedische spelers.
 - Ondersteunend supportief team (medische oncocoach).
 - Palliatief support team.
 - Patiënten in studies onderbrengen, rondbellen naar collega's voor advies en verwijzing...
 - Lesgevers.

Breekpunten in een correct debat over centralisatie

- Heel vaak staat chirurgie voorop in centralisatiedebatten, maar:
 - Psychosociale omkadering is erg belangrijk voor kankerpatiënten:
 - Deze omkadering is belangrijk binnen elk Oncologisch Zorgprogramma, maar van tumortype tot tumortype kunnen erg verschillende accenten liggen + cumul van tumortypes is meestal aan de orde.
 - Canulezorg en dedicated logopedie voor hoofd-halstumoren...
 - NET nurse meestal deel van DIO nurse...
 - Nutritieverpleegkundige van belang bij slokdarm, hoofd-hals...
 - Oncorevalidatie niet terugbetaald = geen correcte beslissing...

Conclusies voor mij...

- Referentiecentrum met refererende ziekenhuizen binnen een netwerk is de sleutel tot respectvolle en opbouwende samenwerking: focus ligt vaak op chirurgie en high-tech apparatuur, maar ook meer centrale lezing van sommige pathologiespecimen en bv. PRRT worden best opgenomen.
- Voor zeldzamere/complexere pathologie is een supraregionale MOC een belangrijk scharnier voor een juist therapiepad: must have and do!
- De (medisch) oncoloog is hoogopgeleid en beheerst alle aspecten van systeemtherapie en opvang neveneffecten, en is de lokale internist ten top, meestal al ingebed in groter geheel: deze kan dus niet uitgeschakeld worden!
- Psychosociale ondersteuning moet optimaal ingezet worden in ziekenhuizen met een Oncologisch Zorgprogramma, nog werk aan winkel hier!

Laten we constructief trapje hoger schakelen met centraliseren wat nodig is en gedecentraliseerd houden wat feasible en goed is voor patiënt: viseer kleinere, performant werkende ziekenhuizen niet in centralisatiedebatten!

