

Behoefteraming Deep Brain Stimulation

*Expert opinie over de benodigde behandelcapaciteit voor DBS
in de periode 2019-2030*

Datum	Juni 2019
Status	Definitief

Colofon

Directoraat Generaal Curatieve Zorg
Directie Patiënt en Zorgordening

Bezoekadres:
Parnassusplein 5 2511 VX Den Haag

Versie	3.0
Opdrachtgever	Minister voor Medische Zorg en Sport
Auteur	Expertpanel Deep Brain Stimulation
Bijlage(n)	3
Termijn rubricering	
Datum vaststelling	
Behandeld door	
Vastgesteld door	
Aantal pagina's	29

Inhoudsopgave

1. Inleiding

2. Juridische context: Wet op bijzondere medische verrichtingen

3. Achtergrond en context van het vraagstuk: DBS nader beschouwd

3.1. Wat is DBS?

3.2. Wachttijden voor DBS

3.3. Kwaliteitsnormenkader complexe neurochirurgie

4. Vraagstelling

5. Toelichting op de werkwijze

5.1. Samenstelling expertpanel

5.2. Werkwijze

6. Analyse huidige en te verwachten ontwikkelingen

6.1. Vertrekpunt van de behoefteraming

6.2. Ontwikkelingen die van invloed zijn op de capaciteitsbehoefte voor DBS

6.2.1. Ontwikkelingen per aandoening

- o *Bewegingsstoornissen: Ziekte van Parkinson, dystonie en tremoren*
- o *Epilepsie*
- o *Psychiatrische aandoeningen: obsessieve compulsieve stoornis en andere psychiatrische aandoeningen*
- o *Overige aandoeningen*
- o *Algemeen beeld op basis van huidige indicaties*

6.2.2. Innovaties in de DBS behandeling

6.2.3. Behandelcapaciteit bij de DBS centra

6.2.4. Ontwikkelingen in de wachttijden voor DBS

7. Conclusies, aanbevelingen en advies

Bijlagen:

Bijlage 1: Vragenlijst behoefteraming

Bijlage 2: CBS cijfers ontwikkeling bevolkingssamenstelling richting 2030

Bijlage 3: Beschouwing prof. dr. M.A. Ikram omtrent de aantallen patiënten met de ziekte van Parkinson richting 2030

1. Inleiding

In februari 2018 berichtte De Telegraaf in het artikel "*Parkinson patiënt vlucht naar België*" (bijlage 1) over lange wachttijden voor een behandeling met Deep Brain Stimulation (hierna: DBS). Parkinson patiënten zouden in Nederland zo lang op de wachtlijst staan, dat zij besloten om uit te wijken naar België, waar zij sneller terecht zouden kunnen voor de operatie. Voor patiënten betekende dit niet alleen een grotere reisafstand, maar zou dit volgens het artikel ook kunnen leiden tot knelpunten in het nazorgtraject. Bijvoorbeeld omdat het eigen ziekenhuis niet over patiëntgegevens beschikt of omdat er gebruik is gemaakt van andere apparatuur. Dit zou bij de periodieke controles of in geval van complicaties voor problemen zorgen, zo stelde De Telegraaf.

De oorzaak van de wachtlijsten werd in het artikel vooral gezocht in het beperkte aantal DBS-centra. Op het moment van schrijven waren er in Nederland zes DBS-centra operationeel (inmiddels zijn dit er zeven), tegenover veertien centra in België. Hiermee werd de vraag opgeworpen of er in Nederland wel voldoende DBS-centra zijn om aan de toegenomen zorgvraag te voldoen.

Het Telegraaf-artikel was aanleiding voor de Tweede Kamer om Kamervragen te stellen aan de minister voor Medische Zorg en Sport. De Kamer wilde onder andere weten of het klopt dat de wachttijden oplopen, wat de oorzaak is van de wachtlijsten, of er voldoende centra zijn om aan de zorgvraag te voldoen en of er wettelijke gezien belemmeringen zijn om het aantal DBS-centra uit te breiden.

In de Kamerbrief die de minister naar aanleiding hiervan heeft gestuurd, geeft hij onder andere aan dat de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) het aantal DBS-centra weliswaar maximeert, maar dat voorkomen moet worden dat de wet- en regelgeving ervoor zorgt dat er onvoldoende capaciteit is om aan de zorgvraag naar DBS-behandelingen te voldoen.¹ In het kader van de actualisatie van het Planningsbesluit neurochirurgie 2001 (verder: planningsbesluit) heeft de minister daarom besloten om een raming te laten opstellen voor de verwachte capaciteitsbehoefte voor DBS in de periode 2019-2030.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft besloten om een panel van DBS experts, onder leiding van een onafhankelijke voorzitter, de opdracht te geven om op basis van hun kennis en expertise een prognose op te stellen van de toekomstig benodigde capaciteit voor DBS. Het expertpanel heeft in de periode van oktober 2018 tot en met mei 2019 uitvoering gegeven aan deze opdracht. Voorliggend rapport is hiervan het resultaat.

¹ Kamerstukken II, 2017-2018, 29 689, nr. 893.

2. Juridische context: Wet op bijzondere medische verrichtingen

De Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) reguleert bepaalde vormen van medisch specialistische zorg, waarvan het wenselijk wordt geacht dat deze zorg wordt geconcentreerd bij een beperkt aantal gespecialiseerde instellingen. Behalve dat het gaat om topklinische zorg moet er ook sprake zijn van een 'gewichtig belang', bijvoorbeeld het waarborgen van de kwaliteit, gepast gebruik en doelmatigheid van de zorg of medisch-ethische en/of maatschappelijke overwegingen.

Eén van de verrichtingen die onder de Wbmv valt is neurochirurgie, voor zover het gaat om de chirurgische behandeling van aandoeningen aan de hersenen, de hersenschedel, de schedelbasis, de hersenzenuwen, het ruggenmerg en de omgevende vliezen daarvan, en de microchirurgische behandeling van plexus brachialis letsels. Dit is het werkkterrein van de bijzondere neurochirurgie, dat zich veelal kenmerkt door de zeldzaamheid van de aandoeningen en de zeer kleine patiëntaantallen, alsmede de complexiteit van de diagnostiek en de behandeling.

Voor het uitvoeren van de functie bijzondere neurochirurgie is krachtens de Wbmv een vergunning vereist. In het planningsbesluit zijn zeventien ziekenhuizen aangewezen als centra voor bijzondere neurochirurgie, waarbij voor sommige ziekenhuizen geldt dat zij deze functie in onderlinge samenwerking uitvoeren (met beide een eigen vergunning). Sinds de inwerkingtreding van het planningsbesluit is een aantal ziekenhuizen gefuseerd dan wel failliet gegaan.² De volgende ziekenhuizen zijn op dit moment aangewezen als centrum voor bijzondere neurochirurgie:

- UMC Groningen / Martini Ziekenhuis in Groningen;
- Isala Klinieken in Zwolle;
- Medisch Spectrum Twente in Enschede;
- Radboud UMC / Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen;
- UMC Utrecht;
- Amsterdam UMC – locatie VU MC;
- Amsterdam UMC – locatie AMC;
- LUMC in Leiden;
- Haga Ziekenhuis in Den Haag - locatie Leyweg;
- Medisch Centrum Haaglanden in Den Haag – locatie Westeinde;
- Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam;
- Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis in Tilburg;
- Maastricht UMC+ in Maastricht / Zuyderland MC in Heerlen;

In de Wijziging Planningsbesluit neurochirurgie 2001 van december 2002 zijn daarnaast vier specifieke deelfuncties benoemd die nog verder geconcentreerd zijn bij een beperkt aantal neurochirurgische centra. Dit geldt voor de deelfuncties stereotactische radiotherapie/radiochirurgie, epilepsiechirurgie, nervus vagus-stimulatie en neuromodulatie bij bewegingsstoornissen. Deze laatste deelfunctie ziet op de toepassing van DBS. In de Wijziging Planningsbesluit Neurochirurgie 2001 is

² In het Planningsbesluit is het Slotervaart Ziekenhuis in Amsterdam aangewezen als neurochirurgisch centrum. In verband met het faillissement van het Slotervaart heeft de minister van VWS deze vergunning bij brief van 18 januari 2019 ingetrokken.

de deelfunctie ook aangeduid als 'thalamusstimulatie', een verwijzing naar het hersengebied waar DBS in die periode voornamelijk werd toegepast.

Er zijn op dit moment zeven neurochirurgische centra die DBS behandelingen mogen uitvoeren, verspreid over verschillende regio's in Nederland. Dit zijn:

- Amsterdam UMC - locatie AMC;
- UMC Groningen;
- Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis Tilburg;
- Medisch Spectrum Twente;
- Haga Ziekenhuis Den Haag, locatie Leyweg;
- Maastricht UMC+;
- Radboudumc³.

Sinds de publicatie van de Wijziging Planningsbesluit neurochirurgie 2001 op 20 december 2002 is de regelgeving op het gebied van de bijzondere neurochirurgie niet meer gewijzigd. Over de tijd heeft het vakgebied van de bijzondere neurochirurgie zich verder ontwikkeld. De minister van VWS heeft besloten om het Planningsbesluit te actualiseren, zodat relevante ontwikkelingen in de wetenschap en/of klinische praktijk in de regelgeving kunnen worden meegenomen. Aangezien de minister in dit nieuwe Planningsbesluit ook het aantal deelvergunningen voor DBS opnieuw vaststelt, is de ontwikkeling van de zorgvraag naar DBS hierbij een specifiek aandachtspunt.

³ Het Radboud UMC heeft geen eigenstandige vergunning, maar werkt als zogenaamd subcentrum onder de vergunning en de inhoudelijke verantwoordelijkheid van het Maastricht UMC+.

3. Achtergrond en context van het vraagstuk: DBS nader beschouwd

3.1. Wat is DBS?

DBS is een neurochirurgische ingreep, waarbij een of twee elektroden in een structuur diep in de hersenen worden geplaatst voor elektrische modulatie van een specifiek hersencircuit. De elektroden zijn via een kabeltje verbonden met een neurostimulator (een soort pacemaker) die onder de huid is geplaatst. De neurostimulator geeft continu met hoge frequentie elektrische prikkels af aan de specifieke hersengebieden die (mede) zorgen voor de symptomen van de aandoening. De aandoening wordt als zodanig niet genezen, maar de symptomen die de patiënt ervaart kunnen wel sterk worden verminderd of opgeheven. Daarmee kan DBS de kwaliteit van leven van de patiënt aanzienlijk verbeteren.

DBS wordt toegepast bij uiteenlopende neurologische aandoeningen waarbij sprake is van een verstoring in de hersenactiviteit. In de meeste gevallen gaat het om patiënten met een bewegingsstoornis, zoals de ziekte van Parkinson, essentiële tremor (beven) of dystonie (verstoring in de spierspanning die leidt tot onwillekeurige en oncontroleerbare bewegingen). Daarnaast kunnen patiënten met epilepsie of een obsessieve compulsieve stoornis (OCS) voor DBS in aanmerking komen. Ten slotte is er een categorie van aandoeningen waarbij DBS slechts incidenteel wordt toegepast, ofwel als een experimentele behandeling (in het kader van wetenschappelijk onderzoek) of als 'last resort treatment'. Dit betreft bijvoorbeeld de behandeling van pijn, enkele psychiatrische aandoeningen zoals depressie, eetstoornissen of verslavingen, tinnitus, het syndroom van Gilles de la Tourette en bewustzijnsveranderingen als gevolg van coma en/of trauma. Bij deze aandoeningen gaat het om zeer kleine aantallen patiënten (gemiddeld één of hooguit enkele per jaar).

De neurochirurgische ingreep, oftewel het plaatsen van de elektroden, is slechts één aspect van de behandeling. Het hele behandeltraject voor de patiënt is breder en omvat ook de selectie van patiënten, screening voor indicatiestelling, voorlichting en counseling, controles en nazorg. In de verschillende fasen van het traject zijn verschillende specialisten betrokken. Volgens de kwaliteitsrichtlijnen die momenteel door de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN) worden ontwikkeld voor alle vormen van neuromodulatie (waaronder DBS), moet een DBS behandelteam dan ook tenminste bestaan uit neurochirurgen, neurologen, psychiaters, psychologen en gespecialiseerd verpleegkundigen en/of physician assistants, allen met specifieke deskundigheid in de betreffende aandoening.⁴

Patiënten die een DBS behandeling ondergaan, hebben de rest van hun leven nazorg nodig, ook omdat er in de loop van de tijd fluctuaties in het ziektebeeld kunnen optreden en de onderliggende aandoening niet verdwenen is. Bij de nazorg gaat het bijvoorbeeld om het stabiel instellen van de apparatuur, het aanpassen van de Parkinson medicatie, periodieke controles en - in voorkomende gevallen - het oplossen van problemen. Iedere nieuwe patiënt legt hiermee een blijvend beslag op de behandelcapaciteit van alle betrokken specialisten, zowel in het DBS centrum als in het initieel verwijzende ziekenhuis. Bij toenemende aantallen patiënten kan dit

⁴ De precieze samenstelling van een DBS behandelteam kan per aandoening verschillend zijn.

op termijn tot aanzienlijke cumulatieve-effecten leiden, waar de centra bij het plannen van de capaciteit rekening mee moeten houden.

Het expertpanel vindt het in dit kader van belang om onderscheid te maken tussen de zorg die direct gerelateerd is aan de DBS behandeling en de meer algemene zorg rondom de aandoening van de patiënt. Vanuit het uitgangspunt van de juiste zorg, op het juiste moment, door de juiste specialist, op de juiste plek is het van belang om scherp af te bakenen welke zorg waar wordt geboden. De DBS centra zouden in de optiek van het expertpanel alleen die zorg moeten bieden die specifiek gerelateerd is aan de DBS behandeling. Dit betekent ook dat de patiënt op het juiste moment wordt terugverwezen naar de eigen specialist, om te voorkomen dat de meer algemene, aandoening-gerelateerde zorg in de slijpstream van DBS zich verplaatst naar de derde lijn. Het zorgtraject van een DBS patiënt moet in de visie van het expertpanel worden ingericht volgens het principe 'centraal wat moet (in het DBS centrum) en lokaal wat kan (in het regionale ziekenhuis)'.

3.2. Wachttijden voor DBS

De aanleiding voor deze analyse van de capaciteitsbehoefte is dat de wachttijden voor DBS in eerdere jaren sterk waren opgelopen en bij alle centra wachtlijsten waren ontstaan. Op een bepaald moment stonden patiënten een jaar of zelfs langer op een wachtlijst. Hier waren twee belangrijke oorzaken voor aan te wijzen. Ten eerste is de indicatiestelling voor DBS verruimd, naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek dat laat zien dat het eerder inzetten van een DBS behandeling op de lange termijn zorgt voor een betere kwaliteit van leven voor de patiënt. Patiënten worden nu gemiddeld eerder in hun ziekteproces geopereerd, wat ten tijde van de verruiming in de indicatiestelling resulteerde in een toename van het aantal verwijzingen voor DBS. Ten tweede is er in de media destijds meer aandacht geweest voor DBS, waardoor de bekendheid van de behandeling onder patiënten en neurologen sterk is toegenomen. Met name de televisie-uitzending van het programma 'Operatie Live' zorgde in 2014 voor veel publiciteit. Deze ontwikkelingen zorgden tezamen voor een vrij plotselinge toename van de zorgvraag en daarmee in het aantal verwijzingen naar de DBS centra. De uitbreiding van de behandelcapaciteit bij de DBS centra kon hier geen gelijke tred mee houden, met als gevolg dat de wachttijden opliepen en wachtlijsten ontstonden. Inmiddels hebben de centra de destijds ontstane wachtlijsten (het zogenaamde 'stuwmeer') grotendeels weggewerkt. Op het moment van schrijven zijn de gemiddelde wachttijden bij alle DBS centra aanzienlijk korter geworden (bij de meeste centra gemiddeld tussen de drie en zes maanden, zie verder paragraaf 6.2.4), waarbij overigens geldt dat er altijd rekening moet worden gehouden met een bepaalde mate van fluctuatie in de tijd.

Tot voor kort was niet volledig duidelijk hoe lang patiënten bij de verschillende centra moesten wachten op een DBS operatie. Door het ontbreken van een uniforme definitie van het begrip 'wachttijd bij DBS', registreerden de centra dit op verschillende wijze. De gegevens waren daardoor onderling niet goed vergelijkbaar en transparant. Inmiddels is er vanuit de Nederlandse Vereniging voor Functionele Neurochirurgie bij Bewegingsstoornissen (NVFNB) een uniforme definitie van wachttijd opgesteld, op basis waarvan alle DBS centra deze nu registreren.⁵ Deze definitie luidt:

⁵ De uniforme definitie is opgenomen in het kwaliteitseisen en prestatie-indicatoren document voor DBS, dat de NVFNB in april 2018 heeft vastgesteld.

“De wachttijd voor DBS gaat in vanaf het eerste consult waarbij de vraag naar DBS is gesteld, tot aan het moment van de operatie waarbij de elektroden worden geplaatst.”

In het vervolg van dit rapport wordt deze begripsdefinitie gehanteerd als het gaat om de duur van de wachttijd.

Hoewel de wachttijden in de afgelopen jaren teveel zijn opgelopen, is er een brede consensus onder neurologen en neurochirurgen dat een bepaalde mate van wachttijd wenselijk en zelfs noodzakelijk is. DBS is een zeer complexe en voor de patiënt zeer ingrijpende behandeling. Er is niet alleen tijd nodig voor een zorgvuldige indicatiestelling, voorlichting en counseling, maar ook voor patiënten en hun naasten om te wennen aan het perspectief van DBS en de impact die de ingreep zal hebben op hun leven. Voor de patiënt is het daarom belangrijk dat er voldoende bedenktijd zit tussen de vraagformulering en het moment dat de DBS operatie plaatsvindt. In paragraaf 6.2.4. wordt de wenselijk geachte wachttijd bij DBS nader toegelicht.

3.3. Kwaliteitsnormenkader complexe neurochirurgie

Op 15 november 2018 heeft de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN) het geactualiseerde kwaliteitsnormenkader voor complexe neurochirurgie vastgesteld. In dit document is beschreven aan welke voorwaarden een ziekenhuis in algemene zin moet voldoen om complexe neurochirurgische zorg te mogen uitoefenen. Het kwaliteitsnormendocument beschrijft ook specifieke eisen die gelden voor de bijzondere neurochirurgische verrichtingen die onder de Wbmv vallen, in termen van de infrastructuur, de organisatie en inrichting van samenwerkingsverbanden en de normen voor specifieke neurochirurgische ingrepen, inclusief volumennormen. Volumennormen zijn relevant voor de onderhavige behoefte. Immers, als de zorg meer is geconcentreerd, zijn de volumes per ziekenhuis per jaar gemiddeld hoger. Bij een eventuele uitbreiding van het aantal DBS centra is een aandachtspunt dat de huidige centra aan de gestelde volumennormen blijven voldoen.

De NVvN geeft in het document aan dat er binnen de beroepsgroep een breed gedragen consensus is dat concentratie van zorg de kwaliteit verbetert. Voor zeldzame aandoeningen, zo stelt de NVvN, is concentratie een voorwaarde om kwaliteit te kunnen garanderen en initiatieven te kunnen nemen tot verdere verbetering van de kwaliteit van de zorg. Daarbij is het van belang om een goede balans te vinden tussen de beschikbaarheid van zorg en de mate van concentratie.

Wat betreft de kwaliteits- en volumennormen hanteert de NVvN in het algemene kwaliteitsnormenkader een indeling in vier categorieën:

I Chirurgische behandelingen waarvoor alleen kwalitatieve voorwaarden voor de zorginstelling worden genoemd. Bij uitzondering kan een volumennorm van minimaal tien chirurgische behandelingen per jaar worden gesteld, hetgeen moet worden beschouwd als een opstap naar een hogere categorie.

II Hoog-complexe laag-volume chirurgische behandelingen waarvoor kwalitatieve voorwaarden voor de zorginstelling worden genoemd, aangevuld met een volumenorm van minimaal 20 chirurgische behandelingen per jaar.

III Hoog-complexe en laagcomplexe hoog-volume chirurgische behandelingen waarvoor geen wetenschappelijk bewijs is dat een bepaalde volumenorm tot betere kwaliteit leidt. Hiervoor worden kwalitatieve voorwaarden voor de zorginstelling genoemd, aangevuld met een volumenorm van minimaal 50 chirurgische behandelingen per jaar.

IV Hoog-complexe en laagcomplexe hoog-volume chirurgische behandelingen waarvoor kwalitatieve voorwaarden voor de zorginstelling worden genoemd, aangevuld met een evidencebased volumenorm.

Op grond van de complexiteit van de ingreep en de relatief lage patientaantallen valt DBS in categorie II (hoogcomplex – laagvolume). Voor aandoeningen in categorie II geldt naast kwalitatieve normen voor de instelling een volumenorm van 20 operaties per jaar. Het expertpanel merkt op dat deze volumenorm voor DBS wordt gehanteerd op het niveau van een behandelteam, niet op het niveau van een instelling. In de meeste centra zal dit overigens samenvallen. Verder worden alleen operaties meegerekend voor het plaatsen van elektrodes bij nieuwe patiënten. Herbehandelingen voor het verwijderen of vervangen van elektrodes tellen niet mee voor de volumenorm.

In dit kader is van belang dat de sectie functionele neurochirurgie van de NVvN op dit moment werkt aan een aanvulling op het algemene kwaliteitsnormenkader. In deze aanvulling zullen specifieke kwaliteitsnormen worden beschreven voor ingrepen die behoren tot de functionele neurochirurgie, waaronder DBS bij bewegingsstoornissen, epilepsie en psychiatrische aandoeningen. De NVvN heeft desgevraagd aangegeven dat zij de kwaliteitsnormen van groter belang acht dan volumennormen alleen.

4. Vraagstelling

Het ministerie van VWS heeft dit expertpanel gevraagd om op basis van de nu beschikbare kennis, informatie en inzichten, rekening houdend met demografische en andere maatschappelijke ontwikkelingen en ontwikkelingen in de medische wetenschap en praktijk, waaronder de ontwikkeling van volumenormenten, een raming voor DBS op te stellen voor de benodigde behandelcapaciteit voor DBS voor de komende tien jaar periode van 2019 tot en met 2030.

Het expertpanel is gevraagd om bij het opstellen van de raming rekening te houden met het spanningsveld tussen enerzijds het belang van voldoende behandelcapaciteit omwille van de toegankelijkheid van zorg en het beperken van wachttijden, en anderzijds het belang om de kwaliteit van de zorg te waarborgen door de verrichting te concentreren bij een beperkt aantal gespecialiseerde centra. Het bevorderen en bewaken van de kwaliteit van de behandeling was de belangrijkste reden om deze verrichting destijds onder de Wbmv-vergunningplicht te brengen en thans te houden.

5. Toelichting op de werkwijze

5.1. Samenstelling expertpanel

Voor het samenstellen van het expertpanel heeft het ministerie van VWS de voormalig inspecteur-generaal van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, prof. dr. G. van der Wal, gevraagd om de rol van onafhankelijk voorzitter te vervullen. Daarnaast zijn de betrokken beroepsverenigingen, de NVvN, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVP) gevraagd om vanuit de verschillende vakgebieden DBS experts voor te dragen. Op basis hiervan heeft VWS de volgende experts bereid gevonden om deel te nemen aan dit expertpanel:

- Prof. dr. P.R. Schuurman - Neurochirurg, Amsterdam UMC
- Prof. dr. Y. Temel - Neurochirurg, Maastricht UMC+
- Dr. J.P.P. van Vugt - Neuroloog, Medisch Spectrum Twente
- Prof. dr. H.P.H. Kremer - Neuroloog, UMC Groningen
- Prof. dr. D.A.J.P. Denys - Psychiater, Amsterdam UMC

Het expertpanel is ondersteund door een ambtelijk secretaris, drs. N.G. Zuidema van het ministerie van VWS.

5.2. Werkwijze

Het expertpanel is in totaal drie keer bijeen gekomen. In de eerste twee expertbijeenkomsten is het voorliggende vraagstuk inhoudelijk besproken aan de hand van een door de ambtelijk secretaris opgestelde vragenlijst (bijlage 1). Daarnaast zijn relevante wetenschappelijke publicaties besproken en is een analyse gemaakt van beschikbare kwantitatieve gegevens. Dit betrof gegevens over het jaarlijkse aantal uitgevoerde operaties per DBS centrum, wachttijdgegevens, DBC declaratiegegevens van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), demografische gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS; bijlage 2) en incidentie- en prevalentiegegevens van het NIVEL.

Op basis van de resultaten van de expertbijeenkomsten is een conceptrapportage opgesteld. Deze is ter consultatie voorgelegd aan bovengenoemde beroepsverenigingen en aan de patiëntenorganisaties die de grootste categorieën van patiënten vertegenwoordigen, te weten de Parkinson Vereniging en de Dystonie Vereniging. Ook is de conceptrapportage voorgelegd aan twee onafhankelijke tegenlezers, de heer prof. dr. M.A. Ikram en de heer prof. dr. J. Heimans. Zij hebben het rapport beoordeeld op inhoudelijke consistentie. Na verwerking van de reacties van deze partijen respectievelijk personen heeft het expertpanel de rapportage vastgesteld en aangeboden aan de minister van VWS.

6. Analyse huidige en te verwachten ontwikkelingen

6.1. Vertrekpunt van de behoefteraming

Het expertpanel benadrukt dat het essentieel is om bij het ramen van de benodigde behandelcapaciteit te kijken naar de hele zorgketen die betrokken is bij de patiënt die een DBS behandeling ondergaat. Het vraagstuk is breder dan alleen de neurochirurgische capaciteit bij de DBS centra en de beschikbaarheid van voldoende OK-ruimten. Patiënten die een DBS behandeling ondergaan, hebben de rest van hun leven nazorg nodig. Iedere extra patiënt legt daarmee een beslag op de capaciteit van alle betrokken specialismen en zorgverleners binnen het ziekenhuis. Bij het ramen van de capaciteit moet daarom ook worden gekeken of de andere betrokken specialismen, met name de afdeling neurologie, voldoende ruimte hebben om zowel op de korte als op de lange termijn zorg te kunnen bieden aan een groter aantal DBS patiënten. Daarnaast is de beschikbaarheid van voldoende gespecialiseerde verpleegkundigen van belang. Het expertpanel heeft de vraag van VWS vanuit het brede perspectief van de zorgketen gezien. Immers, als er ergens in het zorgtraject een capaciteitsissue ontstaat, werkt dit door in de hele keten.

6.2. Ontwikkelingen die van invloed zijn op de capaciteitsbehoefte voor DBS

Voor iedere aandoening waar DBS momenteel voor wordt toegepast, heeft het expertpanel gekeken welke ontwikkelingen mogelijk van invloed zullen zijn op de omvang van de zorgvraag. Daarbij is gekeken naar relevante ontwikkelingen op het gebied van de indicatiestelling, medisch inhoudelijke en technologische ontwikkelingen, demografische ontwikkelingen en wijzigingen in de (vergoedingen)status van de behandeling. Deze worden hieronder per aandoening beschreven.

6.2.1. Ontwikkelingen per aandoening

Bewegingsstoornissen

DBS wordt op dit moment het meest toegepast bij diverse bewegingsstoornissen, te weten de ziekte van Parkinson, dystonie en tremoren. Hieronder volgt per bewegingsstoornis een toelichting op de relevante ontwikkelingen.

Ziekte van Parkinson

Het overgrote deel van de DBS operaties (circa 80%) wordt uitgevoerd bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Ontwikkelingen in deze patiëntengroep hebben daardoor een grote impact op de benodigde capaciteit voor DBS.

Bij Parkinson geldt DBS als een vorm van geavanceerde therapie, die pas in een meer gevorderde fase van het ziekteproces wordt ingezet. Parkinson patiënten worden altijd in eerste instantie behandeld met medicijnen in tabletvorm (vaak levodopa of dopamine-agonisten). Op het moment dat deze generieke medicijnen niet meer voldoende effectief zijn, kan het nodig zijn om over te gaan op medicijnen die op een andere wijze worden toegediend ('Duodopa', een levodopa/carbidopa gel die wordt toegediend via een intestinale verblijfskatheter, of apomorfine dat onderhuids wordt toegediend met een pompje) of te kiezen voor een DBS behandeling. DBS is in principe de preferente vorm van geavanceerde therapie,

omdat medicatie vanwege de bijwerkingen minder patiëntvriendelijk is.⁶ Pomptherapie worden vooral ingezet bij patiënten die geen DBS willen of hier vanwege een contra-indicatie niet voor in aanmerking komen. De medicijnen Duodopa en apomorfine zijn overigens niet nieuw en het expertpanel voorziet op dit gebied geen bijzondere ontwikkelingen die een weerslag zullen hebben op deze behoefte-raming.⁷

Bij Parkinson is bekend dat er een sterke correlatie is tussen de leeftijd en de incidentie van de aandoening. Anders gezegd, het jaarlijkse aantal nieuwe Parkinson patiënten (incidentie) neemt sterk toe met de leeftijd. Bij het ramen van de capaciteitsbehoefte moet daarom rekening worden gehouden met de demografische ontwikkelingen. Het is algemeen bekend dat de Nederlandse bevolking in de komende jaren sterk zal vergrijzen. Dit blijkt ook uit de cijfers van het CBS, die laten zien dat de bevolkingsgroep van 65 jaar en ouder in de periode tot 2030 met circa 30% zal groeien (bijlage 3). De vraag is echter hoe de incidentie van Parkinson zich ontwikkelt en wat dit in combinatie met de vergrijzing betekent voor de verwachte omvang van de groep Parkinson patiënten.

Los van de demografie is het ook van belang om te weten hoe de incidentie (oftewel het aantal nieuwe patiënten per jaar) van Parkinson zich zal ontwikkelen. Het expertpanel heeft hoogleraar epidemiologie prof. dr. M.A. Ikram gevraagd of het mogelijk is om een inschatting te geven van het aantal Parkinson patiënten in 2030, rekening houdend met veranderingen in de bevolkingssamenstelling en de incidentie. De heer Ikram bevestigt dat de vergrijzing op zichzelf zal leiden tot een toename van het aantal Parkinson patiënten.

Ten aanzien van de incidentie geeft de heer Ikram aan dat het niet bekend is hoe deze zich bij Parkinson ontwikkelt. Wetenschappelijke studies die zijn uitgevoerd in Nederland en de Verenigde Staten komen op dit punt tot tegengestelde bevindingen en conclusies. Uit een studie die het Erasmus Medisch Centrum heeft uitgevoerd in het kader van het Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek (ERGO) blijkt dat de voor de leeftijd gecorrigeerde incidentie van parkinsonisme, en in het bijzonder de ziekte van Parkinson, in de periode van 1990 tot en met 2011 is gedaald.⁸ Een vergelijkbaar onderzoek uit de Verenigde Staten laat daarentegen juist een stijgende trend zien.⁹ Er is wetenschappelijk gezien dus geen consensus over de ontwikkeling van de incidentie van Parkinson. Daarom moet worden aangenomen dat de (leeftijd gecorrigeerde) incidentie van Parkinson in de komende jaren stabiel blijft. Echter op basis van de demografische ontwikkelingen is wel de verwachting dat het aantal nieuwe patiënten met de ziekte van Parkinson richting 2030 zal toenemen. Zijn conclusie is dat het op basis van de huidige beschikbare gegevens

⁶ In de multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson is het volgende opgenomen over de inzet van de verschillende geavanceerde behandelmethoden: "STN DBS lijkt de meest effectieve therapie te zijn tegen de laagste kosten en heeft ook de meeste studiegegevens om dit te ondersteunen. Gezien de exclusiecriteria komen er echter relatief weinig patiënten voor in aanmerking. Voor de patiënten die niet in aanmerking komen voor STN DBS zijn subcutane apomorfine-toediening of duodenale toediening van levodopa goede alternatieven."

⁷ Voor de verdere toekomst is het wel relevant om in ogenschouw te houden dat er wereldwijd een aantal onderzoeken loopt naar zogenaamde 'disease modifying' medicijnen, die bedoeld zijn om de progressie van de aandoening te vertragen. In geval een medicijn effectief blijkt te zijn, zal dit op de langere termijn mogelijk van invloed zijn op de zorgvraag naar DBS.

⁸ Darweesh, S.K., Koudstaal, P.J., Stricker, B.H., Hofman, A., Ikram, M.A. (2016). Trends in the Incidence of Parkinson Disease in the General Population. The Rotterdam Study, *American Journal of Epidemiology*, 183 (11), 1018-26.

⁹ Savica, R., Grossardt, B.R., Bower, J.H., Ahlskog, J.E., Rocca, W.A. (2016). Time Trends in the Incidence of Parkinson Disease, *JAMA Neurology*, 73 (8), 981-9.

niet goed mogelijk is om een eenduidige uitspraak te doen over de te verwachten aantallen patiënten met de ziekte van Parkinson richting het jaar 2030 (zie bijlage 3 voor de volledige beschouwing van prof. dr. M.A. Ikram).

Op dit moment worden er jaarlijks tussen de 2.500 en 3.000 nieuwe patiënten gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. Van deze patiënten komt tussen de 5 en 10% op enig moment in aanmerking voor DBS, oftewel jaarlijks tussen de 125 en 300 patiënten. Het expertpanel gaat er verder vanuit dat het gemiddelde behandelpercentage stabiel zal blijven op het niveau van tussen de 5 en 10% en niet wordt beïnvloed door een groei van de totale – en gemiddeld wat oudere – patiëntenpopulatie. Op basis van de demografische ontwikkelingen is al met al de prognose van het expertpanel dat het aantal Parkinson patiënten dat jaarlijks in aanmerking komt voor DBS in 2030 rond de huidige bovengrens van 300 patiënten zal liggen. Gelet op bovengenoemde onzekerheden is het niet mogelijk om tot een preciezere schatting te komen.

Dystonie

Dystonie is een bewegingsstoornis die bestaat uit onwillekeurige, vaak draaiende en/of wringende bewegingen, abnormale houdingen en ook schokken of trillen. Soms van het hele lichaam (gegeneraliseerde dystonie), soms ook van slechts een deel van het lichaam (bijvoorbeeld een hele arm: focale dystonie, de hals: torticollis, of enkel de hand tijdens schrijven: schrijfkramp). Tal van aandoeningen kunnen gepaard gaan met deze bewegingsstoornis en sommige van deze aandoeningen worden ook wel dystonie genoemd. Dystonie kan bijvoorbeeld voorkomen bij mensen met gevorderde ziekte van Parkinson. Verschillende behandelingen zijn mogelijk, afhankelijk van de vorm en de oorzaak van de aandoening en de mate waarin de dystonie is verspreid over verschillende lichaamsdelen. Behandelingsmogelijkheden bestaan uit medicatie, lokale botuline-toxine injecties, oefentherapie, gedragstherapie of neurochirurgische interventie, waaronder DBS.

Net als bij Parkinson worden dystoniepatiënten in de regel eerst behandeld met medicijnen. Bij focale dystonie, waarbij de aandoening zich beperkt tot een bepaald lichaamsdeel, gaat het meestal om injecties met botuline. Pas in een later stadium van het ziekteproces, als patiënten niet meer voldoende reageren op de medicatie, kan het nodig zijn om over te gaan op een vorm van geavanceerde therapie. In dit stadium kan ook een DBS behandeling worden overwogen. DBS wordt in de meeste gevallen ingezet bij patiënten met een generaliseerde dystonie, waarbij de aandoening is uitgebreid naar meerdere lichaamsdelen. Voor deze patiënten zijn er naast DBS weinig andere behandelingen beschikbaar.

Op dit moment worden jaarlijks gemiddeld 30 dystoniepatiënten behandeld met DBS. Het expertpanel voorziet geen significante ontwikkelingen in de behandeling van (gegeneraliseerde) dystonie en verwacht dat het aantal patiënten in de komende jaren op dit niveau zal blijven.

Tremoren

Bij tremoren heeft het expertpanel vooral gekeken of er alternatieve behandelmethoden in ontwikkeling zijn, die op termijn mogelijk leiden tot substitutie van DBS. In dit kader is met name de laesie behandeling relevant om te beschouwen. Bij een laesie behandeling wordt via een neurochirurgische ingreep een beschadiging aangebracht op een specifieke locatie in de hersenen, om zo het hersengebied dat de symptomen veroorzaakt uit te schakelen. Een nieuwe laesie techniek is het maken van deze beschadiging via ultra-geluid (MRI-guided focused

ultrasound). Deze behandelmethode wordt op dit moment alleen in het buitenland toegepast. Mede gelet op de hoge investeringskosten is het de vraag of ziekenhuizen deze behandeling in Nederland zullen introduceren. De nazorg voor patiënten met een laesie is veel simpeler dan bij DBS-behandeling. Er hoeft immers geen stimulator te worden afgesteld of over de jaren bijgesteld te worden.

Medisch inhoudelijk gezien komt het expertpanel evenwel tot de conclusie dat een behandeling met laesies geen alternatief is voor patiënten die nu DBS krijgen vanwege tremoren. In de regel wordt DBS toegepast bij patiënten met een tremor beiderzijds. Een laesie behandeling wordt vanwege het hoge risico op bijwerkingen niet tweezijdig uitgevoerd. Voor de huidige groep tremorpatiënten blijft een (tweezijdige) behandeling met DBS daarom de voorkeur houden. Er wordt geen substitutie voorzien naar de laesiebehandeling of naar andere behandelmethoden. Het expertpanel verwacht dan ook dat het aantal tremorpatiënten dat in aanmerking komt voor DBS in de komende jaren op het huidige niveau van gemiddeld 30 per jaar zal blijven.

Voor patiënten met een eenzijdige tremor zal een laesiebehandeling in de toekomst mogelijk wel een nieuwe behandeloptie zijn. Aangezien deze patiënten nu niet in aanmerking komen voor DBS, zal dit niet leiden tot substitutie of een verandering in de zorgvraag naar DBS. Het kan echter wel effect hebben op de neurochirurgische behandelcapaciteit voor DBS, aangezien dezelfde neurochirurgen die DBS operaties uitvoeren ook de laesiebehandelingen zouden moeten doen. Dit zou kunnen leiden tot verdringing aan de kant van de neurochirurg. Als het gaat om de behandelcapaciteit voor DBS is dit een factor om voor ogen te houden.

Epilepsie

Epilepsie is in de klinische praktijk al langer een erkende indicatie voor DBS. Tot voor kort had de behandeling echter nog de status van een experimentele behandeling (in onderzoeksfase) en werd deze niet vergoed vanuit het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw). DBS was bij epilepsie dan ook geen verzekerde zorg. Het aantal epilepsiepatiënten dat een DBS behandeling ondergaat, is nog beperkt in relatie tot de omvang van de patiëntenpopulatie.

In 2018 is vanuit de NVvN, de NVN en de Dutch Chapter International League Against Epilepsy (ILAE) het verzoek gedaan aan Zorgverzekeraars Nederland (ZN) om te beoordelen of DBS voor een specifieke groep epilepsiepatiënten kan worden opgenomen in het verzekerde pakket. In december 2018 heeft ZN een positief advies uitgebracht over de vergoeding van DBS bij patiënten met refractaire epilepsie, die niet te behandelen zijn met medicatie, neurochirurgische interventie of specifieke vormen van neuromodulatie (zoals nervus vagus-stimulatie en Transcraniële Magnetische Stimulatie). Hiermee behoort DBS voor deze specifieke groep epilepsiepatiënten tot de basisverzekerde zorg.

Op dit moment worden jaarlijks gemiddeld zeven of acht epilepsiepatiënten behandeld. Het expertpanel voorziet wel een toename in het aantal verwijzingen voor epilepsie. Patiënten met refractaire epilepsie lijken steeds vaker de voorkeur te geven aan DBS, omdat uit onderzoek naar voren komt dat de behandelresultaten op langere termijn beter zijn dan bij sommige andere behandelmethoden. Nu de vergoeding van DBS voor een specifieke groep epilepsiepatiënten is geborgd, is de verwachting dat het jaarlijkse aantal behandelingen bij epilepsiepatiënten zal toenemen. Het expertpanel verwacht dat het jaarlijks in ieder geval om 20 epilepsiepatiënten zal gaan. Gezien de omvang van de totale patiëntenpopulatie (ca.

0,5% van de Nederlandse bevolking heeft een vorm van epilepsie), en dus het potentiële aantal DBS kandidaten, is dit een voorzichtige schatting. Het is mogelijk dat het aantal DBS behandelingen bij epilepsie op de langere termijn verder zal toenemen.

Psychiatrische aandoeningen

Op het terrein van de psychiatrie wordt DBS op dit moment regulier toegepast bij patiënten met Obsessieve Compulsieve Stoornis (OCS). Daarnaast wordt het als experimentele behandeling ingezet bij andere psychiatrische aandoeningen, waaronder depressie, eetstoornissen en verslavingen.

Obsessieve Compulsieve Stoornis (OCS)

Voor OCS is met name gekeken naar alternatieve behandelmethoden die mogelijk gaan leiden tot substitutie van DBS. Voor patiënten die niet goed op DBS reageren, kunnen laesiebehandelingen in de toekomst mogelijk een behandeloptie betekenen.

Het expertpanel constateert dat er in deze patiëntengroep sprake is van onderhandeling met DBS. Dit kan te maken hebben met een mate van terughoudendheid bij psychiaters en patiënten. Het is moeilijk te voorspellen hoe het aantal patiënten zich in de tijd zal ontwikkelen. Er zijn 3.000 patiënten die potentieel in aanmerking komen voor DBS, waarvan nu slechts een fractie wordt behandeld, namelijk zo'n tien patiënten per jaar. Het expertpanel voorziet voor de periode tot en met 2030 een geleidelijke toename naar circa 50 behandelingen bij OCS patiënten per jaar. Gelet op de grote groep onbehandelde patiënten kan het aantal DBS behandelingen bij OCS op de lange termijn echter sterk gaan groeien. Dit is voor de toekomst een factor om rekening mee te houden.

Andere psychiatrische aandoeningen

Bij andere psychiatrische aandoeningen zit de toepassing van DBS nog meer in de experimentele fase en vindt vooralsnog plaats in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Er wordt vooral onderzoek gedaan naar de behandeling van ernstige depressies, eetstoornissen en verslavingen. Voor deze aandoeningen is in de wetenschappelijke literatuur enige bewijsvoering voor de effectiviteit van DBS. Het expertpanel merkt op dat de experimentele status de bredere toepassing van DBS bij psychiatrische aandoeningen mogelijk wel beperkt, omdat de beschikbaarheid van de behandeling afhankelijk is van de financiering voor wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is de inrichting van het behandeltraject bij psychiatrische aandoeningen nog minder ver uitgekristalliseerd. Met andere woorden, DBS is nog geen reguliere behandeloptie binnen het behandelingspectrum voor de verschillende aandoeningen.

Een andere factor die de toepassing van DBS bij psychiatrische aandoeningen belemmert, is de beperkte bereidheid van patiënten om de behandeling te ondergaan. In de optiek van het expertpanel heeft dit mede te maken met de terughoudendheid van zorgprofessionals, die nog onvoldoende bekend zijn met de mogelijkheden van DBS bij psychiatrische stoornissen. Het gevolg is dat patiënten weinig informatie krijgen over de behandeling. Mede daardoor is de psychiatrische patiëntengroep minder 'klaar' voor een neurochirurgische interventie voor hun klachten. Ter vergelijking, bij patiënten met de ziekte van Parkinson is DBS een meer gangbare en geaccepteerde behandelmethode. Het is op dit moment lastig om te voorspellen hoe de zorgvraag voor DBS zich op het terrein van de psychiatrie zal ontwikkelen. Wanneer de ervaren drempel voor patiënten lager wordt, is het op termijn mogelijk dat zich een grote patiëntenpopulatie gaat aandienen voor DBS.

Ondanks de bovengenoemde onzekerheden ziet het expertpanel DBS als een kansrijke behandeloptie voor de bovengenoemde psychiatrische aandoeningen. De verwachting is dat DBS hier in de toekomst meer voor zal worden ingezet. Gelet op de totale aantallen patiënten is er een aanzienlijk groeipotentieel voor de toepassing van DBS bij psychiatrische aandoeningen. Voor de korte termijn verwacht het expertpanel echter dat jaarlijks enkele tientallen psychiatrische patiënten daadwerkelijk zullen kiezen voor DBS. Het expertpanel stelt de prognose voorlopig op jaarlijks gemiddeld 25 patiënten met een psychiatrische indicatie (anders dan OCS) in 2030.

Overige aandoeningen

Naast de bovengenoemde indicatiegebieden voor DBS is er een categorie van aandoeningen waarbij DBS zeer incidenteel wordt ingezet als experimentele behandeling (in het kader van wetenschappelijk onderzoek) of als 'last-resort' behandeling. Op dit moment gaat het om de volgende aandoeningen:

- o Syndroom van Gilles de la Tourette;
- o Pijn;
- o Metabole stoornissen (bijvoorbeeld ernstige adipositas);
- o Tinnitus;
- o Bewustzijnsverandering als gevolg van coma en/of trauma.

De aantallen patiënten die voor DBS in aanmerking komen zijn bij deze aandoeningen erg klein (doorgaans één of hooguit enkele patiënten per jaar), waardoor de impact op de capaciteitsbehoefte relatief beperkt is. Dit neemt echter niet weg dat bij het plannen van de capaciteit rekening moet worden gehouden met deze aandoeningen. Naar schatting gaat het bij elkaar om maximaal 30 patiënten per jaar voor de bovengenoemde indicaties. Het expertpanel verwacht dat dit aantal in de komende jaren stabiel blijft.

Algemeen beeld op basis van huidige indicaties

Het expertpanel concludeert dat de relevante indicatiegebieden voor DBS in beeld zijn en verwacht niet dat er in de komende jaren andere indicaties bij zullen komen (experimentele en 'last resort' toepassingen daargelaten). Voor de huidige indicaties is de prognose voor het jaarlijkse aantal patiënten in 2030:

Tabel 1. Verwachte aantallen DBS patiënten per indicatiegebied

Indicatiegebied	Prognose gemiddeld aantal patiënten per jaar in 2030
Ziekte van Parkinson	300
Dystonie	30
Tremoren	40
Epilepsie	20
Obsessieve Compulsieve Stoornis (OCS)	50
Andere psychiatrische aandoeningen w.o. depressie, eetstoornis, verslaving	25

Overige aandoeningen w.o. het syndroom van Gilles de la Tourette, metabole stoornissen, pijn, tinnitus, bewustzijnsverandering t.g.v. coma en/of trauma	30
Totaal	495

6.2.2. Innovaties in de DBS behandeling

In Amsterdam UMC wordt op dit moment onderzoek gedaan naar het volledig onder narcose uitvoeren van de DBS behandeling, zowel voor wat betreft het bepalen van de specifieke locatie van de elektrode(n), als voor het implanteren hiervan. Voor patiënten is het veel prettiger om onder narcose te worden behandeld. Ook kan de ingreep op deze wijze mogelijk sneller worden uitgevoerd, wat zou betekenen dat de beschikbare neurochirurgische capaciteit efficiënter kan worden benut (kortere operatietijd per patiënt). Het onderzoek van Amsterdam UMC moet uitwijzen of de behandelresultaten bij opereren onder narcose even goed zijn als bij 'wakker' opereren. De resultaten van het onderzoek worden in het najaar van 2019 verwacht.

Naast het opereren onder narcose wordt zowel in Nederland als in het buitenland ook wetenschappelijk onderzoek gedaan naar nieuwe elektrostimulatietechnieken, waaronder steered stimulation en closed loop stimulation. Ook de medische technologie die bij DBS wordt toegepast, is op dit moment sterk in ontwikkeling. Zo wordt bijvoorbeeld gewerkt aan gepersonaliseerde imaging technieken en verbeterde batterijen. Daarnaast wordt gewerkt aan het ontwikkelen van minder invasieve methoden voor neuromodulatie.

Deze medische en technologische innovaties zijn met name gericht op kwaliteitsverbetering en optimalisatie van de DBS behandeling. Dit zal als zodanig niet leiden tot een significante stijging van het aantal operaties, maar mogelijk wel tot een beter therapeutisch effect, minder bijwerkingen en een meer patiëntvriendelijke ingreep. Het maakt de drempel voor patiënten om DBS te ondergaan wellicht lager. Minder OK-tijd (opereren onder narcose lijkt bijvoorbeeld sneller te gaan) en minder postoperatieve zorg (onder andere voor het programmeren van de stimulator) zullen op termijn wel kunnen leiden tot een efficiëntere inzet van capaciteit in de bestaande centra en daarmee ruimte geven om meer operaties uit te voeren. Dit potentiële efficiencyeffect is nu echter niet te kwantificeren.

6.2.3. Behandelcapaciteit bij de DBS centra

In tabel 1 is het verwachte aantal patiënten per indicatiegebied aangegeven. Om antwoord te kunnen geven op de vraag of de huidige capaciteit (in termen van het aantal DBS centra) voldoende is om aan de zorgvraag te kunnen blijven voldoen, is de prognose van de aantallen patiënten afgezet tegen de verwachte ontwikkeling van de behandelcapaciteit per centrum:

Tabel 2. Huidige en voorziene behandelcapaciteit per DBS centrum

DBS centrum	Realisatie 2016 <i>aantal uitgevoerde DBS operaties bij nieuwe patiënten</i>	Realisatie 2017 <i>aantal uitgevoerde DBS operaties bij nieuwe patiënten</i>	Realisatie 2018 <i>aantal uitgevoerde DBS operaties bij nieuwe patiënten</i>	Projectie 2019 <i>verwacht aantal DBS operaties bij nieuwe patiënten</i>	Voorziene uitbreiding* <i>voorziene uitbreiding van het totale aantal operaties (prognose)</i>	Totaal capaciteit <i>voorziene aantal operaties resp. beschikbare capaciteit per centrum p.jr.</i>
	2016	2017	2018	2019	2020 e.v.	2020 e.v.
Amsterdam UMC	86	101	110	150	50	200
Medisch Spectrum Twente	9	11	15	20	20	40
UMC Groningen	36	32	10	35	15	50
Haga Ziekenhuis	43	47	50	50	20	70
Elizabeth-Tweesteden Ziekenhuis	23	39	35	50	-	50
Maastricht UMC+	25	29	40	40	20	60
Radboudumc	-	8	20	40	-	40
Totaal	222	267	280	385	125	510

* De voorziene groei betreft een prognose van het totale aantal extra behandelingen voor de periode van 2020 tot het einde van de ramingsperiode; niet een cumulatieve jaarlijkse groei met deze aantallen.

De realisatiecijfers laten zien dat de behandelcapaciteit in de periode 2016 tot en met 2018 al substantieel is uitgebreid. Verder blijkt uit de tabel dat de DBS centra in 2019 een verdere uitbreiding van het behandelvolume voorzien. Het verwachte aantal operaties in 2019 is namelijk significant hoger dan de realisatie in 2018.

De centra zijn daarnaast gevraagd naar hun voornemens ten aanzien van een verdere uitbreiding van het jaarlijkse aantal behandelingen. Gebleken is dat de meeste centra voornemens zijn om hun productie in navolgende jaren verder door te laten groeien, zoals blijkt uit de kolom met cijfers over de voorziene uitbreiding vanaf 2020. De meeste centra voorzien over de hele ramingsperiode een geleidelijke doorgroei van het behandelvolume. De geprognosticeerde landelijk beschikbare behandelcapaciteit bij de huidige DBS centra is voor deze ramingsperiode toereikend om de verwachte groei van het aantal patiënten op te vangen.

6.2.4. Ontwikkelingen in de wachttijden voor DBS

Om uitspraken te kunnen doen over de toekomstig benodigde capaciteit voor DBS is het van belang om te kijken hoe de wachttijden bij de centra zich op dit moment ontwikkelen.

In de inleiding zijn de twee belangrijkste factoren benoemd die in voorgaande jaren hebben geleid tot een toename van de wachttijden, namelijk:

1. Wijzigingen in de indicatiestelling, op basis van voortschrijdend inzicht dat een vroegere behandeling met DBS leidt tot een betere kwaliteit van leven,
2. Een grotere bekendheid van DBS bij enerzijds de patiënten door berichtgeving in de media en anderzijds bij de verwijzers door onder andere wetenschappelijke publicaties en nascholingsbijeenkomsten.

Door de plotselinge toename van het aantal patiënten werden de wachttijden langer dan gewenst. De DBS centra hebben enkele jaren nodig gehad om de eerder ontstane wachtlijsten (het 'stuwmeer') weg te werken. Inmiddels is dit bij alle centra nagenoeg gelukt.

Zoals eerder aangegeven, is een bepaalde mate van wachttijd bij DBS wenselijk en zelfs noodzakelijk, aangezien patiënten voldoende bedenktijd nodig hebben om een zorgvuldige afweging te kunnen maken over de behandeling. In de optiek van het expertpanel is de optimale wachttijd tussen drie en zes maanden. Een wachttijd langer dan zes maanden is onwenselijk.

Op dit moment ligt bij vijf van de zeven centra de gemiddelde wachttijd tussen drie tot zes maanden. In twee centra zijn de wachttijden door omstandigheden langer dan gemiddeld (resp. een plotselinge toename van het aantal verwijzingen als gevolg van regionale publiciteit en personele problemen). Voor beide ziekenhuizen is de verwachting dat zij de wachttijd al in de loop van dit jaar terug kunnen brengen naar het niveau van de andere centra. Het expertpanel verwacht dat een gemiddelde wachttijd van maximaal vier maanden voor alle DBS centra haalbaar is in 2020.

Het expertpanel merkt hierbij op dat de wachttijd door veel verschillende factoren wordt bepaald. Voldoende neurochirurgische behandelcapaciteit bij de DBS centra is één aspect. Ook de beschikbaarheid van voldoende OK-ruimte, capaciteit bij andere betrokken specialismen, de beschikbaarheid van ondersteunend personeel en de consequenties van de hoofdlijnenakkoorden spelen een rol. Dit is in het huidige tijdsgewricht zeker relevant, aangezien veel ziekenhuizen te maken hebben met personeelstekorten. Verder zijn de inrichting van de zorgketen en de samenwerking tussen betrokken specialismen relevant. Als een patiënt bijvoorbeeld te vroeg is doorverwezen, kan dit gaandeweg het behandeltraject leiden tot een langere wachttijd. Ten slotte kan de wachttijd aan de kant van patiënten oplopen, bijvoorbeeld omdat zij zelf extra bedenktijd nodig hebben of gaandeweg het behandeltraject toch kiezen voor een geavanceerde behandeling met medicijnen. Al deze factoren haken op elkaar in, waardoor de wachtlijstproblematiek vaak niet is op te lossen met een capaciteitsuitbreiding op één punt in de keten.

Voorts moet worden gewaakt voor – in het geval van DBS zeer kostbare – overcapaciteit. In voorgaande jaren is het alle DBS centra gelukt om het eerder ontstane 'stuwmeer' van wachtenden op te lossen en tegelijkertijd de wachttijd voor nieuwe patiënten op het gewenste niveau te brengen. Dit geeft aan dat er rek zat - en zit - in de beschikbare behandelcapaciteit van de huidige centra. Het expertpanel verwacht dat de voorziene doorgroei van de behandelcapaciteit realistisch en haalbaar is, zonder dat dit zal leiden tot een toename van de gemiddelde wachttijd voor nieuwe patiënten.

7. Conclusies, aanbevelingen en advies

DBS wordt op dit moment ingezet bij diverse neurologische en psychiatrische aandoeningen. Het overgrote deel van de operaties wordt uitgevoerd bij patiënten met een bewegingsstoornis, met name bij de ziekte van Parkinson. Het expertpanel voorziet buiten de genoemde indicatiegebieden geen substantiële veranderingen in de indicatiestelling voor DBS die een impact zullen hebben op de productiecapaciteit.

De status van de DBS behandeling is wel per indicatiegebied verschillend. Voor bepaalde aandoeningen, waaronder de bewegingsstoornissen en inmiddels ook epilepsie, is DBS een reguliere behandeling. Bij andere aandoeningen heeft DBS echter nog een experimentele status (psychiatrische aandoeningen) of geldt het als 'last resort' behandeling (diverse zeldzame aandoeningen). Het experimentele karakter brengt soms financiële drempels voor instellingen met zich mee, bijvoorbeeld omdat het lastig is om financiering te vinden voor wetenschappelijk onderzoek of omdat de behandeling niet wordt vergoed vanuit het basispakket van de Zvw. Bij aandoeningen waarbij de toepassing van DBS nog relatief nieuw is, speelt ook de animo bij patiënten een rol. In de psychiatrie is er zowel bij zorgprofessionals als bij patiënten nog onbekendheid met DBS, wat leidt tot terughoudendheid om voor deze behandeling te kiezen. Het valt echter niet uit te sluiten dat dit zal veranderen als de resultaten van wetenschappelijk onderzoek positief zijn en de toepassing van DBS in dit kader meer bekendheid krijgt.

De vraag naar DBS wordt vooral bepaald door het aantal patiënten met de ziekte van Parkinson dat in aanmerking komt voor geavanceerde therapie. De omvang deze patiëntenpopulatie wordt beïnvloed door de vergrijzing en de incidentie van Parkinson. De vergrijzing zal in de komende tien jaar waarschijnlijk leiden tot een aanzienlijke toename van het aantal Parkinson patiënten, waarbij niet bekend is hoe de incidentie (op zichzelf) zich ontwikkelt. Hierdoor is niet precies te voorspellen wat de omvang van de patiëntenpopulatie in 2030 zal zijn. Uitgaande van de huidige indicatiegebieden verwacht het expertpanel evenwel dat het aantal patiënten dat in de komende tien jaar in aanmerking komt voor DBS aanzienlijk zal toenemen. De omvang van de volumegroei is op basis van de beschikbare data niet nauwkeurig te berekenen. Op basis van de huidige zorgvraag en rekening houdend met de in hoofdstuk zes beschreven ontwikkelingen verwacht het expertpanel dat het jaarlijkse aantal DBS patiënten in de periode 2019 tot en met 2030 zal groeien naar een volume van zo'n 500 nieuwe patiënten per jaar. Deze raming moet nadrukkelijk worden gezien als een prognose die gebaseerd is op de klinische ervaring en wetenschappelijke kennis en expertise van het expertpanel en van door het panel geraadpleegde experts.

Op dit moment ligt de wachttijd voor DBS voor nieuwe patiënten bij de meeste centra tussen de drie en zes maanden. Dit is in lijn met de wachttijd die het expertpanel wenselijk vindt. Nu de eerdere ontstane wachtlijsten nagenoeg zijn weggewerkt, is de verwachting dat alle centra binnen twee jaar zullen uitkomen op een gemiddelde wachttijd van circa vier maanden. In de loop van de tijd zal er bij ieder DBS centrum sprake zijn van enige mate van fluctuatie in de omvang van de zorgvraag en dus in de actuele wachttijd. Bijvoorbeeld omdat de vraag naar DBS plotseling toeneemt als gevolg van publiciteit of omdat een DBS centrum te maken krijgt met personele problemen. Het expertpanel beveelt de centra aan om samenwerkingsafspraken te maken over onderlinge doorverwijzing, zodat lokale fluctuaties in de zorgvraag regionaal dan wel landelijk kunnen worden opgevangen en wordt voorkomen dat de wachttijden in specifieke centra teveel oplopen. De

actuele wachttijden zullen vanuit de NVFNB doorlopend worden gemonitord. De DBS centra publiceren deze informatie ook op hun websites, zodat het voor patiënten duidelijk is wanneer ze in de verschillende centra terecht kunnen voor een operatie. Desgewenst kunnen met deze informatie ook andere stakeholders een vinger aan de pols houden met betrekking tot eventuele capaciteitsproblemen.

Het expertpanel concludeert dat een uitbreiding van het aantal DBS centra voor de komende tien jaar niet noodzakelijk en ook niet wenselijk is. Niet noodzakelijk omdat de centra de verwachte volumegroei aankunnen en niet wenselijk omdat een uitbreiding van het aantal DBS centra een risico geeft op kostbare overcapaciteit. Daarnaast zullen de behandelvolumes per centrum omlaag gaan, wat de kwaliteit van deze hoog-complexe en laag-volume zorg niet ten goede komt. Uitgaande van het principe 'centraal wat moet, lokaal wat kan' is verder van belang dat de DBS centra kritisch kijken welke zorg daadwerkelijk in de derde lijn moet worden geboden en wat in de tweede lijn kan. Zo kunnen de DBS centra zich volledig richten op de zeer specialistische zorg rondom de DBS behandeling en niet ook deels op de reguliere zorg die patiënten in het kader van hun aandoening nodig hebben. Door de taken en verantwoordelijkheden scherp af te bakenen en patiënten op het juiste moment terug te verwijzen naar het eigen ziekenhuis, kunnen de DBS centra hun beschikbare capaciteit optimaal benutten.

In ieder DBS centrum kunnen voldoende patiënten met bewegingsstoornissen worden behandeld om te voldoen aan de volumenormen die zullen worden opgenomen in de thans in ontwikkeling zijnde kwaliteitsrichtlijnen van de NVvN voor functionele neurochirurgie. Vanuit het oogpunt van kwaliteit van zorg ondersteunt het expertpanel voorts de beweging die de beroepsgroepen en betrokken zorginstellingen in de huidige praktijkvoering maken naar verdere concentratie van DBS-behandelingen voor de aandoeningen met kleine patiëntaantallen. Voor epilepsie is een dergelijke concentratie al op natuurlijke wijze tot stand gekomen. Deze patiënten worden namelijk alleen behandeld in de DBS centra in Amsterdam, Maastricht en Enschede, die gelieerd zijn aan één van de twee epilepsiecentra. Vanuit het oogpunt van kwaliteit en kwaliteitsverbetering juicht het expertpanel een dergelijke subspecialisatie ook toe bij de andere 'kleinere' aandoeningen. Voor psychiatrische aandoeningen wordt het niet wenselijk geacht dat meer dan drie centra in Nederland zich hiermee bezighouden. Meer spreiding zou ertoe leiden dat de behandelvolumes per centrum te klein zijn om voldoende expertise te ontwikkelen. Dit gaat ten koste van de kwaliteit en veiligheid van de behandeling.

Slotconclusie en advies

De lange wachttijden voor DBS, die een piek bereikten in 2017 door een samenloop van indicatieverruiming en publiciteit, waren aanleiding voor deze behoefteraming. Door de capaciteitsuitbreiding die het veld in de periode van 2016 tot en met 2018 heeft gerealiseerd, zijn de wachttijden inmiddels sterk teruggebracht. Gelet op de aanvullende voorziene capaciteitsuitbreidingen in 2019 en volgende jaren is de conclusie dat de huidige DBS centra voldoende ruimte hebben om de geprognosticeerde groei in de zorgvraag op te vangen, zonder dat dit opnieuw zal leiden tot langere wachttijden. Op grond van deze overwegingen adviseert het expertpanel de minister om in het nieuwe Planningsbesluit vast te houden aan het huidige aantal van zeven centra voor DBS en daar zeven vergunningen voor beschikbaar te stellen.

Bijlage 1: Vragenlijst behoefteraming

Indicatiegebieden

- Zijn alle relevante indicatiegebieden voor DBS in beeld?
- Is de verwachting dat in komende jaren nieuwe indicatiegebieden bij zullen komen? Zo ja, hoe schat u de kans hierop in en wat is de verwachte impact op de benodigde behandelcapaciteit?
- Zijn er andere ontwikkelingen ten aanzien van de indicatiestelling die van invloed (kunnen) zijn op de benodigde capaciteit? Zo ja, hoe schat u de kans in dat deze ontwikkelingen zich voordoen en wat is de verwachte impact op de benodigde behandelcapaciteit?

Medisch-inhoudelijke en technologische ontwikkelingen

- Welke medische en technologische ontwikkelingen voorziet u, die in komende jaren van invloed kunnen zijn op de benodigde behandelcapaciteit voor DBS?
- Hoe schat u de kans in dat de betreffende ontwikkelingen in de klinische praktijk zullen worden toegepast en wat is de verwachte impact op de benodigde behandelcapaciteit?
- Zijn er alternatieve behandelmethoden voor de betreffende aandoeningen beschikbaar of in ontwikkeling, die in komende jaren van invloed kunnen zijn op de benodigde capaciteit voor DBS? Bijvoorbeeld farmaceutica of andersoortige (chirurgische) interventies.
Zo ja, hoe beoordeelt u de kans op substitutie naar deze behandelalternatieven (evt. gespecificeerd naar patiëntengroepen), alsmede de impact in op de benodigde behandelcapaciteit?
- Wat is de evidence base ten aanzien van de effectiviteit en kosteneffectiviteit van DBS, indien nodig gespecificeerd naar verschillende (bestaande dan wel nieuwe) indicatiegebieden/aandoeningen. Wat betekent dit op langere termijn voor de toepassing van DBS in de klinische praktijk?

Prevalentie en incidentie van voor DBS relevante aandoeningen

- Wat betekenen de ontwikkelingen in incidentie en prevalentie van verschillende aandoeningen in uw optiek voor de vraag naar en benodigde behandelcapaciteit voor DBS?
- Welke cijfers hebben in dit kader de meest voorspellende waarde?
- Hoe beoordeelt u de invloed van demografische ontwikkelingen (vergrijzing) op de vraag naar en benodigde behandelcapaciteit voor DBS?

Wachttijden

- Welke ontwikkeling ziet u in de wachttijd bij de verschillende DBS centra voor resp. bestaande en nieuwe patiënten?
- Zijn er verschillen in wachttijd tussen de centra, zo ja, hoe zijn deze te verklaren?
- Welke factoren hebben de meeste impact op de ontwikkeling van en fluctuaties in de wachttijd per centrum?
- Hoe schat u de kans in dat deze factoren zich in komende jaren manifesteren?
- Hoe verhoudt de actuele wachttijd zich tot de wenselijke wachttijd? Is er een verschil in wachttijd voor bestaande en nieuwe patiënten?

- Wat is uw verwachting ten aanzien van de toekomstige ontwikkeling van de wachttijden per centrum, rekening houdend met deze factoren?

Behandelcapaciteit

- Hoe verhouden de cijfers van de centra over het aantal DBS operaties zich tot de DBC gegevens van de NZa?
- Welke cijfers zijn het meest een accurate en betrouwbare indicator van de behoefte aan behandelcapaciteit?
- Welke cijfers zijn het beste voorspellend voor de toekomstige capaciteitsbehoefte?
- Is de capaciteit bij de huidige 7 DBS centra toereikend om te voldoen aan de actuele en toekomstige vraag naar DBS?
- Met welke onzekerheden moet rekening worden gehouden bij het ramen van de capaciteit?
- Is er bij de huidige centra voldoende behandelruimte om de eerder ontstane wachtlijsten weg te werken?
- Wat is de geschatte omvang van de structureel benodigde capaciteit (huidig en toekomstig) als de wachtlijsten buiten beschouwing worden gelaten (maw. in de situatie dat de 'oude' wachtlijsten zijn weggewerkt)?
- Is er bij de huidige centra ruimte om de behandelcapaciteit voor DBS zo nodig uit breiden?
- Hoe flexibel zijn de DBS centra in het op- en afschalen van de capaciteit, al naar gelang fluctuaties in de zorgvraag?
- Hoe komt de besluitvorming hierover tot stand en welke organisatie-interne en externe factoren zijn van invloed op de beschikbaarheid en inzet van capaciteit?
- Wat is de verwachte impact van een uitbreiding van het aantal centra voor de behandelvolumes (per centrum en per specialist) bij de huidige DBS centra? Bestaan er binnen de beroepsgroep(en) evidence of consensus based normen voor de optimale volume-kwaliteit-verhouding (ook gelet op het standpunt van de inspectie)?
- Hoe schat u het risico op overcapaciteit in indien er een of meer centra bij zouden komen, rekening houdend met ontwikkelingen in het aantal patiënten op de wachtlijst?

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bijlage 2: CBS cijfers ontwikkeling bevolkingssamenstelling richting 2030

Prognose CBS: samenstelling van de bevolking naar leeftijdsgroep in de periode 2018-2030															
			Jaartal												
Onderwerp	Leeftijd	Prognose	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
Bevolking op 1 januari	Totaal	Prognose aantal	17.182.442	17.262.190	17.333.820	17.400.098	17.463.978	17.526.434	17.588.264	17.649.166	17.709.660	17.768.806	17.826.010	17.881.484	17.934.678
Bevolking op 1 januari	0 tot 20 jaar	Prognose aantal	3.807.179	3.786.602	3.764.572	3.738.510	3.718.811	3.703.064	3.691.156	3.688.120	3.693.197	3.701.901	3.715.249	3.726.193	3.738.015
Bevolking op 1 januari	20 tot 65 jaar	Prognose aantal	10.135.733	10.159.709	10.176.884	10.192.466	10.196.948	10.195.236	10.187.262	10.166.521	10.138.359	10.101.658	10.059.392	10.016.536	9.969.957
Bevolking op 1 januari	65 jaar of ouder	Prognose aantal	3.239.530	3.315.878	3.392.364	3.469.122	3.548.219	3.628.135	3.709.847	3.794.525	3.878.104	3.965.248	4.051.370	4.138.754	4.226.706
Bron: CBS															

Bijlage 3: Beschouwing prof. dr. M.A. Ikram omtrent de aantallen patiënten met de ziekte van Parkinson richting 2030

Auteur: Prof. dr. M.A. Ikram, Hoogleraar en afdelingshoofd Epidemiologie
Afdeling Epidemiologie, Erasmus MC, Rotterdam

Achtergrond en vraagstelling:

In het kader van actualisatie van de regelgeving op het gebied van de bijzondere neurochirurgie is het ministerie van VWS bezig met het een behoefteeraming voor DBS. In voorgaande jaren is er sprake geweest van (lange) wachttijden voor deze behandeling en de minister heeft aan de Tweede Kamer toegezegd dat hij wil voorkomen dat het vergunningensysteem de behandelcapaciteit te veel beperkt en daarmee leidt tot – voorkombare - wachttijsten. Voor het opstellen van deze behoefteeraming is een onafhankelijk expertpanel gevraagd een inschatting te maken van de te verwachten patiëntaantallen in de komende 10 jaar (periode 2019-2030). De prevalentie en incidentie van een van de aandoeningen waar DBS voor wordt toegepast, de ziekte van Parkinson, sterk wordt beïnvloed door de leeftijd van de bevolking (de kans op Parkinson neemt aanzienlijk toe met de leeftijd). De vergrijzing is dus een belangrijke factor om rekening mee te houden bij het maken van een prognose van de aantallen patiënten.

De vraag die het expertpanel concreet wil beantwoorden, is hoe groot de groep Parkinsonpatiënten naar verwachting zal zijn in 2030, uitgaande van de huidige omvang van de patiëntgroep, de incidentie- en prevalentiecijfers voor de aandoening en de verwachte verschuivingen in de leeftijdsopbouw van de bevolking.

Aangeleverde gegevens:

Prevalentie- en incidentiecijfers van de ziekte van Parkinson voor het jaar 2017 (via NIVEL). Demografische ontwikkeling van de Nederlandse bevolking in de komende tien jaar (via CBS).

Beschouwing:

De vraag 'hoe groot de groep Parkinsonpatiënten in het jaar 2030 zal zijn' komt overeen met 'het absoluut aantal Parkinsonpatiënten in het jaar 2030'. Het *relatief* aantal patiënten dat lijdt aan een ziekte op enig moment (prevalentie) is een functie van het relatief aantal nieuwe gevallen per tijdseenheid (incidentie) en ziekte duur. Om een schatting te krijgen van het absoluut aantal patiënten op enig moment is het daarbij tevens van belang de bevolkingssamenstelling te hebben. Immers een prevalentie van 5 per 1000 geeft aan ander absoluut aantal patiënten bij een noemer van 1000 (namelijk 5) dan bij een noemer van 2000 (namelijk $2 \times 5 = 10$).

Om een voorspelling te doen naar het jaar 2030 is het daarom nodig de ontwikkeling van de bevolkingssamenstelling over de komende 11 jaar te weten (zoals aangeleverd) én de ontwikkeling van de incidentie over de komende 11 jaar.

Echter, de incidentie (en prevalentie) data zijn slechts uit het jaar 2017. Indien een stabiele incidentie en prevalentie aangenomen worden (bijv. uit het jaar 2017) zal de verandering in het aantal Parkinsonpatiënten richting 2030 puur bepaald worden door de ontwikkeling van de bevolkingssamenstelling. Met andere woorden, bij een (aangenomen) gelijkblijvende incidentie of prevalentie en een groei van het aantal ouderen is het te verwachten dat het aantal Parkinsonpatiënten ook (evenredig) zal groeien richting het jaar 2030.

Echter, hierbij worden enkele sterke aannames gemaakt, waarbij er duidelijke aanwijzingen zijn dat die niet geheel accuraat zijn:

- Aanname 1: de incidentie (en prevalentie) van de ziekte van Parkinson blijft stabiel.
 - o Dit is een essentiële aanname, maar recentelijk zijn er 2 studies gepubliceerd die laten zien dat de incidentie de afgelopen decennia niet stabiel is gebleven. Het verwarrende is dat de twee studies omgekeerde resultaten laten zien: de Nederlandse studie (Darweesh SK et al. Am J Epidemiol 2016) laat een dalende trend zien en de andere Amerikaanse studie (Savica R et al. JAMA Neurol 2016) een stijgende trend in de incidentie. Verder onderzoek moet laten zien wat precies de incidentie-trend is van Parkinson en dit zal mede bepalen wat de uiteindelijke prevalentie zal zijn in 2030.
- Aanname 2: de (kortetermijn)overleving van patiënten met de ziekte van Parkinson is onveranderd. DBS wordt aan patiënten aangeboden indien conventionele therapie niet helpt. Er kan dus een aantal jaren overheen gegaan voordat overgegaan wordt op DBS. Indien de overleving van deze patiënten gedurende deze jaren is veranderd zal dat dus invloed hebben op het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor DBS (onafhankelijk van de incidentie en bevolkingsgroei). Recente gegevens alsook verwachte gegevens over de komende jaren wat betreft de overleving in de eerste jaren na diagnose van de ziekte van Parkinson zijn nauwelijks beschikbaar in de literatuur.

Overwegingen:

Op basis van de huidig beschikbare gegevens is niet een eenduidige uitspraak te doen over de te verwachten aantallen patiënten met de ziekte van Parkinson richting het jaar 2030. Een vergelijkbare situatie wat betreft de ontwikkeling van relatieve en absolute aantallen patiënten in de komende jaren doet zich voor bij de ziekte van Alzheimer. Wat betreft dit ziektebeeld is de consensus in het veld dat het absoluut aantal patiënten met de ziekte van Alzheimer het komende decennium zal toenemen door de vergrijzing – echter, deze groei zal minder sterk zijn dan de groei in aantallen ouderen omdat de trend in de incidentie van deze ziekte enigszins dalende is. Zo'n scenario zou zich ook kunnen voordoen bij de ziekte van Parkinson, maar dit blijft voor een groot deel speculatieve extrapolatie.

Conclusie:

Op basis van de huidig beschikbare gegevens is niet een eenduidige uitspraak te doen over de te verwachten aantallen patiënten met de ziekte van Parkinson richting het jaar 2030.