

V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

# INVENTARISATIE ZORGLANDSCHAP OSTEOGENESIS IMPERFECTA



vereniging  
osteogenesis  
imperfecta



*Dit project is onderdeel van het project Onderzoek Zeldzaam Belangrijk  
en financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van Stichting Dioraphte.*

*December 2021*

## INHOUD

Colofon .....	3
Samenvatting Inventarisatie Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta .....	4
Inleiding.....	5
Achtergronden.....	5
Doel van het project .....	7
Vraagstelling en uitvoering.....	8
Vraagstelling .....	8
Uitvoering .....	8
Resultaten .....	12
Doelgroepen .....	12
Respons .....	12
Route .....	13
Gegevens over de respondenten van vragenlijst voor patiënten .....	15
Gegevens over de respondenten op de vragenlijst voor zorgverleners.....	18
Hoofdvragen; resultaten.....	19
In welke ziekenhuizen werken de respondenten die zorg verlenen aan patiënten met OI? .....	19
In welke ziekenhuizen zijn patiënten met OI in zorg? .....	200
Hoeveel patiënten met OI zijn er in Nederland? .....	24
Overige vragen.....	27
Welke zorgverleners zijn betrokken in de zorg voor OI?.....	27
Hoe werken zorgverleners samen: binnen dezelfde zorginstelling? .....	31
Regievoerend arts of zorgcoördinator?.....	32
Samenwerking tussen de centra.....	34
Verwijzing naar een ander centrum .....	34
Verwijsindicaties bij verwijzing naar een ander centrum .....	34
Hoe werken zorgverleners samen: tussen de verschillende zorginstellingen? .....	35
Werken zorgverleners samen in de vorm van ‘shared care’? .....	36
Werkgroepen/landelijke samenwerking .....	36
Wetenschappelijk onderzoek .....	37
In welke centra vindt wetenschappelijk onderzoek plaats? .....	37
Adviezen vanuit patiëntenperspectief.....	39
Tevredenheid .....	39
Welke punten in de zorg en samenwerking door het zorgnetwerk ervaren patiënten als positief? .....	40
Verbeterpunten volwassenen .....	41
Conclusie en discussie .....	42
Aanbevelingen .....	45
Bijlage 1 Voorbeelden van de vragenlijsten .....	49
Patiëntenversie.....	49
Zorgverlenersversie .....	533
Bijlage 2 Oproepen VSOP .....	600

## Project Inventarisatie Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta

Rapportage Inventarisatie Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta

S.A. (Sigrid) Hendriks

R. (Renee) van Tuyll

© VSOP December 2021

Dit project is onderdeel van het project Onderzoek Zeldzaam Belangrijk en financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van Stichting Dioraphte.

### PROJECTGROEP

#### Uitvoering

S.A. (Sigrid) Hendriks, arts - beleidsmedewerker VSOP (projectleider)

R. (Renee) van Tuyll, arts - beleidsmedewerker VSOP (projectleider)

#### Advies

W. (Willemijn) Döpp - van Berkum	bestuurslid VOI
S. (Stefan) van Rijs	bestuurslid VOI
D. (Dagmar) Mekking	directeur C4BB
W.H. (Wouter) Nijhuis	kinderorthopedisch chirurg UMCU/WKZ
R. (Ralph) Sakkers	kinderorthopedisch chirurg UMCU/WKZ
M.D. (Marleen) Schuurung	kinderfysiotherapeut UMCU/WKZ
P.A. (Paulien) Terhal	klinische geneticus UMCU/WKZ
A.T.H. (Atty) van Dijk	kinderarts UMCU/WKZ
M. (Marjolein) Verhoef	kinderrevalidatiearts UMCU/WKZ
E.M.W. (Marelise) Eekhoff	internist-endocrinoloog AUMC
G.M. (Gino) Kerkhoffs	orthopedisch chirurg AUMC
P. (Peter) Kloen	orthopedisch chirurg AUMC
D. (Dimitra) Micha	klinisch geneticus AUMC
B.J. (Barend) van Royen	orthopedisch chirurg AUMC
A.J.M. (Guus) Janus	orthopedisch chirurg Isala
G.J. (Arjan) Harsevoort	verpleegkundig specialist orthopedie/coördinator Isala

### **Inleiding**

Osteogenesis Imperfecta is een zeldzame bindweefselaandoening. De uitgebreidheid van de symptomen en klachten vraagt om multidisciplinaire samenwerking en specifieke kennis van OI bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding, inclusief preventie en psychosociale zorg.

In Nederland bestaat het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta in oprichting uit drie centra met expertise op het gebied van OI: UMC Utrecht/WKZ (kinderen), Isala/Zwolle (volwassenen) en AmsterdamUMC locatie AMC (volwassenen, voorheen VUmc).

### **Doel en werkwijze**

Om het zorglandschap bij Osteogenesis Imperfecta in kaart te brengen werkten de expertisecentra van Amsterdam, Utrecht en Zwolle en de patiëntenorganisaties Vereniging Osteogenesis Imperfecta en Care4BrittleBones samen met de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) aan een vragenlijstonderzoek.

In de periode juli tot oktober 2021 werd zowel een vragenlijst voor patiënten, als een vragenlijst voor zorgverleners verspreid. Op de vragenlijst voor patiënten reageerden 98 mensen met OI: 72 volwassenen en 26 ouders van kinderen of jongeren met OI. De vragenlijst voor zorgverleners werd door 56 personen ingevuld.

### **Resultaten**

De uitkomsten van het vragenlijstonderzoek sluiten aan bij wat bekend is uit eerder vragenlijstonderzoek en de ervaringen van de projectgroep.

De meeste mensen met OI komen in de OI-centra van Amsterdam, Zwolle en Utrecht en daarnaast ook in LUMC Leiden en ErasmusMC Rotterdam. In welke andere ziekenhuizen mensen met OI in zorg zijn, daar geven de resultaten enig inzicht in. Dit beeld kan niet compleet zijn; het aantal deelnemers is hiervoor te laag. De deelnemers deden vanuit het patiëntenperspectief aanbevelingen over de organisatie van zorg bij OI.

Uit het vragenlijstonderzoek onder zorgverleners komt naar voren hoe zorgverleners samenwerken in de zorg voor mensen met OI, zowel binnen het eigen centrum als met andere zorginstellingen. De meeste deelnemers aan de vragenlijst voor zorgverleners komen uit de centra van Amsterdam, Zwolle, Utrecht, Leiden en Rotterdam. Binnen de vijf genoemde centra zijn in totaal naar schatting 1000 mensen met OI in zorg.

### **Aanbevelingen en vervolg**

Uit de vragenlijst blijkt dat (nog) geen (landelijke) registratie van gegevens van patiënten met OI plaatsvindt. Er zijn binnen het project Key4OI recente ontwikkelingen voor het opzetten van een landelijke database die ook aansluit op internationale initiatieven. Publiciteit hierover is in voorbereiding.

Het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta (in oprichting) werkt aan een website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) voor betere zichtbaarheid en vindbaarheid van de centra met expertise op het gebied van OI voor patiënten en zorgverleners. De ontwikkeling van het expertisenetwerk en van de website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) dragen bij aan afstemming over de organisatie van zorg voor mensen met OI. De website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) is medio 2022 gereed.

### ACHTERGRONDEN

#### **OI in het kort**

Osteogenesis imperfecta (OI), is een zeldzame erfelijke aandoening van het bindweefsel. Kenmerkend voor OI is de breekbaarheid van de botten. Bij mensen met OI is de kans op botbreuken hoog, zelfs wanneer een trauma met weinig kracht gepaard gaat. De ziekte heet daarom ook wel "brosse botten ziekte" of "glas botziekte".

De aandoening is niet beperkt tot de breekbaarheid van de botten. Ook schedelafwijkingen (groot hoofd, waterhoofd), botmisvormingen, overbeweeglijkheid van de gewrichten, gebitsafwijkingen en een klein gestalte komen vaak voor. OI veroorzaakt ook andere gezondheidsproblemen, zoals spierzwakte, oogafwijkingen, afwijkend oogwit (blauw), gehoorproblemen, hartafwijkingen, blauwe plekken, nabloedingen en/of nierstenen. Warmte intolerantie en overmatig zweten kunnen hinderlijke klachten zijn. De gevolgen van OI kunnen bijdragen aan psychosociale problemen en een verminderde kwaliteit van leven.

#### **Prevalentie OI**

In Nederland zijn er circa 1000 mensen met OI; ongeveer 800 volwassenen en 200 kinderen. Per jaar worden er naar schatting 12 tot 15 kinderen met OI geboren (6-7 per 100.000).<sup>1</sup>

Deze patiënten zijn niet allemaal in beeld bij de patiëntenorganisaties: Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) en Care4 Brittle Bones (Care4BB). Ook binnen het expertisenetwerk en in de ziekenhuizen is niet exact bekend hoeveel patiënten er in Nederland zijn met OI.

Het laboratorium voor Genoomdiagnostiek in het AmsterdamUMC (locatie VUmc) is het referentielaboratorium voor heel Nederland voor de DNA-diagnostiek bij OI. Van 1990 tot maart 2010 waren er 860 verwijzingen voor OI-diagnostiek. Deze kwamen van 263 verwijzers in vrijwel alle Nederlandse ziekenhuizen. Het aantal verwijzingen ligt anno 2021 hoger door meer bekendheid en ontwikkelingen op het gebied van DNA-onderzoek.

De prevalentiecijfers hangen af van de gebruikte definitie en van de genetische classificatie. Er worden nog steeds nieuwe genen ontdekt, waarmee ook het aantal patiënten met een genetische diagnose OI kan toenemen.

Bij sommige mensen met een milde vorm van OI wordt niet aan OI gedacht. Er zijn daarnaast patiënten met het klinische beeld van OI, waarbij er (nog) geen verklarende genetische oorzaak is gevonden. Deze twee factoren kunnen bijdragen aan een mogelijke onderschatting van de patiëntenaantallen bij OI.

---

<sup>1</sup> NTVG 2012;156:A4585; Stand van zaken Osteogenesis imperfecta: klinische en genetische heterogeniteit Fleur S. van Dijk, Jan M. Cobben, Alessandra Maugeri, Peter G.J. Nikkels, Rick R. van Rijn en Gerard Pals.

### **Multidisciplinaire zorg**

De uitgebreidheid van de symptomen en klachten vraagt om multidisciplinaire samenwerking en specifieke kennis van OI bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding, inclusief preventie en psychosociale zorg.

Bij de zorg voor kinderen met OI zijn vooral de kinderorthopeed, kinderarts, (kinder)endocrinoloog, (kinder)revalidatiearts, fysiotherapeut, radioloog en gipsverbandmeester betrokken.

Bij volwassenen zijn dit vooral de orthopeed, revalidatiearts, verpleegkundig specialist orthopedie, ergotherapeut, internist-endocrinoloog, radioloog en gipsverbandmeester.

Meestal is de (kinder)orthopeed en/of de (kinder)endocrinoloog de regievoerend arts.<sup>2</sup>

### **OI-expertise**

Het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta in oprichting bestaat uit drie centra met expertise op het gebied van OI:

- UMC Utrecht/WKZ (kinderen)
- Isala/Zwolle (volwassenen)
- AmsterdamUMC locatie AMC (volwassenen, voorheen VUmc)

Daarnaast is zowel in het Erasmus MC Rotterdam als in het LUMC Leiden een groot aantal patiënten met OI in zorg.

Er zijn patiënten die uitsluitend in een regionaal ziekenhuis komen voor hun OI-zorg. Meestal is de zorg 'dichtbij' gecombineerd met zorg in één van de centra van het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta en/of een academisch ziekenhuis. "Dichtbij wat kan, ver weg wat moet".

### **VWS-erkende expertisecentra**

Na afloop van de looptijd van het vragenlijstenonderzoek is in oktober 2021 de uitkomst van de NFU-toetsingsronde voor expertisecentra 2021 bekend geworden. Amsterdam en Utrecht deden een aanvraag, met als uitkomst dat zij een door VWS-erkend OI-expertisecentrum zijn. Zwolle heeft voor deze toetsingsronde geen aanvraag ingediend. Rotterdam en Leiden zijn een door VWS-erkend expertisecentrum voor zeldzame botaandoeningen in het algemeen, niet voor OI in het bijzonder.

---

<sup>2</sup> [www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/regievoerend-arts-biedt-houvast.htm](http://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/regievoerend-arts-biedt-houvast.htm)

## DOEL VAN HET PROJECT

Dit project heeft als doel het in kaart brengen van het zorglandschap voor patiënten met osteogenesis imperfecta in Nederland.

De opzet van deze inventarisatie is breder dan de opzet van het project Expertise in kaart (2016), waarbij destijds alleen de centra in Zwolle en Utrecht in kaart zijn gebracht.<sup>3</sup>

De resultaten van de inventarisatie dragen bij aan:

- meer inzicht in het aantal patiënten met OI in Nederland;
- meer inzicht in het aantal patiënten dat in de centra van het expertisenetwerk komt;
- meer inzicht in het aantal patiënten dat in de andere academische centra komt;
- meer inzicht in het aantal patiënten dat niet in een academisch centrum of een STZ (Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen) komt;
- meer duidelijkheid over wie welke behandeling uitvoert in Nederland;
- meer inzicht in de samenwerking in de zorg voor patiënten; intern en extern (shared care);
- duidelijkere positionering van de centra van het expertisenetwerk;
- duidelijke beschrijving van de landelijke rol van de centra in het expertisenetwerk;
- meer inzicht in de samenwerking bij wetenschappelijk onderzoek en de betrokkenheid van patiënten hierbij.

De inventarisatie draagt bij aan de voorbereiding van het project Expertise Connected. In het project Expertise Connected vindt de ontwikkeling plaats van een website ten behoeve van het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta. De website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) is medio 2022 gereed.<sup>4</sup> De ontwikkeling van de website draagt bij aan de verdere realisatie en betere samenwerking van de centra binnen het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta (in oprichting).

De website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) heeft daarnaast als doel om duidelijkheid te bieden aan patiënten en zorgverleners over de aandoening OI en tot wie zij zich waar kunnen richten bij vragen over preventie, diagnostiek, behandeling, psychosociale zorg en nazorg. Op de website staat informatie over welke centra gespecialiseerde zorg leveren op het gebied van OI.

Ook kunnen de centra van het expertisenetwerk via de website informatie delen over wetenschappelijk onderzoek en kunnen bezoekers van de website informatie krijgen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

---

<sup>3</sup> [www.expertiseinkaart.nl](http://www.expertiseinkaart.nl)

<sup>4</sup> [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

## VRAAGSTELLING EN UITVOERING

### VRAAGSTELLING

De volgende vraagstellingen werden vooraf geformuleerd:

#### Hoofdvragen

- In welke ziekenhuizen werken de respondenten die zorg verlenen aan patiënten met OI?
- In welke ziekenhuizen zijn patiënten met OI in zorg?
- Hoeveel patiënten met OI zijn er in Nederland (onder behandeling)?
  - Hoeveel kinderen met OI zijn er in beeld bij zorgverleners?
  - Hoeveel volwassenen met OI zijn er in beeld bij zorgverleners?

#### Overige vragen

- Welke zorgverleners (disciplines) zijn betrokken in de zorg voor OI?
- Hoe werken zorgverleners samen: binnen dezelfde zorginstelling?
- Hoe werken zorgverleners samen: tussen de verschillende zorginstellingen?
- Hoe werken zorgverleners samen bij “shared care”?
- In welke centra vindt wetenschappelijk onderzoek plaats?
- Zijn patiënten op de hoogte van wetenschappelijk onderzoek?

### UITVOERING

#### DOELGROEPEN

Om de vraagstellingen te beantwoorden, hebben vragenlijstonderzoeken plaatsgevonden onder:

- Zorgverleners van patiënten met OI;
- Patiënten of naasten/ouders/verzorgers van mensen/kinderen met OI, de groep die is benaderd bestaat uit:
  - leden van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
  - leden van Care4BrittleBones (C4BB)
  - patiënten die gedurende de looptijd van de vragenlijstonderzoeken de OI-sprekuren van de centra in Zwolle, Utrecht, Amsterdam, Rotterdam en Leiden bezochten.
  - patiënten die via andere OI-zorgverleners een oproep ontvingen.
  - patiënten die via Twitter, Facebook of andere *social media* een oproep zagen.
  - patiënten die via andere patiënten op de oproep attent gemaakt zijn.

#### VRAGENLIJSTEN

Bij het samenstellen van de vragenlijsten is gebruik gemaakt van andere inventarisaties met hetzelfde doel:

- Inventarisatie van het NF1-zorgnetwerk (2016)
- Inventarisatie Sarcoidose Zorg in Nederland (2018)
- Project Expertise in Kaart OI (2016).



De vragen uit de vragenlijstonderzoeken bij dit project zijn onder andere gebaseerd op vragen uit bovenstaande vragenlijsten. Bij de formulering van de vragen is rekening gehouden met eenduidigheid en begrijpelijkheid (B2-niveau).

Vertegenwoordigers van de expertisecentra voor OI van Amsterdam, Utrecht, Zwolle, en vertegenwoordigers/bestuursleden van de patiëntenorganisaties VOI en C4BB gaven feedback op het concept van de vragenlijsten. De definitieve versies van de vragenlijsten bestaan uit meerkeuzevragen en vragen met ruimte voor aanvulling door de respondent.

*Bijlage 1* bevat een voorbeeld van beide vragenlijsten.

### **Looptijd**

De looptijd van de vragenlijst voor patiënten was van 1 juli tot en met 5 oktober 2021.

De looptijd van de vragenlijst voor zorgverleners was van 9 juli tot en met 5 oktober 2021.

In augustus en medio september zijn de oproepen voor deelname herhaald.

## **BEREIK**

### **Bereik vragenlijst voor patiënten**

Vanwege de privacywetgeving kan de VSOP niet zelf de vragenlijsten opsturen naar leden van de VOI/Care4BB, of naar patiënten van de zorginstellingen. Het bestuur van de VOI en van Care4BB hebben daarom zelf een mail bericht gestuurd naar hun leden met een uitnodiging voor deelname en ook deden zij een oproep via hun *social media*-kanalen.

Het verwachte bereik via de patiëntenorganisatie is:

- VOI: 140 contacten;
- C4BB: 224 - 300 contacten.

De VSOP heeft via LinkedIn en Twitter meerdere malen een oproep geplaatst.

De centra van het expertisenetwerk hebben vanwege de privacywetgeving geen mogelijkheid om patiënten met OI een uitnodiging voor deelname te sturen. De centra van Amsterdam, Utrecht, Zwolle, Leiden en Rotterdam hebben daarom een flyer met informatie over de vragenlijst verspreid via de wachtkamer van de afdeling. In sommige centra bestond de mogelijkheid om de folder ook actief uit de delen tijdens het spreekuur.

*Bijlage 2* bevat een voorbeeld van de flyer en de berichten van de VSOP op LinkedIn.

Aan zorgverleners die een uitnodiging ontvingen om mee te werken aan het vragenlijstonderzoek voor zorgverleners werd gevraagd om patiënten te attenderen op het vragenlijstonderzoek voor patiënten.

### **Bereik vragenlijst voor zorgverleners**

De zorgverleners uit de projectgroep hebben zelf de vragenlijst ingevuld en een uitnodiging voor deelname aan het vragenlijst onderzoek voor zorgverleners verspreid binnen hun netwerk; dat wil zeggen onder hun collega's in het eigen centrum (Zwolle, Utrecht, Amsterdam) en in andere centra. Op deze manier werd ook het netwerk van (kinder) revalidatieartsen bereikt.

Een uitnodiging voor deelname werd gestuurd naar de centra in Rotterdam en Leiden en naar de revalidatieklinieken in Utrecht (De Hoogstraat) en Zwolle (Vogellanden).

Er bestaat geen lijst van mailadressen van Nederlandse ziekenhuizen. Het was arbeidsintensief om voor een aantal ziekenhuizen een relevant mailadres te vinden van bijvoorbeeld de afdeling

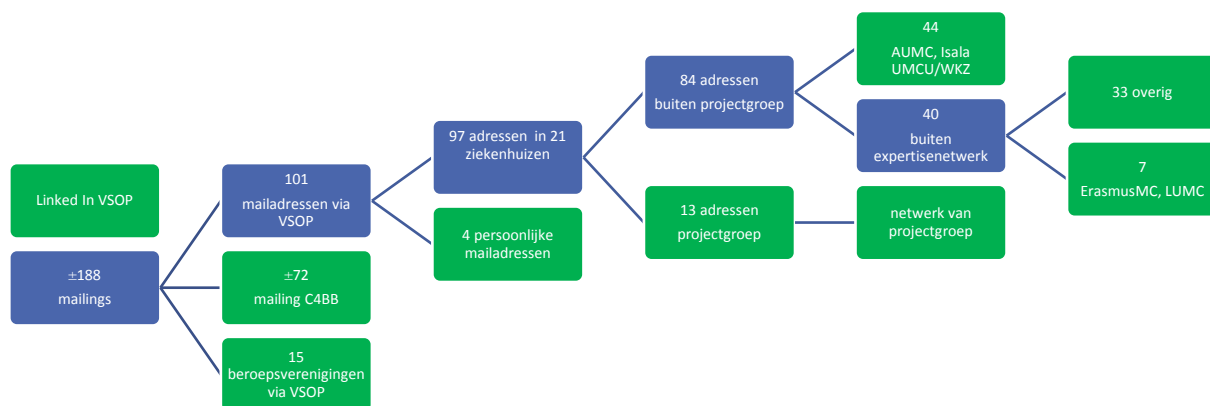
(kinder)orthopedie of bijzondere tandheelkunde. Op basis van de respons op de vragenlijst voor patiënten werd de adressenlijst met zorginstellingen aangevuld. Uiteindelijk werd naar 97 mailadressen in 21 zorginstellingen een uitnodiging gestuurd (zie Figuur 1).

Daarnaast werd een uitnodiging gestuurd naar relevante (para-) medische beroepsverenigingen. Er werden 15 beroepsverenigingen aangeschreven (zie Tabel 1).

Care4 Brittle Bones heeft een mailing gestuurd naar de circa 72 zorgverleners in hun contactenlijst.

1. Heelkunde NVVK	<a href="mailto:nvvh@heelkunde.nl">nvvh@heelkunde.nl</a>
2. Orthopeden NOV	<a href="mailto:nov@orthopeden.org">nov@orthopeden.org</a> ; <a href="mailto:lroi@orthopeden.org">lroi@orthopeden.org</a>
3. Huisartsen NHG	<a href="mailto:info@nhg.org">info@nhg.org</a>
4. Revalidatieartsen VRA	<a href="mailto:VRA@revalidatiegeneeskunde.nl">VRA@revalidatiegeneeskunde.nl</a>
5. Fysiotherapeuten KNGF	<a href="mailto:communicatie@kngf.nl">communicatie@kngf.nl</a> ; <a href="mailto:bijeenkomstenenschooling@kngf.nl">bijeenkomstenenschooling@kngf.nl</a>
6. Federatie Tandheelkundig Wetensch. Ver.	<a href="mailto:info@ftwv.nl">info@ftwv.nl</a>
7. Kinderartsen NVK	<a href="mailto:Richtlijnen@nvk.nl">Richtlijnen@nvk.nl</a>
8. Psychologen	<a href="mailto:richtlijnen@psynip.nl">richtlijnen@psynip.nl</a>
9. Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie	<a href="mailto:info@nve.nl">info@nve.nl</a>
10. Ergotherapie	<a href="mailto:en@ergotherapie.nl">en@ergotherapie.nl</a>
11. Radiologen	<a href="mailto:info@nvvr.nl">info@nvvr.nl</a> <a href="mailto:secretariaat@nvvr.nl">secretariaat@nvvr.nl</a>
12. KNO artsen	<a href="mailto:kno@kno.nl">kno@kno.nl</a>
13. Oogartsen	<a href="mailto:nog@oogheelkunde.org">nog@oogheelkunde.org</a>
14. Anesthesiologen	<a href="mailto:nva@anesthesiologie.nl">nva@anesthesiologie.nl</a>
15. Bijzondere tandartsen	<a href="mailto:info@bijzonderetandarts.nl">info@bijzonderetandarts.nl</a>

Tabel 1 Medische beroepsverenigingen



Figuur 1 Samenvatting Verspreiding vragenlijst zorgverleners

### **Analyse van de resultaten**

Alle respondenten konden de uitnodiging via meerdere routes ontvangen. In de toelichting bij vragenlijst stond daarom nadrukkelijk een instructie om per persoon één formulier in te vullen. Er zijn geen dubbel ingevulde vragenlijsten ontvangen.

Voor het verzamelen en analyseren van de gegevens werd gebruik gemaakt van het programma Survey Monkey. Dit programma biedt gelimiteerde mogelijkheden gegevens te analyseren. Vanwege de kleine subgroepen is geen analyse gedaan naar significante verschillen. De VSOP heeft de antwoorden op open vragen geanalyseerd en gerubriceerd.

De inventarisatie betreft daarom een kwalitatieve beschrijving.

De ingevulde formulieren zijn via Survey Monkey bij de projectleiders van de VSOP terechtgekomen voor analyse. Individuele antwoorden zijn niet met derden gedeeld. De rapportage bevat alleen anonieme resultaten, waarbij de uitkomsten niet herleidbaar zijn tot individuele personen of situaties.

In de analyse is rekening gehouden met het optreden van mogelijke bias: zie *Conclusie en discussie*.

## RESULTATEN

### DOELGROEPEN

#### RESPONS

##### Vragenlijst patiënten

De vragenlijst voor patiënten is door 98 personen ingevuld. Twee van de vragenlijsten leken op basis van de vraag 'Bent U ouder/naaste of patiënt?' niet bruikbaar en echter bij filter op leeftijd tellen deze vragenlijsten mee als volwassen patiënt.

In vergelijking met eerdere onderzoeken zijn deze cijfers naar verwachting op basis van eerdere vragenlijstonderzoeken over OI. Expertise in Kaart OI (2016) had 63 respondenten. Bij het project Psychosociale aspecten OI (2019) waren er circa 250 respondenten. Het urgente onderwerp kan de respons in 2019 verklaren, zie ook *Discussie*.

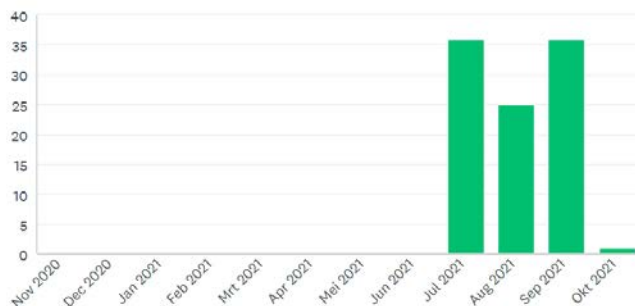
##### Vragenlijst zorgverleners

56 zorgverleners hebben de enquête voor zorgverleners ingevuld.

##### Voldoende respons

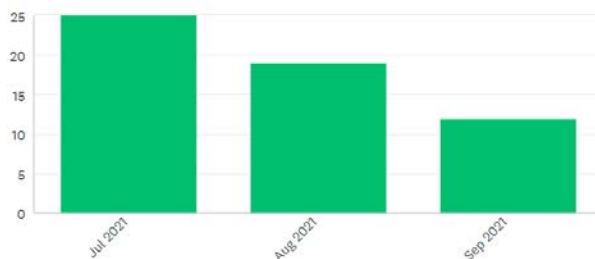
Uit tabel 2a en 2b blijkt dat gedurende de vakantieperiode het aantal respondenten terugviel, zowel voor zorgverleners als voor patiënten. Na een reminder liep het aantal reacties weer op. Met de resultaten van deze vragenlijsten zijn (voorzichtige) conclusies getrokken over het zorglandschap voor OI in Nederland.

Eerste reactie: 1-7-2021 Zoomen: Nov 2020 tot Okt 2021



Tabel 2a Reacties op vragenlijst patiënten naar periode (bron: vragenlijst patiënten)

Eerste reactie: 12-7-2021 Zoomen: Jul 2021 tot Sep 2021



Tabel 2b Reacties op vragenlijst zorgverleners naar periode (bron: vragenlijst patiënten)

## ROUTE

### Vragenlijst voor patiënten

Uit de resultaten blijkt het volgende over het bereik van de vragenlijst voor patiënten:

- De vragenlijst voor patiënten is vooral via de VOI bij patiënten of ouders van patiënten met OI terecht gekomen.
- Ook zijn patiënten via het spreekuur van de zorgverlener of via de flyer uit de wachtkamer van de poliklinieken geattendeerd op deelname aan de enquête.
- Uit de resultaten blijkt dat social media in verhouding weinig hebben bijgedragen aan de medewerking van patiënten of ouders van patiënten aan het vragenlijstonderzoek. Vijf ouders hebben gereageerd n.a.v. de oproepen op Facebook via de VOI en/of via een Facebookgroep van ouders waar ook niet-leden van de VOI aan deelnemen.
- Uit de tabellen blijkt dat patiënten of ouders van patiënten geen dubbele route hebben gemeld.

Via welk kanaal heeft u deze enquête ontvangen?	
Antwoordkeuzen	Reacties
Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)	46
Via Care4BrittleBones (C4BB)	7
Via mijn zorgverlener of via de zorgverlener van mijn kind/naaste	32
Anders, namelijk:	13
<b>Aantal respondenten: 98</b>	

Anders:	
Facebook	7
LinkedIn VSOP	3
Twitter	1
Familie	2

Tabel 3a Route van de vragenlijst voor patiënten totaal (bron: vragenlijst patiënten)

Via welk kanaal heeft u deze enquête ontvangen?	
Antwoordkeuzen	Reacties
Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)	16
Via Care4BrittleBones (C4BB)	4
Via mijn zorgverlener of via de zorgverlener van mijn kind/naaste	1
Anders, namelijk: Facebook	5
<b>Aantal respondenten: 26</b>	

Tabel 3b Route van de vragenlijst voor patiënten kinderen (bron: vragenlijst patiënten)

Via welk kanaal heeft u deze enquête ontvangen?	
Antwoordkeuzen	Reacties
Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)	30
Via Care4BrittleBones (C4BB)	3
Via mijn zorgverlener of via de zorgverlener van mijn kind/naaste	31
Anders, namelijk:	8
<b>Aantal respondenten: 72</b>	

Anders:	
Facebook	27
LinkedIn VSOP	3
Twitter	1
Familie	2
<b>Aantal respondenten: 8</b>	

Tabel 3c Route van de vragenlijst voor patiënten volwassenen (bron: vragenlijst patiënten)

### Vragenlijst voor zorgverleners

De meeste zorgverleners geven aan dat zij de vragenlijst gekregen hebben vanuit de zorginstelling waar zij werken (n= 30). Ook de rechtstreekse mailing van de VSOP en verspreiding via het netwerk hebben bijgedragen aan de respons. In de categorie Overig (4 reacties) zijn een drietal beroepsverenigingen genoemd: Nederlandse Orthopaedische Vereniging - NOV (2x), Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Ergotherapie Nederland.

Via welke route heeft u deze enquête ontvangen? [Meerdere antwoorden zijn mogelijk]	
Antwoordkeuzen	Reacties
Vanuit de zorginstelling waar ik werk	30
Via mijn netwerk	15
Via social media	1
Via de VSOP - patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen	19
Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)	4
Via Care 4 Brittle Bones (Care4BB)	3
Anders, namelijk: beroepsverenigingen	4
<b>Aantal respondenten: 56</b>	

Tabel 4 Route van de vragenlijst voor zorgverleners (bron: vragenlijst zorgverleners)

## GEGEVENS OVER DE RESPONDENTEN VAN VRAGENLIJST VOOR PATIËNTEN

### SAMENSTELLING RESPONDENTENGROEP (PATIËNTEN)

De vragenlijst is ingevuld door ouders/naasten (n = 27) en patiënten (n = 69). De respondenten in de categorie Overig zijn twee volwassen patiënten.

Bent u ouder/naaste van een patiënt met OI of bent u zelf patiënt?	
Antwoordkeuzen	Reacties
Ouder / naaste	27
Patiënt	69
Anders	2
<b>Aantal reacties</b>	<b>98</b>

Tabel 5 Samenstelling groep respondenten (bron: vragenlijst patiënten)

### LEEFTIJD VAN DE PATIËNTEN

De leeftijd van de patiënt was bij 26 respondenten onder de 18 jaar. Twee patiënten (12-18 jaar) vulden de vragenlijst zelf in. Meestal werd de vragenlijst ingevuld door een ouder. 72 patiënten waren ouder dan 18 jaar. Van 3 volwassen patiënten werd de vragenlijst ingevuld door een ouder of naaste. De vragenlijst werd het vaakst ingevuld over de situatie van patiënten in de leeftijd van 40-60 jaar. Bij kinderen was de verdeling in drie leeftijdsgroepen niet opvallend verschillend.

Wat is uw leeftijd (patiënt) of die van uw kind/naaste met OI?	
Antwoordkeuzen	Reacties
Jonger dan 6 jaar	10
6 – 12 jaar	7
12-18 jaar	9
18-21 jaar	3
21-40 jaar	24
40-60 jaar	33
Ouder dan 60 jaar	12
<b>Aantal reacties</b>	<b>98</b>

Tabel 6a Leeftijd van de patiënten (bron: vragenlijst patiënten)

Antwoordkeuzen	Jonger dan 6 jaar	6-12 jaar	12-18 jaar	18-21 jaar	21-40 jaar	40-60 jaar	Ouder dan 60 jaar	Totaal
Ouder/naaste	10	7	7	1*	1*	1*	0	27
Patiënt	0	0	2*	2	23	32	12	71
<b>Totaal</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>24</b>	<b>33</b>	<b>12</b>	<b>98</b>

Tabel 6b Leeftijd van de patiënt vs. de respondent (bron vragenlijst patiënten)

\*Twee patiënten (12 -18 jaar) vulden de vragenlijst zelf in. Meestal werd de vragenlijst ingevuld door een ouder. Van 3 volwassen patiënten werd de vragenlijst ingevuld door een ouder of naaste.

## GESLACHTSVERDELING PATIËNTEN

Het aantal mannen en vrouwen is ongeveer gelijk verdeeld in de totale groep. Dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen.

<b>Bent u of is uw kind/naaste met OI een man of een vrouw?</b>	
<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
Man	43
Vrouw	54
<b>Totaal</b>	<b>97</b>

Tabel 7a Totaalgroep: geslachtsverdeling (bron: vragenlijst patiënten)

<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
Man	13
Vrouw	13
<b>Totaal</b>	<b>26</b>

Tabel 7b Kinderen tot 18 jaar: geslachtsverdeling (bron: vragenlijst patiënten)

<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
Man	30
Vrouw	41
<b>Totaal</b>	<b>71</b>

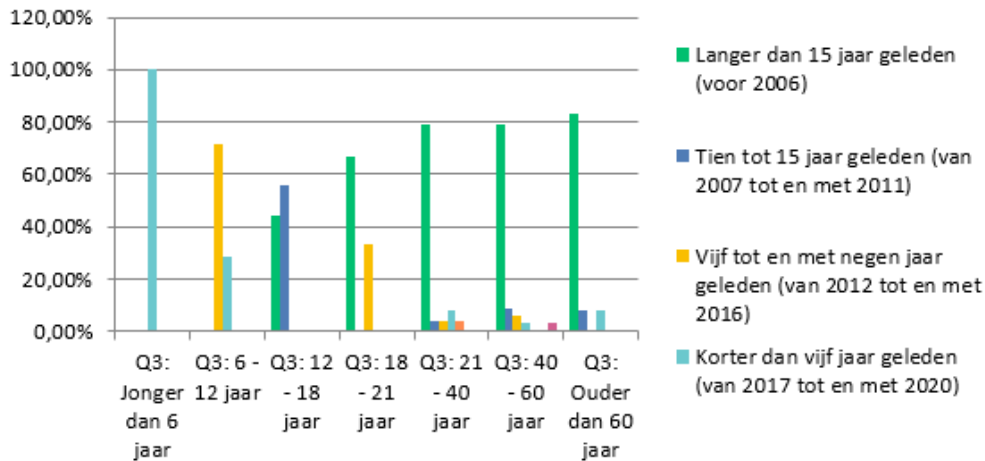
Tabel 7c Volwassenen 18 jaar en ouder: geslachtsverdeling (bron: vragenlijst patiënten)



### TIJDPERIODE SINDS DIAGNOSESTELLING

Bij de meeste patiënten is het meer dan 15 jaar geleden dat de diagnose OI is gesteld. Logischerwijs betreft het hier vooral de volwassen patiënten uit de hogere leeftijdscategorieën, vooral de groep 40-60 jaar. Ook op volwassen leeftijd wordt (alsnog) een diagnose gesteld; bij 3 volwassen patiënten was dit korter dan 5 jaar geleden. En 1 (mogelijk 2) zelfs zeer recent.

#### Wanneer is bij u of uw kind/naaste de diagnose OI gesteld?



Tabel 8a Tijdsperiode sinds diagnosestelling (bron: vragenlijst patiënten)

#### Wanneer is bij u of uw kind/naaste de diagnose OI gesteld?

	Langer dan 15 jaar geleden (voor 2006)	10-15 jaar geleden (2007 - 2011)	5-9 jaar geleden (2012 - 2016)	Kortere dan 5 jaar geleden (2017-2020)	Kort geleden (eerste helft 2021)	Na 1 juli 2021	Diagnose is nog niet met zekerheid gesteld	Totaal
Jonger dan 6 jr	0	0	0	10	0	0	0	10
6 - 12 jaar	0	0	5	2	0	0	0	7
12 - 18 jaar	4	5	0	0	0	0	0	9
18 - 21 jaar	2	0	1	0	0	0	0	3
21 - 40 jaar	19	1	1	2	1	0	0	24
40 - 60 jaar	26	3	2	1	0	0	1	33
Ouder dan 60 jaar	10	1	0	1	0	0	0	12
<b>Totaal</b>	<b>61</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>16</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>98</b>

Tabel 8b Tijdsperiode sinds diagnosestelling vs. leeftijd (bron: vragenlijst patiënten)

## GEGEVENS OVER DE RESPONDENTEN OP DE VRAGENLIJST VOOR ZORGVERLENERS

De vragenlijst is ingevuld door 56 zorgverleners. De meeste deelnemers bieden zorg aan volwassenen (zie Tabel 7b). Het is vanzelfsprekend dat de vragenlijst is ingevuld door orthopeden/orthopedisch chirurgen en door endocrinologen. Ook (kinder-)revalidatieartsen en klinisch genetici namen relatief vaak deel aan de enquête. Vanuit de zorg voor kinderen hebben vooral kinderorthopeden en kinderendocrinologen en kinderfysiotherapeuten de vragenlijst ingevuld. Aan de inventarisatie deden enkele onderzoekers mee (4 respondenten). Opvallend is ook de deelname van longartsen. Bijvoorbeeld van cardiologen, gynaecologen en algemeen kinderartsen zijn geen ingevulde vragenlijsten ontvangen.

<b>Kindergeneeskunde-endocrinologie</b>	2
<b>Interne geneeskunde</b>	1
<b>Interne geneeskunde-endocrinologie</b>	7
<b>Kinderorthopedie</b>	3
<b>Orthopedie</b>	9
<b>Revalidatiegeneeskunde</b>	5
Ergotherapeut	1
Kinderrevalidatie	1
Kinderfysiotherapie	2
<b>Klinische genetica</b>	3
Longziekten	3
KNO-arts, otologie	2
MKA-chirurgie	1
Bijzondere Tandheelkunde	1
Verpleegkundig specialist	2
Neurologie	1
Oogheelkunde	1
Anesthesie	1
Urologie	1
Huisarts	1
Infectieziekten, oncologie	1
Klinische psychologie	1
Maatschappelijk werk	2
Onderzoekers	4
<b>Totaal</b>	<b>56</b>

Tabel 9a Zorgverleners per discipline (bron: vragenlijst zorgverleners)

<b>Ziet u vooral kinderen of volwassenen (18+)?</b>	
<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
Kinderen	16
Volwassenen	28
Beide	12
<b>Totaal</b>	<b>56</b>

Tabel 9b Verdeling zorgverleners voor kinderen of volwassenen (bron: vragenlijst voor zorgverleners)

## HOOFDVragen; RESULTATEN

### IN WELKE ZIEKENHUIZEN WERKEN DE RESPONDENTEN DIE ZORG VERLENEN AAN PATIËNTEN MET OI?

Uit de antwoorden van zorgverleners blijkt dat de meeste van hen werkzaam zijn in één van de drie centra uit het expertisenetwerk. Dit ligt in de lijn van de verwachting omdat de drie centra een uitnodiging hebben gestuurd aan hun netwerk. Via deze weg hebben ook alle kinderrevalidatieartsen een uitnodiging ontvangen. Omdat deze kinderrevalidatieartsen meestal slechts enkele patiënten in zorg hebben, hebben mogelijk weinig kinderrevalidatieartsen gereageerd op de oproep.

Er hebben op de gerichte mailing geen zorgverleners gereageerd uit de academische ziekenhuizen van Nijmegen en Maastricht. Er zijn ook geen reacties ontvangen van zorgverleners uit het Revalidatiecentrum de Vogellanden.

Onderstaande tabel bevat de antwoorden van de zorgverleners. Deze gegevens zijn ook opgenomen in Tabel 12 (pagina 22).

UMCU/WKZ Utrecht	7
Isala Zwolle	13
AUMC Amsterdam	14
Erasmus MC Rotterdam	4
LUMC Leiden	2
UMCG Groningen	2
Hoogstraat /WKZ Utrecht	1
Reade Amsterdam	1
Revant kinderrevalidatie Reigerbos Goes	1
Roessingh Centrum voor Revalidatie Enschede	1
Martini ziekenhuis Groningen	2
Haga/ JKZ Den Haag	2
OLVG Amsterdam	1
Catharina ZH Eindhoven	1
Amphia Breda	1
VieCuri Medisch Centrum Venlo	1
Praktijk fysiotherapie	1
Huisarts	1
<b>Totaal</b>	<b>56</b>

Tabel 10 Overzicht zorginstellingen van deelnemende zorgverleners (bron: vragenlijst zorgverleners)

## IN WELKE ZIEKENHUIZEN ZIJN PATIËNTEN MET OI IN ZORG?

Uit de vragenlijst voor patiënten blijkt dat de meeste patiënten in één ziekenhuis komen (55/97), dit zijn meestal volwassen (49/55). Een groot deel komt in meerdere ziekenhuizen (32/97), waarvan 16 kinderen. Elf patiënten, waarvan zes kinderen, komen in een revalidatiecentrum; meestal in combinatie met een of meer ziekenhuizen.

Eén volwassen patiënt heeft de vraag overgeslagen.

<b>Bent u of uw kind/naaste op dit moment in één of in meerdere ziekenhuizen onder behandeling voor OI? [Meerdere antwoorden zijn mogelijk]</b>	
<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
In één ziekenhuis, namelijk:	55
In meerdere ziekenhuizen, namelijk:	32
In een revalidatiecentrum, namelijk:	1
In een ziekenhuis en in een revalidatiecentrum, namelijk	5
In meerdere ziekenhuizen en in een revalidatiecentrum, namelijk:	5
<b>Aantal respondenten: 96</b>	

Tabel 11a Totaal: aantal betrokken zorginstellingen (bron: vragenlijst patiënten)

<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
In één ziekenhuis, namelijk:	6
In meerdere ziekenhuizen, namelijk:	16
In een revalidatiecentrum, namelijk:	1
In een ziekenhuis en in een revalidatiecentrum, namelijk	2
In meerdere ziekenhuizen en in een revalidatiecentrum, namelijk:	3
<b>Aantal respondenten: 26</b>	

Tabel 11b Kinderen: aantal betrokken zorginstellingen (bron: vragenlijst patiënten)

<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
In één ziekenhuis, namelijk:	49
In meerdere ziekenhuizen, namelijk:	16
In een revalidatiecentrum, namelijk:	0
In een ziekenhuis en in een revalidatiecentrum, namelijk	3
In meerdere ziekenhuizen en in een revalidatiecentrum, namelijk:	2
<b>Aantal respondenten: 71</b>	

Tabel 11c Volwassenen: aantal betrokken zorginstellingen (bron: vragenlijst patiënten)

## OVERZICHT ZORGINSTELLINGEN

Van 90/97 patiënten is bekend bij welke zorginstellingen zij in zorg zijn. Zie Tabel 12 op de volgende pagina.

### **Kinderen**

Voor alle 26 kinderen zijn de zorglocaties ingevuld. Dit leverde 51 antwoorden op.

Bij 21/26 kinderen is het WKZ Utrecht betrokken bij de zorg, waarvan 5x in combinatie met zorg in het Isala Zwolle. Dit zijn drie kinderen in de leeftijd van 12-18 jaar en 2 kinderen jonger dan 6 jaar.

Bij 5/26 kinderen is geen centrum uit het expertisenetwerk (meer) betrokken, waarvan één deelneemt aan een buitenlandse studie. Vier van hen zijn in zorg bij het UMCG Groningen. Zes van de 26 kinderen ontvangen ook zorg bij een revalidatiecentrum.

Er hebben geen patiënten onder de 18 jaar deelgenomen aan het onderzoek die in zorg zijn in de regio's Limburg en Zeeland.

### **Volwassenen**

Van de 71/72 volwassen patiënten die de vraag over het aantal zorginstellingen hebben beantwoord, gaven 64 aan in welke zorginstellingen zij zorg vanwege OI ontvingen. Dit leverde 100 antwoorden op.

De meeste volwassen patiënten komen in Isala Zwolle (31/64). Bij 14 patiënten is dit de enige zorginstelling die betrokken is vanwege OI.

Een groot aantal patiënten komt in AUMC (18/64) of Rotterdam (17/64). Van alle patiënten in AUMC en AUMC-VU komen 10/15 uitsluitend in Amsterdam.

Van alle OI-patiënten die aangeven in het Erasmus MC in Rotterdam te komen, is dit bij 16/17 het enige behandelcentrum.

De drie patiënten die in het UMC Utrecht komen, zijn ook onder behandeling in Zwolle en eventueel een ander centrum.

Volwassen patiënten uit het LUMC of het Radboudumc Nijmegen of MUMC+ Maastricht komen ook in Zwolle.

Er zijn geen volwassen patiënten uit het UMCG Groningen die een vragenlijst hebben ingevuld.

Bij 5/64 volwassenen is een revalidatiecentrum betrokken.

Zes (6/64) volwassen patiënten zijn niet onder behandeling in een centrum binnen het expertisenetwerk. Eén patiënt is niet in zorg. Eén patiënt is in zorg bij de huisarts. Drie patiënten zijn in een regionaal ziekenhuis onder behandeling. Een patiënt ontvangt zorg buiten Europa.

Zie Tabel 12 op pagina 22.

Zorginstelling	kinderen	volwassenen	zorgverleners
AUMC Amsterdam	-	19	14
AUMC Amsterdam AMC	-	Zie totaal	Zie totaal
AUMC Amsterdam VU	-	Zie totaal	Zie totaal
AUMC Amsterdam VU: audiologie (1/3jr)	-	Zie totaal	Zie totaal
OLVG Amsterdam	-	1	1
OLVG (West) Amsterdam (oogarts)	-	1	-
Amstelland Amstelveen	-	1	-
Spaarne gasthuis (locatie?)	-	1	-
Noordwest ziekenhuisgroep Alkmaar	1	1	-
JKZ /Haga De Haag	4	-	2
LUMC Leiden	-	2	2
Reinier de Graaf Gasthuis Delft	-	1	-
Erasmus MC Rotterdam	1	17	4
Albert Schweitzer Dordrecht	1	-	-
ADRz (locatie in Zeeland?)	-	1	-
Amphia Breda	-	1	1
Catharina Ziekenhuis Eindhoven	1	2	1
MMC Veldhoven-Eindhoven	-	3	-
St. Annaziekenhuis Geldrop (kno)	-	1	-
Elkerliek Helmond	-	1	-
VieCuri Medisch Centrum Venlo	-	-	1
MUMC+ Maastricht	-	1	-
Radboudumc Nijmegen	-	1	-
WKZ Utrecht/UMCU	21	3	7
Isala Zwolle	5	31	13
UMCG Groningen	5	-	2
Martini ziekenhuis Groningen	-	-	2
Bethesda Hoogeveen	2	-	-
Wilhelmina Ziekenhuis Assen	3	-	-
MCL Leeuwarden	1	-	-
St Maartenskliniek (locatie?)	-	1	-
Reade Amsterdam (bij breuken)	-	1	1
Basalt Revalidatiecentrum (locatie?)	1	-	-
De Hoogstraat Utrecht	2	1	1
Vogellanden Zwolle	2	-	-
Heliomare Wijk aan Zee	-	1	-
Trappenberg (locatie?)	-	1	-
CIR revalidatie (locatie ?)	-	1	-
Revant kinderrevalidatie Reigerbos Goes	-	-	1
Roessingh Centrum voor Revalidatie Enschede	-	-	1
Fysio	-	1	1
Huisarts	-	1	1
Niet onder behandeling	-	1	-
Karolinska Instituut Stockholm (onderzoek)	1	-	-
Europees ziekenhuis	-	1	-
Buiten Europa	-	1	-

Tabel 12 Zorginstellingen volgens alle respondenten (kinderen-volwassenen-zorgverleners)

## KEUZE VOOR EEN ZORGINSTELLING

Voor ouders van patiënten met OI is vooral de kennis over OI bepalend voor de keuze voor de zorginstelling. Ook de reisafstand is een belangrijke factor. De zorgverzekering lijkt in deze groep geen rol te spelen.

Ook bij volwassen patiënten zijn de kennis over OI en de reisafstand belangrijke factoren. Bovendien speelt bij 5 van de 71 patiënten ook een rol in welk ziekenhuis familieleden met OI in zorg zijn. Deze factor wordt niet genoemd door ouders van kinderen met OI.

Bij ongeveer een vijfde deel (kinderen 5/26, volwassenen 15/71) speelt het advies van de arts een rol bij de keuze van de zorginstelling.

Opvallend in de categorie 'Anders' was dat bij één volwassen patiënt een verwijzing vanuit een regionaal ziekenhuis plaatsvond vanwege indicatie botontkalking zonder vermoeden op OI.

Waarom heeft u gekozen voor dit ziekenhuis of deze ziekenhuizen? [Meerdere antwoorden mogelijk]	
Antwoordkeuzen	Reacties
Vanwege de reisafstand	16
Vanwege hun kennis over OI	20
Vanwege mijn zorgverzekering	0
Op advies van mijn arts	5
Anders (toelichting zie hieronder)	3
<b>Aantal respondenten: 26</b>	

### *Anders namelijk:*

Praktisch: na eerste operatie hier terecht gekomen

I.v.m. deelname aan stamcelstudie voor OI

Op initiatief van de ouders is er naast de zorg in het UMC in de regio ook een consultatieve rol voor het WKZ

Tabel 13a Beweegredenen rond de keuze voor een zorginstelling bij kinderen (bron: vragenlijst patiënten)

Waarom heeft u gekozen voor dit ziekenhuis of deze ziekenhuizen? [Meerdere antwoorden mogelijk]	
Antwoordkeuzen	Reacties
Vanwege de reisafstand	22
Vanwege hun kennis over OI	51
Vanwege mijn zorgverzekering	0
Op advies van mijn arts/incl. 3x verwijzing regionaal ziekenhuis	15
Anders namelijk (zie hieronder)	9
<b>Aantal respondenten: 71</b>	

### *Anders:*

Vanwege expertise 3

Vanwege familieleden met OI 5

Persoonlijke redenen 2

Niet in behandeling 1

Tabel 13b Beweegredenen rond de keuze voor een zorginstelling bij volwassenen (bron: vragenlijst patiënten)

## HOEVEEL PATIËNTEN MET OI ZIJN ER IN NEDERLAND?

Naar schatting zijn er 1000 patiënten met OI in Nederland met een spreiding van 800-1200 (diverse bronnen). De verhouding kinderen : volwassenen is 1:4, d.w.z. 200 kinderen en 800 volwassenen. Het percentage kinderen is dan ongeveer 20 % en het percentage volwassenen is ongeveer 80%. Dit is wel een schatting, met een mogelijke spreiding.

De groep respondenten van de vragenlijst voor patiënten bestaat uit 26 kinderen en 72 volwassenen. Met 26/98 (26,5%) ligt het percentage kinderen in de groep met respondenten van de OI-patiënten hoger dan in de landelijke schatting.

## PATIËNTENAANTALLEN

Volgens 12 respondenten is het niet mogelijk de patiëntenaantallen na te gaan binnen de eigen instelling. De 44 reacties zijn per centrum gebundeld. Hieronder in Tabel 14 staan zodoende de patiëntencijfers van 5 centra, 1 regionaal ziekenhuis en 3 revalidatiecentra. De centra die een aanvraag hebben gedaan voor de Toetsingsronde voor expertisecentra van VWS (2021) hebben voor dit doel concrete cijfers moeten aanleveren. Echter in de reacties betreft in de meeste gevallen schattingen van de patiëntenaantallen. Niet in alle ziekenhuizen zijn er formele patiëntenregistraties. Zie ook bij Patiëntenregisters op pagina 25.

De cijfers van de vijf centra bij elkaar opgeteld levert een totaalaantal van ongeveer 1001 patiënten op. Dit aantal benadert het prevalentiecijfer zoals dat in het algemene bronnen bekend is. Zie in de Inleiding bij prevalentiecijfers.

Mogelijk zijn enkele patiënten dubbel zijn geteld in de schattingen door zorgverleners, omdat een deel van de patiënten in meer dan één centrum komt. Uit de vragenlijst voor patiënten blijkt inderdaad dat een aantal patiënten aangeeft in meerdere centra bekend te zijn. Dit zou een overschatting kunnen betekenen.

Echter, de resultaten laten ook zien dat een relatief groot deel van de volwassenen in één ziekenhuis komt, dus òf in Zwolle òf in Rotterdam òf in Amsterdam. Dit maakt het aannemelijk dat een relatief groot deel niet dubbel zijn geteld in de schattingen van de zorgverleners.

Er deden relatief weinig patiënten aan het onderzoek mee die in Leiden in zorg zijn (2 volwassenen volgens de vragenlijst voor patiënten), in verhouding tot de geschatte patiëntenaantallen volgens de respondenten van de vragenlijst voor zorgverleners (schatting 70-80 patiënten).



Hoeveel patiënten met OI zijn er in uw (gehele) instelling in zorg?	
Antwoordkeuzen	Reacties
Dat is niet na te gaan binnen onze instelling.	12
Aantal patiënten:	44
	<b>Aantal 56</b>

Samenvatting van 44 reacties van zorgverleners:	
Isala Zwolle	~ 500
UMCU/WKZ	267
Erasmus MC	~ 100*
Amsterdam MC	~ 54 (-100)
LUMC	70-80
CZ Eindhoven	0-1
Hoogstraat revalidatiecentrum	~ 40
Reade revalidatiecentrum	~ 5
Revant revalidatiecentrum	15-20

\* afhankelijk van genetische classificatie), inclusief patiënten met mutaties in PLS3 en patiënten met nog onduidelijke of afwezige genetische varianten maar klinisch suspect voor OI.

Tabel 14 Patiëntenaantallen per centrum (bron: vragenlijst zorgverleners)

## PATIËNTENREGISTERS

Alle deelnemers gaven antwoord op deze vraag of een patiëntenregister wordt bijgehouden in de eigen zorginstelling, zie Tabel 15.

Totaal gaven 49 respondenten *ja* of *nee* aan.

Drie zorgverleners gaven een toelichting bij het feit dat er *een registratie* plaats vindt in het betreffende centrum. Epic wordt daarbij als eigen registratiesysteem genoemd. EuRR-Bone wordt in een UMC genoemd als internationaal registratiesysteem. Een centrum is recent (2021) gestart met een registratie.

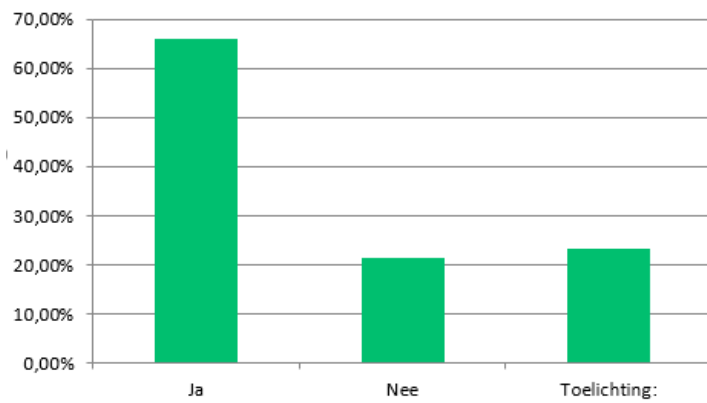
Een van de centra die een toelichting gaven bij het feit dat er *geen registratie* is, gaf aan het voornemen te hebben een registratie op te zetten.

Twee zorgverleners gaven aan niet te weten of er een registratie plaatsvindt.

Twee zorgverleners gaven aan dat het antwoord afhankelijk is van wat in deze vraag met een patiëntenregister wordt bedoeld.

Uit de reacties blijkt dat de term patiëntenregister verschillend is geïnterpreteerd en dit kan invloed hebben gehad op de antwoorden, zie *Conclusie en discussie*.

### Wordt er in uw instelling een patiëntenregister bijgehouden?



Ja	66%	37
Nee	21%	12
Toelichting:	23%	13

**Aantal respondenten: 56**

*Tabel 15 Patiëntenregisters per centrum (vragenlijst voor zorgverleners)*

## OVERIGE VRAGEN

### WELKE ZORGVERLENERS ZIJN BETROKKEN IN DE ZORG VOOR OI?

#### Kinderen

Deze vraag in de vragenlijst voor patiënten is voor alle kinderen ingevuld. Het is vanzelfsprekend dat de meeste kinderen bij de orthopeed (23/26) en de kinderarts (19/26) en/of de fysiotherapeut (21/26) komen. De gespecialiseerde tandarts (14/26), de huisarts (12/26), de revalidatiearts (11/26) en de KNO-arts zijn ook redelijk vaak betrokken bij deze patiëntengroep onder 18 jaar.

Ouders geven aan dat niet alle kinderen bij de kinderarts (7/26 niet) of orthopeed (3/26 niet) of revalidatiearts (15/26 niet) komen. Dit is bijzonder omdat in principe alle kinderen in het WKZ door de orthopeed, revalidatiearts en fysiotherapeut worden gezien.

In deze enquête lijkt de verhouding van het aantal kinderen dat hulp van een psycholoog krijgt (5/26), hoger ligt ten opzichte van volwassenen (6/71). Het gaat echter om kleine aantallen om hier verder conclusies aan te verbinden. Patiënten geven in de vragenlijsten aan dat zij aandacht voor hun psychosociale welbevinden belangrijk vinden, naast de medische aspecten (zie *Adviezen uit het patiëntenperspectief*).

#### Welke artsen/medisch specialisten/paramedici bezoekt u of uw kind/naaste vanwege de OI-problematiek? [Meerdere antwoorden mogelijk]

Antwoordkeuzen	Reacties
huisarts	12
orthopeed	23
endocrinoloog	5
kinderarts	19
revalidatiearts	11
fysiotherapeut	21
longarts	1
bijzondere tandheekkunde	14
ergotherapeut	4
psycholoog	5
KNO-arts	8
oogarts	5
wervelkolom specialist	5
maatschappelijk werk	3
fysiotherapeut	5
praktijkondersteuner van de huisarts	0
Overige (geef nadere toelichting)	1

*Aantal respondenten: 26*

Tabel 16a Betrokken zorgverleners bij kinderen (bron: vragenlijst patiënten)

## Volwassenen

Deze vraag in de vragenlijst voor patiënten is door één volwassen respondent overgeslagen. De meeste volwassen respondenten geven aan onder behandeling te zijn bij een endocrinoloog en/of een orthopeed. Namelijk 34 van 71 respondenten bezoeken de orthopeed en 37/71 bezoeken de endocrinoloog. De huisarts (27/71), de fysiotherapeut (27/71) en de revalidatiearts (21/71) worden regelmatig genoemd. Ook de ergotherapeut (17/71), de gespecialiseerde tandarts (13/71) en de KNO-arts (12/71) hebben bij een deel van de respondenten een rol. Zes respondenten hebben hulp van een psycholoog. Twee personen geven aan bij een psychiater in zorg te zijn.

### Welke artsen/medisch specialisten/paramedici bezoekt u of uw kind/naaste vanwege de OI-problematiek? [Meerdere antwoorden mogelijk]

Antwoordkeuzen	Reacties
huisarts	27
orthoeped	34
endocrinoloog	37
kinderarts	0
revalidatiearts	21
fysiotherapeut	27
longarts	6
bijzondere tandheelkunde	13
ergotherapeut	17
psycholoog	5
KNO-arts	12
oogarts	5
wervelkolom specialist	5
maatschappelijk werk	3
fysiotherapeut	13
praktijkondersteuner van de huisarts	1
Overig (zie tabel 16b)	21

*Aantal respondenten: 71*

*Tabel 16a Betrokken zorgverleners bij volwassenen (bron: vragenlijst patiënten)*

Zie het vervolg van deze tabel op pagina 29

Overig:	
Arts	1
Geen	3
Geriatric (begeleiding medicatie)	1
Reumatoloog	1
OI-team Zwolle	2
Verpleegkundig specialist (Zwolle)	1
Osteopaat	1
Internist (osteoporose)	1 (niet duidelijk of een endocrinoloog is bedoeld)
Cardioloog	1
Acupunctuur	1
Kaakfysio (zo nodig, kaak luxatie)	1
Keuringsinstantie vervoer	1
Psycholoog	1
Psychiater	2
Podoloog	1
Uroloog	1
Pijnpoli	1
Orthopedisch schoenmaker	1
Spoedeisende hulp	1
Kijkchirurgie	1

Tabel 16b Betrokken zorgverleners bij volwassenen - Overig (bron: vragenlijst patiënten)

### Samenstelling van het OI-team

Uit de vragenlijst voor zorgverleners blijkt dat binnen de zorginstelling de orthopeed, de endocrinoloog de revalidatiearts en bij kinderen de kinderarts meestal het kernteam vormen, samen met ook de fysiotherapeut, de verpleegkundig specialist en de klinische geneticus. Op indicatie zijn veel andere medisch specialisten en paramedici betrokken zoals de psycholoog, de radioloog, de wervelkolomspecialist, bijzondere tandheelkunde en/of de KNO-arts. De huisarts speelt altijd een belangrijke rol schrijft een van de respondenten.

De vragenlijst is vooral ingevuld door zorgverleners die werken in de zorg voor volwassenen, dit kan de beschrijving van de rol van de kinderarts beïnvloeden. Idealiter zouden de reacties gesplitst zijn in zorg voor volwassenen of zorg voor kinderen.

Zie Tabel 17a en 17b *Samenstelling OI-team* op de volgende pagina.

**Welke van onderstaande behandelaren maken deel uit van het (vaste) team voor mensen met OI?  
[Meerdere antwoorden zijn mogelijk]**

Antwoordkeuzen	Reacties
Geen van de bovenstaande	2
orthopeed	44
endocrinoloog	34
kinderarts	24
revalidatiearts	41
fysiotherapeut	31
longarts	20
bijzondere tandheekunde	24
ergotherapeut	25
psycholoog	24
KNO-arts	26
oogarts	24
wervelkolom specialist (paramedisch)	14
huisarts	5
overig (zie tabel 17b)	35

*Aantal respondenten: 56*

Tabel 17a Samenstelling OI-team (bron: vragenlijst voor zorgverleners)

**Overig:**

anesthesie	1
bijzondere tandheekunde (op indicatie)	3
<b>cardioloog (op indicatie)</b>	4
chirurg	1
diëtist	1
fysio (klinisch)	1
<b>gipsmeester</b>	4
gynaecoloog	2
hematoloog	1
huisarts	1
kaakchirurg	2
kinderarts	1
klinische chemie	1
<b>klinische geneticus</b>	17
KNO (op indicatie)	3
longarts (op indicatie)	2
medisch maatschappelijk werk	7

neurochirurgie	2
neuroloog (op indicatie)	7
oogarts (op indicatie)	2
<b>wervelkolomspecialist (op indicatie)</b>	5
<b>orthopedie-wervelkolom</b>	2
pijnarts	1
plastische chirurgie	1
<b>psycholoog (op indicatie)</b>	5
<b>radioloog</b>	5
urologie	2
<b>verpleegkundig specialist</b>	5
datamanager	2
research nurse	2
revalidatie extern centrum	3
orth. instrumentmaker	1
revalidatie technicus	1
weet ik niet	2

Tabel 17b Samenstelling OI-team - Overig (bron: vragenlijst voor zorgverleners)

## HOE WERKEN ZORGVERLENERS SAMEN: BINNEN DEZELFDE ZORGINSTELLING?

### Samenwerkingsvormen

In de meeste centra vindt afstemming via een periodiek Multi Disciplinair Overleg (MDO) plaats (33/56). Vaak is het ook een combinatie van periodiek MDO en ad hoc, zo blijkt uit de toelichtingen. Ook houden sommige teams multidisciplinaire spreekuren (MDS) en soms zowel MDO als MDS.

**Als er binnen uw instelling meerdere disciplines betrokken zijn bij de zorg voor mensen met OI, hoe is de afstemming tussen die disciplines dan georganiseerd?**

Antwoordkeuzen	Reacties
Niet van toepassing	2
Niet	0
Ad hoc	8
Periodiek in de vorm van een multidisciplinair overleg (MDO)	33
Anders (zie hieronder)	13
<b>Totaal:</b>	<b>56</b>

*Anders namelijk:*

Periodiek en ad hoc	3	5
Maandelijks MDO, zo nodig wekelijks en ad hoc	1	
Periodiek MDO, ergo op indicatie betrokken	1	
Multidisciplinair spreekuur	2	4
Multidisciplinair spreekuur en consult	2	
Zo nodig MDO zo nodig consulten, zo nodig ad hoc	1	
Zelf op indicatie betrokken	2	
Weet ik niet	1	

Tabel 18 Samenwerking zorgverleners binnen de zorginstelling (bron: vragenlijst voor zorgverleners)

### Communicatie binnen de zorginstelling

Binnen de zorginstellingen hebben in bijna alle gevallen de zorgverleners toegang tot het digitale gemeenschappelijke patiënten dossier (51/55). In de toelichting noemen enkele zorgverleners de bekende ziekenhuissystemen EPIC en HIX, waarbij EPIC vaker wordt genoemd. Enkele zorgverleners geven aan naast het invullen van het EPD ook een brief te sturen.

Meestal zijn er vaste afspraken (37/46), bijvoorbeeld het WKZ heeft een zorgpad voor kinderen met OI en het gezin. Zorgverleners geven aan dat de vaste afspraken lopen via de multidisciplinaire overleggen en multidisciplinaire spreekuren en via de gemeenschappelijke dossiers. Andere vaste afspraken die genoemd worden zijn reeds bestaande (algemene) protocollen, zoals een protocol over de praktische organisatie van een MDS of een protocol van gehooronderzoek/KNO.

In de categorie *Overig* gaven 13 zorgverleners een nadere toelichting. De meeste zorgverleners geven aan dat de communicatie plaatsvindt tijdens de MDO's, multidisciplinaire spreekuren, vaste overlegstructuren, het digitaal patiëntendossier en brieven. Daarnaast vindt ook (laagdrempelig) ad hoc overleg plaats.

Voor telefonische vragen van externen geeft een OI-centrum aan 24/7 bereikbaar te zijn.

Ook door samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en projecten hebben zorgverleners contact met elkaar.

## REGIEVOEREND ARTS OF ZORGCOÖRDINATOR?

Deze vraag werd door alle respondenten beantwoord. Meestal is er een regievoerend arts (26/56) of een zorgcoördinator (18/56). 12/56 respondenten geven aan dat er zowel een zorgcoördinator als een regievoerend arts is. Bij 4 respondenten was deze rol er niet (een huisarts (NHG) en drie regionale ziekenhuizen).

In de acht toelichtingen gaven twee respondenten een toelichting bij de het antwoord wel of geen zorgcoördinator; één zorgverlener lichtte twee werkplekken toe (op 1 locatie zorgcoördinator en de andere locatie regievoerend arts. De andere respondent gaf aan dat niet alle patiënten een zorgcoördinator hebben.

Bij het antwoord wel of geen regievoerend arts gaven 2 respondenten (van dezelfde locatie) de toelichting dat alle artsen uit het multidisciplinair team deze functie kunnen vervullen.

Na behandeling (poliklinisch of opname) in een revalidatiecentrum verschuift de regierol van de revalidatiearts in het revalidatiecentrum naar de revalidatiearts van het OI-centrum, zo beschrijft een respondent. Drie respondenten gaven aan niet te weten hoe dit is geregeld in hun ziekenhuis (2x academisch ziekenhuis).

De vragenlijst is vooral ingevuld door zorgverleners die werken in de zorg voor volwassenen, dit kan de beschrijving van de rollen beïnvloeden. Idealiter zouden de reacties gesplitst zijn in zorg voor volwassenen of zorg voor kinderen.

<b>Hebben patiënten met OI, die onder controle staat in uw instelling, een regievoerend arts en/of een zorgcoördinator?</b>	
<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
Ja, een regievoerend arts	26
Ja, een zorgcoördinator	18
Beide	12
Geen van beide	4
Toelichting ingevuld	8

Tabel 19 Regievoerend arts of zorgcoördinator in de instelling (bron: vragenlijst zorgverleners)



### Wie heeft de rol van regievoerend arts?

Deze vraag is door 40 respondenten beantwoord. De antwoorden zijn per centrum verschillend. In grote lijn is de functie van regievoerend arts afhankelijk van de problematiek die op de voorgrond staat. Bij kinderen is de (kinder)revalidatiearts, de kinderarts of de kinderorthopeed de regievoerend arts. Bij volwassenen is dat de endocrinoloog of de orthopeed.

Antwoordkeuzen	Reacties
afhankelijk van situatie	1
De coördinator van skeletdysplasie is de kinderorthopeed. Daarbinnen is de rol van regievoerend arts afhankelijk van het aandachtsgebied bij patiënt met OI. Dit kan bv. de revalidatiearts, kinderarts of kinderorthopeed zijn.	2
kinderarts	2
kinderarts en orthopeed	1
kinderarts of orthopeed	1
kinderendocrinoloog of orthopeed	1
orthopeed	9
orthopedie en natraject revalidatiearts	1
endocrinoloog	14
endocrinoloog en revalidatiearts	1
revalidatiearts	4
klinische genetica	1
n.v.t.	1
geen idee	1
<b>Totaal</b>	<b>40</b>

Tabel 20a Rol regievoerend arts per discipline (bron: vragenlijst zorgverleners)

### Wie heeft de rol van zorgcoördinator?

Deze vraag is door 38 respondenten beantwoord. De antwoorden verschillen per centrum. Bij volwassenen gaat het vaak om de verpleegkundig specialist (orthopedie en/of endocrinologie), de orthopeed of de endocrinoloog. Dit hangt duidelijk samen met het centrum. In Zwolle ligt deze taak bij de verpleegkundig specialist orthopedie en niet bij de orthopeed.

Antwoordkeuzen	Reacties
verpleegkundig specialist (meestal orthopedie)	12
orthopedie-revalidatie-kindergeneeskunde	4
orthopeed	2
orthopeed en patiënt	1
endocrinologie	8
interne geneeskunde	2
revalidatie	3
kinderarts	1
arts	1
teamleden	1
doktersassistente	1
weet ik niet	2
<b>Totaal</b>	<b>38</b>

Tabel 20b Rol zorgcoördinator per discipline (bron: vragenlijst zorgverleners)

## SAMENWERKING TUSSEN DE CENTRA

### VERWIJZING NAAR EEN ANDER CENTRUM

Deze vraag werd door alle respondenten beantwoord. De meeste respondenten gaven aan dat alle symptomen die bij OI kunnen voorkomen, binnen de eigen instelling behandeld worden (34/56). Circa 19/56 respondenten gaven aan te verwijzen. Drie respondenten (3/56) gaven aan in de toelichting dat ze niet wisten of alle symptomen binnen de eigen instelling behandeld kunnen worden (2x) of dat verwijzing niet van toepassing was.

Er werd in de toelichting omschreven dat 'complexe symptomen' een breed begrip is: dat de complexiteit kan bestaan uit de mogelijkheid tot een goede medische diagnose te komen, of het type fractuur complex kan zijn zo ook complexiteit rondom de botdichtheid, of de psychische component of sociale netwerk.

**Behandelt u alle symptomen die kunnen voorkomen bij OI in uw eigen ziekenhuis? Wordt bij complexe/ ernstige symptomen en/of complicaties verwezen naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis?**

Antwoordkeuzen	Reacties
Ja, alle symptomen die kunnen voorkomen, worden in het eigen ziekenhuis behandeld	34
Nee, bij complexe/ ernstige symptomen en/of complicaties volgt verwijzing naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis	19
Toelichting ingevuld	16

Tabel 21 Verwijzing naar een ander centrum (bron: vragenlijst voor zorgverleners)

### VERWIJSINDICATIES BIJ VERWIJZING NAAR EEN ANDER CENTRUM

Geen van de respondenten heeft deze vraag overgeslagen; de meeste respondenten (13/56) antwoorden dat niet verwezen wordt naar een ander centrum. 28/56 respondenten gaven een blanco antwoord of vulden niet van toepassing in. Uit de vorige vraag was al gebleken dat bij een groot deel geen verwijzing naar een ander centrum plaats vindt.

Uit de toelichting blijkt dat wanneer er wel verwezen wordt, de centra van deze respondenten verwijzen naar de centra in Zwolle (7), Utrecht (15) en Amsterdam (3). Als reden voor verwijzing wordt de expertise in deze centra aangegeven en bij Amsterdam ook het DNA-onderzoek. Complexe casuïstiek wordt ook met internisten van Erasmus MC Rotterdam of LUMC Leiden besproken. Een respondent geeft aan dat alleen de scoliose chirurgie in het Erasmus MC Rotterdam plaatsvindt en de overige zorg in het eigen centrum. Vanuit het streekziekenhuis in Groningen vindt verwijzing plaats naar het UMCG Groningen. Vanuit streekziekenhuizen in Brabant vindt verwijzing plaats naar het Radboudumc Nijmegen. Ook de Vogellanden (revalidatie, bijzondere tandheelkunde), Rijndam revalidatie en READE zijn genoemd als centrum om naar te verwijzen voor specifieke expertise.

## HOE WERKEN ZORGVERLENERS SAMEN: TUSSEN DE VERSCHILLENDE ZORGINSTELLINGEN?

Deze vraag is beantwoord door alle respondenten. Veel respondenten geven aan dat er collegiaal overleg plaats vindt met specialisten uit een meer gespecialiseerd centrum. De respondenten geven aan de centra van Zwolle, Utrecht en Amsterdam maar ook de academische centra van Rotterdam en Leiden te consulteren vanwege de expertise.

In de toelichting komt het transitieprekeuur voor kinderen van bijna 18 jaar in Zwolle naar voren als een belangrijke manier om samen te werken (3x genoemd).

Vanuit het WKZ is veelal direct contact met (vaste) behandelaren in de regio waar de patiënt met OI woont. Er is maandelijks overleg over kinderorthopedie tussen WKZ en AUMC binnen het kinder-orthopedisch centrum Amsterdam-Utrecht.

Uit de antwoordden van de respondenten lijken er weinig afspraken te zijn over verwijzing en wanneer te verwijzen. Ook lijken er niet veel gestructureerde overleggen (MDO's) plaats te vinden tussen streekziekenhuizen en centra met expertise.

Er bestaat geen landelijk gezamenlijk patiëntendossier.

De verschillende centra werken met elkaar samen via brieven, laagdrempelig telefonisch overleg, beveiligde zorgmail en apps (Siilo).

### Op welke manier(en) werkt uw organisatie samen met andere instellingen die zorg verlenen aan patiënten met OI? [Meerdere antwoorden mogelijk]

Antwoordkeuzen	Reacties
Niet van toepassing	11
Niet	2
Afspraken over doorverwijzing naar een meer gespecialiseerd centrum	8
Collegiaal overleg met specialisten in een meer gespecialiseerd centrum	24
Periodiek MDO met een centrum met expertise	7
Anders, namelijk	21
<b>Aantal respondenten: 56</b>	

Tabel 22 Samenwerkingswijze met andere centra (bron: vragenlijst voor zorgverleners)

## WERKEN ZORGVERLENERS SAMEN IN DE VORM VAN 'SHARED CARE'?

Uit de antwoorden van zowel de ouders/patiënten als de zorgverleners bij de vragen over samenwerking tussen centra komt naar voren dat 'shared care' inderdaad plaatsvindt wanneer de zorgverleners in de woonomgeving van de patiënt met OI zijn betrokken bij de zorg.

Een aantal patiënten geeft aan dat wat hen betreft de informatie-uitwisseling tussen centra beter zou kunnen en wat vaker op initiatief van de zorgverlener, zodat ouders of patiënten geen 'informatiedrager' hoeven te zijn. Een landelijk EPD wordt door patiënten gemist.

Uit de vragenlijst voor zorgverleners komt naar voren dat er over patiënten met OI meestal ad hoc en weinig gestructureerd overleg in de vorm van MDO's plaatsvindt tussen perifere ziekenhuizen en de centra met expertise. Ook is er nog weinig overleg over hoe en wanneer te verwijzen.

## WERKGROUPEN/LANDELIJKE SAMENWERKING

Alle respondenten op de vragenlijst voor zorgverleners gaven antwoord op deze vraag. 43 van de 56 respondenten gaven aan in een landelijke werkgroep betrokken te zijn. In de toelichting zijn de volgende landelijke samenwerkingen genoemd:

- Dutch OI group
- Key4OI
- samenwerking met VOI
- samenwerking met Care4Brittle Bones
- Overleg Isala - Erasmus MC- LUMC (1x/3mnd)
- Overleg AmROLei Amsterdam-Rotterdam-Leiden
- Werkgroep NVO (kinderorthopedie) / WKO-werkgroep Kinderorthopedie Nederland
- Werkgroep NVK (kinderendocrinologie)
- Landelijke werkgroep skeletdysplasie
- NVE BoNe<sup>5</sup>
- VRA-congressen (Vereniging van Revalidatieartsen)
- VSOP (Expertise Connected)

---

<sup>5</sup> [www.nve.nl/klinische-netwerk/nve-klinisch-netwerk-calcium-botmetabolisme](http://www.nve.nl/klinische-netwerk/nve-klinisch-netwerk-calcium-botmetabolisme)

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

### IN WELKE CENTRA VINDT WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK PLAATS?

#### Deelname door patiënten

Uit de vragenlijst voor patiënten blijkt dat 30 van de 71 volwassen respondenten meewerkt aan wetenschappelijk onderzoek. De vraag is door één volwassene overgeslagen.

Voor alle kinderen is een antwoord ingevuld; 7 kinderen van de 26 doen mee aan wetenschappelijk onderzoek.

#### Doet u of uw kind/naaste mee aan wetenschappelijk onderzoek over OI?

Antwoordkeuzen	Reacties
Ja	30
Nee	41
<b>Totaal</b>	<b>71</b>

Tabel 23a Deelname aan wetenschappelijk onderzoek door volwassenen (bron: vragenlijst patiënten)

#### Doet u of uw kind/naaste mee aan wetenschappelijk onderzoek over OI?

Antwoordkeuzen	Reacties
Ja	7
Nee	19
<b>Totaal</b>	<b>26</b>

Tabel 23b Deelname aan wetenschappelijk onderzoek door kinderen (bron: vragenlijst patiënten)

#### Wetenschappelijk onderzoek naar OI

Van de zorgverleners geven 43/56 respondenten aan dat de instelling waar de zorgverlener aan verbonden is, ook wetenschappelijk onderzoek verricht. Dit aantal is mogelijk te verklaren omdat veel van de deelnemers werken in de centra van Amsterdam, Utrecht en Zwolle, waar veel van het wetenschappelijk onderzoek naar OI plaatsvindt.

De zorgverleners geven daarbij verschillende onderzoeksthema's rond OI aan. De zorgverleners noemen o.a. onderzoek op het gebied van klinische genetica, endocrinologie, calcium en botstofwisseling, oorpathologie, atypische fracturen en psychische gevolgen van OI

Zowel nationaal als internationaal onderzoek wordt verricht. Nationaal vindt niet alleen onderzoek naar OI plaats in de centra in Amsterdam, Utrecht en Zwolle, maar ook in de centra Rotterdam en Leiden. Ook het UMCG en het Radboudumc Nijmegen worden genoemd.

Internationaal zijn er samenwerkingen met verschillende Europese landen, onder andere binnen het Europese referentienetwerk ERN BOND en binnen het Europese register EuRR-Bone.<sup>6</sup> Ook buiten Europa vindt samenwerking plaats (o.a. Montreal, Hongkong, Monash University Australië).

Bij verschillende onderzoeken is er een samenwerking met de patiëntenorganisaties VOI en C4BB beschreven.

<b>Verricht uw instelling wetenschappelijk onderzoek (al dan niet in samenwerking met andere instituten)?</b>	
<b>Antwoordkeuzen</b>	<b>Reacties</b>
Nee	13
Ja	43
<b>Totaal</b>	<b>56</b>

*Tabel 24 Samenwerkingsverbanden bij onderzoek (bron: vragenlijst voor zorgverleners)*

---

<sup>6</sup> ERN BOND [www.ernbond.eu](http://www.ernbond.eu)  
EuRR BONE [www.eurr-bone.com](http://www.eurr-bone.com)

## ADVIEZEN VANUIT PATIËNTENPERSPECTIEF

### TEVREDENHEID

Uit de vragenlijst blijkt dat de deelnemers aan de vragenlijst voor patiënten in het algemeen tevreden zijn. Bij kinderen antwoorden 18 van de 26 ouders/patiënten tevreden te zijn. Bij volwassenen geven 30 van de 70 respondenten aan tevreden te zijn. De spreiding onder volwassenen is groter; er zijn meer volwassenen zeer tevreden (15/70), maar ook een enkeling zeer ontevreden. Het gaat hierbij om kleine aantallen en een selectie van patiënten. De meeste respondenten komen in een expertisecentrum en juist de gespecialiseerde zorg zou een verklaring kunnen zijn voor de tevredenheid.

#### Hoe ervaart u de zorg en samenwerking in het zorgnetwerk voor OI?

Antwoordkeuzen	Reacties
Zeer ontevreden	0
Ontevreden	2
Gemiddeld	4
Tevreden	18
Zeer tevreden	2
<b>Totaal</b>	<b>26</b>

Tabel 25a Tevredenheid van patiënten – kinderen (bron vragenlijst patiënten).

#### Hoe ervaart u de zorg en samenwerking in het zorgnetwerk voor OI?

Antwoordkeuzen	Reacties
Zeer ontevreden	1
Ontevreden	6
Gemiddeld	18
Tevreden	30
Zeer tevreden	15
<b>Totaal</b>	<b>70</b>

Tabel 25b Tevredenheid van patiënten – volwassenen (bron vragenlijst patiënten)

## WELKE PUNTEN IN DE ZORG EN SAMENWERKING DOOR HET ZORGNETWERK ERVAREN PATIËNTEN ALS POSITIEF?

### Kinderen

Deze vraag werd door 7 ouders van kinderen met OI of patiënten jonger dan 18 jaar positief beantwoord. Door 15 respondenten werd de vraag overgeslagen, 4 respondenten gaven aan nee of n.v.t.. Reden voor tevredenheid zijn volgens de ouders en jonge patiënten:

- Deskundigheid van de artsen. Ze weten precies waar ze het over hebben!
- Goede communicatie.
- Korte lijntjes als er een botbreuk is, met een direct telefoonnummer.
- De OI-centra Utrecht en Zwolle zijn dag en nacht bereikbaar.
- Behandelplan op de SEH van ons streekziekenhuis in met het WKZ waar het kind ook onder behandeling is.
- Goede samenwerking tussen revalidatiearts WKZ en revalidatiecentrum De Hoogstraat en binnen het WKZ.
- Streekziekenhuis gaf meteen aan weinig tot geen kennis te hebben, en heeft doorverwezen naar Utrecht, nu jaarlijks naar het WKZ. Ouders houden streekziekenhuis op de hoogte omdat bij botbreuken het kind daar toch heen zal gaan. Ouders willen dat de lijntjes kort zijn. Dit werkt heel prettig voor ouders.

### Volwassenen

Van de volwassenen gaven 23 patiënten positief antwoord op de vraag. Door 33 respondenten werd deze vraag overgeslagen. 16 patiënten antwoorden met n.v.t..

Volwassenen gaven als reden voor tevredenheid aan:

- Belangrijk dat een centrum altijd en laagdrempelig bereikbaar is, bijvoorbeeld telefonisch en/of via email. Korte lijnen met een rechtstreeks vast contactpersoon.
- Multidisciplinair overleg en onderling overleg.
- Multidisciplinair spreekuur: alle relevante disciplines in 1 dag is efficiënt.
- Regelmatige controle, bijvoorbeeld jaarlijks, is wenselijk.
- Specifieke deskundigheid op het gebied van OI geeft vertrouwen en een veilig gevoel.
- Belangrijk dat centra informatie over de patiënt delen (als men daar om vraagt).
- Behoeft aan goede terugkoppeling naar de huisarts vanuit alle betrokken centra.
- Behoeft aan goede samenwerking tussen centra: dus overview en complete dossiers.
- Zorg op maat: Een persoonlijke benadering met altijd focus op kwaliteit van leven en dat wat voor de patiënt belangrijk is, i.p.v. standaardbehandelingen.
- Belangrijk dat centra (extra) kennis over OI delen met andere zorgverleners. Zorgverleners in regionale ziekenhuizen kunnen niet alles over OI weten.
- Goed luisteren is belangrijk.
- Behoeft aan goede uitleg, ook over de behandeling. De klachten niet alleen apart maar ook in samenhang bekijken en behandelen.
- Behoeft aan aandacht voor psychische problemen door OI, een mens bestaat uit meer dan botten. Dit is erg verbeterd in de loop der jaren.
- Fysiotherapie met kennis over OI is van belang voor revalidatie.
- Erfelijkheidsonderzoek is belangrijk.
- Voor een behandeling middels injecties, heeft de specialist zich zeer ingespannen voor een vergoeding bij de verzekeraar.
- Meer bekendheid over OI, kan bijdrage om onterechte beschuldiging van (kinder)mishandeling te voorkomen bij spoedconsulten op de SEH.



## VERBETERPUNTEN VOLWASSENEN

Op de vraag welke verbeterpunten er zijn gaven 13 volwassen patiënten aan: geen/n.v.t. of een opmerking over de vragenlijst. De vraag is door 33 respondenten overgeslagen. De 26 antwoorden zijn verdeeld in de volgende categorieën:

### Bekendheid

- Meer bekendheid over OI, vooral ook bij artsen.

### Verwijzing

- De verwijzing meer uit handen nemen van de patiënt.
- Duidelijk maken welke artsen verstand hebben van OI en waarnaar doorverwezen kan worden, zodat de patiënt dit niet zelf hoeft uit te zoeken.

### Samenwerking tussen zorgverleners

- Losse eilandjes van zorgverleners met elkaar verbinden.
- Meer samenwerking tussen verschillende ziekenhuizen m.b.t. onderzoeken. Gegevens delen zodat een patiënt niet 3x bloed hoeft te prikken of röntgen of echo.
- Netwerk fysiotherapie Amsterdam.

### Communicatie/EPD

- Goede communicatie tussen ziekenhuizen, zodat een patiënt niet lang hoeft te reizen maar voor bijvoorbeeld een simpele breuk ook in het ziekenhuis in de buurt terecht kan.
- Informatie delen/ opvragen zonder dat het initiatief of suggestie bij de patiënt ligt.
- Er is wel toestemming ('consent'), maar in de praktijk moet de patiënt vaak zelf opperen om iets op te vragen bij het andere centrum.
- Als de patiënt door acute situatie op SEH of gipskamer komt elders, dan loopt de informatie-uitwisseling met experts in Zwolle vaak via de patiënt.
- Vanwege de intensieve zorg en bezoek aan meerdere ziekenhuizen zou een landelijk EPD wel handig zijn.
- Persoonlijke gezondheidsomgeving met alle data, in regie van patiënt.

### Poliklinieken

- De 24 uren bereikbaarheid voor (spoed)vragen kan beter van sommige ziekenhuizen.
- Goede coördinatie en afstemming bij de afspraken bij de verschillende disciplines. Multidisciplinaire poli is wenselijk.
- Dat het nog meer mogelijk wordt om later op de dag/avond afspraken kan maken om op de poli te komen voor onderzoek en of behandelingen.

### Zorgverlener-patiënt relatie

- Beter luisteren naar patiënt.
- Betere samenwerking tussen verschillende zorgverleners en patiënt met OI.

### Kennisagenda

- Meer onderzoek naar OI.
- Meer kennis over pijnbestrijding.
- Meer kennis over door verwijzen naar wervelkolom specialist.
- Wat meer vooruitkijken in de toekomst hoe OI op oudere leeftijd verloopt, iets wat sommige patiënten angst geeft.

### Kennisdelen

- Meer en betere kennisdeling zodat de patiënt niet zo ver hoeft te reizen voor een medische ingreep.
- Weinig chirurgen met specifieke kennis maakt de zorg kwetsbaar. Ook als deze enkele chirurgen uitvallen, hebben we met OI een heel groot probleem!

### Praktisch

- In het apothekers waarschuwingssysteem ontbreekt de melding dat medicatie (bijvoorbeeld inhalers) met corticosteroïden ook botontkalking veroorzaken.
- Alle mogelijke behandelingen voorzien, zoals de injecties (gedurende 2 jaar) welke in eerste instantie door verzekeraar niet erkend werden.
- De bloeddruk meten bij OI-patiënten onder de aandacht brengen; dit gebeurt nog steeds niet handmatig, zeer pijnlijk vaak.
- Patiënten erop wijzen dat ze ook eventueel bij hun gemeente kunnen aankloppen voor extra praktische hulp, zoals hulpmiddelen of vergoeding van personenvervoer of aanvraag van een parkeerkaart.

### Route en respons

Alle respondenten konden de uitnodiging via meerdere routes ontvangen. In de toelichting bij vragenlijst stond daarom nadrukkelijk een instructie om per persoon één formulier in te vullen. Er zijn geen vragenlijsten ontvangen die twee keer door dezelfde persoon zijn ingevuld.

De meeste patiënten of ouders van patiënten gaven aan de vragenlijst via de VOI ontvangen te hebben.

Er deden totaal 98 patiënten mee aan de vragenlijst voor patiënten: 26 (ouders van) kinderen en 72 volwassenen.

De vragenlijst voor zorgverleners werd door 56 respondenten ingevuld. De meeste zorgverleners hadden de vragenlijst via hun netwerk ontvangen.

In vergelijking met eerdere onderzoeken zijn deze cijfers naar verwachting op basis van eerdere vragenlijstonderzoeken over OI. Expertise in Kaart OI (2016) had 63 respondenten. Bij het project Psychosociale aspecten OI (2019) waren er circa 250 respondenten. Het urgente onderwerp bij het project Psychosociale aspecten kan mogelijk de grote respons in 2019 verklaren.

Factoren die een rol kunnen spelen bij de verspreiding en respons:

- De enquêtes zijn uitgezet tijdens de vakantieperiode (juli-augustus).
- Het aantal patiënten met poliafspraak in de centra met flyers, gedurende de periode dat de flyers daar beschikbaar waren, is beperkt. Niet iedere patiënt heeft in die periode een afspraak. Tijdens een vakantieperiode zijn er sowieso ook minder controles of multidisciplinaire poli's.
- Niet in alle centra konden de zorgverleners de patiënten actief attent maken op de flyer met de uitnodiging voor de enquête. In de praktijk blijken er in de centra verschillende juridische adviezen voor het actief benaderen van patiënten voor deelname aan een enquête te zijn. Bij sommige centra lag de flyer daarom in de wachtkamer, maar zijn patiënten niet actief gewezen op de enquête.
- Patiënten (met OI) doen regelmatig mee aan vragenlijst onderzoek; het is mogelijk dat er een soort 'vragenlijstmoeheid' ontstaat.
- Mogelijk zijn er ook patiënten die het doel van de enquête om het zorglandschap in kaart te brengen niet belangrijk vonden, bijvoorbeeld omdat zij niet meteen een positief effect zien voor zichzelf. Een enquête over psychosociale zorg zou hen daarom meer aangesproken kunnen hebben. Een aantal patiënten gaf juist in de opmerkingen aan blij te zijn met de enquête: "Goed dat dit wordt gedaan".
- Een enkele patiënt vond de vragen in de vragenlijst moeilijk te begrijpen, hoewel anderen juist aangaven de vragenlijst duidelijk te vinden.
- Meerdere zorgverleners gaven aan dat de vragenlijst lastig in te vullen was omdat per zorgverlener een vragenlijst moest worden ingevuld. Vooral zorgverleners die niet tot het kernteam behoren, maar op consultatieve wijze betrokken zijn hebben weinig zicht op de gang van zaken c.q. de organisatie van zorg. Bovendien vonden enkele zorgverleners dat de vragenlijst vooral gericht was op centra/afdelingen met specifieke OI-zorg en niet op centra/afdelingen die niet specifiek gericht zijn op OI-patiënten of eerstelijnszorg (huisarts, fysio, ergotherapeut).

### **Patiëntengroep: representativiteit**

Naar schatting zijn er 1000 patiënten met OI in Nederland met een spreiding van 800-1200 (zie *Inleiding*). De verhouding kinderen : volwassenen is ongeveer 1:4, d.w.z. 200 kinderen en 800 volwassenen. De vraag is of de respondenten van de vragenlijst voor patiënten representatief zijn voor de algemene groep van patiënten met OI.

Selectiebias kan zijn optreden omdat de meeste respondenten zijn bereikt via de VOI. Het is moeilijk werkelijk alle patiënten met OI te bereiken. Door ook oproepen te verspreiden via zorgverleners en *sociale media* is het haalbare gedaan een representatieve groep van patiënten met OI te verzamelen.

Patiënten met een licht vorm van OI zijn mogelijk gemist omdat veel patiënten 1 keer per jaar op consult komen, en vooral patiënten met een lichte vorm van OI waarschijnlijk minder. Gezien de looptijd kan deze groep zijn gemist (zie hiervoor bij *Route en respons*). Bovendien is deze groep mogelijk niet bereikt wanneer deze patiënten geen lid zijn of geen lid meer zijn van de VOI. Een deel van de patiënten stopt hun lidmaatschap wanneer, na de eerste periode rond de diagnose, de behoefte aan kennis verzamelen over OI minder wordt (bron: bestuur VOI).

Non respons bias kan een rol spelen: hierbij is een belangrijk verschil in de samenstelling van de groep mensen die wel hebben deelgenomen aan een onderzoek en zij die dat niet hebben gedaan. Uit het de resultaten blijkt dat er patiënten hebben deelgenomen uit centra die niet door zorgverleners zijn genoemd en andersom. Het ontbreken van de gegevens van patiënten uit Limburg en Zeeland, en het ontbreken van gegevens van zorgverleners uit academische ziekenhuizen van Nijmegen en Maastricht en het revalidatiecentrum de Vogellanden kunnen van invloed zijn op de resultaten.

De groep respondenten van de vragenlijst voor patiënten bestaat uit 26 kinderen en 72 volwassenen. Met 26/98 ligt het aandeel kinderen in deze groep OI-patiënten hoger dan in de landelijke schatting. Landelijk is circa 20% van de OI-patiënten jonger dan 18 jaar. Dit past ook in de verwachting omdat ouders van kinderen met OI de eerste jaren vaak lid zijn van de VOI en later hun lidmaatschap stoppen (bron: bestuur VOI).

Uit de vragenlijst voor patiënten blijkt dat de geslachtsverdeling binnen de patiëntengroep overeenkomt met verwachte verhouding mannen-vrouwen bij een autosomaal dominante aandoening, namelijk evenveel mannen als vrouwen. Vanuit de deelnemers kwam het verzoek voortaan ook een non-binaire optie in de vragenlijst toe te voegen.

### Conclusie

Op basis van de resultaten lijkt de groep respondenten op de vragenlijst voor patiënten zowel bij de verhouding kinderen/volwassenen en als bij de geslachtverdeling representatief, ondanks de selectiebias.

### **Zorglandschap**

Uit de vragenlijst komt naar voren dat van de kinderen en volwassenen met OI die deelnamen aan het onderzoek, de meeste patiënten in zorg zijn bij één van de centra uit het Expertisenetwerk Osteogenesis imperfecta in oprichting (Amsterdam, Zwolle, Utrecht).

Tabel 12 op pagina 22 geeft een overzicht het zorglandschap.

Relatief veel volwassen patiënten geven aan in zorg te zijn in het Erasmus MC Rotterdam, soms in combinatie met één van de centra in het expertisenetwerk. Hoewel het aantal volwassen patiënten uit het LUMC beperkt was in dit onderzoek, geven de zorgverleners van het LUMC aan dat hier ongeveer 70-80 (volwassen) patiënten in zorg zijn.

Zoals te verwachten blijkt uit de vragenlijsten dat de meeste mensen in zorg zijn bij een van de vijf genoemde centra (Amsterdam, Zwolle, Utrecht, Leiden en Rotterdam, gezien de expertise, kennis en ervaring met zeldzame botaandoeningen of OI in het bijzonder van deze centra.

De meeste volwassen deelnemers kregen de vragenlijst via de VOI. Er kan bias zijn opgetreden wanneer volwassen patiënten juist via een zorgverlener uit een van de vijf centra zijn benaderd voor deelname, omdat tussen centra de mogelijkheden om volwassenen actief te attenderen verschilden.

Vrijwel alle (ouders van) kinderen die de patiëntenvragenlijst invulden, hadden de oproep ontvangen via de VOI (mail of facebook). Het UMCU/WKZ is het enige expertisecentrum in Nederland voor kinderen met OI. Het is te verwachten dat de meeste kinderen bij het UMCU/WKZ-expertisecentrum (mede) in zorg zijn (21/26). Helaas was het bij het UMCU/WKZ niet mogelijk door juridisch advies, om ouders en patiënten attent te maken op de flyer met verwijzing naar de vragenlijst. Er zijn geen vermeldingen dat (ouders van) patiënten de vragenlijst via het WKZ hebben gekregen.

Selectiebias is opgetreden; Patiënten en (ouders van) kinderen met OI die geen lid zijn van de VOI, zijn minder bereikt over de mogelijkheid om aan de enquête mee te doen.

### **Patiëntenaantallen**

Met de antwoorden van zorgverleners lijkt het mogelijk een schatting te maken over het aantal patiënten met OI dat onder behandeling is in Nederland. De cijfers van de 5 grote centra (Amsterdam, Zwolle, Utrecht, Leiden en Rotterdam) opgeteld, geeft een aantal van circa 1000 patiënten die in beeld zijn bij deze centra. Het aantal komt overeen met het vaak reeds hanteerde prevalentiecijfer van totaal 1000 (800-1200) patiënten in Nederland.

De meeste kinderen komen in het WKZ. Met een aantal van 267 kinderen in zorg, ligt het aantal kinderen dat het WKZ noemt in de vragenlijst als aantal kinderen met OI bij hen in zorg hoger dan het landelijk gehanteerde getal van 200 kinderen. Het aantal van het WKZ benadert wel het aantal nieuwe patiënten bij de geboorte per jaar over een periode van 18 jaar.

### **Patiëntenregister**

Een landelijke database ontbreekt, ook vindt (nog) niet in alle centra een goede registratie van de aantallen patiënten met OI plaats. Uit de reacties blijkt dat de term patiëntenregister niet algemeen bekend is en/of verschillend wordt geïnterpreteerd, ook omdat een definitie ontbrak.<sup>7</sup> Anno 2021 werken verschillende centra en de patiëntenorganisaties binnen het project Key4OI aan een database/registratiesysteem voor OI, dat nationaal bruikbaar is, en ook aansluit op internationale registraties. Publiciteit over deze recente ontwikkelingen is in voorbereiding.

---

<sup>7</sup> [patientenregisters.org](http://patientenregisters.org)  
[www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/medicijnen-beschikbaarheid-en-goed-gebruik](http://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/medicijnen-beschikbaarheid-en-goed-gebruik)  
[www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/533-bijlage-patiëntenregister/file](http://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/533-bijlage-patiëntenregister/file)

### Zorglandschap

Tabel 12 op pagina 22 geeft een overzicht van de inventarisatie. Door de uitkomsten van patiënten en zorgverleners te combineren, geven de resultaten inzicht in welke centra buiten de drie centra in het expertisenetwerk (Amsterdam, Zwolle, Utrecht) patiënten in zorg zijn.

Uit de vragenlijst voor zorgverleners is gebleken dat uit de provincies Zeeland, Friesland en met name ook uit de academische ziekenhuizen van Nijmegen en Maastricht en uit Revalidatiecentrum de Vogellanden reacties van zorgverleners ontbreken (zie tabel 12). Uit de vragenlijsten van patiënten blijkt echter dat er wel patiënten zijn die in zorg zijn bij zorgverleners in Zeeland (ADRz Goes), Friesland (MC Leeuwarden), Radboudumc Nijmegen, MUMC+ Maastricht en revalidatiecentrum de Vogellanden.

Het is van belang dat de in tabel 12 genoemde centra en de centra van het expertisenetwerk nauw (blijven) samenwerken, bij voorkeur in de vorm van 'shared care'.

### Zichtbaarheid centra

De website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) (in ontwikkeling) heeft tot doel de zichtbaarheid en vindbaarheid van de centra in het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta te verbeteren.

Uit de enquêtes komt naar voren dat zowel de zorgverleners als de patiënten de weg goed weten te vinden naar de centra in Zwolle en Utrecht, die zich historisch samen profileerden. Sinds kort is naast het UMCU/WKZ het Amsterdam UMC (samenvoeging van AMC en VUMC) een VWS-erkend expertisecentrum. Uit de enquête blijkt dat verwijzers de weg weten en patiënten komen al in het Amsterdam UMC.

Het is een aanbeveling om via de website het voor patiënten en verwijzers goed inzichtelijk te maken welke centra expertise en kennis over OI hebben, en vooral ook wat de verschillende centra specifiek te bieden hebben aan patiënten met OI.

Gezien de kennis en expertise op het gebied van botaanandoeningen en het aantal patiënten met OI die de centra in Rotterdam en Leiden in zorg zijn, is het een aanbeveling om het Erasmus MC Rotterdam en het LUMC Leiden op de website van het expertisenetwerk op te nemen als behandelcentrum voor OI.<sup>8</sup> Deze centra voldoen (nog) niet aan de criteria voor een VWS-erkend expertisecentrum voor OI, maar zijn hebben wel veel ervaring met OI en zijn wel door VWS erkend als expertisecentrum voor zeldzame botaanandoeningen. Zie hieronder bij Netwerkvorming.

Het is aan te bevelen om alle zorginstellingen die genoemd zijn in de enquête te vermelden op Zorgkaart Nederland.<sup>9</sup> Op deze website kunnen patiënten hun waardering aangeven voor zorgverleners waarbij zij in behandeling zijn (geweest). Zo ontstaat er voor patiënten met OI een helderder beeld waar goede zorg voor hen geboden wordt, ook buiten het expertisenetwerk.

---

<sup>8</sup> OI-Behandelcentrum: Een OI-centrum dat zich richt op levenslange zorg, dat zowel hooggespecialiseerde behandelingen als multidisciplinaire zorg en brede begeleiding aanbiedt aan OI-patiënten. Het netwerk kan selectiecriteria opstellen voor een behandelcentrum.

<sup>9</sup> [www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/gewrichtsaandoeningen/artikelen/heeft-u-de-zeldzame-botaandoening-osteogenesis-imperfecta](http://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/gewrichtsaandoeningen/artikelen/heeft-u-de-zeldzame-botaandoening-osteogenesis-imperfecta)

### **Samenwerking tussen de zorginstellingen**

Uit de resultaten blijkt dat er verschillende landelijke samenwerkingen zijn. Bijvoorbeeld de samenwerking Amsterdam-Utrecht en Zwolle-Utrecht bij kinderen. Bij volwassenen is er o.a. samenwerking tussen Amsterdam-Leiden-Rotterdam (AmRoLei) en recent ook Zwolle-Rotterdam-Leiden. De 'Dutch OI Group' (dOIG) is een samenwerkingsverband van alle instellingen die betrokken zijn bij reguliere OI-zorg.

Vanwege het ontbreken van input van zorgverleners uit het Radboudumc en het MUMC+ Maastricht is ook over samenwerking uit de resultaten weinig bekend. Het UMCG werkt samen met Utrecht en Zwolle, echter UMCG neemt nog niet deel aan landelijke netwerken. Het is aan te bevelen om te evalueren hoe de samenwerkingen met deze drie UMC's verlopen.

### **Samenwerking binnen een centrum**

Binnen de centra is het van belang om regelmatig contact te hebben via MDO's en om de samenwerking te versterken tussen de zorgverleners uit het kernteam en de zorgverleners die op consultatieve basis betrokken zijn.

Het is van belang dat voor alle betrokkenen (patiënten en zorgverleners) duidelijk is wie de rol van regievoerend arts heeft en wie de rol van zorgcoördinator. In multidisciplinaire teams kan dit per individuele patiënt verschillen, dan is het extra van belang dat dit gedocumenteerd is en bekend is bij alle betrokkenen.

### **Samenwerking met de huisarts**

Zowel uit de vragenlijst voor patiënten als de vragenlijst voor zorgverleners komt naar voren dat de huisarts een belangrijk rol heeft voor patiënten met OI. Goede terugkoppeling en kennisdeling is een aandachtspunt, dat melden patiënten in de vragenlijst.

Voor huisartsen in een specifieke informatiebron /huisartsenbrochure OI beschikbaar via de VSOP en het NHG.<sup>10</sup> Op de website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) (in ontwikkeling) van het Expertisenetwerk Osteogenesis Imperfecta komt medio 2022 informatie beschikbaar voor alle zorgverleners.

### **Netwerkvorming**

Verschillende zorgverleners uit centra buiten de vijf centra (Amsterdam, Utrecht, Zwolle, Rotterdam en Leiden), hebben belangstelling deel te nemen aan een landelijke werkgroep c.q. een landelijk netwerk. Het is daarom aan te bevelen werkgroep- c.q. netwerkbijeenkomsten te organiseren ten behoeve samenwerking en kennisdeling.

Het is van belang om voor deze bijeenkomsten ook andere zorgverleners uit te nodigen die zorg verlenen aan patiënten met OI. Denk bijvoorbeeld aan revalidatieartsen, kinderartsen, bijzondere tandheelkunde en zorgverleners die in perifere ziekenhuizen werken en samenwerken met de centra uit het netwerk.

Met de ontwikkeling van de website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) is in 2021 een begin gemaakt met de oprichting van een expertisenetwerk voor OI. Op de website van het expertisenetwerk staat o.a. beschreven welke centra behandelcentrum of interventiecentrum genoemd worden en hoe deze centra samenwerken met elkaar en met de expertisecentra die door het ministerie van VWS erkend zijn.

---

<sup>10</sup> [zichtopzeldzaam.nl/aandoeningen/osteogenesis-imperfecta-149](http://zichtopzeldzaam.nl/aandoeningen/osteogenesis-imperfecta-149)  
[www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/oi\\_brochure\\_vsop.pdf](http://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/oi_brochure_vsop.pdf)

## Kwaliteit van zorg

De vragenlijst voor patiënten heeft een aantal adviezen vanuit patiëntenperspectief opgeleverd ten behoeve goede zorg, zie het hoofdstuk Resultaten. Deze adviezen zijn zowel van belang voor alle individuele zorgverleners die mensen met OI behandelen, als bij de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners.

Samengevat zijn voor patiënten de volgende punten belangrijk:

- Deskundigheid
- Voldoende zorgverleners met specifieke kennis (voldoende EC's)
- Goede communicatie
- Korte lijntjes tussen patiënt - zorgverleners
- Direct telefoonnummer
- 24 uurs bereikbaarheid
- Overleg tussen expertisecentra en behandelcentra/revalidatiecentra
- (Snelle) doorverwijzing naar expertisecentrum
- Ziekenhuis dichtbij voor behandeling botbreuken
- Multidisciplinair overleg
- Multidisciplinair spreekuur
- Regelmatige controles (jaarlijks)
- Alle disciplines op 1 dag controle
- Goede terugkoppeling naar betrokken zorgverleners en specifiek naar de huisarts
- Informatie delen met patiënten/ zorgen voor voldoende inzichtelijkheid voor patiënten
- Goede uitleg over de aandoening en de behandeling, ook over prognose en kwaliteit van leven.
- Goede samenwerking en afstemming tussen centra (shared care), overview (regievoerend arts-zorg coördinator), complete dossiers
- Zorg op maat, persoonlijke behandeling
- Focus op kwaliteit van leven
- Geen standaardbehandeling
- Goed luisteren naar patiënten
- Klachten niet apart behandelen, maar als geheel (holistische benadering)
- Goed ook naar psychosociale problematiek kijken
- Meer bekendheid bij artsen zorgverleners over OI, zodat onterechte verdenking kindermishandeling vermindert.
- Goede informatie voor zorgverzekeraars.
- Waarschuwingssystemen bij apotheken over medicatie met invloed op botkwaliteit.
- Gegevens beter delen, voorkomen onnodige herhaling van labonderzoek door verschillende zorgverleners.
- Persoonlijke gezondheidsomgeving met alle data, in regie van patiënt.
- Meer onderzoek
- Meer kennis over pijnbestrijding
- Meer kennis over door verwijzen naar wervelkolom specialist
- Aandacht voor toekomst, en verloop van de aandoening
- De bloeddruk meten bij OI-patiënten onder de aandacht brengen; kan pijnlijk zijn
- Patiënten erop wijzen dat ze ook eventueel bij hun gemeente kunnen aankloppen voor extra praktische hulp, zoals hulpmiddelen of vergoeding van personenvervoer of aanvraag van een parkeerkaart

## **Organisatie van zorg**

Een van de adviezen vanuit patiëntenperspectief is dat patiënten behoefte hebben aan meer samenwerking, communicatie en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners. Mocht het landelijk gedragen worden dat er meer afspraken moeten komen over samenwerking, communicatie en informatie-uitwisseling, dan is het aan te bevelen om een richtlijnmodule 'Organisatie van zorg' te ontwikkelen voor Osteogenesis Imperfecta.

De ontwikkeling van het expertisenetwerk, het gezamenlijk overleg over de inhoud van de website en de uiteindelijke inhoud van de website [www.OI-expertise.net](http://www.OI-expertise.net) dragen bij aan afstemming over de organisatie van zorg voor mensen met OI.

Een module over 'Organisatie van zorg' kan onderdeel zijn van een richtlijn of kwaliteitsstandaard.<sup>11</sup> Een kwaliteitsstandaard is de beschrijving van goede zorg voor een specifieke aandoening, gericht op verbetering en borging van de kwaliteit van zorg, bestemd voor professionals. Een kwaliteitsstandaard is opgebouwd uit inhoudelijke en organisatorische onderdelen. Deze aanbevelingen voor zorgverleners over hoe zij goede zorg kunnen verlenen, zijn beschreven vanuit zowel het zorgverleners- als het patiëntenperspectief.

Richtlijnen en protocollen worden vaak gemaakt door onder meer de betreffende beroepsvereniging(en). Er zijn (nog) geen specifieke protocollen voor OI. In het WKZ volgen kinderen met OI en hun ouders een zorgpad.

## **Patiëntenregisters**

In circa twee derde van de gevallen (37/56) geven de zorgverleners aan dat er patiëntenregister wordt bijgehouden. Het is alleen uit de gegevens allen van enkele centra duidelijk welk registratiesysteem in gebruik is. Het lijkt een aanbeveling om een landelijk register op te stellen. Een landelijk register draagt bij aan betere onderzoeksmogelijkheden en daarmee aan beter inzicht in de aandoening osteogenesis imperfecta en belangrijke aspecten voor de zorg bij OI. Bij een landelijk register zijn definities en (genetische) classificatie van belang en afspraken hoe gegevens in het lokale registratiesysteem (o.a. Epic) geschikt gemaakt kunnen worden voor landelijke registratie.<sup>12</sup> Anno 2021 werken verschillende centra en de patiëntenorganisaties binnen het project Key4OI aan een database/registratiesysteem voor OI, dat nationaal bruikbaar is, en ook aansluit op internationale registraties. Publiciteit over deze recente ontwikkelingen is in voorbereiding.

---

<sup>11</sup> [kwaliteitvoorzelddzaam.nl/kwaliteitsstandaarden](http://kwaliteitvoorzelddzaam.nl/kwaliteitsstandaarden)

<sup>12</sup> [patientenregisters.org](http://patientenregisters.org)

[www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/medicijnen-beschikbaarheid-en-goed-gebruik](http://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/medicijnen-beschikbaarheid-en-goed-gebruik)  
[www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/533-bijlage-patiëntenregister/file](http://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/533-bijlage-patiëntenregister/file)



### PATIËNTENVERSIE

## Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta - vragenlijst voor patiënten

Vragenlijst voor het in kaart brengen van het zorglandschap bij Osteogenesis Imperfecta (OI)

### Inleiding

#### Doel van de vragenlijst

De zorg voor mensen met Osteogenesis Imperfecta (OI) vindt plaats in zorginstellingen door het hele land. Het kennisniveau over OI is echter niet in elke zorginstelling of bij elke zorgverlener hetzelfde. Het is mogelijk dat er patiënten met OI zijn die niet de zorg krijgen die past bij de aard en de ernst van hun OI. Om de zorg voor mensen met OI verder te verbeteren is het nodig dat zorgverleners en gespecialiseerde multidisciplinaire teams goed met elkaar samenwerken, vooral bij patiënten met complexere problematiek en/of een slechtere prognose.

Om de samenwerking tussen zorginstellingen in kaart te brengen en verder te verbeteren is het eerst nodig om in kaart te brengen waar mensen met OI onder behandeling zijn, naast de bekende centra met expertise in Zwolle, Utrecht en Amsterdam. Dat is nu weinig bekend. Met deze vragenlijst willen we dat nader uitzoeken.

#### Opdrachtgever en uitvoerder

De VSOP - patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, brengt in kaart waar de zorg voor mensen met OI geboden wordt, in samenwerking met de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) en Care 4 Brittle Bones (Care4BB).

#### Praktische informatie

- Naast deze vragenlijst voor patiënten met OI, zetten we ook een vragenlijst uit onder zorgverleners die mensen met OI behandelen en ondersteunen.
- U krijgt deze vragenlijst mogelijk via meerdere kanalen. Dit onder meer omdat wij persoonsgegevens niet delen en daardoor niet weten of de vragenlijst u al via een ander kanaal is toegestuurd. De VSOP heeft namelijk geen inzage in de persoonsgegevens/maillijsten van de betrokken expertisecentra en patiëntenorganisaties.
- Het is de bedoeling dat u de vragenlijst 1 maal invult per persoon met OI. Mochten er in de familie meerdere mensen met OI voorkomen, dan kan de vragenlijst voor iedere persoon 1 maal worden ingevuld.
- Wij willen u vragen om deze vragenlijst vanuit uw eigen kennis en ervaring in te vullen. Mocht u het van belang vinden dat ook de kennis en ervaring van anderen wordt meegenomen, dan verzoeken wij u deze vragenlijst door te sturen zodat ook andere betrokkenen deze vragenlijst individueel in kunnen vullen.
- De vragenlijst bestaat uit 17 vragen, dit zijn grotendeels multiple-choice vragen.
- Indien nodig kunt u de enquête onderbreken en op een later tijdstip verder gaan.

Alle antwoorden worden anoniem verwerkt door de VSOP.

VOI, Care4BB en zorgverleners hebben geen inzage in de individuele antwoorden in de vragenlijsten.

*Alvast bedankt voor uw medewerking.*

*Vragen/ opmerkingen kunt u sturen naar Renee van Tuyll, email: [r.v.tuyll@vsop.nl](mailto:r.v.tuyll@vsop.nl).*

## Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta - vragenlijst voor patiënten (vervolg)

### Uw gegevens

\* 1. Bent u ouder/naaste van een patiënt met OI of bent u zelf patiënt?

- Ouder/naaste
- Patiënt
- Anders (geef nadere toelichting)

\* 2. Via welk kanaal heeft u deze enquête ontvangen?

- Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Via Care4BrittleBones (C4BB)
- Via mijn zorgverlener of via de zorgverlener van mijn kind/naaste
- Anders, namelijk:

\* 3. Wat is uw leeftijd (patiënt) of die van uw kind/naaste met OI?

- Jonger dan 6 jaar
- 6 - 12 jaar
- 12 - 18 jaar
- 18 - 21 jaar
- 21 - 40 jaar
- 40 - 60 jaar
- Ouder dan 60 jaar

4. Bent u of is uw kind/naaste met OI een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

\* 5. Wanneer is bij u of uw kind/naaste de diagnose OI gesteld?

- Langer dan 15 jaar geleden (voor 2006)
- Tien tot 15 jaar geleden (van 2007 tot en met 2011)
- Vijf tot en met negen jaar geleden (van 2012 tot en met 2016)
- Kortere dan vijf jaar geleden (van 2017 tot en met 2020)
- Diagnose is kort geleden gesteld (in de eerste helft van 2021)
- Diagnose na 1 juli 2021
- Diagnose is nog niet met zekerheid gesteld

### Betrokken zorgverleners

6. Bent u of uw kind/naaste op dit moment in één of in meerdere ziekenhuizen onder behandeling voor OI?  
[Meerdere antwoorden zijn mogelijk]

- In één ziekenhuis, namelijk:
- In meerdere ziekenhuizen, namelijk:
- In een revalidatiecentrum, namelijk:
- In een ziekenhuis en in een revalidatiecentrum, namelijk
- In meerdere ziekenhuizen en in een revalidatiecentrum, namelijk:

Vink aan en vul hier de namen van de bedoelde ziekenhuizen in:

7. Waarom heeft u gekozen voor dit ziekenhuis of deze ziekenhuizen? [Meerdere antwoorden mogelijk]

- Vanwege de reisafstand
- Vanwege hun kennis over OI
- Vanwege mijn zorgverzekering
- Op advies van mijn arts
- Anders (geef nadere toelichting)

8. Welke artsen/medisch specialisten/paramedici bezoekt u of uw kind/naaste vanwege de OI-problematiek? [Meerdere antwoorden mogelijk]

- |   |  |
|---|--|
| <input type="radio"/> huisarts                          | <input type="radio"/> ergotherapeut                        |
| <input type="radio"/> orthopeed                         | <input type="radio"/> psycholoog                           |
| <input type="radio"/> endocrinoloog                     | <input type="radio"/> KNO-arts                             |
| <input type="radio"/> kinderarts                        | <input type="radio"/> oogarts                              |
| <input type="radio"/> revalidatiearts                   | <input type="radio"/> wervelkolom specialist               |
| <input type="radio"/> fysiotherapeut                    | <input type="radio"/> maatschappelijk werk                 |
| <input type="radio"/> longarts                          | <input type="radio"/> fysiotherapeut                       |
| <input type="radio"/> bijzondere tandheelkunde          | <input type="radio"/> praktijkondersteuner van de huisarts |
| <br>  |  |
| <input type="radio"/> Overige (geef nadere toelichting) |  |

9. Is de (definitieve) diagnose OI gesteld in het ziekenhuis waar u of uw kind/naaste nu ook onder behandeling bent/is?

- Ja
- Er is nooit een definitieve diagnose OI gesteld.
- Nee, de diagnose OI is gesteld in:

10. Bent u of uw kind/naaste voor medische onderzoeken/behandelingen voor OI vanuit uw huidige ziekenhuis doorverwezen naar een andere ziekenhuis en/of revalidatiecentrum?

- Nee
- Ja, namelijk naar:

11. Als u (of uw kind/naaste) bent doorverwezen voor medische onderzoeken en/of behandelingen voor OI vanuit uw huidige ziekenhuis, voor welke onderzoeken en/of behandelingen bent u dan verwezen?

12. Doet u of uw kind/naaste mee aan wetenschappelijk onderzoek over OI?

- Ja
- Nee

13. Hoe u ervaart u de zorg en samenwerking in het zorgnetwerk voor OI?

Zeer ontevreden    Ontevreden    Gemiddeld    Tevreden    Zeer tevreden

14. Zijn er punten in de zorg en samenwerking door het zorgnetwerk die u als positief ervaart, die ook nuttig zijn om over te nemen bij de zorg voor andere patiënten met OI?

15. Wat zijn eventuele mogelijkheden tot verbetering?

**Tot slot**

Hartelijk dank voor het invullen van alle vragen.

\* 16. Heeft u opmerkingen naar aanleiding van de vragenlijst, dan kunt u deze hieronder aangeven.

\* 17. Geef hieronder de datum van het afronden van de vragenlijst

## Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta - vragenlijst voor zorgverleners

*Graag deze vragenlijst verspreiden onder de relevante afdelingen binnen uw zorgorganisatie.*

### Inleiding

#### Doel van de enquête

De zorg voor mensen met Osteogenesis Imperfecta (OI) vindt plaats in zorginstellingen door het hele land en in het bijzonder bij drie centra met expertise in Zwolle, Utrecht en Amsterdam. Zowel voor zorgverleners als voor patiënten is het belangrijk om helder te krijgen wie - wat - waar kan leveren aan zorg.

Om de zorg te verbeteren is het wenselijk dat tweedelijns zorgverleners en gespecialiseerde multidisciplinaire teams (beter) met elkaar gaan samenwerken, vooral bij OI-patiënten met complexere problematiek en/of een slechtere prognose. Een georganiseerd zorgnetwerk is daarbij de stip op de horizon.

Hiervoor is eerst een verdere verkenning van het huidige zorglandschap nodig. Met deze enquête voor zorgprofessionals en een enquête onder mensen met OI brengen we het huidige zorglandschap in beeld.

#### Opdrachtgever en uitvoerder

Deze verkenning wordt uitgevoerd door de VSOP - patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen - in samenwerking met de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) en Care4brittlebones (Care4BB).

#### Praktische informatie

Deze enquête is bedoeld voor zorgverleners die zelf patiënten met OI onder behandeling hebben of die deze in behandeling gaan krijgen. Mocht dit niet voor u van toepassing zijn, dan hoeft u de vragenlijst niet in te vullen. Kent u collega's binnen uw zorginstelling of elders, dan stellen we het op prijs als u de vragenlijst naar hen doorstuurt.

Wij willen u vragen om deze enquête vanuit uw eigen kennis en ervaring in te vullen. Mocht u het van belang vinden dat ook de kennis en ervaring van collega's worden meegenomen in deze verkenning, dan verzoeken wij u deze enquête door te sturen zodat ook zij deze enquête individueel invullen.

De vragenlijst wordt gestuurd naar de zorginstellingen waarvan bekend is dat zij patiënten behandelen met OI, omdat zij expertisecentrum zijn of omdat zij door patiënten of andere zorgverleners aangemerkt zijn als behandelaar. Tevens wordt de vragenlijst naar alle ziekenhuizen en revalidatiecentra verstuurd met de vraag of er mensen met OI worden behandeld. Mogelijk ontvangt u deze vragenlijst hierdoor via meerdere kanalen. U hoeft de vragenlijst zelf maar 1 keer in te vullen.

De enquête bestaat uit 33 vragen, dit zijn grotendeels multiplechoice vragen. Bij een aantal vragen wordt een toelichting gevraagd. Het is niet noodzakelijk om de enquête in één keer in te vullen. U kunt deze onderbreken en op een later tijdstip verder gaan.

Alle antwoorden worden zonder naamsvermelding verwerkt door de VSOP. Andere partijen hebben geen inzage in de individuele antwoorden.

*Bij voorbaat dank voor uw medewerking.*

*Vragen/ opmerkingen kunt u sturen naar Renée van Tuyll (VSOP): [r.v.tuyll@vsop.nl](mailto:r.v.tuyll@vsop.nl).*

## Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta - vragenlijst voor zorgverleners (vervolg)

### Over deze vragenlijst

\* 1. Via welke route heeft u deze enquête ontvangen? [Meerdere antwoorden zijn mogelijk]

- Vanuit de zorginstelling waar ik werk
- Via mijn netwerk
- Via social media
- Via de VSOP - patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
- Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Via Care 4 Brittle Bones (Care4BB)
- Anders, namelijk:

### Uw gegevens

Geef u a.u.b. de gevraagde informatie.

2. Uw naam (optioneel):

3. Uw e-mail adres (optioneel):

\* 4. De naam van de instelling waar u werkzaam bent:

\* 5. Adres van de instelling:

\* 6. Op welke afdeling werkt u binnen uw instelling?

\* 7. Welk specialisme heeft u?

\* 8. Kunt u een schatting maken hoeveel patiënten met OI u zelf per jaar ziet?

\* 9. Ziet u vooral kinderen of volwassenen (18+)?

- Kinderen (ga naar vraag 11)
- Volwassenen (ga naar vraag 11)
- Beide (ga naar vraag 10)

10. Kunt u een percentage van de verdeling kinderen en volwassenen (18+) aangeven?

- alleen kinderen
- 50/50
- alleen volwassenen (18+)

## Over uw zorginstelling

\* 11. Hoeveel patiënten met OI zijn er in uw (gehele) instelling in zorg?

- Dat is niet na te gaan binnen onze instelling.
- Aantal patiënten:

\* 12. Geef s.v.p. ook aan of dit een schatting of geregistreerde aantallen betreft.

- Het aantal bij vraag 11 betreft een schatting.
- Het aantal bij vraag 11 betreft een geregistreerd aantal.

\* 13. Kunt u een percentage van de verdeling kinderen en volwassenen (18+) aangeven?

- alleen kinderen
- 50/50
- alleen volwassenen (18+)

\* 14. Is de zorg, die uw zorginstelling levert, allesomvattend (diagnose - behandeling - begeleiding - periodieke controles)?

- Ja
- De zorg op orthopedisch gebied is allesomvattend, maar voor andere onderzoeken en behandelingen, bijvoorbeeld fysiotherapie, psychologische hulp), wordt verwezen.
- Nee (geef nadere toelichting)

\* 15. Welke van onderstaande behandelaren maken deel uit van het (vaste) team voor mensen met OI?

[Meerdere antwoorden zijn mogelijk]

- orthopeed
- endocrinoloog
- kinderarts
- revalidatiearts
- fysiotherapeut
- longarts
- bijzondere tandheekunde
- ergotherapeut
- psycholoog
- KNO-arts
- oogarts
- wervelkolom specialist (paramedisch)
- huisarts
- overige (geef nadere toelichting):
- Geen van de bovenstaande

\* 16. Kunt u per fase (diagnostiek, behandeling/nazorg en begeleiding) aangeven met welke disciplines en zorgverleners u samenwerkt binnen uw eigen instelling ten aanzien van uw patiënten met OI?

- Diagnostiek
- Behandeling/
- Nazorg
- Begeleiding

\* 17. Als er binnen uw instelling meerdere disciplines betrokken zijn bij de zorg voor mensen met OI, hoe is de afstemming tussen die disciplines dan georganiseerd?

- Niet
- Ad hoc
- Periodiek in de vorm van een multidisciplinair overleg (MDO)
- Anders, namelijk:
- Niet van toepassing

\* 18. Hoe verloopt de communicatie en informatie-uitwisseling tussen u en andere zorgverleners, waarmee u samen werkt, binnen uw instelling? Zijn hierover bijvoorbeeld vaste afspraken gemaakt? Is er een gemeenschappelijk patiëntendossier?

- Vaste afspraken?
- Gemeensch. patiëntendossier?
- Overig

\* 19. Hebben patiënten met OI, die onder controle staat in uw instelling, een regievoerend arts en/of een zorgcoördinator?

- Ja, een regievoerend arts (ga naar vraag 20)
- Ja, een zorgcoördinator (ga naar vraag 21)
- Beide (ga naar vraag 20 en dan naar 21)
- Geen van beide (ga naar vraag 22)

Toelichting

20. Zo ja, welke behandelend arts (specialisme) neemt de rol van regievoerend arts op zich

21. Welke zorgverlener (discipline) neemt de taak van zorgcoördinator op zich?



\* 22. Behandelt u alle symptomen die kunnen voorkomen bij OI in uw eigen ziekenhuis? Wordt bij complexe/ ernstige symptomen en/of complicaties verwezen naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis?

- Ja, alle symptomen die kunnen voorkomen, worden in het eigen ziekenhuis behandeld (ga naar vraag 24).
- Nee, bij complexe/ ernstige symptomen en/of complicaties volgt verwijzing naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis (ga naar vraag 23)

Toelichting

\* 23. Indien uw instelling bij complexe / ernstige symptomen en/of complicaties doorverwijst naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis / behandelcentrum, wilt u dan aangeven in welke gevallen (verwijsindicaties) en naar welk ziekenhuis / behandelcentrum (incl. afdeling) verwezen wordt?

- Centrum (naam) vanwege
- Centrum (naam) vanwege
- Centrum (naam) vanwege
- Centrum (naam) vanwege
- Centrum (naam) vanwege
- Niet van toepassing

#### Samenwerking extern

\* 24. Met welke OI-specifieke instellingen werkt uw organisatie samen in de zorg voor mensen met OI? [Meerdere antwoorden mogelijk]

- Centrum met expertise - voor kinderen (UMC Utrecht)
- Centrum met expertise - voor volwassenen (Isala Zwolle)
- Centrum met expertise (AmsterdamUMC)
- Revalidatiecentrum (centrum graag vermelden in de toelichting)
- Anders (graag vermelden in de toelichting)
- Niet van toepassing

Toelichting:

\* 25. Kunt u per fase (diagnostiek, behandeling/nazorg en begeleiding) aangeven met welke disciplines en zorgverleners u samenwerkt buiten uw eigen instelling ten aanzien van uw patiënten met OI?

- Diagnostiek
- Behandeling/
- Nazorg
- Begeleiding

\* 26. Op welke manier(en) werkt uw organisatie samen met andere instellingen, die zorg verlenen aan patiënten met OI? [Meerdere antwoorden mogelijk]

- Niet
- Afspraken over doorverwijzing naar een meer gespecialiseerd centrum
- Overleg met specialisten in een meer gespecialiseerd centrum
- Periodiek MDO met een centrum met expertise
- Anders, namelijk:
- Niet van toepassing

27. Hoe verloopt de communicatie en informatieuitwisseling tussen u en andere zorgverleners, waarmee u samen werkt, buiten uw instelling? Zijn hierover bijvoorbeeld vaste afspraken gemaakt?

- Vaste afspraken?
- Gemeensch. patiëntendossier?
- Overig:

\* 28. Kunnen patiënten, die vanwege complexe/ ernstige symptomen en/of complicaties zijn doorverwezen naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis na het instellen van de juiste behandeling, weer opgevolgd worden in uw instelling?

- Ja
- Nee

Toelichting:

\* 29. Neemt uw instelling deel aan een (landelijk) netwerk of (landelijke) werkgroep waar kennis over OI wordt gedeeld?

- Nee
- Ja, namelijk:

\* 30. Verricht uw instelling wetenschappelijk onderzoek (al dan niet in samenwerking met andere instituten)?

- Nee
- Ja, met de volgende instelling/afdeling/groep:

\* 31. Wordt er in uw instelling een patiëntenregister bijgehouden?

- Ja
- Nee

Toelichting:

**Tot slot**

Hartelijk dank voor het invullen van alle vragen.

Heeft u opmerkingen naar aanleiding van de vragenlijst, dan kunt u deze hier aangeven.

32. Ruimte voor opmerkingen:

33. Datum (vul de datum in van afronding)

## BIJLAGE 2 OPROEPEN VSOP

**VSOP**  
487 followers  
2mo •

OPROEP - Heeft u of uw kind/naaste **#OsteogenesisImperfecta?**

Dan willen we graag weten waar u uw zorg krijgt. Zo brengen we het zorglandschap voor OI in kaart. Daarmee willen we de samenwerking in de zorg bij OI verbeteren. Vult u enquête in?

[Stichting Care4BrittleBones](https://lnkd.in/dZMaYBt)  
<https://lnkd.in/dZMaYBt>

[See translation](#)



**Zorglandschap Osteogenesis Imperfecta - vragenlijst voor patiënten**  
nl.surveymonkey.com • 2 min read

5 • 1 comment


**VSOP**  
487 followers  
2mo • Edited •

OPROEP - Bent u zorgverlener voor mensen met **#OsteogenesisImperfecta?**

Dan willen we graag weten waar en met wie u deze zorg voor kinderen en/of volwassenen verleent. Zo brengen we het zorglandschap voor OI in kaart. Daarmee willen we de samenwerking in de zorg bij OI verbeteren. Vult u enquête in?

<https://lnkd.in/dy6cvjF>  
[#StichtingCare4BrittleBones](#) [#VOI](#)

[See translation](#)



4



## BETERE ZORG VOOR MENSEN MET OSTEOTENESIS IMPERFECTA

De zorg voor mensen met Osteogenesis Imperfecta (OI) vindt plaats in zorginstellingen door het hele land.

Voor goede zorg is het nodig dat zorgverleners en gespecialiseerde teams goed met elkaar samenwerken.

Om die samenwerking te verbeteren, willen we graag weten waar mensen met OI zorg krijgen. En daar hebben we u bij nodig!

### VUL DE ENQUETE IN



Ga naar <https://vsop.nl/oi> of scan de QR code en vul de enquête in.

**ALVAST BEDANKT !**

### ZORG IN KAART

De VSOP brengt in kaart waar de zorg voor mensen met OI geboden wordt, in samenwerking met de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) en Care 4 Brittle Bones (Care4BB).

