



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Kiezen en Delen

KIEZEN VOOR CONCENTRATIE EN DELEN VAN EXPERTISE BINNEN NETWERKZORG
VOOR ZELDZAME AANDOENINGEN

DECEMBER 2022 – DECEMBER 2023



INHOUD

Samenvatting	2
Inleiding	3
Probleemstelling	3
Doelstelling	4
Plan van aanpak	4
Haalbaarheid	5

SAMENVATTING

Veel zeldzame aandoeningen hebben inmiddels één of meer expertisecentra die door VWS zijn erkend op basis van goede zorg én wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zijn er behandelcentra die ook goede zorg verlenen voor de desbetreffende aandoening. Zowel expertise- als behandelcentra kunnen gespecialiseerd zijn, bv. in bepaalde operaties, revalidatie, psychosociale zorg, etc.

Bij zeldzame aandoeningen is het bijzonder belangrijk dat zorgverleners voldoende patiënten zien om goede zorg te kunnen verlenen. Ook dienen expertise- en behandelcentra samen goed af te stemmen wie wat doet. De weinige patiënten moeten over zo weinig mogelijk ziekenhuizen, artsen en zorgverleners verspreid zijn. Daarnaast is het belangrijk dat patiënten(organisaties) en verwijzende artsen weten waarin men is gespecialiseerd, zodat patiënten op de juiste plek de juiste zorg krijgen: **NETWERKZORG**.

In dit project gaan patiëntenorganisaties in gesprek met expertisecentra om die netwerkzorg vorm te geven.

De tekst van het oorspronkelijke projectvoorstel is in deze projectbeschrijving zoveel mogelijk letterlijk overgenomen

INLEIDING

De belangrijkste producten van het afgeronde VSOP-project 'Beleid zeldzame aandoeningen: zeldzaam belangrijk!' betreffen het Visiedocument 'Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030' en het daaraan nauw gerelateerde VSOP-Meerjarenbeleidsplan 'Toekomst voor zeldzaam'. Onderhavige subsidieaanvraag betreft de verdere implementatie van één van de belangrijkste thema's voor patiënten met zeldzame aandoeningen in beide documenten, namelijk de realisatie van netwerkzorg. Expertisecentra en patiëntenorganisaties zijn de belangrijkste initiators en aanjagers van netwerkzorg voor zeldzame aandoeningen. In het Visiedocument en Meerjarenbeleidsplan wordt dit als volgt samengevat:

- Iedere patiëntenorganisatie ervaart dat het een gelijkwaardige partner is van het expertisecentrum en het daaraan verbonden zorgnetwerk, op het terrein van zorg en onderzoek.
- Iedere zorgverlener ervaart dat hij of zij deel uitmaakt van een zorgnetwerk dat alle zorgdomeinen verbindt en hun kennis en kunde vergroot, waardoor zij de juiste zorg kunnen bieden.
- Iedere patiënt kan hierdoor zeggen: ik heb tijdig geweten, ben juist geïnformeerd, heb de voor mij juiste beslissingen kunnen nemen, leidend tot een correcte diagnose en toegang tot de beste beschikbare expertise en zorg.

In het kader van dit projectvoorstel gaat het bij netwerkzorg vooral om: shared care, verbinding met het sociale domein en concentratie van zorg. Algemene uitgangspunten voor de vormgeving van een zorgnetwerk moeten per zeldzame aandoening(encluster) worden vertaald naar de praktijk en organisatie van de zorg. Belangrijke actoren daarbij zijn het expertisecentrum en de daaraan gerelateerde patiëntenorganisatie(s). In veel gevallen heeft men hierover nog niet eerder met elkaar overlegd en trekt men nog niet samen op om netwerkzorg vorm te geven.

Gezien de specialistische kennis die nodig is voor goede kwaliteit van zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen, is netwerkzorg een erg belangrijk onderwerp voor de betrokken patiëntenorganisaties. Zij doen er alles aan om te zorgen dat patiënten behandeld worden in het juiste centrum en gezien worden door de zorgverlener met de juiste kennis en kunde. Vaak vermelden de patiëntenorganisaties op hun websites al wel de erkende expertisecentra, maar hun plek in het zorgnetwerk is vaak onduidelijk en daar kan men dus geen informatie over verstrekken, terwijl voor patiënten met de aandoening de vraag van belang is: "Waarin verschillen de expertisecentra van elkaar en voor welke behandeling ben ik niet op een expertisecentrum, maar op een behandelcentrum aangewezen?" Een belangrijke beleidsvraag is "Waar is concentratie en/of specialisatie nodig om de kwaliteit van zorg te bevorderen, en waar is spreiding wenselijk, met behoud van kwaliteit als voorwaarde?" Ook in het Integraal ZorgAkkoord (IZA) is het realiseren van netwerkzorg en de relatie met concentratie een belangrijk thema.

Het kan de patiëntenorganisaties enorm helpen als men in een gestructureerde setting (zie plan van aanpak) daarover in gesprek kan gaan met hun expertisecentrum c.q. expertisecentra. Met dit implementatieproject wil de VSOP hen die gelegenheid bieden.

PROBLEEMSTELLING

Het bestaan van goede expertisecentra voor zeldzame aandoeningen resulteert nog niet in netwerkzorg voor deze aandoeningen, noodzakelijk voor goede kwaliteit van zorg binnen de hele keten en het sociale domein.

De minister van VWS heeft ongeveer 300 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen aangewezen. Erkenning vindt plaats op basis van het oordeel van zowel medisch referenten als patiëntenorganisaties. In de daarvoor geldende procedure wordt echter nauwelijks gestuurd op netwerkzorg: integrated care, verbinding met het sociaal domein en concentratie van zorg. Voor patiëntenorganisaties heeft dat echter grote prioriteit. Zij hebben goed zicht op de perifere centra (behandelcentra, revalidatiecentra, etc.) en instellingen in het sociaal domein die in een zorgnetwerk met het expertisecentrum zouden moeten samenwerken. Die ervaringskennis wordt nu niet benut en de expertisecentra ontbreekt het op dit terrein aan ambitie en/of aan middelen, waardoor in veel gevallen echte netwerkzorg niet van de grond komt.

DOELSTELLING

Dit implementatieproject draagt bij aan een betere zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen door het bevorderen van netwerkzorg, met als kernwoorden: shared care, kennisdeling en samenwerking met het sociale domein en concentratie van zorg. Het project draagt daarmee bij aan implementatie van meerdere beleidsdoelstellingen uit van het Visiedocument en Meerjarenbeleidsplan, gebaseerd op het ervaringsperspectief van de geraadpleegde patiënten en hun organisaties. Een hoofdrol is daarbij weggelegd voor de patiëntenorganisaties zelf, de VSOP faciliteert het proces.

PLAN VAN AANPAK

Patiëntenorganisaties zijn de hoofdrolspelers in dit project. De VSOP structureert en faciliteert het proces als volgt:

1^e en 2^e maand

- 1) Ieder umc (en de NVZ en STZ-ziekenhuizen) heeft een eigen 'Coördinator zeldzame aandoeningen' waarmee de VSOP goede relaties onderhoudt. Zij worden tijdig geïnformeerd over het project en uitgenodigd de communicatie vanuit de VSOP door te geleiden naar de expertisecentra binnen hun umc. Ook wordt hen vriendelijk gevraagd een van de bijeenkomsten te faciliteren.
- 2) Alle ± 200 patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen, waaronder de ruim 100 lidorganisaties van de VSOP, krijgen een toelichting op het project en worden uitgenodigd er aan deel te nemen.
- 3) Vervolgens worden de expertisecentra – voor zover qua aandoening(en) gerelateerd aan de deelnemende patiëntenorganisaties - uitgenodigd voor deelname. De uitnodiging vindt plaats namens zowel de patiëntenorganisatie als de VSOP.
- 4) De deelnemende partijen worden op basis van de aandoening(en) gekoppeld. Een dergelijke combinatie betreft tenminste één patiëntenorganisatie en één expertisecentrum ('PE-combinatie'), maar er kan ook sprake zijn van meerdere patiëntenorganisaties en/of expertisecentra. In overleg kunnen er ook gerelateerde behandelcentra worden uitgenodigd. Er wordt zo functioneel mogelijk geclusterd. Vanwege budgettaire redenen wordt het aantal PE-combinaties gemaximeerd op 60 en deelname op basis van de volgorde van aanmelding van de patiëntenorganisaties.

3^e - 10^e maand

- 5) De VSOP organiseert bijeenkomsten voor de PE-combinaties. Uitgaande van maximaal 20 PE-combinaties per bijeenkomst (± 100 deelnemers) betreft het 3 bijeenkomsten. Uitgegaan wordt van eenzelfde agenda voor de 3 bijeenkomsten.
- 6) De PE-combinaties krijgen, ruim voorafgaand aan een bijeenkomst, een aantal dezelfde vragen voorgelegd die de VSOP opstelt. Een PE-combinatie wordt verzocht de antwoorden vooraf onderling te delen.
- 7) Een bijeenkomst begint met een plenaire, inhoudelijke sessie. Daarin worden goede voorbeelden van netwerkzorg bij zeldzame aandoeningen in beeld gebracht en worden algemene uitgangspunten voor netwerkzorg en concentratie in concept gepresenteerd en met de deelnemers besproken. Na de pauze gaan de PE-combinaties uiteen voor een overleg op basis van eenzelfde agenda, en met de elkaar toegestuurde antwoorden op de vragen als uitgangspunt voor het gesprek. Aan het eind van het gesprek vat men de overeenkomsten en verschillen inzicht samen, beschrijft mogelijk vervolgstappen en maakt een afspraak voor een volgend overleg (al dan niet binnen de projectduur). De VSOP neemt de leermomenten van een bijeenkomst als geheel mee naar de volgende bijeenkomst.
- 8) Men wordt verzocht de uitkomst van het overleg binnen enkele weken samen te vatten en toe te sturen naar voor de VSOP.

11^e en 12^e maand

- 9) De VSOP benut de uitkomsten voor een publicatie in het publieke domein. Deze bevat: (a) nader uitgewerkte algemene uitgangspunten voor netwerkzorg en (b) een samenvatting van de plannen voor aandoenings specifieke uitwerking. Het is tevens de bedoeling deze uitkomsten eind 2023 in de door de VSOP te organiseren 'Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen 2023' te presenteren voor een diverse groep van veldpartijen.

Gedurende het project wordt het VSOP-Patiëntenplatform 'Kwaliteit en organisatie van de zorg' adviserend betrokken. We verwachten dat dit project tot veel nieuwe en blijvende samenwerkingen zal leiden tussen patiëntenorganisaties, expertisecentra en andere instellingen, ook nadat de directe betrokkenheid vanuit de VSOP na afloop van het project is geëindigd. Daarnaast zal de VSOP de uitkomsten onder de aandacht brengen van het ministerie van VWS en andere beleidsmakers en zich ook na afloop van het project beleidsmatig blijven inzetten voor betere kaders voor netwerkzorg, concentratie, en waar nodig spreiding.

HAALBAARHEID

Ieder umc (en de NVZ en STZ) heeft een eigen 'Coördinator Zeldzame Aandoeningen' waarmee de VSOP goede relaties onderhoudt. De VSOP zal hen betrekken bij de communicatie met de expertisecentra binnen hun umc's / ziekenhuizen.

De coördinatoren, en/of hun Raden van Bestuur, zal ook worden gevraagd wie van hen binnen het ziekenhuis ruimtes en catering wil aanbieden voor de 3 bijeenkomsten. We schatten de kans dat enkelen van hen daartoe bereid zijn, als reëel in (mocht dat toch niet zo zijn, dan zal worden gekozen voor een betaalbare locatie als PGOsupport).

De organisatorische aspecten van dit project zijn complex zodat het budget zoveel mogelijk aangewend zal moeten worden voor de personele inzet die nodig is voor de activiteiten van het stappenplan. Ook zal er budget worden gereserveerd voor de reisvergoeding van deelnemende patiëntenvertegenwoordigers, indien zij dat niet vanuit een pg-instellingssubsidie kunnen bekostigen.

Een klein deel van de patiëntenorganisaties werkt al samen met hun expertisecentrum of expertisecentra aan netwerkzorg, terwijl sommige andere patiëntenorganisaties (en expertisecentra) nog maar zo kort bestaan, dat ze daar nog niet aan toe zijn gekomen, of nog niet aan toe zijn. We denken daarom dat met een maximaal aantal van 60 PE-combinaties aan de meeste vraag kan worden voldaan.

Mocht de behoefte onder patiëntenorganisaties toch groter zijn, dan is dat enerzijds een belangrijk signaal, en zal anderzijds ook op eigen initiatief kunnen leiden tot overleg met expertisecentra over netwerkzorg buiten de context van dit project, maar met gebruikmaking van het ontwikkelde format.