



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Koninginnelaan 23
3762 DA Soest

ZELDZAAM IN DE REGIO

VSOP bijeenkomst op 14 maart 2023 van 19.00 – 21.30

PGO support – Utrecht

I. INLEIDING EN TOELICHTING OP HET PROJECT

DOOR COR OOSTERWIJK, DIRECTEUR VSOP

Cor Oosterwijk legt uit waar de VSOP voor staat en zoomt in op het project Zeldzaam in de Regio. Aanleiding voor dit project is de ontwikkeling, onder andere beschreven in het Integraal Zorgakkoord (IZA), dat de zorg waar mogelijk regionaal moet worden uitgevoerd. Voor zeldzame aandoeningen is dat een uitdaging, omdat veel zorg nationaal georganiseerd wordt, vanuit de UMC's.

Het doel van het project is:

- patiëntenorganisaties toerusten tot regionale belangenbehartiging.
- het bevorderen van de kwaliteit van zorg voor zeldzame aandoeningen in de regio.

De aanpak bestaat uit:

- Zeven regionale (umc) consultaties van patiëntenorganisaties en regionale zorg / beleidsorganisaties
- Nadruk op netwerkzorg en sociaal domein
- Relatie belangenbehartiging nationaal – regionaal
- Eventueel aanvullende consultaties (survey, interview)
- Landelijke start- en slotbijeenkomst

Dit project werkt toe naar een 'Wegwijzer' voor patiëntenorganisaties gericht op belangenbehartiging en samenwerking in de regio. De looptijd van het project is van december 2022 tot december 2023.

II. 'DE REGIO' IN HET INTEGRAAG ZORGAKKOORD

DOOR LUCIE PEIJNENBURG, SENIOR ADVISEUR PATIËNTBELANG, PATIËNTENFEDERATIE NEDERLAND

In het IZA wordt geschetst hoe de zorg de komende jaren onder druk komt te staan, door toenemende vergrijzing, toenemende kosten en gebrek aan personeel. Concentratie en spreiding van zorg is daarom nodig. Afsproken is om te gaan werken aan:

- toegankelijkheid van de zorg en ondersteuning
- kwaliteit van zorg en ondersteuning
- betaalbaarheid van zorg en ondersteuning

Dat is uitgewerkt met diverse plannen, waaronder versterking van regionale samenwerking voor alle partijen die het IZA hebben ondertekend. Uitvoering komt te liggen bij de 31 zorgkantoorregio's. Elke zorgkantoorregio wordt geleid door een zorgverzekeraar. Het is de bedoeling dat deze zorgverzekeraar het initiatief neemt om regionale zorg te versterken.

Naast deze 31 regiokantoren is er ook een regio-indeling in 11 ROAZ, voor acute zorg. Hier zijn de UMC's in de lead. De regioplannen per ROAZ regio moeten met patiëntvertegenwoordigers worden afgestemd.

Er is door VWS geld beschikbaar gesteld voor plannen om de transformatie naar regionale zorg te maken of te verbeteren. De subsidie wordt per regio beheerd door de zorgverzekeraars. Er is een beoordelingskader opgesteld voor impactvolle transformaties.

III. DE ROL VAN DE UMC'S EN EXPERTISECENTRA IN DE REGIO: CYSTIC FIBROSIS ALS VOORBEELD

DOOR PROF. KORS VAN DER ENT, HOGLERAAR KINDERLONGZIEKTEN, WKZ

Er is in de loop der jaren veel verbeterd in de zorg voor mensen met Cystic Fibrosis (CF). Daardoor is de levensverwachting sterk gestegen. Dit levert echter nieuwe zorgvragen op zoals fertiliteitsproblemen en botfracturen, en ook een toename van psychische klachten.

Er is bij CF veel gedaan aan het verzamelen van patiëntgegevens. Deze data zijn zeer waardevol voor de onderzoekers en artsen. Er is voor gekozen om de data openbaar te houden. Zo kan elk UMC / Expertisecentrum deze inzien, en kunnen ook UMC's vergeleken worden.

Er zijn zeven expertisecentra voor deze aandoening. Wellicht zou dat minder moeten. Er wordt gewerkt met volumennormen van patiënten (volwassenen / kinderen) per centrum. Deze normen zijn nationaal anders dan internationaal. Tegelijkertijd wordt van elk erkend expertisecentrum verwacht ook op Europees niveau samen te werken. Voor CF is dat ERN-LUNG, voor zeldzame longaandoeningen. Het is voor artsen en onderzoekers prettig om op Europees niveau samen te werken. Zo worden onderzoeksresultaten gedeeld en bestaat de mogelijkheid voor digitaal overleg met een Europese collega over een bepaalde casus.

In 2021 is er een brief gezonden aan de Tweede Kamer om te vragen om verbetering van het beleid rond zeldzame aandoeningen. Hierin wordt o.a. gevraagd om aanscherping van de eisen van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, en betere toezicht op de aansluiting met ERN's.

IV. PATIËNTENPARTICIPATIE IN DE REGIO

DOOR JOOP BELEN, ADVISEUR PATIËNTENPARTICIPATIE, PGO SUPPORT

Er zijn veel ontwikkelingen rond regionalisering van zorg, maar patiënten praten hierover nauwelijks mee. Patiëntenorganisaties weten vaak de weg niet en vinden geen aansluiting bij de andere partijen. De andere zorgpartijen weten vaak niet hoe ze de patiëntenorganisaties moeten betrekken. Hoe kunnen patiëntenorganisaties aansluiting vinden bij de regio? Hierbij is het belangrijk dat ze breder kijken dan de specifieke aandoening, en een bijdrage leveren aan oplossingen voor schaarste in de zorg.

Hoe kunnen we de gesprekken op gang brengen tussen patiëntenorganisatie en regio?

Hiertoe is een plan ontwikkeld om ongeveer 12 regionale knooppunten (overlegtafels) te organiseren, waarbij zorgaanbieders en zorggebruikers met elkaar in contact komen om hierover door te praten en plannen te ontwikkelen. Het knooppunt functioneert dan als centrale plek om gesprekken te organiseren en faciliteren en zo dienstverlenend te zijn aan het regionaliseringsproces. De indeling per zorgkantoor (31 regio's) wordt te groot geacht, dat levert teveel activiteiten op. Dit knooppuntenplan is voorgelegd aan het ministerie van VWS, dat er nog geen besluit over heeft genomen. De uitvoering zou in 2024 moeten plaatsvinden.

Lucie van Peijnenburg geeft aan dat dat eigenlijk een jaar te laat is. Maar het ministerie van VWS is helaas niet snel met haar reactie op de voorstellen.

Joop Beelen adviseert patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen:

- samen te zoeken naar gemeenschappelijke thema's
- contacten te leggen, signalen neer te leggen bij de knooppunten
- mensen aan te dragen voor bemensing van de knooppunten

V. GESPREK MET DE AANWEZIGEN

Nicky van der Wulp (Parkinsonvereniging): vanuit onze vereniging worden er in Nederland op 60 locaties Parkinsonscafe's georganiseerd. Voor ons voegen 12 knooppunten niet veel toe.

Joop Beelen brengt hier tegenin dat er allerlei expertise verenigd is in de knooppunten. Hier wordt gesproken over grote actuele problemen zoals multimorbiditeit en de verschuiving van zorg naar welzijn.

Anton de Wijer (VSOP) krijgt van zijn gemeente Utrecht voldoende informatie over wat er speelt in de wijk. Hoe verhoudt dit plan zich tot wat er op lokaal niveau gebeurt?

Joop Beelen geeft aan dat de gemeentes ook worden meegenomen in het plan. Alleen de patiëntenorganisaties, die worden niet meegenomen. Lucie Peijnenburg noemt dit het verschil tussen de systeemwereld en de leefwereld. Die weten elkaar lastig te vinden, terwijl het wel belangrijk is dat ze elkaar vinden. De stem van patiënten en patiëntenorganisaties wordt teveel genegeerd.

Het valt Marcel van Bockel (Iederin) op dat het gesprek vooral gaat over ziekenhuiszorg. Maar de regionaliseringsplannen gaan ook over huisartsenzorg, therapie, hulpmiddelen, logeervoorzieningen enz. Het is echt complex om dat allemaal goed (en anders) te organiseren. Een hele belangrijke vraag is: is het aanbod toereikend voor de zorgvraag, ook in de toekomst?

Gaan de knooppunten hierbij helpen? Niet voor de zaken die al goed lopen, stelt Van Bockel, maar mogelijk wel voor de zaken die nog niet goed geregeld zijn.

Anton de Wijer benadrukt dat de context heel belangrijk is. In zijn wijk in Utrecht zit een groot buurtteam voor sociale vragen en problemen. Moet daar dan nog een laag bij?

Joop Beelen wijst op ikzoekeenpatient.nl, een website waar patiënten zich beschikbaar stellen voor onderzoeksvragen. Daar is ook het patiëntenperspectief te vinden. Deze mensen zouden we goed bij het knooppunt kunnen betrekken.

Lucie Peijnenburg stelt dat de regioplannen uit het IZA verplicht een patiëntenperspectief moeten bevatten. Marijke Griffioen (VSOP) vraagt zich af op welk moment de patiënten erbij betrokken worden. Waarschijnlijk worden de knooppunten eerst opgezet en ingericht, meldt Joop Beelen, en is er daarna ruimte voor het perspectief van de patiënt. Kun je zelf ook items inbrengen als patiënt(enorganisatie)? Dat is inderdaad de bedoeling. Lucie Peijnenburg: het gaat erom andere, betere manieren te vinden om de zorg te organiseren. Het moet toekomstbestendig zijn, dus met minder menskracht en minder budget.