



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Koninginnelaan 23  
3762 DA Soest

## Verslag bijeenkomst “zeldzaam in de regio” 4 april Radboudumc

### Aanwezig

L.J.W. Zwetsloot, bestuurslid Ataxie vereniging Nederland;  
M. Stevense, secretaris LAPOSA;  
G.A.L. Kulker, voorzitter Ataxie vereniging Nederland;  
I.J.M. Caubo-Damen, Vrijwilliger Stichting Adrie;  
L. Wonink, Platform CHD;  
B. Gunther Moor, GZ-psycholoog Radboudumc/Amalia kinderziekenhuis;  
M. ter Beek, NVR (Nierpatiënten Vereniging Radboud);  
A. Nieuwenhoven-van Zoggel, NVR (Nierpatiënten Vereniging Radboud);  
J.P. Rake, medisch directeur Amalia kinderziekenhuis, kinderarts;  
W. van Zelst, coördinator zeldzame aandoeningen Radboud umc, klinisch geneticus; Y. van Vugt, contactpersoon Radboudumc,  
R. Ekkelboom, cliëntenraad Radboudumc;  
Dr. C. Oosterwijk, directeur VSOP;  
S. van Breukelen BSBA, teammanager zorg VSOP;  
M. Griffioen, MD, beleidsmedewerker VSOP;  
R. van Tuyll, MD, beleidsmedewerker VSOP

### Programma

19.00 uur: Welkom, agenda, inleiding op het doel van de avond, Cor Oosterwijk, directeur VSOP  
19.15 uur: Presentatie/voorbeeld vanuit het Radboudumc, focus op sociale domein met insteek zorg voor kinderen. De heer dr. J.P. Rake, medisch directeur Amalia kinderziekenhuis  
19.40 uur: Presentatie patiënt-betrokkenheid bij de zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen in de regio. Activiteiten NVR, Mevrouw A. Nieuwenhoven- van Zoggel, NVR  
20.10 uur: Stellingen, discussie  
21.00 uur: afsluiting

## Verslag bijeenkomst

*De heer Cor Oosterwijk, directeur VSOP*, vertelt over de VSOP en in het kort over het doel, de aanpak en het eindproduct van het project “zeldzaam in de regio” (patiëntenorganisaties toerusten tot regionale belangenbehartiging en bevorderen van de kwaliteit van zorg in de regio voor zeldzame aandoeningen).

Naar aanleiding van het IZA nemen umc's als maatschappelijke opgave een actieve rol als centrum voor zeer complexe zorg, kennis en expertise, in het beschikbaar en toegankelijk houden van zorg in de regio en vergroten zij hun rol als aanjager van netwerkvorming en samenwerking.

In het project “zeldzaam in de regio” is gekozen om uit te gaan van de 7 landelijke Onderwijs- en OpleidingsRegio's (OOR's), deze zijn gekoppeld aan 7 Universitaire Medische Centra's.

Een OOR bestaat uit een regionaal opleidingsnetwerk waarin het umc samenwerkt met algemene ziekenhuizen en andere onderwijsinstellingen om een optimale invulling van de medische vervolgopleidingen te bewerkstelligen.

Een andere gebruikte indeling in regio's is bijvoorbeeld de indeling in regiozorgkantoren (31). Deze stellen regioplannen op, daarbij worden de patiëntenvertegenwoordigers te weinig meegenomen.

*De heer dr. J.P. Rake, medisch directeur Amalia kinderziekenhuis*, vertelt over de kindzorg in het Amalia kinderziekenhuis. Tegenwoordig kunnen zorgverleners veel (zeldzame) aandoeningen goed behandelen, maar helaas niet genezen. Er zijn daarom nu veel meer kinderen met een chronische afwijking.

Deze kinderen (en (jong)volwassenen) hebben vaak klachten en restverschijnselen.

Medische kindzorg is er op gericht, om kinderen zo gezond mogelijk volwassen te laten worden.

Hierbij is veel kennis over de gezondheid en de aandoening in het umc. Zorg vanuit andere domeinen, zoals het sociale domein vindt meer plaats in de regio. Er moet een breed palet aan zorg geleverd worden. Deze integrale zorgbehoefte is kind- en familiegericht, de focus licht op functioneren, gezondheid en participatie.

Het blijkt dat de zorg voor ernstig zieke kinderen vaak beter is dan de zorg voor minder zieke kinderen.

In het Amalia kinderziekenhuis is er bijvoorbeeld:

- een [kinder comfort team](#), voor palliatieve zorg.
- Verder is er een [netwerk integrale kindzorg](#). Deze kunnen geraadpleegd worden als het kinder comfort team ergens tegen een probleem aanloopt.
- Ook bestaat nog de [medische kindzorg samenwerking](#), hier wordt een behoeftescan gemaakt bij het zieke kind, en daarna wordt alles geregeld. Het is een methodiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis.

Knelpunten volgens de heer Rake:

- Alhoewel deze initiatieven goed zijn, zijn zij financieel nog niet op maat.
- Verder is de samenwerking met huisartsen, jeugdartsen, paramedici en GGZ nog niet voldoende, en moet hier ook aandacht voor komen bij zeldzaam in de regio.
- Er moet ook meer aandacht zijn voor “shared care”.
- De jeugd GGZ moet meer op orde komen om de QoL (quality of life) te vergroten.

Er is een nieuw initiatief om de Jeugd GGZ te verbeteren: [TRANSIT](#), deze transmurale samenwerking in de regio Nijmegen voor kinderen die specialistische medische- en psychosociale zorg nodig hebben heeft als doel zorgverleners van verschillende organisaties die betrokken zijn bij de zorg voor het kind goed te laten samenwerken, over de muren van hun eigen organisatie heen.

*Mevrouw Nieuwenhoven-van Zogel, bestuurslid van de [NVR](#) (NierpatiëntenVereniging Radboud), vertelt over het ontstaan van de NVR.*

De NVR is in 2002 opgericht door een samenwerking van patiënten en zorgverleners van het Radboudumc afdeling Nierziekten. De NVR zet zich in voor de diverse doelgroepen: patiënten, familieleden, zorgverleners en vrijwilligers.

#### *Belangenbehartiging*

De vereniging behartigt de individuele en collectieve belangen. Dit doen zij door het geven van advies aan nierpatiënten en zorgverleners in het Radboudumc en aan regionale en landelijke instanties (zoals ziekenhuizen, Opleidingsinstituten en Adviesraden, Nierstichting, etc.), maar ook door het stimuleren van de mondigheid, zelfredzaamheid en zelfstandigheid van nierpatiënten en hun naasten.

Verder nemen zij deel als Afdeling Patiënten Adviesraad van de afdeling Nierziekten in de Centrale [Patiënten Adviesraad](#) van het Radboudumc.

#### *Voorlichting*

De NVR werkt samen met de zorgverleners t.a.v. collectieve voorlichtingsbijeenkomsten over medische, sociale, wettelijke en maatschappelijke onderwerpen. Verder geven zij individuele voorlichting en geven zij 6 keer/jaar een nieuwsbrief uit.

Er zijn bijeenkomsten met adviseurs. [NVR-loketdag](#) voor het geven van voorlichting; elke maand waarvan vast in de even maand op elke 2<sup>e</sup> vrijdag.

Zij verzorgen gastlessen door ervaringsdeskundigen van de NVR aan studenten en verzorgen het [Project BYOP](#) (Bring Your Own Patient) door het koppelen van studenten aan nierpatiënten die hiervoor belangstelling hebben. Hierbij hebben medische studenten van de Radbouduniversiteit de opdracht 2 jaar met een patiënt op te trekken.

Er is een patiëntenpanel met ervaringsdeskundigen die mee leest en advies geeft aan wetenschappelijk onderzoekers voor het deel patiëntenparticipatie in subsidie aanvragen.

#### *Recreatieve en sociale activiteiten*

De NVR organiseert activiteiten zoals voorlichtingsbijeenkomsten en gezellige uitstapjes waarbij lotgenotencontact voorop staat.

Na een kleine pauze startte de discussie.

## De besproken knelpunten

- Er is een vraag over hulpmiddelen. Wie is verantwoordelijk voor deze regionale zorg? Het idee is dat de transferverpleegkundige hiervoor verantwoordelijk is. Maar anderen denken de ergotherapeut of de revalidatiearts. Voor grote aanpassingen in huis of voor rolstoelen moet je bij de WMO zijn. Worden alle hulpmiddelen via de gemeente verstrekt?  
Vanuit de ouders wordt dit als een knelpunt gezien. Het is een oerwoud. Je weet niet waar je moet zijn. WLZ? PGB? Gemeente? Jeugdwet? Zorgverzekeraar? Bij dit “oerwoud” zouden (ouders van) patiënten hulp kunnen krijgen van clientondersteuners. Maar is dit bekend? En wat is hierbij de rol van het EC?
- Verpleegkundige zorg thuis? Zoals sondevoeding? Dit moet geregeld worden via het EC. Nogal eens wordt dit niet vergoed. Er wordt dan gezegd dat het “gebruikelijke zorg” is (ieder kind moet eten). Dit zou anders moeten.
- Huisartsenzorg en preventieve zorg door de huisarts en de jeugdarts. Dit loopt niet goed, terwijl het erg belangrijk is. Veel huisartsenzorg wordt door de specialist verzorgd en daarom gemedicaliseerd. Waarom de huisartsen en jeugdartsen niet goed meedoen in de regionale zorg? Zij worden te weinig meegenomen door de specialisten. Door onbekendheid met de aandoening roepen zij al snel dat een kind naar de specialist terug moet. Maar het is in het belang van een kind dat het huisartsenzorg krijgt voor de normale klachten. Wat is de rol van het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) hierin? Ook is het belangrijk dat een kind wordt meegenomen in het preventieprogramma van de jeugdartsen. De rol van de JGZ is hier van belang.
- Als ouder loop je veel mis, omdat je veel niet weet. Er is niemand die ouders helpt om alles uit te vinden rondom de aandoening van je kind. Ouders weten niet waar hun kind recht op heeft. Ook zou iemand steeds moeten helpen met de volgende stap, zoals bijvoorbeeld: als uw kind volwassen is, heeft hij/zij misschien recht op een [Wajong uitkering](#).
- Wat nodig is, is iemand die helpt “overleven” in de wirwar van vergoedingen en ondersteuning. Een transferverpleegkundige? Iemand bij de gemeente? In ieder geval zou een goede en volledige! folder al helpen. Elke aandoening een eigen vraagbaak?
- Probleem is ook onduidelijkheid over wat moet in een expertisecentrum en wat kan regionaal?
  - Een expertisecentrum moet goed samenwerken met de regio en niet alles in eigen hand houden. Voor veel controles kun je ook dichtbij huis terecht. Een kinderarts in de regio kan wel groei, voeding en ontwikkeling doen.
  - Soms “klussen” regionale ziekenhuizen juist zelf teveel aan patiënten, en ook opereren zij soms zelfs patiënten, terwijl dat in het EC zou moeten gebeuren. Verwijzen dan niet of niet op tijd naar expertisecentrum.
  - Wat is er nodig zodat een kinderarts in de regio zich ook senang voelt met een kind met een zeldzame aandoening? Er is zo’n diversiteit van aandoeningen. Een kinderarts kan die niet allemaal kennen.
  - De gegevensuitwisseling blijft een moeilijk iets hierbij. Er is niet sprake van 1 systeem. Er zijn verschillende EPD’s. Positief nieuws is een manier van delen van beeldmateriaal via TWINS, maar dat is alleen beeldmateriaal. Wens voor betere data uitwisseling! Nodig voor regionale samenwerking is 1 systeem voor EPD, met ook dezelfde eenheden voor uitslagen etc.

- Positief kan zijn het expertiseconsult. Dat is nieuw. Knelpunt is nog wel de ingewikkelde financiële constructie. Dat maakt het voorlopig nog moeilijk.
- Voor goede regionale zorg is nodig: kijken vanuit de patiënt, **wat heeft de patiënt nodig**.
- Moeilijke groep zijn de jongvolwassenen. Zij willen niet ziek zijn. Onttrekken soms aan controles. Vertellen niet alles als ze buiten het expertisecentrum zijn.
- Welke regio kies je voor goede regionale zorg? Goed zou zijn de umc's hier de ruimte voor te geven. De netwerken integrale kindzorg zijn ook over deze 7 OOR regio's verdeeld.
- Patiëntenverenigingen zijn bij zeldzame aandoeningen vaak klein. Mogelijk zou het goed zijn om de verbinding aan te gaan met andere patiëntenverenigingen die bijvoorbeeld staan voor een aandoening die dezelfde problemen heeft. Bijv. de ataxievereniging verbindt met een vereniging van patiënten met longproblemen of slikproblemen. Of de vereniging Hirschprung pakt samen met andere verenigingen voor malformaties een aantal dingen op.

### **Krachten bundelen! Clusteren met ander patiëntenorganisaties.**

- Probleem is dat de regels en vergoedingen van regionale verstrekkers verschillen. Wat in de ene regio wel wordt vergoed, kan in de andere regio niet vergoed worden. Mensen verhuizen soms om deze reden. Er moet uniformiteit komen op het gebied van verstrekkingen.
- Beste practice is bijvoorbeeld hoe het voor alzheimer is geregeld: Patient krijgt een casemanager. Die helpt orde scheppen in het "oerwoud". Hier kan een patiënt of diens naaste elke vraag neerleggen. De casemanager verwijst naar het goede loket.
- Over het algemeen is regionale zorg goed geregeld voor wat betreft het medische stuk, daar is overzicht. Het niet medische stuk is vaak minder goed in beeld. De expertisecentra geven aan dat zij hier zonder financiering al veel doen, dat hier al veel "liefdewerk" in zit. Een casemanager is nodig. of een nationale helpdesk? Mogelijk een idee om bij ieder UMC een loket hiervoor te hebben? Dan kan het voor alle zeldzame aandoeningen centraal geregeld worden. Dit loket kent de weg en doet de juiste doorverwijzingen.
- Clusteren van aandoeningen is een manier om meer voor elkaar te krijgen. Goed voorbeeld is de NVR. Zij staan voor meerdere nieraandoeningen. Hebben een bestuur opgezet, een goede website gemaakt, steun gevraagd bij PGOsupport. Via specialisten ook nieuwe bestuursleden geworven. Nu 6 bestuursleden en 16 sub bestuursleden. Financiering via het Radboud en de Nierstichting en de leden. Misschien kunnen ander umc's ook zoiets doen voor clusters van patiënten.
- Tip voor andere patiëntenorganisaties: zoek ondersteuning bij PGOsupport (scholing en ondersteuning), probeer bestuursleden ook via de specialisten te werven.

Gezien de tijd eindigt de discussie. Maar er zijn veel goede ideeën geopperd en ook zijn diverse contacten gelegd tussen de verschillende patiëntenverenigingen.