



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Koninginnelaan 23
3762 DA Soest

Verslag bijeenkomst “Zeldzaam in de regio” 15 mei 2023 Erasmus MC

Aanwezig

| | |
|----------------------------|--|
| mevrouw J. Bastiaans-Smith | Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) |
| mevrouw A.T. Dijkman | Stichting Retroperitoneale Fibrose |
| mevrouw M. Dwarkasing | Adviseur Marktstrategie & Samenwerking gericht op regionale samenwerkingen |
| mevrouw E. Elfrink | Programma manager Erasmus MC Kanker Instituut |
| mevrouw M. Faasse | Laposa, ERN Cranio |
| mevrouw M. Griffioen | beleidsmedewerker VSOP |
| de heer Y.J Joustra | voorzitter cliëntenraad Erasmus MC |
| de heer M.J. Kleinveld | Laposa |
| mevrouw S. Molhoek | Vereniging voor Ichthyosis Netwerken |
| mevrouw I. Nederveen | Adviseur Marktstrategie & Samenwerking, met focus op zeldzame aandoeningen |
| de heer Dr. C. Oosterwijk | directeur VSOP |
| mevrouw S. Pasmans | professor kinderdermatologie en eerste contactpersoon expertisecentrum |
| mevrouw R. de Rooter | Adviseur Marktstrategie & Samenwerking, met focus op zeldzame aandoeningen |
| mevrouw M. Schrieks | NFK zeldzame kankers |
| de heer H. van Tienhoven | cliëntenraad Erasmus MC |
| mevrouw F. Tukker | Secretaris Stichting NETNECKanker |
| mevrouw R. van Tuyl | beleidsmedewerker VSOP |
| de heer H.J. van der Waal | FTD Lotgenoten |
| mevrouw J. de Wit | Concord |
| mevrouw J. Wittelaar | Adviseur Marktstrategie & Samenwerking, Logistieke coördinatie voor deze bijeenkomst |

Programma

| | |
|-----------|---|
| 19.00 uur | Welkom, agenda, inleiding op het doel van de avond, Cor Oosterwijk, directeur VSOP |
| 19.10 uur | Presentatie/voorbeeld vanuit het Erasmus MC. Mevrouw E. J. Elfrink, MBA Programma manager Kanker Instituut Erasmus MC. Samenwerken binnen de oncologie. |
| 19.35 uur | Het patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg. , Mevrouw M. Schrieks, NFK, patiëntenplatform zeldzame kankers |
| 20.00 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.

Mevrouw E. J. Elfrink, MBA Programma manager Kanker Instituut Erasmus MC, vertelt over samenwerken binnen de oncologie. Door toename van de gemiddelde leeftijd, komt kanker als aandoening veel vaker voor. In 2030 zijn er waarschijnlijk 160.000 nieuwe kankerpatiënten per jaar. Dit betekent dat er dan ongeveer 770.000 mensen met kanker of in een periode na kanker zijn. Deze mensen hebben vaak chronische klachten zoals onder andere vermoeidheid en doen een groot beroep op de gezondheidszorg.

De grote hoeveelheid mensen met of na kanker zijn een uitdaging voor de gezondheidszorg, met name door een toename van de zorg, dure medicatie, onvoldoende zorgverleners en superspecialisten. Oncologienetwerken faciliteren specialisten tot multidisciplinair overleg, en maken dat ieder dezelfde behandeling krijgt onafhankelijk waar je in Nederland woont. Dichtbij als het kan, ver weg als het moet. Van belang is nóg beter tussen ziekenhuizen onderling communiceren en de zorg gezamenlijk doen (shared care).

Goede initiatieven voor goede patiëntenzorg in de regio:

- Zorgnetwerken met diëtisten, ondersteuningsconsulenten, fysiotherapeuten, 1^e lijns netwerken, psychologen gespecialiseerd in de zeldzame aandoening/zeldzame kanker.
- [IPSO](#), inloophuizen voor mensen met kanker. In Nederland zijn ruim 70 IPSO inloophuizen. Een inloophuis is een ontmoetingsplaats voor mensen met kanker en hun naasten.
- De site [Kanker.nl](#), mooie site, probleem is dat niet alle patiënten deze weten te vinden.
- [Patio](#), ondersteuningsconsulenten, inloopsprekuren. Patiënteninformatiecentrum oncologie. Het patiëntinformatiecentrum is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt, als patiënt of naaste. Bij PATIO weten ze als geen ander wat er in het ziekenhuis leeft en speelt. PATIO wordt gerund door een klein team van (zorg)-professionals en vrijwilligers.

Mevrouw M. Schrieks, NFK, patiëntenplatform zeldzame kankers vertelt over het patiëntenperspectief op oncologisch netwerkzorg.

Belangrijke punten voor goede netwerkzorg:

- Bij zeldzame kanker/aandoening zijn aantallen laag, concentratie van zorg is nodig.
- Shared-care met alleen daarvoor toegeruste ziekenhuizen met voldoende expertise verspreid over het land
- Clusteren van vergelijkbare aanpalende vormen en ontwikkeling van zorgpadontwikkeling
- Patient krijgt overal dezelfde zorg door MDO's tussen de verschillende ziekenhuizen
- Governance van het samenwerkingsverband
- Duidelijkheid over waar welke expertise aanwezig is
- Kwaliteitscriteria voor elke deelnemende partij
- Transparante evaluatie van de zorg
- Transparante evaluatie van de samenwerking (alle betrokken locaties)
- Alle gegevens beschikbaar in EPD, en direct in te zien door zorgverleners en patiënten
- 1 EPD!! of een zelfde inrichting van de verschillende EPD's
- ECZA werkt met patiënten(organisatie(s)) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren

Verder voor patiëntenzorg en netwerkzorg van belang:

Bejegening, deskundigheid, samenwerking, vast aanspreekpunt, klantvriendelijkheid, afspraken en wachttijd, kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg, samen beslissen, samenwerking tussen ziekenhuizen (communicatie, overdracht), vast aanspreekpunt over meerdere ziekenhuizen heen.

Mevrouw Schrieks vertelt verder nog over de Nederlands Werkgroep Cutane Lymfomen en over hoe deze werkgroep functioneert. Medische zorg en trials in LUMC. Andere ziekenhuizen verzorgen de rest van het zorgtraject, ook het sociale domein.

Zij besluit met de uitleg over de [ziekenhuis keuzehulp](#) van de NFK.

Een knelpunt is dat niet veel patiënten de NFK weten te vinden. Maar vaak hoogopgeleide mensen. De expertisecentra moeten meer doen om patiënten attent te maken op de patiëntenorganisaties.

Na een korte pauze startte de discussie.

De besproken (knel)punten

- Hoe vinden patiënten een patiëntenorganisatie of de beste informatie. M.a.w. hoe kan een PO de naamsbekendheid vergroten?
Meer aandacht hiervoor van specialisten en expertisecentra.
Folders van de PO in de wachtkamer.
Verplichting van EC om patiënt op PO te wijzen.
Meer google ads. Hiervoor ontbreken vaak de financiële middelen.
- Waar kan de patiënt het beste verwezen worden naar het juiste ziekenhuis? Is de huisarts de beste ingang voor de beste zorg op de juiste plek? Of is dit ook de PO? Het regionale ziekenhuis?
- Patiëntenverenigingen zijn bij zeldzame aandoeningen vaak klein. Vaak ontbreekt de mankracht. Mogelijk zou het goed zijn om de verbinding aan te gaan met andere patiëntenverenigingen die bijvoorbeeld staan voor een aandoening die dezelfde problemen heeft.
Krachten bundelen! Clusteren met ander patiëntenorganisaties.
- Hoe de relatie leggen tussen het medisch domein en het sociale domein? 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. Er moet uniformiteit komen op het gebied van verstrekkingen. In ieder geval goed als PO hier ook in kan meedenken.
- 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 in het sociale domein al veel doen, maar dat het beter kan. Er is meer financiering nodig? en casemanager is nodig. Of een nationale helpdesk? bij ieder UMC een loket hiervoor?

- Tip voor patiëntenorganisaties: zoek ondersteuning bij PGOsupport (scholing en ondersteuning), probeer bestuursleden ook via de specialisten te werven.
- Zorgnetwerken die in regio Rotterdam goed werken zijn [EMERGO](#), netwerk van ergotherapeuten.

Verder is er [CONCORD](#), een netwerk van negen ziekenhuizen die samenwerken aan betere kankerzorg. Om dit te bereiken wordt de samenwerking tussen zorgaanbieders gefaciliteerd en gestimuleerd. Het doel hiervan is het realiseren van betere behandelresultaten, een hogere doelmatigheid en kosteneffectiviteit. Met elkaar realiseren de professionals in de regio dat mensen met kanker de best mogelijke, patiëntvriendelijke en efficiënte oncologische zorg krijgen en ervaren.

Ook zijn er de verschillende 1^e lijns netwerken van huisartsen, van paramedici.

Er zijn [ROS](#)'en. Het ROS-netwerk verbindt de Regionale Ondersteuningsstructuren (ROS'en) in Nederland. Zij zetten zich elke dag in om organisaties in zorg en welzijn in hun regio (beter) met elkaar samen te laten werken met als doel het organiseren van krachtige eerstelijnszorg. Voor PO's van belang om bij een ROS aan te sluiten.

[Samergo](#): Samergo verbindt, adviseert en begeleidt partijen in zorg en welzijn bij het verbeteren van de gezondheidszorg. Zij stimuleren en bouwen netwerken en samenwerking. Regionale samenwerking en lokale borging. Domeinoverstijgend. Populatiegericht en op maat. Met zorg én welzijn. Werken aan de best mogelijke zorg in de regio. Dichtbij en betaalbaar voor iedereen.

- Professor dr Suzanne Pasmans, hoogleraar kinderdermatologie, heeft iemand van de PO op de poli aanwezig. Patiënten willen graag ook lotgenotencontact. Dat blijkt ook uit interviews en uit enquêtes. Ook als patiënten tevreden zijn over de zorg, willen zij graag patiëntencontact voor erkenning en herkenning.
- PO's moeten bij een organisatie als CONCORD betrokken worden. Het is nu een netwerk van ziekenhuizen.
- Gezien de vaak kleine PO's bij zeldzame aandoeningen is er een probleem qua mankracht. Wat kan helpen is een goede folder, een lotgenotencontactdag, een kaart van Nederland met daarop een pijltje waar alle patiënten met de aandoening wonen, buddy-achtige ondersteuning.
Meer financiering is nodig. Verder ondersteuning door koepels zoals de VSOP en PGO support.
- Lotgenotencontact kan ook door opzetten van regionale cafés, bv 1 keer per 2 maanden een koffie ochtend. Een aandachtspunt hierbij is of er wel een expert aanwezig is.
- Deze zomer lanceert kanker.nl een speciale zoekfunctie: lotgenoten zoeken. Misschien een idee ook voor ander PO's.
- FTD lotgenoten organiseert bijeenkomsten samen met specialisten van het EC en het EC verwijst hier ook naar. Tip voor andere PO's: kijk hoe samen te werken met het EC.

- FTD lotgenoten geeft aan dat patiënten met FTD vaak pas na veel jaren een diagnose krijgen. In deze periode dat zij geen diagnose hebben, krijgen ze vaak ook nog geen steun van een PO. Is het een idee dat *EC een multidisciplinair overleg* hebben, waarbij casussen besproken worden en mensen al eerder naar een PO verwezen kunnen worden voor steun op basis van klachten, ook als de diagnose nog niet vaststaat?
- De cliëntenraad van het Erasmus MC noemt nog het probleem van anderstaligen, mensen die digitaal minder vaardig zijn, mensen met een andere leefstijl en ook het probleem van het tekort aan (huis)artsen. Hoe hiermee in de toekomst om te gaan.

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