



# AGENDA

NIEUWSBRIEF VAN VSOP

# 41 Kwartaal 2 /2016

## Inhoud

### Zorg

- Zeldzameziektendag 2016: het geluid van zeldzaam was goed in beeld!
- Door de bomen het bos niet meer zien? Zeldzameaandoening.nl!
- NCZA: Nu van expertisecentra naar expertisenetwerken!
- NFU-toetsing: spannende tijden voor de voorlopig erkende centra
- Transitiezorg voor verstandelijk beperkten: makkelijker kunnen we het niet maken, wel leuker
- Nieuwe online huisartsenbrochures voor zeldzame aandoeningen
- Patiënteninformatie bij de NF1-zorgstandaard: van bibliotheek naar register
- Patiënteninformatie bij de Noonan-zorgstandaard: van digitaal naar papier
- Uitdaging: optimaliseren van de organisatie van de zorg voor Amyloïdose
- Uitdaging: de ontwikkeling van een zorgstandaard voor CF
- De Implementatie-wegwijzer: kwaliteitsstandaarden niet in de la, maar in de praktijk
- Meer awareness over jouw zeldzame aandoening: twee voorbeelden
- Impasse rond geboortezorg is slecht voor zwangere vrouwen

### Onderzoek

- Hoe denken ouders van een kind met downsyndroom over NIPT?
- Zelftesten? Herzien visiedocument op checkdecheck.nl
- PROTECT: niet het kind, maar het bloed naar het ziekenhuis

### Internationaal

- Europees medicijnbeleid: informatie over de EMA
- Een rondje Europa in Utrecht
- Rare Barometer Voices: de stem van zeldzaam gehoord in Europa

### Mededelingen en oproepen VSOP

- Problemen met zorgverzekeraar of gemeente door onbekendheid met uw zeldzame aandoeningen? Laat het ons weten!
- Platforms van de VSOP: Denk met ons mee!
- Besteding Vouchers 2017 en 2018
- Personele mutaties
- Het verzekerde pakket en het patiëntenperspectief

### Agenda

### Colofon

Deze AGENDA verschijnt viermaal per jaar.

Voor een gratis abonnement, adreswijzigingen of afmeldingen kunt u contact opnemen met: [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl).

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, microfilm of op een andere wijze zonder voorafgaand schriftelijke toestemming. © VSOP

### **Zeldzameziektendag 2016: het geluid van zeldzaam was goed in beeld!**

#### *Awards voor Dr. Hazenberg, Mw. Noordzij en Diagnose gezocht*

Op 27 februari vond de Zeldzameziektendag plaats in het Nederlands Instituut voor Beeld en Geluid te Hilversum met als toepasselijk thema 'Het geluid van Zeldzaam goed in Beeld'. Tijdens het ochtendprogramma schetsen patiënten tegen welke knelpunten zij aanlopen in diagnostiek en zorg, waarop een panel van politici en medici reageerde en adviseerde. Het duo 'Lang & Gelukkig' zorgde voor ontroerende muzikale intermezzo's.

#### *Awards*

Het programma werd afgesloten met de jaarlijkse uitreiking van de Zeldzame Engel Awards. In de categorie medicus/wetenschapper ontving dr. Bouke Hazenberg de Award voor zijn jarenlange inzet voor de verbetering van diagnostiek en kwaliteit van leven van mensen met Amyloïdose. In de categorie patiënt werd de Award uitgereikt aan mevrouw Alida Noordzij voor haar toegewijde bijdrage aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met bijnieraandoeningen. De Award in de categorie 'Media' ging naar het tv-programma 'Diagnose Gezocht' van RTL. Professor dr. Hugo Heymans, die samen met Wendy van Dijk het programma presenteerde en de research op zich nam, nam de Award in ontvangst. Volgens de jury heeft het programma bijgedragen aan de publieke bewustwording van zeldzame aandoeningen en heeft inzicht gegeven in de vaak jarenlange zoektocht naar een diagnose en de impact ervan op de patiënt en zijn omgeving. Na afloop was er voor de bijna 200 aanwezigen gelegenheid Beeld en Geluid te bezoeken.

De Zeldzameziektendag zorgde veel media-aandacht op radio, TV en dagbladen. Volgend jaar wordt de Zeldzameziektendag gecombineerd met het Nationaal Congres Zeldzame Aandoeningen en vindt plaats op 28 februari 2017. Noteert u dit alvast in uw agenda?

### **Door de bomen het bos niet meer zien? Zeldzameaandoening.nl!**

Tijdens de Zeldzameziektendag lanceerde de VSOP de website [www.zeldzameaandoening.nl](http://www.zeldzameaandoening.nl): een portal naar informatie voor iedereen die voor het eerst te maken krijgt met een zeldzame aandoening en de weg zoekt in het woud van organisaties op het terrein van zorg en onderzoek. Maar ook voor patiëntenorganisaties is de site een nuttige wegwijzer. Alle informatie die van belang kan zijn wordt aangeboden onder 12 thema's: Zeldzame aandoeningen; Grensoverschrijdende zorg; Erfelijkheid en zwangerschap; Kwaliteit van zorg; Diagnose; Ziekenhuiszorg & Expertisecentra; Behandeling; Genees- en hulpmiddelen; Zorg dichtbij; Eigen regie en Lotgenotencontact; Onderzoek en Kinderen. Binnen de thema's wordt de bezoeker doorverwezen naar betrouwbare websites, brochures en media van o.a. overheid, gemeentes, zorginstellingen, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties.

**Voor meer informatie:** Mariëtte Driessens T: 035-603 40 21 E: [m.driessens@vsop.nl](mailto:m.driessens@vsop.nl)

### **NCZA: Nu van expertisecentra naar expertisenetwerken**

Op 10 maart 2016 vond de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA) plaats, georganiseerd door de VSOP en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Onder de titel 'Van expertisecentra naar expertisenetwerken!' spraken 200 medici, beleidmakers en patiëntenorganisaties over de vorming van expertisenetwerken in Nederland en Europa. Samenwerking maakt het mogelijk dat over grotere aantallen patiëntengegevens verzameld kunnen worden; van belang voor onderzoek en verbetering van de zorg.

Erkende expertisecentra kunnen zich sinds dit jaar melden voor deelname aan Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen. Europa erkent hiermee dat zeldzame aandoeningen een belangrijk volksgezondheidsprobleem zijn, dat om een bijzondere aanpak vraagt. Nederland loopt binnen Europa op veel terreinen voorop in de zorg en de expertise rond zeldzame aandoeningen. Nederlandse expertisecentra en patiëntenorganisaties willen dan ook een belangrijke bijdrage leveren aan deze netwerken.

De conferentie begon met een videoboodschap van Minister Schippers. Hierin gaf zij aan: *“Ziek zijn is al erg genoeg. Maar als je een zeldzame aandoening hebt, betekent het vaak ook nog een lange zoektocht naar de juiste diagnose en behandeling.”* Zij legde uit hoe expertisecentra de versnippering in de zorg voor deze patiëntengroep moeten tegengaan. *“De behandeling wordt door bundeling beter”*, aldus de minister. Ze prees behandelaren en patiëntenorganisaties om hun toenemende samenwerking in netwerken. Tijdens de conferentie bleek echter dat de bekostiging van de zorg voor zeldzame aandoeningen niet is ingesteld op verantwoordelijkheden die de minister aan de expertisecentra en Nederlandse en Europese netwerken toekent en dat patiëntenorganisaties onvoldoende middelen hebben om daarbinnen gelijkwaardig te functioneren.

Volgend jaar vindt de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen plaats tijdens Rare Disease Day, en wel op 28 februari 2017. U bent ook dan weer van harte welkom mee te denken over beleid ter verbetering van de zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen.

### **NFU-toetsing: spannende tijden voor de voorlopig erkende centra!**

In 2014 en 2015 vond de NFU-toetsing van expertisecentra plaats. Dit voorjaar is de hertoetsing van start gegaan van voorlopig erkende expertisecentra in Fase 1 (Tranche A t/m D). Na de zomer volgen de voorlopig erkende centra uit Fase 2 (Tranche E). De patiëntenorganisaties die ook aan de eerste beoordeling deelnamen zijn opnieuw benaderd voor een herbeoordeling op grond van door hen geconstateerde verbeteringen. Dit oordeel zal worden meegenomen in de besluitvorming door de Beoordelingscommissie, samen met het oordeel vanuit het medisch-wetenschappelijk perspectief.

Uitgebreide informatie over toetsing van Expertisecentra leest u op [onze website](#).

Voor meer informatie: Marèl Segers T: 035-603 40 16 E [m.segers@vsop.nl](mailto:m.segers@vsop.nl)

### **Transitiezorg voor verstandelijk beperkten: makkelijker kunnen we het niet maken, wel leuker**

Recent is het 3-jarige project ‘Transitie van kinder- naar volwassenenzorg voor adolescenten met een verstandelijke beperking’ afgerond. Het project was nodig omdat deze transitie in de praktijk vaak niet goed gaat. Er wordt veel van ouders verwacht om samenhang te brengen in de zorg door de diverse behandelaren, die deze coördinerende rol als een grote last ervaren.

Speciaal getrainde verpleegkundigen gingen op bezoek bij ouders van jongeren met een verstandelijke beperking door heel Nederland. Zij namen interviews af, waarin ze vroegen hoe ouders werden begeleid bij de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg. In een grote landelijke enquête werd zorgverleners gevraagd hoe zij de transitiezorg op dit moment organiseren en waarom het nog niet overal goed gaat.

De oplossing blijkt vooral buiten de invloedssfeer van ouders en zorgverleners liggen te liggen: op het niveau van de organisatie van zorginstellingen. Zorginstellingen moeten gemotiveerd worden om keuzes te maken die goede transitiezorg faciliteert. Een voorbeeld hiervan is het altijd inzetten van een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) om de zorg in goede banen te leiden. Ook heeft hij/zij de expertise om specifieke problemen te herkennen en te behandelen. Pas als dit soort organisatorische zaken goed geregeld zijn, zullen maatregelen op het niveau van zorgverleners en ouders kans van slagen hebben. Om dit voor elkaar te krijgen, worden de raden van bestuur van zorginstellingen op de hoogte gebracht worden van de resultaten van het project en publiceren de projectpartners en de VSOP in verschillende (vak)tijdschriften over de verbetermogelijkheden. In de tussentijd werken de betreffende zorgverleners hard door aan verbetering op de werkvloer, bijvoorbeeld door het plannen van overdrachtsmomenten tussen de ouders, kinderarts, medisch specialist voor volwassenen en eventueel de AVG.

Voor meer informatie: Anne Speijer T: 035-603 40 18 E [a.speijer@vsop.nl](mailto:a.speijer@vsop.nl)

### **Nieuwe online huisartsenbrochures voor zeldzame aandoeningen**

De VSOP, de desbetreffende patiëntenorganisaties, hun medisch adviseurs en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) werken momenteel samen aan 21 online huisartsenbrochures over uiteenlopende zeldzame aandoeningen. Net als de eerder verschenen brochures is ook nu het uitgangspunt dat de patiënt (nadat de diagnose is gesteld) de huisarts attendeert op de brochure door middel van de speciaal opgestelde huisartsenbrief. Deze bevat een korte samenvatting met de belangrijkste kenmerken van de aandoening en de websites waar de brochure staat.

Inmiddels zijn 4 van de 21 digitale brochures afgerond: Amyloïdose (gerealiseerd met de Stichting Amyloidose Nederland), MED-SED (met de Vereniging MED-SED), Parkinsonismen (in samenwerking

met de Parkinson Vereniging) en voor leveraandoening PSC (met PSC Patients Europe). Deze nieuwe coproducties (in ontwikkeling) vormen een uitbreiding op de reeks van meer dan 45 huisartsenbrochures voor zeldzame aandoeningen die sinds 2008 zijn verschenen. Nieuw is dat de brochures met een online-samenvatting beschikbaar zijn. Naast de samenvatting en het digitale boekwerkje zijn ook aanvullende documenten en websites op deze samenvattingspagina verzameld. In de brochures zelf zijn nu doorverwijzingen naar relevante websites actief en kan de huisarts of andere zorgverlener eenvoudig linken naar gerelateerde onderwerpen of websites.

Naast de NHG-website, worden de brochures allemaal toegankelijk gemaakt op de NHG website, [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) en de websites van de deelnemende patiëntenorganisaties.

**Voor meer informatie:** Silvia van Breukelen T: 035-603 40 43 E [s.v.breukelen@vsop.nl](mailto:s.v.breukelen@vsop.nl)

#### **Patiënteninformatie bij de NF1-zorgstandaard: van bibliotheek naar register**

De zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (NF1) is sinds april 2016 opgenomen in de Kwaliteitsbibliotheek van het Zorginstituut Nederland (ZiN). Dit is de verzamelplaats van alle kwaliteits-, informatiestandaarden en meetinstrumenten in de Nederlandse zorg. Voor de daaropvolgende opname in het Register van het ZiN moet de zorgstandaard getoetst worden aan de criteria van het Toetsingskader. Een van de criteria is een vertaalslag van de betekenis van de zorgstandaard voor de patiënt. De patiënteninformatie bij de zorgstandaard voor NF1 komt eind 2016 gereed en beide documenten kunnen dan aangeboden worden aan het Register, waardoor het een erkend instrument wordt ten behoeve van zorgverleners en zorgverzekeraars. Met de ontwikkeling van verschillende patiëntenversies van eerder gerealiseerde zorgstandaarden, streeft de VSOP naar opname van zoveel mogelijk kwaliteitsstandaarden in het Register. Kijk op [www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl) voor meer info over kwaliteitsbibliotheek, Register en de toets die daarbij hoort.

**Voor meer informatie:** Ildikó Vajda T: 035-603 40 19 E [i.vajda@vsop.nl](mailto:i.vajda@vsop.nl)

#### **Patiënteninformatie bij de Noonan-zorgstandaard: van digitaal naar papier**

Onlangs heeft de VSOP een eerste patiënteninformatie nieuwe stijl ontwikkeld. Het Noonan syndroom mocht aftrappen en liet haar zorgstandaard en richtlijn niet alleen digitaal uitwerken, maar ook als gedrukte informatie in een handzame A5-map. Naast de relevante informatie afkomstig uit de kwaliteitsstandaard, geeft het document ook tips voor het omgaan met de aandoening in het dagelijks leven. De prachtig geïllustreerde map biedt ruimte om eigen aantekeningen te maken, medische documentatie op te slaan, etc. De eerste reacties van patiënten zijn enthousiast! Het maakt voor hen mogelijk om een meer gelijkwaardige partner te zijn in hun eigen zorgproces. In de komende maanden zullen voor nog zes aandoeningen soortgelijke producten ontwikkeld worden. Neem [hier](#) een kijkje in de digitale versie.

**Voor meer informatie:** Anne Speijer T: 035-603 40 18 E [a.speijer@vsop.nl](mailto:a.speijer@vsop.nl)

#### **Uitdaging: optimaliseren van de organisatie van de zorg voor Amyloïdose**

De VSOP ontwikkelt een kwaliteitsstandaard voor zeldzame vormen van Amyloïdose. Volgens de Leidraad Kwaliteitsstandaarden van het ZiN start dit met een inventarisatie van de knelpunten vanuit zowel patiënten- als zorgverlenersperspectief. Samen met de Stichting Amyloïdose Nederland en haar Medische Adviesraad, heeft de VSOP dan ook een uitgebreide knelpunteninventarisatie en analyse verricht. Op grond daarvan zal de eerste module van de Kwaliteitsstandaard Amyloïdose de optimale organisatie van zorg beschrijven.

**Voor meer informatie:** Ildikó Vajda T: 035-603 40 19 E [i.vajda@vsop.nl](mailto:i.vajda@vsop.nl)

#### **Uitdaging: de ontwikkeling van een zorgstandaard voor CF**

Hoewel de zorg voor mensen met CF (Cystic Fibrosis) snel verbetert, zijn er nog de nodige losse eindjes. Het ministerie van VWS heeft ZonMw daarom opdracht gegeven een zorgstandaard voor CF te laten ontwikkelen. ZonMw heeft vervolgens de NCFs en VSOP benaderd om draagvlak te creëren onder de betrokken veldpartijen, ter voorbereiding op de start van de verdere ontwikkeling van de standaard waarover later dit jaar dan de besluitvorming plaatsvindt.

**Voor meer informatie:** Anne Speijer T: 035-603 40 18 E [a.speijer@vsop.nl](mailto:a.speijer@vsop.nl)

## **De Implementatie-wegwijzer: kwaliteitsstandaarden niet in de la, maar in de praktijk**

Richtlijnen, zorgstandaarden, kwaliteitsstandaarden, patiëntenversies: nuttig en nodig, maar worden ze in de praktijk ook geïmplementeerd en gebruikt?! De VSOP is daarom in 2015 samen met de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes (NVK), Spierziekten Nederland (SN) en de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) een project gestart waarin de implementatie van kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen en de rol van patiëntenorganisaties daarbij centraal staan.

Het project omvat vier deelprojecten. Eén daarvan betreft het opstellen van een Implementatie-wegwijzer voor patiëntenorganisaties. Met behulp van de wegwijzer worden patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen dusdanig uitgerust met tools dat zij succesvol en professioneel kunnen bijdragen aan de implementatie van kwaliteitsstandaarden. Deze Implementatie-wegwijzer wordt mede ontwikkeld vanuit de ervaringen in de drie andere deelprojecten:

1. de implementatie van de richtlijn Klompvoetjes door de NVK, waarbij centraal staat dat het aantal behandelcentra voor klompvoetjes vanuit patiëntenperspectief wordt beperkt;
2. de digitale tool die SN voor haar patiënten met Myotone Dystrofie type 1 ontwikkelt om de richtlijn en zorgstandaard door de patiënt met Myotone Dystrofie op de juiste wijze onder de aandacht van de zorgverleners te brengen;
3. de wijze waarop de NFVN betrokken is bij de inrichting van het zorglandschap - waaronder een expertisenetwerk - voor mensen met neurofibromatose type 1, nadat de zorgstandaard voor mensen met deze aandoening is gerealiseerd.

Doordat de Implementatie-wegwijzer gebaseerd wordt op de praktijkervaringen, zal deze voor veel verschillende patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen bruikbaar zijn. De Implementatie-wegwijzer komt naar verwachting dit najaar gereed

Voor meer informatie: Ilse Raats T: 035-603 40 17 E [i.raats@vsop.nl](mailto:i.raats@vsop.nl)

## **Meer awareness over jouw zeldzame aandoening: twee voorbeelden**

Hoe maak je zorgverleners bewust en alert als het gaat om de herkenning van en zorg voor zeldzame aandoeningen? De VSOP begeleidde de volgende twee initiatieven:

### **1) Beelden zeggen meer dan woorden: een animatie over SCCH**

Om meer awareness te krijgen voor de aandoening Sternocostoclaviculaire hyperostosis (SCCH) is een korte animatie gemaakt. SCCH is een zeldzame chronische botaandoening, veroorzaakt door een steriele ontsteking van het borstbeen, sleutelbeenderen en de ribben. Zoals voor meer zeldzame aandoeningen geldt, duurt het vaak lang (gemiddeld 5 jaar) voordat mensen met SCCH de juiste diagnose krijgen. Meer awareness (bewustzijn en alertheid) over deze aandoening bij huisartsen, fysiotherapeuten, reumatologen en internisten; zorgverleners waar mensen met SCCH vaak mee te maken hebben, is dan ook hard nodig.

Naast het verspreiden van folders en het plaatsten van artikelen in vakbladen wilde de SCCH vereniging die bewustwording ook op een ander manier in gang zetten. Omdat beelden soms meer zeggen dan woorden, was het idee van een animatie bij de bestuursleden snel ontstaan. Tijdens de ledendag op 2 april 2016 werd de animatie gepresenteerd en is nu te [zien via de website](#) van de vereniging.

### **2) HCHWA-D: Gestroomlijnde zorg van ambulance naar Spoedeisende Eerste Hulp**

HCHWA-D staat voor Hereditary Cerebral Hemorrhage With Amyloidosis - Dutch type, ook wel bekend als de Katwijkse ziekte. De HCHWA-D vereniging wilde graag meer awareness creëren over deze aandoening bij ambulancemedewerkers en medewerkers op de Spoedeisende Eerste Hulp (SEH). De reden hiervoor is dat mensen die (mogelijk) drager zijn van HCHWA-D er bij gebaat zijn als zo snel mogelijk duidelijk is of zij een hersenbloeding als gevolg van de aandoening hebben of dat er iets anders aan de hand is. Zo wordt onnodige behandeling voorkomen, evenals lang wachten op de SEH. Op het moment dat zij het bewustzijn verliezen moet zo snel mogelijk 112 worden gebeld en de ambulancemedewerker moet op de hoogte worden gebracht van het (mogelijk) HCHWA-D dragerschap. Daarvoor is een speciaal SOS-kaartje ontwikkeld, zodat de ambulancemedewerker alle benodigde informatie heeft en deze ook over kan dragen op de SEH. Op de SEH kan vervolgens direct de juiste diagnostiek in worden gezet, zodat iemand zo snel mogelijk de zorg krijgt die hij/zij nodig heeft. Meer informatie over het SOS-kaartje en de manieren waarop dat SOS-kaartje snel gevonden kan worden zijn [te vinden op de website](#) van de HCHWA-D vereniging.

Voor meer informatie: Kim Karsenberg T: 035-603 40 15 E [k.karsenberg@vsop.nl](mailto:k.karsenberg@vsop.nl)

### **Impasse rond geboortezorg is slecht voor zwangere vrouwen**

Minister Schippers van VWS roept alle organisaties die betrokken zijn bij geboortezorg bijeen om een hoog opgelopen conflict rond de geboortezorg uit te praten.

In een brief aan de Kamer schrijft ze dat 17 organisaties al twee jaar werken aan Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, maar dat nu blijkt dat Verloskundigen zich op één cruciaal onderdeel niet kunnen vinden in de standaard. *“Ik vind het ongelooflijk jammer dat het partijen niet is gelukt om zelf tot overeenstemming te komen over de Zorgstandaard. (...) We moeten uit de polarisatiestand komen en ik hoop dat ik daaraan een bijdrage kan leveren”*, aldus de minister. De Patiëntenfederatie NPCF, Stichting Kind en Ziekenhuis en de VSOP zijn blij met de oproep van de minister. De zorg moet zo worden georganiseerd dat zorgverleners optimaal samenwerken in netwerken en in samenspraak met de zwangeren. De zorgstandaard geeft hiervoor handvatten. De drie partijen zijn ervan overtuigd dat de zorg voor zwangeren en baby's verbetert door de implementatie van de zorgstandaard. Zij roepen de KNOV en het CPZ op om snel uit de impasse te komen in het belang van de zwangeren en baby's.

Voor meer informatie: Elsbeth van Vliet T: 035-603 40 42 E: [e.v.vliet@vsop.nl](mailto:e.v.vliet@vsop.nl)

## **Onderzoek**

### **Hoe denken ouders van een kind met downsyndroom over NIPT?**

De VSOP neemt samen met het VUMC deel aan een onderzoek betreffende de invoering van de NIPT en presenteerde de resultaten op 22 maart jl. op De VSOP heeft ouders/familie van een kind met downsyndroom via een besloten facebookgroep gevraagd naar:

- hun mening over NIPT i.v.m. de huidige prenatale screening;
- verwachtingen gevolgen van NIPT;
- het belang van gebalanceerde informatie, goede counseling en toekomstige aspecten van NIPT.

De eerste indrukken van de ondervraagden waren overwegend positief. Men deed een aantal aanbevelingen:

- Respecteer gedurende het hele screeningstraject het doel van de screening: autonome keuzes en zinvolle handelingsopties.
- Blijf investeren in gebalanceerde informatie en evenwichtige non directieve counseling, geen concessies aan geïnformeerde keuze.
- Voorkom routinisering: simpele en veilige testen kunnen ook tot moeilijke keuzes leiden.
- Een vrije keuze kan alleen in samenleving met goede condities voor zorg, acceptatie en participatie voor mensen met downsyndroom.

Zie ook [www.meerovernipt.nl](http://www.meerovernipt.nl).

Voor meer informatie: Elsbeth van Vliet T: 035-603 40 42 E: [e.v.vliet@vsop.nl](mailto:e.v.vliet@vsop.nl)

### **Zelftesten? Herzien visiedocument op checkdeckek.nl**

De VSOP heeft samen met andere patiëntenorganisaties (Patiëntenfederatie NPCF, NCV, NPV) en de consumentenbond de website [www.checkdeckek.nl](http://www.checkdeckek.nl) ontwikkeld. Deze site heeft als doel patiënten en burgers die overwegen gebruik te maken van (genetische) zelftesten en andere vormen van preventief onderzoek, zoals de totalbodyscan, te ondersteunen bij die beslissing. Suggesties voor verdere verbetering van de website zijn welkom en kunnen via de site worden aangeleverd.

De website was een van de producten van het inmiddels afgeronde project 'Preventief (zelf)onderzoek: kwaliteit vanuit het patiëntenperspectief'. Een ander resultaat van dit project betrof een visiedocument dat bedoeld is om met name patiëntenorganisaties die geconfronteerd worden met vragen vanuit hun achterban op het terrein zelftesten, te ondersteunen bij hun beleid op dit terrein. Een eerdere versie van het visiedocument is recent geüpdatet en [online beschikbaar](#).

Voor meer informatie: Cor Oosterwijk T: 035-603 40 40 E: [c.oosterwijk@vsop.nl](mailto:c.oosterwijk@vsop.nl)

### **PROTECT: niet het kind, maar het bloed naar het ziekenhuis**

In het PROTECT onderzoek wordt een nieuwe manier van bloed afnemen bij kinderen onderzocht: de 'dried blood spot' methode. Om te controleren of er wel genoeg maar niet te veel medicijn in het bloed zit, is het van sommige medicijnen nodig om heel regelmatig de bloedspiegel te meten. Dit is speciaal nodig bij medicijnen tegen een schimmelinfectie of bij medicijnen die worden gebruikt ter voorkoming van afstoting van een getransplanteerd orgaan, zoals een niertransplantatie. Van oudsher wordt daarvoor een buis bloed afgenomen. Dit is een belastende methode waarvoor men steeds naar het ziekenhuis moet komen. Via de 'dried blood spot' methode wordt via een vingerprik 1-2 druppels bloed op een filterpapier aangebracht en gedroogd. Uit deze bloeddrupeel wordt vervolgens de concentratie van het medicijn gemeten. Een voordeel is dat de vingerprik thuis kan worden afgenomen. Het papier wordt dan met de post naar het ziekenhuis gestuurd. De VSOP geeft in het project advies vanuit het patiëntenperspectief.

PROTECT is een samenwerking van de apotheek Radboudumc en Amalia Kinderziekenhuis, Prinses Máxima Centrum en het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Er zijn vijf patiëntenorganisaties betrokken: Nierpatiënten Vereniging Radboud (NVR), Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), VSOP, Stichting voor afweerstoornissen (SAS) en Vereniging Ouders, kinderen en Kanker (VOKK).

Voor vragen kunt u contact opnemen met Lisa Martial via [lisa.martial@radboudumc.nl](mailto:lisa.martial@radboudumc.nl) of via 024-3610222.

## **Internationaal**

### **Europees medicijnbeleid: informatie over de EMA**

De EMA (European Medicines Agency) heeft onlangs het aantal korte presentaties over de activiteiten van de EMA verder uitgebreid (zie [hier](#)). Op dit moment zijn beschikbaar:

- De European Medicines Agency
- De centrale procedure
- Betrokkenheid van patiënten
- The Patients' and Consumers' Working Party
- Farmacovigilantie (geneesmiddelbewaking)

Ook zijn er links te vinden naar workshops en trainingen die onlangs hebben plaatsgevonden. Voor zeldzame ziekten is de workshop over Significant Benefit (significant voordeel heel interessant).

**Voor meer informatie:** Mariëtte Driessens **T:** 035-603 40 21 **E:** [m.driessens@vsop.nl](mailto:m.driessens@vsop.nl)

### **Een rondje Europa in Utrecht**

Belangenbehartiging op Europees niveau starten? Voor een zeldzame aandoening een netwerk buiten Nederland opbouwen? Check op 12 juli in bij PGOsupport voor een rondreis door Europa en ontdek de mogelijkheden voor uw organisatie. Klik [hier](#) voor meer informatie.

### **Rare Barometer Voices: de stem van zeldzaam gehoord in Europa**

EURORDIS, de Europese patiëntenorganisatie voor zeldzame aandoeningen is een nieuw project gestart: Rare Barometer Voices. Dit initiatief zet de meningen en ervaringen van patiënten met zeldzame aandoeningen om in cijfers en feiten die met beleidsmakers op Europees niveau worden gedeeld. [Registreer](#) u op Rare Barometer Voices: Na registratie krijgt u een e-mail waarin uw deelname wordt gevraagd aan nieuwe enquêtes over onderwerpen die voor u van belang zijn. U bent vrij om te beslissen aan welke enquêtes u wilt deelnemen.

## Mededelingen en oproepen VSOP

### **Problemen met zorgverzekeraar of gemeente door onbekendheid met uw zeldzame aandoening? Laat het ons weten!**

Op verzoek van het ministerie van VWS inventariseert de VSOP de mogelijke problemen die patiënten met zeldzame of genetische aandoeningen of hun zorgverleners ondervinden bij zorgverzekeraars of gemeenten op het terrein van vergoedingen van medicatie, voedingsmiddelen, hulpmiddelen, voorzieningen etc. Wij ontvangen graag voorbeelden daarvan, die voldoen aan de voorwaarde dat de weigering om te vergoeden samenhangt met, en specifiek is voor, onbekendheid van de zorgverzekeraar of gemeente met de desbetreffende zeldzame aandoening en/of het feit dat de aandoening als zodanig niet opgenomen is in de voorwaarden voor vergoeding, maar wel voor (een) bekendere aandoening(en) met dezelfde zorgvraag.

U kunt uw reactie tot 20 augustus sturen naar [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl) onder vermelding van: “Knelpunt vergoeding zeldzame aandoening”. De VSOP zal de binnengekomen reacties proberen te relateren aan algemene knelpunten die terug te voeren zijn op onbekendheid met de aandoening en deze in september onder de aandacht brengen van het ministerie.

### **Platforms van de VSOP: Denk met ons mee!**

De VSOP faciliteert een drietal platforms om ervaringen en ideeën uit te wisselen op thema's waar de VSOP zich voor inzet. Het betreft:

*Platform Beleid Zeldzame Aandoeningen (platform BZA):*

Alle beleidsmatige ontwikkelingen, zowel in Nederland als daarbuiten, op het terrein van de zeldzame aandoeningen kunnen hier aan de orde komen. Dit jaar adviseert het platform tevens het door de minister ingestelde Afstemmingoverleg Nationaal Plan Zeldzame Ziekten.

*Platform Voor een goed begin:*

Het platform gaat in op thema's die te maken hebben met erfelijkheid en zwangerschap, zoals screeningen, alsmede de medische zorg voor kinderen met (zeldzame) chronische aandoeningen.

*Platform Onderzoek, Therapieontwikkeling en Medicijnbeleid:*

Het platform gaat in op alle ontwikkelingen die te maken hebben met deze drie thema's, met een focus op dat wat in het bijzonder voor zeldzame en genetische aandoeningen relevant is.

De leden van de platforms komen twee keer per jaar bij elkaar. De bijeenkomsten van de laatste twee platforms (Platforms VO) worden gecombineerd.

Het Platform BZA staat dit jaar allen open voor deelnemers vanuit patiëntenorganisaties, maar voor de Platforms VO zijn ook deskundigen vanuit andere instellingen of organisaties welkom als deelnemer.

**Voor meer informatie:** Cor Oosterwijk T: 035-603 40 40 E: [c.oosterwijk@vsop.nl](mailto:c.oosterwijk@vsop.nl)

### **Besteding Vouchers 2017 en 2018**

Heeft uw patiëntenorganisatie nog een voucher van het ministerie van VWS/ Fonds PGO te besteden voor 2017 en/of 2018? Mogelijk is het voor u interessant om aan te sluiten bij het VSOP-project 'Bijzondere Zorg voor Bijzondere Aandoeningen'.

Neemt u dan a.u.b. zo spoedig mogelijk contact met ons op om samen te bekijken welk deelproject goed aansluit bij uw patiëntenorganisatie. Meer informatie en het projectplan vindt u [hier](#).

**Voor meer informatie:** Silvia van Breukelen T: 035-603 40 43 E: [s.v.breukelen@vsop.nl](mailto:s.v.breukelen@vsop.nl)

### **Personele mutaties**

Lisa van Bodegom (beleidsmedewerker onderzoek) gaat de VSOP per 1 juli verlaten om een nieuwe uitdaging aan te gaan bij het Rathenau Instituut. Veel succes daar Lisa!

Fred van Stek komt de VSOP per 1 juli versterken als controller / administrateur. Van harte welkom!

### Het verzekerde pakket en het patiëntenperspectief

De Adviescommissie Pakket (ACP) adviseert het Zorginstituut Nederland (ZiN) - en het ZiN de minister van VWS - vanuit een maatschappelijk perspectief over de samenstelling van het verzekerde pakket. Dhr. Oosterwijk wordt per juli lid van de [ACP](#) om daar vanuit het patiëntenperspectief inbreng te geven.

## Agenda

|                   |                                                               |
|-------------------|---------------------------------------------------------------|
| 5 juli            | Bijeenkomst VSOP Platform VO, Utrecht                         |
| 11 - 14 september | Congres International Society of Neonatal Screening, Den Haag |
| 26 september      | Symposium 'De volmaakte mens', Leiden                         |
| 12 november       | ALV VSOP                                                      |
| 28 februari 2017  | Zeldzameziektendag en Nationaal Congres Zeldzame Aandoeningen |

Zie voor de meest actuele agenda: [www.vsop.nl/agenda](http://www.vsop.nl/agenda).

U kunt daar ook zelf, online, relevante nieuwsberichten plaatsen.