



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam

Samenvatting

'Samen beslissen' voor kwalitatief goede en passende zorg is helaas nog niet mogelijk voor de meeste van de naar schatting één miljoen Nederlanders met één van de 7.000 ernstige zeldzame aandoeningen. Dit zowel door ontbrekende integrale zorgnetwerken - en indien wel aanwezig met suboptimale coördinatie en transparantie - als door ontbrekend zicht op individuele behandelingsopties.

Dit project maakt '*samen beslissen*' op beide niveaus ook voor zeldzame aandoeningen mogelijk door generieke producten te ontwikkelen die vervolgens toepasbaar zijn voor specifieke zorgnetwerken, aandoeningen en behandelingen:

- I. **Netwerkniveau.** Daartoe wordt in dit project een generiek model ontwikkeld voor netwerkvorming vanuit het expertisecentrum voor de desbetreffende zeldzame aandoening. Hierdoor ontstaat zicht op het totaal aan zorg dat relevant is voor de patiënt en dat keuzemogelijkheden en beslistmomenten biedt voor patiënt en zorgverlener in het netwerk.
- II. **Behandelniveau.** Daartoe wordt in dit project een generiek individueel zorgplan voor zeldzame aandoeningen ontwikkeld. Dit zorgplan is een tool voor gedeelde besluitvorming en zelfmanagement en bevordert tevens de uniformiteit van het proces van '*samen beslissen*' in de expertisecentra.

Middels een tiental pilots worden beide generieke instrumenten getoetst om implementeerbaar te zijn binnen de grote diversiteit aan aandoeningen en zorginstellingen voor zeldzame aandoeningen.

In dit project werkt de overkoepelende patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen VSOP samen met erkende expertisecentra en de daaraan gerelateerde patiëntenorganisaties, alsmede met Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Dit staat garant voor producten die uitgaan van zowel het patiëntenperspectief als het medisch perspectief. De betrokkenheid van zorgverzekeraars biedt zicht op de realisatie van de noodzakelijke financiële randvoorwaarden voor implementatie na afloop van het tweejarige project. Het project:

- voorziet in de wens van patiënten en patiëntenorganisaties naar meer invloed op en keuzes binnen de zorg voor zeldzame aandoeningen;
- sluit aan op de transparantie die de minister van VWS in 2015 heeft gecreëerd door de aanwijzing van ongeveer 300 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen
- biedt zorgverleners en patiënten krijgen zicht op het totale aanbod van zorg in Nederland voor een bepaalde zeldzame aandoening en transparante informatie over de mogelijke behandelopties binnen en buiten het expertisecentrum;
- biedt de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen de mogelijkheid verantwoordelijkheid te nemen voor regie op het terrein van ketenzorg en interdisciplinaire zorg die hen in het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten was toegekend.

Doelstelling. Dit project heeft als doel '*samen beslissen*' ook voor de één miljoen patiënten met zeldzame aandoeningen en hun naasten mogelijk te maken, zodat zij de optimale en meest passende zorg en behandeling krijgen c.q. kunnen kiezen uit het totale beschikbare kwalitatieve zorgaanbod voor de desbetreffende aandoening. Voor de meeste zeldzame aandoeningen betreft dit instellingen-overschrijdende, multidisciplinaire zorg. Daarom wordt de gidsfunctie versterkt van het team van artsen en zorgverleners in het expertisecentrum binnen een integraal zorgnetwerk (ketenzorg en *disease management*). Deze gidsfunctie stelt de patiënt in staat zicht te hebben op dit zorgnetwerk en daarbinnen keuzes te maken.

Beoogde producten. Dit project levert de volgende producten, die ook voor patiënten met zeldzame aandoeningen en hun naasten 'samen beslissen' mogelijk maken:

1. Een model voor een generiek zorgnetwerk voor zeldzame aandoeningen, inclusief een *roadmap* voor implementatie en bekostigings- / financieringsmodel(len).
2. Een generiek individueel zorgplan voor zeldzame aandoeningen

En tevens:

3. Een eindrapportage betreffende de uitkomsten van de pilots die worden uitgevoerd door erkende expertisecentra en patiëntenorganisaties.
4. Tenminste één publicatie voor een veelgelezen medisch tijdschrift (b.v. Medisch Contact)

Voor welk probleem biedt dit projectvoorstel een oplossing?

- I) In vrijwel alle zorginstellingen, die patiënten met zeldzame aandoeningen behandelen en monitoren, ontbreekt een structurele verwijs- en samenwerkingsystematiek om tot interdisciplinaire samenwerking te komen. Daardoor heeft de patiënt met een chronische zeldzame aandoening daarin géén keuzemogelijkheden. De vraag **“Waar – op welke locatie - wordt welke, kwalitatief goede zorg geleverd voor (diverse symptomen van) mijn zeldzame aandoening?”** blijft veelal onbeantwoord.
- II) Daarnaast ontbreekt het in de zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen aan individuele zorgplannen: **“Welke keuze- en beslismogelijkheden heb ik, op grond van de beschikbare behandelingen en mijn persoonlijke waarden en voorkeuren?”**

Persoonsgerichte zorg. Dit project wil 'samen beslissen' ook voor patiënten met zeldzame aandoeningen, hun naasten en zorgverleners mogelijk te maken, daarbij recht doend aan de grote diversiteit onder patiënten met eenzelfde zeldzame aandoening. Dat betreft zowel persoonlijke kenmerken, voorkeuren en waarden, als medische kenmerken, zoals multi- en co-morbiditeit. Juist ook bij zeldzame aandoeningen is persoonsgerichte zorg, en dus 'samen beslissen' over zowel zorgaanbieders als behandelopties, daarom noodzakelijk. Vrijwel geen van de expertisecentra is momenteel toegerust deze persoonsgerichte zorg optimaal vorm te geven binnen het totale zorgnetwerk en gebruik makend van individuele zorgplannen. In een aantal centra is deze rol toevertrouwd aan de hoofdbehandelaar, die echter, mede vanwege zijn/haar specialisatie, onvoldoende zicht heeft op het totaal aan perifere zorg dat voor de patiënt van belang is en waarvoor hij/zij meestal ook geen tijd kan vrijmaken.

Samenwerkende zorg. Zowel patiënten, patiëntenorganisaties als erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen willen beter zicht op, en coördinatie van, het totale aanbod van de zorg dat voor de patiënt met een zeldzame aandoening binnen een zorgnetwerk gedurende het leven van belang is. Daarbij is belangrijk inzicht te hebben hoe het noodzakelijke zorgaanbod in het expertisecentrum zich verhoudt tot de zorg die buiten het expertisecentrum gegeven kan worden.

De partijen die in dit project samenwerken: patiënten (VSOP en patiëntenorganisaties), medisch-specialistische zorg (expertisecentra) en zorgverzekeraars (ZN) nemen in dit project de uitdaging aan om persoonsgerichte zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen in te bedden in samenwerkende zorgnetwerken. Dit op zich is al een uiting van samenwerking tussen sectoren gedurende het project. Bovendien resulteert dit project in de versterking van de afstemming en samenwerking tussen alle zorgverleners die van belang zijn voor de zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen, d.w.z. de eerste tot en met de derdelijns zorg.

Relatie met het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Dit project heeft tevens additionele beleidsmatige relevantie: het geeft gevolg aan het met het zorgveld opgestelde, en door de minister van VWS eind 2014 geaccordeerde Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ: www.npzz.nl). Dit adviseert de realisatie van een aanspreekpunt / zorgcoördinator binnen de expertisecentra (aanbeveling 4.3.2.4.) die geacht worden te werken aan de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en dienovereenkomstig te werken (aanbeveling 4.3.2.5). Ook dient de zorg dicht bij huis beter gecoördineerd te worden in samenspraak met het expertisecentrum (shared care) (aanbeveling 4.3.2.8). Bovendien krijgen de zorgverzekeraars verantwoordelijkheid toegewezen in de coördinatie van zorg (aanbeveling 4.3.2.11) en is de VSOP aangewezen als aanspreekpunt voor het versterken van de samenwerking tussen zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties (aanbeveling 6.3.3). De aanbevelingen van het NPZZ gingen echter niet gepaard met financiële middelen vanuit de centrale overheid om er daadwerkelijk vervolg aan te geven.

Eerste beslisniveau: netwerk. Dit eerste beslisniveau maakt 'samen beslissen' mogelijk bij (clusters van) zeldzame aandoeningen op het niveau van zorgaanbieders ("Welke zorgaanbieder?"). Daartoe wordt een functioneel beschreven model ontwikkeld waarmee de beschikbare en benodigde zorg in kaart gebracht kan worden: het Generiek Aandoening- en Persoonsgericht Netwerkmodel voor Zeldzame Aandoeningen (**Generiek Zorgnetwerk-ZA**). Daarmee wordt vervolgens ook een netwerk van passende zorgaanbieders gerealiseerd voor een (cluster van) zeldzame aandoening(en) en wordt de organisatie en coördinatie binnen het netwerk beschreven. Hiermee kan de patiënt met een zeldzame aandoening samen met zijn zorgverlener een keuze maken op het niveau van zorgaanbieders. De erkende expertisecentra hebben een centrale rol in het, samen met patiëntenorganisaties en perifere zorgcentra, realiseren van deze kwalitatief hoogwaardig integrale zorgnetwerken en daarbij aandacht te hebben voor kosteneffectiviteit en doelmatigheid. Op deze wijze kan de benodigde multidisciplinaire zorg voor de patiënt naar behoren gaan functioneren als interdisciplinaire zorg. Het project draagt hiermee bij aan de verbinding van het totaal aan sectoren in de zorg die voor mensen met zeldzame aandoeningen van belang zijn en versterkt de communicatie tussen deze sectoren.

Tweede beslisniveau: behandeling. 'Samen beslissen' door de patiënt, samen met zijn zorgverlener, over individuele behandelopties is het tweede beslisniveau van dit project. Daartoe wordt een 'generiek individueel zorgplan voor zeldzame aandoeningen' (**Generiek IZP-ZA**) ontwikkeld dat niet alléén een tool is voor gedeelde besluitvorming en zelfmanagement, maar ook de uniformiteit van het proces van 'samen beslissen' in alle expertisecentra bevordert. Diverse reeds bestaande producten en projecten functioneren daarbij als uitgangspunten: de initiatieven '3 goede vragen', 'Betere zorg begint met een goed gesprek' de Handreiking 'Gezamenlijke besluitvorming over doelen en zorgafspraken', 'Het Raamwerk Generiek Individueel Zorgplan' en het project 'Registratie aan de bron'.

Resultaat. Het resultaat van beide beslisniveaus is als volgt: De patiënt zal in samenspraak met de coördinerende zorgverlener diverse besluiten kunnen nemen op het gebied van behandeling, monitoring en nazorg. Het uitgangspunt hierbij is: "Dichtbij als het kan en ver weg als het moet" en 'samenwerking binnen het integraal netwerk rondom de patiënt (interdisciplinaire zorg)'.

Het besluit van 'wat' en 'waar' zal in de praktijk met elkaar verweven zijn en niet sequentieel genomen worden: een bepaald type specialistische behandeling ('wat') zal immers vaak slechts op één bepaalde locatie ('waar') uitgevoerd kunnen worden. De keuzemogelijkheid zal echter vaak breder zijn als het om bijvoorbeeld revalidatiezorg of paramedisch zorg gaat.

Kortom, het **Generiek Zorgnetwerk-ZA** maakt het mogelijk een aandoening- en persoonsgericht zorgnetwerk in kaart te brengen op te richten en daarbinnen vervolgens met ook een **Generiek IZP-ZA** 'samen beslissen' mogelijk te maken. Door integratie met het digitale dossier van de instelling(en) wordt het eenduidig en toegankelijk voor alle betrokken zorgverleners.

Plan van aanpak Zorgnetwerk

Dit project ontwikkelt een Generiek Zorgnetwerk-ZA dat 'samen beslissen' ook voor patiënten met zeldzame aandoeningen en hun zorgverleners mogelijk maakt en de vraag beantwoordt:

"Op welke locatie - wordt welke, kwalitatief goede zorg geleverd voor (de diverse symptomen van) mijn zeldzame aandoening?"

Het Generiek Zorgnetwerk-ZA vormt de basis voor toegepaste aandoenings- en persoonsgerichte zorgnetwerken voor zeldzame aandoeningen (**Toegepast Zorgnetwerk-ZA**). Daarin worden de organisatorische elementen van de te leveren zorg inzichtelijk voor zowel patiënt als zorgverlener:

- *Welk (team van) zorgverlener(s) levert de zorg in de gekozen zorginstelling?*
- *Wie wisselt welke type informatie uit binnen de instelling en met het expertisecentrum?*
- *Wie wordt de zorgcoördinator?*
- *Wanneer dient er te worden terugverwezen naar het expertisecentrum?, etc.*

Het Generiek Zorgnetwerk-ZA en resulterende Toegepast Zorgnetwerk-ZA ondersteunen het 'samen beslissen' van patiënt en zorgverlener door het inzichtelijk maken van het zorgaanbod zowel binnen als buiten de expertisecentra. Dit zal met name de tweede- en derdelijnszorg betreffen, maar ook eerstelijnszorg (m.n. huisarts), maatschappelijke zorg (WMO) en paramedische zorg.

Ook de verantwoordelijkheden van de betrokken partijen en randvoorwaarden worden in het Generiek Zorgnetwerk-ZA uitgewerkt om daarmee de Toegepast Zorgnetwerken-ZA het ook organisatorisch en financieel te kunnen implementeren en borgen.

Het Generiek Zorgnetwerk-ZA komt na afloop van het project beschikbaar voor alle patiëntenorganisaties en expertisecentra die het Toegepast Zorgnetwerk-ZA aanwenden ter voorbereiding op het gesprek van de patiënt met de zorgcoördinator en/of zorgverleners met een doorverwijzende rol.

Quick scan. In Fase 1 van het project wordt geïnventariseerd of en hoe momenteel in erkende expertisecentra vorm wordt gegeven aan instellings-overschrijdende zorg en de coördinatie ervan. Ook wordt gekeken naar bruikbare goede voorbeelden elders, zoals bij niet-zeldzame aandoeningen, het Koersboek Oncologische Netwerkvorming, shared care voor geclusterde aandoeningen, zoals zeldzame pediatrie oncologische aandoeningen in het Maxima Oncologisch Centrum, etc. Op basis hiervan wordt een eerste concept Generiek Zorgnetwerk-ZA ontwikkeld.

Pilots. Dit eerste concept wordt getest in een tiental pilots binnen een representatieve selectie van aandoeningen en centra om zo te komen tot een breed toepasbaar netwerkmodel. Daarbij wordt bijvoorbeeld rekening gehouden met het type aandoening (pediatrisch, syndromatisch, erfelijk, verstandelijk beperkt, etc.); één of meerdere expertisecentra per aandoening; aanwezigheid van centra voor diagnostiek en/of behandeling en/of interventies; noodzaak van grensoverschrijdende zorg, enz. Uitgegaan wordt van in totaal pilots van 10-12 maanden gedurende een periode van 15 maanden in 10 door minister van VWS aangewezen expertisecentra in zowel de UMC's als STZ en overige ziekenhuizen. In Fase 1 van het project kunnen de centra zich samen met een patiëntenorganisatie kandidaatstellen voor uitvoering van een pilot. Zij werken daarbij samen op grond van de volgende uitgangspunten:

- zowel het expertisecentrum als de daaraan gerelateerde patiëntenorganisatie verklaren zich bereid gezamenlijk aan de pilot mee te werken;
- het expertisecentrum verklaart zich bereid een eventueel bestaande regiefunctie in te richten volgens de aangereikte conceptversie Generiek Zorgnetwerk-ZA en na afloop van het project een Toegepast Zorgnetwerk-ZA samen met de patiëntenorganisatie in stand te houden en te actualiseren;
- het expertisecentrum verklaart zich bereid het Generiek en Toegepast Zorgnetwerk-ZA en het na afloop van het project een plek te geven in de opleiding en/of nascholing van zorgverleners.

Gedurende de uitvoering van de pilots, Fase 2 van het project, wordt o.a. het volgende getest:

- inpasbaarheid binnen de bestaande werkwijze van de instelling;
- informatie die de patiënten nodig hebben om hun keuze voor een bepaalde zorgaanbieder / zorgcentrum op te kunnen baseren;
- aandoeningsgebonden variabelen waarmee het model wordt 'gevuld': medische kenmerken, prevalentiegegevens, betrokken zorgdisciplines, beperkingen die de aandoening met zich meebrengt, etc.;
- bruikbaarheid van de informatie voor de expertisecentra, andere zorginstellingen en patiënten(organisaties);
- effectiviteit voor het proces van '*samen beslissen*' over zorgaanbod;
- ervaringen van de gebruikers: zorgverleners en patiënten;
- bruikbaarheid voor andere expertisecentra.

Voorwaarden voor deelname pilots

De patiëntenorganisatie:

- a. Is bereid met de VSOP samen te werken in het raadplegen van de achterban.
- b. Heeft een medische adviesraad die geconsulteerd is over dit project en die deelname van harte ondersteunt.
- c. Heeft een goede relatie met het totale zorgveld voor de desbetreffende aandoening en motiveert alle relevante veldpartijen zich mede in te zetten voor het project.
- d. Is bereid om gezamenlijk met het expertisecentrum een project-specifieke samenwerkingsovereenkomst aan te gaan met de VSOP.
- e. Heeft de mogelijkheid twee contactpersonen aan het project te laten deelnemen.
- f. Verklaart zich op aandoeningsniveau medeverantwoordelijk voor het onderhoud van het Zorgnetwerk-ZA en het Zorgplan-ZA.

Het expertisecentrum:

- a. Betreft een door de minister erkend expertisecentrum voor de desbetreffende aandoening.
- b. Wordt gerespecteerd en als leidend erkend door het totale zorgveld voor de desbetreffende aandoening: eventuele overige expertisecentra, behandelcentra, diagnostische centra, etc.
- c. Is bereid om gezamenlijk met de patiëntenorganisatie een project-specifieke samenwerkingsovereenkomst aan te gaan met de VSOP.
- d. Heeft de intentie hun bestaande coördinatiefunctie in te richten volgens het netwerkmodel en dit model op te nemen in hun bestaande taken in de opleiding en/of nascholing van zorgverleners.

Financiële aspecten pilots

Het beschikbaar budget voor de 10 pilots bedraagt € 223.680. Vergoeding van de deelnemende patiëntenorganisaties en expertisecentra vindt plaats op basis van de werkelijk gemaakte personele kosten en is gemaximaliseerd. Van de deelnemende expertisecentra wordt een eigen bijdrage verwacht van te minste 32 uur per pilot.

Doorontwikkeling en oplevering

De pilots leggen voor de deelnemende centra en patiëntenorganisaties de basis voor een Toegepast Zorgnetwerk-ZA. De bevindingen van de pilots gezamenlijk worden verwerkt in de tweede versie van het Generiek Zorgnetwerk-ZA. Het definitieve Generiek Zorgnetwerk-ZA is geen 'one size fits all': het zal zowel algemene modules bevatten, als modules die rekening houden met specifieke kenmerken van bepaalde netwerken, aandoeningen en werkwijzen. In het definitieve netwerkmodel worden tevens mogelijke (knelpunten voor) financierings- en bekostigingsopties uitgewerkt, in consultatie van relevante partijen op dit terrein, zoals VWS, ZiN, ZN, NFU, NVZ en NZa.

Plan van aanpak individueel zorgplan

De minimale functionaliteiten van het individueel zorgplan zijn bekend (*Plan van eisen generiek Individueel ZorgPlan*, NHG, NPCF en Vilans, 2014). Gebruik makend van dit landelijk raamwerk ontwikkelt de VSOP een generiek Individueel Zorgplan voor zeldzame aandoeningen (**Generiek IZP-ZA**) dat o.a. extra functionaliteiten bevat, zoals overervingspatroon, chromosoom/gendefect, contra-indicaties, alerts m.b.t. medicijngebruik, etc. Het instrument biedt na uitwerking voor een specifiek zeldzame aandoening (**IZP-ZA**) zowel de patiënt als de zorgverlener handvatten om in de spreekkamer daadwerkelijk samen te beslissen over behandelingen en voorkeuren betreffende de kwaliteit van leven, gezinsplanning, etc. In Fase 1 van dit project wordt het landelijke gebruik van het generiek individueel zorgplan geïnventariseerd voor wat betreft te trekken lessen voor toepassing bij zeldzame aandoeningen en binnen zorgnetwerken voor zeldzame aandoeningen. Ook wordt een werkgroep / klankbordgroep geformeerd met vertegenwoordigers van de pilot-expertisecentra, wetenschappelijke verenigingen (WV) en Nictiz ten behoeve van ontwikkeling, testen en accordering van het IZP-ZA.

Voor de ontwikkeling wordt gebruikt gemaakt worden van de bestaande relevante zorginformatiebouwstenen, waarvan de ontwikkeling aangejaagd wordt door het project 'Registratie aan de bron'. Te denken valt o.a. aan de bestaande zorgbouwstenen 'behandeldoel', 'communicatievaardigheden' en 'participatie in de maatschappij'. Volgens de gebruikelijke werkwijze voor de ontwikkeling en/of uitbreiding van zorginformatiebouwstenen worden ontbrekende velden toegevoegd of ontwikkeld, bijvoorbeeld 'overervingspatronen' of 'preïmplantatie genetische diagnostiek' en worden zorginformatiebouwstenen ontwikkeld die het mogelijk maken om informatie eenduidig vast te leggen en uit te wisselen binnen en tussen zorginstellingen. Bij doorverwijzing van de patiënt buiten het expertisecentrum is dit zeer relevant: na toestemming van de patiënt komt het IZ-ZA beschikbaar voor relevante zorgverlener(s) en kunnen dubbelregistratie en dubbelonderzoek worden voorkomen.

Structurele inbedding. De partijen die in dit project samenwerken: patiënten (VSOP en patiëntenorganisaties), medisch- specialistische zorg (expertisecentra) en zorgverzekeraars (ZN) nemen in dit project de uitdaging aan om persoonsgerichte zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen in te bedden in samenwerkende zorgnetwerken.

- De VSOP verklaart zich verantwoordelijk voor het onderhoud van het Generiek Zorgnetwerk-ZA en Generiek Individueel Zorgplan-ZA. Dit omvat zowel de inhoudelijke actualisering als de verdere contacten met relevante zorgfinanciers t.a.v. bekostiging. Beide kennisinstrumenten worden geplaatst op www.zorgstandaarden.net en worden dan opgenomen in de ontwikkeling van toekomstige, en actualisatie van bestaande VSOP-kwaliteitsstandaarden.
- ZN spreekt de intentie uit het gebruik van het Generiek Zorgnetwerk-ZA en Generiek Individueel Zorgplan-ZA als uitgangspunt te nemen bij de zorginkoop.
- De expertisecentra hebben de intentie hun bestaande coördinatiefunctie in te richten volgens het netwerkmodel en dit model op te nemen in hun bestaande taken in de opleiding en/of nascholing van zorgverleners.
- De patiëntenorganisaties verklaren zich op aandoeningsniveau medeverantwoordelijk voor het onderhoud van het Zorgnetwerk-ZA en het Zorgplan-ZA.

Het Generiek Zorgnetwerk-ZA en Generiek IZP-ZA komen beschikbaar voor zorgaanbieders, zorgverleners, patiëntenorganisaties, etc.

PROJECTORGANISATIE

In recente VSOP-projecten waarin organisatorische modules van kwaliteitsstandaarden worden uitgewerkt tot expertisenetwerken voor zeldzame aandoeningen heeft de VSOP ervaring opgedaan in de samenwerking met expertisecentra en patiëntenorganisaties die gezamenlijk vormgeven aan expertisenetwerken. Op grond van de volgende uitgangspunten – die nader uitgewerkt zullen worden in samenwerkingsovereenkomsten - zullen de partners in dit project (VSOP, ZN, expertisecentra en patiëntenorganisaties) samenwerken:

- De VSOP is penvoerder, hoofduitvoerder en coördinator van het project. Het begeleidt met name de ontwikkeling van het netwerkmodel en de pilots. De betrokken functionarissen betreffen een projectmanager, projectmedewerkers (beleidsmedewerkers) en projectsecretariaat. Contactpersonen: de heer dr. C. Oosterwijk, directeur, en mw. S. van Breukelen, teammanager zorg.
- ZN heeft een adviserende rol binnen het projectteam en een ambassadeursrol richting de aangesloten zorgverzekeraars als het gaat om betrokkenheid bij de pilots en uitwerken van (een) bekostigingsmodel(len).
- De expertisecentra die geselecteerd zijn mee te doen aan de pilots stellen een medewerker beschikbaar die contactpersoon is voor het projectteam, de uitvoering van de pilot mede begeleidt op basis van de aanwijzingen die door het projectteam worden opgesteld, de patiëntenorganisatie betreft en waar nodig overlegt met de desbetreffende interne eindverantwoordelijken.
- De patiëntenorganisaties die gerelateerd zijn aan de aandoening(en) van het expertisecentrum geven (in consultatie met hun achterban) aan welke zorg voor de patiënt van belang is, waar er een kwalitatief hoogstaand aanbod is en werken mee aan het formuleren van de keuze-informatie die aan de individuele patiënt voorgelegd kan worden om 'samen beslissen' mogelijk te maken.

Het projectteam (medewerkers VSOP en ZN) vergadert tenminste ééns per twee maanden. De VSOP heeft frequent contact met de pilotpartners (expertisecentra en patiëntenorganisaties) gedurende de 15 maanden waarin de pilots van 10-12 maanden plaatsvinden.

Gebruik van informatie

Er vindt binnen dit project geen nieuw te ontwikkelen of doorontwikkeling van bestaande informatie plaats. Deze informatie betreft:

- De lijst van door de minister erkende expertisecentra die als zodanig is gepubliceerd op de websites van Orphanet, NFU, Erfocentrum en VSOP (www.zichtopzeldzaam.nl).
- Informatie over expertisecentra zoals beschreven op www.expertisekaart.nl.
- Kwaliteitsstandaarden en patiëntenversies daarvan zoals gepubliceerd op de websites van het ZIN en VSOP (www.zorgstandaarden.net en www.zichtopzeldzaam.nl)
- De zorgpaden die worden gebruikt door de pilot-centra.
- De kennis van de deelnemende patiëntenorganisaties over de organisatie en kwaliteit van zorg.
- Het landelijk generiek individueel zorgplan
- De basisgegevensset zorg

Communicatie. Tijdens het project vinden de volgende bijeenkomsten plaats:

- 1) Voorlichtingsbijeenkomst voor geïnteresseerde expertisecentra en patiëntenorganisaties.
- 2) Evaluatiebijeenkomst voor deelnemers aan de pilots.
- 3) Invitational conference voor adviserende partijen.
- 4) Slotconferentie voor deelnemers vanuit alle geïnteresseerde zorgpartijen.

De communicatie gedurende het project (Fase 1 en 2) wordt ingebed in de reguliere communicatie-kanalen (websites, nieuwsbrieven, bijeenkomsten) van de projectpartners: VSOP, ZN, expertisecentra en patiëntenorganisaties, zowel richting externe partijen als achterbannen.

Aan het eind van het project (Fase 3) worden de producten en resultaten gepubliceerd op de websites van de projectpartners, alsmede Patiëntenfederatie NL / PGOsupport, en betrokken zorgverzekeraars. Ook wordt er een gezamenlijk persbericht uitgebracht.

Tenslotte (Fase 3 en na afloop) wordt er een artikel opgesteld ten behoeve van publicatie in (bijvoorbeeld) Medisch Contact.

Haalbaarheid: De VSOP beschikt als hoofdvoerder over adequate expertise (o.a. grootste ontwikkelaar van zorgstandaarden in Nederland, menskracht (23 medewerkers), achterban (70 lidorganisaties) en faciliteiten voor de uitvoering van dit project. De twee medewerkers met expertise in gedeelde besluitvorming, netwerkvorming en het inrichten van kwaliteitsstandaarden /zorgplannen, zijn beschikbaar per aanvang van het project.

Bij expertisecentra, patiënten(organisaties) en zorgverzekeraars bestaat grote behoefte aan handvatten voor coördinatie van zorg, zicht op de kwaliteit en mogelijkheden voor *samen beslissen*. Hun motivatie van de betrokken partijen geeft de hoofddoelstelling van het project: ontwikkeling en implementatie van het Generiek Zorgnetwerk-ZA en Generiek IZP-ZA een grote kans van slagen. Vanwege de bestuurlijke besluittermijnen kunnen de deelnemende patiëntenorganisaties en expertisecentra nog niet in dit projectvoorstel worden opgenomen. Zo vroeg mogelijk na de start van het project zal het Zorginstituut hierover nader worden geïnformeerd.

Planning

Start: 1 november 2016

Duur: 2 jaar

Kwartaal	Generiek Zorgnetwerk-ZA	Generiek Zorgplan-ZA
Algemeen		
Q1-8	Projectcoördinatie VSOP	
FASE 1: OPSTARTFASE		
Q1	Quick-scan van bestaande zorgnetwerken en, keuze-informatie voor zeldzame aandoeningen	Inventarisatie landelijke gebruik van het generiek individueel zorgplan
Q1	Informatiebijeenkomst voor geïnteresseerde expertisecentra en patiëntenorganisaties en uitzetten 'call' voor 10 pilots	
Q1-2	Ontwikkeling eerste concept netwerkmodel	Instellen werkgroep (WV's, pilot-expertisecentra, Nictiz) t.b.v. ontwikkeling Generiek IzP-ZA
Q2	Toekenning pilots, aangaan samenwerkingsovereenkomsten, startbijeenkomst	
FASE 2: PILOTFASE		
Q2-3	Vorbereiden 10 pilots door projectgroep en pilotpartners	Ontwikkeling concept generiek IzP-ZA door projectgroep, afstemmen met WV's en pilot-centra
Q4-6	Uitvoering 10 pilots	
Q6-7	Ontwikkeling tweede concept netwerkmodel	Accordering Generiek IZP-ZA
Q 7	Evaluatiebijeenkomst met pilotpartners en invitational conference	
FASE 3: RESULTATEN		
Q8	Conferentie, oplevering definitief Generiek Zorgnetwerk en Generiek Zorgplan-ZA, Publicatie	