

V S O P

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



CONNECT EXTENDED

Projectvoorstel t.b.v. het Innovatiefonds Zorgverzekeraars

Soest, 5 november 2018



INLEIDING	2
PROBLEEMSTELLING EN DOELSTELLING	2
PROOF OF CONCEPT: CONNECT	3
CONNECT EXTENDED.....	5
PROJECTPARTNERS.....	6
PLAN VAN AANPAK.....	7
<i>Rol VSOP</i>	7
<i>Rol patiëntenorganisaties</i>	7
<i>Rol Spierziekten Nederland</i>	7
<i>Rol expertisecentra</i>	7
<i>Stappenplan</i>	8
BIJLAGE: EINDRAPPORTAGE CONNECT.....	9

SAMENVATTING

Dit voorgenomen project beoogt het zorgaanbod van 26 expertisecentra voor 16 zeldzame aandoeningen zichtbaar te maken voor zowel patiënten als voor zorgverleners buiten deze centra en faciliteert hun interactie op het terrein van zorg en onderzoek. Het draagt bij aan de zichtbaarheid van het totale zorgnetwerk dat voor de patiënt met een zeldzame aandoening, zijn naasten en zijn zorgverleners van belang is. Bovendien versterkt het de samenwerking tussen de 11 deelnemende patiëntenorganisaties en de 26 expertisecentra, en tussen de expertisecentra onderling. Het digitaal communicatieplatform dat daarvoor wordt ingezet, een multisite, draagt bij aan vindbaarheid, herkenbaarheid en een eenduidige presentatie van de expertisecentra.

INLEIDING

De voorgenomen projectduur bedraagt 21 maanden: van januari 2019 t/m september 2020.

PROBLEEMSTELLING EN DOELSTELLING

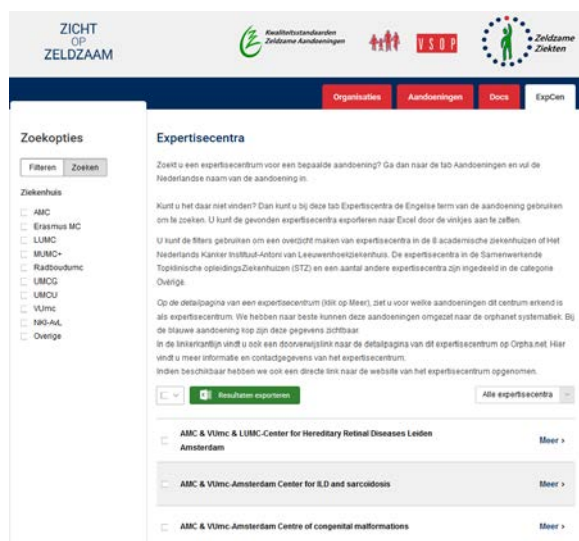
Er zijn in Nederland de afgelopen drie jaar ongeveer 350 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen erkend en aangewezen door de minister van VWS op grond van 17 Europese criteria, middels een door NFU en VSOP uitgevoerde toetsing. Deze criteria betreffen o.a. multidisciplinaire zorg, wetenschappelijk onderzoek, samenwerking en deskundigheidsbevordering. De centra zijn als zodanig door de overheid aangewezen om een belangrijke rol te vervullen in het verbeteren van de kwaliteit, organisatie en toegankelijkheid van de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening.

Op de website www.zichtopzeldzaam.nl koppelt de VSOP de expertisecentra aan de desbetreffende zeldzame aandoeningen, patiëntenorganisaties en kwaliteitsdocumenten. De contactgegevens van de centra zijn tevens vindbaar via Orphanet, NFU en Erfocentrum.

Om voor patiënten en zorgverleners op het terrein van informatie en consultatie daadwerkelijk van belang te kunnen zijn, moet de rol van de expertisecentra op het terrein van zorg en onderzoek duidelijk zijn en moet men de centra daarover kunnen raadplegen. Dat is nu meestal niet het geval aangezien de expertise meestal niet de kennis en de middelen hebben om professionele websites met een interactief karakter te realiseren en te onderhouden. Dit project heeft daarom als doel zowel patiënten als zorgverleners in de eerste- en tweedelijnszorg buiten de expertisecentra, helderheid te bieden over het zorgaanbod vanuit de expertisecentra en tevens de interactie met zorgexperts en onderzoekers binnen de centra te faciliteren. In veel gevallen is er sprake van meerdere expertisecentra voor eenzelfde (cluster van) zeldzame aandoening(en), gelokaliseerd in meerdere ziekenhuizen / UMC's. Echter, zij treden niet gezamenlijk naar buiten. Voor patiënten en zorgverleners, c.q. patiëntenorganisaties en zorginstellingen, is daarom niet duidelijk bij welk expertisecentra men terecht kan voor welke zorg of wetenschappelijk onderzoek. Meer samenwerking is nodig, ook volgens de overheid:

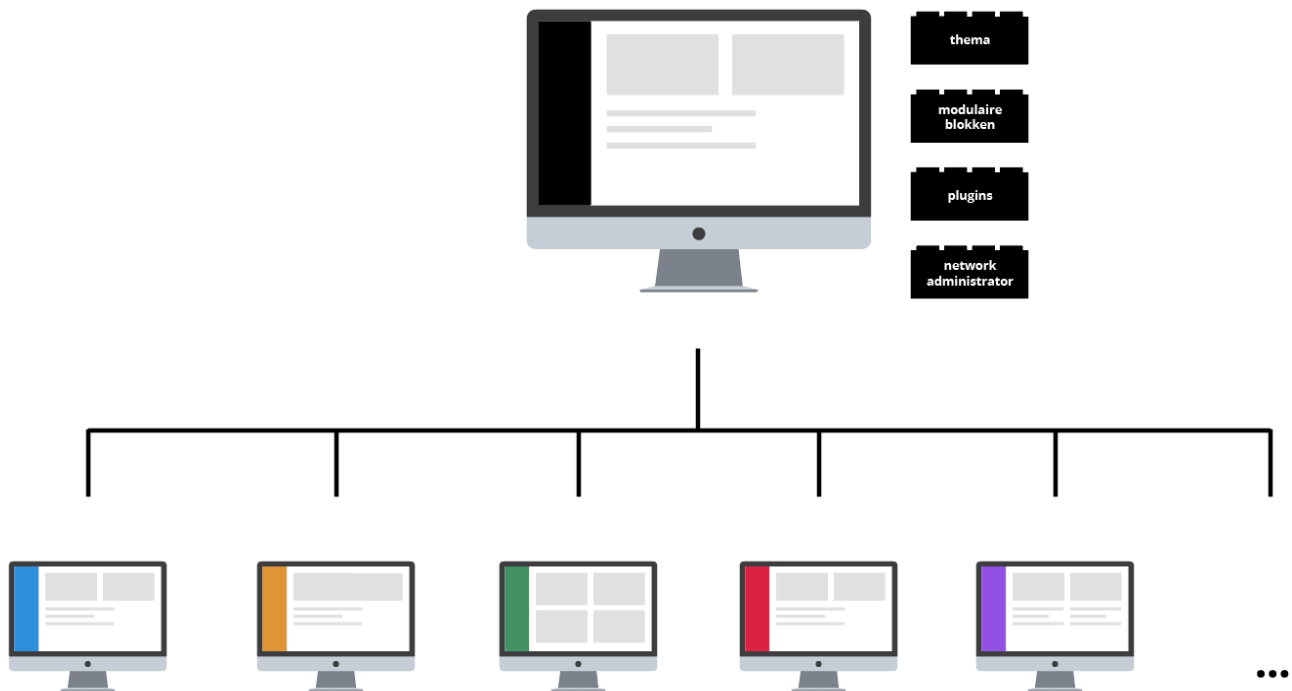
- “Het is noodzaak om een sterkere bundeling te creëren tussen de Nederlandse expertisecentra binnen hetzelfde ziekte domein” (Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Den Haag, 3 april 2017)
- “Via samenhangende netwerken dienen de resultaten daarvan ten nutte van patiënten met een zeldzame aandoening komen. Het is in de eerste plaats nodig om te komen tot verdere samenwerking en netwerkvorming binnen het brede veld van de Nederlandse expertisecentra. Dit is nodig om nog intensiever samen te werken, kennis te genereren, het overzicht voor patiënt en zorgaanbieder te bewaren” (Brief van de minister voor medische zaken en sport. Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal Den Haag, 18 juni 2018)

Dit project geeft hier uitvoering aan door expertisecentra voor eenzelfde aandoening een gezamenlijke site aan te bieden. Belangrijk neveneffect is de intensivering van de samenwerking tussen de patiëntenorganisatie en de expertisecentra betreffende hun externe communicatie. Dit voorkomt een versnipperd informatieaanbod over één en dezelfde aandoening, bevordert de actualiteit ervan en helpt patiëntenorganisaties en expertisecentra zich te focussen op hun kerntaken op het terrein van communicatie. Het biedt patiëntenorganisaties de mogelijkheid om voor informatie over recente behandelwijzen en wetenschappelijk onderzoek door te verwijzen naar betrouwbare, actuele en eenduidige informatie vanuit de expertisecentra. Daardoor kunnen zij zich concentreren op overige voor patiënten relevante informatie.



PROOF OF CONCEPT: CONNECT

In het, in 2018 afgeronde en door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars gefinancierde project 'Connect' is een (kosten)effectief digitaal communicatieplatform opgezet voor expertisecentra gericht op zichtbaarheid, interactie en samenwerking (zie bijlage voor het eindverslag). Het betreft een zogenaamd multi-site met een gezamenlijke infrastructuur (moederwebsite) en daaraan gerelateerde dochterwebsites. Vanuit de moedersite wordt de technische en grafische structuur van de websites beheerd. Hierdoor blijven de beheerkosten per dochtersite laag. De moedersite zelf is niet zichtbaar op internet. Een bezoeker van een dochtersite ziet één website met eenzelfde indeling en uitstraling als de websites voor andere aandoeningen. Dit systeem is eenvoudig, effectief, vereist weinig onderhoud; is oneindig uit te breiden en maakt dat alle deelnemende centra kunnen profiteren van updates of uitbreidingen. Het zorgt voor eenvoudig beheer, universele herkenbaarheid en betere vindbaarheid van de expertisecentra.




Bij de start van Connect zijn patiënten, expertisecentra en andere veldpartijen middels focusgroepen, surveys en interviews geraadpleegd m.b.t. de wenselijke functionaliteit van dit communicatieplatform. Patiënten gaven aan behoefte te hebben aan informatie over de aandoening; over het centrum zelf en de bereikbaarheid ervan; over de behandeling, ook door perifere zorginstellingen en zorgverleners en over lopend wetenschappelijk onderzoek. Zij willen daarnaast graag direct in contact kunnen komen met het centrum en zich aan kunnen aanmelden voor wetenschappelijk onderzoek.

Bij de verdere ontwikkeling is vervolgens tevens rekening gehouden met:

- De ontsluiting, voor patiënten, van hun EPD's door de ontwikkeling van de 'mijn-omgevingen' binnen de UMC's die specifieke communicatiemogelijkheden bieden tussen patiënt en arts.
- De introductie van de AVG, de algemene verordening gegevensverwerking in 2018.
- De wens van de UMC's om zoveel mogelijk 'corporate' te communiceren.
- Het gegeven dat expertisecentra niet of nauwelijks over eigen budgetten beschikken. Geld voor groot onderhoud van applicaties is er niet. ICT-maatwerk moet daarom zoveel mogelijk worden vermeden.

De website voor IBM

IBM EXPERTISECENTRUM Het expertisecentrum Voor patiënten Voor zorgverleners Research



"Het expertisecentrum geeft u deskundig advies over de behandeling bij IBM."

[Informatie voor patiënten →](#)

Zoek op naamwoord bij "vermoedingswoord"...

[Zoeken →](#)


Bekijk de meest gestelde vragen over:

[Aandachtspunten](#) [Behandeling](#) [Diagnostiek](#) [Erfelijkheid](#) [Ziektebeeld](#) [Ziekteverloop](#)

Het expertisecentrum

In het expertisecentrum IBM werken artsen en onderzoekers van het AMC, LUMC en het Radboudumc aan een optimale diagnostiek, zorg en behandeling. Bekijk onze video.

[Lees meer over het expertisecentrum →](#)



Research

Sluifunctie bij IBM en oculopharyngeale slierdystrofie

In deze studie wordt onderzocht welke spieren bij slijmvlies bij IBM in verband staan met oculopharyngeale slierdystrofie (OPHS), als voorbereiding voor de afsluitende bijeenkomst.

[Lees meer →](#)

Diagnostische waarde Anti-cN-1A bij IBM

Normaal lopen er nog verschillende onderzoeken naar de diagnostische waarde van anti-cN-1A antilichamingen bij IBM en naar de mechanismen waarop anti-cN-1A betrokken kan zijn.

[Lees meer →](#)

Vervolgstudie naar Bimigramab

Op dit langdurige behandeling van maximaal 24 weken werd Bimigramab goed verdragen door mensen met IBM, maar het middel leidde niet tot belangrijke verbeteringen.

[Lees meer →](#)

Voorspellen van verloop IBM met biomarkers

Aan bepaalde cytotabellen in het bloed van IBM'ers onderzochten vier andere specialisten van goede personen, U-8 en S21A, zouden kunnen helpen de ziekte te voorspellen.

[Lees meer →](#)

Mogelijke effecten en veiligheid van Bimigramab

Bimigramab werd in deze studie goed verdragen door mensen met IBM en verbeterde het functioneren volgens de ALSFRS-R, echter niet op een gemiddelde manier.

[Lees meer →](#)

Antilichaam ontdekt bij mensen met IBM


Sommige mensen met IBM blijken antilichamen in hun bloed te hebben. Mogelijk kan het antilichaam van deze artsen helpen bij de diagnose van IBM.

[Lees meer →](#)

[Meer wetenschappelijke onderzoeken →](#)

De website voor Myotone Dystrofie

MYOTONE DYSTROFIE EXPERTISECENTRUM Het expertisecentrum Voor patiënten Voor zorgverleners Research



"Het expertisecentrum MD geeft u deskundig advies over de behandeling bij myotone dystrofie."

[Informatie voor patiënten →](#)

Zoek op naamwoord bij "vermoedingswoord"...

[Zoeken →](#)


Bekijk de meest gestelde vragen over:

[Aandachtspunten](#) [Behandeling](#) [Diagnostiek](#) [Erfelijkheid](#) [Ziektebeeld](#) [Ziekteverloop](#)

Het expertisecentrum

In het expertisecentrum myotone dystrofie werken artsen en onderzoekers van het MUMC+ en het Radboudumc aan een optimale diagnostiek, zorg en behandeling. Bekijk onze video.

[Lees meer over het centrum →](#)



Research

Landelijke registratie MD (MYODRAFT studie) en BIOBANK

In 2017 startten we met een landelijke registratie en BIOBANK voor MD type 1. Daarnaast willen we gegevens van zoveel mogelijk Nederlandse patiënten opvangen.

[Lees meer →](#)

Erfelijke overdracht van MD

In Maastricht wordt er middelen afkomstig onderzoek gedaan naar de erfelijke overdracht van verschillende varianten van MD. Dit onderzoek is belangrijk omdat we hopen beter te kunnen helpen.

[Lees meer →](#)

Voedingsstudie bij myotone dystrofie

Bimantrol gaat nu starten met een nieuw onderzoek naar de rol van voeding bij myotone dystrofie type 1 (MD1). Met behulp van de campagne...

[Lees meer →](#)

[Naar wetenschappelijk onderzoek →](#)

Help mee aan het onderzoek naar IBM

Patiëntregistraties spelen een steeds grotere rol in het onderzoek naar oorzaak en behandeling. U kunt helpen door regelmatig een vragenlijst in te vullen. Met uw gegevens kunnen we onze kennis over de specifieke IBM verder blijven ontwikkelen.

[Lees meer over onze registratie →](#)

Help mee aan het onderzoek naar myotone dystrofie

Patiëntregistraties spelen een steeds grotere rol in het onderzoek naar oorzaak en behandeling. U kunt helpen door regelmatig een vragenlijst in te vullen. Met uw gegevens kunnen we onze kennis over de specifieke myotone dystrofie verder blijven ontwikkelen.

[Lees meer over onze registratie →](#)

Weet u wat u moet doen bij een spoedopname? [Informatie over spoedopnames →](#)

Weet u wat u moet doen bij een spoedopname? [Informatie over spoedopnames →](#)

IBM EXPERTISECENTRUM

Contact met folgenoten? Bekijk het forum: <https://forum.ibm-expertisecentrum.nl>

Amc UMC Amsterdam UMC (locatie AMC) Meibergdreef 9 1105 AZ Amsterdam-Zuidmeer

LUMC Universitair Medisch Centrum Leiden 2555 ZA Leiden

Radboudumc Radboud Universiteit Nijmegen 3525 GC Nijmegen

MYOTONE DYSTROFIE EXPERTISECENTRUM

Contact met folgenoten? Bekijk het forum: <https://forum.myotonedystrofie.nl>

Maastricht UMC+ P. Debylilaan 25 6229 XG Maastricht

Radboudumc Radboud Universiteit Nijmegen 3525 GC Nijmegen

In Connect heeft Spierziekten Nederland dit concept i.sm. expertisecentra in het LUMC, het Radboudumc, MUMC+ en AMC vervolgens ontwikkeld tot gezamenlijke portals voor vier neuromusculaire aandoeningen, namelijk:

- myasthenieën: <https://mgexpertisecentrum.nl>
- FSHD: <https://fshdexpertisecentrum.nl>
- myotone dystrofie: <https://mdexpertisecentrum.nl>
- IBM: <https://ibmexpertisecentrum.nl>

De sites bevatten:

- Informatie over diagnostiek, behandeling en over de rol van expertisecentra in relatie tot perifere zorg. De informatie wordt toegesneden op hetzij patiënten, hetzij zorgverleners. De inhoud is gebaseerd op bestaande richtlijnen, expert opinion en consensus en wordt samengesteld in samenwerking tussen de artsen van het expertisecentra, de patiëntenorganisatie en een professionele tekstschrijver.
- Informatie over lopend wetenschappelijk onderzoek.
- Veel aandacht voor professionele fotografie in eenzelfde stijl.
- Een whiteboard-video die uitleg geeft over de diensten die het expertisecentrum aanbiedt.
- Formulieren waarmee men contact kan zoeken met het expertisecentrum en vragen kan stellen. Dit geldt voor zowel patiënten als zorgverleners. Na invulling van het formulier geeft het systeem automatisch mogelijke antwoorden terug uit de Q&A database met getagde content. Het mailsysteem levert de vraag af bij een te beheren e-mailadres, waarna alle informatie uit het systeem wordt verwijderd (met het oog op privacy/kwetsbaarheid). Het mailverkeer verloopt via Mailchimp, een AVG-proof programma.
- Een link naar de registratie. Men kan zo laagdrempelig te kennen geven mee te willen doen aan wetenschappelijk onderzoek en men kan zich aanmelden voor een e-mailalert over nieuwe onderzoeken.
- Informatie over spoedzorg en de mogelijkheid een printbaar persoonlijk SOS-kaartje samen te stellen.
- De logo's van de UMC's c.q. ziekenhuizen waar de expertisecentra deel van uitmaken.

Het traject inspireert de deelnemende expertisecentra tot intensievere samenwerking en de ontwikkeling van gezamenlijke zorgpaden en richtlijnen. De ervaren meerwaarde betreft vooral de gestroomlijnde interactie tussen expertisecentra en patiënten, leidend tot de juiste zorg op de juiste plek en een grotere patiënt-betrokkenheid bij het zorgaanbod en het wetenschappelijk onderzoek.

CONNECT EXTENDED

Een ontwerp van CONNECT kan in principe de gezamenlijke infrastructuur vormen voor alle Nederlandse expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Het heeft zichzelf bewezen bij de expertisecentra voor neuromusculaire aandoeningen en vraagt dan ook om een bredere implementatie!

Daarom heeft Spierziekten Nederland de VSOP in augustus 2018 benaderd met het voorstel ook andere patiëntenorganisaties en expertisecentra voor zeldzame aandoeningen dergelijke platforms aan te bieden. De VSOP heeft daar graag gehoor aan gegeven. Vervolgens zijn diverse patiëntenorganisaties, en vervolgens expertisecentra via de patiëntenorganisatie, benaderd voor deelname en daarover voorgelicht.

Uitgangspunten voor dit implementatieproject; 'Connect Extended' zijn:

- de systematiek en functionaliteit van Connect;
- deelnemende expertisecentra zijn door de minister erkend of melden zich daarvoor in 2019 aan;
- nauwe samenwerkingen tussen de expertisecentra met de patiëntenorganisatie(s) en hun medische adviesraad;
- classificatie van de aandoeningen volgens Orphanet
- bereidheid tot samenwerking in nationale netwerken en Europese Referentienetwerken;
- indien er sprake is meerdere erkende expertisecentra voor eenzelfde aandoening: bereidheid tot deelname van zoveel mogelijk expertisecentra aan de gezamenlijke website;
- bereidheid van de expertisecentra tot interactie met patiënten en perifere zorgverleners in de 1^e en 2^e lijns zorg via de website.
- benutten van bestaande content die erkend wordt door zowel het expertisecentrum als de patiëntenorganisatie (het ontwikkelen van nieuwe content valt niet onder het project).

PROJECTPARTNERS

De volgende patiëntenorganisaties en gerelateerde expertisecentra participeren in dit project:

Spierziekten NL	Aandoeningen	Expertisecentra	Sites
	Ziekte van Duchenne	<ul style="list-style-type: none"> – LUMC Spierziekten Centrum – Spierziekten Centrum Radboudumc – Spierziekten Centrum Maastricht 	1
	Postpolio-syndroom	AMC Centrum voor Neuromusculaire Zieken	1
	Ziekte van Pompe	ErasmusMC Pompe Centrum	1
	Inflammatoire polyneuropathieën: <ul style="list-style-type: none"> – CIDP: chronische idiopathische demyeliniserende polyneuropathie – MMN: (multifocale motore neuropathie – GBS: het Guillain-Barré syndroom 	<ul style="list-style-type: none"> – UMCU (nog niet ministerieel erkend) – AMC Centrum voor Neuromusculaire Zieken – ErasmusMC – Neuromusculair Centrum 	1
	DVN: dunnevezel neuropathie	Spierziekten Centrum Maastricht	1
	CIAP: Chronische idiopathische axonale polyneuropathie	UMCU (nog niet ministerieel erkend)	1
1		10	6
Patiëntenorganisaties VSOP			
HEVAS	Hemangiomen en vasculaire malformaties	<ul style="list-style-type: none"> – Center of Vasular Anomalies Utrecht – AMC – Centre for congenital nevi – Radboudumc – Hecovan – ErasmusMC – Zeldzame Huidziekten Expertisecentrum 	1
NeuroFibromatose Ver. NL	Neurofibromatose type 1	ErasmusMC - ENCORE + diverse geaccrediteerde behandelcentra ¹	1
St Amyloïdose NL	Amyloïdose	UMCG - GUARD	1
Ver. Ziekte van Hirschsprung VOKS Ver. v. Anusatriesie Platform CHD	Ziekte van Hirschsprung Slokdarmafsluiting Anorectale Malformaties Hernia Diafragmatica	<ul style="list-style-type: none"> – Radboudumc - Pediatrisch Colorectaal Centrum – ErasmusMC - Kinderchirurgisch Centrum voor Aangeboren Anatomische Aandoeningen – WKZ Centrum voor aangeboren afwijkingen aan slokdarm en luchtpijp – Amsterdam Centre of congenital malformations – Paediatric Colorectal Expertise Center Groningen 	4
Mastocytose Ver. NL	Mastocytose	ErasmusMC – Center for systemic allergic diseases UMCG – Mastocytose centrum Nederland	1
PSC Europe	Primaire Scleroserende Cholangitis	AMC – Centrum voor Cholestatische Leverziekten	1
ADCA Vereniging Nederland (ADCA)	Aangeboren / erfelijke ataxie met bewegingsstoornissen	Radboudumc – Centrum voor erfelijke bewegingsstoornissen UMCG – Expertisecentrum Bewegingsstoornissen	1
11 (excl. VSOP)		16	10

¹ Dit betreft volgens een formele procedure en met instemming van de desbetreffende Raden van Bestuur, erkende behandel- en revalidatiecentra

PLAN VAN AANPAK

De VSOP is coördinator van dit project. Daarin participeert Spierziekten Nederland opnieuw door onder de reeds bestaande moedersite, zes nieuwe dochtersites voor zeldzame neuromusculaire aandoeningen te realiseren. Onder begeleiding van de VSOP worden tien nieuwe sites gerealiseerd. In totaal dus 16 sites c.q. deelprojecten. Spierziekten Nederland zal kennis en expertise overdragen aan de VSOP die is opgedaan tijdens de ontwikkeling en implementatie van CONNECT en gedurende het project blijven adviseren en samenwerken.

ROL VSOP

De VSOP ondersteunt de deelnemende patiëntenorganisaties en expertisecentra bij de realisatie van 10 dochtersites voor niet-neuromusculaire aandoeningen. De meeste patiëntenorganisaties en expertisecentra hebben daarbij aangegeven zoveel mogelijk ontlast te willen worden, gezien hun veelal beperkt inzetbare menskracht.

De content die het uitgangspunt vormt voor de websites betreft de VSOP primair van de expertisecentra en de patiëntenorganisaties. Waar nodig vult de VSOP dit aan met informatie van betrouwbare externe bronnen, zoals Orphanet en het Erfocentrum.

De moedersite die reeds gerealiseerd is door, en onder beheer is van, Spierziekten Nederland, is qua functionaliteit ook het uitgangspunt voor een tweede moedersite onder beheer van de VSOP. Extra functionaliteiten kunnen tijdens het project waarschijnlijk niet worden toegevoegd aan deze moedersite. In ieder geval dient een eventuele uitbreiding voor alle deelnemende partijen relevant te zijn en de tijdsplanning en het budget niet in gevaar te brengen.

ROL PATIËNTENORGANISATIES

De patiëntenorganisaties voor niet-neuromusculaire aandoeningen die samenwerken met de VSOP:

- verzorgen de contacten met hun achterban t.b.v. raadplegingen;
- verzorgen de contacten met het Medische Adviesraad;
- dragen bij aan het aanleveren van content t.b.v. de websites;
- stellen een vaste(ervarings)deskundige contactpersoon aan voor deze werkzaamheden en voor de interactie en communicatie met de expertisecentra en VSOP of Spierziekten Nederland.

ROL SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Spierziekten Nederland zal zes websites realiseren, gebruik makend van de bestaande moedersite die gefocussed zal blijven op neuromusculaire aandoeningen. De relatie met de expertisecentra wordt vormgegeven zoals in Connect. Tevens adviseert Spierziekten Nederland de VSOP en verzorgt de overdracht aan VSOP.

ROL EXPERTISECENTRA

Artsen en overige zorgverleners binnen het expertisecentrum dragen naar vermogen bij aan het aanleveren en beoordelen van de content t.b.v. de websites. De centra stellen gedurende het project een vaste contactpersoon aan – te denken valt aan een arts-onderzoeker - voor de (coördinatie van) deze werkzaamheden en de interactie met VSOP of Spierziekten Nederland.

De websites en de inhoud ervan worden na afloop van het project eigendom worden van de afzonderlijke expertisecentra. De expertisecentra blijven - in afstemming met de patiëntenorganisatie - verantwoordelijk voor actualisatie. De ervaring van de neuromusculaire expertisecentra in Connect leert dat de tijdsinvestering daarvoor beperkt kan zijn.

Op de homepage van de website worden de logo's van de UMC's, c.q. de ziekenhuizen, afgebeeld waar de expertisecentra onderdeel van uitmaken.

De gezamenlijke (technische) basis; de moedersite, blijft het eigendom van het Spierziekten Centrum Nederland resp. VSOP.

STAPPENPLAN

Bij toekenning start het project per januari 2019 en eindigt op 30 september 2020 (beoogde looptijd 21 maanden).

De samenwerking tussen alle partijen wordt geformaliseerd middels samenwerkingsovereenkomst op basis van dit projectvoorstel en de voorwaarden van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

VOORBEREIDING: MAAND 1-7

1. Gezamenlijke bijeenkomst van alle projectpartners voor nadere instructies, afstemming en planning.
2. Fasering van de deelprojecten. Niet alle websites kunnen gelijktijdig worden gerealiseerd.
3. Afzonderlijke raadpleging patiënten(organisaties) middels focusgroepen en/of vragenlijsten t.a.v. de door hen gewenste content van de websites.
4. Afzonderlijke raadpleging zorgverleners/expertisecentra o.a. betreffende het zorglandschap van de aandoening(en) i.r.t. de content van de websites.
5. URL's voor websites reserveren.
6. Vasstellen functionaliteit moedersite VSOP, uitgaande van de moedersite van Spierziekten Nederland.

ONTWIKKELING: MAAND 8 -15

7. Realisatie moedersite VSOP.
8. Beoordeling en terugkoppeling moedersite.
9. Stylen afzonderlijke websites.
10. Scripts uitwerken voor de whiteboard-video's.
11. Productie whiteboard video's begeleiden i.o.m. centra en patiënten.
12. Bestaand beeldmateriaal inventariseren (ook van zorgverleners).
13. Aanvullende fotografie plannen, begeleiden en laten uitvoeren.
14. Promotiemiddelen ontwikkelen voor de diverse deelnemers; o.a. kopij voor websites, nieuwsbrieven en free publicity.
15. Afspraken maken over vraagafhandeling, met name i.g.v. multicenter expertisecentra.
16. Verzamelen basis voor content door expertisecentra en patiëntenorganisaties.
17. Raadpleging (patiënten)organisatie m.b.t. de concept content.

REALISATIE EN IMPLEMENTATIE: MAAND 16 - 21

18. Content geschikt maken voor webgebruik.
19. Beoordelingsronde styling voor deelnemers.
20. Dummy's van websites genereren vanuit de moedersite(s).
21. Beeld inrichten: video's, foto's, typografie.
22. Teksten invoeren in CMS.
23. Communicatiemodules instellen.
24. Eerste oplevering websites, bug fixing.
25. Training van degene die de content gaan onderhouden.
26. Instellen van een gebruikersgroep met kennis van het CMS.
27. Implementatie en promotie.

Middels een korte vragenlijst zullen de ervaringen van betrokkenen en/of gebruikers (patiënten en zorgverleners) worden geïnventariseerd, bij voorkeur binnen de deelprojecten die als eerste operationeel zijn. Ook zullen de webstatistieken worden gemonitord.

Deze eindrapportage is in augustus 2018 aangeboden aan het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

PROJECTPLAN

Het doel van het project was om een digitaal communicatieplatform (een website) te ontwikkelen per expertisecentrum om zo de expertisecentra en patiënten beter met elkaar te verbinden. De invulling van de websites moest natuurlijk gebaseerd zijn op de wensen en behoeften van de eindgebruikers; de patiënten. Anderzijds moeten de platforms ook een meerwaarde hebben voor de onderzoekers en behandelaars van de expertisecentra. In de eerste fase van het project stond daarom het inventariseren van de wensen en behoeften van de artsen en patiënten centraal.

UITVOERING

In het najaar van 2016 is Spierziekten Nederland samen met drie expertisecentra gestart met de verkenning van de haalbaarheid van het project Connect. De planning was om het project eind december gereed te hebben. Het is inderdaad gelukt om het technische deel in december af te ronden. De vulling van de websites gebeurde van december 2017 tot half maart 2018. Op 27 maart zijn de websites tijdens een symposium gelanceerd. De resterende maanden zijn besteed aan scholing, implementatie en overdracht.

Bij de start waren er drie expertisecentra bij het project betrokken: Duchenne, FSHD en Myotone dystrofie, verdeeld over het LUMC, het Radboudumc en het MUMC. Om diverse redenen heeft men er in tweede instantie voor gekozen de website voor het Duchenne-centrum in een ander kader te gaan bouwen. Daarvoor in de plaats is het centrum voor myasthenieën (LUMC) aangesloten. In de loop van het traject ontstond er ook interesse voor het project vanuit het expertisecentrum IBM bestaande uit het LUMC, Radboud en AMC.

Met patiënten en de artsen uit deze centra zijn diverse overleggen gevoerd. Tijdens deze overleggen is gesproken over de wensen en behoeften, maar ook over de uitdagingen van het ontwikkelen en onderhouden van de websites.

COMMUNICATIE

Gedurende het project zijn alle betrokkenen op de hoogte gehouden van de vorderingen via een digitale nieuwsbrief, die ongeveer eens in de twee maanden verscheen. Leden van Spierziekten Nederland konden de vorderingen volgen via artikelen in Nieuwsbrieven, een artikel in het magazine, artikelen in de digitale nieuwsbrief en via presentaties tijdens bijeenkomsten.

ONDERZOEK

In het najaar van 2016 is er een enquête uitgezet onder het ledenpanel van Spierziekten Nederland. De enquête is ingevuld door ongeveer 370 betrokkenen bij verschillende spierziekten. Er zijn in die periode drie focusgroepen opgezet en twee telefonische interviews gehouden met de drie patiëntengroepen waar Connect aanvankelijk op focuste: Duchenne, FSHD en Myotone dystrofie. Het doel van de enquête, focusgroepen en telefonische interviews was om een breed gedragen geprioriteerde wensenlijst op te stellen met betrekking tot de inhoud van de te ontwikkelen websites voor de drie expertisecentra.

In deze periode zijn ook al verkennende gesprekken gevoerd met mogelijke leveranciers, zoals Digitale Poli, Patiënt 1, Q42 en Fabrique. Bartha Hengst werd in de beginfase aangetrokken als adviseur. Daarnaast is er een brede verkenning uitgevoerd: bezoek aan techbeurzen, gesprekken met de NFU, NPCF, het NICTIZ, leveranciers van EPD's en projectleiders bij UMC's.

Na alle focusgroepen en gesprekken met leveranciers groeide het wensenlijstje voor de te bouwen websites uit tot zo'n 37 items. In de gesprekken met stakeholders kwamen ook de randvoorwaarden aan de orde. Zo bleek de vraag naar de duurzaamheid heel lastig te beantwoorden. Het is namelijk altijd mogelijk om binnen een project spetterende applicaties te ontwikkelen, maar dan is de vraag in hoeverre men in staat is om deze applicaties ook in stand te houden. Hoe meer maatwerk er geproduceerd wordt, des te duurder wordt het onderhoud. Uit een gesprek met de NFU bleek dit voor veel ICT-projecten binnen de UMC's een hot issue te zijn.

EERSTE SELECTIE

De focusgroepen en de enquêtes hebben ertoe geleid dat er beargumenteerd definitieve keuzes gemaakt konden worden. Patiënten gaven aan behoefte te hebben aan informatie:

- over de spierziekte,
- over het centrum zelf en de bereikbaarheid ervan
- over de behandeling (inclusief informatie voor andere behandelaars, zoals huisartsen en fysiotherapeuten)
- en lopend onderzoek.

De patiënten wilden daarnaast graag:

- Direct in contact komen met het centrum
- Met andere patiënten/mantelzorgers
- En ze willen zich kunnen aanmelden voor wetenschappelijk onderzoek.

Verder ontstond er meer inzicht in een aantal specifieke wensen per patiëntengroep. Zo is er bijvoorbeeld tijdens de focusgroep van MD naar voren gekomen dat het belangrijk is een onderdeel van de website te wijden aan de mantelzorger. Deze wens kon later maar ten dele gehonoreerd worden, vanwege de gekozen structuur van de websites. Verder kwam tijdens de interviews met betrokkenen bij Duchenne naar voren dat het belangrijk is informatie te geven m.b.t. verschillende levensfasen (kind, jong volwassene, volwassene). Belangrijke informatie voor de toekomstige bouw van de website voor het Duchenne-centrum.

Er werden ook verschillende risico's geïdentificeerd:

- De ontsluiting voor patiënten van de EPD's door de ontwikkeling van de 'Mijn-omgevingen' binnen de UMC's, gebaseerd op zowel HIX als Epic (en SAP in het MUMC). Deze omgevingen bieden specifieke communicatiemogelijkheden tussen patiënt en arts. Connect zou met deze functionaliteit niet kunnen en ook niet moeten concurreren.
- De introductie van de AVG (de algemene verordening gegevensverwerking) in 2018. De restricties in deze nieuwe wet zijn uiterst scherp, juist daar waar het gaat om de omgang met gezondheidsgegevens. Zouden er persoonlijke gegevens worden opgeslagen in de Connect- websites, dan zouden er onwenselijke risico's kunnen ontstaan. De technische afscherming van gegevens is lastig en vergt voortdurende aanpassing.
- De wens van de UMC's om zoveel mogelijk 'corporate' te communiceren. Dat wil zeggen dat een aparte website voor een expertisecentrum niet automatisch kon rekenen op een enthousiast onthaal door de desbetreffende afdeling communicatie.
- Expertisecentra beschikken niet of nauwelijks over eigen budgetten. Geld voor groot onderhoud van applicaties is er niet. ICT-maatwerk moet daarom zoveel mogelijk worden vermeden.

Welke keuzes zijn er aanvankelijk gemaakt? De eerste schetsen bevatten al veel onderdelen die in de uiteindelijke websites zijn terecht gekomen. Er werd nog uitgegaan van een open en een besloten deel. Dat besloten deel zou er moeten komen met het oog op de privacy. Juist om diezelfde reden – en omdat er veel maatwerk aan te pas kwam - is later besloten dit onderdeel te schrappen, dan wel anders uit te werken.

- Open deel – Informatie die in de loop der tijd weinig verandert en dus ook weinig onderhoud vergt: over het expertisecentrum, globale informatie over de spierziekte, over de behandeling (specifiek voor de behandelaar), informatie in geval van spoed (bv. een SOS-pdf);
- Open deel – Informatie die regelmatig bijgewerkt moet worden: over wetenschappelijk onderzoek (in de vorm van nieuwsberichten) waar een trial alert aan gekoppeld wordt, en een overzicht van veelgestelde vragen;
- Open deel – Verwijzing naar de patiëntenregistratie van elke spierziekte, waar mogelijk inclusief illustratieve diagrammen met geaggregeerde gegevens uit de registratie (laatste: nice to have);
- Open deel – Formulieren voor aanmelden bij het expertisecentrum als patiënt en aanmelden voor wetenschappelijk onderzoek (of interesse aangeven);
- Besloten deel – Vraagformulier om een vraag te kunnen stellen aan het expertisecentrum (indien mogelijk worden patiënten doorverwezen naar het zorgportaal van een van de UMC's van het expertisecentrum; eventueel ook voor een collegiaal consult). Vragen die vaak voorkomen of die voor een grotere groep betrokkenen interessant zijn, worden bij de veel gestelde vragen geplaatst;
- Besloten deel – Tool voor het verzamelen van symptomen die nu nog niet aan de spierziekte gekoppeld worden (artsen en onderzoekers kunnen alleen navraag doen bij patiënten naar symptomen die bekend zijn. Het kan echter zo zijn dat er symptomen van bepaalde ziektebeelden nog niet bekend zijn, maar dat die symptomen wel degelijk bij die spierziekte horen. Daarom worden patiënten uitgenodigd de symptomen te melden waarvan zij zich afvragen of het ook bij de spierziekte hoort);
- Besloten deel – Tool voor onderling uitwisselen ervaringen (tussen patiënten en/of mantelzorgers) in de vorm van een forum/gesprekken.

Ook zijn de mogelijkheden onderzocht om de applicatie voor het uitwisselen van ervaringen en het verzamelen van nog onbekende symptomen te koppelen aan de bestaande website www.iemandzoalsik.nl. Het grote voordeel was dat hier al veel bezoekers kwamen en dat er al heel veel ICT-infrastructuur beschikbaar was. Een nadeel van deze applicatie was dat de software verouderd was – en is. Aanvankelijk maakte ook de Digitale Poli deel uit van het ontwerp. Een belangrijke overweging om dit onderdeel te laten vallen was de hierboven geschetste ontwikkeling van de Mijn-Omgeving. Dit zou van de behandelend arts vergen dat hij dubbel registreert. Het ligt ook in de lijn der verwachting dat de Mijn-Omgeving verder ontwikkeld wordt en op termijn steeds meer gaat overlappen met Digitale Poli. Een derde belangrijke overweging was dat de Digitale Poli belangrijke beperkingen oplegde aan de bouw van andere gewenste functionaliteiten.

BOUW WEBSITES

Na een offertetraject en een drietal gesprekken werd het internetbureau Level uit Rotterdam geselecteerd voor de bouw van de websites. Op 20 september vond de kick off plaats. Er waren vertegenwoordigers aanwezig van het internetbureau, van de drie patiëntengroepen en van de drie expertisecentra. In totaal dertien personen. Zo'n eerste bijeenkomst is erg belangrijk om onderling begrip te kweken en te zorgen voor een goede afstemming: Wat verwachten de patiënten? Wat verwachten de expertisecentra? En wat zijn de ideeën van de ICT-ers? De aanwezige patiënten legden uit wat de spierziekte voor invloed heeft op hun eigen leven en op dat van hun naasten. De vertegenwoordigers van de expertisecentra vertelden over hun werk en hun organisatie en over de medische aspecten van de ziekte. Verder deed het internetbureau zijn visie op het project uit de doeken. Drie specifieke onderdelen van de websites zijn nader besproken met alle betrokkenen.

RESULTATEN

De websites zijn opgebouwd vanuit een multisite-platform: één gemeenschappelijk fundament, waarmee de mogelijkheid geschapen wordt vanuit één centrale plek alle plug-ins, thema's, gebruikers en sites te beheren. De websites kunnen vervolgens een verschillende lay-out en invulling hebben. Gebruikers en redacteurs zullen de websites ook als onafhankelijke, maar samenhangende websites ervaren met allemaal een eigen URL. De voordelen van deze aanpak komen in de laatste paragraaf nog aan de orde.

Het geheim van een goede website zit hem in de focus: zorg voor een duidelijk doel en zorg voor een eenvoudige navigatie. Google bewijst dat één zoekveld en één knop voldoende zijn om de best bezochte website ter wereld te maken. Nu zal een website over zeldzame ziekten niet snel de bezoekcijfers van Google benaderen, maar er is wel flink geschrapt in het aantal knoppen en onderdelen om de website zo overzichtelijk mogelijk te maken. Uiteindelijk bleven er vier knoppen over: voor patiënten, voor zorgverleners, het expertisecentrum en research.

INHOUD WEBSITES

De basis van de websites wordt gevormd door een grote hoeveelheid informatie over diagnostiek en behandeling, toegesneden op hetzij patiënten, hetzij zorgverleners. De inhoud hiervan is gebaseerd op bestaande richtlijnen in combinatie met expert opinions. Al deze teksten zijn samengesteld door een professionele tekstschrijver en gecontroleerd door de artsen in de expertisecentra. Een uitzondering vormt de website van het later aangesloten IBM-expertisecentrum: hierbij hebben patiënten en artsen samen alle teksten geschreven. Ze zijn wel door een tekstschrijver geredigeerd. Een redactionele controle verdient overigens aanbeveling wanneer er een gelijksoortige traject wordt gelopen voor nieuwe websites.

Naast informatie over zorg bevatten de websites ook informatie over lopend onderzoek. En exact daarin vinden de expertisecentra hun bestaansrecht: zorg en onderzoek bij zeldzame ziekten.

PARAFERNALIA

Naast een grote hoeveelheid informatie zijn er ook andere elementen die bijdragen aan het succes van de websites. Zo is er veel aandacht besteed aan de fotografie, zodat er eenzelfde stijl gehandhaafd wordt.

Voor iedere website is een whiteboard-video gemaakt, die uitleg geeft over de diensten die het expertisecentrum aanbiedt. Het maken van een dergelijke video – en de website meer in het algemeen – vormde vaak de aanleiding voor een gesprek tussen de centra onderling over hoe men de zorg voor de patiënten vorm wenste te geven: is een doorverwijzing van de huisarts voldoende? Kan men doorlopende zorg krijgen, ook wanneer men uit een heel andere regio komt? – en vergelijkbare vragen.

Er zijn formulieren waarmee men contact kan zoeken met het expertisecentrum. Dit geldt voor zowel patiënten als zorgverleners. Het mailverkeer wordt geregeld met Mailchimp, een programma dat AVG-proof is. In het CMS van de websites blijven geen gegevens van de vragsteller achter. Ook over de afhandeling van de vragen zijn per expertisecentrum duidelijk werkafspraken gemaakt.

Mensen kunnen via een formulier hun interesse kenbaar maken om mee te doen met onderzoek en men kan zich aanmelden voor een e-mailalert wanneer er informatie over nieuw onderzoek op de website verschijnt.

Verder is er een belangrijke link naar de registratie. Uiteraard willen de centra voor hun onderzoek gegevens van zoveel mogelijk patiënten in hun registratie.

Tenslotte bevat elke website informatie over spoedzorg en men kan een SOS-kaartje samenstellen, waarop - uiteraard afhankelijk van de diagnose - de belangrijke aandachtspunten staan. Men kan dit kaartje op de website voorzien van persoonlijke gegevens en vervolgens uitprinten. Waarschijnlijk zal in een later stadium dit SOS-kaartje een alternatieve vorm krijgen.

FORUM EN CONNECT

Om technische redenen, maar vooral uit het oogpunt van privacy, is er aanvankelijk voor gekozen om het forum en de website te scheiden. In een forum worden namelijk veel persoonlijke gegevens vastgelegd, vooral door de gebruikers. Het voornemen was om het bestaand forum (www.iemandzoalsik.nl) te verbouwen en te laten aansluiten bij de websites. Hierover heeft overleg plaatsgevonden met Q42 en in tweede instantie met een ander bureau, Hoppinger, dat bezig was met een vergelijkbaar project voor de Nierstichting / Nierpatiëntenvereniging. Beide bedrijven waren niet in staat om binnen de projecttermijn zelfs een start te maken met dit projectonderdeel. Daarom is er uiteindelijk toe besloten om dit onderdeel te laten vallen, hetgeen ook de onderbesteding verklaart. Aan de websites zelf doet dit overigens geen enkele afbreuk. Men kan zich zelfs afvragen of een dergelijk forum, ook gezien de privacyaspecten, wel goed past onder de vleugels van een expertisecentrum en of een forum werkelijk een bijdrage zou kunnen leveren aan de communicatie tussen expertisecentrum en patiënten.

OVERDRACHT

Met de expertisecentra zijn twee overeenkomsten gesloten: één voor de overdracht van de websites en één voor de financiële ondersteuning voor drie jaar. In de eerste overeenkomst is vastgelegd dat de websites en de inhoud ervan eigendom worden van de afzonderlijke expertisecentra, terwijl de gezamenlijke (technische) basis op 1 januari 2019 het eigendom wordt van het Spierziekten Centrum Nederland. Om het onderhoudsproces goed op gang te helpen is Spierziekten Nederland nog eigenaar en verzorgt het technisch beheer tot 31 december 2018 of zo lang of kort als alle partijen noodzakelijk vinden met een einddatum van 31 december 2020.

Met instemming van alle partijen is besloten het beschikbare bedrag voor onderhoud te verdelen over vier centra, aangezien het AMC met het IBM-expertisecentrum ook een bijdrage levert aan inhoud en onderhoud.

Omdat expertisecentra weinig mensen en middelen tot hun beschikking hebben, moeten de websites onderhoudsarm zijn, eenvoudig in gebruik en goedkoop in de exploitatie. Daarmee is in de bouw rekening gehouden. De jaarlijkse gezamenlijke kosten voor onderhoud en technisch beheer bedragen € 3800,- voor het cluster van deelnemende expertisecentra. Inmiddels functioneren alle websites naar tevredenheid.

EVALUATIE

Het project heeft verschillende inzichten opgeleverd in het functioneren en de mogelijkheden van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Uitgangspunt is dat de expertisecentra een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Er komt steeds meer aandacht voor zorgonderzoek bij zeldzame aandoeningen. Er worden richtlijnen ontwikkeld, die weer de basis vormen voor behandelinformatie voor specifieke disciplines: huisartsen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en bedrijfsartsen. Zie de uitkomsten van Zorg voor Zeldzaam. De expertisecentra zouden met al die kennis een veel belangrijker rol in de organisatie van de zorg kunnen spelen dan zij nu doen.

Een allereerste stap is het zichtbaar maken van de centra. Dat is precies wat met het project Connect beoogd wordt.

Gezien de reacties op de nieuwe websites vanuit de verschillende gremia is dit blijkbaar een stap in de goede richting: zowel patiënten als artsen reageren enthousiast.

Omdat de centra over beperkte middelen beschikken is het belangrijk om de (technische) ambities beperkt te houden. Connect maakt gebruik van het principe van de multisite: dat is één gezamenlijke basis waarop veel verschillende sites gebouwd worden. Dit heeft een aantal grote voordelen:

Het technisch onderhoud en het plaatsen van updates ligt op één centrale plaats. De afzonderlijke centra hoeven zich hier niet om te bekommeren.

De kosten voor hosting en technisch onderhoud zijn en blijven laag en hoe meer centra aanhaken, des te lager worden de kosten per centrum.

Er kan gezamenlijke kennis worden opgebouwd over het onderhoud door te werken met een gebruikersgroep. Het wegvallen van een website-medewerker op een bepaalde plaats heeft dan minder impact.

Voor artsen en behandelaars ontstaat herkenbaarheid en vertrouwen: centra voor zeldzame ziekten kunnen in principe zo een herkenbaar gezicht krijgen.

Het nadeel van deze opzet is dat er samengewerkt moet worden en dat er dus een basis van vertrouwen moet zijn. In theorie kan ieder expertisecentrum gebruik maken van een dergelijke opzet. Echt winst ontstaat echter pas op het moment dat er samengewerkt wordt, kosten gedeeld worden en kennis uitgewisseld.