



emma kinderziekenhuis AMC

## Wegwijzer eHealth zeldzame aandoeningen

naar aanleiding van het ZonMw project 'eHealth voor zeldzame aandoeningen, het KLIKt,'

---

### Inleiding

Zowel volwassenen als kinderen met een zeldzame aandoening hebben veelal een verminderde kwaliteit van leven en grote behoefte aan ondersteuning bij hun (psychosociaal en maatschappelijk) functioneren. In het project 'eHealth voor zeldzame aandoeningen, het KLIKt' hebben wij (de [VSOP](#) en de [psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis, AMC](#)) de factoren van belang voor de implementatie van de eHealth toepassing **Kwaliteit van Leven In Kaart (KLIK)** ([www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)) beschreven. Daarnaast hebben we onderzoek gedaan naar eHealth toepassingen onder patiëntenorganisaties en zorgverleners op het gebied van zeldzame aandoeningen.

Aanbieders van zorg voor mensen met een zeldzame aandoening zijn de ruim 300 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, voor het merendeel gevestigd in de acht universitair medische centra. Een andere belangrijke partij zijn de ruim 230 landelijke patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen.

Voor organisaties of personen die een eHealth toepassing willen ontwikkelen, maar onvoldoende bekend zijn met de organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame aandoening, worden de opgedane lessen verwerkt in deze **Wegwijzer eHealth zeldzame aandoeningen**. Hieronder volgen onze adviezen voor organisaties die een eHealth toepassing willen ontwikkelen of implementeren in de klinische praktijk.

### Adviezen

Idealiter worden eHealth toepassingen voor een bepaalde zeldzame aandoening in samenwerking met het betreffende expertisecentrum (of -centra) en de patiënten(organisatie) ontwikkeld. Wij raden aan om deze beide partijen in een vroeg stadium te benaderen om te toetsen of er interesse en draagvlak is voor een geplande eHealth toepassing.

Ook raden we aan tijdig de mogelijkheid om tot landelijke implementatie te komen te onderzoeken, zodat de gehele doelgroep in Nederland ervan kan profiteren.

Daarnaast dient de mogelijkheid om patiëntengroepen met vergelijkbare aandoeningen te includeren (die bijvoorbeeld door dezelfde specialisten worden behandeld) in de desbetreffende eHealth toepassing nadrukkelijk te worden overwogen.

Op de volgende pagina vermelden we de meest relevante partijen die van belang zijn bij implementatie, regie, beheer, onderhoud, zichtbaarheid of toezicht van eHealth toepassingen, zowel landelijk als lokaal in het (academisch) ziekenhuis of andere zorginstelling.

### Landelijk:

- ✓ De patiënten(organisatie) (zie [zichtopzeldzaam.nl](http://zichtopzeldzaam.nl) voor een overzicht) voor co-creatie, zichtbaarheid en verspreiding van de toepassing. De patiëntenorganisatie heeft vaak goede contacten met andere behandelteams in andere centra en met diverse organisaties in andere landen.
- ✓ Het expertisenetwerk (formeel of informeel) van andere expertise-, behandel- en/of interventiecentra in Nederland, waar het expertisecentrum onderdeel van uitmaakt.
- ✓ Zorgverzekeraars Nederland heeft samen met de artsen organisatie KNMG en de Patiëntenfederatie Nederland de Nationale Implementatie Agenda eHealth opgesteld.
- ✓ Europese implementatie kan bereikt worden via de [European Reference Networks](#), 23 clusters van aandoeningen, benoemd door de Europese Commissie.

### Lokaal:

- ✓ Het expertisecentrum voor de betreffende zeldzame aandoening (zie [www.orpha.net](http://www.orpha.net) voor een overzicht van alle Nederlandse expertisecentra) en het (multidisciplinaire) behandelteam, voor co-creatie, zichtbaarheid en verspreiding van de eHealth toepassing.
- ✓ De Raad van Bestuur, voor inbedding in de organisatie en financiering.
- ✓ De ICT-afdeling voor verkenning van mogelijke integratie van de gegevens gegenereerd door de eHealth toepassing in het Elektronisch Patiënten Dossier en het patiëntenportaal. Zes van de acht UMC's beschikken op dit moment over een patiëntenportaal, dat patiënten de mogelijkheid biedt om, onder andere, hun eigen medische gegevens in te zien.
- ✓ Sleutelfiguren en voortrekkers, zoals de coördinator zeldzame aandoeningen in het ziekenhuis, het hoofd kindergeneeskunde (als kinderen de doelgroep zijn), hoofd psychosociale afdeling (als het psychosociale zorg betreft), de patiëntenadviesraad voor zichtbaarheid en verdere verspreiding van de eHealth toepassing, bijv. naar andere groepen patiënten waarvoor deze toepassing ook geschikt kan zijn.

Zorg voor vermelding van de toepassing in de Kwaliteitsstandaard (behandelrichtlijn of een zorgstandaard, zie bijv. '[Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom met KLIK](#)') en de patiënten versie hiervan. Informeer ook zorgverleners verbonden aan de wetenschappelijke - of beroepsverenigingen, bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK). Deze organisaties sturen het kwaliteitsbeleid en kunnen initiatiefnemer zijn van de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, evenals de patiëntenorganisatie.

### Overige tips:

- Zorg voor behoud van draagvlak.
- Geef inzicht in het gebruik van de toepassing en de behaalde resultaten.
- Koppel de resultaten terug aan de betrokken partijen op diverse manieren en gebruik de juiste kanalen, afgestemd op de doelgroep. Patiënten kunnen geïnformeerd worden door bijv. een artikel voor het blad van de patiëntenorganisatie, hun elektronische nieuwsbrief, website of Facebookpagina.
- Denk ook aan testimonials van gebruikers, bijvoorbeeld via filmpjes.
- Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen hebben steeds vaker een eigen website met informatie en nieuws.

## **Informatiebronnen**

Op de website van de [Nederlandse Federatie van Universitair medisch Centra, programma eHealth](#) is een overzicht te vinden van lopende eHealth projecten in de diverse UMC's en regionale samenwerkingen.

Aanbevelingen voor financiering van eHealth interventies vindt u op [zorgvoorinnoveren.nl](#). U kan ook denken aan private partijen zoals fondsen, zorgverzekeraars, en farmaceuten voor cofinanciering. Als zorgaanbieders en patiëntenorganisaties hun steun uitgesproken hebben voor de toepassing dan is een gezamenlijke subsidieaanvraag een optie. Dit zal de kans op honorering vergroten.

Diverse eHealth toepassingen gericht op psychosociale ondersteuning voor kinderen zijn door VSOP en AMC gebundeld in het rapport '[Interventions for \(chronically\) ill children - worldwide](#)'. De Nederlandse programma's worden eveneens vermeld op websites [hetouderkompas.nl](#) (van het AMC) en [zeldzameaandoening.nl/kinderen](#) (van de VSOP).

### **KLIK**

Als 'best practice' heeft de Psychosociale afdeling van het AMC een handleiding voor de implementatie van de eHealth toepassing KLIK, *Kwaliteit van Leven in Kaart*, opgesteld. Dit document is, voor partijen die geïnteresseerd zijn in de KLIK toepassing, op aanvraag beschikbaar bij dr. L. Haverman, E [info@hetklikt.nu](mailto:info@hetklikt.nu)

Voor nadere informatie over eHealth programma van ZonMw en het KLIKt, zie de ZonMw website: <http://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/life-sciences-health/programmas/project-detail/actieplan-ehealth/e-health-voor-zeldzame-aandoeningen-het-klikt/>



---

Voor nadere informatie over deze wegwijzer kunt u contact opnemen met:

Dr. Mariette Driessens, beleidsmedewerker onderzoek, VSOP E [m.driessens@vsop.nl](mailto:m.driessens@vsop.nl) T 035 - 603 40 21

---