

“Steeds meer netwerken rond zeldzame aandoeningen”

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) ontwikkelt kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen. Dat gebeurt samen met medische beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties. De VSOP werkt tevens aan netwerken met expertisecentra en geïnteresseerde behandelaars. “Zo krijgen we steeds beter in beeld waar patiënten met een zeldzame aandoening terecht kunnen”, vertellen beleidsmedewerkers dr. Ilse Raats en drs. Marèl Segers van de VSOP.

De VSOP is een koepelvereniging voor 70 patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen. Bij elkaar vormt dat een doelgroep van minimaal 1 miljoen Nederlanders, weet Segers. “Gezamenlijk ontwikkelen we kwaliteitsproducten, zoals kwaliteitsstandaarden die goede en haalbare zorg beschrijven. Die standaarden bestonden al voor chronische en veel voorkomende aandoeningen en wij hebben dat opgepakt voor zeldzame aandoeningen.”

Grote inbreng

Patiëntenorganisaties spelen een cruciale rol bij het ontwikkelen van kwaliteitsproducten. Ook bij de

totstandkoming van kwaliteitsstandaarden, zoals medische richtlijnen en zorgstandaarden, hebben patiënten een steeds grotere inbreng, vertelt Raats. “Kwaliteitsstandaarden worden tegenwoordig ontwikkeld aan de hand van knelpunten die bij patiënten en zorgverleners worden geïnventariseerd. Wat betreft zeldzame aandoeningen is de rol van die patiëntenorganisaties des te groter, want patiënten zijn de experts op het gebied van hun aandoening. Zij weten wat het is, wat er moet gebeuren, welke zorg waar wordt geleverd en wie de experts zijn.”

De VSOP heeft al zo'n 15 kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen en diverse generieke zorgthema's ontwikkeld volgens de richtlijnen van het Zorginstituut Nederland (zie www.zorgstandaarden.net). De organisatie heeft in de aanpak en ook het contact met zorgverleners dus al veel ervaring opgedaan en kan voor en met patiëntenorganisaties het hele ontwikkeltraject begeleiden en uitvoeren. En dat is prettig voor die organisaties. Die zijn immers vaak klein en het bestuur en de leden zijn vrijwilligers die óf veel zorgtaken hebben óf zelf patiënt zijn.

Zo zijn recent kwaliteitscriteria ontwikkeld voor goede zorg aan patiënten met een niet-functionerend adenoom van de hypofyse (NFA).



Ilse Raats

Dit is gebeurd in samenwerking met het Landelijke Expertise Netwerk Hypofysepathologie van de sectie Endocrinologie van de NIV en het bestuur van de Nederlandse Hypofyse Stichting. In het voorwoord van het document noemt prof. Pereira (LUMC; voorzitter van het expertisenetwerk) de substantiële inbreng vanuit het patiëntenperspectief tijdens een gezamenlijk traject vooruitstrevend. “Het sluit aan bij de huidige tijd waarin de patiënt-artsrelatie en ‘shared decision making’ steeds meer een plaats krijgen”, schrijft hij. Momenteel wordt een module *Organisatie van Zorg* ontwikkeld voor primaire systemische vasculitis, samen met onder anderen internisten van het vasculitis expertisecentrum van het UMC Groningen.

Mandaat

Behalve met patiëntenorganisaties werkt de VSOP ook veel samen met zorgverleners. De VSOP vraagt voor de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard altijd een mandaat van de betrokken wetenschappelijke



verenigingen. Zo'n mandaat is soms lastig, laat Segers weten. "Voorheen was het advies van de Federatie Medisch Specialisten om geen mandaat te verlenen als er geen richtlijn ten grondslag lag aan de ontwikkeling van een zorgstandaard. Maar voor zeldzame aandoeningen is er meestal geen richtlijn. De Federatie heeft wat betreft zeldzame aandoeningen nu een ander standpunt ingenomen: ook bij het ontbreken van een richtlijn kan gezamenlijk een product worden ontwikkeld, met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen. Een kwaliteitsstandaard beschrijft immers ook een goede organisatie van de zorg. Wanneer tijdens de ontwikkeling kennislacunes duidelijk worden, kan dat leiden tot wetenschappelijk onderzoek en daarmee tot evidence-based behandeling."

De ontwikkeling van een kwaliteitsproduct begint vaak met de vraag van een patiëntenorganisatie, die bijvoorbeeld behoefte heeft aan het beschrijven van goede zorg aan de hand van gesignaleerde knelpunten. De VSOP gaat op zoek naar subsidie en richt samen met de patiëntenorganisatie de projectorganisatie in. Een werkgroep van zorgverleners en patiënten zet de knelpunten op een rij, vanuit het perspectief van zowel de zorgverlener als de patiënt, stelt prioriteiten vast en formuleert de uitgangsvragen. "Met de werkgroep schrijven we dan de kwaliteitsstandaard, waarbij we tussentijds steeds terugkoppelen naar de betrokkenen", vertelt Raats. "Uiteindelijk wordt het geheel voorgelegd aan de betrokken wetenschappelijke verenigingen en aan de patiëntenorganisatie die het met de achterban kan delen. Zo wordt het een breedgedragen product, net als een richtlijn. Zorgverleners in Nederland worden geacht zich eraan te houden. We bieden de kwaliteitsstandaard ten slotte aan bij de kwaliteitsbibliotheek en het register van het Zorginstituut, zodat iedereen deze kan vinden. Na oplevering is de patiëntenorganisatie eigenaar van de kwaliteitsstandaard en is een onderhoudsgroep verantwoordelijk voor noodzakelijke updates."

Bewustzijn vergroten

Knelpunten die patiëntenorganisaties vaak noemen, liggen op het gebied van informatie over de aandoening, communicatie tussen zorgverleners in een instelling en tussen centra, en de vaak late diagnosestelling in de eerste of tweede lijn. Hoewel deze punten veelal inherent zijn aan de zeldzaamheid van de aandoening, werkt de VSOP wel aan het vergroten van de bewustwording van zeldzame aandoeningen.

Er zijn in Nederland al ongeveer 300 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen aangewezen door de minister van VWS. Deze moeten voldoen aan duidelijke criteria. De VSOP en de NFU hebben de afgelopen tijd in opdracht van VWS de centra getoetst, aan de hand van criteria die zijn vastgesteld door de Europese Commissie. Zo moeten centra hooggespecialiseerde multidisciplinaire zorg leveren, wetenschappelijk onderzoek doen, levenslange zorg kunnen bieden inclusief een goede transitie van jeugd- naar volwassenenzorg, en samenwerken met patiëntenorganisaties.

De VSOP wil bereiken dat huisartsen en specialisten snel weten naar welk expertisecentrum of welke deskundige de patiënt kan worden doorverwezen, vertelt Raats. "De VSOP-website www.zichtopzeldzaam.nl is al een belangrijke wegwijzer. Daar staan alle expertisecentra op vermeld, alle relevante patiëntenorganisaties en alle door de VSOP ontwikkelde kwaliteitsstandaarden. Ook voor mensen die voor het eerst te maken krijgen met een zeldzame aandoening kan deze website, samen met de VSOP-website www.zeldzameaandoening.nl, een eerste aanzet zijn in hun zoektocht naar informatie, expertise en goede zorg. Overigens kijken wij ook over de grenzen. Op Europees niveau worden European Reference Networks (ERN's) voor zeldzame aandoeningen ingesteld door de Europese commissie. De kennis over de zorg kan dan internationaal worden gedeeld en het wetenschappelijk onderzoek kan worden gebundeld. Veel van de door de minister erkende Nederlandse



Marèl Segers

expertisecentra zijn daar actief bij betrokken."

Bevlogen

De laatste jaren is er meer aandacht voor zeldzame aandoeningen en is de VSOP zichtbaarder geworden voor zorgverleners, onder andere door de toetsing van expertisecentra. De VSOP zit aan tafel met organisaties zoals VWS, NHG en FMS. "Zorgverleners zijn blij dat wij als koepelorganisatie processen kunnen begeleiden", aldus Segers. "De samenwerking met hen is meestal heel goed. Helaas is tijdsdruk voor zowel patiëntenorganisaties als medici wel een knelpunt. Het moet immers plaatsvinden naast hun overige werkzaamheden. Maar het zijn bevlogen en betrokken mensen die hun bijdrage willen leveren aan betere zorg rond een zeldzame aandoening."

De VSOP is momenteel voor verschillende aandoeningen, waaronder vasculitis, ook formele nationale netwerken aan het inrichten. Dat gebeurt veelal naar aanleiding van of als onderdeel van een ontwikkelde kwaliteitsstandaard. "Want zo'n standaard is een aanknopingspunt om behalve de experts ook geïnteresseerde behandelaars in Nederland te benaderen", besluit Raats. "Zo krijgen we nog beter in beeld waar patiënten met een zeldzame aandoening terecht kunnen." ■