



VSOP

ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

GESTANDAARDISEERDE EN GECONCENTREERDE ZORG VOOR ZELDZAME AANDOENINGEN

Een project van VSOP in samenwerking met Stichting Diagnose Kanker, Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten, Haemochromatose Vereniging Nederland, Borstkanker Vereniging Nederland en Stichting Down Syndroom.



Samenvatting

Het realiseren van kwalitatief hoogwaardige zorg waarin het patiëntenperspectief is verdisconteerd en waarin patiëntenorganisaties een (“derde”) partij zijn is een primaire belangenbehartigende doelstelling van de VSOP.

Dit project realiseert zorgstandaarden en multidisciplinaire expertteams voor erfelijke, aangeboren en zeldzame aandoeningen door het combineren van ziekte-specifieke (ervarings)deskundigheid bij de categorale organisaties met gezamenlijke ondersteunende beleidsdeskundigheid vanuit de VSOP. Categorale organisaties voor zeldzame aandoeningen zijn te klein om een gelijkwaardige rol binnen de zorgtriade te vervullen en onvoldoende in staat tot een initiërende rol bij de totstandkoming van (de zorginkoop op grond van) van zorgstandaarden en/of multidisciplinaire expertteams. Om dit tóch te kunnen realiseren benutten in dit project de vijf categorale organisaties gezamenlijke expertise voor toerusting en begeleiding vanuit de VSOP als coördinator. Dit resulteert, afhankelijk van de behoefte van de organisatie, in

- (a) de totstandkoming en implementatie van zorgstandaarden waarin het patiëntenperspectief adequaat is ingebracht en draagvlak heeft bij zowel de achterban (zorggebruikers) als zorgaanbieders en zorgverzekeraars, en/of in
- (b) de totstandkoming van geconcentreerde en gecoördineerde zorg in multidisciplinaire expertteams volgens erkende (internationale) definities en criteria.

Looptijd: van 1 augustus 2009 tot 1 juli 2012.

Subsidieverstrekker: Ministerie van VWS / Fonds PGO.



Inhoud

1	Doelstellingen	4
2	Aanleiding.....	5
3	Beoogde resultaten en producten	6
4	Doelgroep.....	7
5	Omgeving.....	8
5.1	Kansen.....	8
5.2	Risico's	8
5.3	Communicatie.....	8
6	Plan van aanpak	9
7	Activiteiten.....	10
7.1	Algemeen.....	10
7.2	Zorgstandaard	10
7.3	Multidisciplinaire expertteams.....	10



1 DOELSTELLINGEN

Patiëntenorganisaties voor zeldzame, erfelijke en aangeboren aandoeningen hebben zorgstandaarden en multidisciplinaire expertteams gerealiseerd, waardoor zij beter in staat zijn om een gelijkwaardige partner te zijn voor met name zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Het project versterkt de inbreng van pgo-perspectief bij verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning: het richt zich op de verbetering van de kwaliteit van multidisciplinaire zorg voor zeldzame aandoeningen vanuit het patiëntenperspectief. Betrokkenheid van de patiëntenorganisaties waarborgt dat de zorgbehoeften verankerd worden in de kwaliteit van zorg. Bij de totstandkoming van zorgstandaarden en expertteams spelen patiënten (organisaties) de hoofdrol.

Het project verbetert de informatiepositie van patiënten, gehandicapten en ouderen: patiëntenorganisaties hebben bij de totstandkoming van een zorgstandaard inbreng in de inhoud hiervan. Een zorgstandaard bevat onder andere informatie over hoe, vanuit het patiëntenperspectief, voorlichting over de aandoening moet plaatsvinden. Dit kan betrekking hebben op o.a. preventie, behandeling, verwachtingen, perinatale zorg, organisaties die ondersteuning bieden, recente ontwikkelingen, etc. Zo draagt een zorgstandaard dus bij aan de informatiepositie van patiënten.

Het project bevordert maatschappelijke participatie: wanneer de kwaliteit van zorg verbetert, o.a. op grond van de totstandkoming van zorgstandaarden en/of expertteams, kan onherstelbare gezondheidsschade bij patiënten worden voorkomen en de ziektelast verminderen. Dat vergroot de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie.



2 AANLEIDING

Patiëntenorganisaties zijn dé partij om het patiëntenperspectief in te brengen bij de inrichting en ontwikkeling van de zorg. Dit is noodzakelijk om de continuïteit, coördinatie en professionaliteit in de zorgketen adequaat te verankeren. Zij bundelen de specifieke kennis over zorgbehoeften en zorgwensen van hun leden en zijn daarom een belangrijke partij voor zorgaanbieders en zorgfinanciers. Grote organisaties zijn daartoe goed in staat. Echter, patiëntenorganisaties voor zeldzame, erfelijke en aangeboren aandoeningen zijn meestal geen gelijkwaardige partner. Teneinde hen handreikingen te bieden om deze rol tóch te kunnen vervullen heeft de VSOP reeds twee belangrijke producten ontwikkeld:

'Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen. Een handreiking voor actieve betrokkenheid van patiëntenorganisaties'. Deze publicatie verkent o.a. het patiëntenperspectief in instrumentaria voor professioneel handelen (richtlijnen, behandelprogramma's, protocollen, best practice) en zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen. Dit vond plaats in het kader van het PGO programma Zekere Zorg

Ook is een handleiding ontwikkeld voor de rol van patiëntenorganisaties bij de totstandkoming van multidisciplinaire expertteams: *'Expertteams voor zeldzame aandoeningen. Een praktische wegwijzer voor patiëntenorganisaties'.*

Beide handleidingen zijn gebundeld in: Gelijke kansen voor zeldzame aandoeningen, VSOP 2009. Echter, handleidingen alleen zijn ontoereikend. Empowerment, maar ook ondersteuning en begeleiding zijn nodig om de kleine patiëntenorganisaties en netwerken voor zeldzame aandoeningen vervolgens daadwerkelijk in staat te stellen een rol te spelen bij de ontwikkeling en implementatie van zorgstandaarden en de totstandkoming van expertteams.



3 BEOOGDE RESULTATEN EN PRODUCTEN

Beoogde resultaten en producten van het project:

- Empowerment van patiëntenorganisaties, zodanig dat zij toegerust zijn om adequaat hun rol in de zorg-triade in te nemen (Zorgverzekeringswet)
- De totstandkoming van instrumentaria voor professioneel handelen, zoals behandelprogramma's, protocollen en best practices. Voor de meeste zeldzame, erfelijke en aangeboren aandoeningen ontbreken deze.
- Totstandkoming van tenminste vijf zorgstandaarden voor erfelijke, aangeboren of zeldzame aandoeningen en/of multidisciplinaire expertteams voor erfelijke, aangeboren of zeldzame aandoeningen.
- Totstandkoming van multidisciplinair expertteams: teams waarin medische en niet medische specialisten samenwerken en daarbij zoveel mogelijk aan officiële criteria voldoen, waar onder:
 1. Het team ziet zoveel mogelijk patiënten voor behandeling, controle of preventief onderzoek, zodat het expertise krijgt.
 2. Heeft een coördinerende rol, onderhoudt contacten met andere specialisten en teams, zodat doorverwijzingen tijdig plaatsvinden en kennis wordt gebundeld (ook coördinatie 1e hulp)
 3. Is onderdeel van nationale en Eur. netwerken, zodat kennis wordt opgebouwd/actueel blijft.
 4. Legt data/biobanken aan en verricht wetenschappelijk onderzoek etc. (zie 'Gelijke kansen voor zeldzame aandoeningen, VSOP 2009)
- Intensivering samenwerking patiëntenorganisaties van zeldzame, erfelijke of aangeboren aandoeningen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Het project is geslaagd als:

1. Zorgstandaarden zijn ontwikkeld en geïmplementeerd voor (een cluster van) aandoeningen waarin het patiëntenperspectief adequaat is ingebracht en die draagvlak hebben bij de achterban (patiënten), zorgaanbieders en zorgverzekeraars.
2. Multidisciplinaire expertteams tot stand zijn gekomen volgens internationale definities en criteria, die vervolgens bij voorkeur ook met kwaliteitscriteria vanuit de patiëntenorganisatie worden getoetst.
3. Individuele patiënten daardoor betere zorg en zorgcoördinatie ervaren.
4. Men ook ziet dat de zorg is ingebed in nationale en Europese netwerken voor onderzoek.

Een effectanalyse zal deel uitmaken van de eindrapportage. Op de binnen dit project ontwikkelde zorgstandaarden kan vervolgens ook door aanverwante (clusters van) zeldzame, erfelijke of aangeboren aandoeningen worden voortgebouwd. Zie hfst 7 (activiteiten) voor een toelichting.



4 DOELGROEP

Het project richt zich op organisaties van patiënten met een zeldzame, erfelijke of aangeboren aandoening, waarvoor een adequate zorgstandaard en/of een expertteam ontbreekt. Deze patiëntenorganisaties missen meestal de noodzakelijke menskracht, financiële middelen en professionaliteit om dit op eigen kracht te realiseren. De VSOP zal de vijf categorale deelnemers in dit samenwerkingsproject toerusten, ondersteunen en/of assisteren. Ook wordt de onderlinge uitwisseling op dit terrein door de VSOP gefaciliteerd. Een uitstralingseffect naar niet deelnemende organisaties voor zeldzame aandoeningen is waarschijnlijk.

Zorgstandaarden en expertteams zullen in samenwerking met de deelnemende patiënten(organisaties) tot stand komen. Deze categorale organisaties hebben de regie; men koopt in dit project feitelijk expertise in bij de VSOP en bepaalt vooraf zelf, in overleg, waarop de focus moet komen te liggen.



5 OMGEVING

5.1 Kansen

In november 2008 hebben de Europese Commissie en de Raad van de EU een zogenaamde "Mededeling en Aanbevelingen" uitgebracht over beleid en actiepunten voor zeldzame aandoeningen. Dit omvat o.a. een advies aan nationale overheden om te komen met een Nationaal Plan voor Zeldzame Aandoeningen. Hierin moet o.a. worden weergegeven welke activiteiten ondernomen (zullen) worden ter verbetering van de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening. De aanbevelingen van de EU hebben nadrukkelijk ook betrekking op de totstandkoming van zorgstandaarden en multidisciplinaire expertteams. Daarnaast heeft het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) een signalement 'Integrale zorg' uitgebracht betreffende het gebrek aan continuïteit van zorg en preventie voor zeldzame aandoeningen (www.forumbg.nl). De VSOP heeft ogv zorgstandaarden en multidisciplinaire expertteams ruime ervaring opgedaan door de ontwikkeling van handleidingen voor de totstandkoming van Zorgstandaarden en voor Expertteams (www.vsop.nl).

5.2 Risico's

De mate van voortgang zal voor een deel van de deelnemende organisaties mede afhankelijk zijn van de voortgang in het realiseren van betere coördinatie- en financieringsstructuren voor de zorg voor zeldzame aandoeningen, waarvoor de VSOP zich hard maakt in het project "*Realisatie van zorg, preventie en onderzoek voor zorg voor zeldzame, erfelijke en aangeboren aandoeningen vanuit het patiëntenperspectief*".

5.3 Communicatie

Het project is ingebed in de reguliere communicatiestructuren van de deelnemende organisaties naar de achterbannen en stakeholders. Dit betreft o.a. websites, mailings, nieuwsbrieven/ledenpublicaties reguliere en thematische bijeenkomsten en overlegsituaties.



6 PLAN VAN AANPAK

Het project omvat de SDK: Stichting Diagnose Kanker, NVACP: Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten, HVN: Haemochromatose Vereniging Nederland, BVN: Borstkanker Vereniging Nederland, SDS: Stichting Down Syndroom en VSOP (projectleider).

De VSOP is verantwoordelijk voor de coördinatie en de (proces)begeleiding van de categorale organisaties. Tevens is zij verantwoordelijk voor de uitvoering van alle taken die door de organisaties aan VSOP-medewerkers worden uitbesteed en bij aanvang in samenwerkingsovereenkomsten worden vastgelegd. De patiëntenorganisatie is verantwoordelijk voor haar eigen taken. Dat omvat ook de (financiële) projectadministratie, tenzij men er de voorkeur aan geeft ook deze aan de VSOP uit te besteden. Er is een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor evaluaties en rapportages.

Realisatie van een zorgstandaard of expertteam is de feitelijke implementatie binnen dit project. Promotie van zorgstandaarden en/of expertteams is daarbij van groot belang. Alle partijen in het werkveld zullen op de hoogte worden gebracht van het bestaan van zorgstandaard en/of expertteam middels publicitaire activiteiten, zowel door en gericht op beroepsgroepen, als door en gericht op patiëntenorganisaties. De mate waarin implementatie mogelijk is, is mede afhankelijk van de samenwerkingsbereidheid en financieringsmogelijkheden binnen het stelsel. De VSOP wil daarom regulier overleg voeren met VWS, NFU en DBC-Onderhoud over de relatie zorgstandaard, keten-DBC, multidisciplinaire expertteam, coördinatie en regie. Deze belangenbehartigende rol heeft de VSOP ondergebracht in haar Projectvoorstel *“Realisatie van zorg, preventie en onderzoek voor zorg voor zeldzame, erfelijke en aangeboren aandoeningen vanuit het patiëntenperspectief”*. Beide projecten interacteren in de tijd en versterken elkaars implementatiemogelijkheden.

De problematiek van dit project vereist zowel een aanpak "op maat" als gezamenlijkheid en samenhang. De projectformule voorziet daarin. Met iedere deelnemende organisatie wordt door de VSOP afgestemd of er behoefte is aan een traject gericht op een zorgstandaard, een multidisciplinair expertteam, of beide. De processen voor de totstandkoming van zorgstandaarden en multidisciplinaire expertteams zijn verwoord in de door de VSOP opgestelde handleidingen, die als leidraad fungeren. Aanvankelijk wordt een relatief grote, initiërende rol voor de VSOP verwacht, die via begeleiding en advies overgaat in een zo zelfstandige mogelijke rol van de deelnemende categorale organisaties. Gezien de diversiteit van de projectpartners zal de behoefte aan begeleiding en *coaching* verschillen. Deze zal daarom voor iedere categorale organisatie bij de aanvang van het project in overleg worden vastgesteld en zal worden verwerkt in samenwerkingsovereenkomsten. In dit voorstel wordt daarom de onderlinge taakverdeling in algemene termen verwoord. De omvang van de formatie die nodig is bij de VSOP is berekend op grond van het aantal deelnemende organisaties: ongeveer 0,2 fte formatie per deelnemer, die zelf voor ongeveer 0,1 fte financiering aanvragen. Er zullen jaarlijks twee gezamenlijke bijeenkomsten worden georganiseerd voor alle projectpartners, waarin ervaringen worden uitgewisseld en strategieën besproken worden. Dit zorgt voor samenhang in de afzonderlijke trajecten gedurende het project. Bij een volgende PGO-projectronde kunnen ook nieuwe organisaties gaan deelnemen.



7 ACTIVITEITEN

7.1 Algemeen

Reguliere activiteiten betreffen de organisatie van 2 bijeenkomsten per jaar, coördinatie en de (proces)begeleiding, (financiële) projectadministratie, evaluatie en rapportages

7.2 Zorgstandaard

De volgende activiteiten zullen worden uitgevoerd om te komen tot een zorgstandaard, en hierop zal een nadere taakverdeling en tijdsplanning tussen VSOP en deelnemende organisaties worden overeengekomen:

1. Opstellen samenwerkingsovereenkomst en plan van aanpak, incl. communicatieaspecten
2. Inventarisatie mogelijkheden voor clustering
3. Inventarisatie relevante bestaande *Standards of Care*
4. Mobiliseren, draagvlak creëren en samenwerking zoeken met behandelaars
5. Draagvlak creëren bij o.a. zorgaanbieders en zorgverzekeraars
6. Knelpuntenanalyse (zorgbehoefteanalyse onder zowel patiënten als de beroepsgroep)
7. Formulering inhoud zorgstandaard
8. Commentaaropdracht op concept van zorgstandaard en accordering door partijen
9. Overleg zorgverzekeraars en zorgaanbieders
10. Implementatie en promotie
11. Rol innemen bij zorginkoop
12. Definiëren proces voor actualisering en toetsing zorgstandaard

7.3 Multidisciplinaire expertteams

De volgende stappen zullen worden gevolgd om te komen tot multidisciplinair expertteams, hierop zal een nadere taakverdeling en tijdsplanning tussen VSOP en deelnemende organisaties worden overeengekomen:

1. Opstellen samenwerkingsovereenkomst en plan van aanpak.
2. Behoeftanalyse (zorgbehoefteonderzoek onder zowel patiënten als binnen de beroepsgroepen).
3. Samenwerking opzetten met behandelaars.
4. Minimale toetsbare kwaliteitscriteria opstellen.
5. Onderhandelingen met zorgverzekeraars, aanbieders en/of overheid t.a.v. financiering.
6. Implementatie.
7. Steun realiseren voor en bekendheid geven aan het expertteam.