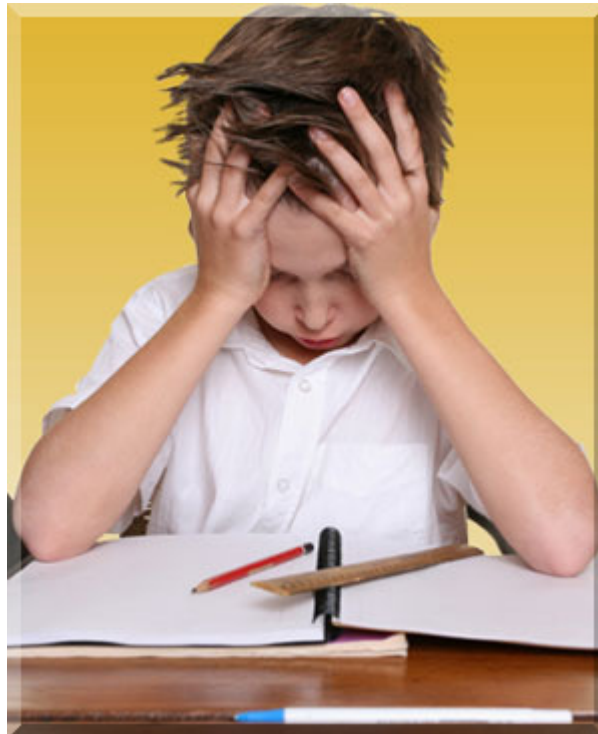


**Op weg naar het CRAZ advies  
over de concentratie van de kindergeneeskunde in de UMC's**

**Inventarisatie en analyse van opvattingen  
van patiëntenorganisaties over concentratie van  
kindergeneeskundige functies**

Deze inventarisatie geldt als *bijlage* bij het CRAZ advies op hoofdlijnen (NFU-10.0618) over de concentratie van kindergeneeskunde in de UMC's



CRAZ Taskforce 'Concentratie kindergeneeskunde'

NFU-10.0620

5 maart 2010



## **Inhoud**

### **Paragraaf:**

- 1. Inleiding**
- 2. Methode en werkwijze**
- 3. Conclusies op basis van de verzamelde opvattingen**
- 4. Resultaten van het onderzoek**

### *Bijlagen*

1. Leden van de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'
2. Overzicht van de 16 bij de CRAZ aangesloten patiëntenorganisaties die vragenlijst hebben ingevuld/ geïnterviewd zijn (NFU-094130)
3. De blanco vragenlijst (NFU-094041)
4. De verslagen van de interviews:
  - a. Verslag van het gecombineerde interview met Crohn en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland (CCUVN) en Retina Nederland in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - b. Verslag van het gecombineerde interview met de Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV) en de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - c. Verslag van het gecombineerde interview met de Vereniging van Scoliosepatiënten (VS), de Patiëntenvereniging aangeboren hartafwijkingen (PAH) en de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'
  - d. Verslag van het gecombineerde interview met Transvisie, centrum voor genderdiversiteit en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - e. Verslag van het interview met de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - f. Verslag van het interview met de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
5. Verslag van de kick off met de NFU op 28 september (NFU-094121)

### Relevante extra informatie

Bij de ingevulde vragenlijsten heeft de CRAZ Taskforce ook zeer relevante documentatie en schriftelijke informatie gekregen van een aantal patiëntenorganisaties. Het betreft:

<b>NFVN</b>	Het Forum Biotechnologie en Genetica heeft op 16 december 2008 aan het ministerie van VWS een 'Signalement integrale zorg voor mensen met erfelijke aandoeningen met complexe symptomen' overhandigd. In dit signalement is Neurofibromatose een van de twee aandoeningen die als voorbeeld zijn genomen. Aanbeveling van de Raad van Europa van 8 juni 2009 betreffende een optreden op gebied van zeldzame ziekten (2009/C151/02)
<b>VKS</b>	Consultatie document 'Notitie expertisecentra van de stuurgroep WeesGeneesMiddelen', december 2009
<b>Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	In oktober 2009 heeft de Vereniging een rapport over de diverse aspecten van de behandeling van scoliose in Nederlandse ziekenhuizen in 2008 uitgebracht. met betrekking tot onderzoek, behandeling en zorg rond scoliose in relatie tot de normen daaromtrent vanuit patiëntperspectief. Het is na te lezen op <a href="http://www.scoliose.nl/">http://www.scoliose.nl/</a> doorklikken op 'Rapport scoliosezorg'
<b>Transvisie</b>	<a href="http://www.transvisie.nu">www.transvisie.nu</a> <a href="http://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/">http://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/</a>
<b>Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	Rapport commissie Lee Brieven aan minister Klink
<b>Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	Trainingen in amc, video en cyberpoli
<b>VOKK</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beleidsnota NKOC (bijgevoegd)</li> <li>- Locatiekeuze: 1 centrum (A) of 2-3 op basis van regionale spreiding (B) of 2-3 op basis van ziektebeeld (C)</li> </ul>
<b>Nederlands Astma Fonds</b>	Uitgangspunten voor goede zorg voor mensen met chronische longziekten vanuit patiëntenperspectief
<b>Vereniging Spierziekten Nederland</b>	Zorginkoopcriteria Kinderen met een neuromusculaire aandoening in een academisch ziekenhuis, VSN, 2008 (bijgevoegd)
<b>Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	NLNet bestaat pas sinds 2006 en is in de opbouwfase. In 2009 zijn we officieel erkend door PGO en ontvangen subsidie. NLNet heeft een tijdschrift, organiseert bijeenkomsten (zowel regionaal als landelijk) en heeft een interactieve website ( <a href="http://www.lymfoedeem.nl">www.lymfoedeem.nl</a> ) De taak 'belangenbehartiging' wordt op dit moment verder uitgewerkt en zal een belangrijke taak gaan vormen. NLNet kent op dit moment 1400 donateurs waarbij ook diverse (ouders van) kinderen met lymfoedeem.
<b>Stichting down's syndroom</b>	'Leidraad voor de behandeling van kinderen met het Downsyndroom', eerst vanuit SDS, nu verkrijgbaar met NVK-briefhoofd. Eerste hoofdstukken van het boek 'Medische aspecten van kinderen met Downsyndroom' voor de historische ontwikkeling. <a href="http://83.143.184.48/publicaties/mds/medaspds.htm">http://83.143.184.48/publicaties/mds/medaspds.htm</a> 'Ziet de dokter het niet te ernstig in': <a href="http://83.143.184.48/publicaties/symposium2008/RoelBorstlap.pdf">http://83.143.184.48/publicaties/symposium2008/RoelBorstlap.pdf</a>
<b>Vanuit de CRAZ</b>	Toekomstvisie 2015 Educatieve voorziening, november 2009. Landelijk overleg Educatieve voorzieningen Ziezon

Deze informatie en documentatie stukken zijn door de commissie wel geraadpleegd maar (omwille van de leesbaarheid) niet als bijlagen bij het CRAZ rapport gevoegd. De stukken zijn uiteraard ten allen tijde opvraagbaar bij het CRAZ secretariaat, na goedkeuring door de betreffende patiëntenorganisaties.

## **Paragraaf 1. Inleiding**

### **De CRAZ Taskforce concentratie kindergeneeskunde**

De CRAZ, de patiëntenmedezeggenschapsraad van de academische ziekenhuizen, heeft zich door middel van de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde' voorbereid op een adviesaanvraag vanuit het NFU bestuur over concentratie in de kindergeneeskunde. In bijlage 1 staan de leden van de Taskforce opgetekend.

Deze Taskforce heeft, om vanuit het patiëntenperspectief inzicht te krijgen in de materie 'concentratie kindergeneeskunde', in opdracht van de CRAZ in eerste instantie opvattingen en meningen over de concentratiegedachte vanuit patiëntenorganisaties met kinderen in hun aandachtsgebied verzameld.

Deze opvattingen vanuit patiëntenperspectief zijn door de Taskforce langs de NFU adviesaanvraag met betrekking tot concentratie in de kindergeneeskunde gelegd (NFU 10.0422 en NFU 10.0027) en zijn gebruikt om een concept CRAZ advies (NFU-10.0618) te formuleren. Dit concept advies zal in de plenaire CRAZ van 5 maart 2010 bediscussieerd worden en zal daarna worden afgegeven aan het NFU bestuur.

In het voorliggende document staan de opvattingen van patiëntenorganisaties rondom de concentratie kindergeneeskunde, zoals verzameld door de Taskforce, opgetekend. De opvattingen zijn voorzien van conclusies door de CRAZ Taskforce.

Het document doet dienst als bijlage bij het CRAZ advies op hoofdlijnen over de concentratie kindergeneeskunde.

## **Paragraaf 2. Methode en werkwijze**

### **Opvattingen vanuit patiëntperspectief verzameld via interviews en/of vragenlijst**

De CRAZ Taskforce wilde graag inzicht krijgen in de opvattingen over concentratie van de kindergeneeskunde vanuit patiëntenperspectief. 'Wat willen patiëntenorganisaties? Wat vinden zij belangrijk?'

Maar ook 'Welke ervaringen zijn er', welke wensen zijn er, en welke taken ziet de patiëntenorganisatie voor zich zelf weggelegd?'

Om opvattingen daarover te kunnen verzamelen, heeft de Taskforce gebruik gemaakt van de aanwezigheid van patiëntenorganisaties in de CRAZ die kinderen in het aandachtsgebied hebben. De patiëntenorganisaties die gerespondeerd hebben op het, aan alle CRAZ leden gerichte verzoek om mee te werken aan een CRAZ onderzoek naar de opvattingen vanuit patiëntenperspectief over concentratie, staan opgetekend in bijlage 2.

De opvattingen zijn verzameld met behulp van een uitgebreide, door de Taskforce ontwikkelde vragenlijst (bijlage 3) en aanvullende, verdiepende interviews.

Het begrip 'concentratie' kon bij het invullen van de vragenlijst of tijdens het interview onduidelijkheid oproepen. In de vragenlijsttekst is 'concentratie' ruim én waarde vrij gedefinieerd als 'het bundelen van kennis en/of expertise van (delen van) de kindergeneeskunde in 1 of meerdere centra (virtueel dan wel fysiek)'.

De interviews hebben plaatsgevonden in groepjes van 2 á 3 patiëntenorganisaties tenzij een patiëntenorganisatie aangaf de voorkeur te geven aan een interview alleen met de Taskforce.

De vragenlijst diende tevens ter voorbereiding op de interviews.

De geïnterviewde partij is gevraagd om deze vragenlijst schriftelijk in te vullen en voorafgaande aan het interview retour te zenden aan de CRAZ Taskforce. Het interview is langs de vragen geleid en heeft de mogelijkheid geboden om nader op de antwoorden in te gaan.

De taskforce heeft patiëntenorganisaties ook de mogelijkheid geboden om alleen de vragenlijst in te vullen en niet deel te nemen aan de interviews.

Aan de interviews hebben vanuit de CRAZ taskforce deelgenomen: de voorzitter van de taskforce, een lid van de Taskforce en de secretaris CRAZ.

De interviews zijn afgenomen in de periode 30 november - 14 december 2009. De NFVN is op 12 februari 2010 geïnterviewd. Van de interviews zijn verslagen gemaakt die gereviseerd en geaccordeerd zijn door de betrokken patiëntenorganisaties (bijlage 4).

### **Paragraaf 3. Conclusies op basis van de verzamelde opvattingen**

Er zijn 16 patiëntenorganisaties met kinderen in het aandachtsgebied, aangesloten bij de CRAZ (totaal 45 leden), die ieder vanuit het eigen patiëntenperspectief, hun opvattingen geuit hebben over concentratie van kindergeneeskundige functies.

De 16 patiëntenorganisaties zijn:

- a. Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
- b. Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
- c. Vereniging van Scoliosepatiënten
- d. Retina Nederland
- e. Transvisie, centrum voor genderdiversiteit
- f. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen
- g. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland
- h. Nierpatiëntenvereniging Nederland
- i. Nederlandse Coeliakie Vereniging
- j. Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK)
- k. Nederlands Astma Fonds
- l. Stichting Kind en ziekenhuis
- m. Nederlandse Obesitas vereniging
- n. Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- o. Nederlands Lymfoedeem Netwerk NLnet
- p. Stichting Down's syndroom

De interviews en vragenlijsten hebben waardevolle en interessante informatie opgeleverd. De inventarisatie heeft veel inzicht en een genuanceerd beeld gegeven over hoe patiëntenorganisaties aankijken tegen concentratie.

De 12 van de 16 bevroegde patiëntenorganisaties geven aan al in meer of mindere mate te maken te hebben gehad met concentratie van het kindergeneeskundig specialisme waarvan zij kindpatiënten in hun aandachtsgebied hebben.

Concentratie is absoluut wenselijk om de kwaliteit van het gehele zorg- en behandel traject te optimaliseren, geven de 16 patiëntenorganisaties aan. Financiële prikkels mogen daarbij nooit sturend zijn.

De mate van concentratie verschilt echter per aandoening en is, zo geven de patiëntenorganisaties aan, ondermeer afhankelijk van:

- de frequentie waarin een patiënt een ziekenhuis moet bezoeken voor behandeling,
- de ernst en complexiteit van de ziekte (diagnose, behandeling, complicaties),
- hoe vaak de aandoening voorkomt.

De inventarisatie laat een genuanceerd beeld zien over de mate van concentratie.

Eén organisatie (Transvisie) kent voor de eigen patiëntengroep nu al een verregaande vorm van concentratie in 1 centrum. Deze patiëntenorganisatie plaatst, op basis van de opgedane ervaringen, kritische kanttekeningen bij 1 centrum: er zijn als gevolg van het hebben van 1 centrum zeer lange wachttijden (die geen rekening houden met 'psychische nood'), er is geen (wetenschappelijke gezonde) concurrentie, en de mogelijkheid voor een second opinion door patiënten is er niet, anders dan in dat ene centrum. Er is geen keuze vrijheid voor patiënten. Er moet rekening gehouden worden met het kunnen ontwikkelen van een monopoliepositie. Met 1 centrum kan ook gemakkelijker een afhankelijkheidsrelatie ontstaan.

De VOKK ziet voor de kinderoncologie 1 gewenst scenario: concentratie in een nationaal kinderoncologisch centrum op 1 locatie waar alle behandelingen, ook alle oncologische stamceltransplantaties plaatsvinden, gevestigd bij een academisch ziekenhuis. Tussen deze twee opvattingen bewegen de andere patiëntenorganisaties zich. Er is neiging bij de meerderheid van de organisaties voor meer dan 1 centrum, minimaal 2 centra. De mate en vorm van (de wens tot meer) concentratie verschilt dus per patiëntenorganisatie en is logischerwijs gerelateerd aan het eigen patiëntenperspectief.

De betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij het mee ontwikkelen en mee invullen van concentratie is door de patiëntenorganisaties zelf zeer gewenst (door 16 van de 16 organisaties). De mate van huidige betrokkenheid is echter zeer verschillend. Van niet betrokken (rond de 10 organisaties), indirect betrokken (3 organisaties) tot zeer betrokken (3 organisaties).

Zeven van de 15 patiëntenorganisaties heeft voorbeelden (en goede ervaring met) van concentratie van de zorg, behandeling en het wetenschappelijk onderzoek van de aandoening in het buitenland. Daarnaast geeft een klein aantal organisaties aan dat er in Nederland ook buiten de UMC's voor een aantal aandoeningen expertise centra zijn ontstaan.

Alle responderende patiëntenorganisaties menen dat concentratie kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg, onderzoek en opleiding in relatie tot het zieke kind. Maar zij waarschuwen wel voor 'golfbewegingen'. Er moet sprake kunnen zijn van waarborging en consistentie: 'Niet nu alles centraliseren en over een aantal jaren weer decentraliseren'.

De 16 bevroegde patiëntenorganisaties vinden concentratie absoluut wenselijk maar zij geven aan dat bij concentratie wel rekening gehouden moet worden met:

*De patiënt centraal stellen in behandeltraject*

Dit betekent dat 'op maat' voor elke patiënt, toegespitst op de individuele zorgvraag en behoefte (in elke fase van het ziekteproces) samen met de ouders/ verzorgers de juiste zorg moet worden verleend door een gespecialiseerd en multidisciplinair team van professionals. Daarbij ook de psychosociale zorg betreffend. Juist ook omdat het kinderen betreft die in hun natuurlijke fysieke en emotionele ontwikkelingsfase (ineens) te maken krijgen met ziekte. Soms ook met beperkte levensverwachting en levensbedreiging.

De taskforce heeft een 18-tal elementen benoemd die vanuit patiëntenperspectief in meer of mindere mate belangrijk zouden kunnen zijn bij het concentreren van zorg.

Aan de patiëntenorganisaties is vervolgens gevraagd welke elementen belangrijk zijn in geconcentreerde en gedecentraliseerde zorg en welke daarvan ook prioriteit hebben.

Daaruit kwam het beeld naar voren zoals opgetekend staat in tabel 1.

Uitleg bij het lettergebruik van de elementen in tabel 1:

Cursieve letters van het *element* geven aan: *geen of lage prioriteit*

Onderstreepte letters van het element geven aan: matige prioriteit

Vetgedrukte van het **element** geven aan: **hoge prioriteit**

Gewone letters geven aan: scoort wisselend

Tabel 1. Elementen en mate van prioriteit

Elementen	Mate van prioriteit
<i>1. Reisafstand</i>	Dit heeft een lage tot middelmatige prioriteit als het gaat om geconcentreerde zorg. De reisafstand heeft meer prioriteit als het gaat om decentrale zorg Sommige zorg vraagt om nabijheid, om opvang 'om de hoek'. Bijvoorbeeld de acute zorg of de zorg waarbij patiënten langdurig en frequent behandeld worden. Voor zeer complexe zorg en behandeling is niet zo zeer de afstand belangrijk als wel de expertise van een centrum.
<u>2. Bereikbaarheid</u>	Dit heeft over het algemeen (matige) prioriteit bij geconcentreerde en decentrale zorg maar patiëntenorganisaties vinden dit element niet 'doorslaggevend' belangrijk. Het gaat niet om de afstand maar om de tijd die het de patiënt kost om in een centrum te komen.
<u>3. Transitie (= overdracht naar volwassenengeneeskunde)</u>	Dit wordt over het algemeen matig belangrijk gevonden afgezet tegen de andere elementen. Wél is belangrijk dat de jong volwassen patiënt 'geruisloos' kan over gaan van kindergeneeskunde naar volwassenen geneeskunde. Ook moet gewaarborgd zijn dat

	overgang van het ene centrum/ afdeling naar het andere centrum/ afdeling voor de patiënt vlekkeloos verloopt en hij daar geen hinder van ondervindt bij zorg en behandeling.
4. Nazorg	Dit scoort middelmatig in de geconcentreerde zorg en hoger in de decentrale zorg
<u>5. Relatie met volwassenen geneeskunde</u>	Dit scoort middelmatig. Wél is het belangrijk dat er overleg is met de volwassenen geneeskunde op het gebied van zorg en op het gebied van onderzoek en opleiding. Juist omdat de laatste decennia in veel ziektebeelden de harde scheiding kind-volwassene niet meer zo hard blijkt te zijn; er wordt een verschuiving gezien. Dit element heeft ook te maken met element 3 transitie.
<b>6. Zorg voor actuele (zorg)richtlijnen/ protocollen/ richtlijnen</b>	Hieraan wordt hoge prioriteit gegeven. Heel belangrijk om eenduidige en actuele richtlijnen/ protocollen te hebben en daar als professionals ook naar te handelen en aanspreekbaar op te zijn.
<b>7. Relatie met hoofdbehandelaarschap/ regie voering</b>	Hieraan wordt hoge prioriteit gegeven. Veel kind-patiënten worden vanwege het (complexe) ziektebeeld multidisciplinair behandeld. Er kunnen dus veel verschillende hoofdbehandelaars zorg verlenen en behandelen. Duidelijkheid naar kind en ouders toe over wie in welke fase de hoofdbehandelaar is, is belangrijk. Maar ook is belangrijk dat de regie-voering goed wordt opgepakt. Daaronder valt ook samenwerking, communicatie, knopen doorhakken tussen de verschillende disciplines.
<b>8. Participatie patiëntenorganisatie</b>	Hieraan wordt hoge prioriteit gegeven. Juist patiëntenorganisaties kunnen inhoudelijk veel bijdragen vanuit patiëntenperspectief aan de kwaliteit van de totale zorg. Samen met de professionals. Dan is er sprake van win-win.
9. Follow-up/ late effecten	Scoort wisselend
10. Multimorbiditeit (=meerdere aandoeningen in 1 patiënt)	Scoort wisselend
11. Het opbouwen van een gegevens- ervaringsdatabase met genetische en klinische informatie	Scoort wisselend
<b>12. Kwaliteitsbewaking</b>	Heeft een hoge prioriteit en wordt belangrijk gevonden.
<b>13. Psycho-sociale zorg en maatschappelijke ondersteuning</b>	Heeft een hoge prioriteit. Juist omdat het kinderen betreft die in hun normale ontwikkeling geconfronteerd worden met ziekte, lijden en dood. Ook ouders/verzorgers moeten in de begeleiding van hun zieke kind ondersteund kunnen worden.
14. Uitvoering van preventief onderzoek	Scoort wisselend
<b>15. Ervaring en kennis opbouw bij zeldzame aandoeningen en/of complexe medische ingrepen</b>	Heeft een hoge tot middelmatige prioriteit.
<b>16. Het welbevinden van de patiënt</b>	Heeft een hoge tot middelmatige prioriteit
17. Kindveiligheid	Scoort wisselend
<b>18. Zorg en behandeling volgens de laatste stand van wetenschappelijk onderzoek</b>	Heeft een hoge prioriteit Voor patiënten is het belangrijk dat zij behandeld worden volgens de laatste stand van de wetenschap, dat er goede criteria, richtlijnen, protocollen ontwikkeld worden door professionals (met behulp van patiëntenorganisaties). En dat dit ook wordt nageleefd en de professional daarop aanspreekbaar is.

Van deze 18 elementen scoren 7 elementen hoog:

- Zorg voor actuele (zorg)richtlijnen/ protocollen/ richtlijnen
- Zorg en behandeling volgens de laatste stand van wetenschappelijk onderzoek
- Relatie met hoofdbehandelaarschap/ regie voering
- Kwaliteitsbewaking
- Psycho-sociale zorg en maatschappelijke ondersteuning
- Ervaring en kennis opbouw bij zeldzame aandoeningen en/of complexe medische ingrepen
- Het welbevinden van de patiënt

Alle ondervraagde patiëntenorganisaties vinden participatie door de patiëntenorganisatie zeer belangrijk en zeer gewenst. Om óók vanuit de patiënt naar zorg, onderzoek en opleiding te kijken. Om sámen met professionals invulling te kunnen geven aan zorg en behandeling en zodoende deze te verbeteren.

De door de Taskforce benoemde elementen zijn het waard om te betrekken bij ontwikkeling van kwaliteitscriteria, zo vinden patiëntenorganisaties.

De patiëntenorganisaties vinden het ook belangrijk dat expertise centra deskundige voorlichting geven, goed kunnen doorverwijzen en internationaal kunnen samen werken.

Op de vraag 'wat concentratie op moet leveren voor de patiënt', geven de patiëntenorganisaties de volgende antwoorden:

- de patiënt en zijn vraag centraal stellen
- zorg en behandeling volgens de laatste stand van de wetenschap
- toepassen van evidence based principes
- multidisciplinaire adequate teamzorg, georganiseerd in ketens rond de patiënt, ook als die patiënt een ziekte heeft die maar zelden voorkomt.
- vaste aanspreekpunten in het expertisecentrum voor gezondheids- en maatschappelijke problemen die voortkomen uit het ziektebeeld.
- longitudinale follow-up van cohorten patiënten
- geen lange wachttijden
- goede overdrachten
- betere overleving
- deskundige, 'state of the art' informatie voorziening door de expertise centra
- goed gecoördineerde zorg.

#### **Paragraaf 4. Resultaten van het onderzoek**

##### **Respons**

De Taskforce heeft via de e-mail gevraagd aan de CRAZ leden (n=45) wie van de patiëntenorganisaties, met kinderen in het aandachtsgebied, schriftelijk en/of mondeling geïnterviewd wilden worden. Hierop hebben 16 organisaties hebben positief geantwoord.

Dit zijn:

- 1) Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
- 2) Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
- 3) Vereniging van Scoliosepatiënten
- 4) Retina Nederland
- 5) Transvisie, centrum voor genderdiversiteit
- 6) Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen
- 7) Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland
- 8) Nierpatiëntenvereniging Nederland
- 9) Nederlandse Coeliakie Vereniging
- 10) Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK)
- 11) Nederlands Astma Fonds
- 12) Stichting Kind en ziekenhuis

- 13) Nederlandse Obesitas vereniging
- 14) Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- 15) Nederlands Lymfoedeem Netwerk NLnet
- 16) Stichting Down's syndroom

Elf organisaties zijn (in de periode 30 november-14 december en op 12 februari 2010) geïnterviewd én hebben ook de vragenlijst ingevuld.

Vier organisaties hebben alleen de vragenlijst ingevuld.

Eén organisatie heeft een rapport opgestuurd in relatie tot het onderwerp.

Een overzicht van de organisaties die respons gegeven hebben, is bijgevoegd in bijlage 2.

In bijlage 4 zijn respectievelijk de gereviseerde en geaccordeerde verslagen van de interviews opgenomen.

### Inzicht in de opvattingen

De opvattingen zijn verzameld met behulp van een vragenlijst en in een aantal gevallen met behulp van aanvullende en verdiepende interviews.

De vragenlijst kent 10 hoofdvragen.

Per vraag is in deze paragraaf:

A) een samenvatting van de opvattingen gegeven gebaseerd op de gereviseerde en geaccordeerde verslagen van de interviews en de ingevulde vragenlijsten, én zijn

B) de specifieke opvattingen opgetekend per patiëntenorganisatie. Deze specifieke opvattingen komen rechtstreeks en dus onversneden uit de door de patiëntenorganisatie zelf ingevulde vragenlijst.

### Vraag 1 en antwoorden

► Heeft uw organisatie (het ziektebeeld wat u vertegenwoordigt) in het verleden al te maken gehad met concentratie van het kindergeneeskundig specialisme?

Zo ja,

- Op welke wijze?
- Hoe is dat georganiseerd?
- Op welke wijze is de patiëntenorganisatie betrokken geweest?
- Wat zijn de positieve en negatieve ervaringen vanuit patiëntenperspectief?

#### A. Samenvatting van de opvattingen

De bevraagde patiëntenorganisaties geven aan in meer of mindere mate te maken te hebben gehad met concentratie van het kindergeneeskundig specialisme.

De mate van concentratie verschilt per ziektebeeld. Het is georganiseerd afhankelijk van:

- de frequentie waarin een patiënt een ziekenhuis moet bezoeken voor behandeling,
- de ernst en complexiteit van de ziekte,
- hoe vaak de aandoening voorkomt .

De mate van betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij het mee ontwikkelen en mee invullen van concentratie is verschillend. Van niet betrokken tot zeer betrokken (zoals de VOKK).

#### B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

<b>1. NFVN</b>	Ja, Het Sophia kindziekenhuis te Rotterdam heeft een NF1-team. Bij NF1 is er een breed spectrum aan uitingen, zodat allerlei specialisten er bij worden betrokken: Neurofibromen, leer en gedragsstoornissen, tumoren, botafwijkingen, scoliose, oogafwijkingen, huidafwijkingen. Hoe het NF1-team is georganiseerd kan ik niet zeggen. Waarschijnlijk een vrijwillige, niet
----------------	---

	<p>formele, samenwerking van artsen.</p> <p>De patiëntenvereniging was hierbij op afstand betrokken, via haar Medisch Advies College. Wetenschappelijk onderzoek, genetica en database registratie zijn op den duur een rol gaan spelen.</p> <p>Positieve zaken:</p> <p>Specialisten die óók NF1 kennis hebben, weten beter te behandelen.</p> <p>Meer consults tijdens één ziekenhuisbezoek gearrangeerd is goede service.</p> <p>Database registratie levert betere kennis op van de aandoening.</p> <p>Negatieve zaken:</p> <p>De zorg stopt bij 18 jaar.</p> <p>De 18-jaar grens is vaak te laag.</p> <p>Zorg voor ouderen met NF1 ontbreekt structureel en wordt niet geregistreerd, zodat kennisopbouw niet plaatsvindt</p>
<b>2. VKS</b>	<p>Wij vertegenwoordigen 160 verschillende aandoeningen. Die (op de kindereleeftijd) al min of meer zijn geconcentreerd omdat er maar één specialisme is binnen de UMC's die zich bezig houdt met al deze ziekten: de kinderarts metabole ziekten en het metabool laboratorium.</p> <p>Dit is zo georganiseerd omdat metabole ziekten een verplicht onderdeel is van de opleiding tot kinderarts. De UMC's moeten dat dus bieden. Vanaf 1999 is kinderarts metabole ziekten een erkend subspecialisme van de kindergeneeskunde. De Patiënten zijn hier niet bij betrokken geweest.</p> <p>De positieve ervaringen zijn dat er dankzij deze gespecialiseerde afdelingen in de UMC's vaak een diagnose kan worden gesteld en begeleiding kan worden geboden, daar waar andere specialisten niet op de hoogte zijn van het ziektebeeld.</p> <p>De negatieve ervaringen zijn dat deze specialisatie binnen veel UMC's is of wordt gemarginaliseerd, zodat zowel de diagnose als de specifieke begeleiding en behandeling onder druk komen te staan.</p>
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	<p>Niet in de zin van bundeling van meerdere behandellocaties tot één centrum.</p> <p>- Eerder verplaatsing van chirurgische behandeling door tekort aan mensen (orthopeden) en onvoldoende beschikbaarheid kinder-ic's en andere keuzes van raden van bestuur van ziekenhuizen vanwege de aan de operatieve behandeling hoge kosten.</p> <p>- Wel in de zin van één al jaren bestaand categoriaal ziekenhuis, ' De Maartenskliniek' . Maartenskliniek heeft haar eigen medezeggenschapsraad.</p> <p>Voor pat. met scoliose betekent de Maartenskliniek een concentratie van kennis en kunde op het gebied van scoliosebehandeling; brengt echter ook lange reistijden en wachttijden met zich mee.</p> <p>Aantal orthopeden dat zich toelegt op behandelen van scoliose neemt niet toe waardoor de vaak lange en (kostbare chirurgische) behandeling onder druk komt te staan. Zelfs pat. in Maartenskliniek zien dan bij consult niet altijd hun behandelend arts.</p>
<b>4. Retina Nederland</b>	Nee
<b>5. Transvisie</b>	<p>Ja, enkel in VUmc.</p> <p>Transvisie niet betrokken geweest</p> <p>Positief: kennis en ervaring gebundeld op 1 lokatie</p> <p>Negatief; de afhankelijkheid van 1 zorgcentrum; geen keuze en alternatieven. K</p> <p>Kwantitatieve capaciteit zwaar onvoldoende (wachtljsten) en veel tijd om te reizen voor afspraken om dat Adam het enige centrum is.</p>
<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	<p>Ja, er wordt al heel lang gesproken over de concentratie van de (kinder)cardiologie in de academische centra. Er zijn in het verleden meerdere commissies geweest die hierover een rapport en advies hebben uitgegeven aan het ministerie. Tot nu toe echter zonder resultaat.</p>
<b>7. Stichting Crohn en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	<p>Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn speciale MDL-kinderartsen.</p> <p>Met de specialisten verbonden met deze ziekte is de vereniging betrokken geweest bij het opstellen van de richtlijn IBD op kindereleeftijd.</p> <p>De vereniging is een gesprekspartner, wat een positieve ervaring is.</p> <p>Het negatieve is dat er nog steeds kinderartsen zijn die niet verwijzen naar de kinder mdl-artsen.</p>

<p><b>8. Nierpatiëntenvereniging Nederland</b></p>	<p>Op dit moment zijn er vier centra voor kinderdialyse, te weten Amsterdam, Utrecht, Nijmegen, Rotterdam. Dit aantal is sinds jaar en dag hetzelfde, terwijl het aantal gewone dialysecentra elk jaar weer toeneemt.</p> <p>Het is mij niet bekend of en hoe de NVN in het verleden betrokken is geweest met de concentratie, maar de NVN zou graag willen dat er meer centra komen, omdat de reisafstand vanuit Groningen naar Nijmegen voor een ziek schoolgaand kind te ver en te zwaar is om drie keer per week af te leggen. Hierover hebben wij signalen ontvangen uit onze achterban.</p> <p>Echter, het probleem is dat het aantal kinderen dat centrumhemodialyse doet te klein is om zelfs vier centra voor kinderdialyse te rechtvaardigen. Nog verdere vermindering zou echter met zich meebrengen dat de infrastructuur verandert moet worden. Bijvoorbeeld met bovenregionaal werkende kindernefrologen.</p>
<p><b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b></p>	<p>Nee</p>
<p><b>10. VOKK</b></p>	<p>Ja.</p> <p>Eerst concentratie in kinderoncologische centra (jaren tachtig) en concentratie van de shared care (laatste jaren), nu concentratie in een nationaal kinderoncologisch centrum.</p> <p>Tevens concentratie studiegroep voor alle kinderoncologische aandoeningen in SKION.</p> <p>De VOKK is actief betrokken (geweest) bij de shared care concentratie en het nationaal kinderoncologisch centrum, in beide gevallen als een van de initiatiefnemers en medeopsteller van onder andere kwaliteitscriteria.</p> <p>Wat betreft SKION: VOKK heeft altijd gepleit voor 1 nationale studiegroep.</p> <p>Positief: kwaliteit van zorg, zowel medisch als psychosociaal, in centra en in shared care.centra.</p>
<p><b>11. Nederlands Astma Fonds</b></p>	
<p><b>12. St. Kind en ziekenhuis</b></p>	<p>Kind en Ziekenhuis (K&amp;Z) vertegenwoordigt geen specifiek ziektebeeld. Wij behartigen de belangen van alle kinderen die in het ziekenhuis verblijven (dagopname of klinisch), of die daar worden geboren.</p> <p>Wat betreft die laatste doelgroep gaan de afgelopen tijd steeds meer stemmen op om de verloskundige zorg in ziekenhuizen te concentreren. Voorstanders hiervan spreken van 30 verloskundige centra ipv de huidige 100 ziekenhuizen. Uiteraard heeft dit als voordeel dat dag en nacht goed geëquipeerd personeel aanwezig kan zijn. Ook de bundeling van expertise is een goede zaak. Groot nadeel is echter de grote afstanden die zwangeren moeten afleggen, waardoor ook de thuisbevalling een groter risico krijgt.</p> <p>K&amp;Z is met andere patiëntenorganisaties indirect betrokken bij dit proces in de Stuurgroep Zwangerschap en geboorte van VWS. Heel concreet zijn de plannen echter nog niet. Er is ook veel weerstand tegen.</p>
<p><b>13. Obesitas vereniging</b></p>	<p>Behandeling van obesitas vindt eigenlijk alleen nog plaats in onderzoekssetting, dus meestal bij universiteiten.</p> <p>De patiëntenorganisatie wordt daar niet bij betrokken zodat we ook lang niet van alles op de hoogte zijn.</p> <p>Bij de VU zitten zowel kinderobesitas als ook partnerschap overgewicht en kenniscentrum overgewicht bij elkaar.</p> <p>Er zijn nauwelijks ervaringen, dus daar kunnen we nog niets over zeggen. Het is een gesloten tak die zelf weinig behoefte heeft aan contacten met de patiëntenbeweging. Wij van onze kant zijn erg overbelast/onderbezet waardoor wij ook niet hard er aan trekken.</p> <p>In juni dit jaar is het Jeroen Bosch Ziekenhuis een proef gestart waarbij 12 gezinnen met een obees kind intensief worden begeleid naar een gezondere leefstijl. Kinderarts, gezinscoach, diëtiste, pedagoge/psychologe en fysiotherapeute werken hierin samen. Zie voor meer info (ook over de ervaringen van de patiënten) <a href="http://www.brabantsdagblad.nl/lekkerinjevel">www.brabantsdagblad.nl/lekkerinjevel</a>. Partner van de NOV, <a href="http://www.kinderobesitas.com">www.kinderobesitas.com</a> levert een bijdrage aan het project, maar is niet betrokken bij de opzet of uitvoering van het project.</p>

<b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b>	<p>Onze organisatie (VSN) richt zich op neuromusculaire aandoeningen (nma). Er zijn meer dan 600 verschillende nma's bekend, het merendeel zeldzaam, chronisch en progressief. Diverse nma's openbaren zich op kinderleeftijd.</p> <p>De medische zorg aan patiënten met een nma (volwassenen en kinderen) is momenteel vooral geconcentreerd in de academische centra. Hiervoor heeft de VSN zich jarenlang ingezet – in nauwe samenwerking met de in nma-gespecialiseerde medisch specialisten.</p> <p>Medische zorg aan nma-kinderen in een UMC is bij uitstek multispecialistisch. Kwalitatief goede zorg vereist een multispecialistisch team dat goed op elkaar afgestemde zorg en behandeling geeft. Hiervoor zijn criteria opgesteld (zie zorginkoopcriteria) door de VSN in samenspraak met de zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Deze zorg is in samenwerking met beide partijen in diverse umc's ingevoerd of wordt gerealiseerd. Momenteel is een toetsingsinstrument (CQ-Index) in ontwikkeling door de patiëntenorganisatie (wederom in samenspraak met beide partijen).</p>
<b>15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	<p>Nee. Wel is er een expertise centrum in Drachten waar speciale expertise aanwezig is voor diagnostiek en behandeling van lymfoedeem. Daar zijn ook vele kinderen met lymfoedeem onder behandeling, veelal in samenwerking met kinderartsen in het land. (Dr. R.J. Damstra, dermatoloog)</p>
<b>16. Stichting Down's syndroom</b>	<p>Ja, door de instelling van z.g. Downsyndroom Teams, -poli's, etc.</p> <p>Heel verschillend per deelnemend ziekenhuis.</p> <p>Als initiatiefnemer, met het concept zowel als de uit 'het Amerikaans' vertaalde 'Preventive Medicine Checklist' die later zou worden omgevormd tot de 'Leidraad ....'.</p> <p>Verbetering van kwaliteit van zorg in de teams zowel als in de periferie, dankzij die Leidraad, maar bij beide onvoldoende verbetering.</p>

## Vraag 2 en antwoorden

- Heeft u voorbeelden vanuit het buitenland inzake de concentratie van 'uw specialisme'?

### A. Samenvatting van de opvattingen

Een klein aantal patiëntenorganisaties heeft voorbeelden van buitenlandse concentratie.

### B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

<b>1. NFVN</b>	<p>Zware gevallen wijken uit naar Leuven en Parijs.</p> <p>In Engeland is er meer aandacht voor de psychische behandeling.</p> <p>Noorwegen heeft een NF-centrum. De (vlieg)reis- en verblijfskosten worden vergoed.</p>
<b>2. VKS</b>	<p>Ja, in Engeland wordt voor veel van dit soort zeldzame aandoeningen via de NCG een tender uitgeschreven, waarbij elk centrum aan moet geven welke zorg zij verlenen voor welke ziekten en tegen welke prijs. Dit brengt de expertise in kaart.</p>
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	<p>Nee</p>
<b>4. Retina Nederland</b>	<p>Moorfields (Engeland) en John's Hopkins (Amerika)</p>
<b>5. Transvisie</b>	<p>Er zijn weinig plekken waar zorgcentrum/ programma bestaat voor genderdysfore kinderen. Er zijn wel centra waar VUmc mee samenwerkt (mn op gebied van onderzoek)</p>
<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	<p>Nee</p>
<b>7. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	<p>Die zijn er wel</p>

8. Nierpatiëntenvereniging Nederland	Nee
9. Nederlandse Coeliakie Vereniging	Nee
10. VOKK	Ja, de kinderoncologie is in buitenland bijvoorkeur geconcentreerd.
11. Nederlands Astma Fonds	
12. St. Kind en ziekenhuis	Nvt
13. Obesitas vereniging	Niet echt; wel 'fat camps'
14. Vereniging Spierziekten Nederland	Ja, Dubowitz centrum voor Duchenne in Londen. Nadeel is het beperkte bereik.
15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk	Een polikliniek voor lymfoedeem in Londen (Prof. Dr. P. Mortimer, dermatoloog)
16. Stichting Down's syndroom	Vanuit de V.S.: Down syndrome Clinics en uit de BRD: Vorsorge Ambulanz für D-S

### Vraag 3 en antwoorden

► Of en in hoeverre is concentratie voor de patiëntenorganisatie wenselijk?

Voor welk deel van de achterban wel/niet?

Voor zover ja: waarom en op welke punten met name?

Voor zover nee: waarom niet en voor welke aspecten met name niet; waar zou concentratie afbreuk aan doen?

Denk aan:

- Kwetsbaarheid van één centrum
- Samenwerking en communicatie met andere instellingen
- Samenwerking en communicatie tussen professionals binnen de instelling
- Competitie en concurrentie element
- Second opinion aanvragen
- Multidisciplinaire behandeling

#### A. Samenvatting van de opvattingen

De meerderheid van de organisaties is voor concentraties als er wel aan een aantal voorwaarden voldaan kan worden. De idee is dat concentratie bijdraagt aan het verbeteren van zorg, onderzoek en opleiding. Over de mate van concentratie laten de opvattingen een genuanceerd beeld te zien.

#### B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

1. NFVN	<p>Waarom:</p> <p>Vakspecialisten, die geen kennis hebben van de onderliggende zeldzame aandoening, kunnen veel schade berokkenen.</p> <p>Alleen artsen die ruime ervaring hebben met de zeldzame aandoening kunnen een optimale behandeling leveren.</p> <p>Er is nu veel wetenschappelijke vooruitgang, die alleen door sterk bij de zeldzame aandoening betrokken artsen kan worden bijgehouden. (Enkelingen)</p> <p>Welk deel:</p> <p>Bij NF1 zijn er licht aangedane patiënten en zwaar aangedane patiënten te onderscheiden.</p> <p>Bij NF2 is de beste expert altijd van levensbelang.</p> <p>Afbreuk:</p> <p>Bij zeldzame aandoeningen moet je op Europese schaal denken. Als er in Nederland één expert team is, zal dat uitwisselen met dergelijke teams in andere landen. Ook competitie en concurrentie zal op dat niveau kunnen functioneren.</p>
---------	--

	<p>Wat mij niet goed lijkt is om meerdere sub-top teams in stand te houden om patiënten meer keuzemogelijkheden te bieden.</p> <p>Voor NF1 patiënten is er wel een structuur centraal-decentraal nodig bij ketenzorg. (leerstoornissen, fysiotherapie e.d.)</p>
<b>2. VKS</b>	<p>Voor onze groep ziekten is concentratie en expertisevorming per subgroep wenselijk om het onderzoek aan te jagen en om cohorten patiënten bij elkaar te houden. Alleen zo kan er op den duur vanuit het kleine Nederland voldoende bijdrage worden verleend aan het verbeteren van diagnostiek, zorg en behandeling.</p> <p>Dus: het bieden van multidisciplinaire zorg passend bij het ziektebeeld in combinatie met onderzoek en onderwijs voor specifieke groepen ziektebeelden, geconcentreerd.</p> <p>De basis: diagnostiek en verwijzing naar dit echelon bij verdenking van een stofwisselingsziekte moet wel in alle UMC's aanwezig blijven en voldoende op niveau zijn. In de hielprik zitten nu 14 stofwisselingsziekten. Baby's met een positieve hielprik worden door de huisarts naar het dichtstbijzijnde UMC gestuurd. Nu al worden er in verschillende landen jarenlang diagnoses gemist, omdat de kennis in de praktijk t.a.v. diagnostiek en specifieke ziektekenmerken niet voldoende is gespreid.</p> <p>Wij geloven niet zo in de kwetsbaarheid van één centrum. Beter één centrum met de ambitie om het goed te doen dan 4 centra die zeggen de expertise te hebben, maar die eigenlijk niet hebben. Een expert op het gebied van stofwisselingsziekten kan niet anders dan zich wel flexibel opstellen, ook in de samenwerking met andere zorgprofessionals. Het zou dus best kunnen zijn dat de specialist gaat reizen en specifieke poli's op allerlei plaatsen worden georganiseerd waar de samenwerking via andere zorginstellingen loopt</p>
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	<p>De ver. van scoliosepatiënten staat een zes- tot achtstal scoliosecentra voor. Hieronder wordt verstaan behandellocaties waar multidisciplinair, onderzoek, therapie en begeleiding geboden wordt en zowel op conservatieve als chirurgische manier wordt behandeld.</p> <p>Om zo thuis nabij als mogelijk behandeling te bieden zijn 'sleutelziekenhuizen' noodzakelijk om kwaliteit en kwantiteit van multidisciplinaire aanpak, conservatieve behandeling en tijdig chirurgisch ingrijpen te kunnen garanderen, naast borging van opleidingsplaatsen voor professionals.</p> <p>Concentratie in een centrum is onwenselijk omdat het indruist tegen het uitgangspunt behandeling zo thuis nabij als mogelijk. Ook vanwege kwetsbaarheid van één enkel centrum met betrekking tot een competitie en concurrentie element en mogelijkheden voor vraag van een second opinion. Of een enkel centrum voor jongere scoliosepatiënten voldoende opleidingsplaatsen van professionals en toegang tot voldoende faciliteiten kan garanderen is aan punt van aandacht.</p>
<b>4. Retina Nederland</b>	<p>Wij vinden concentratie dus specialisatie bij een zeldzame aandoening heel belangrijk</p>
<b>5. Transvisie</b>	<p>Huidige situatie is concentratie.</p> <p>Om het zorgaanbod goed toegankelijk te krijgen (reisafstand, wachtlijsten, geen concurrentie) is fysieke concentratie niet wenselijk.</p> <p>Of de huidige capaciteit moet flink uitgebreid worden: alleen al de wachttijd voor een aangemeld kind of jongere voor een intakegesprek bij een psycholoog is standaard 10-12 maanden (en dit is al 12 jaar lang zo). Het centrum is dus al heel lange tijd kwetsbaar. Dit werkt zeer negatief uit op de patiënten. (Met name toename psychische klachten/psychisch lijden.</p> <p>Minimaal 2 centra/afdelingen in Nederland zou een gezond competitie en concurrentie-element in kunnen brengen.</p> <p>Plus mogelijkheid tot second opinion of snellere instroom?</p> <p>Voordeel van concentratie is wel dat Genderzorg multidisciplinair is en zo letterlijk in teamverband kan werken.</p> <p>Virtuele concentratie is wel van belang omdat het een relatief klein specialisme + kleine doelgroep betreft. 50-70 nieuwe (kinder en jongeren) patientaanmeldingen per jaar.</p> <p>Internationale concentratie is ook van belang (onderzoek/ kennisvergroting/ sharing best practice/ verbeteren zorgaanbod)</p>

<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	Het primaire belang van de PAH is de kwaliteit van zorg voor alle Nederlandse kinderen met aangeboren hartafwijking.
<b>7. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	<p>Heel wenselijk, omdat kinderen met ibd een andere manier van behandelen vergt. Voor alle kinderen met ibd.</p> <p>Kinderen met ibd hebben een ernstige verloop van de ziekte. Er worden geen medicijnen getest voor kinderen en ze zijn in de behandeling geen kleine volwassenen die je met minder medicijnen kunt behandelen.</p> <p>Daarnaast is transitie een belangrijk onderdeel. Keuze voor centra in academische ziekenhuizen. Samenwerking met periferie als kind in rustige fase is en zo niet altijd de hele reis naar een UMC moet maken. Multidisciplinair is zeer belangrijk bij deze kinderen.</p>
<b>8. Nierpatientenvereniging Nederland</b>	<p>Er is al sprake van concentratie: vier centra in respectievelijk Amsterdam, Utrecht, Rotterdam, Nijmegen.</p> <p>De noodzaak en het nut van deze concentratie wordt onderkend. Kindernefrologie is een specialisme apart. Het opnemen ervan in de volwassenen nefrologie is onwenselijk vanwege de benodigde kennis.</p> <p>Voor onze achterban is het eerder wenselijk dat de huidige concentratie van vier centra in Nederland deconcentreert naar meerdere centra.</p> <p>Drie keer per week vijf uur reizen is voor een doodziek kind bijzonder lang. Dit komt echter heel weinig voor. Veel ouders met een nierziek kind kiezen voor peritoneale dialyse of thuis hemodialyse. Maar er zou sprake moeten zijn van een onafhankelijke keuze tussen verschillende behandelvormen. Bovendien zijn sommigen gedwongen tot centrum hemodialyse, bv als de dialyse niet stabiel is.</p> <p>In het geval van een aantal zeldzame nierziekten is onderzoek, opbouw kennis bij zeldzame aandoeningen, database opbouwen meer gebaat zijn bij concentratie dan een volledige deconcentratie. Dat geldt overigens ook voor de mogelijkheden om een diagnose te stellen en een goede behandeling te verstrekken. Met name als een aandoening heel weinig voorkomt, zijn patiënten heel blij dat ze eindelijk iemand spreken die er alles van weet, ipv maar een klein beetje. Omdat er dan meerdere specialisten in één centrum zijn, komt bij een zeldzame aandoening multidisciplinaire behandeling alleen tot zijn recht in het geval van concentratie.</p> <p>Echter, indien geconcentreerd wordt, wordt het probleem van herkennen en signaleren van het probleem wel groter. De doorverwijzing van de ene specialist naar een ander binnen één ziekenhuis verloopt al niet ideaal, maar de doorverwijzing naar een ander ziekenhuis verloopt nog problematischer. Een aantal patiënten hebben Nefrotisch Syndroom of een erfelijke nierziekte (in elk geval een zeldzame aandoening) en hun ervaring is dat de gemiddelde patiënt lang moeten zoeken en wachten voordat men bij de juiste medicus gekomen is. Het gaat er niet om dat men weet dat ergens een specialisatie is (kennis van de sociale kaart, bv); het gaat er om dat men niet de juiste diagnoseinstrumenten heeft om überhaupt te weten dat naar dat gespecialiseerde centrum door te verwijzen.</p>
<b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b>	<p>Alleen voor zover aan de voorwaarde voldaan wordt dat behandelaars voldoende patiënten zien om de diagnose niet te missen, rekening houdend met de vele verschijningsvormen van de ziekte en voldoende ervaring opdoen om adequate behandeling te garanderen ( en kunnen bijdragen aan academisch onderzoek van oorzaak en behandeling van de kwaal)</p> <p>Te veel concentratie, b.v. minder dan 6 van de 8 academische ziekenhuizen, geeft het risico dat er onvoldoende nieuwe mensen zich zullen specialiseren in de betreffende ziekte.</p> <p>Competitie en concurrentie houdt behandelaars scherp en is dus nodig.</p>
<b>10. VOKK</b>	<p>Van groot belang (zie nota NKPC die u eerder is toegezonden) voor alle kinderen met kanker</p> <p>Zie nota De punten zijn alle oplosbaar (zie ook nota)</p>
<b>11. Nederlands Astma Fonds</b>	

<p><b>12. St. Kind en ziekenhuis</b></p>	<p>Kindergeneeskunde is een zeer breed begrip. Het lijkt mij dan ook lastig om van concentratie van <b>de</b> kindergeneeskunde te spreken.</p> <p>Wat betreft basiszorg en spoedeisende zorg – zoals bijvoorbeeld KNO-aandoeningen – is concentratie niet wenselijk. Deze veel voorkomende aandoeningen moeten dicht bij huis behandeld kunnen worden. Aangezien het in dit geval vaak om grote aantallen gaat, heb je voor deze zorg dus ook veel ziekenhuizen nodig.</p> <p>Als gevolg van de fusiegevolg onder ziekenhuizen, zijn er overigens al gebieden waar de afstand tot een kinderafdeling redelijk groot wordt, omdat na fusie de kinderafdelingen op sommige locaties sluiten. De bereikbaarheid komt dan, zeker als het om spoedsituaties gaat, in gevaar.</p> <p>Voor wat betreft specifieke specialistische zorg –bv in het geval van oncologie – is (verregaande) concentratie een vereiste om de gewenste vooruitgang in behandeling en medisch onderzoek te kunnen realiseren. Verschillende centra betekent toch vaak dat het wiel opnieuw uitgevonden wordt. Samenwerking blijkt enorm lastig (zelfs intern al), ook al omdat ieder centrum graag zelf wil scoren. Zeker onderzoekers zijn hier gevoelig voor. Competitie en concurrentie kunnen dus juist negatief werken bij het op een hoger plan tillen van de medische stand van zaken.</p> <p>Echter, van groot belang voor de mate van concentratie moet zijn om welk type aandoening het gaat. Basiszorg – specialistische zorg – of super gespecialiseerd.</p>
<p><b>13. Nederlandse Obesitas vereniging</b></p>	<p>We zouden eerst al eens moeten weten wat er überhaupt gedaan wordt voordat we over concentratie - al dan niet - kunnen praten.</p> <p>Zonder kennis te hebben van de huidige interventies kan wel al gesteld worden dat obesitas een probleem is dat bij veel kinderen voorkomt. Vanwege de aantallen is concentratie misschien alleen nuttig bij extreme vormen van obesitas.</p> <p>Op dit moment zou Nederland waarschijnlijk wel gebaat zijn bij één organisatie centrum waar alle expertise bij elkaar komt. Juist gezien het prille stadium waarin behandeling van obese kinderen zich nog bevindt. We denken dan vooral aan het verbinden van dat behandelen aan onderzoeken die ons voor de langere termijn data moeten geven over de ideale behandeling voor ieder dik individu. Omdat de behandeling van kinderoesitas moeizaam bij haar doelgroep komt, pleiten wij wel voor (één organisatie met) verschillende bezoekpunten in het land; kinderen en hun ouder(s) moeten 'in de buurt' terecht kunnen voor behandeling om enige laagdrempeligheid te waarborgen.</p> <p>'Second opinion'! We zijn eigenlijk al blij als er een first opinion is!</p> <p>Multidisciplinair is een absolute must. Maar dat mag voor ons niet de reden zijn om te concentreren.</p>
<p><b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b></p>	<p>Concentratie kan nodig zijn om de kritische massa te bereiken (arts of team moet voldoende patiënten zien om voldoende ervaring en kennis op te doen zodat zij een goede kwaliteit van zorg te kunnen bieden)</p> <p>Bij de keuze voor concentratie of superconcentratie spelen diverse aspecten een rol:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. meerwaarde voor patiënt (is er een groot verschil in kwaliteit van zorg: bv. grotere kans op overleven; grotere kans op beter worden )</li> <li>2. impact op de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn ouders. denk oa aan: <ul style="list-style-type: none"> <li>• bereikbaarheid (hoeveel extra moeite moet men doen om de zorg af te kunnen nemen en is dat haalbaar voor alle bevolkingsgroepen)</li> <li>• periode van afname van zorg: betreft het kortdurende zorg of chronische zorg / betreft het een kort- of langdurende ziekenhuisopname</li> </ul> </li> </ol> <p>Meerdere centra van geconcentreerde zorg genieten de voorkeur. Dit verhoogt de bereikbaar van de zorg voor de patiënt.</p> <p>Daarnaast verwacht je van expert-centra dat zij de medische zorg in de transmurale zorgketen aansturen. Hoe kleiner de regio hoe makkelijker</p> <p>Belangrijk argument is ook het behoud van concurrenten wat een belangrijke prikkel is voor zowel zorgvernieuwing als onderzoek.</p> <p>Verder zullen meer medisch specialisten in opleiding in aanraking kunnen komen met een specifieke diagnose als er meerdere expert-centra zijn.</p>

<p><b>15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b></p>	<p>Erg wenselijk. Er bestaat grote onbekendheid met aangeboren lymfoedeem. Vroegtijdige diagnose en behandeling zijn essentieel om later complicaties te beperken.</p> <p>Er bestaat een landelijke CBO richtlijn lymfoedeem (2003) binnenkort zal daarvoor een traject worden gestart voor revisie.</p> <p>Bundeling van kennis en ervaring is essentieel voor goede patiëntenzorg. Het expertise centrum besteedt naast onderzoek en scholing ook veel aandacht aan de opbouw en onderhoud van een netwerk van therapeuten.</p> <p>Er wordt multidisciplinair gewerkt sedert 1995 en Drachten heeft een centrum functie voor NL en zelfs België. Nieuwe behandelingsmethoden worden tegepast.</p>
<p><b>16. Stichting down's syndroom</b></p>	<p>De "gewone" zorg, dicht bij huis, moet sowieso goed zijn. Leidraad en poli's/teams kunnen daar in principe als expertise-<b>teams</b> voor zorgen. Maar wat helemaal mist zijn echte expertise-<b>centra</b> 'voor 'de moeilijke gevallen'. En nergens in Nederland wordt onderzoek gedaan naar behandeling met muismodellen, zoals in het buitenland (gelukkig!) wel en bij veel zeldzamer aandoeningen in Nederland ook wel degelijk. Behalve de SDS voelt niemand zich hier verantwoordelijk voor Downsyndroom als zodanig.</p> <p>Verdere concentratie van kennis op één plek voor 'de moeilijke gevallen' is zeker nuttig, bijvoorbeeld eerst en vooral in één of meer van de acht academische ziekenhuizen en daarmee samenwerkende kinderziekenhuizen</p> <p>Veel teams werken alleen voor eigen verzorgingsgebied (op postcode). Dat is natuurlijk net zo ongewenst als bij het AZM. Bovendien leidt het onherroepelijk tot te weinig ervaring vanwege te geringe aantallen. Te veel kinderartsen denken verder 'het wel te weten' en ontraden zelfs dingen uit de Leidraad. Ook worden ouders openlijk onder druk gezet om toch vooral niet naar een academisch centrum te gaan.</p> <p>Op dit moment zijn er gewoon te veel teams, daardoor wordt er op sommige plaatsen te weinig ervaring opgedaan, terwijl wel wordt gesuggereerd dat die er zou zijn. Er speelt vaak een competitie- en concurrentie-element met gevestigde lokale artspraktijken.</p>

## Vraag 4 en antwoorden

► Als er omwille van het verbeteren van de kwaliteit van de patiëntenzorg geconcentreerd moet worden, wat zijn dan elementen die u belangrijk vindt van uit patiëntenperspectief om af te wegen? Waar moet in de bestuurlijke afweging zeker rekening mee gehouden worden?

### A. Samenvatting van de opvattingen

Concentratie is wenselijk, want het draagt bij tot zichtbare verbetering van kwaliteit van zorg maar wel moet rekening gehouden worden met:

- Patiënt centraal stellen in behandeltraject  
Dit betekent dat 'op maat' voor elke patiënt, met de ouders/ verzorgers de juiste zorg moet worden verleend. Toegespitst op de individuele zorgvraag en behoefte.
- Borgen van transitie
- issue reistijd en bereikbaarheid moet goed uitgewerkt worden met name bij patiënten met frequente behandelingen
- goede en voor alle professionals geldende criteria en naleving daarvan
- Goed georganiseerde ketenzorg
- Samenwerking disciplines  
Concentratie mag niet als eerste doel kostenreductie hebben.  
Denk aan monopolie positie bij 1 centrum  
Denk aan keuze vrijheid voor patiënten

## B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

<b>1. NFVN</b>	<p>De concentratie moet zich niet beperken tot de jeugdige patiënten. Wij willen een expertisecentrum voor alle patiënten.</p> <p>Wij willen ook dat het expertisecentrum zich niet beperkt tot de medische zorg alleen. Het is voor de patiënten van belang dat heel hun problematiek wordt afgedekt. (leermoeilijkheden, werken en wonen)</p> <p>Dat kan betekenen dat het medische expertise team en het patiënten coördinatie/aanspreekpunt verschillende entiteiten dienen te zijn!</p>
<b>2. VKS</b>	<p>Of de wil om de concentratie tot stand te brengen niet gefnuikt wordt door tegenwerking vanuit andere zorginstellingen en politieke belangen. Als dat wel zo is, gaat het niet lukken om patiënten op de juiste tijd op de juiste plaats bijeen te brengen.</p> <p>Of de concentratie niet als eerste doel kosteneffectiviteit heeft, maar echt bedoeld is om de kwaliteit van zorg te verbeteren</p>
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- wachttijden voor onderzoek, behandeling en begeleiding.</li> <li>- mogelijkheden</li> <li>- mogelijkheden van rooming-in en verblijf familie.</li> <li>-centrale ligging i.v.m. reistijden en reiskosten.</li> </ul>
<b>4. Retina Nederland</b>	<p>Multidisciplinair expertisecentrum voor alle leeftijden</p>
<b>5. Transvisie</b>	<p>Bestaande situatie is concentratie.</p> <p>Dat men de behoefte van de patiënt centraal stelt. (Meer patient gericht, minder standaard protocol gericht)</p> <p>Dat er voldoende capaciteit behandelaars is.</p> <p>Dat men zorg-en belangenorganisaties betreft in het ontwikkelen en uitvoeren/aanbod van het zorgpad.</p> <p>Dat men zich bewust is van (de effecten) van de monopoliepositie.</p>
<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	<p>De concentratie is wenselijk voor ons als PAH om de sterfte van Nederlandse kinderen met aangeboren hartafwijkingen te verlagen.</p> <p>1) Criteria Nederland en Buitenland</p> <p>De PAH vindt dat alle Nederlandse AHA-patienten recht hebben op kwaliteit van zorg en vindt dat ook buitenlandse samenwerkingspartners tenminste moeten voldoen aan dezelfde criteria die voor NL gelden.</p> <p>2) Goed georganiseerde ketenzorg</p> <p>3) Samenwerking disciplines</p> <p>4) Minimum van aantal te verrichten operaties en catheterinterventies per jaar.</p>
<b>7. Chron en Colitis Ulcerosa vereniging</b>	<p>Onderzoek</p> <p>Behandeling met medicatie</p> <p>Ervaring meer bij elkaar.</p> <p>Biobank-parelsnoer</p> <p>Multidisciplinair</p> <p>Uitwisseling en samenwerking artsen onderling</p>
<b>8. Nierpatiëntenvereniging Nederland</b>	<p>Nog verder concentreren lijkt gerechtvaardigd indien uitsluitend naar de aantallen kinderen gekeken wordt (financiële overwegingen). De inhoudelijke deskundigheid, kennis en specialisatie is ook gediend bij concentratie. En dit vertaald zich in betere zorg naar de patiënt toe.</p> <p>Echter, als de afstanden zo groot worden als in het geval van nierpatiënten, dan zouden we het heel wenselijk vinden als ook gekeken wordt naar andere oplossingen. Bijvoorbeeld een specialist uit Amsterdam die één keer per week in Groningen is. Of een bovenregionaal werkende kindernefroloog die ook een huisbezoek kan afleggen. Enzovoorts.</p> <p>Niet de ouders verplaatsen zich, maar de kindernefroloog en ook de specialistisch verpleegkundige. Dat is een ander concept en een andere werkwijze. Volgens mij draait de kinderuroloog uit het WKZ al op die basis poli in het AMC/Emma.</p>

<b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b>	De communicatie naar de eerste lijnsgezondheidszorg; specialisten die zorgdragen dat de eerste lijnsgezondheidszorg de verdere begeleiding/behandeling van patiënten, met veel kennis van zaken, kunnen overnemen dragen bij aan een goede totaalbehandeling. Redelijke landelijke spreiding.
<b>10. VOKK</b>	Zie nota
<b>11. Nederlands Astma Fonds</b>	
<b>12. St. Kind en ziekenhuis</b>	Bereikbaarheid. Veel voorkomende gestandaardiseerde behandelingen moeten op redelijke afstand plaatsvinden. Dialyses bijvoorbeeld. Keuzevrijheid. Nadeel van concentratie tot één centrum kan zijn dat patiënten geen second opinion meer kunnen aanvragen
<b>13. Nederlandse Obesitas vereniging</b>	De patiënt is niet zo gebaat met concentratie. Het enige voordeel wat we zien zijn de onderzoeksmogelijkheden bij de universiteiten. Maar eigenlijk zou dat niet uit mogen maken.
<b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b>	Zie ook 3 <ul style="list-style-type: none"> <li>• het moet leiden tot een daadwerkelijke – en voor de patiënt zichtbare - verbetering van de kwaliteit zorg.</li> </ul> Verder zijn kwaliteitsaspecten als: goede afspraken mbt een aanspreekpunt voor patiënt en zijn zorgaanbieders die de dagelijkse zorg geven; goede informatie en communicatie (over behandelkeuze; over het te lopen zorgtraject enz) van belang (zie verder bijgevoegde zorginkoopcriteria)
<b>15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	Goede samenwerking tussen alle disciplines, zowel medisch, paramedisch maar ook in relatie met zorgverzekeraars daar waar het bijv. gaat om vergoeding van kostbare hulpmiddelen. Bestuurlijk is het belangrijk dat het multidisciplinaire karakter van de lymfologische zorg blijft bestaan, dat er goede afspraken zijn en dat zoveel mogelijk via evidence based medicine wordt gewerkt.
<b>16. Stichting down's syndroom</b>	Als SDS willen wij graag toetsbare kwaliteit. Niet alleen maar artsen die het bordje 'team' op hun deur hangen om vanaf dat moment kennis en ervaring te suggereren.  Maar: veel jonge kinderen met DS hebben veel problemen en moeten frequent naar hun arts(en).

## Vraag 5 en antwoorden

► Als er gekozen wordt voor concentratie: wat moet dit dan vanuit patiëntenperspectief opleveren voor de patiënten/ naasten die uw organisatie vertegenwoordigt?

### A. Samenvatting van de opvattingen

Vanuit patiëntenperspectief moet de concentratie opleveren:

- patiënt en zijn vraag centraal stellen
- zorg en behandeling volgens de laatste stand van de wetenschap
- toepassen van evidence based principles
- Multidisciplinaire adequate zorg, georganiseerd in ketens rond de patiënt, ook als die patiënt een ziekte heeft die maar zelden voorkomt.
- Vaste aanspreekpunten in het expertisecentrum voor gezondheids- en maatschappelijke problemen die voortkomen uit het ziektebeeld.
- Longitudinale follow-up van cohorten patiënten
- geen lange wachttijden
- team van professionals
- goede overdrachten
- betere overleving
- goede informatie voorziening door het expertise centrum

## B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

<b>1. NFVN</b>	<p>Doelen:</p> <p>Inzicht welke de beste specialisten zijn voor de diverse aspecten van de aandoening. (Hoe organiseer je dat?)</p> <p>Up-to-date kennis bij de betrokken specialisten.</p> <p>Uitvoering van wetenschappelijk onderzoek.</p> <p>Zo veel mogelijk afhandelen binnen één reisbezoek van een patiënt of gezin.</p> <p>Life-time zorg betreffende de aandoening</p>
<b>2. VKS</b>	<p>Multidisciplinaire adequate zorg, georganiseerd in ketens rond de patiënt, ook als die patiënt een ziekte heeft die maar zelden voorkomt.</p> <p>Vaste aanspreekpunten in het expertisecentrum voor gezondheids- en maatschappelijke problemen die voortkomen uit het ziektebeeld.</p> <p>Longitudinale follow-up van cohorten patiënten, waardoor op termijn betere informatie over leven met de ziekte beschikbaar komt.</p>
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	<p>Team van gespecialiseerde professionals.</p> <p>Binnen een redelijke termijn en volgens afgesproken wachttijden moet toegang tot multidisciplinaire aanpak van onderzoek, behandeling en begeleiding aanwezig zijn.</p> <p>Regie in de zin van leiding, coördinatie en sturing dient een overzichtelijk geheel te vormen voor en gecommuniceerd te worden met de patiënt en zijn/haar familie.</p> <p>Goede communicatie en eenduidige informatie</p> <p>Overdracht naar de periferie (sleutelziekenhuizen) dient geborgd te zijn en informatie daarover tijdig verstrekt.</p> <p>Regeling om bij complicaties die binnen redelijke termijn na ontslag optreden, directe heropname in hetzelfde centrum mogelijk maakt</p>
<b>4. Retina Nederland</b>	Reeds beantwoord
<b>5. Transvisie</b>	<p>Bestaande situatie is concentratie.</p> <p>Capaciteitvergroting (minder wachtlijsten, meer behandelaars) is eerste prioriteit voor onze patientengroep.</p> <p>Er wordt zeer strikt volgens protocollen gewerkt: "De wens/vraag en behoefte van de patiënt meer centraal stellen" is een andere prioriteit.</p>
<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	Goede kwaliteit van zorg en daarmee een lagere kindersterfte wordt bepaald door de aanwezigheid van goede technische competenties en aanwezigheid van goed georganiseerde ketenzorg.
<b>7. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland</b>	Snellere diagnose, betere behandeling, goede registratie, transitie
<b>8. Nierpatiëntenvereniging Nederland</b>	Dit is al beantwoord in de vorige vragen.
<b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b>	Kennisverdieping en verbreding
<b>10. VOKK</b>	Betere overleving en betere kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling. Optimale Palliatieve zorg indien nodig.
<b>11. Nederlands Astma Fonds</b>	
<b>12. St. Kind en ziekenhuis</b>	Betere kwaliteit van zorg. Toepassen van evidence based practices.
<b>13. Nederlandse Obesitas vereniging</b>	Betere zorg, betere voorlichting, betere opvang, betere begeleiding, betere financiering.
<b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b>	Zie vraag 4
<b>15. Nederlands</b>	Duidelijkheid en meer constante kwaliteit van zorg. In principe moet de state of the art zorg

<b>Lymfoedeem Netwerk</b>	bereikbaar zijn voor alle patiënten. NLNet wil hierbij graag een belangrijke rol spelen om dit uit te dragen.
<b>16. Stichting down's syndroom</b>	'Compliance' t.o.v. de in samenwerking met de SDS en de internationale koepels opgestelde Leidraad. Geen adviezen voor zaken als 'dolfijntherapie' en geen schooladviezen door kinderartsen. Verplichting tot certificering en periodieke bijscholing, mede onder auspiciën van de SDS

## Vraag 6 en antwoorden

► Wat verstaat úw organisatie onder 'shared care' (gedeelde zorg)?  
En hoe ziet dat er voor uw patiënten/ naasten idealiter uit?

### A. samenvatting van de opvattingen

De verschillende organisaties hanteren verschillende definities.

### B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

<b>1. NFVN</b>	
<b>2. VKS</b>	In onze optiek is "shared care" de samenwerking vanuit een expertisecentrum met andere gezondheidszorg professionals meer in de buurt van de patiënt. De specialist van het expertisecentrum is hoofdbehandelaar en coördineert welke informatie andere professionals nodig hebben. De informatie van andere professionals die relevant is komt ook weer terug.
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	
<b>4. Retina Nederland</b>	
<b>5. Transvisie</b>	Genderzorg is multidisciplinaire zorg. Het is een totaaltraject van diagnostiek tot en met psychologische en fysieke (medische behandeling. De kwaliteit van de endocrinologische en chirurgische zorg is goed tot hoog. De psychologische zorg beperkt zich tot diagnostiek en zeer beperkte aanvullende psychologische zorg. De behoefte aan psychologische en psychosociale ondersteuning bij de patiënten is veel groter dan het aanbod van het VUmc. Veel meer afstemming en uitwisseling van kennis en ervaring met o.a. ons centrum en onze medewerkers (Psychosociale hulpverlening en voorlichting betreffende kinderen en jongeren met genderdysforie).
<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	Het verplichten van een kwaliteitsbewakingsysteem, openbare kwaliteitsrapportages en gecoördineerde samenwerking binnen vergunninghoudende centra kunnen een significante impuls geven aan de kwaliteit van zorg. Wij pleiten voor periodieke toetsing van de interne samenwerking door externe partijen. De PAH wil hier graag een voortrekkersrol in spelen.
<b>7. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	Shared care is oog voor alles wat rondom de ziekte zich afspeelt, met aandacht voor het medische, maar ook de omgeving en de impact van de ziekte op het gezin. Shared care is multidisciplinaire behandeling.
<b>8. Nierpatiëntenvereniging Nederland</b>	De relatie met het onderwerp is mij niet helemaal duidelijk. Het moge voor zich spreken dat zelfmanagement en meer eigen verantwoordelijkheid helpt om de samenwerking en communicatie tussen patiënt en hulpverlener op gang te brengen. Voor ouders en kinderen is er zeker bereidheid om hier mee te werken. Door de huidige concentratie is men daar ook toe gedwongen, maar zo zou het niet moeten zijn. Ouders en kinderen zijn echter daar wel toe bereid en hebben daar ook een behoefte aan. Onder veel ouderen met nierziekte is zelfmanagement veel problematischer omdat ze liever willen dat alles geregeld worden. Ook zijn sommige ouderen niet echt in staat tot zelfmanagement enz.

<b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b>	Samenwerking ziekenhuis behandelaars en eerste lijnszorg Zie vraag 4; in de eerste lijn dient ook de diëtist een meer prominente rol te krijgen. Meer specialisatie en onderzoek in de diëtetiek op dit gebied nodig.
<b>10. VOKK</b>	Meebehandeling in een beperkt aantal ziekenhuizen van die onderdelen van zorg die dichtbij huis kunnen. Daarbij hanteren we een getrappt stelsel.
<b>11. Nederlands Astma Fonds</b>	
<b>12. St. Kind en ziekenhuis</b>	Ik heb het idee dat hier verschillende definities van bestaan. Wat ons betreft gaat het om zorg waarbij aanbieders en patiënten gezamenlijk verantwoordelijk zijn. Dit betekent onder andere dat schotten verdwijnen en professionals optimaal samenwerken en communiceren.
<b>13. Nederlandse Obesitas vereniging</b>	We zijn de afgelopen jaren alleen maar wijzigingen in de zorg gewend als die financiële besparingen op kunnen leveren. Dat maakt ons een beetje bezorgd en ook wel achterdochtig tegen dit nieuwe begrip. Zeker ook gezien de ervaringen die mantelzorgers nu al opdoen met tekort schietende ondersteuning. Aan de andere kant is het goed als de patiënt mede de regie neemt voor zijn leven. Hij moet daartoe in staat zijn, dat zelf willen en kan rekenen op adequate ondersteuning in alle lagen van de zorg. Dan denken we o.a. ook aan financiële compensatie voor al die extra zorgkosten en zorguren. Echter, mogen wij dat ook verwachten van een kind? En wat mag je verwachten van een ouder van een obese kind; de ouder laat immers zien niet echt grip op de gezondheid/leefstijl van het eigen kind te hebben.
<b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b>	Term wordt niet gebruikt Ik zou denken aan activiteiten op het gebied van zelfmanagement. Zelfmanagement kan voor een deel van onze patiënten wat betekenen. Veel chronische patiënten zijn niet assertief/mondig of raken in de loop van de tijd 'lamgeslagen'. Verantwoordelijkheid bij hen wegleggen levert in de praktijk juist minder goede zorg op.
<b>15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	Zorg die door verschillende partijen wordt aangeboden en in nauwe samenhang met elkaar. Bij lymfoedeem is daar zeker sprake van omdat meerdere disciplines bij de diagnostiek en behandeling zijn betrokken. Goede afstemming en het benoemen van een protocolhouder zijn belangrijk (zie CBO 2003)
<b>16. Stichting down's syndroom</b>	Overdraagbaarheid van gegevens over behandeling vanuit het (bij voorkeur academische) expertise-centrum naar het team of de behandelaar-om-de-hoek.  Ver reizen als het moet, maar nabij als het kan.

## Vraag 7 en antwoorden

► Wat verstaat úw organisatie onder 'supportive care' (ondersteunende zorg)?  
En hoe ziet dat er voor uw patiënten/ naasten idealiter uit?

### A. Samenvatting van de opvattingen

De verschillende organisaties hanteren andere definities of gebruiken het begrip niet.

### B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

<b>1. NFVN</b>	
<b>2. VKS</b>	Waarschijnlijk de zorg en follow up die nodig is ook als er niet curatief en medisch technisch kan worden gehandeld. Hiervoor is het belangrijk dat er vanuit een expertisecentrum geadviseerd kan worden over noodzakelijke zorg en verzorging die erop is gericht om de kwaliteit van leven zo lang mogelijk goed te houden, tot aan het levenseinde Op dit moment is het nog een groot probleem dat bij "onbehandelbare aandoeningen" de expert

	geen rol speelt bij het verkrijgen van adequate verzorging en hulp in het deelnemen aan de maatschappij. Dit is vooral nadelig bij het verkrijgen van adequate verzorging voor ziektebeelden die bij het grote publiek en in de samenleving weinig bekend zijn.
<b>3. Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	
<b>4. Retina Nederland</b>	
<b>5. Transvisie</b>	<p>- Steun/aanbod van alternatieve zorg bij (psychische en lichamelijke) problemen als (enorme) wachttijden dan toch niet voorkomen kunnen worden.</p> <p>- Zorg/support bij vragen/problemen op het vlak van gezin/school/familie/pesten/discriminatie ten gevolge van de genderdysforie en de (medische) behandeling (medisch maatschappelijk werk op de afdeling?).</p> <p>- Zorg aan naasten van de patiënt.</p> <p>Passende en voldoende voorlichting aan patiënten en overige hulpverleners/behandelaars die de patiënt (in de eigen omgeving) heeft.</p>
<b>6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	Zie ook antwoord onder vraag 6 Het belang van de PAH is dat kinderen en hun ouders gegeven hun hartconditie na verloop van tijd zo gezond als mogelijk het ziekenhuis verlaten.
<b>7. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	Supportive care is ondersteuning richting de dagelijkse praktijk, cursussen om de ziekte te hanteren, samenwerking met de patiëntenvereniging. Veel informatie en delen met anderen
<b>8. Nierpatiëntenvereniging Nederland</b>	Zie antwoord onder vraag 6.
<b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b>	Ondersteuning door gespecialiseerd diëtist en lotgenotencontact ( via vereniging)
<b>10. VOKK</b>	Alle zorg die niet direct tumorgerichte therapie is en die nodig is om een kind de kankertherapie te kunnen laten ondergaan: infectiepreventie/behandeling, bloedproducten, centrale lijnen, vaccinaties, pijnbestrijding, behandeling VOD en tumorlyse, voorkomen en behandelen orgaanproblemen, voeding, preventie/behandeling misselijkheid en braken, mondverzorging, leefregels , palliatieve zorg, enz. enz.
<b>11. Nederlands Astma Fonds</b>	
<b>12. St. Kind en ziekenhuis</b>	
<b>13. Nederlandse Obesitas vereniging</b>	Supportive care: Treatment given to prevent, control, or relieve complications and side effects and to improve the patient's comfort and quality of life. Als hiermee bedoeld wordt dat er behalve de ziekte ook de hele mens en zijn directe 'Umwelt' worden behandeld/bekeken, dan is dat een mooie stap vooruit. Maar, wie zal dat betalen? Supportive care is heel goed, vooral in onomkeerbare situaties. Kritischer zou ik supportive care toepassen bij kinderen die nog uit de obesitas kunnen komen.
<b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b>	zie antwoord onder vraag 6
<b>15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	Supportive care kan voorkomen uit mantelzorg, maar als NLNet zien we een belangrijke taak binnen onze supportgroepen, die nu regionaal worden opgezet. Daarnaast is er een forum waarin specifiek bv (ouders van) kinderen met lymfoedeem elkaar kunnen ontmoeten. Ook een informatieve congresdag ondersteunt ouders in hun zorg voor hun kind.
<b>16. Stichting down's syndroom</b>	Vanzelfsprekende mogelijkheid van consultatie van de superdeskundigen door de periferie, maar ook gewoon collegiaal.  Verplichte certificatie, die jaarlijks geactualiseerd dient te worden. Instemming over werken volgens de 'Leidraad ...'. Bereidheid tot deelnemen aan en organiseren van onderlinge ervaringsuitwisseling – bijscholingen, die gedeeltelijk worden ingevuld vanuit de SDS.

## Vraag 8 en antwoorden

Een 18 elementen die vanuit patiëntenperspectief mogelijk van belang zijn in de beleidsbepaling over concentratie, zijn door de Taskforce aan de organisaties voorgelegd.

► Wat vinden zij een belangrijk issue bij die elementen?

► Is er een prioritering van de elementen vast te stellen (weegt het een zwaarder dan het andere)?

Er is aan de patiëntenorganisaties gevraagd om vraag 8 te beantwoorden met het zetten van kruisjes achter de punten. En om de genoemde 18 elementen te prioriteren van 1 (hoogste prioriteit) tot 18 (laagste prioriteit).

### A. Samenvatting van de opvattingen

Niet alle organisaties hebben op dezelfde wijze het schema ingevuld; sommigen gaven prioriteit aan met een x anderen hebben de gevraagde prioriteit van 1-18 aangegeven en weer anderen hebben aangegeven wat lage, middelmatige en hoge prioriteit heeft:

- Niet ingevuld: 2 (NVN en Astma)
- geen prioriteiten aangegeven: 1 (K&Z)
- score 1-10: 3 (Retina NI, NVFN, PAH)
- score laag, middelmatig, hoog/ met x: 2 (Scoliose vereniging, VOKK)

Soms heeft een patiëntenorganisatie op onderdelen het schema niet ingevuld omdat een element niet van toepassing is.

Omdat niet elke organisatie het schema op de zelfde wijze heeft ingevuld, is een rubricering gemaakt:

- Score 1-6 : hoge prioriteit (H)
- Score 7-12 : middelmatige prioriteit (M)
- Score 13-18 : lage prioriteit (L)

In de tabel is het overzicht van de scores weergegeven.

Elementen	Punt belangrijk voor geconcentreerde zorg	Prioriteit	Punt belangrijk voor decentrale zorg	Prioriteit
1. Reisafstand	1x ja 5x nee	H: - M: 4x L: 4x	5x Ja	H:2x M:1x L: -
2. Bereikbaarheid	4x ja	H: 4x M: 3x L: 2x	5x Ja	H: 3x M:- L:-
3. Transitie (= overdracht naar volwassenengeneeskunde)	4x ja	H: 1x M: 5x L: 2x	4x Ja	H;1x M;1x L;1x
4. Nazorg	5 x ja	H:1x M:7x L: 1x	4x Ja	H:3 x M:1x L:1x
5. Relatie met volwassenen geneeskunde	4x ja	H:1x M: 5x L: 3x	2x Ja	H:2x M:- L:-
6. Zorg voor actuele (zorg)richtlijnen/ protocollen/ richtlijnen	7 x ja	H: 6x M: 4x L: 1x	5x Ja	H:2x M:- L:1x
7. Relatie met hoofdbehandelaarschap/ regie voering	7 x ja	H: 5x M 4x L: 1x	3x Ja	H:3x M:- L:-
8. Participatie patiëntenorganisatie	6 x ja	H: 3x M: 6x L: 2x	5x Ja	H:1x M:2x L:-
9. Follow-up/ late effecten	4 x ja	H: 3x M:2x L: 4x	1x Ja	H:- M:- L:1x
10. Multimorbiditeit (=meerdere aandoeningen in 1 patiënt)	4 x ja	H: 5x M: 2x L: 3x	5x Ja	H:1x M:2x L:1x
11. Het opbouwen van een gegevens- ervaringsdatabase met genetische en klinische informatie	6 x ja	H: 4x M: 1x L: 5x	2x Ja	H:- M:- L:1x
12. Kwaliteitsbewaking	6 x ja	H: 5x M: 4x L: 1x	4x Ja	H:2x M:1x L:-
13. Psycho-sociale zorg en maatschappelijke ondersteuning	5 x ja	H: 3x M: 3x L: 1x	4x Ja	H:3x M:1x L:-
14. Uitvoering van preventief onderzoek	3 x ja	H: 2x M: 1x L: 4x	4x Ja 1x nvt	H:1x M:1x L:-
15. Ervaring en kennis opbouw bij zeldzame aandoeningen en/of complexe medische ingrepen	7 x ja	H: 6x M: 3x L:-	2x Ja	H:- M:1x L:-
16. Het welbevinden van de patiënt	4 x ja	H:4x M: 4x L: 2x	7x Ja	H:3x M:1x L:-
17. Kindveiligheid	3 x ja	H: 3x M: 2x L: 2x	6x Ja	H:1x M:2x L:-
18. Zorg en behandeling volgens de laatste stand van wetenschappelijk onderzoek	6 x ja	H: 8x M: 2x L: -	4x Ja	H:1x M:1x L:-

## B. specifieke opmerkingen

<b>Nierpatiëntenvereniging Nederland</b>	<p>Het is ondoenlijk om een prioritering aan te geven. Dan zou meer informatie uit onze achterban nodig zijn in de vorm van een achterbanraadpleging, ledenenquête of iets dergelijks. Dat heb ik nu niet.</p> <p>In antwoord op deze vraag daarom het volgende. Concentratie heeft overduidelijk gevolgen voor de reisafstand. En ik wil in deze beantwoording ook benadrukken dat een concentratie tot vier centra in Nederland in dat opzicht ongewenste gevolgen heeft.</p> <p>De andere punten uit de prioriteitenlijst zouden naar mijn idee geen ongewenste gevolgen</p>
--	---

	<p>moeten hebben op concentratie en deconcentratie.</p> <p>De verschillende onderdelen in de zorg op een rijtje gezet:</p> <p>Algemene Patiëntenzorg</p> <p>In alle academische centra is basiskennis nodig over nierziekten (indien zich complicaties tengevolge van een primaire kinderziekte)</p> <p>Hemodialyse:</p> <p>In vier academische centra de mogelijkheid aanwezig voor hemodialyse met daarnaast stimuleren tot zoveel mogelijk thuishemodialyse. Policontroles vinden in het centrum plaats.</p> <p>PD:</p> <p>Controle bij de PD behandeling zou verder gedeconcentreerd kunnen worden met goede aansturing vanuit de vier academische centra. In de academische centra vindt wel de diagnose en training plaats.</p> <p>Transplantatie:</p> <p>Mij lijkt vanwege het kleine aantal wenselijk dat dit plaats vindt in een centrum, waar de benodigde expertise opgebouwd kan worden. De vraag naar een wenselijke situatie is ooit door de Nierstichting voorgelegd aan een vaatchirurg. Zijn antwoord: "Ik heb samen met onze transplantatie chirurg uw verzoek besproken. Voor een optimale situatie voor kindertransplantaties, moet voldaan worden aan verschillende voorwaarden. Er moet een (transplantatie/vaat) chirurg aanwezig zijn met ervaring in chirurgie met vaatanastomoses van kleine vaten. Er moet een goede nefrologie/transplantatie afdeling zijn met kinderdialyse/ behandelings mogelijkheden en natuurlijk een adequate kinderafdeling. Als het gaat om 4 tot 5 kinderen per jaar zal deze expertise moeilijk te verkrijgen zijn in Nederland, maar versnippering van expertise is nog minder wenselijk. Dus een centralisering van niertransplantaties bij zeer jonge kinderen (leeftijd &lt; 5 jaar?) is wenselijk, waarbij minimaal 2 transplantatie (vaat)chirurgen participeren in dit programma. Waar dit dan in Nederland zou moeten plaatsvinden en of deze chirurgen getraind dienen te worden in een groot kindertransplantatie centrum in Europa/Amerika is natuurlijk een andere vraag, die moeilijk te beantwoorden is.</p> <p>Wetenschappelijk onderzoek: hoeft niet verder geconcentreerd worden, wel moet er voortgang en samenwerking zijn.</p>
<p><b>Nederlandse Obesitas vereniging</b></p>	<p>Het gaat immers om wat belangrijk is.</p> <p>En dan moet je waarschijnlijk daarna bekijken hoe een en ander het best te organiseren is. Geconcentreerd of ge-deconcentreerd.</p> <p>Reisafstand en bereikbaarheid lijken mij belangrijk, omdat 1. de wil om echt iets te doen aan kinderobesitas bij ouders en/of kinderen laag ligt en lange reisafstand, -tijd en slechte bereikbaarheid dus geen issue mogen zijn, 2. de behandeling van kinderobesitas zo min mogelijk ten koste moet gaan van het sociale leven van het kind (geen agenda vullen met reistijd) en 3. je een beroep doet op de agenda van het hele gezin (het kind zal immers vaak onder begeleiding de zorg ontvangen). Ook voor de (uitbesteedde) nazorg of het worden 'uitgezet' bij een behandelaar in je eigen buurt zou ik, geloof ik, pleiten voor meerdere behandelcentra verspreid in het land. Kortom: centraal een instantie die alle kennis vergaart, onderzoek verricht, een richtlijn/protocol/behandelplan opzet etc., implementeert, controleert en evalueert met uitvoering door lokale dependances.</p>

## Vraag 9 en antwoorden

► Zijn er elementen en/of relevante zaken die de Taskforce nog niet opgemerkt heeft en die de patiëntenorganisatie wel graag wilt bespreken met de Taskforce?

### A. samenvatting van de opvattingen

Een expertise centrum moet ook deskundige en 'state of the art' voorlichting geven en internationaal kunnen samen werken.

Weeg in de beslissingen ook de 'psychische nood' van kinderen en de afhankelijkheidsrelatie tot een centrum mee.

De elementen die in vraag 8 genoemd zijn, zijn het waard om te betrekken bij ontwikkeling van kwaliteitscriteria.  
 Pas op voor golfbewegingen. Niet nu alles centraliseren en over een aantal jaren weer decentraliseren.

De VOKK ziet voor de kinderoncologie 1 gewenst scenario: concentratie in een nationaal kinderoncologisch centrum waar ook alle oncologische stamceltransplantaties plaatsvinden, gevestigd bij een academisch ziekenhuis.

Speerpunten in wetenschappelijk onderzoek binnen UMC's zijn sterk bepalend voor de speerpunten in zorg van dat desbetreffende UMC.

Het gaat niet om de afstand maar om de tijd die het de patiënt kost om in een centrum te komen

Zorg voor goed gecoördineerde zorg.

Betrek deskundige patiëntenorganisaties bij de ontwikkelingen in de richting van concentratie.

## B. Specifieke opvattingen per patiëntenorganisatie

1. NFVN	Een expertisecentrum moet ook voorlichting en cursussen verzorgen en internationaal samenwerken. Vraag: Hoe kan er een lijst komen van de aanbevolen behandelaars. (Objectieve kwaliteitsbeoordeling)
2. VKS	
3. Vereining van Scoliosepatiënten	
4. Retina Nederland	
5. Transvisie	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tijdsinvestering van de gezinnen (met name wegens reisafstand) in verhouding tot hulpaanbod; de praktijk betreft een multidisciplinaire behandeling: psychologen en kinderartsen (genderteam), plus ziekenhuisafspraken in het kader van (wetenschappelijk) deelname onderzoek: combiafspraken op 1 dag bij meerdere specialisten is vaak niet mogelijk.</li> <li>2. De afhankelijkheidsrelatie die de gezinnen en jongeren ervaren omdat er maar 1 zorgcentrum genderdysforie bestaat: "als we niet rustig blijven onder een wachtlijst en niet alle protocollen en adviezen van deze specialisten opvolgen hebben we (mogelijk) geen toegang tot de voor ons zo noodzakelijke hulp". "We mogen al blij zijn dat dit zorgaanbod in Nederland bestaat".</li> <li>3. er is een vrij grote in- en uitstroom van behandelaars, zowel psychologen als artsen waardoor patiënten met wisseling van behandelaars te maken krijgen. Veel behandelaars in opleiding die tijdelijk werkzaam zijn of behandelaars die voor een ander/nieuw specialisme kiezen.</li> <li>4. De zorgbehoefte/nood (vaak psychische nood) bij patiënten is bij aanmelding soms al erg groot. Hier kan tot op heden niet voldoende en passend op ingesprongen worden. Ook zijn er geen tijdelijke alternatieven beschikbaar.</li> <li>5. wij als patientenvertegenwoordigers hebben de wens dat (in de eerste plaats het bestuur van het VUmc) 'de geneeskunde' verantwoordelijkheid neemt voor het bestaan in Nederland van toegankelijk en kwalitatief hoogwaardige zorgaanbod voor genderdysfore en transseksuele mensen/patiënten.</li> </ol>
6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen	De genoemde elementen zijn belangrijk voor een goede ketenzorg en moeten worden meegenomen in de kwaliteitscriteria die de PAH graag wil vastleggen. PAH heeft naar aanleiding van het rapport commissie Lee een brief aan Minister Klink verzonden met diverse aanbevelingen. Deze zijn door de minister overgenomen. De minister heeft hierop het besluit genomen dat er nu een begeleidingscommissie komt waar de PAH in is vertegenwoordigt samen met het ministerie van VWS.
7. Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland	Op passen voor golfbewegingen. Niet nu alles centraliseren en over een aantal jaren weer decentraliseren.

<b>8. Nierpatiëntenvereniging Nederland</b>	
<b>9. Nederlandse Coeliakie Vereniging</b>	Risico Ondervoeding tijdens ziekenhuisopname.
<b>10. VOKK</b>	De VOKK ziet voor de kinderoncologie 1 gewenst scenario: concentratie in een nationaal kinderoncologisch centrum waar ook alle oncologische stamceltransplantaties plaatsvinden, gevestigd bij een academisch ziekenhuis.
<b>11. Astma Fonds</b>	
<b>12. St. Kind en ziekenhuis</b>	
<b>13. Nederlandse Obesitas vereniging</b>	
<b>14. Vereniging Spierziekten Nederland</b>	Speerpunten in wetenschappelijk onderzoek binnen umc's zijn sterk bepalend voor de speerpunten in zorg van dat desbetreffende umc reisafstand: het gaat niet om de afstand maar om de tijd die het de patiënt kost om er te komen
<b>15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	Als NLNet zouden wij graag willen dat kinderen met aangeboren lymfoedeem meer aandacht krijgen en dat de zorg goed gecoördineerd is. Het bestaande expertise centrum lymfoedeem ziekenhuis Nij Smellinghe Drachten, dat nauw samenwerkt met therapeuten door het gehele land, zou hierbij een belangrijke rol kunnen en moeten spelen.
<b>16. Stichting down's syndroom</b>	Hoe bereiken we dat de behandelaars het belang inzien van de deskundige patiëntenorganisatie? Dat is nu heel vaak niet het geval! Waar de SDS aan de basis ligt van vrijwel alle teams en zeker van het concept, wordt diezelfde SDS nu door vele teams gewoon vergeten of genegeerd. Men voelt zich kennelijk bedreigd door de deskundigheid vanuit de SDS.

## Vraag 10 en antwoorden

► Zijn er relevante documenten (bijvoorbeeld vanuit uw patiëntenorganisatie) waar u de Taskforce graag over in kennis stelt?

Van de responderende 16 organisaties hebben 11 organisaties de Taskforce geattendeerd op relevante informatie (documenten, websites).

<b>NFVN</b>	Het Forum Biotechnologie en Genetica heeft op 16 december 2008 aan het ministerie van VWS een 'Signalement integrale zorg voor mensen met erfelijke aandoeningen met complexe symptomen' overhandigd. In dit signalement is Neurofibromatose een van de twee aandoeningen die als voorbeeld zijn genomen. Aanbeveling van de Raad van Europa van 8 juni 2009 betreffende een optreden op gebied van zeldzame ziekten (2009/C151/02)
<b>VKS</b>	Consultatie document 'Notitie expertisecentra van de stuurgroep WeesGeneesMiddelen', december 2009
<b>Vereniging van Scoliosepatiënten</b>	In oktober 2009 heeft de Vereniging een rapport over de diverse aspecten van de behandeling van scoliose in Nederlandse ziekenhuizen in 2008 uitgebracht. met betrekking tot onderzoek, behandeling en zorg rond scoliose in relatie tot de normen daaromtrent vanuit patiëntperspectief. Het is na te lezen op <a href="http://www.scoliose.nl/">http://www.scoliose.nl/</a> doorklikken op 'Rapport scoliosezorg'
<b>Transvisie</b>	<a href="http://www.transvisie.nl">www.transvisie.nl</a> <a href="http://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/">http://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/</a>
<b>Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen</b>	Rapport commissie Lee Brieven aan minister Klink

<b>Stichting Chron en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland</b>	Trainingen in amc, video en cyberpoli
<b>VOKK</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beleidsnota NKOC (bijgevoegd)</li> <li>- Locatiekeuze: 1 centrum (A) of 2-3 op basis van regionale spreiding (B) of 2-3 op basis van ziektebeeld (C)</li> </ul>
<b>Nederlands Astma Fonds</b>	Uitgangspunten voor goede zorg voor mensen met chronische longziekten vanuit patiëntenperspectief
<b>Vereniging Spierziekten Nederland</b>	Zorginkoopcriteria Kinderen met een neuromusculaire aandoening in een academisch ziekenhuis, VSN, 2008 (bijgevoegd)
<b>Nederlands Lymfoedeem Netwerk</b>	NLNet bestaat pas sinds 2006 en is in de opbouwfase. In 2009 zijn we officieel erkend door PGO en ontvangen subsidie. NLNet heeft een tijdschrift, organiseert bijeenkomsten (zowel regionaal als landelijk) en heeft een interactieve website ( <a href="http://www.lymfoedeem.nl">www.lymfoedeem.nl</a> ) De taak 'belangenbehartiging' wordt op dit moment verder uitgewerkt en zal een belangrijke taak gaan vormen. NLNet kent op dit moment 1400 donateurs waarbij ook diverse (ouders van) kinderen met lymfoedeem.
<b>Stichting down's syndroom</b>	<p>'Leidraad voor de behandeling van kinderen met het Downsyndroom', eerst vanuit SDS, nu verkrijgbaar met NVK-briefhoofd.</p> <p>Eerste hoofdstukken van het boek 'Medische aspecten van kinderen met Downsyndroom' voor de historische ontwikkeling.</p> <p><a href="http://83.143.184.48/publicaties/mds/medaspds.htm">http://83.143.184.48/publicaties/mds/medaspds.htm</a></p> <p>'Ziet de dokter het niet te ernstig in':</p> <p><a href="http://83.143.184.48/publicaties/symposium2008/RoelBorstlap.pdf">http://83.143.184.48/publicaties/symposium2008/RoelBorstlap.pdf</a></p>

## Bijlagen

1. Leden van de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'
2. Overzicht van de 16 patiëntenorganisaties die vragenlijst hebben ingevuld/ geïnterviewd zijn (NFU-094130)
3. De blanco vragenlijst (NFU-094041)
4. De verslagen van de interviews:
  - a. Verslag van het gecombineerde interview met Crohn en Colitis Ulcerosa vereniging (CCUVN) en Retina Nederland in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - b. Verslag van het gecombineerde interview met de Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV) en de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - c. Verslag van het gecombineerde interview met de Vereniging van Scoliosepatiënten (VS), de Patiëntenvereniging aangeboren hartafwijkingen (PAH) en de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'
  - d. Verslag van het gecombineerde interview met Transvisie en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - e. Verslag van het interview met de VKS in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
  - f. Verslag van het interview met de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) in het kader van de interviewronde door de CRAZ Taskforce 'concentratie kindergeneeskunde'.
5. Verslag van de kick off met de NFU op 28 september (NFU-094121)



## **Bijlage 1**

### **Leden van de CRAZ Taskforce Concentratie kindergeneeskunde**



## **Bijlage 2**

**Overzicht patiëntenorganisaties die mee hebben gedaan met het Taskforce  
onderzoek (uit: NFU 094130)**



**Bijlage 3**

**De blanco vragenlijst  
NFU 09.4041**



## **Bijlage 4**

### **De gereviseerde verslagen van de interviews**



**Bijlage 5**

**Het verslag van het overleg met NFU bestuur en delegatie  
patiëntenorganisaties op  
28 september 2009**

**(NFU -094121), bijgevoegd**