

Revalidatiezorg spierziekten

Zorginkoopkaart

De zorginkoopkaart is ontwikkeld vanuit het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsverband van acht grote patiëntenorganisaties. De kaart stimuleert zorgverzekeraars om zorg in te kopen die voldoet aan de wensen en behoeften van patiënten. Via de zorginkoop kunnen ontwikkelingen in het zorgaanbod gefaciliteerd worden. Bijvoorbeeld door afspraken op te nemen in contracten tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders en door excellente kwaliteit te belonen. Patiëntenorganisaties willen met de zorginkoopkaart invloed uitoefenen op het soort verbeteringen dat nagestreefd wordt. De inkoopkaart is gebaseerd op ervaringskennis van patiënten. Vanuit die ervaringskennis worden aspecten van kwaliteit benoemd waarvan patiënten vinden dat ze een stevige plaats verdienen in de afspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Inleiding spierziekten revalidatiezorg

Er zijn meer dan 600 verschillende spierziekten bekend. Deze worden ook wel neuromusculaire aandoeningen (nma) genoemd. Het merendeel zeldzaam tot zeer zeldzaam. Veel mensen met een spierziekte bezoeken met een zekere regelmaat een revalidatiearts of -team. Er zijn revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen in Nederland gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een spierziekte. De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) heeft de wensen en behoeften van mensen met een spierziekte verzameld waarbij de deskundigheid en ervaring met spierziekten het belangrijkste zijn en formuleert op basis hiervan het onderstaande inkoopcriterium.

Inkoopcriterium spierziekten revalidatiezorg volwassenen

Er zijn voldoende revalidatiecentra en –afdelingen in Nederland die gespecialiseerd zijn in spierziekten om zowel kinderen als volwassenen met een spierziekte regelmatig van revalidatiezorg en advies te voorzien. Dit uit zich in een multidisciplinair revalidatieteam welke voldoet aan de criteria zoals genoemd in het behandelkader welke de VSN samen met de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) heeft opgesteld.

Meer informatie

Voor meer informatie over het programma en ontwikkelde instrumenten kunt u kijken op www.programmakwaliteitinzicht.nl. Voor informatie over de Vereniging Spierziekten Nederland verwijzen we u naar www.vsn.nl.

Contact

Voor meer informatie over deze specifieke inkoopkaart revalidatiezorg spierziekten kunt u contact opnemen met Anke Groenen (anke.groenen@vsn.nl) of Anja Horemans (anja.horemans@vsn.nl).

Achtergrondinformatie revalidatiezorg spierziekten

Prevalentie spierziekten

De prevalentie van spierziekten in Nederland is niet exact bekend. Een schatting van ruim 100.000 mensen met een (primaire) spierziekte wordt door het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO) gehanteerd. De VSN heeft zo'n 150 verschillende spierziekten onder haar hoede en gaat uit van ongeveer 45.000 mensen met één van deze spierziekten in Nederland.

Revalidatiezorg

De revalidatiezorg wordt regelmatig bezocht door mensen met een spierziekte. Hier werken zij met het revalidatieteam samen om de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt voor zichzelf en hun naasten, ouders en andere direct betrokkenen zo goed mogelijk mee te leven en waar mogelijk te voorkomen.

Gespecialiseerde revalidatiecentra

Een aantal revalidatiecentra en afdelingen van ziekenhuizen zijn gespecialiseerd in het geven van zorg aan mensen met een spierziekte. Ook nemen zij deel aan een werkgroep van de VRA over spierziekten. Zo kan er kennis- en ervaringsuitwisseling plaatsvinden. Om de beste zorg te kunnen leveren, is het van belang dat mensen met een spierziekte op de juiste plek behandeld kunnen worden in deze gespecialiseerde centra.

Behandelkader spierziekten

Er is een concept behandelkader opgesteld door de VSN en de werkgroep nma van de VRA, waarin de minimale eisen beschreven staan waaraan het revalidatie behandel aanbod moet voldoen voor mensen met een spierziekte. Hier wordt een onderverdeling gemaakt in vier niveaus van revalidatiecentra waar zorg wordt gegeven aan mensen met verschillende mate van complexiteit van hun problemen en de progressiviteit van hun aandoening. Wanneer de patiënt kiest om in een centrum behandeld te worden dat eigenlijk niet aan de eisen voldoet passend bij zijn complexiteit en/of progressiviteit, dan wordt het van belang dat de patiënt regelmatig van advies wordt voorzien door een revalidatiearts in een revalidatiecentrum die wel aan deze eisen voldoet. Dit behandelkader ligt momenteel bij de VRA ter vaststelling. Zodra deze wordt vastgesteld zal op basis van dit behandelkader een kinderversie ontwikkeld worden.

Keuzewijzer spierziekten

De VSN is bezig met het inzichtelijk maken van de zorg voor zowel kinderen als volwassenen met een spierziekte. Daarbij is aan revalidatiecentra en revalidatieafdelingen gevraagd om een vragenlijst in te vullen waardoor de zorg aan mensen met een spierziekte transparant wordt. De verwachting is dat deze informatie zomer 2012 online komt via de VSN website.

Bronnen

- Concept behandelkader neuromusculaire aandoeningen voor volwassenen. Ter vaststelling aangeboden aan de VRA, 2012
- Kwaliteitscriteria revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. Kwaliteit in Zicht/VSN 2010
- Kwaliteitscriteria revalidatiezorg voor kinderen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. Kwaliteit in Zicht/VSN 2010
- Kwaliteitsbeleid revalidatieadviescentra voor spierziekten, VSN 1997
- Prevalentie- en incidentiegegevens nma van VSN en ISNO