

## Diagnostiek en medische zorg 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 diagnostiek en medische zorg spierziekten

Er zijn meer dan 600 verschillende spierziekten bekend. Deze worden ook wel neuromusculaire aandoeningen (nma) genoemd. Het merendeel zeldzaam tot zeer zeldzaam. De diagnostiek en medische zorg voor mensen met een spierziekte vindt plaats in ziekenhuizen. Vanwege de zeldzaamheid van spierziekten streeft de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) naar bundeling van kennis over en ervaring met diagnostiek en medische zorg van spierziekten in Nederland. Dit kan komen samen in universitaire medische centra (UMC's). De 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 onderstaand inkoopcriterium.

### Inkoopcriterium diagnostiek en medische zorg spierziekten

Alle UMC's<sup>1</sup> beschikken over een multidisciplinair nma behandelteam voor kinderen en volwassenen. Deze teams hebben kennis over en ervaring met diagnostiek en behandeling van kinderen en volwassenen met een spierziekte. Deze nma behandelteams voldoen aan de criteria die de VSN samen met het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO) aan het opstellen is. Vanuit dit multidisciplinaire nma behandelteam wordt ontwikkeling naar de specialisatie van nma-specifieke expertiseteams zoveel mogelijk gestimuleerd.

<sup>1</sup> behalve VUmc, zij sturen door naar het AMC.

### Meer informatie

Voor meer informatie over het programma en ontwikkelde instrumenten kunt u kijken op [www.programmakwaliteitinzicht.nl](http://www.programmakwaliteitinzicht.nl). Voor informatie over de Vereniging Spierziekten Nederland verwijzen we u naar [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl).

### Contact

Voor meer informatie over deze specifieke inkoopkaart diagnostiek en medische zorg spierziekten kunt u contact opnemen met Anke Groenen ([anke.groenen@vsnl.nl](mailto:anke.groenen@vsnl.nl)) of Anja Horemans ([anja.horemans@vsnl.nl](mailto:anja.horemans@vsnl.nl)).

# Achtergrondinformatie diagnostiek en medische zorg 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 ongeveer 150 verschillende spierziekten onder haar hoede en gaat uit van ongeveer 45.000 mensen met één van deze spierziekten in Nederland.

## Diagnostiek en medische zorg

Met diagnostiek bedoelen we het uitvoeren van diagnostische onderzoeken tot het stellen van de diagnose in een persoonlijk consult waarbij zo mogelijk een behandelvoorstel volgt. De diagnose spierziekte wordt gesteld door (kinder)artsen in ziekenhuizen. Er is vaak geen behandeling mogelijk om de spierziekte te genezen. De medische zorg bestaat uit behandeling tegen de symptomen en advies. Dit vindt vaak plaats tijdens een periodieke medische controle in het ziekenhuis.

## Bundelen van expertise

Vanwege de zeldzaamheid van spierziekten is het wenselijk de kennis over en ervaring met diagnostiek en behandeling van spierziekten in Nederland te bundelen in zogenaamde expertcentra, momenteel in de UMC's. Ongeveer 70% van de spierziektepatiënten komt hier ook terecht. De VSN ondersteunt deze ontwikkeling, omdat patiënten aangeven deskundigheid en ervaring zeer belangrijk te vinden. De patiëntenervaringen in UMC's scoren hierop (significant) hoger dan niet-academische ziekenhuizen. Binnen de expertcentra wordt onderscheid gemaakt tussen een nma team en een expertise team:

*Nma team:* dit is een multidisciplinair behandelteam dat nma patiënten diagnosticeert en medisch behandelt voor zover dat mogelijk is of onder controle houdt. Elk UMC (uitgezonderd VUmc) heeft een nma team.

*Expertise team:* dit is een nma behandelteam die patiënten met één bepaalde nma diagnose diagnosticeert en medisch behandelt. Een expertise team voor één bepaalde NMA diagnose is niet op alle locaties aanwezig, maar bijvoorbeeld zijn er expertise teams die zich richten op één nma-diagnose beschikbaar op twee locaties.

## Keuzewijzer

De VSN is bezig met het inzichtelijk maken van de zorg voor mensen met een spierziekte. Daarbij wordt aan neurologen in UMC's gevraagd om een vragenlijst in te vullen waarin de zorg aan mensen met een spierziekte transparant wordt. De verwachting is dat deze informatie najaar 2012 online komt via de VSN website.

## Bronnen

- CQ-index Spierziekten: meetinstrumentontwikkeling - kwaliteit van de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg vanuit het perspectief van volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte. Nivel 2011
- Nijman et al. Quality of hospital care for neuromuscular disorders from the patient's perspective, Neuromuscular Disorders. (voorlopig geaccepteerd, verwacht in 2012)
- Kwaliteitscriteria diagnostiek en medische zorg in ziekenhuizen voor volwassenen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. Kwaliteit in Zicht/VSN 2012
- Kwaliteitscriteria diagnostiek en medische zorg in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. Kwaliteit in Zicht/VSN 2012
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen. Expertise voor zeldzame aandoeningen in Nederland, bevindingen en conclusies naar aanleiding van consultatie door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (2010-2011), december 2011
- Prevalentie- en incidentiegegevens nma van VSN en ISNO