

Subsidie voor Zorgstandaard Dwarslaesie

Op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DwlOrgNL) komt er een zogeheten Zorgstandaard Dwarslaesie (ZD). Daartoe is onder meer samenwerking gezocht met het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG), de vereniging van en voor professionals werkzaam op gespecialiseerde afdelingen voor dwarslaesierevalidatie.

Met een zorgstandaard worden, vanuit de cliënt gezien, de voorwaarden geformuleerd waaraan de totale (zorg)keten (opname ziekenhuis, acute fase, revalidatiefase en nazorg/onderhoudsfase) voor mensen met een dwarslaesie moet voldoen. Met de ontwikkeling van de ZD worden enerzijds de zorg en dienstverlening in de totale zorgketen geoptimaliseerd en anderzijds de mensen met een dwarslaesie beter geïnformeerd. Belangrijke aspecten: het opstellen van een individueel (zorg)plan, de communicatie tussen cliënten en zorg-/dienstverleners, de informatievoorziening en een adequaat kwaliteitsbeleid. Uiteindelijk dient de zorgstandaard ook als leidraad bij het contracteren van zorg door de zorgverzekeraars, bij het bepalen van de aanspraken op verzekerde zorg en bij de systematiek voor de bekostiging van de zorg.

Uitgangspunt voor de ZD zijn de ervaringen en ideeën van mensen met een dwarslaesie. Daartoe zal in 2011 een 'achterban raadpleging' worden gehouden; onze leden vernemen daarover binnenkort meer. Deze input zal worden aangevuld met de professionele inbreng vanuit het NVDG. Naast medische en zorginhoudelijke aspecten zullen ook maatschappelijke aspecten (zoals onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding) aan de orde komen, evenals de 'eigen regie' (eigen verantwoordelijkheid voor een gezonde levensstijl).

Voor de realisatie van de ZD is aansluiting gezocht bij de VSOP, samenwerkingsverband van ongeveer 60 patiëntenorganisaties, de meeste voor aandoeningen met een genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter. Deze organisatie heeft reeds ervaring opgedaan in het ondersteunen van patiëntenverenigingen bij de opstelling van zorgstandaarden. Dit heeft geresulteerd in een projectvoorstel door de VSOP voor 12 zeldzame aandoeningen. Dit projectvoorstel van in totaal bijna 2 miljoen euro is met succes ingediend bij het Ministerie van VWS. Via de VSOP kan DwlOrgNL in de periode 2011-2014 een beroep doen op € 95.000 voor de ontwikkeling van de ZD.

Er is inmiddels een Werkgroep ZD ingesteld die ervoor gaat zorgen dat de ZD er komt. In de werkgroep hebben vertegenwoordigers / (bestuurs)leden van DwlOrgNL en NVDG zitting (drie van beide), aangevuld met een uitvoerend onderzoeker die hiervoor is gecontracteerd.

Gedurende het project ZD word je regelmatig over de voortgang worden geïnformeerd. Ook zal je, bijv. tijdens de eerder genoemde 'achterban raadpleging', worden gevraagd om input voor de ZD te leveren en/of anderszins mee te denken