

Aan: Zorginstituut Nederland

T.a.v. mevrouw M. Stam en de heer H. Miedema | [pafoz@zinl.nl](mailto:pafoz@zinl.nl)

Datum 31 januari 2022 Kenmerk 50/MT/AH/001  
Onderwerp Onderzoek aanspraak eerstelijns fysio- en oefentherapie

Geachte mevrouw Stam en heer Miedema,

Fysiotherapie voor mensen met een ernstige, chronische en complexe aandoening is maatwerk. Voor deze doelgroep is fysiotherapie niet gericht op herstel, maar op het voorkomen van achteruitgang. Mensen met een neuromusculaire ziekte (spierziekte), een dwars- of caudalaesie raken zonder fysiotherapie snel verder geïnvalideerd en verliezen hierdoor hun zelfstandigheid en deelname aan de samenleving. Bovendien neemt ook de kans op secundaire complicaties aanzienlijk toe, zoals decubitus, pijnklachten of hart- en longaandoeningen.

Fysiotherapie is voor deze groep mensen – en voor vele anderen met een aandoening op bijlage 1 van het besluit Zorgverzekeringen – bepalend voor hun kwaliteit van leven. **Wij vinden dat fysiotherapie voor deze groepen niet mag worden beperkt.**

Wij hebben grote twijfels over de zorgvuldigheid van het traject dat op dit moment door het Zorginstituut wordt uitgevoerd in het kader van adviesopdracht 2 (inrichting van de aanspraak van eerstelijns fysio- en oefentherapie zoals weergegeven in Bijlage 1 Besluit Zorgverzekeringen). **Door de snelheid waarin dit traject wordt uitgevoerd, is een gedegen en goed onderbouwd advies over de vele honderden complexe aandoeningen in de lijst naar onze mening niet mogelijk.** Dit gevoel is versterkt door de vragenlijst die u vorige week aan ons hebt voorgelegd. Deze ontbeert diepgang en inhoudelijke relevantie en zet twee opties op een oneigenlijke manier tegenover elkaar: vergoeding van de eerste twintig behandelingen versus langdurige fysiotherapie. Dit staat voor ons haaks op een goede discussie over doelmatige of passende zorg (die wij op elk moment bereid zijn met u te voeren). Wij zijn dan ook zeer verontrust en kiezen voor een **gezamenlijk geluid namens meerdere patiëntenorganisaties** die aandoeningen uit Bijlage 1 vertegenwoordigen. Ook **zorgprofessionals en onderzoekers** die intensief bij deze patiënten-groepen betrokken zijn, ondersteunen deze brief.

#### **Voortgaand maatwerk essentieel**

Voor mensen met een dwarslaesie of een van de vele honderden spierziekten is fysiotherapie gericht op het behoud van functies en het tegengaan van complicaties. De begeleiding is voortgaand maatwerk: overbelasting – met toename van klachten – is een reëel risico, maar onderbehandeling – met onnodige achteruitgang – eveneens ('use it or lose it'). Veel spierziekten zijn bovendien systeemziekten. Hierdoor kunnen ook hart en longen aangedaan zijn, wat een extra uitdaging betekent voor de fysiotherapeutische begeleiding. Deze mensen zijn veelal levenslang aangewezen op fysio- of oefentherapie om hun functionele vaardigheden te behouden, mobiel te blijven, overbelasting te voorkomen, pijn te verminderen en hun vermoeidheid binnen de perken te houden. Kinderen en volwassenen met de spierziekte AMC<sup>i</sup> bijvoorbeeld, hebben hun hele leven fysiotherapie nodig om te voorkomen dat hun vergroeiingen verergeren. **Met fysiotherapie kunnen zij zich doorgaans goed redden, maar zonder fysiotherapie is er een aanzienlijke kans dat de klachten en beperkingen ernstiger worden.** Dit leidt tot een groter beroep op de tweede en derde lijn en hogere maatschappelijke kosten.

In januari 2022 hebben wij een enquête onder onze leden gehouden (1521 respondenten). Hieruit blijkt

dat mensen die langdurig gebruikmaken van fysiotherapie winst ervaren op het gebied van conditie, spierkracht, pijn, evenwicht, rompbalans, ademhaling en mobiliteit. Een van de respondenten zegt over de gevolgen van de inperking van fysiotherapie tijdens de coronaperiode: *“Dit heeft ervoor gezorgd dat ik steeds minder beweeglijk werd en meer pijn kreeg. Waardoor ik veel meer zorg en medicatie nodig had.”*

De inzet van fysiotherapie moet, tot slot, kunnen worden aangepast aan wat een spierziektepatiënt op dát moment nodig heeft. Wat nu helpt, kan over een maand verkeerd uitpakken als gevolg van complicaties of de progressiviteit van de ziekte. Ook bij dwarslaesiepatiënten is voortgaand maatwerk essentieel. Algemene regels leiden tot een risico op onderbehandeling (het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap zendt u op korte termijn een nadere standpuntbepaling toe).

### **Bezwaren traject en vragenlijst**

Wij hebben al eerder bezwaar gemaakt tegen het traject aanspraak eerstelijns fysio- en oefentherapie in onze brief van 26 oktober 2021. Hierin schreven wij dat wij van mening zijn dat adviesopdracht 2 binnen het plan van aanpak naar achteren geschoven moet worden in het belang van een zorgvuldige behandeling van deze ‘chronische lijst’. **Een andere vormgeving van deze lijst kan pas plaatsvinden als duidelijk is wat passende fysiotherapeutische zorg is.** Zorgvuldigheid is van essentieel belang.

De vormgeving van uw vragenlijst versterkt helaas onze ongerustheid en onze bezwaren tegen de inrichting van dit traject. **De vragenlijst is kwalitatief onvoldoende** en ongeschikt om te meten wat u wilt weten: wat is passende fysiotherapeutische zorg voor mensen uit deze complexe doelgroepen?

De specialistische kennis omtrent het behandelen van spierziekten en dwarslaesie bevindt zich in de tweede en derde lijn. Experts uit revalidatiecentra en academische ziekenhuizen kunnen aangeven waarom en in welke mate fysiotherapie voor spierziekte- en dwarslaesiepatiënten noodzakelijk is. **Wij vinden het verontrustend dat u deze experts in dit traject niet raadpleegt en betreft bij de besluitvorming.**

U zegt het zelf: ‘Het vertrekpunt bij passende zorg is het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen.’ Laten we hiermee niet marchanderen door een te grote haast. De korte tijdsspanne waarbinnen wij de gelegenheid krijgen om te reageren, biedt ons niet genoeg ruimte om op gedegen wijze informatie te geven. Wij willen hierin, samen met zorgprofessionals, wetenschappelijk onderzoekers en onze achterban, de grootste zorgvuldigheid betrachten.

Wij zijn van mening dat langdurige fysiotherapie onmisbaar is voor patiënten met een chronische en complexe aandoening, zoals spierziekte- en dwarslaesiepatiënten. Dit neemt niet weg dat wij bereid zijn om mee te denken over passende en doelmatige zorg, **zodra is vastgesteld wat passende zorg bij fysiotherapie inhoudt.** Wij staan altijd open voor zorgverbeteringen, mits deze zorgvuldig worden gerealiseerd, in samenwerking met deskundigen en binnen een haalbaar tijdsbestek.

Met vriendelijke groet,



Marcel Timmen, directeur  
Spierziekten Nederland



Jacob Zuurmond, voorzitter  
Dwarslaesie Organisatie  
Nederland



D.A. Veldman, Directeur-Bestuurder  
Patiëntenfederatie Nederland

Mede ondersteund door:

- Drs. R. van Vliet, voorzitter VRA werkgroep neuromusculaire aandoeningen, revalidatiearts bij Roessingh, centrum voor revalidatie
- Dr. A.J. van der Kooi, voorzitter Spierziekten centrum Nederland, neuroloog bij Amsterdam UMC, locatie AMC

In cc:

- Prof. Dr. F. Nollet, revalidatiearts, hoofd afdeling revalidatie Amsterdam UMC, locatie AMC en betrokken bij diverse expertisecentra voor neuromusculaire ziekten binnen Amsterdam UMC
- Dr. N.B.M. Voet, revalidatiearts Radboudumc te Nijmegen en revalidatiecentrum Groot Klimmendaal te Arnhem en betrokken bij diverse expertisecentra voor neuromusculaire ziekten binnen het Radboudumc.
- Drs. W. Faber, voorzitter Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG)
- Dhr. P. Dobbelsteijn, voorzitter NVDG werkgroep Fysiotherapie
- Dhr. J.M. Jansen, senior Beleidsmedewerker, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en vertegenwoordiger Bestuurlijk Overleg fysio- en oefentherapie

Voor meer informatie:

Geke van der Ende, beleidsmedewerker belangenbehartiging | [geke.van.der.ende@spierziekten.nl](mailto:geke.van.der.ende@spierziekten.nl) | 06 - 3030 7338

---

<sup>i</sup> Arthrogryposis multiplex congenita, aangeboren afwijking waarbij meerdere gewrichten standsafwijkingen (vergroeiingen) vertonen.