

Jaarverslag 2018 en jaarplan 2019/2020

Jaarverslag 2018

1. Financiën in de sector

De toeslag NIV/IV in de woonvoorzieningen- en verpleeghuissector is ontoereikend, een onderwerp wat de VSCA al jaren heeft aangekaart. In 2018 hebben we hier aandacht van de NZA voor gekregen.

De VSCA is toegetreden tot een klankbordgroep van de NZA waarin een nieuwe systematiek wat betreft beademingstoelagen wordt besproken.

2. Richtlijn Chronische Beademing

De Veldnorm 2.0 wordt herzien naar de Richtlijn Chronische Beademing.

De VSCA heeft projectsubsidie ontvangen van de Federatie Medisch Specialisten via de NVALT, de Specialistenvereniging van de Longartsen. Dit geeft een verbetering van de wetenschappelijke onderbouwing, maar stelt ook grote eisen aan de methodologische aanpak. In 2018 is de subsidieaanvraag geschreven en dit grote project voorbereid. Zomer 2018 is een grote digitale enquête gehouden naar de knelpunten betreffende Chronische Beademing. Oktober 2018 vond een Invitational Conference plaats. Vanuit vele organisaties en achtergronden leverden de ca. 60 deelnemers nog meer input voor de nieuwe richtlijn. In 2019 is gestart met een grote groep enthousiaste patiënten en professionals. Planning van de oplevering van de Richtlijn is nu 2020 met een presentatie voorjaar 2021.

3. CTB symposium heeft plaatsgevonden op 6 april 2018. Dit werd druk bezocht en was een groot succes. De VSCA werd verblijd met een donatie van ruim 18.000 ten behoeve van het ontwikkelen van de Richtlijn.

4. Versterking van de vereniging

Marianne de Visser heeft zich ingewerkt als voorzitter. Zij bracht kennismakingsbezoeken in 2018 en 2019 aan diverse CTB's, instellingen voor beademing, het ministerie van VWS en de NZA.

In 2018 is de werkgroep W en V als experiment bijeengekomen op locatie in een van de verpleeginstellingen met veel beademingscliënten. De leden zijn hierover erg te spreken, dit zal worden voortgezet.

Samen werken aan de Richtlijn versterkt onderlinge verbanden en het bespreken en oplossen van knelpunten.

5. Expertiseraad van het medisch kindzorgsysteem (MKS)

MKS heeft tot doel de zorg voor ernstig zieke kinderen beter aan te laten sluiten op de zorgbehoefte en -vraag van de individuele gezinnen met zo min mogelijk barrières vanuit allerlei zorgwetgeving. De VSCA blijft deel uitmaken van de Adviesraad.

Jaarverslag 2018 en jaarplan 2019/2020

Jaarplan 2019 doorlopend in 2020

Blijvend aandachtspunt voor de VSCA is het informeren van de politiek en uitvoerders over de consequenties van alle wetswijzigingen en de gevolgen daarvan voor mensen met chronische beademing.

1. **De ontwikkeling van de Richtlijn** zal het grootste project zijn in 2019 en 2020. Het overgrote deel van het bestuur fungeert als werkgroepvoorzitter. Het gezamenlijk ontwikkelen van de Richtlijn met patiënten en belendende organisaties levert ook weer nieuwe inzichten en impulsen op. Contacten met de FMS zijn versterkt. De VSCA participeert nu ook in de Richtlijn 'Ethiek in richtlijnen' en zal betrokken worden bij de 'generieke richtlijn Transitiezorg'.

2. De financiering van de zorg

Een belangrijk aandachtspunt blijft in 2019 en wellicht 2020 de non-invasieve beademingstoelage in de WLZ, die ontoereikend is. Er wordt overlegd met de NZA over oplossingen. Wellicht vindt de NZA het nog noodzakelijk onderzoek te doen om de hoogte van de toeslagen te bepalen.

Voorneemen is om de beademingstoelagen te verdelen in een toeslag 'eenvoudig' (beademingsprofiel 0 tm 2) en 'complex' (beademingsprofiel 3 en 4). Deze verdeling komt dan in plaats van de huidige verdeling in een toeslag non-invasieve beademing of invasieve beademing. Een nieuwe systematiek zou met ingang van 1-1-2021 in kunnen gaan.

In 2019 zal aandacht besteed worden aan de volgende voorwaarden om deze systematiek in te kunnen voeren:

- De beademingsprofielen moeten eenduidig worden toegepast.
- De W en V sector zal duidelijk moeten kunnen aangeven welke extra kosten gemoeid zijn met de zorg voor beademingspatiënten.

3. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

4. Versterking van de vereniging

Marianne de Visser zal in 2019 verder 'het land in gaan' en ook instellingen in Limburg en het Noorden bezoeken.

5. Inzet expertise

- De VSCA zet zich in om haar expertise in te brengen bij de kwaliteitskaders die ontwikkeld worden op terreinen die chronische beademing betreffen. Zoals bijvoorbeeld de Richtlijn Duchenne en het project Spoedzorg (Spierziekten Nederland).
- De VSCA neemt deel aan het onderzoek door VWS over de knelpunten op het gebied van 'laagvolume, hoogcomplexiteit doelgroepen in de WLZ'.

6. Personeelsproblematiek.

Het is duidelijk dat er in een aantal regio's in het land een grote behoefte is aan goed geschoold personeel in de zorg voor mensen met beademing. Het algemene tekort aan kinderverpleegkundigen heeft ook heel veel gevolgen voor bijvoorbeeld een vlot indicatieproces. De VSCA kaart dit ook aan bij het Ministerie van VWS.