



Jaarverslag 2016 en jaarplan 2017/2018

Jaarverslag 2016

De veranderende regelgeving en de overgang naar WLZ, ZvW, Jeugwet en WMO.

Nog steeds zijn niet alle overgangsproblemen als gevolg van de wetwijzigingen opgelost. Daarnaast worden de nieuwe instrumenten nu geïmplementeerd, zoals het persoonlijk assistentie budget (PAB). We zijn erg benieuwd of dit het gewenste resultaat oplevert. Op de VSCA-site verscheen een interview met een PAB-gebruikster.

Financiering van de zorg

De financiering van de zorg rondom chronische beademing blijft een probleem. We hebben de NZA aangeboden werkbezoeken te organiseren, zij zijn daar niet op ingegaan. Door de nieuwe wetgeving raken een aantal instellingen in de problemen, omdat de aangeboden behandelingen niet passen in het financieringsstroomien.

Ook binnen de revalidatiezorg worden knelpunten in de financiering zichtbaar. De VSCA is betrokken geweest bij de besprekingen hierover om een oplossing te vinden.

In haar handreiking over beademingszorg beveelt het Zorginstituut aan om de beademingsprofielen van de VSCA te gebruiken in plaats van het onderscheid in toeslagen voor non-invasieve en invasieve beademing.

Deelname aan platform 'gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen'.

De samenwerking met partijen als stichting PAL, Kind en Ziekenhuis, de NVK, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg leverde het Medische Kindzorgsysteem op. Vanuit de projectgroep is in 2016 gewerkt aan de implementatie van het Kindzorgsysteem. De VSCA blijft betrokken als lid van de Adviesgroep.

De Veldnorm 1.0 en Kinderveldnorm zijn aangeboden aan het Kwaliteitsinstituut en zijn nu ook via dit platform digitaal beschikbaar.

Eerste hoogleraar met aandachtspunt 'Chronische Beademing' in Nederland

Voor het eerst is er in Nederland een hoogleraar die als aandachtspunt 'chronische beademing' heeft. De heer Peter Wijkstra sprak op 13 december 2016 zijn oratie uit. De VSCA hoopt dat dit een extra impuls geeft aan kennisontwikkeling en onderzoek over Chronische Beademing.

Scheningen

In 2016 kreeg de VSCA twee scheningen. Een daarvan zal besteed worden aan een themadag voor ouders van en kinderen met chronische beademing.

Jaarplan 2017, deels doorlopend in 2018

Blijvend aandachtspunt voor de VSCA blijft het beïnvloeden van de politiek en uitvoerders wat de consequenties zijn van alle wetwijzigingen en de



Jaarverslag 2016 en jaarplan 2017/2018

gevolgen daarvan voor mensen met chronische beademing. Activiteiten zullen zich concentreren rondom de volgende thema's:

- a. Ontoereikende toeslag thuisbeademing, met name NIPV en de verandering in financiering van de zorg. Contact met de NZA over financiering van de zorg voor beademing.
- b. Signaleren van de gevolgen van deze ontoereikende financiering aan beleidsmakers.
- c. Herziening Veldnorm naar Veldnorm 2.0 in samenhang met het project Spoedhulp bij Spierziekten van Spierziekten Nederland. Planning van de presentatie van Veldnorm 2.0 is de eerste helft 2019.
- d. Vervolg Implementatie Veldnorm en Kinderveldnorm.
- e. Ontwikkeling meldpunt incidenten en calamiteiten rondom beademingszorg over de keten van zorg heen. Doel is het verbeteren van de huidige praktijk en het leren van (bijna)incidenten en (bijna)calamiteiten en het scheppen van een positieve houding om hier met elkaar van te leren.
- f. Naar verwachting zal in het voorjaar 2018 een CTB-symposium plaatsvinden.
- g. Uitbreiden van het aantal leden van de VSCA en het versterken van de binding met de vereniging.
- h. Vernieuwen van de reisfolder en financiering zoeken daarvoor.