



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Verandert het patiënten perspectief?

“Van buis naar thuis”

Marcel Timmen

Directeur Spierziekten Nederland



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**





Polio epidemie 1943

- in het Wilhelmina Gasthuis werden 35 polio patiënten behandeld met de “ijzeren long”
- 26 patiënten overleden, 9 overleefden en vertoonden zware verlammingen
- ijzeren long voorkwam 30% van overlijden
- de “maatschappelijke wrakken” herstelden redelijk na revalidatie
- WHO liet 600 ijzeren longen maken



Ademhalingsondersteuning 2018

- “Normaal” onderdeel van behandeltraject geworden
- Meest onderschatte behandeling. Enorme bijdrage aan verlenging en kwaliteit van leven
- Kanttekening: vaak levenslang, toenemende belasting. Luchtweginfecties, ongemakken
- Progressieve ziekten: achteruitgang gaat door



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**





Waardoor is het perspectief veranderd?

- ✓ Beademingszorg
- ✓ Technologie
- ✓ Regelgeving
- ✓ Maatschappelijke ontwikkelingen



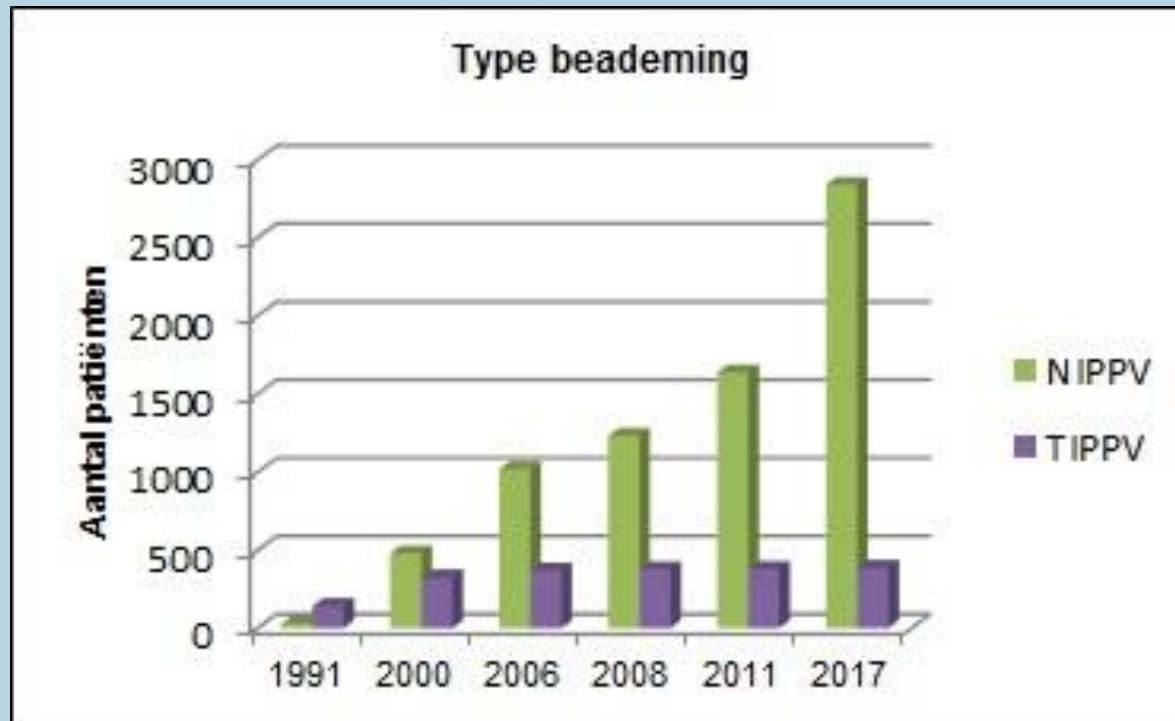
Beademingszorg

- 4 Centra voor thuisbeademing
- Thuiszorg / mantelzorg
- Veilige apparatuur
- Preventie / training



Technologie

Verhouding invasief - non invasief gekanteld





Technologie

- Apparatuur thuis
- Ademhalingsapparaat op de rolstoel
- Hoestmachines
- Project “Homerun”
- Nieuwe medicijnen (Spinraza)

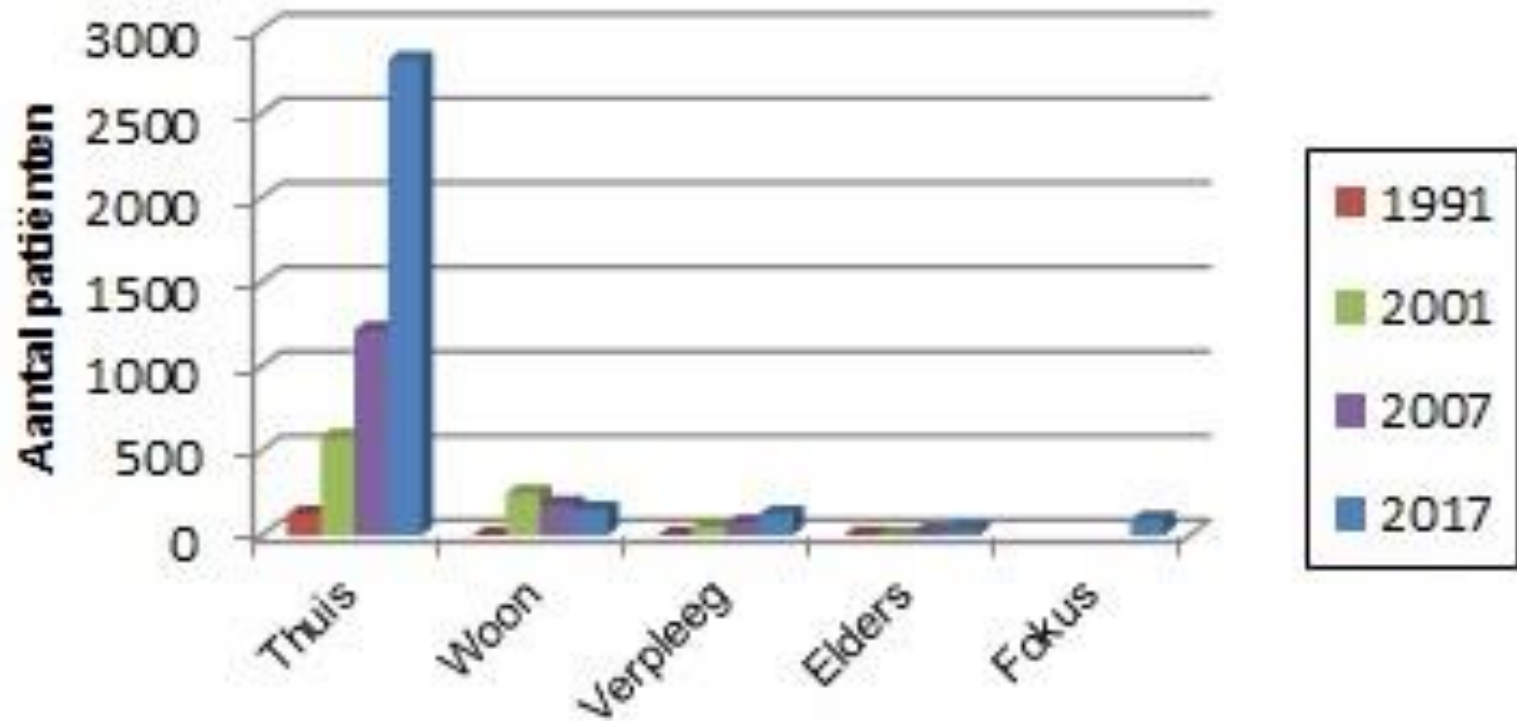


Regelgeving

- Persoonlijk Assistentie Budget
- Passende zorg
- Veldnorm - kwaliteitsstandaard



Verblijfplaats





Maatschappelijke ontwikkelingen

- Van “machteloosheid naar mondigheid”
- Van “mondigheid naar eigen regie”
- Maatschappelijke participatie: van “patiënt naar burger”
- Overheidsbeleid: meedoen en zo lang mogelijk thuis



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Ben Velthuis (pastor Groot Klimmendaal)

“Je moet bij ademhalingsondersteuning niet spreken van levensverlenging maar van een nieuw perspectief..”



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**





Uitdagingen

- Passende zorg?
- Aangepaste woningen?
- Fokus: ouder wordende doelgroep, complexe en intensieve zorg
- Verbetering technologie apparatuur: betere maskers, geluid.
- Nieuwe medicijnen: Pompe en SMA