

Jaarverslag 2024

1. Bestuurswisselingen, nieuwe statuten en ondersteuning

Er zijn geen bestuurswisselingen geweest.

Nieuwe statuten zijn opgesteld zodat de continuïteit van de vereniging bij bestuurswissel en besluitvorming beter is gewaarborgd.

Helaas zijn de statuten nog niet gepasseerd bij de notaris, omdat digitale besluitvorming door de ALV tijdens de vergadering op 20 juni 2023 niet rechtsgeldig was (uitzonderingssituatie tijdens de COVID-pandemie was opgeheven).

We hebben afscheid genomen van Frank Roos als beleidsmedewerker. We danken hem voor zijn inzet voor de vereniging. Er wordt naar een nieuwe beleidsmedewerker gezocht.

2. Meerjarenbeleid en strategie 2025-2030

In het afgelopen jaar heeft de VSCA zich voornamelijk gefocust op het opstellen van een meerjarenbeleidsplan, waarin de strategische koers voor de komende jaren is bepaald. Dit plan richt zich op het waarborgen van toegankelijke, persoonsgerichte beademingszorg in Nederland, ondanks de groeiende uitdagingen in de zorgsector, zoals personeelstekorten en de vergrijzing van de bevolking. De nadruk ligt op vier strategische programma's: belangenbehartiging, persoonsgerichte zorg, netwerkvorming en samenwerking, en digitale innovatie.

Het beleidsplan benadrukt de noodzaak om zorg anders te organiseren en in te spelen op veranderingen in de zorgmarkt. Dit houdt in dat we ons richten op het bieden van zorg op maat, het bevorderen van samenwerking in het zorgveld, en het benutten van technologische innovaties om efficiëntie te vergroten. Daarnaast wordt het belang van solidariteit en het toegankelijk houden van zorg voor iedereen die beademing nodig heeft, benadrukt als fundament van ons zorgstelsel.

3. 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 ALS, de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg, richtlijn palliatieve zorg en Ethiek, normenkader RCU (Respiratory Care Unit). De VSCA neemt ook deel aan het landelijk Spierziekten Zorgnetwerk, waar wordt gewerkt aan samenwerking en kennisdeling binnen de chronische zorg, en neemt zitting in de expertisegroep cluster Intensive Care van de Federatie Medisch Specialisten.

In 2024 heeft de VSCA ook zitting genomen in de werkgroep revalidatie.

In 2024 werd verder ingezet op inhoudelijke betrokkenheid binnen diverse relevante netwerken. Zo nam de VSCA vanuit de expertiseraad deel aan besprekingen over palliatieve zorg voor kinderen, waarbij met name de thematiek rond de overgang 18-/18+ centraal stond en werd o.a. de brief van Kenniscentrum Palliatieve Zorg en BINKZ gedeeld.

Ook is de gesprekskaart voorzien van een vernieuwd logo, waarmee de herkenbaarheid en uitstraling is verbeterd.

4. Inrichten werkgroep innovatie

Om landelijk inzicht te krijgen in bedbezetting heeft het VSCA naar aanleiding van de brainstormsessie besloten om een werkgroep innovatie in te richten die onder meer gaat onderzoeken of er een app ontwikkeld kan worden waardoor sneller inzichtelijk is waar welke bedden beschikbaar zijn. Een regierol is daarbij gedacht voor de vier CTB's. Telemonitoring bij thuisbeademing is een tweede speerpunt.

5. Registratiesysteem

Het registratiesysteem waarin het aantal mensen met beademing naar leeftijd, soort beademing, woonlocatie, beademingszorgprofiel wordt bijgehouden wordt in Groningen bijgehouden en hierover vindt tijdens elke ALV een presentatie plaats. Het is essentiële informatie die gebruikt wordt om de ontwikkelingen bij te houden en is erg belangrijk in gesprekken met beleidsmakers, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek.

Met de opstartsubsidie van de VSCA wordt oude data overgezet naar de nieuwe database. Alle CTB's zijn in 2023 aangesloten. Er is namens de VSCA een stuurgroep ingesteld bestaande uit M. Gaytant, M. Duiverman en L. Verwey.

6. Terugkoppeling consequenties wetswijzing voor mensen met chronische beademing

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.

7. De financiering van de zorg - de toeslag WLZ

Per 2022 is een indeling in drie toeslagtarieven gemaakt: laag (1 en 2), midden (3), hoog (4) langs de lijnen van het beademingszorgprofiel zonder onderscheid tussen niet-invasieve beademing en invasieve beademing. Voor profiel 0 vervalt de toeslag. De VSCA zal in contact blijven met de NZA en volgen of deze toeslag de verwachte verbetering oplevert.

8. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

9. Kennis- en expertisecentra-ontwikkeling

Vanuit VWS wordt gezocht naar een manier waarop de kennis en expertise binnen de WLZ-zorg voor groepen met een hoge complexiteit en een laag volume ontwikkeld en geborgd kunnen worden. Beademden die immers een complexe zorgvraag hebben, horen onder deze doelgroep. Zij zijn niet meegenomen in de startgroep die in 2020 met de nieuwe opzet gaat experimenteren. De VSCA heeft in 2023 onderzocht en heeft in 2024 verder onderzocht hoe de kennis en expertise binnen de beademingszorg in die nieuwe opzet zouden kunnen passen.

10. Versterking van de vereniging

In de brainstormsessie gehouden in 2023 is de wens geuit dat de VSCA zich nadrukkelijker als belangenbehartiger voor haar leden naar buiten toe gaat profileren. Daarbij hoort een re-design van de huidige website waarop onder andere alle WLZ-instellingen die een beademingstoeslag ontvangen hebben zichtbaar zijn. Aan de WLZ-leden van de VSCA wordt aangeboden dat zij een presentatie van hun instelling en zorg kunnen geven. Overwogen wordt om ook ruimte te bieden aan instellingen die niet vanuit de WLZ werken of bv. patiëntenverenigingen, zoals de stichting tracheacanulekinderen.

11. Uitbreiding van de richtlijn chronische beademing

Er is in 2023 onderzocht welke subsidies beschikbaar zijn voor de uitbreiding van de richtlijn met modules voor de kinderen met beademing.

In 2024 zijn er vervolgstappen gezet richting deze uitbreiding. Medio 2025 wordt de huidige richtlijn voor volwassenen door de Federatie Medisch Specialisten (FMS) opengesteld voor actualisatie en toevoeging van nieuwe modules. De financiering hiervan loopt via de NVALT en het Kennisinstituut, waarbij ook een bijdrage van de VSCA wordt gevraagd.