

1. Bestuurswisselingen, nieuwe statuten en ondersteuning

In het bestuur is Marieke Duiverman Peter Wijkstra opgevolgd en Madelon Kroneman is Peter van der Vlist opgevolgd. We danken de vertrekkende bestuursleden voor hun toegewijde jarenlange inzet voor de vereniging. We hebben op bescheiden en passende wijze afscheid genomen.

Nieuwe statuten zijn opgesteld zodat de continuïteit van de vereniging bij bestuurswissels en besluitvorming in hybride vergadervormen 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).

Charlotte van Esch, beleidsmedewerker, is opgevolgd door Frank Roos.

2. Het leveren van goede zorg voor mensen met beademing: beleid en strategie 2024-2028

In allerlei regio's in Nederland zijn er grote knelpunten in de zorg voor mensen met beademing. Juiste indicatiestelling, beschikbaarheid van bedden, kennisuitwisseling en personeelstekorten zijn thema's waar een nieuw antwoord op gevonden moet worden. Daarbij is de verwachting is dat personeelstekorten in de komende jaren nog verder zullen oplopen, gezien de stagnatie in de groei van de beroepsbevolking.

Deze ontwikkelingen vergen een herijking van het VSCA-beleid en strategie en daarom heeft de VSCA in 2023 een hybride brainstormsessie georganiseerd waarin kansen en bedreigingen zijn afgezet tegen sterkten en zwakten van de vereniging en haar leden. Ook is tijdens de ALV d.d. 10 juni 2023 een presentatie hierover gegeven. Dit krijgt een vervolg in 2024 en op basis van de uitkomsten zal het nieuwe beleidsplan worden opgesteld voor de komende vier jaar.

De werkgroep W&V heeft diverse locatiebezoeken georganiseerd in het kader van kennisuitwisseling en laatste ontwikkelingen op het gebied van domotica.

CTB Nederland heeft de ZonMw Parel ontvangen voor de wetenschappelijke onderbouwing van instellen op thuisbeademing. VSCA heeft instellen op thuisbeademing tot speerpunt benoemd en het beleidsvoornemen voor de komende jaren is dat 80% van de mensen thuis ingesteld kan worden op beademing.

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 Zorgnetwerk Spierziekten en neemt zitting in de expertisegroep cluster Intensive Care van de Federatie Medisch Specialisten.

In 2023 heeft de VSCA ook zitting genomen in de werkgroep revalidatie.

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.

Realisatie Jaarplan 2023 doorlopend in 2024

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

6. Implementatie van de richtlijn chronische Beademing

Een aantal actiepunten loopt door in 2024 rondom de implementatie van de richtlijn. Onderdeel van de richtlijn is een implementatieplan, hierin is uitgewerkt welke andere stappen er allemaal genomen moeten worden door de VSCA en haar partners.

7. Het leveren van goede zorg voor mensen met beademing: Visie beademingszorg 2023-2033

Om tot een goed meerjarenbeleid in deze omstandigheden te komen is de VSCA gestart met de betrokken actoren in de zorg een brainstorm te organiseren in 2023. Dit krijgt een vervolg in 2024. Op termijn betrekken we partijen als VWS, de zorgverzekeraars en ZN, ZIN en de NZA. Dit kan dan meteen een goede opstap zijn naar thuisbeademingsgerichte netwerkzorg, waarmee we alle betrokken partijen betrokken houden bij de te verwachten veranderingen in de zorg rondom de patiënten met thuisbeademing.

8. 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.

9. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

10. 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 zal dit verder in 2024 onderzoeken hoe de kennis en expertise binnen de beademingszorg in die nieuwe opzet zouden kunnen passen.

Het landelijk registratiesysteem

De VSCA ondersteunt de ontwikkeling en het opzetten van het registratiesysteem. Zij is in 2023 vertegenwoordigd in de stuurgroep die toeziet op de inzet en de verdere ontwikkeling van dit registratiesysteem.

11. 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 beademingstoelage 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.

12. 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.