

Blauwdruk voor een landelijk spierziekten zorgnetwerk

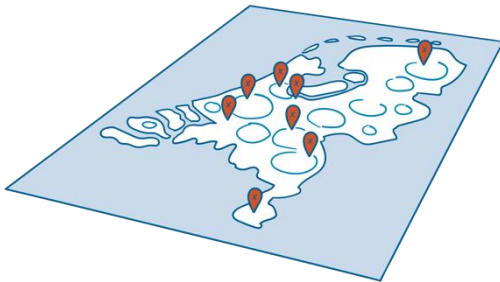
Tussen september 2020 en september 2023 hebben we gewerkt aan een speciaal zorgnetwerk voor mensen met spierziekten. We willen dat deze mensen altijd goede zorg krijgen.



Een groep van 33 studenten heeft ons geholpen door met patiënten, hun families, dokters en andere behandelaars te praten. Ze hebben veel vragen gesteld en samen naar oplossingen gezocht. We hebben hiervoor ook gebruikgemaakt van de FSHD-registratie.

We hebben nu een blauwdruk geschreven, een plan met ideeën om de zorg te verbeteren. Dit plan heeft drie delen:

1: Zorg ervoor dat patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben en waar ze dat nodig hebben.



Op dit moment is de zorg voor mensen met een spierziekte niet goed op elkaar afgestemd. Verschillende zorgverleners werken na elkaar, in plaats van samen. Ze kennen elkaar vaak niet en weten niet naar wie ze patiënten kunnen doorsturen.

We gaan dit verbeteren door beter samen te werken, zowel in de regio als in het hele land.

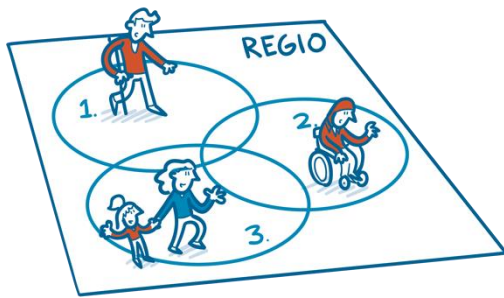
Teams die gespecialiseerd zijn in spierziekten gaan helpen. Zo zorgen we ervoor dat zorgverleners beter samenwerken, meer van elkaar leren en goede informatie delen. Dit is beter voor de patiënt en voor de zorgverleners.

2: Zorg dat de dokters en andere zorgverleners de beste kennis hebben over spierziekten.

Spierziekten komen niet vaak voor, dus niet veel mensen weten er veel van. Dokters en andere zorgverleners delen hun kennis over deze ziekten nog niet genoeg met elkaar. We willen dat ze meer samenwerken, zodat hun kennis en ervaring overal gebruikt kan worden.



3 Zorg dat alle behandelaars dezelfde informatie hebben over de patiënten.



Mensen met een spierziekte krijgen hulp voor verschillende problemen in hun leven. Maar deze hulp is vaak verdeeld over veel verschillende zorgverleners en organisaties. Patiënten moeten zelf hun informatie steeds doorgeven aan elke nieuwe zorgverlener. Dit is niet handig en maakt de zorg ingewikkeld voor hen. Als zorgverleners beter met elkaar praten en informatie delen, hoeven patiënten niet steeds opnieuw hun verhaal te doen of dezelfde

tests te doen. Dit maakt de zorg makkelijker en beter voor de patiënten.

Inmiddels hebben we aan verschillende mensen en organisaties gevraagd wat ze van ons plan vinden, waaronder ook de FSHD en SMA-diagnose werkgroep van Spierziekten Nederland. We hebben extra subsidie (geld) gekregen van de “ Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten” om onze plannen voor betere zorg voor spierziekten door te voeren, in het hele land en in de regio's. Nieuwe groepen zoals maatschappelijk werkers, jeugdartsen, psychologen en de centra voor thuisbeademing helpen nu ook mee.

Een tekening over het project is [hier](#) te vinden en het volledige plan (de blauwdruk) is [hier](#) te vinden. Martin Beuzel, projectleider, vat de blauwdruk [alhier](#) kort samen. Een video met een korte samenvatting van het symposium over het spierziekten zorgnetwerk op 12 mei 2023 vindt u [hier](#).

Als u vragen heeft, kunt u mailen naar Nicole Voet, de revalidatiearts die het project leidt: Nicole.Voet@Radboudumc.nl

Alle betrokken organisaties:



Gesubsidieerd door:

