

meerjarenplan 2015 - 2019

naam	Berend Bossen / Henk Jacobs
datum	8 december 2014
versie	1
Status	definitief

Onderwerpen meerjarenplan

A. Doelstelling meerjarenplan

B. Soorten hemochromatose

C. Referentiekader

1. De HVN
2. Mission statement
3. Kenmerken hemochromatose
4. Ziekteverschijnselen
5. Fasering in de ziekte hemochromatose

D. Doelstellingen periode 2015 -2019

1. Bewerkstelligen vroegtijdige diagnose
2. Bevorderen van familiescreening
3. Implementeren Zorgstandaard
4. Professionaliseren HVN-organisatie

A. Doelstelling meerjarenplan

1. Het meerjarenplan beschrijft de beleidsdoelstellingen voor de periode 2015 – 2019
2. Het meerjarenplan beschrijft de visie van de HVN op de diagnosticering en de behandeling van hemochromatose
3. Het meerjarenplan is voor de HVN het stuurinstrument voor de werkzaamheden die de HVN de komende jaren gaat uitvoeren
4. Het meerjarenplan vormt mede het uitgangspunt voor het opstellen van de jaarlijkse begroting

B. Soorten hemochromatose

Er zijn meerdere vormen van hemochromatose

Primaire hemochromatose (type 1)

- Hereditaire Hemochromatose (de erfelijke vorm) komt verreweg het meeste voor (> 98%)
 - De erfelijke vorm ontstaat door mutaties in het C282Y gen en/of het H63D gen

Secundaire hemochromatose (type 2 t/m 5)

- Van de niet erfelijke vorm bestaan meerdere vormen en (sub)types
- Er zijn uiteenlopende oorzaken voor het krijgen van secundaire hemochromatose, zoals ontstekingen of veelvuldige bloedtransfusies

D.1 De HVN

- De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) is een patiëntenorganisatie die tot doel heeft het behartigen van de belangen van patiënten met hemochromatose (ijzerstapeling)
- De HVN heeft momenteel (begin 2014) ca 1250 leden
- Het bestuur bestaat momenteel (eind 2014) uit 4 leden
- Belangrijke communicatiemiddelen met de leden zijn:
 - Het kwartaalblad “IJzerwijzer”
 - De website (www.hemochromatose.nl)
 - De regiobijeenkomsten, gericht op lotgenotencontact
 - De Algemene Leden Vergadering (ALV), gericht op de verenigingsaspecten
 - Internetcontact via info@hemochromatose.nl

D.2 Mission Statement

*Het opkomen voor alle personen met hemochromatose,
zowel voor leden als niet leden, door middel van vijf kernfuncties 1)*

- belangenbehartiging*
- lotgenotencontact*
- informatievoorziening*
- kwaliteitstoetsing*
- Dienstverlening*

1) Gebaseerd op "Wenkend perspectief" zoals beschreven in het rapport "De kracht van diversiteit"

D.3 Kenmerken hemochromatose

- Hemochromatose kent geen specifieke klachten en/of ziekteverschijnselen
- De diagnose "hemochromatose" wordt te vaak te laat gesteld, hetgeen kan leiden tot ernstige ziekteverschijnselen
- Belangrijke indicaties voor hemochromatose zijn het ferritinegehalte en de transferrineverzadiging
- Behandeling vindt plaats door aderlaten
 - intensief totdat het ferritinegehalte is gedaald tot $< 50 \mu\text{g/l}$
 - levenslang "onderhoud"; ferritinegehalte $<$ bovengrens normaalwaarde
- Een alternatief voor aderlaten is erythrocytaferese
- Hemochromatose kent nauwelijks medicijngebruik
- Hemochromatose kent geen complexe behandelingen
- Hemochromatose komt vooral voor bij > 40 jaar
- Hemochromatose kent geen spoedeisende elementen, noch in de diagnose, noch in de behandeling

De kenmerken van hemochromatose zijn bepalend voor het geformuleerde (meerjaren)beleid

D.4 Ziekteverschijnselen

- Hemochromatose heeft geen "eigen" ziektebeeld
- Hemochromatose heeft geen eenduidig ziektebeeld
- Mogelijke ziekteverschijnselen (als gevolg van de ijzerstapeling)
 - chronische vermoeidheid
 - gewrichtsproblemen
 - buikklachten
 - diabetes
 - leverschade
 - hartklachten
 - hormonale stoornissen zoals menstratieklachten, libidoverlies en impotentie en schildklierafwijkingen
 - huidverkleuringen

D.5 Fasering in de ziekte hemochromatose (1)

Er zijn vier fasen te onderkennen in de "life-cycle" van een hemochromatosepatiënt, te weten

1. De sluimerfase
2. De diagnosefase
3. De initiële behandelfase
4. De onderhoudsfase

D.5 Fasering in de ziekte hemochromatose (2)

De sluimerfase

Dit is de fase dat bij een persoon sprake is van ijzerstapeling, maar nog geen (zodanige) klachten dat hij/zij zich met deze klachten tot een arts heeft gewend

De diagnosefase

Dit is de fase tussen het eerste contact met een arts i.v.m. klachten en het moment dat de diagnose hemochromatose wordt gesteld

De initiële behandelfase

Dit is de fase tussen de eerste aderlating en het moment dat de ferritinewaarde weer normaal is

De onderhoudsfase

Dit is de fase vanaf het moment dat het aderlaten gericht is op het behoud van een normale ferritinewaarde

E.1 Belang vroegtijdige diagnose (1)

- Voor het stellen van de diagnose "hemochromatose" en voor het uitsluiten van de ziekte hemochromatose zijn drie "waarden" van belang:
 - Het ferritinegehalte ($> 300 \mu\text{g/l}$)
 - Transferrineverzadiging ($> 45\%$)
 - De CRP waarde, die uitsluit dat de hoge ferritine waarde veroorzaakt wordt door een ontsteking
- Deze drie waarden zijn door middel van eenvoudig en relatief goedkoop bloedonderzoek vast te stellen
- Zoals gesteld heeft hemochromatose geen helder, eenduidig ziektebeeld, waardoor de diagnose "hemochromatose" soms erg laat (of nooit) gesteld wordt
- Dit kan leiden tot een forse ijzerstapeling, met als gevolg orgaanbeschadiging
- Nadat de diagnose hemochromatose is gesteld is de behandeling zeer eenvoudig, te weten: **aderlaten**. Mogelijk alternatief: **erythrocytaferese**

E.1 Belang vroegtijdige diagnose (2)

- Naarmate de diagnose later wordt gesteld, leidt dit tot een grotere ijzerstapeling en tot grotere orgaanschade met een intensieve(re) en langdurige behandeling met aderlaten (of erythrocytaferese)
- Hoe laat de diagnose ook wordt gesteld, de meest toegepaste behandeling blijft aderlaten.

E.1 Belang vroegtijdige diagnose (3)

- Bezien vanuit patiëntenperspectief is het allerbelangrijkste om de diagnose “hemochromatose” in een zo vroeg mogelijk stadium te stellen
- Het onderkennen van de diagnose “hemochromatose” in een zo vroeg mogelijk stadium minimaliseert het “leed” van de patiënt, in zowel medisch, maatschappelijk als in economisch opzicht

medisch:

geen leveraandoening, geen reumatische klachten, geen diabetes, geen hartklachten, geen chronische vermoeidheid, enz.

maatschappelijk:

de patiënt blijft veel beter functioneren, zowel in de arbeidssituatie, als in de privé-situatie

economisch

- a. de patiënt heeft privé minder (indirecte) kosten en behoudt volledig carriëreperspectief, inclusief bijbehorende salarisontwikkeling
- b. de zorgverlening heeft veel minder kosten:
 - minder kosten voor “gevolgbehandelingen”
 - minder kosten aan aderslaten

E.1 Realisatie vroegtijdige diagnose (1)

- Realisatie van een vroegtijdige diagnose is alleen mogelijk indien huisartsen en specialisten bij vage klachten in een vroegtijdig stadium (binnen een ½ jaar na de eerste klachten) bloedonderzoek laten verrichten naar:
 - Het ferritinegehalte ($> 300 \mu\text{g/l}$)
 - Transferrineverzadiging ($> 45\%$)
 - CRP, die uitsluit dat de hoge ferritine waarde veroorzaakt wordt door een ontsteking
- Om dit te realiseren moet de mogelijkheid van hemochromatose bij huisartsen en specialisten zeer hoog de “index of attention” komen te staan

E.1 Realisatie vroegtijdige diagnose (2)

AANPAK

- De HVN stelt een voorlichtings- en communicatieplan op, dat gericht is op het attenderen en informeren van huisartsen en specialisten
 - attenderen op het bestaan van hemochromatose
 - attenderen op het belang van bloedonderzoek bij vage klachten
 - beschikbaar stellen van informatie over hemochromatose (b.v. via de website, videofilm en Youtube)
- In de Zorgstandaard kwaliteitscriteria formuleren die betrekking hebben op een vroegtijdige diagnose

E.2 Belang van familiescreening

- Omdat de erfelijke vorm van hemochromatose verreweg de meest voorkomende vorm is, is het belangrijk om bij iedere patiënt bij wie hemochromatose is vastgesteld een familiescreening uit te voeren
- Familiescreening dient uitgevoerd te worden bij alle familieleden in de eerste graad:
 - ouders
 - broers
 - zussen
 - kinderen
- Wanneer deze familiescreening volledig wordt uitgevoerd ontstaat een steeds vollediger wordend inzicht in de populatie van mensen met een erfelijke aanleg voor hemochromatose
- Dit maakt het voor mensen met een erfelijke aanleg mogelijk bij eventuele klachten direct een onderzoek uit te laten voeren naar eventuele ijzerstapeling, b.v. door de arts te attenderen op de aanleg voor ijzerstapeling
- Ook biedt het mensen met de wetenschap van een erfelijke aanleg de mogelijkheid om een periodiek onderzoek uit te laten voeren naar een eventuele ijzerstapeling (dit biedt de mogelijkheid om de doorlooptijd van de sluimerfase te minimaliseren)

E.2 Realisatie van familiescreening

- Realisatie van familiescreening is alleen mogelijk indien huisartsen en specialisten bekend zijn met de noodzaak van familiescreening bij alle patiënten bij wie hemochromatose is vastgesteld
- Om dit te realiseren moet de noodzaak tot familiescreening van patiënten met hemochromatose bij huisartsen en specialisten zeer hoog op de “index of attention” komen te staan

AANPAK

- De HVN stelt een voorlichtings- en communicatieplan op, dat gericht is het attenderen en informeren van huisartsen en specialisten
 - attenderen op de noodzaak van familiescreening bij alle patiënten met hemochromatose
 - beschikbaar stellen van informatie over familiescreening (b.v. via de website)
- In de Zorgstandaard kwaliteitscriteria formuleren die betrekking hebben op familiescreening

E.3 Zorgstandaard - positionering

Zorgstandaard

een norm die aangeeft aan welke eisen, vanuit het perspectief van de patiënt, goede zorg moet voldoen.

De Zorgstandaard is te raadplegen via onze website:

www.hemochromatose.nl

Daarnaast worden, vanuit het perspectief van de zorgverlener, onderkend:

Richtlijn

een richtlijn heeft tot doel om behandelaars en andere zorgverleners te ondersteunen bij klinische besluitvorming
(b.v. de richtlijn hemochromatose)

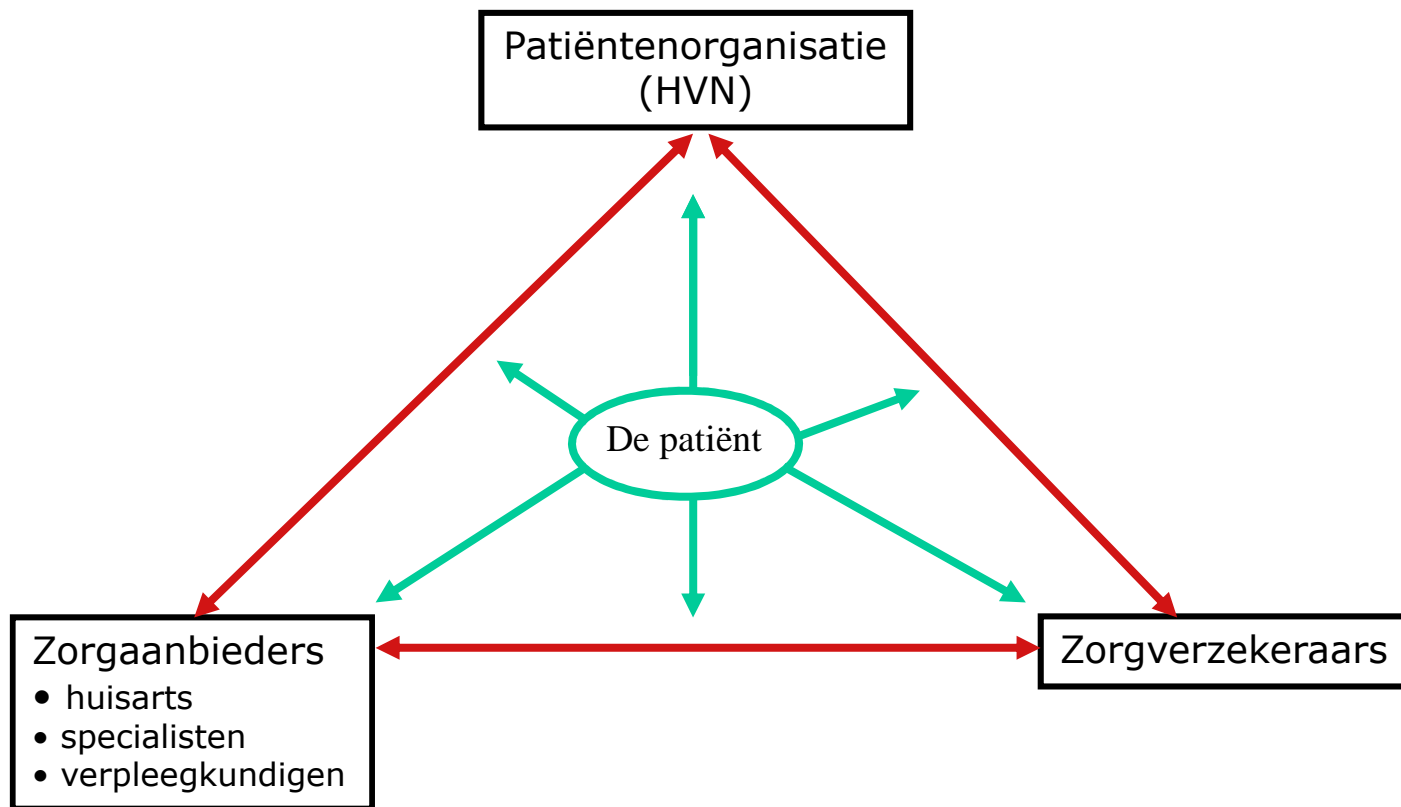
Behandelprogramma

een behandelprogramma is een beschrijving van een behandelaanbod voor een specifieke doelgroep

Protocol

een protocol beschrijft de aanpak van een bepaalde handeling. Een protocol beschrijft "HOE" iets moet gebeuren.

E.3 Zorgstandaard – de patiënt centraal



Belangen vanuit het perspectief van de patiënt

B.3 Zorgstandaard – visie HVN (1)

Essentie

- De Zorgstandaard moet een bijdrage leveren aan het verlenen van goede zorg aan alle patiënten met hemochromatose
- De Zorgstandaard is een instrument voor het beschrijven en meten van de “patiënttevredenheid”
- In de Zorgstandaard hemochromatose zijn de belangrijkste aspecten beschreven waaraan de patiënttevredenheid kan worden afgemeten
- Deze aspecten worden zodanig beschreven dat ieder aspect kwantificeerbaar is (= norm)
- Het geheel aan gekwantificeerde aspecten wordt beschouwd als het normenstelsel voor de patiënttevredenheid

De in de Zorgstandaard opgenomen medisch inhoudelijke waarden zijn afgeleid van, en consistent met, de richtlijn hemochromatose. Deze waarden worden aangevuld met andere aspecten die de patiënttevredenheid tot uitdrukking brengen

E.3 Zorgstandaard – visie HVN (2)

Implementatie

- Met de zorgverzekeraars wordt afgesproken dat de Zorgstandaard onderdeel wordt van de kwaliteitsafspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders
- De Zorgstandaard is te beschouwen als een “Service level Agreement” (SLA-hemochromatose).
- Zorgaanbieders moeten voldoen aan deze SLA-hemochromatose (= garantie van zorgaanbieders)

Handhaving

- Uitgangspunt: “geen garanties zonder sancties”
- Periodiek wordt een meting uitgevoerd naar de patiënttevredenheid (samenwerking tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en HVN)
- Zorgaanbieders die niet voldoen aan de SLA-hemochromatose worden hierop (door de zorgverzekeraar en/of HVN) aangesproken
- Zorgaanbieders die structureel voldoen aan de SLA-hemochromatose worden door de zorgverzekeraar beloond (b.v. door aangemerkt te worden als “preferred zorgaanbieder hemochromatose”)

B.3 Zorgstandaard – visie HVN (3)

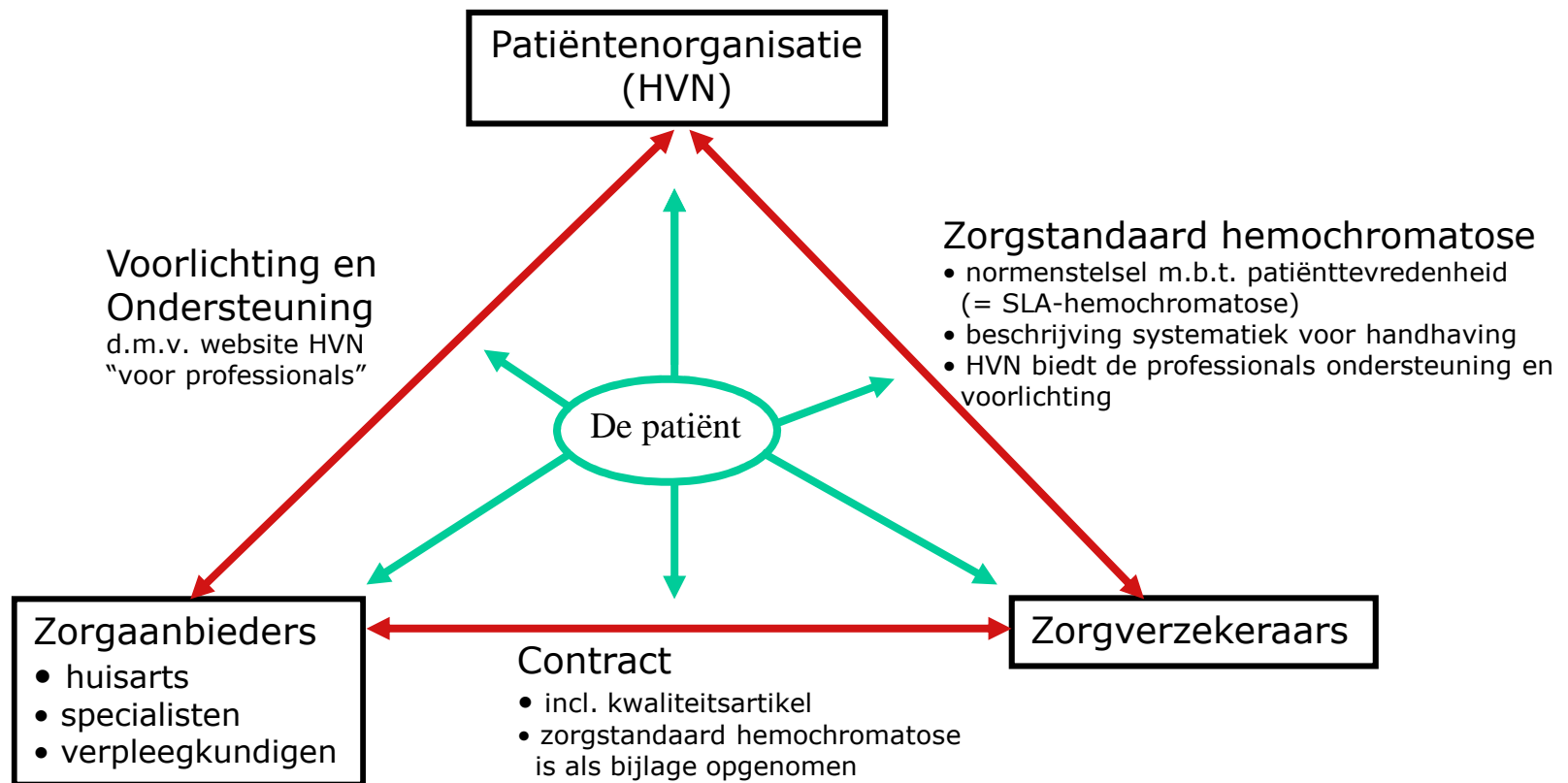
Enkele voorbeelden belangrijke normen

- Percentage waarbij ingeval van vage klachten tijdens het eerste consult bloedonderzoek naar hemochromatose plaatsvindt
- Percentage waarbij direct na de diagnose hemochromatose familiescreening plaatsvindt
- Keuzemogelijkheid tussen aderlaten en erythrocytaferese
- Keuzemogelijkheid tussen dikke naald of dunne naald bij het aderlaten
- Het hebben en toepassen van een protocol voor aderlaten binnen een ziekenhuis
- Tevredenheid van patiënten met hemochromatose m.b.t. het optreden van huisartsen
- Tevredenheid van patiënten met hemochromatose m.b.t. het optreden van specialisten
- Tevredenheid van patiënten met hemochromatose m.b.t. het optreden van verpleegkundigen

E.3 Zorgstandaard – visie HVN (4)

- Niet alle professionals hebben voldoende (parate) kennis over het diagnostiseren en behandelen van hemochromatose om te kunnen voldoen aan de Zorgstandaard
- De professionals moeten voldoende geïnformeerd, voorgelicht en ondersteund worden
- De HVN ondersteunt professionals door het beschikbaar stellen van vakinhoudelijke informatie t.b.v. het diagnostiseren en behandelen van hemochromatose. Ook kan de HVN voorlichting geven aan professionals
- De HVN doet dit onder meer door op hun website een onderdeel “voor professionals” in te richten. Op dit onderdeel wordt alle relevante medische informatie verstrekt m.b.t. het diagnostiseren en behandelen van hemochromatose
- Dit onderdeel van de website moet vanuit een medische optiek gezien juist, volledig en up-to-date zijn
- De HVN kan dit waarmaken omdat (leden van) de MAR een bijdrage willen leveren aan het opzetten en onderhouden van het deel “voor professionals” en (mede) verantwoordelijkheid willen nemen voor de inhoud van dit deel van de website

E.3 Zorgstandaard – visie HVN (5)



Positionering van de Zorgstandaard

E.3 Zorgstandaard – visie HVN (6)

De zorgstandaard heeft **niet** tot doel:

- a. Het beoordelen van de kwaliteit van de professionals, zoals huisarts, specialist en verpleegkundige.

Toelichting

Vanuit het perspectief van de patiënt gaat de HVN er van uit dat in Nederland iedere patiënt geholpen wordt door een adequaat opgeleide professional. Er zijn andere mogelijkheden om de medische kwaliteit van de professional te bewaken (b.v. via de inspectie voor de volksgezondheid)

- b. Het beoordelen van de werkwijze van professionals

De Zorgstandaard is dus geen instrument om de kwaliteit van richtlijnen, behandelprogramma's en protocollen te beoordelen.

Toelichting

Het opstellen van kwalitatief goede richtlijnen, behandelprogramma's en protocollen is een verantwoordelijkheid van de verschillende zorgaanbieders. Er zijn andere mogelijkheden om de kwaliteit van de werkwijze van professionals te bewaken (b.v. via de inspectie van de volksgezondheid en zorgverzekeraars)

E.4 professionalisering HVN-organisatie (1)

Uitgangspunt

De HVN-organisatie wordt geprofessionaliseerd, d.w.z. dat de HVN-organisatie:

- zoveel mogelijk activiteiten wil uitvoeren die een bijdrage leveren aan de realisatie van het mission statement (realiseren van de geformuleerde doelstellingen)
- meer structuur wil aanbrengen in de werkwijze en organisatie (b.v. door het opstellen van werkplannen en procedures)
- de uitvoering van gelijksoortige werkzaamheden door verschillende vrijwilligers uniform wil laten plaatsvinden (b.v. lotgenotencontact)
- minder afhankelijk wordt van individuele vrijwilligers (realiseren van back-up)

E.4 professionalisering HVN-organisatie (2)

Concrete acties

- In 2009 is een campagne gevoerd voor het werven van meer vrijwilligers. Deze campagne is uitermate succesvol geweest, waardoor de HVN in staat is de geformuleerde beleidsdoelstellingen daadwerkelijk uit te voeren.
- Om alle werkzaamheden op een geordende en professionele wijze uit te kunnen voeren wordt een nieuwe organisatiestructuur uitgewerkt:
- Uitgangspunten voor de nieuwe organisatiestructuur zijn:
 - Het inrichten van werkgroepen. Alle werkzaamheden worden ondergebracht in werkgroepen
 - In iedere werkgroep is een bestuurslid vertegenwoordigd, die optreedt als “contactpersoon” tussen bestuur en werkgroep (linking-pin principe)
- Opstellen voorlichtings- en communicatieplan
- Uitvoeren project Zorgstandaard
- Opstellen werkplan voor de werkgroep lotgenotencontact
- Opstellen procedurebeschrijvingen voor de belangrijkste werkzaamheden
(er zijn reeds procedurebeschrijvingen voor de financiële processen)