

# WAAR MOETEN EXPERTISECENTRA VOOR SCLERODERMIE VOLGENS PATIËNTEN AAN VOLDOEN?

1. *Screening gebeurt volgens de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. Onderzoeken vinden zoveel mogelijk plaats op één of twee dagen.*
2. *Alle specialisten en zorgverleners die betrokken zijn bij de screening/behandeling van een patiënt hebben kennis over sclerodermie en zijn op de hoogte van de manier waarop de ziekte zich binnen hun vakgebied kan manifesteren.*
3. *Alle specialisten die bij de behandeling van een sclerodermiepatiënt betrokken zijn, werken in teamverband en delen onderling alle medische gegevens. Aanpassingen in medicatie/behandelingen spreken zij samen én met de hoofdbehandelaar door voordat deze worden ingevoerd.*
4. *Er is goede patiëntenvoorlichting beschikbaar met begrijpelijke informatie over de verschillende ziektebeelden met bijbehorende symptomen, een overzicht van de meest gebruikte medicatie (met voor- en nadelen) en behandelopties in de verschillende stadia van de ziekte.*
5. *Een expertisecentrum kan alle relevante behandelingen aanbieden, waaronder behandelingen via infuus, zoals vaatverwijdende medicatie en chemotherapie. Over gespecialiseerde behandelingen als stamceltransplantatie en longtransplantatie verschillen patiënten van mening.*
6. *Op het gebied van gedeelde zorg stelt een expertisecentrum zich actief op. Het geeft advies en deelt kennis als daarom door de lokale behandelaar wordt gevraagd. De informatie-uitwisseling verloopt vlot. Lokale specialisten nemen, als het aan de patiënten ligt, regelmatig contact op met collega's uit het expertisecentrum, zodat ze hun patiënten de meest optimale behandeling kunnen blijven bieden.*
7. *Een expertisecentrum is laagdrempelig en 24/7 bereikbaar voor overleg, bijvoorbeeld als patiënten met acute klachten op de eerste hulp belanden.*
8. *Een expertisecentrum kan voor iedere patiënt een gepersonaliseerde verwachting schetsen over de manier waarop de ziekte zich kan ontwikkelen, welke complicaties te verwachten zijn en welke behandelopties het expertisecentrum in deze gevallen kan bieden.*
9. *Een expertisecentrum biedt, naast medische zorg, aandacht voor het welzijn, de psyche en het sociale functioneren van de patiënt.*
10. *Een expertisecentrum kan psychologische of psychosociale ondersteuning bieden, hulp bij bewegen en hulp bij het verbeteren van lichaamsfuncties. Zowel in het centrum zelf of met behulp van een extern netwerk van paramedici die specifieke kennis hebben over sclerodermie (denk aan handtherapie, bindweefselbehandelingen en fysio- of ergotherapie).*
11. *In het behandelteam van een expertisecentrum speelt de reumaconsulent/reumaverpleegkundige een centrale rol. Deze is laagdrempelig te benaderen, geeft goede adviezen en kan in sommige gevallen helpen bij contacten met WMO-loketten en zorgverzekeringen.*
12. *Patiënten hebben behoefte aan een transparant overzicht van aanwezige kwaliteitseisen en expertise per behandelcentrum. Zo kunnen zij zelf een afweging maken of zij een lokaal, regionaal of expertisecentrum inschakelen.*