



## Project: Samen Beslissen

# ‘Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam’

Het project ‘Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam’ biedt patiënten(organisaties) meer invloed op en keuzes binnen de zorg voor zeldzame aandoeningen. De Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen en draagt met dit project bij aan passende zorg voor ongeveer één miljoen Nederlanders met één van de ruim 7.000 ernstige zeldzame aandoeningen.

Tot dusver was samen beslissen, vooral bij deze patiëntengroep, helaas nog niet of te weinig aan de orde. Het project maakt ‘samen beslissen’ mogelijk op zowel netwerk- als individueel behandelniveau. Dit gebeurt door algemene producten te

september beginnen de overige deelnemers met de pilot die één jaar duurt. Tijdens de pilot werken expertisecentrum en patiëntenorganisatie binnen een (zeldzaam) ziektebeeld nauw samen aan een netwerk en individueel zorgplan dat ‘Samen Beslissen in de zorg

---

**“Vanaf 1 juni zijn enkele pilots gestart en in augustus en september beginnen de overige deelnemers met de pilot die één jaar duurt”**

---

ontwikkelen die vervolgens toepasbaar zijn op specifieke zorgnetwerken, aandoeningen en behandelingen. In dit project is dat specifiek: een format voor een Generiek Netwerk en voor een Generiek Zorgplan.

### **Zeldzaam naar hoger plan**

Vanaf 1 juni zijn enkele pilots gestart en in augustus en

voor zeldzaam’ naar een hoger plan moet tillen. Zij krijgen ondersteuning van een beleidsmedewerker van de VSOP. In het najaar zijn de eerste resultaten te verwachten. Een voorbeeld van zo’n samenwerking is bijvoorbeeld de Mastocytose-vereniging Nederland met het Expertcentre Mastocytosis Netherlands in het UMCG.



Mary van Beers (rechts) en Silvia van Breukelen van VSOP.

### **Patiënt en medisch perspectief**

De VSOP werkt in dit project samen met erkende expertisecentra, de daaraan gerelateerde patiëntenorganisaties en met Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Dit levert producten op die uitgaan van zowel het patiënt- als het

medisch perspectief. De betrokkenheid van ZN biedt de financiële randvoorwaarden voor implementatie na afloop van het tweejarige project.

[Meer projectinformatie.](#)