

# Vroegdiagnostiek

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars investeert in optimaliseren van diagnostiek en zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Organisaties van zorgverleners en patiënten werken samen in een project getiteld Vroegherkenning & Zorg voor Zeldzaam. Het bijzondere van het deelproject Vroegsignalering in de eerste lijn is dat er modellen en generieke raamwerken worden ontwikkeld die voor alle zeldzame aandoeningen van belang zijn.

Vroegsignalering in de eerste lijn  
(1 januari 2015- 1 april 2016)

## Doelstelling

Zeldzame ziekten komen als groep relatief veel voor; 75% manifesteert zich op jeugdige leeftijd. De weg naar een juiste diagnose is vaak traag en lang en gaat langs diverse zorgverleners met ieder een eigen ervaring en deskundigheid. Doelstelling van het deelproject Vroegsignalering in de eerste lijn is het vergroten van de alertheid van eerstelijns zorgprofessionals en het faciliteren van de professionals bij het stellen van een vermoedelijke diagnose.

## Selectie van de aandoeningen

De aandoeningen die in het project centraal staan, zijn allen aandoeningen die zich in de kinderjaren of puberteit manifesteren met relatief eenvoudig op te sporen kenmerken. De aandoeningen zijn dermate exemplarisch dat conclusies en aanbevelingen over winst in diagnosesnelheid of andere aspecten óók leiden tot winst voor andere zeldzame aandoeningen. Voor alle geselecteerde aandoeningen geldt dat er een sterke patiëntenorganisatie is die actief in het deelproject heeft geparticipeerd.

## Wat heeft het project opgeleverd?

1) Aan de hand van de tien geselecteerde (groepen van) aandoeningen zijn kenmerken geïdentificeerd die voor eerstelijns zorgverleners een herkenbaar signaal kunnen zijn. Ieder signaal is voorzien van een informatieblad voor eerstelijns zorgverleners met verwijzingen naar relevante informatie over de aandoeningen.

2) De informatie bladen zijn zo ontworpen dat zij de bouwstenen vormen voor het model voor het uniform vastleggen en uitwisselen van deze gegevens in de eerste lijn opdat het proces van diagnosestelling kan worden versneld en de doelmatigheid en kwaliteit van de zorg verbeteren. 1) Aan de hand van de tien geselecteerde (groepen van) aandoeningen zijn kenmerken geïdentificeerd die voor eerstelijns zorgverleners een herkenbaar signaal kunnen zijn. Ieder signaal is voorzien van een informatieblad voor eerstelijns zorgverleners met verwijzingen naar relevante informatie over de aandoeningen.

3) Op basis van onder 1 vastgelegde kenmerken kunnen E-learning modules gemaakt worden geschikt voor eerstelijns zorgprofessionals. Het uitgangpunt is dat deze modules op het primaire zorg proces aansluiten.

2 augustus 2016

Liesbeth Siderius, project coördinator Vroegsignalering (Werkpakket 2)

Tel : 06-15027628

email: e.siderius@kpnplanet.nl

Met dank aan:



Stichting Shwachman syndroom Support Holland



Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport