

# Project ALS Kennisplatform



## Wat is ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. Deze neuromusculaire (zenuw-/spier-) aandoening leidt tot het onvoldoende functioneren van de spieren. Dat komt doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen – de zogenaamde hersenstam – afsterven. Hierdoor komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. De hersenen kunnen dan geen spierbewegingen meer op gang brengen. ALS kan iedereen treffen, ALS is een zeer progressieve ziekte waarvan de oorzaak onbekend is waardoor er geen medicijn of behandeling voorhanden is. De gemiddelde levensverwachting van een ALS patiënt is 3 tot 5 jaar nadat de diagnose gesteld is. Dit zijn keiharde feiten die – vooralsnog – onomkeerbaar zijn....

## De diagnose ALS, en nu?

Het proces dat een patiënt doorloopt vanaf het moment dat de diagnose ALS is gesteld kun je het best omschrijven als een praktische en psychologische rollercoaster. Niet alleen voor de persoon zelf maar ook voor zijn/haar omgeving. Lange reeksen vragen dienen zich aan; wat kan ik verwachten? wat gaat er gebeuren? wat heb ik nodig om dit proces zo goed mogelijk door te komen? Hoe reageert mijn omgeving op dit bericht? Hoe ga ik om met de heftige gevolgen van ALS? Wie kan ik om advies vragen? Waar vind ik eventueel lotgenoten? Enz. enz. ...

De meeste van deze vragen zijn niet patiënt-specifiek en we weten inmiddels dat vrijwel iedere nieuwe ALS patiënt zoekt naar dezelfde antwoorden. Maar de behoefte aan informatie/kennis over ALS ligt veel breder; Mantelzorgers, WMO ambtenaren, verzekeraars, (para) medici, toeleveranciers van hulpmiddelen en voorzieningen etc. blijken het centraal delen en vinden van informatie/kennis over ALS nodig te hebben. Veel algemene en specifieke informatie over ALS is al voorhanden maar is slecht en decentraal toegankelijk. Daarom heeft Stichting ALS Nederland vanuit haar doelstellingen (het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS & het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven voor ALS patiënten en hun naasten) de noodzaak tot het creëren van een ALS kennisplatform ingezien. Samen met het ALS Centrum in Utrecht en een betrokken ALS patiënt (Ries van der Velden) is een projectaanvraag ingediend die ertoe heeft geleid dat de ontwikkeling van het project ALS Kennisplatform is gestart. Hiermee wordt niet alleen de over ALS beschikbare informatie op een centrale plek toegankelijk gemaakt voor patiënten, families/vrienden, zorgverleners, medici, WMO ambtenaren, verzekeraars en overige stakeholders, ook zal het kennisplatform een duidelijke interactieve rol in kennisoverdracht gaan vervullen (online trainingen, forum, belangrijke links etc).

## ALS Kennisplatform voor wie en waarom?

Bij de ontwikkeling van dit kennisplatform ligt de focus op het vinden en delen van informatie over ALS. Deze informatie moet makkelijk toegankelijk zijn (al dan niet afgeschermd om privacy te waarborgen) voor diverse doeleinden en doelgroepen:

### 1. Kennisoverdracht

Het significant vergroten van kennisoverdracht onder professionele zorgverleners door het gestructureerd opzetten van trainingen, workshops en andere nascholings- en communicatiemogelijkheden (training & opleiding) over onderwerpen zoals thuiszorg, thuisbeademing, revalidatiecentra etc.

#### *Doelgroepen:*

- Mantelzorgers,
- professionele zorgverleners,
- (para)medici (kennisoverdracht, opleiding en training)

### 2. Procesoptimalisatie

Het faciliteren van aanvraagprocedures voor hulpmiddelen en voorzieningen voor patiënten bij betrokken instanties. Door het toegankelijke (online) aanbieden van informatie voor specifieke instanties en het informeren/trainen van de doelgroep zodat het ALS typische progressiepatroon bekend is bij de instanties waardoor aanvraagprocedures sneller verlopen.

#### *Doelgroepen:*

- WMO ambtenaren (faciliteren van aanvraagprocedures voor hulpmiddelen voorzieningen voor patiënt)
- IZ medewerkers (inzicht in aanvragen & mogelijkheden)
- Verzekeraars (inzicht in efficiënte aanvraagmethoden)
- Leveranciers van hulpmiddelen (informatie delen vraag/aanbod)

### 3. Consultatiefunctie

Het structureren van de algemene (niet patiëntgebonden) informatie-/consultatiefunctie van het ALS Centrum en de verwijzende functie ofwel loketfunctie van Stichting ALS Nederland. Duidelijk toegankelijke mogelijkheid om algemene vragen over ALS en zorgverlening via telefoon en online te creëren, het analyseren van de gevraagde informatie en het opzetten van een uitgebreide FAQ op de website van het ALS Centrum.

#### *Doelgroepen:*

- Patiënten, familie & vrienden
- Zorgverleners & overig

#### 4. Informatievoorziening

Niet alleen de toegankelijkheid van de informatie op het kennisplatform voor al deze doelgroepen is van cruciaal belang ook het continue updaten en controleren van de content op het platform is noodzakelijk. Daarom is ervoor gekozen om het ALS Kennisplatform te integreren in de geheel vernieuwde website van het ALS Centrum. De functionaliteit van deze nieuwe website is afgestemd op alle te verwachten mogelijkheden (on- en offline maar ook al dan niet afgeschermd met login om privacy te waarborgen, online trainingsmodules etc) om effectief kennis over te dragen op alle doelgroepen en stakeholders. De CMS-verantwoordelijkheid voor het kennisplatform ligt bij het ALS Centrum, zij verzorgen met behulp van specialisten op alle voorkomende onderdelen van het platform voor het vullen, bijhouden, opschonen en controleren van alle aangeboden functionaliteiten van het systeem.



#### Planning

De nieuwe website van het ALS Centrum zal naar verwachting in oktober 2013, vlak voor het 10 jarig bestaan van het ALS Centrum, gelanceerd worden. De eerste modules van het Kennisplatform zullen hierin zijn meegenomen.

Looptijd:

3 jaar (2013 – 2015)

Begroting oriëntatiefase afgerond (fase 1)

€ 8.000,-

Begroting voor fase 2

€ 507.600,-

#### Voortgang project

Het project gaat in volle vaart. De website staat, maar wordt nog telkens uitgebreid en verbeterd. De consultatiefunctie is goed georganiseerd: Vragen van patiënten, familieleden, huisartsen, thuiszorg etc. worden in principe binnen 3 werkdagen, en vaak al sneller, beantwoord door een expert. Leveranciers van hulpmiddelen en indicatiestellers worden via de website voorzien van up to date informatie om de zorg voor mensen met ALS zo snel mogelijk te organiseren. We werken in 2014 hard aan de online modules voor zorgverleners. Door deze vorm van nascholing willen we de kwaliteit van zorg op een hoger niveau tillen.