

Concept draaiboek Jaarcongres Reliëf 2020

Versie 10

Wat ben je waard?

En wat mag het kosten?

Tijd	Onderdeel	Wie?	Zaal
Vanaf 9.00	(Registratie deelnemers die naar de viering komen)	Alie / Mariëtte	Gang
9:30-10:00	Viering	Trijntje Wybe (piano)	Kerkzaal
10:00-10:15	Ontvangst, registratie met koffie/thee (overige deelnemers)	Esther Joanneke	Gang
10:15-10:20	Welkom door dagvoorzitter	Wout Huizing	Kerkzaal
10:20-10:30	Portret: deel I	Pauline Seebrechts	Kerkzaal
10:30-10:55	Lezing 'De waarde van zorg' André Rouvoet		Kerkzaal
10:55-11:05	Creatief intermezzo: deel 2 (Het verhaal van Arjan!!, door Pauline Seebrechts)		
11.05-11.30	Lezing door Marian Verkerk, hoogleraar Zorgethiek [titel / thema lezing]		
11:30-12:45	Deelsessies inclusief rustige start met koffie/thee met lekkers in de sub-ruimten (15 min)		
<i>(debat in de grote zaal om 12:30 afronden, dat spreidt de lunch)</i>	<p>D1: Wat mag het kosten?</p> <p>Minisymposium over een aantal casussen m.b.t. niet-verzekerde zorg. Beginnen met een fragment (of trailer) van 'Jouw geld of mijn leven'</p> <ul style="list-style-type: none"> • medicijnen niet vergoed voor zeldzame ziekte (bijv. spina bifida) • crowdfunding voor niet vergoede therapie in buitenland (of hulphond!) • 85-jarige krijgt nieuwe heup (of juist: ze krijgt hem niet, ze is te oud) <p>Korte pitch van een aantal gangmakers:</p> <ul style="list-style-type: none"> • André Rouvoet • Jos Leijenhorst - Pro life • Marian Verkerk, hoogleraar Zorgethiek <p>Na de pitch, korte zoemgroepjes in de zaal.</p>	<p>O.l.v. Trijntje</p> <p>Esther gevr – Ja Petra gevr-Ja</p> <p>Trijntje denkt</p> <p>Trijntje vraagt</p>	Kerkzaal (tot 100 mensen)

	Discussie onder leiding van Trijntje (of: Wout, Herman de Boer)		
	D2: Vriend gezocht voor €20.000 Verhaal van Arjan. Vrienden zijn onbetaalbaar, maar hoeveel is het waard?	Thijs Tromp / Gustaaf Bos (korting afgestemd met PvL)	Polderkamer (tot 50 personen)
	D3: Workshop bestuurders en toezichhouders over waardengerichte zorg in de praktijk	Robert Masselink en Hein Griffioen	Veenkamer 1 (tot 20 personen)
	D4: Moreel beraad	Iepie Kroese (Trijntje overlegt)	Veenkamer 2 (tot 20 personen)
	D5: Waarde van professionals	Anneke Westerlaken	Veenkamer 3 (tot 20 personen)
	D6: Monetaire denken in de zorg	Willem Marie Speelman	Boskamer (tot 15 personen)
	D7: Het verhaal van Hart van Vathorst – met rondleiding	Pim ? Petra regelt	Strandkamer (tot 12 personen)
	D8: Marcelle Mulder, zij traint arbo-artsen over zingeving en ziekteverzuim – en het kostenaspect hierbij (succesvolle pilot werd gestopt ivm te hoge kosten)	O.i.v. Marije S? Florentine Geluk als backup.	
12:45-13:30	Lunch	Piano?	Kerkzaal
13.35-13.45	Intermezzo deel 3	Pauline Seebregts	(Opruimen na Manu)
13:45-14:15	Lezing Manu Keirse - NB! Vanuit Zie de mens! -> Zijn focus ligt op de kostbaarheid van mensen in een systeem dat hen kleineert. (Niet teveel dood en rouw). Pleidooi om anders naar mensen te n kijken Minder instrumenteel en minder functioneel	Manu Keirse	Of omdraaien
14:15-15:30	Deelsessies (inclusief koffie/thee bij de start, inclusief wisseltijd)		
	D1: In gesprek met Manu Keirse	Manu Keirse	Kerkzaal 100 pp
	D2: Vriend gezocht voor €20.000 Verhaal van Arjan. Vrienden zijn onbetaalbaar, maar hoeveel is het waard?		
	D3: Workshop bestuurders en toezichhouders	Robert Masselink doet voorstel	
	D4: Moreel beraad	Iepie Kroese	
	D5: Waarde van professionals	Anneke Westerlaken	
	D6: Monetaire denken in de zorg	Willem Marie Speelman	

	D7: Het verhaal van Hart van Vathorst – met rondleiding	Pim ? Petra regelt	Strandkamer (tot 12 personen)
	D8: Marcelle Mulder, zij traint arbo-artsen over zingeving en ziekteverzuim – en het kostenaspect hierbij (succesvolle pilot werd gestopt ivm te hoge kosten)	Olv Marije S Florentine Geluk? (vragen als backup)	
15.30	- EINDE – Borrel		

Uitwerking deelsessie 1 in de ochtend

Focus op financiën (middag: focus op waarde). Een mens is kostbaar, wat mag het kosten?

- Welke keuzes maak je als zorgverzekeraar, wat verzekert je wel en wat niet? Hoe besluit je met elkaar wat je wel en niet vergoedt?
- Past deze vraag (van Trijntje) er ook bij: mag je nog (gewoon) doodgaan? Of doorbehandelen tot het einde?
- In hoeverre speelt leeftijd / conditie een rol bij het besluit of iemand een behandeling krijgt. Nieuwe heup als je 90 bent? Chemo op je 85^e? En hoe ga je om met tabaks-, alcohol- of eetverslaafden die ziek worden?
- <https://www.trouw.nl/zorg/kamerlid-corinne-ellemeet-het-is-nu-al-crisis-in-de-ouderenzorg~b409b4b0/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>
Corine Ellemeet, Groen Links: Een storm van protest stak op toen zij voorstelde om een 'kwetsbaarheidstest' in te voeren voor ouderen boven de 70 jaar. Over de risico's en nadelen van een zware operatie zou eerst een specialist ouderengeneeskunde moeten adviseren, vond ze.
<https://www.okvisie.nl/nieuws/ouderen-niet-meer-opereren-is-ineens-bespreekbaar>
- Noem een paar schrijnende gevallen / bespreek enkele casussen. Evt. ook filmpje uit EO uitzending *jouw geld of mijn leven* bijv. <https://portal.eo.nl/programmas/tv/je-geld-of-mijn-leven/deelnemers/evert-bloemert/> (exoskelet) of <https://portal.eo.nl/programmas/tv/je-geld-of-mijn-leven/deelnemers/samantha-jaeggi-werther/> (immunotherapie voor MS). Jonge mooie mensen die geld werven voor een behandeling / hulpmiddel die niet vergoed wordt.
Art. NRC: <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/12/13/eo-programma-je-geld-of-mijn-leven-roept-ongemakkelijke-vragen-op-a3060531> (kan er nog niet in)
Art. Volkskrant over medische crowdfunding:
<https://www.volkskrant.nl/kijkverder/v/2019/medisch-crowdfunden/medisch-crowdfunden-hoofdverhaal/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>
- Dilemma van onderzoek naar / behandeling van zeldzame ziektes, daar wordt minder in geïnvesteerd (want niet rendabel) <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/06/20/je-ziekte-is-zeldzaam-en-je-medicijn-is-te-duur-11189264-a1563828> (ik kan het niet openen 😞)
<https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2019/10/22/veelbelovende-geneesmiddelen-sneller-toegankelijk-voor-patienten-met-ernstige-en-of-zeldzame-ziekten>

CONCREET:

we starten met drie korte casussen

1. medicijnen niet vergoed voor zeldzame ziekte (bijv. spina bifida)
2. crowdfunding voor niet vergoede therapie in buitenland
3. 85-jarige krijgt nieuwe heup (of juist: ze krijgt hem niet, ze is te oud)

We vertalen deze in 3 scherpe vragen (**nog in te vullen**)

Daar laten we enkele deskundigen op reageren, vervolgens gaan we in gesprek met de zaal (of gaat de zaal enkele malen buzen)

Aan tafel nodigen we:

- **André Rouvoet – Zorgverzekeraars Nederland - toegezegd**
- **Jos Leijenhorst - Pro life – toegezegd**
- **En wie nog meer? Voorstel:**
- Corinne Ellemeet (Groen Links) - Esther vraagt
- Marian Verkerk, hoogleraar Zorgethiek, <https://www.rug.nl/staff/m.a.verkerk/> .
Reageerde oa op medische crowdfunding (art. Volkskrant) Triijtje vraagt haar
- Sander de Hosson, Hugo Borst of Karin Gaemers?

Ik denk dat die laatste drie gaaf zouden zijn maar die twee er boven meer kans maken.