

# IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en naasten

Nieuwsbrief 2      15 Januari 2018

*Visie IC Connect: een betere kwaliteit van leven na de IC*

## Ministerie van VWS wijst subsidieaanvraag St. FCIC af.

Net voor de kerst heeft het Ministerie van VWS ons laten weten dat onze aanvraag voor Instellingssubsidie bij het Fonds PGO voor Stichting FCIC en haar Patiëntenorganisatie IC Connect is afgewezen.

De redenen die gegeven worden:

- 1) St. FCIC heeft op *het moment van aanvraag (1 oktober 2017)* nog geen volle kalenderjaren substantiële activiteiten verricht op het gebied van lotgenotencontact of informatievoorziening.
- 2) Het Post Intensive Care Syndroom is niet opgenomen in de ICD-10\* noch in de Codex Medicus\*\*.

We zijn teleurgesteld in deze uitspraak omdat het Ministerie van VWS voorbij gaat aan het **waarom** St. FCIC en IC Connect subsidie aanvragen en zich op redenen beroept die wij in onze eerste reactie op het besluit van het Ministerie van VWS ter discussie hebben gesteld:

- 1) St. FCIC heeft als Stichting wel degelijk twee volle kalenderjaren activiteiten verricht, n.l. in 2016 en 2017, *direct voorafgaande aan het jaar waarvoor subsidie wordt aangevraagd (2018)*, zoals beschreven in de voorwaarden voor nieuwe aanvragers. Als **Stichting** FCIC (30-1-2015) doen wij dat bijna 3 jaar.
- 2) Het Ministerie van VWS gebruikt gedateerde (Codex Medicus, 2009) of niet geschikte bronnen (de ICD 10) om aan te tonen c.q. te ontkrachten dat PICS(-F) (2012) een (nieuwe) ziekte is.

VWS legt de brieven van de 18 Nederlandse hoogleraren Intensive Care Geneeskunde, de NVIC (intensivisten), de V&VN IC (IC-verpleegkundigen), de Patiëntenfederatie en de Europese Intensivistenvereniging ESICM naast zich neer. In deze brieven geven zij met autoriteit en gezag aan dat PICS(-F) binnen de regulier medisch wetenschappelijke beroepsgroepen zowel in Nederland als in Europa een erkend ziektebeeld of klachtenpatroon is.

Deze week zullen wij de officiële klachtenprocedure tegen dit besluit in gang zetten.

Het besluit van het Ministerie van VWS betekent niet dat wij niet doorgaan met onze plannen, het zal op een lager pitje gaan. We houden daarbij het van St. FCIC en IC Connect voor ogen: “Samen de impact van een IC-opname beperken” en “Een betere kwaliteit van leven na de IC”.

Het “**waarom**” van St. FCIC en IC Connect en onze reactie op de redenen voor afwijzing van VWS op onze subsidieaanvraag zullen wij in een gesprek met de Directeur Markt en Zorgwerking van het Ministerie van VWS ter sprake brengen. We zijn hiervoor uitgenodigd en we zien uit naar dit gesprek.

We houden u op de hoogte.

Lilian Vloet, voorzitter Stichting FCIC  
Marianne Brackel, voorzitter IC Connect



**Family and Patient Centered Intensive Care**

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

\* ICD 10: International Classification of Diseases, 10<sup>e</sup> versie, de lijst met ziekten en aandoeningen van de WHO.

\*\* Codex Medicus: Nederlandstalig Medisch naslagwerk.