

## Jaarplan 2022 - Werkgroep Neuromusculaire ziekten

Hieronder treft u voor de verschillende onderwerpen ruimte om de plannen voor 2022 te beschrijven. De realisatie van de beoogde doelen en voorgenomen acties zullen in het jaarverslag over 2022 terug komen.

### Kwaliteit

*Denk aan: Richtlijnen, behandelkaders, zorgstandaarden; Afstemmen behandelprogramma's; Behandelmodules*

<b>Doelen</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Verbetering van de zorg voor specifieke neuromusculaire aandoeningen.</li><li>• Alle werkgroepleden werken volgens de bestaande richtlijnen en voldoen aan de minimale eisen van het geldende behandelkader.</li><li>• Optimaliseren van zorg gegeven door de spierziektenteams (voorheen: Revalidatie Advies Centra).</li><li>• Optimaliseren landelijke samenwerking spierziekten revalidatieteams, bepaling van hun rol in zorgketens en netwerken, en daar invulling aan geven.</li><li>• Zorg zoveel mogelijk in eigen omgeving: netwerkzorg.</li></ul>
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Het ontwikkelen van een Duchenne-richtlijn en het adapteren van de internationale richtlijn aan de Nederlandse situatie.</li><li>• Deelname aan het Spierziekten Centrum Nederland.</li><li>• Actieve deelname actualiseren richtlijn Palliatieve zorg</li><li>• Ontwikkelen revalidatiebeleid bij SMA (nav Spinraza, zolgensma).</li><li>• Meewerken aan ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een spierziekte, te beginnen met SMA en FSHD.</li><li>• SKMS projectaanvraag om SMA gesprekskaart te implementeren naar andere spierziekten.</li><li>• Implementeren van nieuwe brochures en video's voor de fysiotherapeut.</li><li>• Deelname aan richtlijn Myositis.</li><li>• Evaluatie samenwerking in NMA-netwerken vormgeven (ook in het kader van VRA-visitaties)</li></ul>
<b>Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)</b>

### Resultaatmeting

*Denk aan: Prestatie-indicatoren en meetinstrumenten*

<b>Doelen</b>
Stimulering tot uniform meten.
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ontwikkelen en vaststellen kernset meetinstrumenten (klinimetrie).</li><li>• Trainingen klinimetrie NMA (parel).</li><li>• Hier ook uitkomsten samenwerking met andere specialisten benoemen? (als uitkomstmaat van netwerk geneeskunde)</li></ul>
<b>Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)</b>

### Wetenschappelijke activiteiten

*Denk aan: SKMS-projecten; Voordrachten, presentaties; Wetenschappelijk onderzoek*

<b>Doelen</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Op de hoogte blijven van lopend wetenschappelijk onderzoek en het faciliteren van dit onderzoek.</li><li>• Het implementeren van onderzoeksresultaten in de dagelijkse praktijk.</li></ul>
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Op elke vergadering van de werkgroep wordt er verslag gedaan van de diverse wetenschappelijke onderzoeken die worden opgestart of al lopen om de werkgroep leden goed op de hoogte te houden.</li><li>• Op verzoek van onderzoekers worden patiënten aangeleverd voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek.</li><li>• Implementatie van onderzoeksresultaten in de dagelijkse praktijk.</li><li>• SKMS project opstellen voor een richtlijn pijn bij spierziekten.</li></ul>
<b>Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)</b>

## Deskundigheidsbevordering/onderwijs

*Denk aan: Opleiding aios; Nascholing revalidatieartsen; Workshop tijdens DCRM*

<b>Doelen</b>
Overdragen van spierziekte specifieke kennis m.b.t. revalidatie behandeling en begeleiding. Uitdragen nieuwe ontwikkelingen.
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Inhoudelijke organisatie NPi revalidatieartsen</li><li>• Presentaties/workshops op congressen ed. (NPi, Spierziekten Centrum Nederland symposium, VRA, AIOS scholing NMA, DCRM enz.)</li><li>• Inhoudelijke referaten aansluitend aan werkgroep vergadering.</li></ul>
<b>Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)</b>

## Samenwerkingsverbanden/netwerk

*Denk aan: Contacten met (patiënten)organisaties en andere wetenschappelijke verenigingen; Voorlichtingsmateriaal t.b.v. patiënten*

<b>Doelen</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Aandachtspunten aangedragen door patiënten omzetten in acties en projecten middels intensieve samenwerking met Spierziekten Nederland.</li><li>• Vergroten kennis van het revalidatieaanbod bij en resultaten zichtbaar maken voor de (individuele) patiënt.</li></ul>
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Op het Spierziekten Nederland -spierziektecongres worden jaarlijks diverse diagnose specifieke lezingen door revalidatieartsen gegeven.</li><li>• Medewerking verlenen aan Spierziekten Nederland initiatieven (o.a. het geven van workshops / trainingen, webinars, medische controle van teksten enz).</li><li>• Diverse revalidatieartsen zijn als medisch adviseur verbonden aan Spierziekten Nederland.</li><li>• Medewerking verlenen aan serie brochures voor de fysiotherapeut i.s.m. Spierziekten Nederland en KNGF/NVKF (video opnames, meelesen).</li><li>• Samenwerking/informatie uitwisseling met Spierziekten Centrum Nederland</li><li>• Kennismaken (voorzover nog niet aan de orde) met overige stakeholders in netwerk rondom patiënten met een NMA.</li></ul>
<b>Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)</b>

## Overige activiteiten

*Denk aan: Profilering vak; VRA website; Revalidatie Kennisnet*

<b>Doelen</b>
Samenwerken met de verschillende disciplines die van belang zijn voor de zorg voor patiënten met een neuromusculaire aandoening.
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
Nma-specifieke bijdrage leveren aan revalidatie kennisportal.
<b>Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)</b>

## Financiën werkgroep

Voor 2022 verwacht de werkgroep de volgende kosten te maken en opbrengsten te realiseren:

### **Begroting werkgroep**

<b>Omschrijving</b>	
<b>Kosten</b>	
-1x zaal huur incl beamer en flipover	€ 75,--
-lunch bij vergadering	€ 125,--
-2 digitale bijeenkomsten en 3 bestuursvergaderingen, abonnementskosten Zoom	€ 125,--
-secretariële ondersteuning vanuit Spierziekten Nederland 45 uur	€ 2.475,--
-bedankjes sprekers 3 x 3/4= 9 à €15 =€135 plus verzendkosten 9 x 5 = €45	€180,-
- ondersteuning beleidsmedewerker (in kind sponsoring Spierziekten Nederland)	-
<b>Totaal kosten</b>	€ 2.980,--
<b>Opbrengsten</b>	
- Bijdrage VRA )*	€ 1.800,--
<b>Totaal opbrengsten</b>	€ 1.800,--
<b>Sponsoring Spierziekten Nederland</b>	€ 1180,--

)\* De jaarlijkse bijdrage van de VRA aan de kosten bedraagt het volgende:

- Kleine werkgroep (0-19 RA): € 600,-
- Middelgrote werkgroep (20-49 RA): € 1.200,-
- Grote werkgroep (>49 RA): € 1.800,-