

Jaarverslag 2020 - Werkgroep: neuromusculaire ziekten

Bestuurssamenstelling

I. de Groot (kinderen) – voorzitter - Radboudumc
 S. Houwen (kinderen) – Radboudumc
 E. Kruitwagen (volwassenen) – UMC Utrecht
 E. van Wijk (volwassenen) – Noordwest Ziekenhuisgroep
 M. Janse (volwassenen) - Reade
 F. Stoelinga (kinderen) - Amsterdam UMC, locatie AMC
 N. Warmenhoven (kinderen) – Basalt, locatie Leiden
 R. Timmermans (volwassenen) – Rijndam revalidatie. Locatie Erasmus Mc
 A. van der Geest (kinderen) - UMC Utrecht
 R. van Vliet (volwassenen) - Roessingh, centrum voor revalidatie

Gehele ledenlijst invullen op apart format Ledenlijst werkgroep

Vergaderingen afgelopen jaar

Werkgroepvergaderingen:
 Donderdag 6 februari 2020
 Donderdag 14 mei 2020
 Donderdag 19 november 2020

Vergaderingen bestuur:
 Maandag 31 augustus 2020
 Dinsdag 10 maart 2020

Kwaliteit

- Leden van de werkgroep zijn namens de VRA betrokken bij de implementatie van de richtlijnen voor diverse spierziekten en andere implementatie activiteiten (zoals e-learnings voor patiënten).
- Leden van de werkgroep zijn namens de VRA betrokken bij de vertaling naar de Nederlandse situatie van de internationale guideline voor Duchenne én bij de ontwikkeling van de Duchenne richtlijn die samen met het KIMS wordt ontwikkeld (SKMS gelden).
- Leden van de werkgroep zijn als adviseur betrokken bij de richtlijn 'beademing'.
- De werkgroep is gestart met een update van het behandelkader volwassenen en addendum ALS. De verwachting is dat in 2021 het behandelkader definitief wordt vastgesteld. Leden van de werkgroep waren betrokken bij de ontwikkeling van websites voor diverse spierziekten expertisecentra (Connect websites).
- Leden van de werkgroep waren betrokken bij de ontwikkeling van fysiotherapie brochures voor diverse spierziekten (i.s.m. het KNGF).
- Twee leden hebben zitting in het SpierziektenCentrumNederland (SCN).
- Tijdens de vergaderingen zijn diverse lezingen gehouden over voor revalidatieartsen relevante thema's zoals:
 - *Spoedzorg bij spierziekten – Anja Horemans, Spierziekten Nederland*
 - *Palliatieve zorg bij ALS, Marieke J.E. Ausems, Huisarts, Kaderarts Palliatieve Zorg*
 - *Life Balance studie - Jacqueline Leenders, Radboudumc*
 - *Energiek implementatie – Yvonne Veenhuizen, Radboudumc*
 - *Update project netwerkzorg - dr. Nicole Voet Klimmendaal Arnhem/ Radboudumc Nijmegen*
 - *I'm fine studie – Sander Oorschot, onderzoeker Amsterdam UMC locatie AMC*
 - *Behandelkader – Reinout van Vliet, revalidatiearts en voorzitter, Roessingh*
 - *Een vliegende start bij het videoconsult – Sanne Wolters, projectmedewerker Amsterdam UMC*

Bijv. Richtlijnen, behandelkaders, zorgstandaarden; afstemmen behandelprogramma's; R-EPD; Behandelmodules

Resultaatmeting

Voortgaande discussie over klinimetrie bij kinderen en volwassenen. Het streven is te komen tot een beperkte set van meetinstrumenten die uniform in Nederland afgenomen kan worden bij patiënten met spierziekten.

Bijv. Prestatie-indicatoren en meetinstrumenten

Wetenschappelijke activiteiten

- Tijdens de 3 plenaire vergaderingen van de werkgroep is er verslag gedaan van de diverse wetenschappelijke onderzoeken die worden opgestart of al lopen om de werkgroep leden goed op de hoogte te houden.
- Het SKMS project voor de ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met SMA en FSHD is gestart.

Bijv. SKMS-projecten; voordrachten en presentaties; wetenschappelijk onderzoek

Deskundigheidsbevordering / onderwijs

- Leden van de werkgroep hebben presentaties gegeven op de volgende congressen: Spierziekten Centrum Nederland symposium neuromusculaire aandoeningen, NPI neuromusculaire ziekten, symposia van de VRA en DCRM.

Bijv. Opleiding aios; nascholing revalidatieartsen

Samenwerkingsverbanden / netwerk

- Twee leden van de werkgroep hebben namens deze werkgroep zitting in het Spierziekten Centrum Nederland
- Op het Spierziekten Nederland -spierziektecongres september 2020 zijn diverse online diagnose specifieke lezingen door revalidatieartsen gegeven.
- Diverse revalidatieartsen hebben medewerking verleend aan Spierziekten Nederland initiatieven (o.a. het geven van workshops / trainingen, medische controle voorlichtingsteksten enz.)
- Diverse revalidatieartsen zijn als medisch adviseur verbonden aan Spierziekten Nederland.
- De namen van artsen en therapeuten worden doorlopend geactualiseerd in de zorgwijzer van Spierziekten Nederland.
- Diverse revalidatieartsen hebben meegelezen met een serie fysiotherapiebrochures die samen met Spierziekten Nederland, KNGF en NVKF zijn ontwikkeld.

Bijv. Contacten met (patiënten-)organisaties en andere wetenschappelijke verenigingen; voorlichtingsmateriaal t.b.v. patiënten

Overige activiteiten

- Het revalidatie-kennisportal voor revalidatieartsen en hun teamleden met interesse in NMA wordt bijgehouden.
- Er is NMA-specifieke bijdrage geleverd aan het revalidatie-kennisportal, gekoppeld aan de besloten werkgroep.

Bijv. VRA website; Revalidatie Kennisnet; Profileringspakket