

## Jaarverslag 2021 – Werkgroep: neuromusculaire ziekten

### Algemeen

Ondanks de Corona-perikelen is er door de verschillende werkgroepleden veel werk verzet, zowel in bijdrages aan richtlijn- en behandelkader ontwikkeling, als ook in het opzetten van netwerkstructuren, inhoudelijke ontwikkeling, scholing van (aanstaande) collegae en in het opzetten van een klinimetrie set NMA. Hier zijn wij trots op.

### Bestuurssamenstelling

Hier alleen samenstelling bestuur per 1/1/2021 en wisselingen gaande het jaar 2021. De gehele ledenlijst invullen op apart format Ledenlijst werkgroep.

Voorzitter:	R. van Vliet (volwassenen) – Roessingh, centrum voor revalidatie
Secretaris:	Spierziekten Nederland (Tessa Dingelhof)
Penningmeester:	Spierziekten Nederland (Charlotte van Esch)
Overige leden:	S. Houwen (kinderen) – Radboudumc E. van Wijk (volwassenen) – Noordwest Ziekenhuisgroep M. Janse (volwassenen) - Reade F. Stoelinga (kinderen) - Amsterdam UMC, locatie AMC R. Timmermans (volwassenen) – Rijndam revalidatie. Locatie Erasmus Mc A. van der Geest (kinderen) - UMC Utrecht
Wisselingen:	I. de Groot (kinderen) – voorzitter – Radboudumc E. Kruitwagen (volwassenen) – UMC Utrecht N. Warmenhoven (kinderen) – Basalt, locatie Leiden

### Vergaderingen afgelopen jaar

Aantal vergaderingen en aangevuld met wetenschappelijke bijeenkomsten (hoeveel / welke thema's)

Vergaderingen	<p>Werkgroepvergaderingen: Donderdag 4 februari 2021 Woensdag 19 mei 2021 Donderdag 25 november 2021</p> <p>Vergaderingen bestuur: Maandag 14 januari 2021 Donderdag 18 maart 2021 Maandag 13 september 2021</p> <p>Allen online.</p> <p>Subwerkgroep 'behandelkader nma' Meerdere online overleggen</p> <p>Subwerkgroep klinimetrie nma Meerdere online overleggen</p>
Wetenschappelijke bijeenkomsten	<p>Inhoudelijke bijeenkomsten: Donderdag 4 februari 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Herindeling Limb Girdle – dr. ir. Madelon Kroneman, patiëntvertegenwoordiger Spierziekten Nederland en senior onderzoeker</i></li> <li>○ <i>Zitobservatieformulier – Yolanda van den Elzen, ergotherapeut Radboudumc</i></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Heupproblemen bij HMSN – dr. Wim Janssen, revalidatiearts, Rijndam rve Erasmus MC, Rotterdam</i></li> </ul> <p>Woensdag 19 mei 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Voeding bij NMA – Dea Schröder, Roessingh, centrum voor revalidatie</i></li> <li>○ <i>Een ander perspectief – Anita Heeren, Klimmendaal revalidatiespecialisten</i></li> </ul> <p>Donderdag 25 november 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Meten van uitkomsten van revalidatie in Nederland (MUREVAN) – Marcel Post en Eline Scholten – Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie</i></li> <li>○ <i>Richtlijn chronische beademing – Rineke Jaspers Focks - Roessingh, Centrum voor Revalidatie en Laura Verweij – CTB Utrecht</i></li> <li>○ <i>Sondes en sedatie - Lennard Gilissen – Catharina Ziekenhuis</i></li> </ul>
--	--

## Kwaliteit

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

Doelen
<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 behandelkader.</li> <li>• Optimaliseren van zorg gegeven door de spierziekte teams (voorheen: Revalidatie Advies Centra).</li> <li>• Optimaliseren landelijke samenwerking spierziekten revalidatieteams, bepaling van hun rol in zorgketen, en daar invulling aan geven.</li> <li>• Zorg zoveel mogelijk in eigen omgeving: netwerkzorg.</li> </ul>
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<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>• Adviseursrol bij actualiseren veldnorm beademing van het VSCA.</li> <li>• Ontwikkelen revalidatiebeleid bij SMA (n.a.v. Spinraza, Zolgensma).</li> <li>• Behandelkader volwassenen en addendum ALS updaten.</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 SOS kaartjes voor spierziekten.</li> <li>• Implementeren van nieuwe brochures en video's voor de fysiotherapeut.</li> <li>• Deelname aan richtlijn Myositis (vanuit Expertise centrum).</li> </ul>
Realisatie geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leden van de werkgroep zijn namens de VRA betrokken bij de vertaling naar de Nederlandse situatie van de internationale guideline voor Duchenne en bij de ontwikkeling van de Duchenne richtlijn die samen met het KIMS wordt ontwikkeld (SKMS gelden). De Duchenne richtlijn is in 2021 gereed gekomen, zie <a href="https://richtlijnen database.nl/richtlijn/duchenne_spierdystrofie_dmd/startpagina_-_duchenne_spierdystrofie.html">https://richtlijnen database.nl/richtlijn/duchenne_spierdystrofie_dmd/startpagina_-_duchenne_spierdystrofie.html</a></li> <li>• Twee leden hebben zitting in het bestuur van SpierziektenCentrumNederland (SCN).</li> <li>• Leden van de werkgroep zijn als werkgroep lid en als adviseur betrokken bij de richtlijn 'beademing'. De richtlijn is in 2021 gereed gekomen, zie <a href="https://richtlijnen database.nl/richtlijn/chronische_beademing/startpagina_-_chronische_beademing.html">https://richtlijnen database.nl/richtlijn/chronische_beademing/startpagina_-_chronische_beademing.html</a></li> <li>• De werkgroep is gestart met een update van het behandelkader volwassenen en addendum ALS. De verwachting is dat in 2022 het behandelkader definitief wordt vastgesteld.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>Leden van de werkgroep waren betrokken bij de doorontwikkeling van websites voor diverse spierziekten expertisecentra (Connect websites) en waren betrokken bij de ontwikkeling van twee nieuwe websites, te weten voor limb girdle spierdystrofie en congenitale myopathieën.</li> <li>Het SKMS project voor de ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met SMA en FSHD is gestart. Diverse werkgroepleden zijn actief betrokken. Het onderwerp is tijdens elke werkgroepvergadering geagendeerd geweest.</li> <li>Er hebben door werkgroepleden diverse scholingen plaatsgevonden om richting te geven aan het revalidatiebeleid bij SMA o.a. rondom pulmonale en logopedische aspecten en de thema's (kyfoscoliose).</li> <li>Er is vanuit de werkgroep betrokkenheid in de klankbordgroep 'Kwaliteitsdocumenten voor zeldzame aandoeningen', daar is voor het thema SMA gekozen als pilotproject.</li> <li>Leden van de werkgroep waren betrokken bij de ontwikkeling van de themapagina fysiotherapie op de website van Spierziekten Nederland, zie: <a href="https://www.spierziekten.nl/themas/fysiotherapie/">https://www.spierziekten.nl/themas/fysiotherapie/</a></li> <li>Leden van de werkgroep zijn namens de VRA betrokken bij de implementatie van de richtlijnen voor diverse spierziekten en andere implementatie activiteiten.</li> <li>Tijdens de vergaderingen zijn diverse lezingen gehouden over voor revalidatieartsen relevante thema's.</li> </ul>
<b>Realisatie niet geplande doelen en acties</b> Het WNMA bestuur heeft proactief richting gegeven aan de discussie rondom de logistiek van Richtlijnbespreking. Revisie PEG richtlijn Revisie ALS richtlijn

## 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> </ul>
<b>Realisatie geplande doelen en acties</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>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.</li> </ul>
<b>Realisatie niet geplande doelen en acties</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 werkgroepleden 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 geplande doelen en acties</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>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.</li> <li>Binnen SCN en SKMS verband bleek het ontwikkelen van een richtlijn pijn niet haalbaar. Binnen het SKMS project 'richtlijn voor zeldzaam' is SMA voorgedragen als onderwerp voor een nieuwe richtlijn.</li> </ul>
<b>Realisatie niet geplande doelen en acties</b>

## Deskundigheidsbevordering/onderwijs

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

<b>Doelen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Overdragen van spierziekte specifieke kennis m.b.t. revalidatie behandeling en begeleiding. Uitdragen nieuwe ontwikkelingen.</li> </ul>
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Inhoudelijke organisatie NPi en PAOG revalidatieartsen i.o..</li> <li>Presentaties/workshops op congressen ed. (NPi, paog, nmz-symposium van SCN, VRA, DCRM enz.)</li> <li>Inhoudelijke referaten aansluitend aan werkgroep vergadering.</li> </ul>
<b>Realisatie geplande doelen en acties</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>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.</li> </ul>
<b>Realisatie niet geplande doelen en acties</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 september/oktober 2021 worden diverse diagnose specifieke lezingen door revalidatieartsen gegeven.</li> <li>Diverse revalidatieartsen zijn als medisch adviseur verbonden aan Spierziekten Nederland.</li> <li>Medewerking verlenen aan de themapagina fysiotherapie op de site van Spierziekten Nederland (video opnames, meelesen).</li> <li>Samenwerking/informatie uitwisseling met Spierziekten Centrum Nederland</li> <li>Kennismaken (voor zover nog niet aan de orde) met overige stakeholders in netwerk rondom patiënten met een NMA.</li> </ul>
<b>Realisatie geplande doelen en acties</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Twee leden van de werkgroep hebben namens deze werkgroep zitting in het Spierziekten Centrum Nederland</li> <li>Diverse revalidatieartsen hebben medewerking verleend aan Spierziekten Nederland initiatieven (o.a. het geven van workshops / trainingen, medische controle voorlichtingsteksten enz.)</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• De namen van artsen en therapeuten worden doorlopend geactualiseerd in de zorgwijzer van Spierziekten Nederland.</li> <li>• Samenwerking vindt plaats met de diagnose gebonden werkgroepen van de peri/paramedici betreffende de opzet van klinimetrie.</li> <li>• Samenwerking vindt plaats met MDL artsen in kader van brainstorm over een op te starten Werkgroep voor in NMA geïnteresseerde MDL-artsen</li> <li>• Intensieve samenwerking met CTB's.</li> </ul>
<b>Realisatie niet geplande doelen en acties</b>

## Overige activiteiten

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

<b>Doelen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samenwerken met de verschillende disciplines die van belang zijn voor de zorg voor patiënten met een neuromusculaire aandoening.</li> </ul>
<b>Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nma-specifieke bijdrage leveren aan revalidatie kennisportal.</li> </ul>
<b>Realisatie geplande doelen en acties</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het revalidatie-kennisportal voor revalidatieartsen en hun teamleden met interesse in NMA wordt bijgehouden.</li> <li>• Er is NMA-specifieke bijdrage geleverd aan het revalidatie-kennisportal, gekoppeld aan de besloten werkgroep.</li> </ul>
<b>Realisatie niet geplande doelen en acties</b>

## Financiën werkgroep

In 2021 zijn door de werkgroep de volgende kosten en opbrengsten gerealiseerd:

<b>Financiële middelen werkgroep 1/1/2021 )*</b>		<b>€ 0, --</b>
<b>Kosten</b>		
- 6 digitale bijeenkomsten (3 algemene vergaderingen, 3 bestuursvergaderingen)		
Abonnementskosten Zoom	€ 125,--	
- secretariële ondersteuning vanuit Spierziekten Nederland 45 uur	€ 2475, --	
- Kosten sprekers	€ 10 x 15, - = 150,-	
<b>Totaal kosten</b>	eraf	<b>€ 2750, --</b>
<b>Opbrengsten</b>		
- Bijdrage VRA	€ 1800, --	
-	€	
<b>Totaal opbrengsten</b>	erbij	<b>€ 1800, --</b>
<b>Financiële middelen werkgroep 31/12/2021 )**</b>		<b>€ 0, --</b>