

Overzicht lopende SKMS-projecten VRA, versie juli 2023

Naam project en samenvatting	Projectleider	Startdatum	Einddatum
<p>Richtlijn Pijnrevalidatie</p> <p><i>Korte samenvatting: In dit project wordt een evidence-based richtlijn pijnrevalidatie ontwikkeld die modulair wordt opgebouwd en op de Richtlijndatabase wordt gepubliceerd.</i></p>	Rob Smeets	1-12-2019	31-5-2023
<p>Landelijk zorgnetwerk spierziekten</p> <p><i>Korte samenvatting: In dit project word, gecoördineerd vanuit de 3e lijn, een zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met de spierziekte Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) en Spinale Musculaire Atrofie (SMA) ontwikkeld. De 3e, 2e en 1e lijn worden onderling beter gepositioneerd door onderlinge afspraken over taken, verantwoordelijkheden, communicatie, deskundigheidsbevordering en klinimetrie. In de toekomst zal het netwerk voor FSHD en SMA dienen als format voor andere spierziekten.</i></p>	Nicole Voet	1-9-2020	31-8-2023
<p>Toegankelijke kennis over ontwikkeling cerebrale parese</p> <p><i>Korte samenvatting: In het landelijk onderzoeksprogramma PERRIN (www.perrin.nl) is veel nieuwe kennis verkregen over de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met CP van 1 tot 34 jaar, en over factoren die de variatie deels kunnen verklaren. Deze kennis wordt nog niet toegepast in de praktijk; professionals en patiënten hebben aangegeven behoefte te hebben aan toegankelijke hulpmiddelen om deze kennis praktisch bruikbaar te maken. Het doel van dit project is om – samen met de doelgroep - deze kennis beschikbaar en toepasbaar te maken voor professionals, ouders, jongeren en volwassenen met CP. Om gezamenlijke besluitvorming te faciliteren en de juiste zorg voor de juiste patiënt op het juiste moment te bieden.</i></p>	Jeanine Voorman/Marjolijn Ketelaar	1-9-2020	31-8-2023

Naam project en samenvatting	Projectleider	Startdatum	Einddatum
<p>Ontwikkeling richtlijn Licht traumatisch hersenletsel chronische fase</p> <p><i>Korte samenvatting: In dit project wordt een richtlijn ontwikkeld gericht op de diagnostiek, triage (behandeling eerstelijns, neuroloog of revalidatiearts) en behandeling van mensen met licht traumatisch hersenletsel waarbij na 3 maanden persisterende post-traumatische klachten bestaan. Deze klachten kunnen zeer divers zijn (fysieke, cognitieve en/of emotionele problematiek). In de richtlijn wordt beschreven welke diagnostiek gedaan dient te worden om deze klachten objectief in kaart te brengen. Deze richtlijn sluit aan op het initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) voor de ontwikkeling van een richtlijn licht traumatisch hersenletsel in de acute en subacute fase.</i></p>	Coen van Bennekom	1-2-2021	31-1-2024
<p>Modulaire herziening richtlijn Spastische Cerebrale Parese bij kinderen</p> <p><i>Korte samenvatting: De richtlijn Spastische Cerebrale Parese bij kinderen is in 2006 ontwikkeld en bestaat uit ruim 70 modules waarvan in 2015 10 modules en in 2018 1 module is herzien. In 2020 is een onderhoudsplan voor deze richtlijn opgesteld, waarin een prioritering is opgenomen voor de herziening van modules in de komende jaren. De modules die als eerste acht geprioriteerd zijn worden in dit project herzien (diagnostiek, behandeling gericht op verbetering mobiliteit en stoornis, verbetering zelfverzorging, verbetering handvaardigheid en organisatie van zorg). Herziening is noodzakelijk vanwege het beschikbaar komen van nieuwe evidence, nieuwe technieken en nieuwe meetinstrumenten. Ook zullen twee nieuwe modules worden ontwikkeld. De invulling is afhankelijk van de opbrengsten uit de invitationals.</i></p>	Annemieke Buizer	1-1-2022	31-12-2024

Naam project en samenvatting	Projectleider	Startdatum	Einddatum
<p>Ontwikkeling van een gesprekskaart voor kinderen/volwassenen met een spierziekte</p> <p><i>Korte samenvatting: In dit project wordt een eerder ontwikkelde Gesprekskaart voor patiënten met SMA, aangepast voor alle patiënten (kinderen en volwassenen) met een spierziekte. Dit wordt gedaan door de ontwikkelde kaart kort te evalueren (verbeterpunten inhoud/vormgeving/toepassing) en te inventariseren wat er aan vergelijkbare beschikbare tools gebruikt wordt. Op basis van de twee inventarisaties wordt een breder inzetbare gesprekskaart ontwikkeld en geëvalueerd, inclusief implementatieplan/handreiking. Doel van dit project is dat patiënten een gesprek met een behandelaar beter kunnen voorbereiden, waardoor ze beter voorbereid een gesprek aangaan en de voor hen belangrijke items in ieder geval aan bod komen.</i></p>	Esther Kruitwagen	1-5-2022	31-10-2024
<p>Modulaire herziening richtlijn behandeling cerebrale e/o spinale spasticiteit bij volwassenen</p> <p><i>Korte samenvatting: In 2017 werd de 1e versie van de richtlijn “Behandeling van cerebrale e/o spinale spasticiteit bij volwassenen” door de VRA uitgebracht. Deze richtlijn is opgebouwd langs 12 vragen gericht op diagnostiek en evaluatie, beïnvloedende factoren, en conservatieve, invasieve en chirurgische behandelmethoden, en bevat ook paragrafen over organisatie van zorg, kennislacunes en implementatie. Inmiddels is het aantal studies op het gebied van (invasieve) behandeling van spasticiteit fors uitgebreid en zijn er ook nieuwe behandelvormen bij gekomen die niet in de 1e versie van de richtlijn staan, zoals de extracorporele shock-wave therapie en hersenstimulatie. In dit project worden 12 modules van de richtlijn herzien/ontwikkeld.</i></p>	Sander Geurts	1-7-2022	30-6-2025

Naam project en samenvatting	Projectleider	Startdatum	Einddatum
<p>Ontwikkeling modules neuropathische pijn bij de richtlijn Dwarslaesie</p> <p><i>Korte samenvatting: Tot 85% van de mensen met een dwarslaesie heeft chronische pijn. De behandeling is veelal medicamenteus. De module neuropathische pijn uit de richtlijn Dwarslaesie beschrijft de medicatiekeuze. Naast of in plaats van pijnmedicatie gebruikt 78% van de mensen met chronische pijn bij dwarslaesie andere, al dan niet reguliere therapie. Door literatuursearch zal samen met professionals en ervaringsdeskundigen en met internationaal advies het effect van de meest voorkomende andere therapieën op neuropathische pijn bij dwarslaesie onderzocht worden en zullen op basis daarvan aanbevelingen geformuleerd worden die in aan de richtlijn Dwarslaesie worden toegevoegd.</i></p>	Janneke Stolwijk	1-7-2023	30-6-2026