

Jaarverslag 2022 - Werkgroep NMA

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 1/1/2022 en wisselingen gaande het jaar 2022. De gehele ledenlijst invullen op apart format Ledenlijst werkgroep.

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

Vergaderingen afgelopen jaar

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

Vergaderingen	<p>Werkgroepvergaderingen: Donderdag 17 februari 2022 (online) Woensdag 25 mei 2022 (live) Donderdag 24 november 2022 (online)</p> <p>Vergaderingen bestuur: Maandag 17 januari 2022 Maandag 4 april 2022 Dinsdag 13 september 2022</p> <p>Subwerkgroep 'behandelkader nma' Meerdere online overleggen</p> <p>Subwerkgroep klinimetrie nma Meerdere online overleggen</p>
Wetenschappelijke bijeenkomsten	<p>Inhoudelijke bijeenkomsten: Donderdag 17 februari 2022</p> <ul style="list-style-type: none"> o <i>Ervaringen met Neudexta – Willeke Kruithof (UMC Utrecht)</i> o <i>Zorgnetwerk Spierziekten (stand van zaken, uitkomsten en vervolgstappen) – Germaine Kramer (Libra revalidatie) en Manon Janse (Reade)</i> <p>Woensdag 25 mei 2022</p> <ul style="list-style-type: none"> o <i>Pitches van werkgroepleden: ervaringen met gebruik (digitale vragenlijsten)</i> o <i>Harm Gijsbers, digital health advisor. Digitale vragenlijsten: wat levert het je op?</i> o <i>Digitale vragenlijsten. (Click/Promise). Gevolgd door onderlinge uitwisseling van ervaringen, tips, verbeterdoelen</i> <p>Donderdag 24 november 2022</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Dr. Bart Bartels, kinderfysiotherapeut en onderzoeker UMC Utrecht - Fysieke fitheid bij kinderen met een spierziekte en Vermoeibaarheid bij SMA</i> ○ <i>Drs. Mirjam van Loo, revalidatiearts Meander Amersfoort - Xylimelts</i> ○ <i>Dr. Nicole Voet, revalidatiearts Radboudumc Nijmegen/Klimmendaal Arnhem - Netwerkgorg spierziekten</i>
--	---

Kwaliteit

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

Doelen
<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering van de zorg voor specifieke neuromusculaire aandoeningen. • Alle werkgroepleden werken volgens de bestaande richtlijnen en voldoen aan de minimale eisen van het geldende behandelkader. • Optimaliseren van zorg gegeven door de spierziektenteams (voorheen: Revalidatie Advies Centra). • Optimaliseren landelijke samenwerking spierziekten revalidatieteams, bepaling van hun rol in zorgketens en netwerken, en daar invulling aan geven. • Zorg zoveel mogelijk in eigen omgeving: netwerkgorg.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none"> • Het ontwikkelen van een Duchenne-richtlijn en het adapteren van de internationale richtlijn aan de Nederlandse situatie. • Deelname aan het Spierziekten Centrum Nederland. • Actieve deelname actualiseren richtlijn Palliatieve zorg • Ontwikkelen revalidatiebeleid bij SMA (nav Spinraza, zolgensma). • Meewerken aan ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een spierziekte, te beginnen met SMA en FSHD. • SKMS projectaanvraag om SMA gesprekskaart te implementeren naar andere spierziekten. • Betrokkenheid bij opstellen van vijf nieuwe brochures (MC Ardle, DVN, FA, SMA en NA) en video's voor de fysiotherapeut. • Deelname aan richtlijn Myositis. • Evaluatie samenwerking in NMA-netwerken vormgeven (ook in het kader van VRA-visitaties)
Realisatie geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Actieve deelname aan opbouw van NMA netwerk, meer aanwezigheid bij vergaderingen, evaluatie samenwerking, kennisagenda geüpdatet. • behandelkader is geüpdatet in 2022, het onderdeel klinimetrie wordt nog toegevoegd. • Ontwikkeling Nederlandse richtlijn Duchenne. • WNMA lid betrokken bij richtlijn palliatieve zorg en richtlijn myositis. • Evaluatie samenwerking met andere specialismen wordt in opbouw gedaan, ook passend bij VRA-kwaliteitsvisitatie. • Deelname aan het Spierziekten Centrum Nederland: actieve betrokkenheid bij bestuur, inhoudelijke activiteiten, symposium commissie, beleidsdagen • Meewerken aan ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een spierziekte, te beginnen met SMA en FSHD: in volle gang, standaard onderwerp • Actieve deelname actualiseren richtlijn Palliatieve zorg: er is een WNMA lid betrokken • Input geleverd voor hiaten kennisagenda • Input geleverd voor landelijke discussies over chronische fysiotherapie bij spierziekten. • Betrokkenheid bij opstellen van vijf nieuwe brochures (MC Ardle, DVN, FA, SMA en NA) en video's voor de fysiotherapeut
Realisatie niet geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen revalidatiebeleid bij SMA (nav Spinraza, zolgensma) stond in jaarplan; geldt echter niet voor werkgroep WNMA.

Resultaatmeting

Denk aan: *Prestatie-indicatoren en meetinstrumenten*

Doelen
<ul style="list-style-type: none"> • Stimulering tot uniform meten.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen en vaststellen kernset meetinstrumenten (klinimetrie). • Trainingen klinimetrie NMA (Parel) conform Duchenne protocollen • Te meten door uitkomsten van tevredenheid over samenwerking binnen netwerk, inclusief samenwerking met andere speciaisten (blijkend uit evaluatiegesprekken door revalidatiearts).
Realisatie geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Kernset klinimetrie: Gedaan voor artsen, voor fysio en ergo aan de orde. • Samenwerking met andere specialismen is nog niet expliciet uitgewerkt. Evt in kader van PEG een optie. Eerste verkenning met MDL artsen heeft plaatsgevonden. Wel is het zo dat op lokaal/regionaal niveau conform de eisen van de Kwaliteitscommissie van de VRA (onderdeel van visitaties) leden evaluatiegesprekken voeren met hun lokale/regionale stakeholders. • Trainingen klinimetrie NMA (Parel) conform Duchenne protocollen: is reeds afgehandeld, nu normale bedrijfsvoering.
Realisatie niet geplande doelen en acties

Wetenschappelijke activiteiten

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

Doelen
<ul style="list-style-type: none"> • Op de hoogte blijven van lopend wetenschappelijk onderzoek en het faciliteren van dit onderzoek. • Het implementeren van onderzoeksresultaten in de dagelijkse praktijk.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none"> • 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. • Op verzoek van onderzoekers worden patiënten aangeleverd voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek. • Implementatie van onderzoeksresultaten in de dagelijkse praktijk. • Betrokkenheid SKMS project opstellen kwaliteitsdocument voor zeldzame aandoeningen.
Realisatie geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Wetenschappelijke projecten: Bij elke vergadering/agenda worden links geplaatst naar de hiervoor relevante websites, tevens opgenomen in kennisnet. • Patiënten voor onderzoek: Gerekruteerd via mailing naar alle werkgroepleden. • Onderzoeksprotocollen worden waar nodig naar alle werkgroep leden verstuurd via mailing. Tevens op kennisnet opgenomen. • Deelname aan NMA symposia: actief aan de orde onder de WNMA leden
Realisatie niet geplande doelen en acties

Deskundigheidsbevordering/onderwijs

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

Doelen

<ul style="list-style-type: none"> • Overdragen van spierziekte specifieke kennis m.b.t. revalidatie behandeling en begeleiding. Uitdragen nieuwe ontwikkelingen.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none"> • Inhoudelijke organisatie NPi revalidatieartsen • Presentaties/workshops op congressen ed. (NPi, Spierziekten Centrum Nederland symposium, VRA, AIOS scholing NMA, DCRM , jaarlijks ALS congres enz.) • Inhoudelijke referaten aansluitend aan werkgroep vergadering.
Realisatie geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Workshop DCRM 2022: NMA betwerk • Scholing VRA AIOS scholing NMA (sept 2022) • Bijdrage organisatie en sprekers NMZ symposium (jan 2022) • Lokaal onderwijs aan AIOS/thuiszorg • Actieve deelname van WNMA leden aan Webinars van Spierziekten Nederland
Realisatie niet geplande doelen en acties

Samenwerkingsverbanden/netwerk

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

Doelen
<ul style="list-style-type: none"> • Aandachtspunten aangedragen door patiënten omzetten in acties en projecten middels intensieve samenwerking met Spierziekten Nederland. • Vergroten kennis van het revalidatieaanbod bij en resultaten zichtbaar maken voor de (individuele) patiënt.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none"> • Op het Spierziekten Nederland -spierziektecongres worden jaarlijks diverse diagnose specifieke lezingen door revalidatieartsen gegeven. • Medewerking verlenen aan Spierziekten Nederland initiatieven (o.a. het geven van workshops / trainingen, webinars, medische controle van teksten enz). • Diverse revalidatieartsen zijn als medisch adviseur verbonden aan Spierziekten Nederland. • Medewerking verlenen aan serie brochures voor de fysiotherapeut i.s.m. Spierziekten Nederland en KNGF/NVKF (video opnames, meelesen). • Samenwerking/informatie uitwisseling met Spierziekten Centrum Nederland • Kennismaken (voorzover nog niet aan de orde) met overige stakeholders in netwerk rondom patiënten met een NMA.
Realisatie geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Nieuwe samenwerkingsverbanden voor ogen danwel al aan de orde: NMA netwerk, obesitas, PEG, CTB • ALS centrum
Realisatie niet geplande doelen en acties
<ul style="list-style-type: none"> • Medisch adviseurschap: Vraagt nog aandacht, nu al wel bij Duchenne/Becker. Rol voor artsen in expertisecentra.

Overige activiteiten

Denk aan: Profilering vak; VRA website; Revalidatie Kennisnet

Doelen

- Samenwerken met de verschillende disciplines die van belang zijn voor de zorg voor patiënten met een neuromusculaire aandoening.

Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'

- Nma-specifieke bijdrage leveren aan revalidatie kennisportal.
- Artikel t.a.v. NMA en technologie in NTR
- Diverse artikelen in wetenschappelijke tijdschriften

Realisatie geplande doelen en acties

- Nma-specifieke bijdrage leveren aan revalidatie kennisportal.
- Artikel t.a.v. NMA en technologie in NTR
- Diverse artikelen in wetenschappelijke tijdschriften

Realisatie niet geplande doelen en acties

Financiën werkgroep

In 2022 zijn door de werkgroep de volgende kosten en opbrengsten gerealiseerd:

Financiële middelen werkgroep 1/1/2022)*		€ 0, --
Kosten		
- 6 digitale bijeenkomsten (3 algemene vergaderingen, 3 bestuursvergaderingen) Abonnementskosten Zoom	€ 125,--	
- secretariële ondersteuning vanuit Spierziekten Nederland 45 uur	€ 2475, --	
- Kosten sprekers	€ 10 x 25, - = 250,-	
Totaal kosten	eraf	€ 2850, --
Opbrengsten		
- Bijdrage VRA	€ 1800, --	
Totaal opbrengsten	erbij	€ 1800, --
Financiële middelen werkgroep 31/12/2023)**		€ 0, --

)* Indien u de financiële middelen zelf beheert, is dit het saldo (op de bank) daarvan aan het begin van het jaar.

** Idem, maar dan aan het einde van het jaar.

Indien u de financiële middelen niet zelf beheert: neemt u dan contact op met de financieel medewerker van de VRA, Arjan van Ogtrop.