

Jaarplan 2023 - Werkgroep Neuromusculaire ziekten

Hieronder treft u voor de verschillende onderwerpen ruimte om de plannen voor 2023 te beschrijven. De realisatie van de beoogde doelen en voorgenomen acties zullen in het jaarverslag over 2023 terug komen.

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: netwerkzorg.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none">• Deelname aan het Spierziekten Centrum Nederland.• Actieve deelname actualiseren richtlijnen Palliatieve zorg en ...• 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)• Herziening ortheserichtlijn onderste extremiteit bij neuromusculaire aandoeningen• Betrokkenheid bij discussie(document) chronische fysiotherapie bij spierziekten
Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)

Resultaatmeting

Denk aan: Prestatie-indicatoren en meetinstrumenten

Doelen
Stimulering tot uniform meten.
Voorgenomen acties relatie werkplan 'De revalidatiearts 2025'
<ul style="list-style-type: none">• Ontwikkelen en vaststellen kernset NMA-meetinstrumenten (klinimetrie) voor fysiotherapeuten en ergotherapeuten.• Evaluatie uitkomsten samenwerking met andere specialisten (als uitkomstmaat van netwerkgeneskunde) Te meten door uitkomsten van tevredenheid over samenwerking (blijkend uit evaluatiegesprekken door revalidatiearts). Onder andere met MDL artsen.• Nadere implementatie van in 2022 vastgestelde klinimetrie-set revalidatieartsen, inclusief evaluatie
Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)

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 verslag gedaan van de diverse wetenschappelijke onderzoeken die worden opgestart of al lopen om de werkgroep leden goed op de hoogte te houden. Bij elke vergadering worden links geplaatst naar de hiervoor relevante websites• Op verzoek van onderzoekers worden patiënten aangeleverd voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek.• Implementatie van onderzoeksresultaten in de dagelijkse praktijk.

<ul style="list-style-type: none"> Betrokkenheid SKMS project opstellen kwaliteitsdocument voor zeldzame aandoeningen Revalidatieartsen zijn actief betrokken bij ondersteunen wetenschappelijk onderzoek, door bijvoorbeeld bijdragen aan inclusie
Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)

Deskundigheidsbevordering/onderwijs

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

Doelen
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. Cursus voor de NMA patiënt die opgenomen is in ziekenhuis of revalidatiecentra, onder coördinatie van Esther Kruitwagen en Nicole Voet. Artikelen in NtvR
Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)

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 (vanuit SCN-expertisecentra) 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. Ondermeer artikel in tijdschrift " Phios" voor fysiotherapeuten, met als doel bewustwording over NMA.
Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)

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. Diverse artikelen in wetenschappelijke tijdschriften

Realisatie (t.b.v. het jaarverslag)

Financiën werkgroep

Voor 2023 verwacht de werkgroep de volgende kosten te maken en opbrengsten te realiseren:

Begroting werkgroep

Omschrijving	
Kosten	
-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)	-
Totaal kosten	€ 2.980,--
Opbrengsten	
- Bijdrage VRA)*	€ 1.800,--
Totaal opbrengsten	€ 1.800,--
Sponsoring Spierziekten Nederland	€ 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,-