**Jaarverslag 2022 - NVDG**

**Bestuurssamenstelling**

|  |  |
| --- | --- |
| Voorzitter: | *Mw M. Vos, Maartenskliniek Nijmegen* |
| Secretaris: | *Mw. CA Dijkstra, De Hoogstraat revalidatie Utrecht* |
| Penningmeester: |  |
| Overige leden: |  |
| Wisselingen: |  |

**Vergaderingen afgelopen jaar**

|  |  |
| --- | --- |
| Vergaderingen | 3 maal (februari, juni, oktober) |
| Wetenschappelijke bijeenkomsten | NVDG jaarcongres april 2022 Gent  ISCOS congres sept 2022 Vancouver  NVDG werkgroep bijeenkomsten feb, juni en oktober 2022  Wetenschappelijk Minisymposium NVDG april 2022 Gent (live) en december 2022 (online)  VRA colloquim april 2022  DCRM november 2022  Dwarslaesie Organisatie Nederland jaarcongres oktober 2022 |  |

**Kwaliteit**

|  |
| --- |
| **Doelen** |
| Continu: update van behandelkader en zorgstandaard dwarslaesie in afstemming met DON  Voorzetting discussie en uitrollen visie op dwarslaesie revalidatie met bestuurders/DON/revalidatieartsen (TOP overleg), 3 werkgroepen die in overleg met de DON kwaliteit verbeteren qua patientenzorg (op gebied van behandeling en onderzoek).  Herziene versie Nederlandse Dataset Dwarslaesie geaccordeerd op DCRM vergadering nov 2022  Ontwikkeling classificatie patiëntgroepen dwarslaesie gestart met Anne Christien de Zwart  Richtlijn Blaasbeleid (tav screening op blaaskanker bij CAD) wordt voorgelegd ter accordering aan artsen werkgroep januari 2023  Deelname aan werkgroep/ Commentaar / meelezen normenkader respiratory unit  Deelname blaascatheterisatie richtlijn en adviseren |
| **Realisatie geplande doelen en acties** |
| Bovenstaande acties zijn verricht  Daarnaast is ziekenhuis protocol bij dwarslaesie (met subsectie kinderen) op de VRA website gezet en gedeeld tijdens de scholingscursus dwarslaesie in feb 2022 |

**Resultaatmeting**

|  |
| --- |
| **Doelen** |
| 1. Complicaties meten 2. Implementatie richtlijn onderwerpen dwarslaesie 3. Audit DON over implementatie nazorg |
| **Voorgenomen acties relatie werkplan ‘De revalidatiearts 2025’** |
| Ad 2. Iedere vergadering wordt een onderwerp van de richtlijn besproken, hoe geïmplementeerd |
| **Realisatie geplande doelen en acties** |
| Ad. 1 Afspraken over complicatie metingen in alle centra: urineweginfecties, decubitus, pneumonie, recent gestart met pilot UWI vergelijken onderling, volgende onderwerpen gaan volgen.  Urineweginfecties en thrombo-embolische processen worden geregistreerd en gerapporteerd aan de VRA  Ad 2 februari 2022: nazorg voor mensen met een dwarslaesie in de chronische fase  Oktober 2022: indirecte calorimetrie meting |
| **Realisatie niet geplande doelen en acties** |
| Ad 3: wordt doorgeschoven naar 2023 |

**Wetenschappelijke activiteiten**

|  |
| --- |
| **Doelen** |
| Bijdrage NVDG leden aan posters/presentaties aan congressen: DCRM (nov 2022) en ISCOS (6 posters, 2 workshops) (sept 2022)  3 maal per jaar bijeenkomst werkgroep artsen NVDG met informatieve en inhoudelijke programmering  1 maal per jaar organiseert de Dwarslaesie Organisatie Nederland voor haar leden een jaarcongres, Het NVDG is nauw betrokken bij samenstelling van programma en verlenen medewerking in lezingen en workshops  SKMS project Nederlandse dataset dwarslaesie (NDD 2.0)\* : revisie NDD is gedaan en follow-up meting is verricht, structurele implementatie follow up meting (1 jaar na ontslag) in revalidatiecentra nog niet .(Utrecht, Hoogstraat).  Ad \* NDD data verzameld door alle 8 NVDG centra, baseline en ontslag: verscheidene onderzoeksprojecten door 6 centra.  Aanvraag Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten voor het ontwikkelen van een module ‘Niet-medicamenteuze therapie’ voor het onderdeel neuropathische pijn in de richtlijn dwarslaesie- door naar de tweede ronde (Utrecht, Hoogstraat)  Deelname multicenter onderzoeken:  -Electrostimulatie ter preventie van decubitus (PI: Reade, alle acht centra)  -Electrostimulatie ter verbetering van arm hand functie (PI SMK , deelname Reade)  -Grail RCT ter verbetering balans bij incomplete dwarslaesie (PI SMK, deelname UMCG)  -Probiotica ter preventie van antibiotica geassocieerde diarree (Heliomare, Hoogstraat, Reade)  -InSCI survey; internationale enquête naar leven met dwarslaesie (PI Rijndam, deelname Hoogstraat, UMCG)  -Samen Revalideren Pad, verbetering begeleiding van naasten (PI Hoogstraat, deelname SMK)  -HandbikeBattle vervolg (PI Reade, deelname alle centra)  -Validering AOSpine PROST, vragenlijst kwaliteit van leven (PI Hoogstraat, deelname MK, Rijndam)  -Vervolgmeting Zelf Doen/POWER projecten (PI Hoogstraat, deelname 6 centra)  -SCI-MT : Early and Intensive Motor Training for SCI (PI Prof. Lisa Harvey, University of Sydney), deelname Adelante en Hoogstraat  -SCIBMO: Spinal Cord Injury Biomarker (Prof. Veerle Somers, UHasselt): Hasselt, Leuven, Adelante Hoensbroek  Subsidie: ZonMw Klinische fellow (€200.000) voor Adelante (C v Laake) voor onderwerp omgaan met pijn bij dwarslaesie  Promoties:  -Ellen Roels 13-6-2022 Groningen: Work participation following spinal cord injury  -Dirk Hoevenaars, 9-12-2022 Amsterdam : Toward a healthier lifestyle of wheelchair users  Promovendi:  -Promotie onderzoek Tim Crul neuropatische pijn (PI Hoogstraat, deelname Adelante)  -Promotie onderzoek Heleen Kuiper psychologische screening (PI Hoogstraat, deelname 6 NVDG centra)  -Promotie onderzoek Lara Visch , effectiviteit van m**yosuit bij incomplete dwarslaesie (PI SMK)**  -Promotie onderzoek Eline Zwijgers , effectiviteit exoskelet en looptraining bij dwarslaesie (PI SMK)  -Promotie onderzoek Maartje Hendriks, gebruik sensortechnologie bij lopen (PI SMK)  In dit onderzoek wordt de effectiviteit van de Myosuit voor het verhogen van activiteiten in het dagelijks leven bij mensen met een incomplete dwarslaesie onderzocht. |

**Deskundigheidsbevordering/onderwijs**

|  |
| --- |
| **Doelen** |
| Nieuw scholingsprogramma is ontwikkeld in het kader van scholing voor opleiding AIOS, thema 2 myelum en perifeer zenuwletsel, 3-4 februari 2022 eerste scholingsmoment ( online), digitale leeromgeving is vorm gegeven. |
| **Realisatie geplande doelen en acties** |
| Deelname per toerbeurt door NVDG centrum: Expertpanel dwarslaesie Organisatie Nederland : <https://leden.dwarslaesie.nl/expertpanel>  Scholing NoNed dwarslaesie revalidatie  Jaarlijkse verdiepingsdagen voor paramedici, georganiseerd per centrum |

**Samenwerkingsverbanden/netwerk**

|  |
| --- |
| **Doelen** |
| Voorlichting patienten  Samenwerking andere centra verbeteren |
| **Realisatie geplande doelen en acties** |
| Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON):, medewerking aan elkaars ledencongressen en regionale contactdagen. NVDG wordt betrokken in door DON ontwikkelde DwarslaesieWiki, Website, Dwarslaesiemagazine, etc. We vinden elkaar bij landelijke maatschappelijke thema’s, etc.  International Spinal Cord Society (ISCoS): lidmaatschap (erkende zusterorganisatie) en deelname aan jaarlijkse congres, deelname diverse commissies  NVDG wetenschapscommissie om de toekomst van onderzoek in dwarslaesierevalidatie in Nederland te waarborgen, kennisuitwisseling en samenwerking te stimuleren  Meeloop dagen voor paramedici/verpleegkundigen uit andere NVDG centra  Voorlichting “ weer op weg” voor revalidanten samen met DON in NVDG centra  Vanuit werkgroep is J. Stolwijk lid van bestuur van stichting EndParalysis, stichting die zich inzet voor genezing van chronische dwarslaesie |
| **Realisatie niet geplande doelen en acties** |
| Boek “dwarslaesie met pensioen” voor revalidanten (initiatief vanuit SMK) |

**Overige activiteiten**

|  |
| --- |
| **Doelen** |
| * Samenwerking met patienten vereniging, geld inzameling tbv dwarslaesie patiëntenzorg en onderzoek, uitwisselen informatie |
| **Realisatie geplande doelen en acties** |
| * Handbikebattle: Handbikebattle 2022 Oostenrijk * Revalidatie Kennisnet : NVDG- groep ter uitwisseling informatie, notulen en als forum * NVDG website : NVDG website actualiseren, uitbreiden met ledenbestand en beheersstructuur inrichten * Wings for life run: Wereldwijde sponsorloop voor geldinzameling t.b.v. dwarslaesieonderzoek   5 mei 2021 deelname door diverse (revalidatie)teams van o.a. het NVDG   * Rapenburg race: sponsor-zwemwedstrijd tbv dwarslaesieonderzoek, sept 2022 |