


Inleiding

In dit normendocument zijn (onderlinge) verwachtingen, normen en criteria binnen het Spierziekten [Zorgnetwerk](#) vastgesteld voor zorgverleners, -organisaties en -teams.

Procesbeschrijving

- Het normendocument is opgesteld op basis van bijeenkomsten in diverse (werk)groepen zoals ontwerpteam, stuurgroep, zorgprofessionals en zorgmanagers uit twee pilotregio's, revalidatieartsen uit de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen ([ECZA](#)), leden en bestuur van de Werkgroep Neuromusculaire Aandoeningen ([WNMA](#)) binnen de Vereniging voor revalidatieartsen¹ en andere zorgnetwerken.
- Zorgprofessionals, bestuurders en patiënten participeerden hierbij als gelijkwaardige deelnemers in alle werkgroepen en processtappen.
- De pilotregio's fungeerden niet als proeftuin, maar als inhoudelijk klankbord om de voorgestelde verwachtingen, normen en criteria in het licht van regionale praktijk te toetsen.
- Naast de aanbevelingen in de blauwdruk "Spierziekten Zorgnetwerk (2023)"², zijn bestaande (behandel)kaders, richtlijnen, handreikingen en beleidsvisies als start- en ijkpunt gebruikt.
- De beschreven verwachtingen, normen en criteria zijn gecheckt op basis van de handreiking [Verantwoordelijkheidsverdeling | KNMG](#) (Bijlage 2)⁴.
- Het normen document wordt ter accordering voorgelegd aan betrokken vak- en belangenverenigingen.

Kinderrevalidatie

Er is bewust gekozen om geen apart normendocument op te stellen voor de kinderrevalidatie. Door de netwerkstructuur zoveel mogelijk eenduidig in te richten, is er meer continuïteit tijdens de transitie van kind- naar volwassenzorg en kan efficiënter worden samengewerkt tussen de teams. Waar nodig zijn binnen de criteria in dit document specifieke aanvullingen of aanpassingen opgenomen die gelden voor de kinderrevalidatie. Deze aanvullingen en aanpassingen zijn beschreven in Addendum Kinderrevalidatie (Bijlage 1) en worden in het normendocument gemarkeerd door het symbool: 

Overzichtelijk zorgmodel

Een belangrijke herschikking ten opzichte van de bestaande behandelkaders³ is om in het nieuwe zorgmodel af te stappen van indeling in zorgniveaus (zoals niveau 2-3-4). In plaats daarvan is een nieuwe richting voorgesteld met een herkenbare driedeling die beter aansluit bij de praktijk, inzichtelijker is voor patiënten en verwijzers en de integratie met het sociaal domein en andere netwerken makkelijker maakt. Daarnaast bereidt dit model het zorgnetwerk beter voor op toekomstige ontwikkelingen, zoals de snelle groei van kennis, nieuwe (medicatie)trials en de beschikbaarheid van innovatieve behandelopties waaronder medicatie. De nieuwe indeling bestaat uit:

- Lokaal: [Lokale zorgprofessionals](#), d.w.z. eerstelijns zorgprofessionals, sociaal domein/ WLZ.
- Regionaal: Gespecialiseerde [Spierziekten Revalidatie](#) teams ([GeSp-teams](#)) met 2e lijns Medisch Specialistische Revalidatiezorg.
- Landelijk: Expertisecentra Zeldzame aandoeningen (ECZA)⁴ met 3e lijns Medisch Specialistische Revalidatiezorg.

Revalidatieteams op mytylscholen en binnen woon-/ zorgvoorzieningen voldoen hierbij niet aan alle verwachtingen, normen en criteria die aan de regionale GeSp-teams worden gesteld ten aanzien van bijvoorbeeld expertise en scholing en vallen daardoor onder lokale zorgprofessionals. Zij zullen wel deels de verantwoordelijkheden van GeSp-teams kunnen overnemen, bijvoorbeeld ten aanzien van coördinatie van zorg.

De scope van het normendocument ligt op revalidatie. Vandaar dat het normendocument is gekaderd tot normen en verwachtingen t.a.v. de revalidatieartsen en -teams binnen een ECZA. Ook andere disciplines in ECZA's zijn essentieel in de samenwerking met GeSp-teams (o.a. neurologen en orthopeden). Omdat de GeSp-teams samenwerken met diverse ECZA is het belangrijk dat deze brede samenwerking eenduidig wordt ingevuld en vastgelegd. De invulling van deze afstemmings- en werkafspraken tussen GeSp en ECZA worden meegenomen in het (nog te ontwikkelen) format voor landelijke diagnose-gebonden zorgpaden.

Omwillen van de leesbaarheid is ervoor gekozen om de term "spierziekten" te hanteren in plaats van "neuromusculaire aandoeningen/ ziekten". Met deze verzamel Diagnose worden alle onder Spierziekten Nederland vallende diagnose bedoeld (Bijlage 3).

Als in dit document wordt gesproken over patiënten, worden (indien van toepassing) ook hun ouders/ wettelijke vertegenwoordigers en overige naast betrokkenen bedoeld.

¹ <https://www.revalidatie.nl/werkgroepen/werkgroep-neuromusculaire-aandoeningen-wnma/>

² <https://www.revalidatie.nl/magazine/artikelen/zorgnetwerk-brengt-zorg-voor-patienten-met-een-spierziekte-dichtbij/>

³ Volwassenen: <https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2023/01/Behandelkader-NMA-volwassenen-DEF-jan-2022-v2-.pdf>

Kinderen: https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/20180129_behandelkader_nma_kinderen_-_juli_2019_-_zonder_wijzigingen.pdf

⁴ <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/expertisecentra-zeldzame-aandoeningen>



Inhoud

Inleiding.....	1
Inhoud	2
Module: Expertise en scholing	3
Module: Coördinatie van zorg	5
Module: Informatie-uitwisseling	7
Module: Klinimetrie.....	8
Module: (Regionale-) samenwerking en beleid.....	9
Begrippenkader	11
Bijlage 1: Addendum kinderrevalidatie binnen het Spierziekten Zorgnetwerk	12
1. Gezamenlijke coördinatie tussen Expertisecentrum en GeSp-team.....	12
2. Rol revalidatieteams op een mytylschool of Therapeutische Peuter Groep (TPG)	12
Bijlage 2. Checklist - Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (2022).....	14
Bijlage 3. Lijst met diagnoses die onder Spierziekten Nederland vallen.	15

1. Module: Expertise en scholing				
1.1. Doelstelling	Hoogwaardige, op elkaar afgestemde, persoonsgerichte zorg, over de muren van instellingen heen, binnen het zorgnetwerk voor mensen met een spierziekte.			
1.2. Hoe gaan we dit bereiken	De zorg rondom de patiënt met spierziekte is interdisciplinair georganiseerd, deze zorgprofessionals zijn verbonden en betrokken binnen het zorgnetwerk. De zorgprofessionals binnen het zorgnetwerk zijn, passend bij hun rol en taak, geschoold gericht op spierziekten en nemen verantwoordelijkheid voor het onderhouden en ontwikkelen van eigen kennis en het onderling delen van kennis.			
1.3.	Verwachtingen t.a.v. GeSp-team:	Verwachtingen t.a.v. revalidatie in ECZA-spierziekten	Verwachtingen t.a.v. lokale zorgprofessionals:	Verwachtingen t.a.v. het landelijk bureau:
1.3.1. Team - samenstelling en expertise	<p>Het interdisciplinair GeSp-team bestaat minimaal uit revalidatieartsen, verpleegkundig specialisten/ physician assistants, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, maatschappelijk werkers en psychologen. Dit team beschikt over actuele kennis over spierziekten, past relevante richtlijnen toe en heeft kennis van de zorgpaden en het zorglandschap. Het team biedt daarmee zorg voor alle spierziekten (Bijlage 3).</p> <p>Voor de continuïteit en kwaliteit van zorg is dubbele gespecialiseerde bezetting van revalidatieartsen, fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten het uitgangspunt. Voor de overige disciplines, of als dubbele bezetting (tijdelijk) niet beschikbaar is, is concreet vastgelegd hoe de spierziekten deskundigheid binnen de achterwacht is geborgd.</p> <p>Het GeSp-team behandelt interdisciplinair voldoende patiënten om kennis, vaardigheden en ervaring te op te bouwen en te onderhouden. Volumennormen worden nader vastgesteld door de WNMA.</p> <p>Het GeSp-team biedt regionale ondersteuning en heeft een consultfunctie ter ondersteuning van lokale zorgprofessionals.</p> <p>Het GeSp-team kan het ECZA-team laagdrempelig consulteren voor diagnose- of patiëntgebonden vragen en krijgt second opinions bij complexe casuïstiek. Wanneer uitgebreidere consultatie/advies nodig is over een patiënt die niet in behandeling is bij een ECZA-team, kan een poortspecialist binnen het GeSp-team via de procedure van een expertiseadvies (met of zonder patiëntcontact) de revalidatiearts van het ECZA-team consulteren.</p>	<p>Het revalidatieteam is een volwaardig onderdeel van het ECZA, neemt actief deel aan nationale en internationale samenwerkingsverbanden en voldoet aan alle drie academische pijlers: Zorg: topreferente spierziektenrevalidatie-diagnostiek en/of behandeling Onderzoek: leidend in spierziekten gerelateerd wetenschappelijk revalidatieonderzoek Onderwijs: volgt internationale literatuur en scholing en verzorgt landelijke scholing en kennisoverdracht</p> <p>Het interdisciplinair ECZA-team bestaat minimaal uit revalidatieartsen, verpleegkundig specialisten/ physician assistants, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, maatschappelijk werkers en psychologen. Dit team beschikt over diagnosespecifieke spierziektenkennis. Deze diagnosespecifieke spierziektenkennis zetten zij in voor het aanbieden van landelijke zorgpaden en samenwerking met andere disciplines binnen het centrum (o.a. neurologie) en andere ECZA-teams.</p> <p>Voor continuïteit en kwaliteit van zorg is dubbele gespecialiseerde bezetting van revalidatieartsen, fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten het uitgangspunt. Voor de andere disciplines of als dubbele bezetting (tijdelijk) niet beschikbaar is, is concreet vastgelegd hoe de spierziekten deskundigheid binnen de achterwacht is geborgd.</p> <p>Het ECZA-team biedt landelijk advies en heeft een consultfunctie ter ondersteuning van reguliere revalidatiezorg of een GeSp-team met betrekking tot specifieke spierziekten.</p> <p>Het ECZA-team behandelt interdisciplinair voldoende patiënten om kennis, vaardigheden en ervaring te op te bouwen en te onderhouden. Volumennormen worden nader vastgesteld door de WNMA. Het ECZA-team stemt structureel af met andere medisch specialismen binnen het ECZA (patiënt- en niet patiëntgebonden), zoals neurologie, orthopedie en klinische genetica. Deze afstemming is gericht op integrale zorgverlening, gezamenlijke besluitvorming en het ontwikkelen van multidisciplinaire zorgpaden/ werkafspraken.</p>	<p>De lokale zorgprofessionals nemen kennis van, en handelen naar, het proactief revalidatieplan, en de relevante zorgpaden. Zij nemen contact op met het GeSp-team bij vragen of onzekerheden en verwijzingen rondom spierziektenzorg.</p>	<p>Het landelijk bureau werkt met behulp van dataverzameling (paragraaf 5.2.6) onder leiding van de WNMA aan nieuwe volumerichtlijnen passend bij de in dit document beschreven rollen en verwachtingen.</p>
1.3.2. Zichtbaarheid	Het GeSp-team is zichtbaar en bekend bij verwijzers, lokale zorgprofessionals en patiënten binnen de regio en de ECZA. Er is een actuele vermelding op de zorgwijzer van Spierziekten Nederland.	Het ECZA-team is landelijk zichtbaar en bekend, onder andere t.a.v. wetenschappelijk onderzoek, innovatie en diagnose specifieke zorglijnen/ richtlijnen. Er is een actuele vermelding op de zorgwijzer van Spierziekten Nederland en op de website van Spierziekten Centrum Nederland.	In samenwerking met de Regionale Fysiotherapie Organisatie (RFO) en/of Regionale Paramedische Organisatie (RPO) is er een overzicht met lokale zorgprofessionals met extra affiniteit en/of kennis op het gebied van spierziekten opgesteld.	Het landelijk bureau ondersteunt de zichtbaarheid van GeSp-teams en ECZA-teams via de zorgwijzer.
1.3.3. Eigen scholing	<p>Er is een actief scholingsplan binnen de organisatie gericht op spierziekten.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revalidatieartsen besteden minimaal 3 dagen per jaar tijd aan scholing gericht op spierziekten. Voor kinderrevalidatieartsen wordt gestreefd deze scholing op te nemen in de verplichte scholing vanuit de sectie kinderrevalidatie; - Overige disciplines besteden minimaal anderhalve dag per jaar tijd aan scholing gericht op spierziekten. 	<p>Er is een actief scholingsplan binnen de organisatie gericht op spierziekten.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revalidatieartsen besteden minimaal 3 dagen per jaar tijd aan scholing gericht op spierziekten. Voor kinderrevalidatieartsen wordt gestreefd deze scholing op te nemen in de verplichte scholing vanuit de sectie kinderrevalidatie; - Overige disciplines besteden minimaal anderhalve dag per jaar tijd aan scholing gericht op spierziekten. 	<p>Lokale zorgprofessionals betrokken bij de zorg voor spierziekten voelen zich betrokken en verdiepen zich actief in het scholingsaanbod passend bij de patiënt/ casuïstiek die ze behandelen. Zij worden door het GeSp-team en het landelijk bureau actief gestimuleerd om ±10% van de binnen hun beroepsgroep verplichte accreditatiepunten te behalen middels voor spierziekten patiënten relevante scholingen. Zij kunnen hiervoor toegankelijk gebruik maken van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - e-learnings en webinars; - regionale scholingsbijeekkomsten; 	<p>Het landelijk bureau ondersteunt de GeSp-teams en ECZA-teams en discipline gebonden werkgroepen bij het ontwikkelen en/of organiseren van scholingen voor zorgprofessionals, WMO-consulenten, hulpmiddelenadviseur, etc. Dit doet men onder andere door:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ontwikkelen van (laagdrempelige) kennisproducten en (online) scholingen; - aanvraag van accreditatie voor scholingen;



	<p>Deze scholing kan naar behoefte ingevuld worden, te denken valt aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Een dagdeel meelopen in een ander GeSp-team of ECZA-team; - Scholing/ congressen georganiseerd vanuit een ECZA-team/ CTB; - Volgen van E-learnings of webinars; - Intervisie. <p>Deelname wordt gestimuleerd door accreditatie aan te vragen bij de betreffende vakvereniging.</p>	<p>Deze scholing kan naar behoefte ingevuld worden, te denken valt aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Een dagdeel meelopen in een GeSp-team of ander ECZA-team; - Scholing/ congressen georganiseerd vanuit een ander ECZA-team; - Volgen van E-learnings of webinars; - Intervisie. <p>Deelname wordt gestimuleerd door accreditatie aan te vragen bij de betreffende vakvereniging.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - meeloopmomenten. <p>Deelname wordt gestimuleerd door accreditatie aan te vragen bij de betreffende vakvereniging.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - publiceren van een up-to-date overzicht van (geaccrediteerde) spierziekten gerelateerd scholingsaanbod. <p>Initieert en beheert een landelijk spierziekten-leerportaal, naar voorbeeld van het CTB of stimuleert het onderbrengen van spierziekte gerelateerde scholingen binnen vakgroep gerelateerde leerportalen, zoals voor fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten of diëtisten.</p>
1.3.4. Scholing uitdragen	<p>GeSp-teams nemen verantwoordelijkheid voor scholing van regionale partners en interne collega's (zoals AIOS/ stagiairs) betrokken bij de zorg voor spierziekte-patiënten. Dit doen ze door minimaal één keer per jaar een regionaal scholingsmomenten te organiseren, desgewenst in gezamenlijkheid met andere GeSp-teams.</p> <p>Daarnaast valt te denken aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verspreiding van e-learnings/webinars onder lokale zorgverprofessionals; - Mogelijkheden bieden aan lokale zorgprofessionals om mee te lopen in een GeSp-team; - Praktijkgerichte uitwisseling en warme overdracht; - Uitwisselen van best practices. 	<p>Het ECZA-team neemt verantwoordelijkheid voor scholing en kennisoverdracht richting 2^e lijns- en lokale zorgprofessionals gericht op spierziekten. Ze verspreiden informatie over nieuwe ontwikkelingen en mogelijke trials naar zorgprofessionals en patiënten. Er ligt een verantwoordelijkheid bij het ECZA-team tot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de ontwikkeling van e-learnings/webinars; - de mogelijkheid tot meelopen van zorgprofessionals; - ondersteunen intervisie; - ondersteunen GeSp-teams in scholingsactiviteiten; - uitwisselen van best practices; - organisatie van een netwerkdag/congres gericht op spierziekten om netwerken en kennisoverdracht te stimuleren onder GeSp-teams en ECZA. 		<p>Het landelijk bureau heeft een verantwoordelijkheid in de verspreiding van scholing onder zorgprofessionals:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onderhoudt een toegankelijke website met een landelijk scholingsaanbod; - Coördineert accreditatieaanvragen; - Houdt regionale mailinglijsten bij voor verspreiding van nieuws en e-learnings/webinars.
1.3.5. Landelijke werkgroepen	<p>Het GeSp-team draagt actief bij aan landelijke discipline-specifieke kerngroepen en WNMA.</p>	<p>Het ECZA-team draagt actief bij aan landelijke discipline-kerngroepen en WNMA</p>		<p>Het landelijk bureau is verantwoordelijk voor het beheer en de organisatie van kerngroepen. De kerngroepleden organiseren en coördineren kennisontwikkeling middels het ontwikkelen van informatiemateriaal en een landelijk, jaarlijks symposium. De kerngroepen zijn landelijke vraagbaak voor disciplines. Professionals uit GeSp-teams en ECZA-teams nemen deel aan deze kerngroepen.</p>
1.4.	Dit is aantoonbaar door:			
1.4.1.	Een actueel overzicht van in spierziekte gespecialiseerde zorgprofessionals in de zorgwijzer ⁵ .			
1.4.2.	Deelname aan scholingsactiviteiten, deelname aan intervisie en meelopen.			
1.4.3.	Overzicht van regionale scholingsmomenten en verspreide en ontwikkelde scholingsmaterialen voor de regio.			
1.4.4.	Deelnameoverzicht aan landelijke kerngroepen per discipline.			



⁵ <https://www.spierziekten.nl/zorgwijzer/>

2. Module: Coördinatie van zorg				
2.1. Doelstelling	Het structureel organiseren en versterken van de coördinatie van zorg voor mensen met een spierziekte, gericht op het bevorderen van samenhang, continuïteit en tijdige interventie binnen het gehele zorgnetwerk . Dit gebeurt door duidelijke taakafspraken, heldere communicatie en een centrale rol voor regiebehandelaar en de coördinator van zorg, afgestemd op de behoeften van de patiënt.			
2.2. Hoe gaan we dit bereiken	Door het realiseren van zorgcoördinatie op basis van een heldere rolverdeling, met een zorgcoördinator als vast aanspreekpunt voor de patiënt en betrokken zorgprofessionals. Coördinatie wordt geborgd aan de hand van een gezamenlijke proactief revalidatieplannen en regelmatige afstemming tussen GeSp-teams, ECZA-teams en eerstelijnszorg, waarbij gebruik wordt gemaakt van diagnose-specifieke zorgpaden. De regiebehandelaar is hierbij verantwoordelijk voor de regie over de (revalidatie-) behandeling (conform: "Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling samenwerking zorg 2022" van de KNMG ⁶ .)			
2.3.	Verwachtingen t.a.v. GeSp team:	Verwachtingen t.a.v. revalidatie in ECZA-spierziekten:	Verwachtingen t.a.v. lokale zorgprofessionals:	Verwachtingen t.a.v. het landelijk bureau:
2.3.1. Rollen 	<p>De revalidatiearts in het GeSp-team is de regiebehandelaar tenzij een andere arts in onderlinge afstemming deze rol op zich neemt (zoals de kinderneuroloog, huisarts of kinderarts). In dat geval is de revalidatiearts het vaste aanspreekpunt vanuit de revalidatie. Ook wanneer een patiënt meerdere chronische aandoeningen tegelijk heeft (multimorbiditeit), blijft de revalidatiearts altijd het vaste aanspreekpunt voor de revalidatie, óók als een andere arts de rol van regiebehandelaar heeft overgenomen.</p> <p>De revalidatiearts die de rol van regiebehandelaar vervult is verantwoordelijk voor de regie t.a.v. de revalidatiebehandeling zoals omschreven in: "Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling samenwerking zorg 2022" van de KNMG⁴.</p> <p>De regiebehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bewaakt de continuïteit en samenhang van de zorgverlening en zorgt dat waar nodig een aanpassing van de gezamenlijk behandeling in gang wordt gezet; - zorgt voor voldoende overleg en afstemming tussen betrokken zorgverleners; - ziet er op toe dat er één vast aanspreekpunt is voor de cliënt⁷. 	<p>Doorverwijzing naar andere (aanpalende) medische specialisten binnen of via het ECZA gebeurt in afstemming met de regiebehandelaar. Alle professionals behouden de eigen medische verantwoordelijkheid en de mogelijkheid tot doorverwijzen.</p> <p>Beschikbaarheid voor advies en consultatie: Het ECZA-team is laagdrempelig bereikbaar voor adviesvragen en expertiseconsulten vanuit het GeSp-team.</p> <p>ECZA zorgprofessionals nemen waar nodig deel aan interdisciplinair overleg (MDO) of andere vormen van afstemming met het GeSp-team.</p> <p>Het ECZA-team neemt het voortouw in het ontwikkelen en onderhouden van landelijke transmurale zorgpaden/ werkafspraken, volgens een daarvoor op te stellen format. Diagnosespecifieke zorgpaden/ werkafspraken worden gemaakt door het daarvoor aangewezen ECZA, voor de overige spierziekten worden door de ECZA gezamenlijk zorgpaden/ werkafspraken opgesteld. Deze zorgpaden/ werkafspraken zijn levensfasepecifiek.</p>	<p>Lokale zorgprofessionals nemen waar nodig deel aan interdisciplinair overleg (MDO) of andere vormen van afstemming met het GeSp-team en het ECZA-team.</p> <p>Voor zorgvormen die dicht bij de patiënt plaatsvinden, zoals terminale zorg, dragen lokale zorgprofessionals de coördinatie en uitvoering, in nauwe samenwerking met het GeSp-team.</p>	
2.3.2. Zorgcoördinator 	<p>De regiebehandelaar kan de coördinatie van (revalidatie-) zorg delegeren aan één van de zorgcoördinatoren binnen het GeSp-team, bij voorkeur heeft de zorgprofessional al een behandelrelatie met de patiënt.</p> <p>De rol van zorgcoördinator wordt binnen het GeSp-team toegewezen aan ten minste twee zorgprofessionals, zodat continuïteit en back-up zijn geborgd. Deze zorgcoördinatoren worden vervolgens gekoppeld aan individuele patiënten. Vanwege de specifieke expertise is er een sterke voorkeur dat Verpleegkundig Specialisten de rol van zorgcoördinator invullen.</p> <p>De zorgcoördinator heeft geen medische eindverantwoordelijkheid, maar waarborgt de continuïteit van zorg.</p> <p>De zorgcoördinator:</p> <ul style="list-style-type: none"> - heeft nauw en frequent contact met de regiebehandelaar - bespreekt met de patiënt de behoefte aan ondersteuning bij het coördineren van de (revalidatie-) zorg; - legt organisatie- en domeinoverstijgende verbinding; - coördineert de samenwerking tussen zorgprofessionals binnen het netwerk van de patiënt; - zorgt voor logistieke en organisatorische afstemming tussen betrokkenen; - is laagdrempelig bereikbaar; - is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt bij praktische vragen of knelpunten in de organisatie van zorg. 	<p>Zorgprofessionals informeren de zorgcoördinator en regiebehandelaar door ze op te nemen in alle communicatie/ uitgaande verslagen.</p>	<p>Zorgprofessionals informeren de zorgcoördinator en regiebehandelaar door ze op te nemen in alle communicatie/ uitgaande verslagen.</p>	<p>Het landelijk bureau organiseert scholingen en/of intervisie gericht op de rol van zorgcoördinator.</p>

⁶ <https://www.knmg.nl/download/handreiking-verantwoordelijkheidsverdeling-bij-samenwerking-in-de-zorg>

⁷ <https://www.knmg.nl/download/handreiking-verantwoordelijkheidsverdeling-bij-samenwerking-in-de-zorg>, pagina 21

	In alle uitgaande verslaglegging wordt de naam van de zorgcoördinator en regiebehandelaar vermeld, inclusief contactgegevens.			
2.3.3. Revalidatieplan 	<p>Het GeSp-team stelt in samenspraak met de patiënt vanaf het eerste contact een proactief revalidatieplan op.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Het plan is toekomstgericht en houdt rekening met mogelijke veranderingen in gezondheid, dagelijks functioneren en zorgbehoeften; – Het plan wordt opgesteld volgens het (toekomstige) uniforme template zoals vastgesteld binnen het Spierziekten Zorgnetwerk; – Het proactief revalidatieplan heeft een integrale benadering, behandeling en ondersteuning zijn afgestemd op het dagelijks functioneren, de leefomgeving en het sociale netwerk van de patiënt; – Zowel fysieke, mentale als emotionele aspecten worden meegenomen in het proactief revalidatieplan; – Psychosociale begeleiding van het gezin of het bredere systeem (zoals ouders, partner of mantelzorgers) is een vast onderdeel van het proactief revalidatieplan, indien relevant en gewenst; – Het proactief revalidatieplan wordt periodiek geëvalueerd met de patiënt en diens naasten. 	<p>Wanneer het ECZA-team betrokken is bij de zorg voor een patiënt, heeft het inzicht in het proactief revalidatieplan en neemt het waar nodig deel aan de afstemming van doelen en behandelingen.</p> <p>Iedere patiënt met een spierziekte wordt na het stellen van de diagnose minimaal één keer gezien door het betreffende ECZA-team, tenzij gemotiveerd anders besloten. In landelijke of regionale richtlijnen of zorgpaden wordt vastgelegd of, en met welke frequentie, patiënten met een specifieke diagnose of binnen een specifieke leeftijdsgroep periodiek terugkomen in het ECZA-team.</p>	<p>Lokale zorgprofessionals, waaronder ook die werkzaam zijn binnen de mytyschool, voeren de door het GeSp-team vastgestelde en toegewezen behandeldoelen uit het proactief revalidatieplan uit.</p> <p>Zij geven regelmatig terugkoppeling aan het GeSp-team over de voortgang, haalbaarheid en eventuele knelpunten binnen het systeem of gezin.</p> <p>Indien nodig adviseren zij over prioritering en aanpassingen binnen het proactief revalidatieplan, zodat deze goed aansluit bij de praktische mogelijkheden en behoeften van alle betrokkenen.</p>	<p>Het landelijk bureau maakt samen met Spierziekten Nederland en de WNMA een universeel format voor een proactief revalidatieplan, gekoppeld aan elektronische patiëntendossiers (EPD's) en evalueert dit periodiek.</p>
2.3.4. Transitie 	<p>Het GeSp-team is (mede-)verantwoordelijk voor een goede transitie van zorg bij jongeren die overstappen van kinderzorg naar volwassenenzorg en zorgt voor de (psychosociale) begeleiding van jongeren en hun gezin in de transitie naar een volwassenleven met een spierziekte. Ze informeren de patiënt hierbij ook over de relevante veranderingen in wet- en regelgeving bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd.</p>	<p>Het ECZA-team is (mede-)verantwoordelijk voor een goede transitie van de binnen het ECZA geleverde zorg bij jongeren die overstappen van kinderzorg naar volwassenenzorg.</p>		<p>Het landelijk bureau werkt de werkafspraken binnen de transitie uit volgens de Kwaliteitsstandaard: <i>Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg</i> (Kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie'.)</p>
2.4.	Dit is aantoonbaar door:			
2.4.1.	Bij patiënten is vastgelegd en inzichtelijk wie de regiebehandelaar en zorgcoördinator zijn.			
2.4.2.	Het revalidatieplan is gedeeld binnen het zorgnetwerk en met de patiënt.			
2.4.3.	Transitie: Het GeSp-team handelt in overeenstemming met de Kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie' .			

3. Module: Informatie-uitwisseling				
3.1. Doelstelling	De juiste informatie is op het juiste moment beschikbaar op de juiste plek. Hierdoor hoeven patiënten niet onnodig dezelfde gegevens meerdere keren te verstrekken en worden zij niet langer belast met het overbrengen van informatie tussen zorgprofessionals. Dubbele metingen worden zoveel mogelijk voorkomen. Voor zorgprofessionals betekent dit dat zij vooraf beschikken over relevante informatie, waardoor zij consulten beter kunnen voorbereiden. Dit stelt hen in staat gerichter te werken en hierdoor de beschikbare tijd efficiënter in te zetten. Informatie-uitwisseling verloopt via beveiligde, gedeelde systemen om continuïteit en transparantie te waarborgen.			
3.2. Hoe gaan we dit bereiken	Effectieve informatie-uitwisseling wordt gerealiseerd door inzichtelijk te maken wie binnen het netwerk op welk(e) moment(en) betrokken is, hoe deze personen bereikbaar zijn en op welke wijze informatie wordt uitgewisseld. Op lokaal, regionaal en landelijk niveau worden hierover concrete en waar mogelijk uniforme werkafspraken gemaakt. Deze afspraken gelden bij de start, tijdens én bij de afronding van een behandeltraject. Aan het begin van een nieuwe samenwerking wordt geïnvesteerd in het leren kennen van elkaars rollen en verantwoordelijkheden, wat wederzijds begrip bevordert en de informatie-uitwisseling gedurende het traject vergemakkelijkt. Het GeSp-team vervult hierin een centrale rol als coördinator en verbindende schakel binnen de informatiestroom, ondersteund door andere zorgprofessionals die gegevens delen en inzichtelijk maken. Er wordt toegewerkt naar een uniform digitaal platform waarin alle betrokkenen gezamenlijk kunnen werken vanuit het proactief revalidatieplan , zodra dit technisch en binnen de privacywetgeving mogelijk is.			
3.3.	Verwachtingen t.a.v. GeSp-team:	Verwachtingen t.a.v. revalidatie in ECZA-spieziekten:	Verwachtingen t.a.v. lokale zorgprofessionals:	Verwachtingen t.a.v. het landelijk bureau:
3.3.1. Delen van informatie 	Het GeSp-team heeft en behoudt een actueel overzicht van de zorg en betrokken zorgprofessionals rondom de individuele patiënt. Het GeSp-team deelt relevante informatie zoals klinimetrie, advisering, beleid en proactief revalidatieplan (incl. sociaal domein) en maakt dit inzichtelijk voor betrokken zorgprofessionals en patiënten. Hiervoor wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van transparante, toegankelijke systemen. Waar mogelijk wordt informatie uit het elektronisch patiëntendossier gedeeld binnen het zorgnetwerk van de patiënt. De patiënt geeft actief aan welke zorgprofessionals toegang hebben tot welke informatie en ontvangende zorgprofessionals nemen actief kennis van relevante informatie.	Het ECZA-team deelt relevante informatie over o.a. klinimetrie, medicatie-trials, advisering, beleid en behandelplannen en maakt dit inzichtelijk voor betrokken zorgprofessionals en patiënten. Hiervoor wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van transparante, toegankelijke systemen. Waar mogelijk wordt informatie uit het elektronisch patiëntendossier gedeeld binnen het patiëntennetwerk. De patiënt geeft actief aan welke zorgprofessionals toegang hebben tot welke informatie en ontvangende zorgprofessionals nemen actief kennis van relevante informatie.	Lokale zorgprofessionals wisselen tijdig en gestructureerd behandelinformatie uit met het lokale GeSp-team, via de afgesproken communicatieroutes. Dit gebeurt minimaal bij start en afronding van de behandeling en waar afgesproken of geïndiceerd ook tijdens de behandelperiode.	Het landelijk bureau maakt een overzicht met bestaande en (landelijk en/of lokaal) beschikbare middelen die binnen het netwerk gebruikt kunnen worden om digitaal patiëntinformatie uit te wisselen en houdt dit overzicht up-to-date. Er is een format beschikbaar voor de GeSp-teams om werkafspraken met lokale zorgprofessionals, gebaseerd op de criteria uit de blauwdruk op pagina 79 t/m 81, vast te leggen.
3.3.2. Ontvangen van informatie 	Het GeSp-team informeert zich proactief over de actuele situatie van de patiënt, onder andere door het inzien van informatie zoals verstrekt door andere betrokken zorgprofessionals. Bij onduidelijkheden zoeken zorgprofessionals proactief contact met het ECZA-teams of lokale zorgprofessionals om passende zorg te blijven bieden.	Het ECZA-team informeert zich proactief over de actuele situatie van de patiënt, onder andere door het inzien van informatie zoals verstrekt door andere betrokken zorgprofessionals. Bij onduidelijkheden zoeken zorgprofessionals proactief contact met het GeSp-team of lokale zorgprofessionals om passende zorg te blijven bieden.	De lokale zorgprofessional informeert zich proactief over de actuele situatie van de patiënt, onder andere door het inzien van informatie zoals verstrekt door andere betrokken zorgprofessionals. Bij onduidelijkheden zoeken lokale zorgprofessionals proactief contact met het GeSp-team of ECZA-team om passende zorg te blijven bieden.	Het landelijk bureau streeft naar het faciliteren van een gezamenlijk, beveiligd communicatieplatform waarop zorgprofessionals binnen het netwerk onderling kunnen communiceren, informatie delen en casusoverleg voeren.
3.3.3. (Warme) overdracht	De zorgprofessional is verantwoordelijk voor tijdige en correcte informatieoverdracht naar andere zorgprofessionals (zoals huisarts, medisch specialist, hospice, jeugdarts, 1e lijn) én visa versa. Er vindt (indien geïndiceerd) een warme overdracht plaats bij: <ul style="list-style-type: none"> - consultatie van ECZA-team (zodat het advies van het ECZA-team goed aansluit bij de zorgvraag van de patiënt); - samenwerking met mytylscholen; - verbanden tussen zorg/behandelfases (transitie, palliatieve zorg, huisartsenzorg, ouderenzorg, verhuizing); - integratie met scholen en zorgteams: er moet afstemming zijn tussen de (Mytyl-) school en het GeSp-team, voor optimale afstemming van zorg en onderwijs. 			
3.3.4. Delen EPD	Indien mogelijk wordt informatie uit het elektronisch patiëntendossier gedeeld met zorgprofessionals binnen het zorgnetwerk van de patiënt. Hiervoor wordt de patiënt actief gevraagd om toestemming voor het delen van het dossier en wordt door de ontvangende zorgprofessional kennisgenomen van de relevante informatie.			
3.3.5. Persoonsgerichte informatie	<ul style="list-style-type: none"> - Zorgprofessionals communiceren op een duidelijke, begripvolle en transparante manier met de patiënt, waarbij persoonlijke aandacht en het gevoel gehoord te worden centraal staan; Dit houdt in: informatie over diagnose, behandelmogelijkheden en voortgang worden in begrijpelijke taal gedeeld; - Er is ruimte voor vragen, zorgen en wensen van de patiënt, die actief worden meegenomen in het gesprek; - Het gebruik van de gesprekskaart spieziekten. 			
3.4.	Dit is aantoonbaar door:			
3.4.1.	Landelijk, regionaal en lokaal beschikbare overzichten met (directe) contactgegevens van relevante zorgprofessionals.			
3.4.2.	Lokale, regionale - en landelijke werkafspraken over informatie-uitwisseling.			

4. Module: Klinimetrie				
4.1. Doelstelling	Klinimetrie wordt systematisch en doelgericht ingezet om de kwaliteit en continuïteit van zorg voor mensen met een spierziekte te verbeteren, behandelkeuzes te onderbouwen en bij te stellen (ook in het kader van toekomstige medicatie en onderzoek). Onnodige en dubbele afname van metingen wordt voorkomen door afstemming en transparante informatie-uitwisseling binnen het zorgnetwerk .			
4.2. Hoe gaan we dit bereiken	Dit wordt gerealiseerd door het gebruik van de klinimetrielijst van de WNMA als basis, gecombineerd met diagnose specifieke zorgpaden en het proactief revalidatieplan . Klinimetrie-afname wordt afgestemd tussen GeSp-teams, ECZA-teams en lokale zorgprofessionals om dubbelingen te voorkomen en relevante informatie te borgen. Klinimetrie in het kader van zorg en onderzoek worden hierbij op elkaar afgestemd, zodat de patiënt zo min mogelijk wordt belast. Tegelijkertijd wordt er gewerkt aan toekomstbestendige oplossingen, waarin klinimetrie t.b.v. (medicamenteuze-) behandelingen waar mogelijk dichtbij huis wordt uitgevoerd. Uiteindelijk wordt toegewerkt naar een uniform digitaal systeem, waar uitslagen van klinimetrie en efficiënt en veilig gedeeld kunnen worden, zodra dit technisch en binnen de privacywetgeving mogelijk is.			
4.3.	Verwachtingen t.a.v. GeSp-team:	Verwachtingen t.a.v. revalidatie in ECZA-spierziekten:	Verwachtingen t.a.v. lokale zorgprofessionals:	Verwachtingen t.a.v. het landelijk bureau:
4.3.1. Passend	Het GeSp -team voert klinimetrie uit op indicatie, passend bij de zorgvraag en wensen van de patiënt zoals beschreven in het proactieve revalidatieplan. De klinimetrielijst van de WNMA wordt hierbij toegepast. In de landelijke en regionale werkafspraken is beschreven wie klinimetrie afneemt, wanneer dit gebeurt en op welke locatie. GeSp-teams werken samen met ECZA's om landelijke registratie van klinimetrische uitslagen compleet en uniform te maken.	Het ECZA -team voert klinimetrie uit op indicatie, passend bij de zorgvraag en wensen van de patiënt, en in het proactieve revalidatieplan afgestemd met andere zorgprofessionals. De klinimetrielijst van de WNMA wordt hierbij toegepast. ECZA-teams ontwikkelen diagnose gebonden klinimetrische protocollen, waarin onder andere het meetinstrument en de afnamemomenten en -locaties zijn vastgelegd. Klinimetrie in het kader van onderzoek en klinimetrie in het kader van zorg worden op elkaar afgestemd. Als het is toegestaan worden de uitslagen van klinimetrie in het kader van onderzoek gedeeld met betrokken zorgprofessionals. Als dit niet is toegestaan wordt dit naar patiënten (of hun ouders) en betrokken zorgprofessionals gecommuniceerd. Het ECZA-team werkt samen met GeSp-teams om landelijke registratie van klinimetrische uitslagen compleet en uniform te maken.	Lokale zorgprofessionals voeren klinimetrie uit volgens het proactief revalidatieplan/ zorgpad .	Het landelijk bureau houdt de klinimetrielijsten voor kinderen en volwassenen actueel en goed vindbaar, in samenwerking met de WNMA en kerngroepen.
4.3.2. Geregistreerd	Het GeSp-team legt resultaten inzichtelijk vast voor alle betrokken zorgprofessionals.	De revalidatieartsen in samenwerking met de andere medisch specialisten binnen het ECZA (o.a. neurologie) werken aan een universeel cohort voor registratie van uitkomsten t.b.v. wetenschappelijk onderzoek en zorgevaluatie.	Lokale zorgprofessionals koppelen resultaten tijdig en gestructureerd terug aan het GeSp-team.	Het landelijk bureau spant zich in om te komen tot een universeel platform voor de uitwisseling van patiënten-informatie, waarin de uitwisseling en afstemming van klinimetrie geborgd is.
4.3.3. Bekwaam	Het GeSp-team is bekwaam in de uitvoer van klinimetrie, inclusief longfunctiemetingen, die zij afnemen. De beschikbare instructies t.a.v. de uitvoer van klinimetrie worden in acht worden genomen.	Het ECZA-team is bekwaam in de uitvoer van klinimetrie, inclusief longfunctiemetingen, die zij afnemen. De beschikbare instructies t.a.v. de uitvoer van klinimetrie worden in acht worden genomen.	De lokale zorgprofessionals zijn bekwaam in de uitvoer van klinimetrie die zij afnemen. De beschikbare instructies t.a.v. de uitvoer van klinimetrie worden in acht worden genomen.	Het landelijk bureau ontwikkelt scholing voor specifieke klinimetrie in samenwerking met paramedische-kerngroepen.
4.3.4. Uitgebreide diagnostiek	Binnen de organisatie of in samenwerking met een gespecialiseerde organisatie kan uitgebreidere diagnostiek worden verricht bijvoorbeeld het uitvoeren van: <ul style="list-style-type: none"> - Gangbeeldanalyses; - Maximale inspanningstesten. 	Binnen de organisatie of in samenwerking met een gespecialiseerde organisatie kan uitgebreidere diagnostiek worden verricht t.a.v. van het uitvoeren van: <ul style="list-style-type: none"> - Gangbeeldanalyses; - Maximale inspanningstesten. 		
4.4.	Dit is aantoonbaar door:			
4.4.1.	Vastgelegde meetmomenten in het proactief revalidatieplan.			
4.4.2.	Deelname aan klinimetriescholing.			
4.4.3.	Transparante communicatie over meetresultaten tussen zorgprofessionals.			

Module: (Regionale-) samenwerking en beleid				
5.1. Doelstelling	Het Spierziekten zorgnetwerk streeft naar gedeelde verantwoordelijkheid: iedere professional is verantwoordelijk voor de eigen zorg- of dienstverlening én draagt actief bij aan de samenhang en kwaliteit van het gehele zorgnetwerk. Dit geldt op het niveau van de individuele patiënt, maar ook op professioneel en organisatorisch niveau. De samenwerking binnen het netwerk is discipline-, organisatie- en domeinoverstijgend. Zorgprofessionals uit verschillende sectoren weten elkaar te vinden, vertrouwen elkaar zorg toe en investeren gezamenlijk in continuïteit en kwaliteit van zorg.			
5.2. Hoe gaan we dit bereiken	We bereiken dit door continu te verbeteren, inzicht te bieden in zorggebruik en -aanbod, en vertrouwen op te bouwen via structurele dialoog en samenwerking.			
5.3.	Verwachtingen t.a.v. GeSp-team:	Verwachtingen t.a.v. revalidatie in ECZA-spierziekten:	Verwachtingen t.a.v. lokale zorgprofessionals:	Verwachtingen t.a.v. het landelijk bureau:
5.3.1. Adherentiegebied	Het GeSp-team heeft een afgebakend adherentiegebied, en afspraken met omliggende GeSp-teams over de regiogrens. Binnen de regio worden patiënten zoveel mogelijk naar het betreffende GeSp-team doorverwezen.	De ECZA maken inzichtelijk voor welke diagnose er een specifiek ECZA-team is (bijvoorbeeld ALS-Utrecht). Voor de diagnoses waar geen specifiek ECZA-team is, fungeert het dichtstbijzijnde ECZA als aanspreekpunt voor de GeSp-teams.	Lokale zorgprofessionals zijn op de hoogte tot welk adherentiegebied zij behoren en beseffen welke rol zij daarin spelen. Zij maken zelf bewust de keuze om als preferred partner te willen opereren en open te staan voor bundeling van, en investering in spierziekten expertise en patiënten binnen hun praktijk en hierbij (intensief) samen te werken met het regionale GeSp-team.	Het landelijk bureau stimuleert de zichtbaarheid van zorgteams en professionals door middel van een up-to-date en volledige zorgwijze, in samenwerking met Spierziekten Nederland.
5.3.2. Zorg buiten de instellingslocatie	Zorgprofessionals binnen het GeSp-team hebben de mogelijkheid om op indicatie zorg buiten de instellingslocatie te verlenen, waaronder: huisbezoeken; bezoeken aan verpleeghuizen; werkplekbezoeken; bezoeken aan (mytyl-)scholen.	Zorgprofessionals binnen het ECZA-team hebben de mogelijkheid om op indicatie zorg buiten de instellingslocatie te verlenen, waaronder: huisbezoeken; e bezoeken aan verpleeghuizen; werkplekbezoeken; bezoeken aan (mytyl-)scholen.		
5.3.3. Sociale kaart	<p>Het GeSp team heeft de beschikking over een up-to-date sociale kaart van relevante preferred samenwerkingspartners binnen de het adherentiegebied met o.a.</p> <ul style="list-style-type: none"> - paramedische praktijken aanbevolen door de Regionale Monodisciplinaire netwerken en Regionale Eerstelijns samenwerkingsverbanden (RESV) Psychosociaal professionals; - mytylscholen; - aanpalende (medisch-) specialismen, o.a.: neurologie/ CTB/ orthopedie/ kindergeneeskunde/ jeugdgezondheidszorg/ geestelijke gezondheidszorg/ WMO-consulenten/ seksuologie/ arbeidsdeskundigen/ klinische neuropsychologie/ orthesiologie/ handtherapie/bewegingsagogie en psychomotore therapie; - voorzieningen voor uitgebreide diagnostiek zoals beschreven in 4.4.3.; - thuiszorg/ woonvoorzieningen/ hospice/ respijtorg; - beademingsplekken aangeleverd door CTB; - cliëntondersteuning; - hulpmiddelenleveranciers. <p>Het GeSp-team verwijst volgens de landelijk afgesproken werkafspraken door naar gespecialiseerde diagnose overstijgende specialisten (zoals CTB/Kempenhage, loopexpertisecentrum) die vallen binnen de landelijk afgesproken kaders die worden vastgesteld door de WNMA en het bureau. Er zijn landelijke doorverwijsafspraken. Dit subonderwerp dient nog nader uitgewerkt te worden.</p> <p>Deze specialisten leveren aanvullende landelijke of supra-regionale zorg voor complexe zorgvragen die de competenties van de GeSp-teams overstijgen, maar geen tertiaire (ECZA-) expertise vereisen.</p> <p>Ze worden geleverd door multidisciplinaire teams met specifieke deskundigheid, werken volgens landelijke protocollen en een consultatieve, diagnostische rol hebben binnen het zorgnetwerk. De functie is bovenregionaal georganiseerd vanwege lage volumes, specifieke risico's en hoge expertise-eisen. Het gaat om</p>	<p>Voor een aantal spierziekten zijn één of twee specifieke ECZA's (zie Expertise centers Dutch Center for Neuromuscular Diseases). Voor deze spierziekte is het revalidatieteam vanuit dit betreffende ECZA landelijk het aanspreekpunt voor GeSp-teams én vindt aanvullende revalidatiediagnostiek of behandeling daar plaats. Als er voor een specifieke diagnose twee ECZA-teams zijn, dan geldt dat revalidatiezorg wordt geleverd door het dichtstbijzijnde ECZA.</p> <p>Voor overige spierziekten geldt dat revalidatiezorg wordt geleverd door het dichtstbijzijnde ECZA.</p>	<p>Lokale zorgprofessionals verenigen zich de komende jaren in regionale paramedisch organisaties (RPO) en/of Regionale Fysiotherapie Organisaties (RFO)⁸. Daarnaast worden overstijgende regionale eerstelijnsamenwerkingsverbanden (RESV) opgericht met ook huisartsen en wijkteams. De RESV hebben de volgende taken⁹:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vertegenwoordigen van de eerstelijnsdisciplines bij regionale afspraken met partijen; - regionaal organiseren van capaciteit en toegankelijkheid van de eerstelijnszorg; - maken van zorginhoudelijke afspraken over specifieke patiëntgroepen; - faciliteren en ondersteunen van eerstelijnszorgaanbieders; - ondersteunen van hechte wijkverbanden. <p>Voor afstemming met regionale zorgprofessionals zijn (afhankelijk van de vraag) de RPO, RFO en/of RESV het aanspreekpunt voor de GeSp-teams. Bijvoorbeeld bij het opzetten en bijhouden van de regionale sociale kaart en het maken van regionale werkafspraken. De regionale samenwerkingsverbanden/ organisaties zijn o.a. te benaderen via de regioadviseur van de KNGF¹⁰.</p>	<p>Er is een landelijk overzicht van preferente spierziekte-revalidatie specialisaties (zoals het loopexpertise centrum, centra voor thuisbeademing, (neuro)psychiatrische problematiek) waar revalidatieartsen naar kunnen verwijzen. Het bureau zorgt samen met de WNMA voor landelijke kaders voor de preferred specialisaties.</p> <p>Er is een pragmatisch format voor het ontwikkelen van een regionale sociale kaart.</p> <p>Voor de GeSp-teams wordt inzichtelijk gemaakt welke lokale zorgprofessionals hebben deelgenomen aan (landelijke) scholingen.</p>

⁸ <https://www.kngf.nl/samenwerking/rfo-resv-waar-hebben-we-het-over/>

⁹ <https://open.overheid.nl/documenten/90edfa8d-a2f6-42c9-a18b-5db7119d4dcb/file>

¹⁰ <https://www.kngf.nl/contact/regioadviseurs/>


	aanvullende expertise (met kop en staart), niet om volledige overname of coördinatie van zorg. Tijdelijke landelijke innovaties worden overgenomen/geïmplementeerd door GeSp-teams (zoals orthesiologie).			
5.3.4. Domein overstijgend	Het GeSp-team ondersteunt patiënten bij de logistieke procedure en de wet- en regelgeving in het sociaal domein rondom de aanvraag van hulpmiddelen/ ondersteuning. Zorgcoördinatoren en ergotherapeuten in de GeSp-teams zijn op de hoogte van de mogelijkheden binnen gemeenten in hun adherentiegebied en hebben contactpersonen bij de WMO-consulenten en hulpmiddelenleveranties waarmee ze laagdrempelig contact kunnen leggen. Indien mogelijk worden hiervoor werkafspraken vastgelegd. De maatschappelijk werker, zorgcoördinator en/of regiebehandelaar kan via het zorgkantoor verwijzen naar cliëntondersteuning vanuit de WLZ.	Zorgprofessionals binnen het ECZA -team zoeken bij de aanvraag van hulpmiddelen/ aanpassingen en ondersteuning afstemming met de zorgcoördinator binnen het GeSp-team.	Lokale zorgprofessionals zoeken bij de aanvraag van hulpmiddelen/ aanpassingen en ondersteuning afstemming met de zorgcoördinator binnen het GeSp-team.	Het landelijk bureau zorg ervoor dat er een format beschikbaar is voor de GeSp-teams om werkafspraken met WMO-consulenten vast te leggen. Gebaseerd op: toegang-tot-hulpmiddelen_20180705.pdf Landelijk normenkader hulpmiddelen
5.3.5. (Informele) samenwerkingsafspraken	Het GeSp-team heeft vastgelegde regionale werkafspraken/ procesbeschrijvingen voor RESV , neurologen, centra voor thuisbeademing (CTB) en andere relevante medisch specialisten. Indien passend, kunnen gezamenlijke consulten of MDO's (met aanwezigheid van de patiënt) worden georganiseerd. Als een van de samenwerkingspartners in de ogen van één of meer collega's niet voldoet aan de normen voor goede zorg, dan spreken zij deze partner daarop aan. ¹¹	Het ECZA heeft landelijk diagnose specifieke preferred partners met desgewenst vastgelegde samenwerkingsafspraken voor, neurologen, centra voor thuisbeademing (CTB) en andere relevante medisch specialisten. Indien passend, kunnen gezamenlijke consulten of MDO's (met aanwezigheid van de patiënt) worden georganiseerd. Als een van de samenwerkingspartners in de ogen van één of meer collega's niet voldoet aan de normen voor goede zorg, dan spreken zij deze partner daarop aan. ⁷	Lokale zorgprofessionals werken vanuit de RESV samen met de GeSp aan concrete regionale werkafspraken/ procesbeschrijvingen voor spierziekten zorg. Indien passend, kunnen gezamenlijke consulten of MDO's (met aanwezigheid van de patiënt) worden georganiseerd. Als een van de samenwerkingspartners in de ogen van één of meer collega's niet voldoet aan de normen voor goede zorg, dan spreken zij deze partner daarop aan. ⁷	Het landelijk bureau ontwikkelt formats voor samenwerkingsafspraken tussen GeSp-teams en RESV , met daarin zowel een procesbeschrijving om tot afspraken te komen, een evaluatie frequentie en inhoudelijke kaders. Als er signalen zijn dat een van de samenwerkingspartners in de ogen van één of meer collega's niet voldoet aan de normen voor goede zorg, wijst het landelijk bureau op de afspraak elkaar hierop aan te spreken. ⁷
5.3.6. Kwaliteitsverbetering	De organisaties waar het GeSp-team en het ECZA-team onder vallen, zijn aangesloten bij het Revalidatieregister en Revalidatie Impact en levert hier volgens de afgesproken criteria informatie aan t.a.v. spierziekten zorg (of sluiten zich hier binnen een jaar bij aan). De organisatie werkt actief aan kwaliteitsverbetering door: Eenmaal per twee jaar met andere GeSp-teams onder leiding van Revalidatie Impact, benchmark gesprekken te voeren op basis van aangeleverde data. Eenmaal per 5 jaar spiegelgesprekken te voeren met patiënten uit de regio samen met Spierziekten Nederland. Tijdens de (5-jaarlijkse) VRA-visite informatie aan te leveren over en zich laat visiteren op een (beperkt aantal) extra NMA-specifieke kwaliteitsnormen.			Het landelijk bureau in samenspraak met de WNMA en Spierziekten Nederland: - maakt afspraken met Revalidatie impact t.a.v. de uitvraag van spierziekten-zorgdata en het organiseren van benchmark gesprekken op basis van deze data; - Het landelijk bureau stelt een (beperkt aantal) extra spierziekte-specifieke kwaliteitsnormen voor GeSp-team en teams binnen ECZA; - faciliteert het opstellen, bijhouden en actualiseren van landelijke werkafspraken , richtlijnen en zorgpaden voor spierziekten; - is aanspreekpunt voor de vragen om/over deelname/bijdrages aan clustergroepen, richtlijnpupdates etc.; - richt een patiënten adviesraad op die meedenkt over de (door-) ontwikkeling van het Spierziekten Zorgnetwerk in samenspraak met Spierziekten Nederland.
5.4.	Dit is aantoonbaar door:			
5.4.1.	Een overzichtelijk zorgaanbod binnen de zorgwijzer van Spierziekten Nederland			
5.4.2.	Een complete up-to-date sociale kaart.			
5.4.3.	Complete en universele registratie van spierziekte-zorgdata bij Revalidatie Impact			

¹¹ <https://www.knmg.nl/download/handreiking-verantwoordelijkheidsverdeling-bij-samenwerking-in-de-zorg>

Begrippenkader

Begrip	Definitie
CTB	Centrum voor thuisbeademing: er zijn 4 CTB's in Nederland, met een regioverdeling naar postcodegebied Centra voor Thuisbeademing – VSCA
ECZA	Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen: Landelijk erkend centrum voor spierziektenzorg wat 3 ^e lijns revalidatiezorg levert en verantwoordelijk is voor complexe casuïstiek, wetenschappelijk onderzoek, innovatie, en landelijke scholing.
GeSp-team	Gespecialiseerd Spierziektenteam: een team wat 2 ^e lijns revalidatiezorg levert met specifieke expertise in spierziekten, verantwoordelijk voor coördinatie van zorg, scholing, en netwerkvorming binnen de regio.
Informatie-uitwisseling	Het systematisch delen van medische en organisatorische informatie tussen zorgprofessionals, met toestemming van de patiënt. Dit kan lokaal, regionaal of landelijk zijn.
Landelijk bureau	Beoogd landelijk centrum van waaruit het Spierziekten Zorgnetwerk organisatorisch wordt ondersteund en gecoördineerd en waarbij alle partijen binnen het zorgnetwerk zijn aangesloten.
Landelijke werkafspraken	Afgestemde afspraken tussen ECZA- en GeSp-teams over scholing, datadeling, overlegstructuur en samenwerking.
Lokale zorgprofessionals	Eerstelijns zorgprofessionals of revalidatieteams in bijv. mytylscholen die basale (spierziekten-) zorg bieden onder regie van een GeSp-team.
Proactief Revalidatieplan	Een plan dat in samenspraak met de patiënt wordt opgesteld om zorg en begeleiding vooruit te plannen, inclusief doelen, evaluatiemomenten en betrokken disciplines.
Regiebehandelaar	De regiebehandelaar draagt de verantwoordelijkheid voor de coördinatie van de revalidatiebehandeling binnen het interdisciplinaire team, en bewaakt de samenhang tussen de verschillende zorgdomeinen. Indien andere medisch specialismen betrokken zijn in het geval van multisysteemmanifestaties - zoals cardiologie of longgeneeskunde - ziet de revalidatiearts toe op tijdige consultatie, afstemming en integratie van deze zorg in het revalidatieplan. De eindverantwoordelijkheid voor specialistische medische zorg blijft bij de betrokken specialist, maar de revalidatiearts vervult een regierol in de totale zorgcoördinatie.
Regionale werkafspraken	Afspraken tussen zorgprofessionals in een regio over bereikbaarheid, overdrachtsmomenten, informatiedeling en taakverdeling.
RESV	Regionale Eerstelijns Samenwerkingsverbanden https://open.overheid.nl/documenten/90edfa8d-a2f6-42c9-a18b-5db7119d4dcb/file
Spierziekten revalidatie	Medisch specialistische revalidatie gericht op mensen met een spierziekte, gericht op functioneren, participatie en kwaliteit van leven
Transitie van zorg	De georganiseerde overdracht van zorg en verantwoordelijkheid van kinder- naar volwassenenzorg.
Warme overdracht	Op een persoonlijke en zorgvuldige manier overdragen van informatie van de ene zorgverlener naar de andere. Dit houdt in dat er niet alleen schriftelijke informatie wordt overgedragen, maar ook een (mondelijke) toelichting wordt gegeven om ervoor te zorgen dat de nieuwe zorgverlener volledig op de hoogte is van de situatie en behoeften van de patiënt
WNMA	Werkgroep Neuromusculaire Aandoeningen binnen de Vereniging voor revalidatieartsen (https://www.revalidatie.nl/werkgroepen/werkgroep-neuromusculaire-aandoeningen-wnma/)
Zorgcoördinator	De professional binnen het team die verantwoordelijk is voor het afstemmen en organiseren van zorg rondom een patiënt, inclusief communicatie tussen betrokken partijen.
Zorgnetwerk	De samenhangende structuur van lokale, regionale (GeSp) en ECZA-teams die samen zorg bieden aan mensen met een spierziekte.

Bijlage 1: addendum kinderrevalidatie binnen het Spierziekten Zorgnetwerk

Er is bewust gekozen om geen apart normendocument op te stellen voor de kinderrevalidatie. Door de netwerkstructuur zoveel mogelijk eenduidig in te richten, is er meer continuïteit tijdens de transitie van kind- naar volwassenzorg en kan efficiënter worden samengewerkt tussen de teams. Waar nodig zijn binnen de criteria in dit document specifieke aanvullingen of aanpassingen opgenomen die gelden voor de kinderrevalidatie. Deze aanvullingen en aanpassingen zijn beschreven in dit addendum Kinderrevalidatie binnen het Spierziekten Zorgnetwerk en worden in het normendocument gemarkeerd door het symbool: 

1. Gezamenlijke coördinatie tussen ECZA en GeSp-team

Bij vrijwel alle kinderen met een spierziekte is het expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen ([ECZA](#)) periodiek betrokken. Dit vraagt om een structurele en transparante samenwerking tussen het team in het ECZA en het regionale [GeSp](#)-team. Voor gezinnen moet altijd duidelijk zijn vastgelegd wie waarvoor aanspreekpunt is. Daarom gelden de volgende uitgangspunten bij kinderen die ook intensief in expertisecentra worden behandeld:

Gezamenlijke coördinatie: de zorgcoördinatie wordt gedeeld tussen het ECZA en het GeSp-team. Er is afstemming over behandeldoelen, rolverdeling en communicatie. Zowel binnen het ECZA-team als het GeSp-team is de kinderrevalidatiearts de coördinator (evt. gedelegeerd aan bijvoorbeeld verpleegkundig specialist of physician assistant).

- **Taken coördinator GeSp-team:**
 - o Inventariseren van huidige betrokkenen en behandeldoelen (transmuraal).
 - o Signaleren en overdragen van relevante informatie naar de coördinator van het expertisecentrum.
 - o Coördineren van zorg dicht bij kind/gezin (therapie, hulpmiddelen, school, eerste lijn).
 - o Bewaken van ontwikkelingsgericht en systeemgericht werken.
 - o Inzetten van lokale therapeuten met spierziekte expertise.

- **Taken coördinator ECZA:**
 - o signaleren en overdragen van relevante informatie naar de coördinator van het GeSp-team.
 - o zorgen voor afstemming met medisch-specialistische zorg binnen het ECZA (revalidatie, neurologie, orthopedie, kindergeneeskunde, kinderlongarts, etc.).

Indien een kind op een mytylschool zit waar geen GeSp-team betrokken is, wordt direct afgestemd met het revalidatieteam van kind en gezin.

Noot 1: De werkwijze, aanwezige expertise en verwachtingen t.a.v. van revalidatieteams binnen expertisecentra is binnen het normendocument universeel vastgelegd om praktijkvariatie te beperken (Uitwerking in het thema 2: Rol van revalidatie in expertisecentra).

2. Rol revalidatieteams op een mytylschool of Therapeutische Peuter Groep (TPG)

Niet alle revalidatieteams binnen een mytylschool of TPG beschikken over de volledige expertise en faciliteiten om te voldoen aan de eisen die gelden voor GeSp-teams (tenzij het GeSp-team op die locatie werkzaam is). Daarom wordt in dit normendocument van revalidatieteams binnen een mytylschool of TPG verwacht dat zij voldoen aan de criteria die gelden voor [lokale zorgprofessionals](#). Deze teams beschikken echter wél over specifieke revalidatiekennis en -voorzieningen, waardoor zij een deel van de taken van het GeSp-team kunnen overnemen. In lijn met de doelstelling van het zorgnetwerk – zorg dichtbij als het kan, verder weg als het moet – kunnen zij ook delen van de coördinerende taken van het GeSp-team uitvoeren. Dit betreft met name de taken zoals beschreven in module 2 (Coördinatie van zorg) en enkele daarvan afgeleide ondersteunende activiteiten.

Daarom zijn de volgende specifieke werkafspraken/verwachtingen vastgesteld:

- **Spierziekten revalidatiezorg:** Kinderen worden volgens de betreffende richtlijn/zorgpad multidisciplinair gezien binnen het regionale GeSp en/of ECZA.
 - o Zij worden op indicatie beoordeeld door zorgprofessionals uit het GeSp-team. Deze indicatie wordt vastgesteld door ECZA en/of betrokken revalidatiearts bij de TPG/mytylschool eventueel in afstemming met het GeSp.
 - o Bij voorkeur op de voor het kind vertrouwde locatie van de mytylschool of TPG.
 - o Buiten deze periodieke evaluaties is het GeSp-team geen actief onderdeel van het individuele patiëntennetwerk en hebben zij geen coördinerende rol. Het GeSp-team functioneert op afstand als adviserend en ondersteunend team.
- **Spilfunctie:** het revalidatieteam op de mytylschool of TPG neemt de patiëntgebonden taken en verantwoordelijkheden in de tussenliggende periode op zich, waaronder coördinatie van zorg, ontwikkelingsgericht werken en systeemgericht werken. Dit team fungeert daarmee als centrale spil binnen het individuele patiënt-netwerk.

- **Expertise en scholing:** het revalidatieteam op de mytylschool of TPG beschikt over disciplines zoals beschreven in paragraaf 1.3.1 van het normendocument. De expertise en scholing van dit team is niet spierziekten breed, maar afgestemd op de specifieke (spierziekte-) casuïstiek binnen de setting.
- **Samenwerking en afstemming:** voor specifieke klinimetrie, aanvullende diagnostiek die niet binnen het team of de organisatie van de mytylschool of TPG beschikbaar is, worden regionale werkafspraken gemaakt op basis van onderlinge dienstverlening met een GeSp-team.
- **Structureel overleg:** de revalidatiearts op de mytylschool of de TPG heeft minimaal jaarlijks overleg met de revalidatiearts van het ECZA of het GeSp-team. Tijdens dit overleg wordt het proactieve revalidatieplan (zoals beschreven in 2.3.3) besproken en afgestemd.

Noot 2: Uitgangspunt is dat er altijd maximaal twee revalidatieteams langdurig of op de langere termijn actief betrokken zijn bij het individuele netwerk van de patiënt en een coördinerende rol hebben. Consensus over deze werkwijze is ontstaan vanwege het doel om het aantal betrokken partijen juist te verkleinen en in ieder geval niet verder uit te breiden.

Voor kinderen die poliklinisch worden begeleid (dus niet binnen een revalidatieteam op de mytylschool of TPG), vindt de zorg plaats binnen de GeSp-teams zoals beschreven in het normendocument. Hierbij gelden alle rollen en taken zoals beschreven in het normendocument.

Bijlage 2. Checklist - Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (2022)

Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (2022)

Checklist met 12 concrete aandachtspunten bij afspraken over verantwoordelijkheden

Bent u als zorgverlener of manager betrokken bij een zorgverleningssituatie met verschillende zorgverleners, dan is het van belang om te specificeren wie waarvoor verantwoordelijk is. Zo ontstaat duidelijkheid onderling, voor de cliënt of patiënt en diens familie en voorkomt u risico's op fouten. Kernaspecten van een regeling van verantwoordelijkheden bij samenwerking in het zorgproces:

- 1 Indien er op enig moment meerdere zorgverleners bij de zorgverlening aan een cliënt betrokken raken, dan maken zij zo nodig duidelijke afspraken over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden bij de zorgverlening aan de cliënt.
- 2 Uitgangspunt is dat iedere zorgverlener die betrokken is bij in samenwerking te verlenen zorg, een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens de cliënt, voor zijn/haar aandeel in de zorg. Zij zorgen allen dat zowel onderling als voor de cliënt of diens vertegenwoordiger(s) duidelijk is, wie verantwoordelijk is voor welk deel van de zorgverlening.

Als de aard of de complexiteit van de te verlenen zorg dat nodig maakt, spreken alle betrokken zorgverleners af dat één van hen wordt aangewezen als regiebehandelaar. Deze ziet er in elk geval op toe dat:

 - ▶ de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de cliënt wordt bewaakt en waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet;
 - ▶ er adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen bij de behandeling betrokken zorgverleners;
 - ▶ er één aanspreekpunt is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling van de cliënt of diens naaste betrekking(en).

De regiebehandelaar hoeft niet zelf aanspreekpunt te zijn. Het aanspreekpunt hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten. De zorgverleners zorgen ervoor dat deze afspraken duidelijk zijn voor de cliënt of diens naaste betrekking(en).
- 3 Alle zorgverleners die bij de samenwerking zijn betrokken, beschikken zo nodig over een gezamenlijk en up-to-date zorg- of behandelplan voor de cliënt. De cliënt of diens vertegenwoordiger wordt actief betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van dit zorg- of behandelplan.
- 4 De bij de samenwerking betrokken zorgverleners houden de relevante gegevens bij in het dossier van de cliënt. Bij voorkeur is dit een geïntegreerd dossier, dat kan worden geraadpleegd en aangevuld door alle zorgverleners die bij de samenwerking zijn betrokken. Kan dat niet, dan maken de samenwerkingspartners afspraken over de wijze waarop zij relevante informatie uit het dossier met elkaar delen, zodat alle betrokken zorgverleners tijdig op de hoogte zijn van de voor hen relevante actuele informatie.
- 5 Alle zorgverleners die samenwerken bij de zorgverlening aan een cliënt, vergewissen zich er zo veel mogelijk van dat zij beschikken over relevante informatie van hun collega's. Ook informeren zij actief en tijdig hun collega's over hun eigen gegevens en bevindingen, die nodig zijn om goede zorg te kunnen verlenen met inachtneming van wet- en regelgeving daaromtrent.
- 6 Zorgverleners dienen ook bij in samenwerking verleende zorg de rechten van de cliënt, die voortvloeien uit wetgeving en rechtspraak, op de juiste wijze na te komen. Waar nodig maken de zorgverleners afspraken die het de cliënt makkelijker maken om zijn rechten uit te oefenen ten aanzien van de in samenwerking verleende zorg en de verwerking van zijn persoonsgegevens in dat kader.
- 7 Alle zorgverleners betrokken bij de in samenwerking verleende zorg zijn alert op de grenzen van hun eigen mogelijkheden en deskundigheid. Zo nodig verwijzen zij de cliënt tijdig door naar een andere zorgverlener. Ze zijn op de hoogte van de deskundigheidsgebieden en kerncompetenties van hun samenwerkingspartners.
- 8 Bestaat er tussen verschillende zorgverleners een opdrachtrelatie, dan geeft de opdrachtgevende zorgverlener voldoende instructies aan de opdrachtnemende zorgverlener over de zorgverlening aan de cliënt en zal de opdrachtnemende zorgverlener zich inspannen deze instructies op te volgen.
- 9 De overdracht van taken en verantwoordelijkheden vindt expliciet plaats. Bij het inrichten van overdrachtmomenten is het van belang om zowel rekening te houden met bij overdrachtssituaties in het algemeen veel voorkomende risico's als met eventuele specifieke kenmerken van de situatie van de cliënt.
- 10 Als dat nodig is voor een goede zorgverlening plannen de samenwerkende zorgverleners controle- en evaluatiemomenten in.
- 11 Over incidenten in de zorgverlening, waaronder calamiteiten, spreken de samenwerkingspartners het volgende af:
 - ▶ De samenwerkingspartners betrouwen naar de cliënt openheid over incidenten, waaronder calamiteiten, die (mogelijk) merkbare gevolgen voor hem hebben.
 - ▶ De samenwerkingspartners spreken af hoe en waar zij incidenten in de zorgverlening, waaronder calamiteiten, melden.
 - ▶ Als een van de samenwerkingspartners in de ogen van één of meer collega's niet voldoet aan de normen voor goede zorg, dan spreken zij deze partner daarop aan.
- 12 De samenwerkingspartners leggen, wanneer sprake is van structurele samenwerking, de afspraken die zij maken over de aard en inrichting van de samenwerking en ieders betrokkenheid daarbij schriftelijk vast.

Deze aandachtspunten worden nader toegelicht in de 'Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (2022)'. Deze Handreiking wordt onderschreven door de KNMG, de brancheverenigingen Actiz; de Nederlandse GGZ; InEen; GGD GHOR Nederland; NFU en NVZ, en de beroepsverenigingen NVAVG; KNGF; KNMP; KNMT; KNOV; NAPA; NIP; NVBMH; NWTG; V&VN en VGN en door Patiëntenfederatie Nederland.

Download de handreiking en bekijk het webdossier op: www.knmg.nl/verantwoordelijkheidsverdeling



Bijlage 3. Lijst met diagnoses die onder Spierziekten Nederland vallen.

- Acute flaccid myelitis (AFM)
- Amyotrofische laterale sclerose (ALS)
- Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- Becker myotonie
- Becker spierdystrofie (BMD)
- Bethlem, ziekte van
- Brody, ziekte van
- Carnitine palmitoyltransferase 2-deficiëntie (CPT2-deficiëntie)
- Central core disease (CCD)
- Centronucleaire myopathie (CNM)
- Charcot-Marie-Tooth, ziekte van, intermediaire vorm (intermediaire CMT/HMSN)
- Charcot-Marie-Tooth, ziekte van, overig (CMT/HMSN, overig)
- Charcot-Marie-Tooth, ziekte van, type 1 (CMT 1/HMSN 1)
- Charcot-Marie-Tooth, ziekte van, type 2 (CMT 2/HMSN 2)
- Charcot-Marie-Tooth, ziekte van, type 4 (CMT 4)
- Charcot-Marie-Tooth, ziekte van, X-gebonden (X-gebonden CMT/HMSN)
- Chronisch progressieve externe oftalmoplegie (CPEO)
- Chronische idiopathische axonale polyneuropathie (CIAP)
- Chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie (CIDP)
- Collageen VI-myopathie
- Congenitale myasthenie (CMG)
- Congenitale myopathieën, overig
- Congenitale myotonie
- Congenitale spierdystrofieën, overig
- Congenitale vezeltype-disproportie (CFTD)
- Dermatomyositis (DM)
- Distale spinale spieratrofie (DSMA)
- Duchenne spierdystrofie (DMD)
- Duchenne, draagsters met klachten
- Dunnevezelneuropathie (DVN)
- Emery-Dreifuss spierdystrofie
- Erfelijke drukneuropathie (HNPP)
- Erfelijke polyneuropathieën, overig
- Eulenburg myotonie
- Facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD)
- Focale of segmentale spinale spieratrofie
- Friedreich ataxie (FA)
- Fukuyama spierdystrofie
- Glycogeenstapelingsziekten met spierklachten, overig
- GNE-myopathie
- Guillain-Barré syndroom (GBS)
- Hereditaire motorische sensorische neuropathie type 3 (HMSN 3)
- Hereditaire motorische sensorische neuropathie type 4 (HMSN 4)
- Hereditaire motorische sensorische neuropathie type 5 (HMSN 5)
- Hereditaire sensorische autonome neuropathie (HSAN)
- Hereditaire sensorische neuropathie (HSN)
- Hereditaire spastische paraparese (HSP)
- Inclusion body-myositis (IBM, sIBM)
- Kaliumgevoelige myotonie
- Kearns-Sayre syndroom (KSS)
- Kennedy, ziekte van
- Laing distale myopathie
- Lambert-Eaton myastheen syndroom (LEMS)
- Leigh, syndroom van
- Limb-girdle spierdystrofie, autosomaal dominant (LGMD 1 / LGMD D)
- Limb-girdle spierdystrofie, autosomaal recessief (LGMD 2 / LGMD R)
- Markesbery-Griggs distale myopathie
- McArdle, ziekte van
- Merosine-negatieve congenitale spierdystrofie
- Metabole spierziekten, overig

- Mitochondriële encefalomyopathie, lactaatacidose en ‘stroke-like episodes’ (MELAS)
- Mitochondriële neurogastro-intestinale encefalopathie (MNGIE)
- Mitochondriële spierziekten, overig
- Miyoshi distale myopathie
- Monoclonal gammopathy of unknown significance-polyneuropathie (MGUS-pnp)
- Motor neuron disease (MND), overig
- Multi-minicore disease (MMD)
- Multifocale motorische neuropathie (MMN)
- Muscle-eye-brain disease (MEB)
- Myasthenia gravis (MG)
- Myasthenieën, overig
- Myoclonus epilepsie met ‘ragged red fibers’ (MERRF)
- Myofibrillaire myopathie (MFM)
- Myositis, overig
- Myotone dystrofie type 1 (MD 1)
- Myotone dystrofie type 2 (MD 2)
- Myotonieën, overig
- Myotubulaire myopathie
- Nemaline myopathie (NM)
- Neuralgische amyotrofie (NA)
- Neurogene zwakte, ataxie en retinitis pigmentosa (NARP)
- Niet-dystrofische myotonieën, overig
- Oculofaryngeale spierdystrofie (OPMD)
- Overige groepen spierziekten
- Periodieke verlamingsziekte
- Polio en postpoliosyndroom (PPS)
- Polymyositis (PM)
- Pompe, ziekte van
- Primaire laterale sclerose (PLS)
- Progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA)
- Rigid spine syndroom (RSS)
- Scapuloperoneaal syndroom
- Spierdystrofieën en distale myopathieën, overig
- Spinale spieratrofie type 0 (SMA type 0)
- Spinale spieratrofie type 1 (SMA type 1)
- Spinale spieratrofie type 2 (SMA type 2)
- Spinale spieratrofie type 3 (SMA type 3)
- Spinale spieratrofie type 4 (SMA type 4)
- Spinale spieratrofieën, overig
- Thomsen myotonie
- Udd distale myopathie
- Ullrich spierdystrofie
- Very-long-chain acyl-CoA dehydrogenase-deficiëntie (VLCADD)
- Walker-Warburg syndroom (WWS)
- Welander distale myopathie