

Verslag algemene vergadering werkgroep neuromusculaire aandoeningen, d.d. 20 mei 2010

Aanwezig:

Mevrouw V. Altman	Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Mevrouw J. Blees-Pelk	RC Trappenberg, Huizen
Mevrouw S. Buijsmann	RC Amsterdam/ OLVG, Amsterdam
Mevrouw J.M.P.I. van Haelst	RC Tolbrug, Den Bosch
Mevrouw M.T. Hartlief	Revalidatie Friesland, Leeuwarden
De heer H.T. Hendricks	Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem
De heer H. Honing	SRZ-Westfriesgasthuis, Hoorn
Mevrouw E.T. Kruitwagen	UMCU, De Hoogstraat, Utrecht
De heer M.A. Los	Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam
De heer R. Margry	Heliomare, Wijk aan Zee
De heer J.W.G. Meijer	RC Breda
De heer drs. R.F. Pangalila	Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam
Mevrouw L.J.M. Rijnders	RC Breda, Breda
Mevrouw P.C.D. Tomassen	RC Trappenberg, Huizen
Mevrouw drs. V.V. Valkenburg	Rijnlands Revalidatiecentrum, Leiden
De heer drs. R. van Vliet	RC Het Roessingh, Enschede
Mevrouw E. van Wijk	RC Trappenberg, Huizen
Mevrouw A. Zwinkels	Blixembosch, Eindhoven
Mevrouw dr. A. Horemans	VSN, Baarn

Gasten

Mevrouw F. de Wit VSN, Baarn

Notulist

Mevrouw T. Dingelhoff VSN, Baarn

De volgende RAC-vergadering vindt plaats in Baarn op:
Donderdag 4 november 2010 van 16.00 – 19.30 uur

1. Welkom

De heer Pangalila opent de vergadering om 17.35 uur en heet iedereen van harte welkom.

2. Mededelingen

ZonMw innovatie programma: er kunnen nieuwe projecten worden ingediend (voor 8 september 2010 - zie bijlage).

Verslag 11 februari 2010

Pagina 6 – actiepunten

- 14-09: Ligt bij de stuurgroep richtlijnen
- 01-10: subsidie is verkregen
- 02-10: dhr. Van Rooyen vervangen door dhr. E. Brunt. Aan de richtlijn wordt gewerkt.

Het verslag wordt goedgekeurd.

3. Verslag bestuursvergadering 31 maart 2010

Pagina 1 – bestuurszaken: bijdrage jaarcongres. Workshop over de GBS-richtlijn is geen goed idee.

4. Rondvraag

Mevrouw Horemans heeft de volgende vraag gekregen: Is er een vragenlijst voor NMA-kinderen voor een eenmalige screening.

- Er is een standaard testbatterij: voor informatie kan er contact worden opgenomen met mevrouw Blee.
- Verder is er een pre-screening vragenlijst (Spieren voor spieren). Mevrouw Kruitwagen zal deze vragenlijst doorsturen.

5. Indicatiestelling bij mensen met ALS-contacten met regionale CIZ kantoren

Mevrouw De Wit informeert de vergadering over dit onderwerp.

Probleem is de knip in de zorg (bij een toenemend hoge zorgbehoefte is het pakket dat het CIZ kan indiceren vaak ontoereikend, palliatief terminale zorg biedt een uitgebreider zorgpakket maar is pas van toepassing voor de laatste fase.)

Mogelijke oplossingen:

- Trajectfinanciering
- Betaalde zorg + mantelzorg/vrijwilligers combineren
- Respijtzorg mogelijkheden uitbreiden, ontlasten mantelzorg
- Clusteren van zorg voor ALS patiënten in verpleeghuizen, hospices
- Aanhaking lokale ALS teams op regionale CIZ kantoren, relatiebeheer.

Afstemming lokale ALS-teams en revalidatieteams: wie is binnen het ALS-team de voor de hand liggende contactpersoon voor het CIZ.

- Bestaande contacten kunnen geformaliseerd worden en daarna aanscherpen.
- Het zou handig zijn als er bij het CIZ ook 1 vast aanspreekpunt/contactpersoon zou zijn.
- Er moet uiteindelijk een lijst komen.

De VSN zal, in samenwerking met het ALS Centrum, een mail met korte informatie hierover uitsturen. We willen graag weten wie op casuïstiek niveau het aanspreekpunt is. Dit zal doorgegeven worden aan het CIZ. Wanneer het gaat om inhoudelijke veranderingen in het indicatieproces zijn de revalidatieartsen het aanspreekpunt.

6. VSCA

Veldnormen

Mevrouw de Wit geeft een presentie (bijgevoegd). De VSCA-profielen zullen rondgestuurd worden.

- In woonvormen is een consulent (revalidatiearts)
- In revalidatiecentrum is 24 uren zorg.
- Betrokkenheid bij veldnormentraject vanuit revalidatiegeneeskunde is belangrijk.
- Heliomare is met samen met CTB Utrecht bezig met een AVA-afdeling.

Afspraken revalidatieteams mbt instructie airstacken

Vraag vanuit de kerngroep fysio/ergo: wie geeft instructie airstacken aan gebruikers. Hier blijken verschillende afspraken over te bestaan. Dit wordt niet als probleem ervaren.

7. Ontwikkelen kwaliteitsbeleid RAC

Vanuit de RAC is een werkgroepje ingesteld bestaande uit:

Deze werkgroep is nu 3 x bij elkaar geweest. Het voorstel is om het geactualiseerde RAC-kwaliteitsbeleid om te werken in behandelkaders. In eerste instantie zullen ze voor volwassenen zijn en in een later stadium ook voor kinderen.

8. Bestuurszaken

Er zijn geen bestuurszaken te bespreken.

9. Lopende zaken

Richtlijn MD

Subsidie is verkregen. Er wordt nu gewerkt aan het samenstellen van een werkgroep.

Richtlijn ALS

Wat er lag wordt herschreven.

Project zorg in zicht

- Voor het 1^e jaar is er financiering.
- We richten ons op de revalidatiefase.
- bezig met basiscriteria.
- Een volgende stap is het maken van zorg-inkoop criteria.
- We zijn nu bezig met gesprekken met zorgverzekeraars: waar kunnen we een win-win situatie uithalen.

Spierziektendagen

Alles loopt. Volgende week is de 1^e spierziektendag.

10. Inhoudelijke onderwerpen volgende vergadering

Mevrouw Poortman zal een presentatie geven over de AVA.

Mevrouw Warmenhoven en mevrouw Valkenburg bereiden het onderwerp Transitie voor.

Mevrouw Schröder zal een presentatie geven over de richtlijnen voeding bij NMA.

Notulen én agenda met stukken worden uitsluitend per e-mail verzonden. Indien u nog geen e-mailadres aan ons heeft doorgegeven, vragen wij u dit te doen via anja.horemans@vsn.nl.

Actielijst behorende bij RAC-vergadering d.d. 4 november 2009

	Actie	Wie	Opgevoerd	Wanneer
2009				
07-09	Actualiseren kwaliteitsbeleid revalidatieadviescentra VSN	Dhr. Baars/ Dhr. Van den Berg / Mw. Hijdra/ Dhr. Pangalila /Mw. Horemans	03-06	
14-09	Welke richtlijnen zijn er	Bestuur RAC	04-11	
2010				
02-10	Bellen met Marijke van de Wiel en dhr. E. Brunt inzake richtlijn AvF.	Dhr. Magry	11-02	
04-10	Informatie sturen over contactpersoon ALS-team voor CIZ	Bureau VSN	20-05	