

Reglement van de werkgroep neuromusculaire aandoeningen

1. Algemeen

Naam:

werkgroep revalidatieartsen voor neuromusculaire aandoeningen (NMA) van de VSN. De werkgroep is tevens een geaccrediteerde werkgroep van de VRA.

Verkorte naam:

- Werkgroep neuromusculaire aandoeningen (NMA)

2. Definities

De werkgroep neuromusculaire aandoeningen richt zich op mensen met één specifieke diagnosegroep: de neuromusculaire aandoeningen (ook wel spierziekten genoemd).

3. Doelstelling

Doel:

Verbetering van de kwaliteit van de revalidatiezorg in de breedte aan mensen met een spierziekte. Met revalidatiezorg in de breedte wordt bedoeld de zorg die door de revalidatiearts en zijn team wordt gegeven evenals de zorg gegeven door aanpalende zorgverleners.

4. De werkgroep tracht dit doel te bereiken door

Algemene taakomschrijving:

- De werkgroep neuromusculaire aandoeningen voert in samenwerking met de VSN activiteiten uit ter verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met een spierziekte.
De (door de werkgroep neuromusculaire aandoeningen en/of VSN) gesignaleerde 'zwakke plekken' in de zorg worden in de werkgroepvergaderingen besproken en vertaald in activiteiten en projecten die men gezamenlijk uitvoert ter verbetering van de zorg.
- De werkgroep neuromusculaire aandoeningen adviseert de VSN bij het ontwikkelen van haar beleid tav de (revalidatie)zorg en ondersteunt de VSN bij het uitdragen van informatie over de revalidatie naar patiënten of zorgverleners. De werkgroep neuromusculaire aandoeningen geeft op verzoek adviezen aan andere VSN-zorgverlenerswerkgroepen (o.a. werkgroepen voor paramedici, en diëtisten).
- De werkgroep neuromusculaire aandoeningen werkt aan scholing en aan informatieverstrekking van de eigen leden, andere revalidatieartsen en aanpalende disciplines.
- De werkgroep neuromusculaire aandoeningen werkt aan de versterking van de netwerken.

Activiteiten:

- Kwaliteitsbeleid revalidatieadviescentra voor NMA
- Richtlijnontwikkeling en –implementatie
- Diverse activiteiten en projecten tbv de verbetering van de zorg
- Cursussen en symposia (o.a. invulling tweedaagse PAOG-cursus voor revalidatieartsen en revalidatieartsen i.o.)
- Schriftelijke informatievoorziening aan zorgverleners (myonet; informatie in Revalidata)
- Informatievoorziening aan mensen met een spierziekte (o.a. lezingen; schriftelijke informatie in patiëntenblad en in diagnosegebonden brochures; brochure revalidatie)
- Onderlinge informatie-uitwisseling en consultfunctie voor zorgverleners (werkgroepen)
- Adviesfunctie aan de VSN en op afstand begeleiden diverse VSN-projecten (oa. middels deelname aan begeleidingsgroep)

5. Samenstelling en organisatie

5.1 Organisatie:

Werkgroep neuromusculaire aandoeningen:

De werkgroep neuromusculaire aandoeningen is een samenwerkingsverband tussen de Vereniging Spierziekten Nederland en revalidatieartsen. Het merendeel van de revalidatieartsen is werkzaam bij de RevalidatieAdviesCentra voor NMA (RAC). Er is ook een kleine afvaardiging van de VSN aanwezig.

De werkgroep vergadert driemaal per jaar. De vergadering bestaat uit een beleidsmatig deel (1 uur) en een inhoudelijk deel (2 uur). Voor deelname aan het inhoudelijk deel van de vergadering is accreditatie vanuit de VRA toegekend (2 punten per vergadering).

Alle revalidatieartsen van de RAC worden schriftelijk (per mail) geïnformeerd over de activiteiten van de werkgroep revalidatieartsen.

Revalidatieadviescentra voor NMA (RAC):

Een revalidatie-instelling die vanuit de VSN wordt erkend als revalidatieadviescentrum voor NMA geeft hiermee aan zich in te willen zetten voor het leveren van een goede zorg aan mensen met een spierziekte.

Een revalidatieadviescentrum voor NMA richt zich op de zorg aan kinderen/jongeren met een spierziekte en/of op de zorg aan volwassenen met een spierziekte of op de zorg aan beide doelgroepen. Een revalidatieadviescentrum voor NMA wordt voor elke doelgroep vertegenwoordigd door minimaal één revalidatiearts. Deze revalidatieartsen zijn betrokken bij de zorg aan mensen met een NMA in hun instelling en zijn bereid zich in te zetten voor verbetering van de zorg aan mensen met een spierziekte. Elke Nederlandse revalidatie-instelling die op jaarbasis minimaal 10 volwassenen of 10 kinderen/jongeren met een spierziekte begeleidt kan de status van RAC aanvragen bij de VSN. Honorering van dit verzoek geschiedt op basis van het door de werkgroep neuromusculaire aandoeningen opgestelde kwaliteitsbeleid.

5.2 Lidmaatschap:

Elke in spierziekte geïnteresseerde revalidatiearts kan lid worden van de werkgroep neuromusculaire aandoeningen.

Het merendeel van de leden zijn revalidatieartsen die werkzaam zijn op een revalidatie-instelling met de status 'revalidatieadviescentrum voor NMA'. Deelname aan de werkgroep gebeurt op vrijwillige basis.

Rechten en plichten:

De revalidatieartsen van de werkgroep neuromusculaire aandoeningen zijn bereid zich in te zetten voor verbetering van de zorg aan mensen met een NMA, wat inhoudt dat:

- men met enige regelmaat aan de vergaderingen van de werkgroep deelneemt.
- men (indien mogelijk) deelneemt aan een of enkele van de activiteiten die vanuit de werkgroep worden geïnitieerd.
- men de beslissingen en gespreksonderwerpen van de werkgroep indien nodig bespreekt met het eigen team dan wel bespreekt binnen de eigen instelling.

5.3 Bestuur

Bestuur:

- Voorzitter – de heer R.F. Pangalila
- Vice-voorzitter – mevrouw N. Warmenhoven
- Secretaris – mevrouw A. Horemans
- Bestuurslid – mevrouw A. van Haelst
- Bestuurslid – mevrouw E. Kruitwagen
- Bestuurslid – de heer R. van Vliet

De voorzitter en vice-voorzitter zijn beide revalidatieartsen; zij worden gekozen door de werkgroep en zijn voorzitter voor een termijn van 4 jaar; met de mogelijkheid tot verlenging van 2 jaar.

Het bestuur bestaat ten minste uit 4 revalidatieartsen met een gelijkmatige verdeling tussen de aandachtsgebieden kinderen en volwassenen.

Het secretariaat van de werkgroep wordt beheerd door de VSN. Deze wordt afgevaardigd door de VSN voor onbeperkte termijn.

5.4 Besluitvorming

Besluiten over revalidatiegeneeskundige onderwerpen worden na een discussie over het onderwerp op een werkgroep vergadering genomen door de aanwezigen op deze vergadering. Belangrijke beslissingen worden schriftelijk aan de hele werkgroep voorgelegd.

De voorzitter heeft het mandaat van de werkgroep voor het afhandelen van onderwerpen tussen de vergaderingen in. De voorzitter heeft het mandaat voor het nemen van voorlopige beslissingen. De voorzitter zal hierbij altijd eerst advies vragen aan de overige bestuursleden. Voorlopig genomen beslissingen komen op de eerstvolgende werkgroepvergadering aan de orde.

Onderhavig reglement kan alleen onder mandaat van de werkgroep neuromusculaire aandoeningen worden aangepast.

5.5 Financiën

Deelname aan de werkgroepvergadering (tijdsinvestering en reiskosten) en deelname aan eventuele activiteiten worden door de revalidatieartsen zelf en/of de instelling waarvoor men werkzaam is bekostigd.

De overige kosten zijn voor rekening van de VSN of komen ten laste van de bijdrage die de werkgroep ontvangt als geaccrediteerde VRA-werkgroep van de VRA.

Projecten worden – indien mogelijk - uitgevoerd met behulp van externe projectfinanciering.

6. Communicatie:

- De werkgroep neuromusculaire aandoeningen brengt jaarlijks voor 1 januari schriftelijk verslag uit van haar activiteiten aan alle revalidatieartsen van de RAC, het VSN-bestuur en het VRA-bestuur via een jaarverslag.
- Regelmatige publicatie van de activiteiten vindt plaats in Revalidata.
- De werkgroep neuromusculaire aandoeningen verzorgt een goed en actueel overzicht van de doelstelling, jaaractiviteiten, bestuursamenstelling, data en plaats van bijeenkomsten etc. op de VRA-site.
- Geïnteresseerde VRA-leden kunnen lid worden van de werkgroep revalidatieartsen. Ook kunnen geïnteresseerde VRA-leden op de correspondentielijst voor revalidatieartsen worden geplaatst waardoor men alle informatie ontvangt die ook aan de revalidatieartsen verbonden aan de RAC's wordt gestuurd.

7. Adresgegevens

Werkgroep neuromusculaire aandoeningen

Tav Anja Horemans

Vereniging Spierziekten Nederland

Lt. Gen. Van Heutszlaan 6

3743 JN Baarn

tel.: 035-5480465/66

fax.: 035-5480499

e-mail: anja.horemans@vsn.nl

gebruikte afkortingen:

RAC = revalidatieadviescentra voor NMA

VSN = Vereniging Spierziekten Nederland

NMA = neuromusculaire aandoeningen

VRA = Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

Het reglement wordt eens per 4 jaar herzien.

Het reglement is opgesteld en geaccordeerd door de werkgroep neuromusculaire aandoeningen (NMA) op de vergadering d.d. 13-6-2002.

Het reglement is herzien op de werkgroepvergadering van 11 februari 2010.

Bijlage: Taken bestuur

Taken en verantwoordelijkheden van het bestuur:

Het invullen van het inhoudelijke programma van de RAC-vergaderingen. Dit houdt in:

- Het vastleggen van de inhoudelijke onderwerpen
- Het benaderen van sprekers / doorspreken van inhoud met de sprekers
- De balans houden tussen onderwerpen over volwassenen en onderwerpen over kinderen.
- Het inhoudelijke deel van de RAC vergadering duurt 2 uur. Idealiter zijn er vier sprekers, die elk een half uur vullen met een kwartier presentatie en een kwartier discussie. Drie sprekers is ook mogelijk. Vooral wanneer spreker van 'buitenaf' komen, is een langere presentatietijd wenselijk.
- Het verrichten van bestuurlijke taken (zoals bewaken van de jaaragenda, financiële taken, voorzitters taken, maken van jaarverslag)
- Reageren namens de werkgroep op vragen die tussen de vergaderingen door de aandacht vragen.

Haar taken vervult het bestuur door:

- Ongeveer 4 tot 6 weken na de RAC-vergadering telefonisch vergaderen om de agendapunten voor de volgende RAC-vergadering definitief vast te stellen en om verdere afspraken te maken. Deze vergadering wordt door de VSN georganiseerd.
- Onderling afstemmen van werkzaamheden en elkaar informeren van lopende zaken en en mogelijk interessante onderwerpen (via mail).

Taken VSN:

- Ondersteuning bieden door een telefonische vergadering te beleggen met het bestuur.
- Inbrengen van "VSN" agendapunten.
- Overzicht houden van aangedragen agendapunten en gemaakte afspraken.

Samenstelling:

Het bestuur bestaat ten minste uit 4 revalidatieartsen met een gelijkmatige verdeling tussen de aandachtsgebieden kinderen en volwassenen.