



Jaarverslag 2010 Werkgroep Neuromusculaire aandoeningen.

De werkgroep neuromusculaire aandoeningen heeft als doel de verbetering van de kwaliteit van de revalidatiezorg in de breedte aan mensen met een neuromusculaire aandoening.

Ruim 78 revalidatieartsen, werkzaam op 39 revalidatie-instellingen verspreid over heel Nederland zijn lid van deze werkgroep. Men vergadert drie maal per jaar. De werkgroep is geaccrediteerd door de Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA) en werkt nauw samen met de patiëntenorganisatie Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Deze samenwerking resulteert in een breed scala aan activiteiten op meerdere terreinen.

In dit jaarverslag zijn de belangrijkste activiteiten van de werkgroep van het afgelopen jaar kort verwoord.

Ontwikkeling evidence based richtlijn voor het Guillain-Barré syndroom

In 2010 is de evidence based multidisciplinaire richtlijn voor patiënten met het Guillain-Barré syndroom opgeleverd. De richtlijn is gepresenteerd in een minisymposium.

De VRA is samen met de VSN mede-eigenaar van deze richtlijn.

Behandelkader revalidatie bij neuromusculaire aandoeningen

Er is door een subcommissie van de werkgroep gewerkt aan het opstellen van een behandelkader revalidatie bij neuromusculaire aandoening bij volwassenen. Het is de bedoeling dat dit behandelkader ook zal dienen als toetsingsinstrument voor de Revalidatie Advies Centra (RAC's). Oplevering van het behandelkader wordt verwacht in 2011.

Motor Function Measure

De implementatie van de Motor Function Measure, een functionele test voor spierziekten, wordt gecoördineerd vanuit het UMC Radboud in Nijmegen. Er zijn overal in het land scholingen georganiseerd waaraan door therapeuten van een groot aantal RAC's is deelgenomen.

CQ-index

De werkgroep werkt mee aan de ontwikkeling van een Consumer Quality index voor spierziekten. Deze vragenlijst wordt door Nivel en VSN samen ontwikkeld onder coördinatie van het CKZ (Centrum Klantervaring Zorg) en beoogt de cliënttevredenheid te toetsen.

Project "Spreekkamer van de toekomst"

De werkgroep neemt deel in het VSN-project "Spreekkamer van de toekomst", dat beoogt jongeren de vaardigheden bij te brengen om zelf actief partij te worden in de arts-patiëntrelatie en zo het heft meer in eigen handen te nemen waar het gaat om de individuele zorg voor de eigen spierziekte en de daaruit voortvloeiende problemen.

Zorginkoop vanuit het perspectief van de patiënt

Twee revalidatiecentra, de VSN en de zorgverzekeraar Menzis hebben de handen ineen geslagen. Doel was de zorg beter te laten aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt. Op basis van spiegelbijeenkomsten met patiënten zijn verbeterplannen geformuleerd. Dit is het afgelopen jaar door revalidatiecentrum 't Roessingh te Enschede is ingevoerd.

Deskundigheidsbevordering

Op de reguliere vergaderingen van de werkgroep zijn verschillende presentaties gehouden. Een greep uit de onderwerpen: Cognitieve problemen bij NMA, osteoporose bij Duchenne, onderzoeksvorstel MRI bij Duchenne, Afdeling voor Ademhalingsondersteuning Groot-Klimmendaal, transitie, dysfagie bij bulbaire zwakte.

Informatie voor patiënten

Revalidatieartsen hebben op de patiëntendagen van de VSN veelvuldig lezingen gehouden voor patiënten met een spierziekte. Diverse revalidatieartsen zijn tevens medisch adviseur van diagnosegebonden werkgroepen van de VSN en hebben in die hoedanigheid diverse activiteiten voor de leden van de VSN uitgevoerd.

Samenstelling bestuur

Voorzitter R.F. Pangalila, revalidatiearts Rijndam Revalidatiecentrum Rotterdam

Vice-voorzitter N. van Warmenhoven, revalidatiearts Rijnlands revalidatiecentrum Leiden/LUMC

J.M.P.I. van Haelst, revalidatiearts revalidatiecentrum Tolbrug, Werkgroep NMA (tot jan 2011)

E. Kruitwagen, revalidatiearts de Hoogstraat/UMCU Utrecht

R. van Vliet, revalidatiearts revalidatiecentrum "Het Roessingh" Enschede

Secretaris A.M.C. Horemans, beleidsmedewerker Vereniging Spierziekten Nederland