

Verslag algemene vergadering werkgroep neuromusculaire aandoeningen, d.d. 11 februari 2010

Aanwezig:

De heer drs. E. Baars	Centrum voor Revalidatie De Vogellanden, Zwolle
Mevrouw J. Blee-Pelk	RC Trappenberg, Huizen
De heer J. Cluitmans	Adelante, Hoensbroeck
Mevrouw I.J.M. Groot	UMC, Nijmegen
De heer N.C. van Haasteren	RC Tolbrug, Den Bosch
Mevrouw J.M.P.I. van Haelst	RC Tolbrug, Den Bosch
De heer H. Honing	SRZ/Westfriesgasthuis, Hoorn
De heer W.G.M. Janssen	Erasmus MC, Rotterdam
Mevrouw E. Kottink	RC Het Roessingh, Enschede
Mevrouw E.T. Kruitwagen	UMCU, De Hoogstraat, Utrecht
De heer G. van der Leeuw	Franciscus Ziekenhuis,
De heer M.A. Los	MCRZ, Rotterdam
De heer R. Margry	Heliomare, Wijk aan Zee
De heer drs. R.F. Pangalila	Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam
Mevrouw M. Poelma	St. Maartenskliniek, Nijmegen
Mevrouw L.J.M. Rijnders	RC Breda, Breda
De heer E. Schouten	RC Leijpark, Tilburg
Mevrouw M.J. van Tol	De Hoogstraat, Utrecht
Mevrouw P.C.D. Tomassen	RC Trappenberg, Huizen
Mevrouw drs. V.V. Valkenburg	Rijnlands Revalidatiecentrum, Leiden
Mevrouw A.D. van Velzen	RRC,
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 C. Straathof	LUMC, Leiden
De heer T. Sibma	NIVEL, Utrecht
Mevrouw I. Vos	VSN, Baarn

Notulist

Mevrouw T. Dingelhoff	VSN, Baarn
-----------------------	------------

De volgende RAC-vergadering voor 2009 vindt plaats in Baarn op:
**Donderdag 20 mei 2010 van 17.30 – 18.30 uur aansluitend
aan het GBS mini-symposium**

1. Welkom

De heer Pangalila opent de vergadering om 16.00 uur en heet eenieder van harte welkom.

2. Mededelingen

- De lijst met off-label medicijnen is rondgestuurd. Er zijn geen reacties op gekomen.
- Subsidieaanvraag Wiki is afgewezen.

3. Verslagen

Verslag vergadering 4 november 2009

Pagina 6 – actiepunten:

- 12.08. Hier wordt aan gewerkt. Punt kan eraf.
- 11-09. Aladin: de notulen hiervan zullen niet rondgestuurd worden. Punt kan eraf.
- De punten 12-09, 13-09, 15-09, 16-09 zijn afgehandeld.
- De subsidieaanvraag van mevrouw Faber voor MD is afgewezen, zou te zeldzaam zijn. Mevrouw Horemans zal navragen bij wie de aanvraag was ingediend.

Het verslag wordt verder goedgekeurd.

Verslag RAC bestuur 14 december 2009

Dit verslag is ter informatie rondgestuurd.

4. Rondvraag

- Tekort logeeradressen: jonge patiënten kunnen niet geplaatst worden bij respite care. Dit probleem wordt niet gedeeld door de werkgroep. Er zou gekeken kunnen worden bij kinderspice, woonvormen en logeerhuizen. Op de website van VSCA (www.vsca.nl) staan lijsten van woonvormen en verpleeghuizen waar mensen met beademing terecht kunnen.

Mevrouw Horemans:

- De werkgroep Ataxie van Friedreich heeft een richtlijn gemaakt en wil die nu actualiseren. De aanbevelingen zullen onder elkaar gezet worden waarna gekeken wordt welke aanbeveling herzien moet worden. Is er een revalidatiearts die wil meewerken aan het actualiseren? De heer Margry geeft aan dat er geput kan worden uit de Engelse versie en dat dit niet veel werk is. Hij zal mevrouw Van de Wiel hierover bellen. Verder zal hij de heer Van Rooyen (orthopedisch chirurg) vragen om mee te kijken.

Mevrouw Van Velzen:

- Is er meer bekend over behandeling van heupdysplasie bij HMSN type 2. In de praktijk wordt het röntgenbeleid gevolgd.
- De heer Janssen geeft aan dat dit een onderwerp voor een inhoudelijke vergadering zou kunnen zijn.

De heer Janssen:

- In de werkgroep HMSN is naar voren gekomen dat de pedicure voor mensen met slechte handfunctie niet wordt vergoed. Dit zal overlegd worden met de directeur van de VSN. Ook zou persoonlijk overleg met de medisch adviseur kunnen helpen.

Mevrouw Van Wijk:

- Er is een artikel gepubliceerd over urineweginfecties. Dit is ook een onderwerp voor een inhoudelijke vergadering.

Mevrouw Van Tol:

- Wil graag meer weten over de Ponseti-methode bij AMC. Wordt hij toegepast? In het VU wordt het toegepast. Er zal informatie met de notulen meegestuurd worden.

5. Bestuurszaken

Reglement

Het reglement wordt aangenomen.

Jaarplan 2010

De heer Pangalila geeft een korte presentatie over het jaarplan 2009 (bijgevoegd).

Het jaarplan 2010 wordt besproken:

- Verwijderen: projectaanvraag WIKI
- Verwijderen: In 2010 worden de samenwerking en communicatie met andere medisch specialisten verder uitgewerkt.
- Verwijderen: Samen met het INSO wordt een richtlijnaanvraag voor MD ingediend.
- Toevoegen: Conform VRA-opleidingsplan NMA borgen in eigen instelling

Bestuursuitbreiding

Het bestuur zal uitgebreid worden met de heer R. van Vliet.

6. Project 'sprekkamer van de toekomst

Mevrouw Vos geeft een presentatie (bijgevoegd) en vraagt om suggesties.

- Project Transitie in Rotterdam
- Er zijn ouder/kind gesprekken in Rotterdam
- De Spierballengroep in Rotterdam (hoe vraag je hulp, hier is een protocol voor).
- Bij de gesprekken gaat het vooral om de ouders.

7. 'Hoe om te gaan met standards of care Duchenne en SMA

Mevrouw Van Tol geeft een presentatie (bijgevoegd).

De heer Van Haasteren geeft aan dat in de presentatie halfvast/verdikt voedsel niet klopt (dit n.a.v. lezing mevrouw Van Engelen in een vorige RAC-vergadering).

8. Project 'Zorg in zicht'

De 1^e stap zal zijn het updaten van de kwaliteitscriteria. Dit punt komt de volgende keer terug op de agenda.

9. ISNo-retraite 2009

Het belangrijkste onderwerp was de intentie voor het oprichten van een Nederlands Neuromusculair Centrum. Doel: toegankelijkheid, zodat meer kennis gedeeld kan worden. De heer Nollet is hierbij betrokken.

10. Stimulering wetenschappelijk onderzoek

Dit onderwerp wordt niet besproken.

11. Lopende zaken

a. Spierziektendagen

Graag bespreken in de teams.

Voor de workshop bewegen worden therapeuten gezocht (bij voorkeur een fysio en egotherapeut samen)

Voor de creativiteitsworkshop worden nog activiteitenbegeleiders gezocht. Ook als men actieve patiënten met een hobby weet die iets willen laten zien op de een spierziektendag dit graag doorgeven aan de VSN.

b. GBS-richtlijn en symposium d.d. 20 mei 2010

Het programma zal binnenkort klaar zijn. Aansluitend op het symposium zal een inhoudelijke vergadering plaatsvinden.

De punten c, d, e en f worden verschoven naar een volgende vergadering.

12. Inhoudelijke onderwerpen volgende vergadering

- palliatieve netwerken
- transitie
- deskundigheidsbevordering netwerken perifere fysiotherapeuten
- behandelprogramma's. Er zal een mail rondgestuurd worden waarin lokale behandelprogramma's worden geïnventariseerd.
- Meetinstrumenten
- Diafragmapacing. De heer Wijkstra is bezig met een pilot. Wellicht een idee voor volgend jaar.
- Neuropatische voeten (door een orthooped uit het LUMC).
- Heupdysplasie bij HMSN
- Urineweginfecties
- Opleidingsplan NMA
- Diëtistenrichtlijn (hypoglycaemie)
- BMI – lengte

Verlag inhoudelijke vergadering werkgroep neuromusculaire aandoeningen, d.d. 11 februari 2010

1. Cognitieve problemen bij NMA

De presentatie van mevrouw Kruitwagen is bijgevoegd.

- Verbale performance: voorlichting in beelden geven? De mensen uiten zichzelf slecht.
- Voorlichting geven is moeilijk; hoe open moet je zijn om te vertellen wat de kansen op problemen zijn. Je moet er wel naar vragen om zo zo vroeg mogelijk problemen te signaleren.
- Ondersteuning van de partner is belangrijk.
- Cognitieve problemen hangt samen met longproblematiek.
- VAS is ook geschikt voor screenen in de spreekkamer.

2. Aankondiging wetenschappelijk project MRI-hersenen bij kinderen met Duchenne Spierdystrofie

De presentatie van mevrouw Straathof is bijgevoegd.

- Bij Becker ook andere verhoudingen in cerebellum.
- Beademing is lastig is MRI. Praktisch gezien is het een exclusie criterium.
- Hoe zit het met de longfunctie? Hieraan is niet gedacht en dit zal meegenomen worden.
- De pilot zal plaatsvinden met 6 jongens.
- De patiënten komen uit een landelijke database.
- Er zal een – via de VSN – een mail/informatiebrief rondgestuurd worden.

3. CQ-index

De presentatie van mevrouw Horemans is bijgevoegd. Het eerste concept vragenlijst wordt uitgedeeld.

- Er moet helder gemaakt worden wat men onder revalidatie verstaat.
- Bij vraag 4 revalidatiearts erbij zetten.
- Mensen weten niet of ze bij een RAC zitten.
- Vragen of ze wel een regelmatige controle willen; heeft u daar behoefte aan.
- Bij kinderen vragen behandeling gecombineerd met school.
- Regelmatig kan ook 1 x per 2 jaar zijn. Het hangt van de patiënt af wanneer hij komt.
- Vragen wanneer bent u voor het laatst geweest
- Termijn van 2 jaar aanhouden
- De grijze vragen komen uit de revalidatie CQ.
- Vraag 16/17: eerst : was het noodzakelijk? En zo ja... Het probleem ligt in het weekeinde.
- Vraag 50/51: nazorg na wat? Na een revalidatie behandeling.
 - i. Veel patiënten zijn chronisch onder behandeling
 - ii. Een groep die stopt met revalidatie valt niet onder nazorg
 - iii. Is revalidatie beëindigd en waarom
 - iv. Weet u waar u terecht kunt bij problemen
- Vraag 47: Policy: als patiënt het zelf kan, moet hij het zelf doen.
 - i. Had u behoefte aan deze ondersteuning.
 - ii. Had u meer hulp gewild.
 - iii. Was de hulp die u gekregen heeft voldoende? Meer/minder.
 - iv. De patiënt ziet niet wat de artsen allemaal doen.
 - v. Heeft u problemen ondervonden na WMO.
 - vi. Wie stelt kwaliteitsniveau.
- Vraag 11/12: zegt weinig over kwaliteitsnorm.
- Bent u tevreden.
- Vragenlijst koppelen aan belangenlijst
- Hoe moet zo kort mogelijk.
- Vraag 57/58: Wat zegt geboorteland vader/moeder? Om onderscheid te kunnen maken tussen autochtoon / niet autochtoon.

- Vraag 43: zijn behandelingen afgestemd / gecombineerd.
- Vraag 45: dit kan afgesproken zijn dus: zijn ze conform afspraken gestart.
- Waardering verschilt per ziektebeeld.
- Hoeveelheid therapie: zijn ze daar tevreden mee?
- Vraag 36: voor kinderen een andere vraag.
- Centrale rol: hoe richting naar ouders?
- Bewaakt revalidatiearts medische controles?
- Voorlichtende rol, wat ze kunnen verwachten.
- Bent u bekend bij cardioloog en heeft u regelmatig afspraken.
- Is er een taak richting huisarts? Ja.
- Zijn vragen over deskundigheid teamleden nodig? Als team naar vragen en niet aparte disciplines.

Volg: de vragenlijst zal verder uitgewerkt worden. Daarna zal de vragenlijst per mail aan de werkgroep worden voorgelegd voor reacties en commentaar.

Er zal een kleine pretest onder leden plaatsvinden en daarna zal hij worden voorgelegd aan de leden van de VSN.

Als de kinderversie klaar is, zal deze ook worden rondgestuurd voor commentaar.

Denk aan aandacht voor adolescenten.

4a. Osteoporose bij de spierziekte van Duchenne: (inter-) nationale bevindingen en aanbevelingen

De presentatie van mevrouw De Groot is niet bijgevoegd in verband met embargo op de gepresenteerde cijfers.

- Relatie botdichtheid versus fractures: in late loopfase vaak fractures.
- Ontkalking neemt toe als de patiënten gaan zitten.
- Spierkracht versus botdichtheid.
- Wervel deformiteit komt vaker voor. Rugfoto's als uitkomstwaarde nemen.
- Letten op Vitamine D en Calcium via dieet/voeding.
- Vitamine D-spiegel in zomer **en** winter checken; dit kan namelijk wisselen.

4b. MFM; stand van zaken en cursus

- De Franse versie is in december vrijgegeven.
- Er is nu een volledig herschreven handleiding die naar de drukker is.
- Er is subsidie van ZonMw om de MFM te gaan verspreiden.
- We willen de revalidatiecentra kosteloos trainen.
- Er wordt gewerkt aan de samenstelling van het materiaal.
- Voor de zomer: van elke centrum kunnen 2 personen de training volgen die gaan het dan in hun centrum verder verspreiden.
- Certificering gebeurt via de Franse website.
- Er is ook geld beschikbaar voor MFM-resultaten die gekoppeld worden aan de Franse site.
- 6 Trainers zullen de trainingen gaan geven.
- Training duurt een halve dag.
- Zodra het zover is, gaat er een mail uit.
- Er kunnen 10-12 mensen per keer getraind worden.

4. Wat verder ter tafel komt/Sluiting

De voorzitter dankt de aanwezigen en sluit de vergadering om 19.30 uur.

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				
01-10	Navragen bij Karin Faber waar subsidie richtlijn MD was aangevraagd	Mw. Horemans	11-02	
02-10	Bellen met Marijke van de Wiel en dhr. Van Rooyen inzake richtlijn AvF.	Dhr. Magry	11-02	
03-10	Informatie Poncetti meesturen	Bureau	11-02	