

## **Verslag algemene vergadering werkgroep neuromusculaire aandoeningen, d.d. 4 november 2010**

---

### *Aanwezig:*

Mevrouw V. Altmann	Sint Maartenskliniek,
De heer drs. E. Baars	Centrum voor Revalidatie De Vogellanden, Zwolle
Mevrouw A.C.E. de Blécout	UMC Groningen
Mevrouw J. Blees-Pelk	RC Trappenberg, Huizen
Mevrouw drs. A.L. Bruinings	Sophia Revalidatie, Gouda
Mevrouw drs. S. Buijsmann	Reade Revalidatie, Amsterdam
Mevrouw I.J.M. Groot	UMC, Nijmegen
Mevrouw M.T. Hartlief	Revalidatie Friesland, Leeuwarden
De heer dr. H.T.Hendricks	Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem
Mevrouw H. Herweijer	Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag
De heer drs. W.J. Ijspeert	Viecuri, Venlo
De heer W.G.M. Janssen	Erasmus MC, Rotterdam
Mevrouw E.T. Kruitwagen	UMCU, De Hoogstraat, Utrecht
Mevrouw drs. A.N. Kuipers	De Vogellanden, Zwolle
De heer prof.dr. F. Nollet	AMC, Amsterdam
De heer drs. R.F. Pangalila	Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam
Mevrouw drs. A. Poortman	RC Groot Klimmendaal, Arnhem
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, Breda
De heer drs. R. van Vliet	RC Het Roessingh, Enschede
Mevrouw drs. N. Warmenhoven	Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden
Mevrouw E. van Wijk	RC Trappenberg, Huizen
Mevrouw A. Zwinkels	Blixembosch, Eindhoven
Mevrouw dr. A. Horemans	VSN, Baarn

### *Gasten*

Mevrouw D. Schröder	RC Het Roessingh, Enschede
Mevrouw I. Vos	VSN, Baarn

### *Notulist*

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

De volgende RAC-vergadering vindt plaats in Baarn op:  
**Donderdag 11 februari 2011 van 16.00 – 19.30 uur**

### **1. Welkom**

De heer Pangalila opent de vergadering om 16.05 uur en heet eenieder van harte welkom.

### **2. Mededelingen**

De mededelingen waren rondgestuurd met de stukken.

Bij CVZ zal weer nagevraagd worden hoe het zit met de vergoeding van airstackmateriaal.

Vanavond vind de presentatie van het MD-boek 'Geen Gezicht' plaats. Het boek is te bestellen via de boekhandel en boll.com.

### **3. Verslagen**

#### ***Verslag vergadering 20 mei 2010***

N.a.v. verslag: In Rotterdam is er geen probleem meer met het vergoeden van airstackmateriaal.

N.a.v. actielijst:

- Punt 07-09 wordt vandaag besproken.
- Punt 14-09: er is een overzicht.
- Punt 04-10: loopt nog.

Het verslag wordt goedgekeurd.

#### ***Verslag RAC bestuur 28 september 2010***

Dit verslag is ter informatie rondgestuurd.

Overzicht richtlijnen (bijgevoegd).

Het klopt niet; er ontbreken dingen:

MD in wording – via dhr. W. Janssen

Prednison bij Duchenne – mw. I. de Groot

GBS – dhr. J.W. Meijer

Myositis – mw. E. Lindeman

Richtlijn ALS in wording – dhr. J.B. van den Berg/mw. N. Warmenhoven

### **4. Rondvraag**

- Mevrouw Herweijer is de vervanger van mevrouw Boonstra.
- De heer Janssen: een patiënte met progressieve spinale spieratrofie heeft last van klaporen (druk op trommelvlies). Buisjes hebben geen effect. Zijn er ideeën? Wellicht pillen die ook te gebruiken zijn bij het vliegen.
- Mevrouw Warmenhoven is bezig met het schrijven van een observatiemodule (2 weeks observatiemodel) en wil graag weten of iemand al zoiets heeft. Er zijn modules beschikbaar. Deze zullen naar de VSN gestuurd worden die ze zal doorsturen.
- De heer Baars wil graag weten hoe een ALS-patiënt komt aan een uitzuigapparaat voor slijmvorming in de mond. Dit kun je aanvragen via de zorgverzekeraar met een aanvraagformulier. Mevrouw Poortman zal het formulier naar de VSN sturen en die stuurt het door.
- Mevrouw Van Wijk meldt dat een patiënt een brief heeft gekregen van het CTB Utrecht inzake autorisatie. Mevrouw Poortman zoekt dit uit en zal navragen wat de aanleiding voor de brief is. Waarschijnlijk komt de patiënt van een airstackpoli. Het heeft te maken met juridische aansprakelijkheid. Dit punt zal de volgende keer op de agenda gezet worden.
- Mevrouw Kruitwagen is gestart met een SMA-onderzoek bij volwassenen. Het is de bedoeling dat zoveel mogelijk patiënten in Nederland hier aan mee gaan doen. Er komt nog een oproep.
- Mevrouw Warmenhoven wil weten of er poli's zijn waar ouders en kinderen met dezelfde aandoening samen naar toe gaan. Dit gebeurt nu niet.
- De heer Nollet meldt dat er volgend jaar een postpolio conferentie in Denemarken is.

### **5. Bestuurszaken**

Terugkoppeling VRA-bijeenkomst geaccrediteerde werkgroepen 6 oktober (presentatie bijgesloten).

Een vast agendapunt op vergadering van de werkgroep neuromusculaire aandoeningen zal worden: Revalidata.

### **6. Behandelkader nma**

- De heer Baars loopt het stuk van de behandelkaders door en wil graag weten of we op goede weg zijn.
- Het stuk is in eerste instantie voor de volwassen revalidatie en eventueel later voor kinderen.
- Er zijn 3 niveaus.
- De heer Nollet merkt op dat het een knap stuk werk is. ALS is leidend voor nivo 3. De expertise functie wordt niet bepaald door de progressie of complexiteit.
- Duchenne is niet progressief maar wel complex en valt onder 3 maar een stabiele Duchenne valt weer onder 2.
- Het is geen richtlijn maar een behandelkader.
- Complexiteit en progressiviteit niet koppelen.

- Wellicht snel progressief apart.
- De arts-assistent staat onder verantwoordelijkheid van de revalidatiearts.
- Reisafstand/bereikbaarheid is belangrijk.
- Terminale fase bij ALS hoort bij de huisarts.

De werkgroep kan door op de ingeslagen weg. Medisch functionele problematiek lopen niet parallel.

Opmerkingen kunnen gemaild worden.

De behandelkaders zullen ter accordering worden voorgelegd aan de VRA.

## **7. Project 'spreekkamer van de toekomst**

Mevrouw Vos geeft een presentatie (is bijgevoegd).

- Mevrouw Kruitwagen merkt op dat er in de projectgroep alleen maar kinderrevalidatieartsen deelnemen, terwijl je als revalidatiearts juist heel goed ziet waar het probleem ligt. Mogelijk is het goed als een volwassen revalidatiearts ook meedenkt.

zelfstandigheid:

- Veel grenzen
- Gaan voor maximaal
- Wees reëel
- Welke norm wil je opleggen
- Wel prikkelen maar niet eigen norm opleggen
- Hoe kun je zelfstandigheid meten: Via bloorview.
- 
- De heer Pangalila merkt op dat er jongeren zijn die het liefst alleen door hun ouders verzorgd willen worden, en ouders die de zorg niet willen/kunnen overgeven.
- De vragenlijst moet nog NMA specifiek gemaakt worden voor 0-7 jarigen en er moet een versie voor hulpverleners komen. Wie wil helpen.
- Op de lijst van bestaande interventies ontbreken de CAPE en de PAC. Mevrouw Bult (Utrecht) kan hier meer over vertellen.
- Ook orthopedagogen vragen.
- DVD CP is confronterend.
- De autonomie van ouders moet niet onderschat worden. Het zou al goed zijn als je ouders in een vroeg stadium informeert over het mogelijke "gevaar" voor een verstoorde autonomie en zelfstandigheidontwikkeling en het probleem van loslaten in het kwadraat. Daarmee geef je geen waardeoordeel over hun opvoeding en kunnen ouders hier vanaf het begin rekening mee houden in hun opvoeding.
- In het project je ook richten op ouders.

## **8. Lopende zaken**

Wegens tijdgebrek wordt dit punt niet besproken.

## **9. Inhoudelijke onderwerpen voor toekomstige vergaderingen**

- 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 orthopeed 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. Afdeling voor Ademhalingsondersteuning (AVA), RMC Groot Klimmendaal Arnhem

De presentatie van mevrouw Poortman is bijgevoegd.

- PEG + beademing komt op de IC terecht ipv afdeling neurologie.
- De AVA wordt niet gefinancierd.
- In Leiden is een initiatief met een hospice en een logeeropvang voor jongeren met beademing.
- In Groningen loopt een proef op het thuis instellen op beademing.
- Voor de ziekte van Steinert loopt een brief in het Radboud/Maastricht.

### 2. Transitie: overgang kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie

De presentatie van mevrouw Warmenhoven en mevrouw Valkenburg is bijgevoegd.

- Klinimetrief NMA breed: is belangrijk, er zijn nog geen duidelijke settings. Er wordt gewerkt aan een set voor Duchenne.
- Er is een NMA-café voor lotgenotencontact.
- Mevrouw Warmenhoven en mevrouw Valkenburg maken een samenvatting voor Revalidata.

### 3. Dysfagie bij bulbaire zwakte

De presentatie van mevrouw Schröder is bijgevoegd.

### Basiscursus, september 2011

Mevrouw De Groot wil de cursus graag wat veranderen en wil graag de mening van de aanwezigen hebben.

Onderwerpen:

- transitie
- sport erin?

Alle docenten zijn met of bijna met pensioen. Er wordt een beroep gedaan op de jongeren met de vraag of zij geen docent zouden willen worden.

Verder wordt er gezocht naar een mede-organisator, mevrouw De Groot wil het niet meer alleen doen.

Het onderwerp ALS kan op 1 dag: de heer Van Vliet zal overleggen met de heer J.P. van den Berg

Er zal een mail verstuurd worden met daarin de vragen van mevrouw De Groot.

### Sluiting

De voorzitter dankt de aanwezigen en sluit de vergadering om 19.45 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](mailto:anja.horemans@vsn.nl).***

## Actielijst behorende bij RAC-vergadering d.d. 4 november 2010

	Actie	Wie	Opgevoerd	Wanneer
	<b>2009</b>			
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	Gedaan
	<b>2010</b>			
02-10	Bellen met Marijke van de Wiel en dhr. E. Brunt inzake richtlijn AvF.	Dhr. Margry	11-02	
04-10	Informatie sturen over contactpersoon ALS-team voor CIZ	Bureau VSN/Mw. F. de Wit	20-05	
05-10	Observatiemodules naar VSN sturen	Mw. A. van Velzen	04-11	Gedaan
06-10	Aanvraagformulier uitzuigapparaat naar VSN sturen	Mw. Poortman	04-11	
07-10	Samenvatting maken transitie	Mw. Warmenhoven / Mw. Valkenburg	04-11	
08-10	PAOG-mail versturen	Bureau VSN	04-11	Gedaan
09-10	Inventarisaie behandelprogramma's	Allen	04-11	