

## Jaarverslag 2019- Werkgroep: NVDG

### Bestuurssamenstelling

Voorzitter Mw W Faber, Heliomare Amsterdam  
Vice voorzitter Mw J Stolwijk, de Hoogstraat Utrecht

NVDG artsen  
Voorzitter Mw E Maas, †Roessingh Enschede  
Secretaris Mw M Vos Sint Maartenskliniek Nijmegen

*S.v.p. hier alleen samenstelling bestuur per 1/1/2017 en wisselingen gaande het jaar 2017. De gehele ledenlijst invullen op apart format Ledenlijst werkgroep*

### Vergaderingen afgelopen jaar

NVDG werkgroep bijeenkomsten feb, april, en oktober 2019

VRA colloquim april 2019  
DCRM november 2019

Dwarslaesie Organisatie Nederland jaarcongres 12-10-2019

*Aantal vergaderingen en aangevuld met wetenschappelijke bijeenkomsten (hoeveel/ welke thema's)*

### Kwaliteit

-In 2019 is er een aanvraag gedaan voor SKMS gelden om de Nederlandse Dataset Dwarslaesie door te ontwikkelen en om een database voor het netwerk acute-subacute zorg vanuit Nijmegen (Acute Ruggermergunit) uit te rollen in Nederland (niet toegekend)  
-in 2019 is het ziekenhuis protocol ge-update en gepresenteerd op de scholingscursus dwarslaesie  
-In 2019 zijn de inhoudelijke bijeenkomsten vervolgd tav toekomst van de dwarslaesie zorg in Nederland met afgevaardigden van bestuurders en revalidatieartsen van de NVDG centra en leden van Dwarslaesie Organisatie Nederland (TOP overleg), waarvanuit een visie is gevormd en verdere uitwerking middels werkgroepen zal blijven plaatsvinden.  
-In 2019 is een start gemaakt met de implementatie van het landelijke multidisciplinaire nazorgprotocol in verschillende NVDG centra die landelijk is geaccordeerd.  
-in 2019 zijn adviezen voor huisartsen op de nvdg site gezet en in de brief die bij ontslag met patiënt meegaat wordt naar deze site verwezen(<https://nvdg.org/download/category/41-artsen>)

*Bijv. Richtlijnen, behandelkaders, zorgstandaarden; afstemmen behandelprogramma's; behandelmodules*

### Resultaatmeting

Sinds 2014 worden, volgens internationale datasets opgestelde, data verzameld van alle nieuwe patiënten met diagnose dwarslaesie die klinisch worden opgenomen in een in dwarslaesie gespecialiseerd Nederlands revalidatiecentrum. resultaten verzameld. Streven voor 2019 blijft bereiken van 100% compleetheid van dossiers. Dit is niet gelukt. De dataset is per centrum verschillend ingevuld, 100% is niet gehaald. Gezien dit resultaat is een aanvraag gedaan voor verdere doorontwikkeling van de NDD. De data worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden. De data worden beheerd door Fastguide, inhoudelijk door Prof M Post, NVDG lid.

*Bijv. Prestatie-indicatoren en meetinstrumenten*

## Wetenschappelijke activiteiten

NVDG jaarcongres 17-18 mei 2019, Hoogstraat Utrecht : The art of living  
 Minisymposium 17 mei 2019: wetenschappelijke ontwikkelingen rondom door de VRA gedefinieerde kennislacune loopproblemen bij een dwarslaesie  
 Verpleegkundig NVDG congres : 17 mei 2019

1 maal per jaar organiseert de Dwarslaesie Organisatie Nederland voor haar leden een jaarcongres, Het NVDG is nauw betrokken bij samenstelling van programma en verlenen medewerking in lezingen en workshops, deze is gehouden op 12-10-2019

NVDG werkgroep bijeenkomsten feb, april, juni en oktober 2019.

- Inhoudelijke thema's: februari: Osteoporose G Snoek
- Inhoudelijke thema's april: symposium the art of living
- Inhoudelijke thema's oktober: Floor te Lintel, PA Rotterdam: Een stoma bij een dwarslaesie? Een kwalitatief onderzoek naar het perspectief van professionals en patiënten; Said Sadiqi orthopeed i.o UMCU: internationaal onderzoek patiënt gerapporteerde uitkomsten van spinale chirurgie

Deutschsprachigen Gesellschaft fur Paraplegie (DMGP, Koblenz): jaarlijks congres (23-05-2019): I v Nes The influence of age on the rehabilitation of patients with spinal cord injury

NOSCOS congres : Denemarken, sept 2019 met bijdragen van NVDG leden (oa J Stolwijk, 2 oral presentations, 1 poster)  
 VRA colloquium 1 poster

ISCoS (International Spinal Cord Society)  
 Annual meeting Nice, November 2019, met bijdragen van NVDG leden voor oral presentations en posters.

VRA colloquium april 2019 en DCRM 8-9 november 2019, met bijdragen van NVDG leden (oa poster J Stolwijk)

Minisymposium Handbikebattle december 2019

Dwarslaesie Organisatie Nederland jaarcongres 12-10-2019 met deelname NVDG leden

4 maal per jaar brengt de Dwarslaesie Organisatie Nederland het Dwarslaesiemagazine uit met bijdragen van haar NVDG leden

**Onderzoeklijnen:** zie ook aparte bijlage (voortgang landelijke dwarslaesieprojecten)

-Zelfmanagement en regie in de dwarslaesierevalidatie: Prospectief cohort onderzoek gedurende 2 jaar follow up bij 250 mensen met een dwarslaesie. Promovendus: Tijn van Diemen, psycholoog. Alle 8 NVDG centra werken aan dit onderzoek mee.

-Werkhervatting (2016-2019) bij dwarslaesie: Promovenda Ellen Roels (revalidatiearts)

-POWER (2015-2019): multicenter trial naar de effectiviteit van een gezinsgerichte interventie in de revalidatie van oa dwarslaesie. Promovenda: Chantal Hillebregt en Eline Scholten

- nieuwe behandel mogelijkheden bij neurologische armhandfunctieproblematiek  
 Promovenda Ellen Maas (revalidatiearts)

-Toepassing Exoskelet in de thuissituatie/verbetering loopvaardigheid middels GRAIL training bij dwarslaesie: promovenda Rosanne v Dijsseldonk

-Toepassing sensoren bij meten spasticiteit en loopvaardigheid: promovenda Maartje Hendriks

-Activwalks: gebruik sensoren bij meten loopvaardigheid ( Karin Postma)

-ALLrisc data : Promovenda Hedwig Kooijmans (28-01-2020 promotie gepland)

*Bijv. SKMS-projecten; voordrachten en presentaties; wetenschappelijk onderzoek; workshop tijdens DCRM*

### **Deskundigheidsbevordering / onderwijs**

Zie boven onder wetenschappelijke activiteiten:  
 NVDG jaarcongres, minisymposium, DCRM, etc  
 Scholingscursus dwarslaesie 12 en 13 december 2019 Groningen  
 Deelname per toerbeurt door NVDG centrum: Expertpanel dwarslaesie Organisatie Nederland :  
<https://leden.dwarslaesie.nl/expertpanel>- voorlichting aan patiënten  
 Wiki pagina op dwarslaesie.nl

*Bijv. Opleiding aios; nascholing revalidatieartsen*

### **Samenwerkingsverbanden / netwerk**

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON): 2 maal per jaar bestuurlijk overleg, medewerking aan elkaars ledencongressen en regionale contactdagen. NVDG wordt betrokken in door DON ontwikkelde DwarslaesieWiki, Website, Dwarslaesiemagazine, etc. We vinden elkaar bij landelijke maatschappelijke thema's, etc.

International Spinal Cord Society (ISCOs): Membership Council ISCoS, lidmaatschap (erkende zusterorganisatie) en deelname aan jaarlijkse congres

Deutschsprachigen Gesellschaft fur Paraplegie (DMGP): Lidmaatschap en deelname jaarlijkse congres

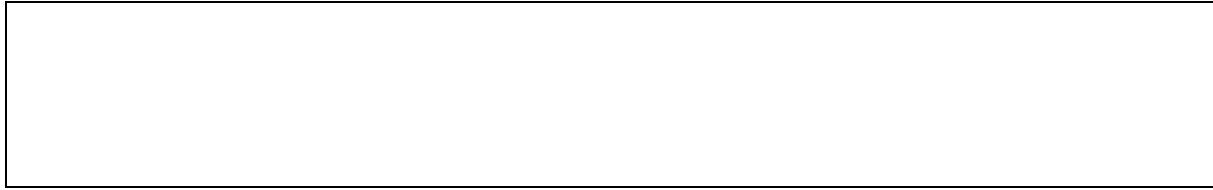
Spinal Cord Injury investigatiOn Network Netherlands (SCIONN): Als onderdeel bestaat de " NVDG onderzoeksgroep" om de toekomst van onderzoek in dwarslaesierevalidatie in Nederland te waarborgen, kennisuitwisseling en samenwerking te stimuleren

Iederin: Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. We vinden elkaar op actuele maatschappelijke onderwerpen.

*Bijv. Contacten met (patiënten-)organisaties en andere wetenschappelijke verenigingen; voorlichtingsmateriaal t.b.v. patiënten*

### **Overige activiteiten**

- Handbikebattle: Handbikebattle 13 juni 2019
  - Revalidatie Kennisnet : NVDG- groep ter uitwisseling informatie, notulen en als forum
  - NVDG website : NVDG website actualiseren, uitbreiden met ledenbestand en beheersstructuur inrichten
  - Wings for life run: Wereldwijde sponsorloop voor geldinzameling t.b.v. dwarslaesieonderzoek  
 mei 2019 deelname door diverse (revalidatie)teams van o.a. het NVDG
  - Deelname aan televisieprogramma's:  
 Nieuwsuur (mei) en zomer met Art (juli): effecten van lachgas
- Rapenburgrace : zwem-sponsor race voor dwarslaesieonderzoek



*Bijv. VRA website; Revalidatie Kennisnet; Profileringsvak*