

Jaarverslag 2020- 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 2020
 VRA colloquim april 2020
 DCRM november 2020
 Dwarslaesie Organisatie Nederland jaarcongres oktober 2020
 VRA: beleidsplan rev geneeskunde 2025
 TOP overleggen dwarslaesie
 ontwikkeling normenkader RCU
 ISCOS jaar vergadering september 2020

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

Kwaliteit

- geactualiseerd ziekenhuisprotocol voor dwarslaesie en voor kinderen met een dwarslaesie
- meelezen met richtlijnen : dwarslaesie spina bifida DMGP , decubitus
- In 2020 is er middels Delphi rondes een voorstel uitkomsten set voor het netwerk acute-subacute zorg vanuit Nijmegen (Acute Ruggermergunit) uit te rollen in Nederland.
- Vanuit verschillende trauma centra is een start gemaakt voor een t(raumatisch)SCI consortium om gezamenlijk een subsidie aanvraag in te dienen om een database verder uit te rollen
- In 2020 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 2020 is een start gemaakt met de implementatie van digitale vragenlijsten voor de landelijke multidisciplinaire nazorgpoli in verschillende NVDG centra die landelijk is geaccordeerd

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. Deze aanpassing van de dataset (NDD 2.0) is besproken in de NVDG artsen groep in november, definitief akkoord moet volgen in het 1^e overleg in 2021.

Bijv. Prestatie-indicatoren en meetinstrumenten

Wetenschappelijke activiteiten

NVDG jaarcongres, verpleegkundigcongres en minisymposium uitgesteld naar maart 2021 ivm Covid epidemie

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 in oktober 2020

NVDG werkgroep bijeenkomsten feb, juni en oktober 2020.

- Inhoudelijke thema's: februari:
- Inhoudelijke thema's april:
- Inhoudelijke thema's oktober:

ISCoS (International Spinal Cord Society)

Annual meeting Japan, November 2020, online met bijdragen van NVDG leden voor oral presentations en posters.

VRA colloquim april 2020 en DCRM november 2020, met bijdragen van 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. Promotie 2020: Tijn van Diemen, psycholoog.

-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 (promotie 2020)

- 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 (promotie 2021)

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

-ALLrisc data : Promovenda Hedwig Kooijmans (Promotie 2020)

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

Deskundigheidsbevordering / onderwijs

Zie boven onder wetenschappelijke activiteiten:
 NVDG jaarcongres, minisymposium, DCRM, etc
 Deelname per toerbeurt door NVDG centrum: Expertpanel dwarslaesie Organisatie Nederland :
<https://leden.dwarslaesie.nl/expertpanel/> voorlichting aan patiënten
 Wiki pagina op [dwarslaesie.nl](https://www.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.

Regionale netwerken van revalidatiecentra, bijvoorbeeld NoNed dwarslaesie revalidatie (Vogellanden, Rev Friesland, UMCG en Roessingh)

Acute Ruggemerg Unit (bijvoorbeeld UMCN-SMK:

<https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/NTR%202020-1%20-%20Netwerkgnk-Actueel%20-%20M.Vos-vd%20Hulst%20-%20ARU.pdf>)

Onderzoekssamenwerking

- Rotterdam-Utrecht-UMCG
- ICMS (Maartenskliniek, UMCN, Roessingh, RRD, UT)

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

Overige activiteiten

- Handbikebattle: juni 2020 geannuleerd ivm Covid 19 epidemie
- 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 2020 geannuleerd ivm Covid 19 epidemie
- Deelname aan televisieprogramma's: Juni 2020 W Achterberg Reade: RTL nieuws over dwarslaesie tgv lachgas.

- W. Achterberg, Reade: landelijke expertsessie georganiseerd vanuit ministerie VWS november 2020 over lachgas
- Rapenburgrace sept 2020: zwem-sponsor race voor dwarslaesieonderzoek geannuleerd ivm covid 19 epidemie

Bijv. VRA website; Revalidatie Kennisnet; Profileringspakket