

Invitational Conference

Notulen invitational conference kwaliteitsdocument SMA 2 en 3

5

Datum : 20 juni 2022

Tijd : 18:00 – 20:00 uur

Locatie : Domus Medica / Zoom

10 **Aanwezig** : L. (Ludo) van der Pol (NVN, voorzitter), A. (Anja) Horemans (Spierziekten Nederland), H. (Huub) van Rijswijk (Spierziekten Nederland), A. (Annemieke) van der Waal (Zorginstituut Nederland), D. (Danny) van der Wouden (KNGF), H. (Hanneke) van der Lee (Kennisinstituut FMS)

Genodigd maar niet aanwezig: S. (Saskia) Houwen-van Opstal (VRA)

15

1. Opening

De voorzitter opent de vergadering en heet alle aanwezigen welkom.

2. Voorstelronde (naam, organisatie en functie)

20

De aanwezigen stellen zich voor. De afwezigheid van revalidatiegeneeskunde, kindergeneeskunde en volwassen fysiotherapie wordt als een gemis ervaren.

3. Toelichting doel van de avond en proces ontwikkeling kwaliteitsdocument:

25

Hanneke geeft een presentatie (bijlage). Doel van de bijeenkomst is het verzamelen van input van verschillende partijen om uiteindelijk een zo compleet mogelijk kwaliteitsdocument op te stellen, dat voldoet aan een minimum set criteria, gedefinieerd door de stuurgroep van het NVK-project Kwaliteitsdocumenten voor zeldzame aandoeningen. Hierbij wordt rekening gehouden met wat de stakeholders belangrijk vinden en wat er leeft. Tijdens deze bijeenkomst worden zoveel mogelijk punten verzameld die kunnen worden meegenomen in het kwaliteitsdocument. Het zal een multidisciplinair kwaliteitsdocument worden met als doelgroep de eerste- en tweede lijns medische en paramedische zorgverleners die niet bij het expertisecentrum SMA in het UMC Utrecht werken.

30

De uiteindelijke doelstelling is het ontwikkelen van een multidisciplinair, helder afgebakend kwaliteitsdocument waarin de patiënt centraal staat.

35

4. Inventariseren knelpunten & prioriteiten (afbakening en inhoudelijke hoofdlijnen van het kwaliteitsdocument)

40

SMA type 3 wordt vaak 'ondergesneeuwd' door type 2. Er wordt afgesproken dat we ons voor het kwaliteitsdocument niet zullen beperken tot een bepaald type. Het gaat om een spectrum van aandoeningen. We beperken ons ook niet tot kinderen. Volwassen patiënten komen ook aan bod. Het doel is participatie.

45

Buiten het expertisecentrum moeten ouders / patiënten zelf de regie nemen (voeding, contracturen, looptraining, hulpmiddelen, aanvragen voor bijv. ambulante begeleider); een document daarvoor zou handig zijn, met name voor minder hoog opgeleide ouders.

Onderwerpen die genoemd worden zijn:

- Ademhaling
- Slikken

- PEG-sonde, stoma (vooral in expertisecentrum)
- Verplaatsing, houding, contractuurbestrijding, spalken, corsetten, statafels
- Pijn (volwassenen)
- Hoe kan men het beste trainen (frequentie, type behandeling)
- 5 • Hoe om te gaan met energieverdeling (multidisciplinair: ergotherapie, fysiotherapie, maatschappelijk werk)
- Organisatie van zorg – afstemming tussen expertisecentrum en perifere behandelaars

10 Mogelijk kunnen de internationale Standards of Care vertaald worden naar de Nederlandse situatie.

5. **Vervolgprocedure**

15 De notulen van deze avond worden verspreid, en er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep zal alle besproken knelpunten bespreken, en een prioritering moeten maken (voor het kwaliteitsdocument is maar beperkt budget en tijd beschikbaar, dus er zal een keuze gemaakt moeten worden). Met deze prioritering wordt het raamwerk voor het kwaliteitsdocument opgesteld. Alle

20 aanwezigen ontvangen de overwegingen voor prioritering en het raamwerk.

Als het concept kwaliteitsdocument gereed is, zal dit ter commentaar aan alle genodigden worden verstuurd: er is dan gelegenheid om commentaar/suggesties te leveren. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikt kwaliteitsdocument. Autorisatie van de wetenschappelijke verenigingen in de

25 kerngroep is nodig. Andere partijen krijgen de richtlijn ook ter informatie of autorisatie vastgesteld (procedures hiervoor verschillen per partij/vereniging).

6. **Sluiting**

30 De voorzitter bedankt alle deelnemers voor hun komst en actieve participatie.

Invitational conference Powerpoint



**Invitational conference
SMA 2 en 3**

Ludo van der Pol, voorzitter
Hanneke van der Lee, adviseur



Agenda

1. Opening
2. Voorstelronde (naam, organisatie en functie)
3. Toelichting doel van de bijeenkomst en proces ontwikkeling kwaliteitsdocument
4. Inventariseren knelpunten & prioriteiten (afbakening en inhoudelijke hoofdlijnen van het kwaliteitsdocument)
5. Vervolgprocedure
6. Sluiting

Doel van de bijeenkomst

Veldpartijen horen omtrent:

Ervaren knelpunten in de zorg omtrent SMA 2 en 3
Aandachtspunten/suggesties voor het te ontwikkelen kwaliteitsdocument;
Afbakening van het kwaliteitsdocument (prioriteiten)

! Een helder afgebakend kwaliteitsdocument "SMA 2 en 3" waarvan de inhoud aansluit bij de behoeften van het veld

Uitgenodigde partijen

- Participerende wetenschappelijke verenigingen: NVK, VRA, Spierziekten NL, KNGF, Patiëntenfederatie
- Mogelijk betrokken disciplines: NVA, NVLF, V&VN, Ergotherapie Nederland, NOV en VKGN
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Koepels van zorginstellingen (NVZ, NFU, STZ, ZKN)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)
- Zorginstituut Nederland (ZIN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- ZonMw
- Lareb

Project “Kwaliteitsdocumenten voor zeldzame aandoeningen”

- Financiering: SKMS
- Verantwoordelijke Wetenschappelijke Vereniging: NVK
- Adhesie van >15 professionele organisaties en patiëntenorganisaties
- Doel: blauwdruk voor efficiënt ontwikkelen van kwaliteitsdocumenten voor zeldzame aandoeningen, die voldoen aan minimum set criteria
- SMA type 2 en 3: eerste van twee pilots

Minimum set criteria (voorlopig)

1. Het doel van het kwaliteitsdocument is specifiek beschreven
2. Betrokkenheid van alle relevante partijen
3. Er is systematisch naar literatuur gezocht en geselecteerd
4. Op grond van een knelpuntenanalyse worden specifieke uitgangsvragen opgesteld
5. Auteurs en de werkwijze waarop de aanbevelingen tot stand komen zijn expliciet beschreven
6. De sterke punten en beperkingen van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn duidelijk beschreven
7. De kernaanbevelingen zijn gemakkelijk te herkennen
8. De beoogde gebruikers zijn benoemd
9. Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling gevolgd
10. Het document is voor publicatie door externe experts (inclusief patiëntenvertegenwoordigers) beoordeeld
11. Het document heeft een aantal vast herkenbare onderdelen en een modulaire opbouw

Dit is een pilot, met als doel:

1. Een kwaliteitsdocument te maken voor SMA type 2 en 3, dat voldoet aan de minimum set criteria, inclusief informatie voor patiënten
2. Binnen beperkte tijd, met beperkte middelen
3. Het proces te evalueren, en aanbevelingen te maken voor het ontwikkelen van kwaliteitsdocumenten voor zeldzame aandoeningen in het algemeen



Doelstelling kwaliteitsdocument SMA 2 en 3

- Evidence based kwaliteitsdocument
- Behandeling van SMA 2 en 3 in de tweede en derde lijn (ook eerste lijn?)
- Organisatie van zorg
- **Vandaag:** wat zijn de belangrijkste knelpunten?

Vervolgafspraken

- Beknopt verslag, met reactiemogelijkheid
- Werkgroep stelt raamwerk kwaliteitsdocument op, gebaseerd op resultaten van deze bijeenkomst
- Raamwerk wordt toegestuurd aan aanwezige partijen
- Alle aanwezige partijen krijgen concept kwaliteitsdocument voor commentaar



Federatie
**Medisch
Specialisten**

<http://www.demedischspecialist.nl/>