

Behandeling en ondersteuning van volwassenen met neuromusculaire aandoeningen

Mensen met neuromusculaire aandoeningen (NMA) hebben veel baat bij de begeleiding van een gespecialiseerd revalidatieteam. Adelante heeft de expertise voor deze doelgroep in huis. Maar dat is voor verwijzers en cliënten nog niet altijd duidelijk; voor deze groep cliënten wordt de zorg in samenwerkingsverband multidisciplinair en met zorgpartners afgestemd.

Incidentie en prevalentie

Incidentie

De incidentie van NMA als geheel in Nederland is niet bekend. Per jaar krijgen ongeveer 330 mensen de diagnose ALS.

Prevalentie

De prevalentie van NMA in Nederland is niet exact bekend. ISNO geeft als schatting ruim 100.000 mensen met een (primaire) NMA.

De Vereniging Spierziekten Nederland heeft zo'n 150 verschillende NMA onder haar hoede en gaat uit van ongeveer 45.000 mensen met deze vormen van NMA in Nederland. De schatting in de NVN-richtlijn Polyneuropathie (2005) is dat er in Nederland tussen de 100.000 en 400.000 mensen een polyneuropathie hebben. Hierbij zijn ook de secundaire polyneuropathieën (zoals ten gevolge van diabetes of kanker) meegenomen. Er zijn ongeveer 825 mensen met ALS in Nederland.

Beschrijving van de doelgroep

NMA worden gekenmerkt door een progressief karakter. Er zijn grote verschillen in progressie tussen de verschillende diagnoses en binnen dezelfde diagnosegroep. Ook de grote onderlinge variëteit en complexiteit zijn kenmerken van neuromusculaire aandoeningen. Daarom beschouwen we NMA niet als één diagnosegroep en kunnen we niet uitgaan van gemiddelden. Maatwerk, multidisciplinair werken en persoonlijke begeleiding zijn daarom essentiële pijlers van ons zorgaanbod voor mensen met NMA.

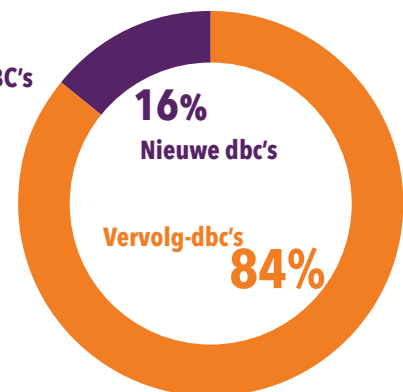
Aantal cliënten per jaar

Unieke cliënten: 97

Diagnose-behandelcombinaties (DBC's):

Consulten	249
Beperkt poliklinisch	89
Poliklinisch/dagbehandeling	146
Klinisch	3

Percentage initiële DBC's en vervolg-DBC's



Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Het organiseren van revalidatie voor NMA-cliënten in de tweede en derde lijn in heel Limburg, vanuit alle locaties van Adelante (afstemmen behandelprogramma's)
- Het expertisenetwerk van de NMA revalidatiezorg uitbreiden/opbouwen met aansluiting bij lokale ziekenhuizen, academische centra, landelijke expertisecentra en werkgroepen. M.n. in goed contact met de VSN
- Behandelnetwerk lokaal versterken met eerste lijn en huisartsen
- Het onderzoek 'Pijn bij NMA'

Innovatie en/of onderzoek

Momenteel wordt onderzoek gedaan zoals we dat ook bij chronische pijn deden: 'Pijn bij NMA'.

E-health



- Beeldcontact via Zoom
- De naasten-app van ALS Centrum Nederland

Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante behandelt cliënten uit heel Limburg met een diagnose conform de NMA-diagnoselijst. De meeste cliënten bezoeken de locatie Venlo, maar ook in Hoensbroek, Heerlen en Maastricht komen cliënten met NMA.

Belangrijkste verwijzers

Academische ziekenhuizen: MUMC+, UMC Radboud, UMCU

Algemene ziekenhuizen: regio

Huisartsen: verwijzingen van NMA-patiënten komen voor het grootste gedeelte via de ziekenhuizen en slechts beperkt via de huisarts

Behandelprogramma's en zorgpaden

- ALS-team, locaties Heerlen, Venlo en Hoensbroek/Maastricht
- Individuele poliklinische revalidatie voor NMA-clienten, op alle locaties
- Gestructureerde multidisciplinaire en multispecialistische jaarlijkse controle voor cliënten met myotone dystrofe

Transparantie

Voor alle behandelprogramma's sluiten wij aan bij de beschikbare landelijke richtlijnen en behandelkaders.

Onderwijs en opleiding

Wij geven op aanvraag onderwijs aan thuiszorg of de eerste lijn.



“EEN VERBINDING VAN CURE EN CARE WAARBIJ
MAATWERK CENTRAAL STAAT.”



programmaleider
Angeliek Zwinkels

Secretariaat Divisie
Revalidatie Volwassenen

E: secrvolrev@adelante-zorggroep.nl
T: 045-528 2202

Deze factsheet laat zien hoe we bij de behandeling van volwassenen met NMA de komende jaren uitvoering gaan geven aan de meerjarenkoers van Adelante. Benieuwd naar de meerjarenkoers? Bekijk het document [hier](#).