

Kunnen we de zorg nog beter maken?

Erik Niks

Anneliene Jonker



Universitair Medisch Centrum (UMC)

- Centra voor Thuisbeademing (4)

- Duchenne Centrum NL

Revalidatiecentrum

- Teams voor kinderen

- Teams voor volwassenen

Perifere ziekenhuis

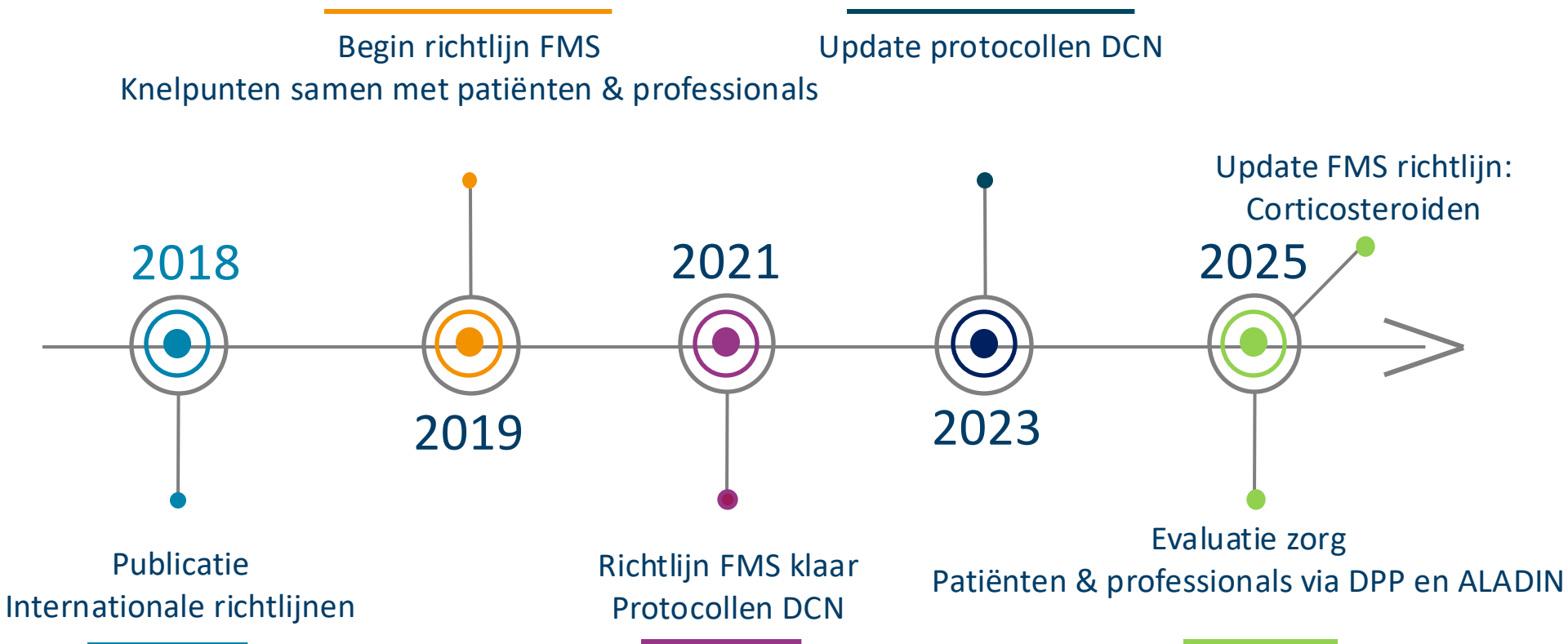
- Kinderarts

- Specialisten voor volwassenen

Huisarts en eerste lijn (fysiotherapie etc.)

ALADIN

De richtlijnen voor zorg



FMS richtlijn – 10 modules



Richtlijndatabase

[RICHTLIJNEN](#) [Q ZOEK](#) [NIEUWS](#) [INSTRUCTIES](#) [OVER](#) [CONTACT](#)

[LOG IN](#) [COVID-19](#)

[← Terug naar zoekresultaten](#)

Duchenne spierdystrofie (DMD)

[+ VOLGEN](#)

Initiatief: VRA

Aantal modules: 14

[Bijlagen](#)

[Download richtlijn](#)

Duchenne spierdystrofie (DMD)

Zoeken binnen deze richtlijn



Alles openklappen



1. Startpagina
2. Corticosteroïden
3. Fysieke training

Startpagina - Duchenne spierdystrofie

Beoordeeld: 12-02-2021

Wat is nieuw?

Publicatiedatum

[Startpagina - Duchenne spierdystrofie](#)

31-03-2021

[Corticosteroïden bij DMD](#)

31-03-2021

[Fysieke training bij DMD](#)

31-03-2021

[Ademhalingstraining en longvolume recruterende technieken bij DMD](#)

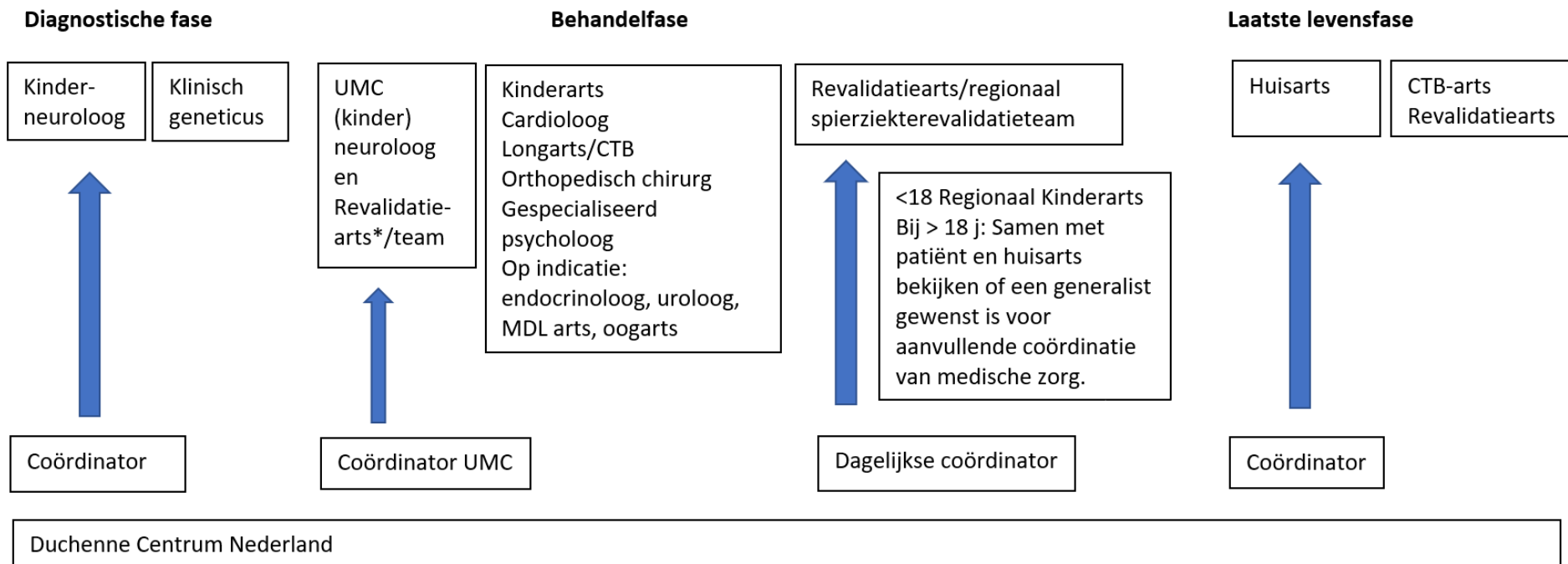
31-03-2021

[Kauw- en slikstoornissen bij DMD](#)

31-03-2021

- Module 1: Corticosteroïden
- Module 2: Fysieke training
- Module 3: Ademhalingstraining
- Module 4: Kauw- en slikstoornissen
- Module 5: Contractuurbehandeling
- Module 6: Scoliose
- Module 7: Pijn
- Module 8: Maatschappelijke participatie
- Module 9: Sociale redzaamheid en participatie
- Module 10: Organisatie van zorg

Module 10 - organisatie van zorg



Begin 2025 via DPP aan ouders en patiënten

- Hoe ervaar je de zorg?
- Hoe sta je in het leven?
- Rol van DPP?
- > 40 deelnemers. 19 kinderen + 21 volwassenen

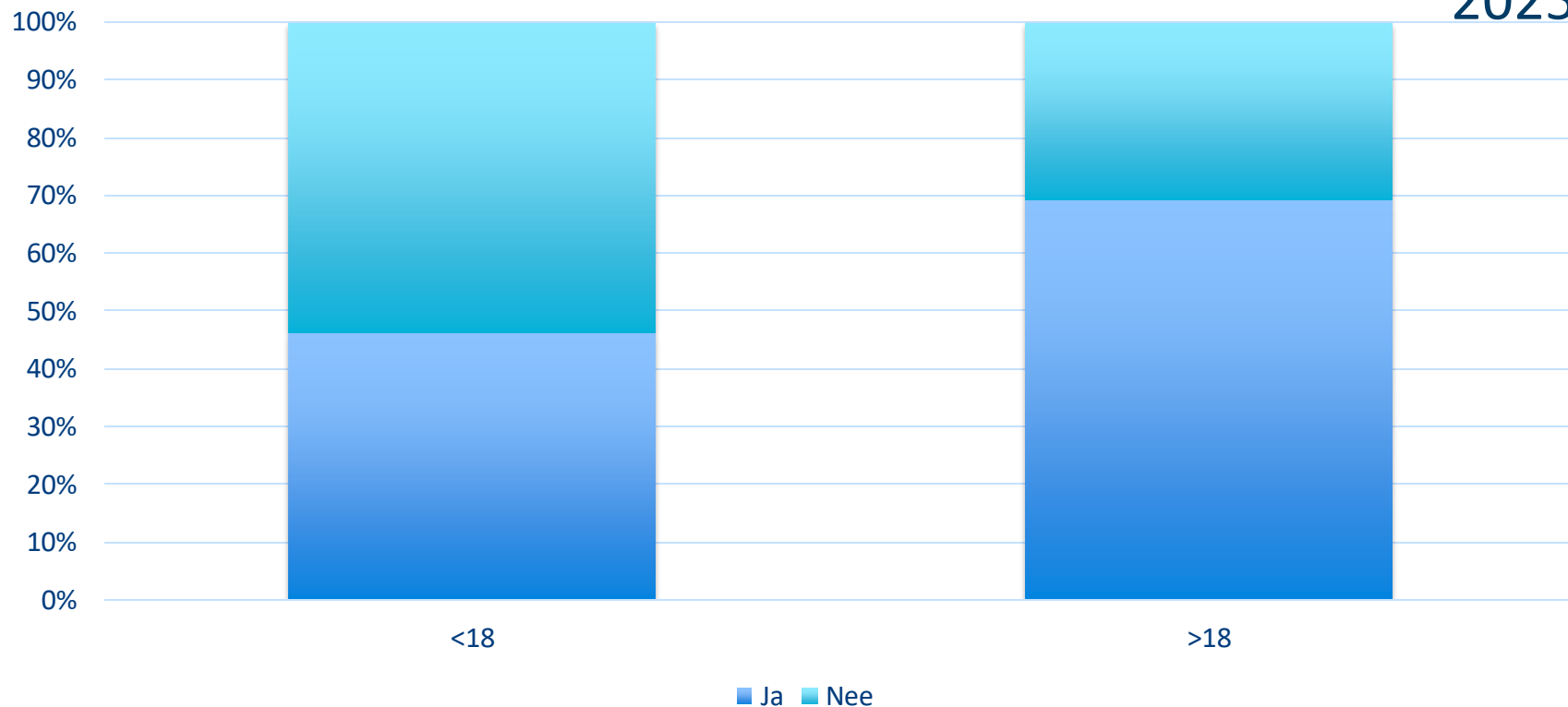
Oktober 2025 via DPP en ALADIN

- Wat gaat er goed in de zorg?
- Wat kan er beter?
- > 12 mensen met Duchenne. 10 kinderen + 2 volwassenen
- > 18 zorgprofessionals. 6 UMCs. 13 verschillende functies

Ervaar je problemen in de zorg?



2025

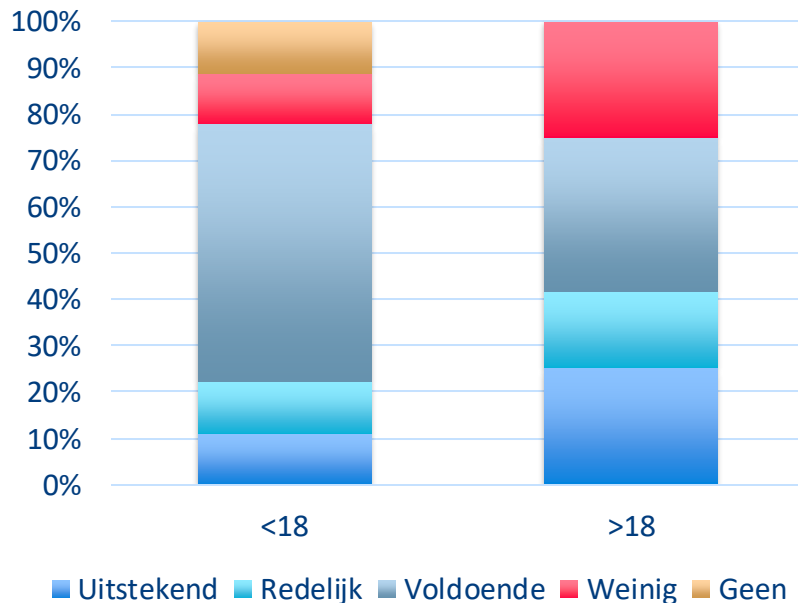


Welke problemen zijn dat?

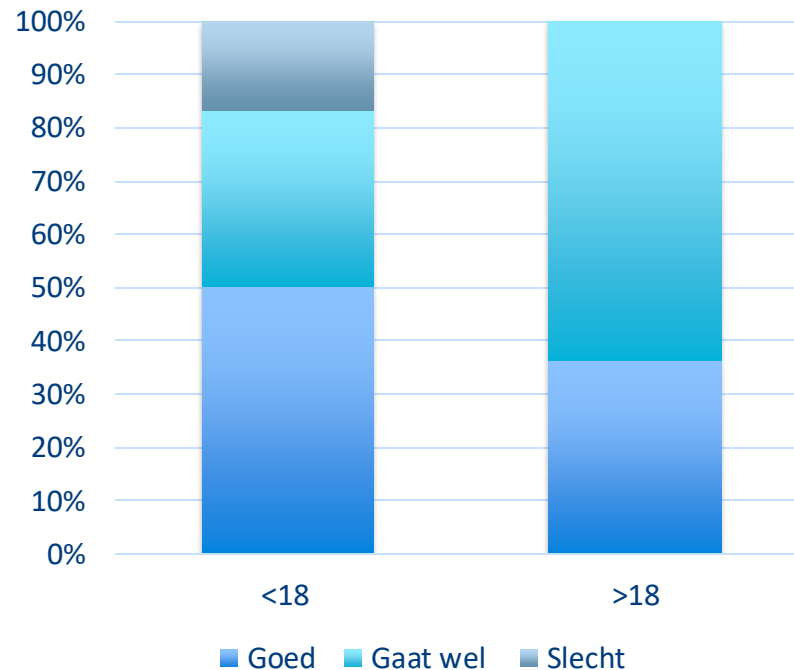


2025

Afstemming standaardzorg academisch vs perifeer



Afstemming bij speed



Voorbeelden...



2025

Ik moet zelf met de geschreven brief van het expertisecentrum naar mijn ziekenhuis

Het lijntje dicht bij huis mist, de huisarts heeft niet alle kennis

De afspraken van de ziekenhuizen worden niet afgestemd

Ik weet niet wie ik moet bellen bij spoed

Iedereen wijst naar elkaar, maar hulp komt er niet

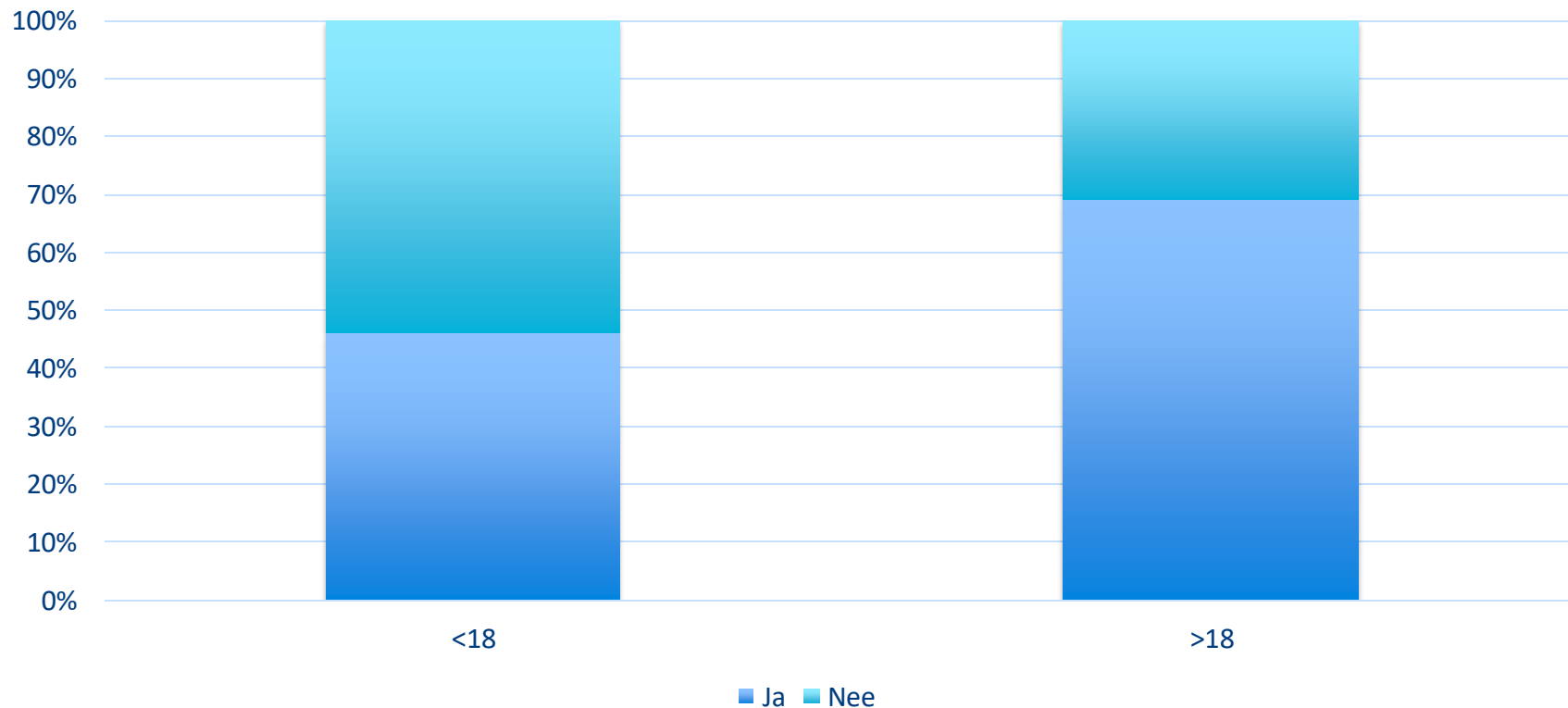
Ik mis de aansluiting bij de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg

Mijn medicatie en laatste uitslagen zijn niet bekend bij spoed

Word je geholpen bij de coördinatie van zorg?



2025



Voorbeelden...



Je moet alles zelf ontdekken en uitzoeken

Ik moet eerst aangeven dat ik hulp nodig heb, de coördinatie komt niet vanzelf

Er is geen duidelijk aanspreekpunt

Ik mis ondersteuning bij het aanvragen van hulpmiddelen en sociale zorg

- ➔ **Multidisciplinaire spreekuren:** organisatie, samenwerking, coördinatie
- ➔ Korte lijnen binnen **Duchenne Expertise Centra**
- ➔ **Aandacht voor de persoon met Duchenne en de familie**
- ➔ **Betrokken mensen**
- ➔ **Communicatie en contact binnen de revalidatie**

Wat kan er beter volgens de clinici



2025

- **De diagnose duurt lang** -> scholing consultatie bureau artsen
- **Tijdig doorverwijzen** -> bewustwording bij verwijzers
- **Transitie en zorg bij volwassenen**
- **Coördinatie en instructies voor spoedzorg**
- **Overleg en kennisoverdracht tussen eerste en tweedelijns zorg**
- **Uitwisseling gegevens** tussen UMCs (oa voor scoliose operaties)
- **Advanced care planning**
- **Voorzieningen sneller:** hulpmiddelen & woonaanpassingen
- **eHealth:** zorg op afstand
- **Richtlijn:** updaten, uitbreiden en verspreiden
- Investeren in **landelijk register**, zodat deze nog meer oplevert
- **Meer behandelopties**, zoals alternatief voor steroïden

Wat gaat goed

- **Multidisciplinaire spreekuren**; organisatie en samenwerking
- Korte lijnen met **Duchenne Expertise Centra**,
- **NMA zorg in de revalidatiecentra**; organisatie

Wat kan beter

- **Uitwisseling van informatie en kennis**
- **Afstemming transitie**
- **Zorg bij volwassenen - MDL arts ontbreekt**
- **Coördinatie in spoedzorg**
- **Snellere voorzieningen**

Vragen



duchenne.nl

info@duchenne.nl

Dank je wel!

Voor vragen of meer informatie kunt u contact opnemen met:

Erik Niks

e.h.niks@lumc.nl



Duchenne Parent Project is een officieel geregistreerde stichting (KvK 41214475, RSIN 806511229) met ANBI-status. Deze status betekent dat de stichting het algemeen nut beoogt en voldoet aan de eisen van de Nederlandse belastingdienst.