

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.

Adelante factbook september 2023

Incidentie en prevalentie

Incidentie

De incidentie van NMA als geheel in Nederland is niet bekend. Naar schatting lijden tussen de 100.000 en 200.000 mensen aan een bepaalde vorm van een spier- of zenuwaandoening zoals de ziekte van Steinert, limb girdl myotone dystrofie, FSHD, ALS, GuillainBarré, de ziekte van Duchenne en SMA. Zo worden ongeveer 330 mensen per jaar gediagnostiseerd met ALS.

Prevalentie

NMA is een verzamelnaam van ongeveer 600 diagnoses, die als gezamenlijk kenmerk hebben dat het gaat om een progressieve aandoening van zenuw en/of spieren.

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 Poly-neuropathie (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.

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'.
- Ontwikkelen van behandelprogramma NMA.

Innovatie en/of onderzoek

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

eHealth

- Beeldcontact via teams.
- De naasten-app van ALS Thuismeten & Coachen.



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 en Maastricht komen cliënten met NMA.

Belangrijkste verwijzers

- **Academische ziekenhuizen:** MUMC+, UMC Radboud, UMCU.
- **Algemene ziekenhuizen:** regio.
- **Huisartsen:** verwijzingen van NMA-patiënten komen slechts beperkt via de huisarts.

Behandelprogramma's en zorgpaden

- ALS-team, locaties Venlo en Hoensbroek/Maastricht.
- Individuele poliklinische revalidatie voor NMA-cliënten, op alle locaties.

- Gestructureerde multidisciplinaire en multi-specialistische jaarlijkse controle voor cliënten met myotone dystrofie.

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.”*

Medisch programmaleider
Drs. W.H.L. (Wim) Wetzelaer,
revalidatiearts