



Neuromusculair referentie- centrum (NMRC)

informatie voor patiënten

WAT IS HET NMRC?	3
DOEL VAN HET NMRC	4
TEAM	4
Neuroloog	
Longarts	
Revalidatiearts	
Verpleegkundige	
Kinesitherapeut	
Ergotherapeut	
Psycholoog	
Sociaal werker	
Logopedist	
Diëtist	
Administratief coördinator	
WAT MOET U ZELF BEKOSTIGEN?	15
CONTACTGEGEVENS	15
INTERESSANTE LINKS	16

WAT IS HET NMRC?

Mensen met neuromusculaire ziekten hebben vaak nood aan advies vanuit verschillende disciplines: neuroloog, longarts, revalidatiearts, verpleegkundige, sociaal werker, kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, psycholoog en administratieve coördinatoren.

Sinds 1999 zijn door het RIZIV een aantal centra erkend die dergelijke multidisciplinaire hulp aan neuromusculaire patiënten verlenen: de neuromusculaire referentiecentra (NMRC).

Het NMRC UZ Leuven voor volwassenen staat onder leiding van prof. dr. Philip Van Damme van de dienst neurologie.

De werking van het NMRC bestaat uit twee fasen: de diagnostische en de therapeutische fase.

Tijdens de **diagnostische fase** zoeken we naar de precieze aard van de neuromusculaire ziekte, en bekijken we welke behandeling nuttig kan zijn. In die fase wordt de patiënt gezien op de raadpleging neuromusculaire ziekten door een neuroloog.

In de **therapeutische fase** staat de begeleiding en behandeling van de patiënt centraal. De zorg wordt verstrekt door een multidisciplinair team, waarbij de patiënt doorlopend terecht kan met vragen. Iedere patiënt krijgt een zorgprogramma op maat aangeboden.

De multidisciplinaire raadplegingen vinden wekelijks plaats op dinsdag en donderdag.

DOEL VAN HET NMRC

Het NMRC garandeert personen met een neuromusculaire ziekte kwaliteit van zorg op het vlak van diagnose, behandeling en begeleiding. De zorg wordt gerealiseerd door een team van deskundigen uit alle vereiste disciplines.

Het doel hierbij is een betere behandeling, opvolging, levenskwaliteit en prognose te bieden aan de patiënt, door nauwe samenwerking en communicatie tussen de verschillende disciplines en het centraliseren van expertise.

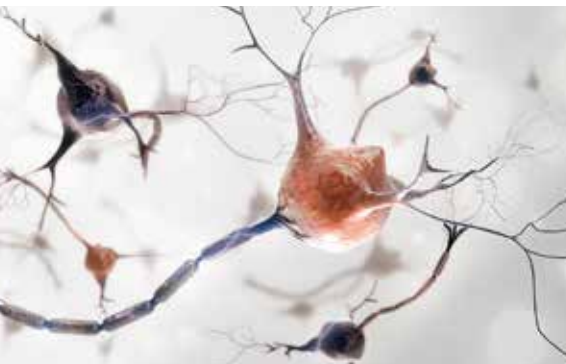
Leven met een neuromusculaire aandoening is leven met een ziekte die vaak toenemende beperkingen met zich meebrengt en waarbij de zorgvragen voortdurend wisselen. Ons team staat klaar om de patiënt en zijn familie daarin bij te staan.

TEAM

NEUROLOOG

De opdracht van de neuroloog bij spierzenuwaandoeningen is in de eerste plaats het proberen stellen van een diagnose en het informeren van patiënt en familie over het verloop van de ziekte. De diagnose wordt gevormd op basis van het verhaal en de familiegeschiedenis van de patiënt, de klinische bevindingen en aanvullende testen. Vaak gaat het om erfelijke ziekten en kan de diagnose aan de hand van genetisch onderzoek bevestigd worden. Soms is een spierbiopsie nodig. De neurochirurg neemt daarvoor onder lokale verdoving





een klein stukje spier weg, dat nadien onder de microscoop onderzocht wordt. Andere testen zijn een bloedonderzoek, radiologisch onderzoek (scanners) en elektrofysiologische functiemetingen (EMG).

Een oorzakelijke of genezende behandeling bestaat voor de meeste spier- en zenuwziekten nog niet. Soms zal de neuroloog echter wel medicatie voorschrijven om het ziekteproces te vertragen of vervelende symptomen te bestrijden.

LONGARTS

Bij sommige spierzenuwaandoeningen worden niet enkel de spieren van armen en benen aangetast. Soms worden de ademhalingsspieren mee in het proces betrokken. Dat leidt dan tot klachten als kortademigheid, moeite om neer te liggen, ochtendlijke hoofdpijn, verminderde eetlust en slaapproblemen met vermoeidheid overdag.

In dat geval wordt de longarts in de zorg van de neuromusculaire patiënt betrokken. Aan de hand van longfunctieonderzoeken gaat hij na in hoeverre de spierzenuwaandoening de ademhalingsfunctie beperkt.



Wanneer die functie te ernstig is aangetast, zal de longarts overwegen om een behandeling met nachtelijke beademing (ventilatie) te starten. Daarbij blaast een toestel via een masker bij elke ademhalingsbeweging extra lucht in de longen. Op die manier kan het zuurstofgehalte normaal blijven en wordt het schadelijke koolzuur uitgeademd.

Deze behandeling wordt vooral 's nachts toegepast, maar soms is het bij een verdere evolutie van de aandoening nodig ook overdag te ventileren.

Met de behandeling kunnen we de ziekte niet genezen, maar kunnen we er wel voor zorgen dat klachten die de levenskwaliteit ernstig kunnen beïnvloeden, verlicht worden.

REVALIDATIEARTS

De revalidatiearts coördineert de werking van het multidisciplinaire team wat betreft de raadplegingen, de patiëntbespreking en het revalidatieverslag.

In een gesprek met patiënt en familie probeert de revalidatiearts een algemeen beeld te krijgen van het niveau van functioneren en de bestaande problemen. Samen met de andere teamleden en de patiënt zoekt hij naar mogelijke oplossingen voor deze moeilijkheden. Specifieke aandacht gaat uit naar de symptomatische aanpak van bijvoorbeeld pijn, stijfheid, depressie of vermoeidheid. Ook de medische aspecten in verband met verantwoord en/of aangepast autorijden komen aan bod.



De revalidatiearts is ook bevoegd voor het opmaken en tekenen van voorschriften en attesten die noodzakelijk zijn om oefentherapie, medicatie, hulpmiddelen en sociale voordelen te bekomen.

Wanneer schriftelijke communicatie ontoereikend is zal de revalidatiearts, mits toestemming of op vraag, de huisarts telefonisch contacteren om de medische begeleiding te stroomlijnen.

VERPLEEGKUNDIGE

Voor elke persoon die het NMRC raadpleegt, wordt een coördinerend verpleegkundige aangeduid. Die verpleegkundige is een permanent aanspreekpunt voor patiënt, familie en eerstelijnsverzorgers.

Tijdens een kennismakend gesprek stelt zij het team voor en geeft informatie over de werking en doelstellingen van het centrum.

Nadien bespreekt zij de huidige zorgsituatie thuis om een beeld te krijgen van de actuele zorgnoden en -vragen. Op basis daarvan spreekt zij binnen het team de juiste deskundige aan om zo probleemgericht mogelijk te werken.



Bij een volgende raadpleging volgt zij de bestaande problemen op en schakelt de desbetreffende teamleden in voor verdere evaluatie en advies.

KINESITHERAPEUT

Aan de hand van een vraaggesprek en motorisch onderzoek evalueert de kinesitherapeut de problemen die de patiënt ondervindt met bewegen.

Zij informeert welke oefentherapie of sportactiviteit voor de patiënt aangewezen is. Eventueel zoekt zij naar een geschikte thuiskinesitherapeut. Wanneer de patiënt reeds in behandeling is bij een kinesitherapeut stelt zij, indien nodig, wijzigingen of aanvullingen in het programma voor. Wederzijdse informatie-uitwisseling tussen onze therapeut en de thuiskinesitherapeut wordt nagestreefd. Ook als er problemen zijn met de thuistherapie, kan de patiënt bij de kinesitherapeut in het centrum terecht.

Bij problemen met het lopen zoekt zij samen met de ergotherapeut naar een geschikt hulpmiddel zoals kruk, rollator, spalk of aangepaste schoenen.



Wanneer ook de ademhalingsspieren worden aangetast, krijgt de patiënt vaak problemen om voldoende lucht in te ademen of om efficiënt te hoesten. In dat geval zal de kinesitherapeut aan de patiënt, zijn familie en zorgverleners technieken aanleren om de hoest te versterken en meer longvolume te benutten. Ook die technieken kunnen met de behandelende thuis kinesitherapeut besproken worden.

ERGOTHERAPEUT

Wanneer dagelijkse activiteiten zoals wassen, kleden en eten meer energie of hulp vereisen, is ergotherapeutisch advies aangewezen.

Om zo lang mogelijk op een veilige en zelfstandige manier te functioneren, wordt samen gezocht naar ergonomische technieken en praktische hulpmiddelen. Tijdens de raadpleging kunnen bijvoorbeeld rugsparende transfertechnieken aangeleerd en inge oefend worden met de partner of hulpverlener van de patiënt.

In het bestaande gamma van hulpmiddelen zoekt de ergotherapeut bijvoorbeeld samen met de patiënt naar welk eetgerei de patiënt aan tafel weer zelfstandig maakt of welk tilsysteem de partner weer in staat stelt de patiënt veilig in bad of bed te installeren.



Als lopen moeilijk wordt, helpt de ergotherapeut samen met de kinesitherapeut en eventueel de hulpmiddelenverstrekker met het uitzoeken van een geschikt loophulpmiddel en/of geschikte rolwagen.

Indien aanpassingen in/aan de woning noodzakelijk zijn, bekijkt de ergotherapeut tijdens een huisbezoek samen met de patiënt de concrete mogelijkheden.

De ergotherapeut maakt ook de adviesrapporten op voor het verkrijgen van financiële tegemoetkomingen via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).
Ons centrum is erkend voor het opmaken van het dossier voor individuele materiële bijstand (IMB) voor het VAPH.

PSYCHOLOOG

Op vraag van de patiënt zelf, of op advies van één van de deskundigen van het team, zal de patiënt (en eventueel partner of familielid) uitgenodigd worden voor een gesprek met de psycholoog. Reden voor verwijzing naar de psycholoog is meestal het verwerkingsproces.

In een eerste gesprek wordt er samen met de patiënt (en eventueel partner of familielid) stilgestaan bij mogelijke verwerkingsproblemen (angst, depressie, ontkenning, kwaadheid ...). Daarnaast kan de aandacht gaan naar bijvoorbeeld de communicatie binnen de relatie of de familie, relationele problemen, het thema erfelijkheid, problemen op het werk, het al dan niet voldoende ervaren van steun ...



De psycholoog van het NMRC biedt zelf geen intensieve psychologische begeleiding. Als op het einde van het gesprek blijkt dat de patiënt hier nood aan heeft, wordt er gezocht naar een psycholoog in eigen streek, eventueel in samenspraak met de huisarts. In sommige gevallen krijgt de patiënt het advies een psychiater te consulteren. Indien gewenst gebeurt dit ook na overleg met de huisarts.

Als een psychologische opvolging in het NMRC volstaat en de patiënt dat wenst, zal er een nieuw gesprek gepland worden tijdens de volgende consultatie in het NMRC.

SOCIAAL WERKER

Leven met een neuromusculaire ziekte kan voor de patiënt en zijn familieleden allerlei praktische en administratieve problemen met zich meebrengen.

De sociaal werker adviseert de patiënt over de sociale voorzieningen waarop hij recht heeft en loodst hem door het papierwerk dat daar-

voor moet gebeuren. Vragen in verband met een parkeerkaart, tegemoetkomsten en sociale voordelen kunnen ook aan bod komen.

Daarnaast gaat zij samen met de patiënt na of professionele thuis-hulp, zoals thuisverpleging of gezinshulp, kan worden ingeschakeld om te helpen bij een aantal dagelijkse activiteiten.

Wanneer het werken moeilijker wordt omwille van de beperking, bekijkt de sociaal werker samen met de patiënt welke mogelijkheden er zijn voor aangepast werk en gaat zij na op welke voordelen of premies de patiënt of de werkgever van de patiënt recht heeft.

Als de patiënt nood heeft aan een zinvolle dagbesteding, kan de sociaal werker op zoek gaan naar een geschikt dagcentrum of een gezelschapspersoon aan huis. Zij kan ook informatie geven over dagen nachtopvang, kortverblijf of opname in een woon-zorgcentrum.

Ook vragen in verband met levenseinde en wilsbeschikking kunnen besproken worden.

LOGOPEDIST

De logopedist gaat na of en in welke mate er een probleem bestaat op het vlak van communicatie (spraakverstaanbaarheid, articulatie, stem ...) en/of slikken. Indien mogelijk en gewenst wordt een behandelingsplan voorgesteld.

Als één of meerdere aspecten van het spreken zijn aangetast, gaat zij na of de patiënt reeds de meest efficiënte manier om zich verstaanbaar te maken gebruikt. Soms adviseert zij om thuis logopedische therapie te starten om het communicatieproces voor de patiënt en diens omgeving te optimaliseren. Als verstaanbaar spre-

ken niet meer mogelijk is, zoekt zij samen met de patiënt naar alternatieve communicatiehulpmiddelen.

In verband met het slikken brengt de logopedist de huidige voedselopname en eventuele klachten (verslikken, lange maaltijdduur, obstructiegevoel, voedselaanpassingen ...) in kaart. Ook observeert zij het slikken zelf tijdens de consultatie. Eventueel is een bijkomend radiologisch onderzoek nodig om na te gaan of het slikken veilig verloopt. De logopedist zoekt bij problemen samen met de patiënt naar de optimale voedselconsistenties, houdingen en sliktechnieken om eten en drinken zo veilig en aangenaam mogelijk te maken.

DIËTIST

De diëtiste geeft praktisch advies in verband met voeding. Afhankelijk van de individuele behoefte of vraag kan dat gaan om een berekening van de voedselinname of de energiebehoefte, het aanpassen van de huidige voeding, tips voor bereiding, productinformatie ...

Na het plaatsen van een PEG-sonde geeft zij informatie over de soort en hoeveelheid sondevoeding, de materialen en de terugbetaling ervan.

ADMINISTRATIEF COÖRDINATOR

Het secretariaat van het NMRC is meestal het eerste aanspreekpunt voor de patiënt.

Naargelang de vraag kunnen de administratieve coördinatoren verder gericht afspraken regelen of doorverbinden met de juiste persoon van het team.



Zij zorgen na de wekelijkse teamvergadering voor de verdere coördinatie van afspraken bij de verschillende therapeuten van het NMRC of afspraken op andere afdelingen, zodat een optimale ondersteuning geboden kan worden. De administratieve correspondentie die daaruit volgt (onder andere plannen en opsturen van afspraken, versturen van attesten ...) wordt ook door hen verzorgd.

Daarnaast bieden zij administratieve ondersteuning bij het opmaken en opvolgen van de dossiers voor het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.

WAT MOET U ZELF BEKOSTIGEN?

Voor de tussenkomsten van een verpleegkundige, logopedist, diëtist, ergotherapeut, kinesitherapeut, sociaal werker en psycholoog betaalt u niets (derdebetalersregeling). Voor de consultaties bij de artsen (bijvoorbeeld neuroloog, longarts of revalidatiearts) betaalt u echter wel een persoonlijk aandeel (remgeld).

Eventuele onderzoeken (zoals bloedonderzoek) worden vergoed op basis van de nomenclatuur.

In het geval van hospitalisatie betaalt u de gebruikelijke kosten die verbonden zijn aan uw ziekenhuisverblijf.

CONTACTGEGEVENS

Neuromusculair referentiecentrum
UZ Leuven campus Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven

E-mail: nmrc@uzleuven.be
Tel. secretariaat: 016 34 35 08, 016 34 41 22 en 016 34 42 88
Website: www.uzleuven.be/nmrc

INTERESSANTE LINKS

Website CARA:	www.vias.be/nl/particulieren/cara/
Website FOD:	www.socialsecurity.fgov.be
Website VAPH:	www.vaph.be
Website Trefpunt zelfhulp:	www.zelfhulp.be
Website ALS-liga:	www.alsliga.be
Website Spierziekten Vlaanderen:	www.spierziektenvlaanderen.be
Website BMNDR:	www.bnmdr.be

© november 2017 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het neuromusculair referentiecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700695.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw
medisch dossier via
www.mynexuzhealth.be of

