

Verslag LoRNA eerstelijns overleg

Aanwezig: Cris Aalberts, Thea Barendse (voorzitter), Wanja Bischof, Ada de Boer, Tessa Boots, Francis Braakman-Brakel, Joyce Buitenhuis, Ron Chang, Femke van Dijk, Sanne Elstgeest, Pim Evers, Chantal Geuskens, Truda Heemskerk-Groot, Nicole Heuwekemeijer, Koos Hoogedoorn, Tineke de Jong, Bert Jonker, Amanda Klaassen, Marloes Kolen, Daphne Koster (notulist), Raimond Lammertse, Wouter Lattmann, Koos Ligthart, Odette Olde Heuvel, Annemiek Overmars, Arnold Penners, Ingeborg Rekveldt, Ingrid Remijn, Marjos Schlüter - de Boer, Colleen van Seventer, Thera Splinter, Corian Striekwoldt, Lindia Wassenborg, Els de Wit

Afwezig : Marion Dirks, Anouck Hoenderkamp, Lonneke Kegels, Sebastian Muller met bericht

Datum : 20 april 2017

Tijd: 18.15 – 19.45 uur

Locatie : Slotervaartziekenhuis

1. Verslag notulen 24 januari 2017

Blz 2 Scholing COPD Pro Education: Cie Scholing en Kwaliteit heeft het curriculum opgevraagd en ontvangen, maar moet nog beoordeeld worden.

2. Mededelingen algemeen en vanuit de commissies

Nieuw lid: Sanne Elstgeest Fysiotherapie Gelderlandplein

- **Commissie Scholing en Kwaliteit**

Odette en Tessa blijven nog lid. Els treedt af en wordt vervangen

- **Commissie PR en communicatie**

Er zullen een aantal aanpassingen aan de website gedaan worden om deze futureproof te maken. Totale kosten € 270,- ex BTW.

- **Vacature voorzitter LoRNA**

Thea heeft nog geen reacties ontvangen. Bij deze weer een oproep.

- **Presentie LoRNA bijeenkomsten**

De tweedelijns fysiotherapeuten hoeven niet voldoen aan deze eis. Maar de tweedelijners die al jaren niet aanwezig zijn zoals bv de fysiotherapeuten van de VU en het AMC gaan we van de lijst halen.

Thera zal contact opnemen met Sylvia Hania, FT van de VU mede i.v.m. de ketenzorg in Zuid.

3. REACH project (IC patiënten) van Marike van der Schaaf: Lector Revalidatie in de Acute Zorg

De vorige aanvraag wordt aangepast en wordt bij de ronde van juni weer ingediend. N.a.v. gesprekken met diverse eerstelijns zorgverleners wordt in de nieuwe aanvraag de fysiotherapeut een meer centrale rol gegeven. Inmiddels is ook bij ex-IC patiënten uitgevraagd aan welke zorg zij behoefte hebben na ontslag uit het ziekenhuis dus op deze kennis kan ook worden verder gebouwd. Marike wil nog steeds heel graag met het LoRNA

netwerk samenwerken om invulling te geven aan dit project. Momenteel zijn er 5 LoRNA therapeuten geïnteresseerd. Vrijdag 21 april heeft Thea telefonisch overleg met haar. Wordt vervolgd.

4. Intervisie

Voor veel leden van het netwerk (pluspraktijken) is intervisie verplicht. Femke van Dijk (intervisiecoach) wil de mogelijkheden inventariseren om een intervisiegroep met thema COPD te starten. Ze geeft in de vergadering een toelichting.

5. Scholing LoRNA en COPD Netwerk Utrecht 4 oktober 2017

Netwerkeis: 1x per 2 jaar een langgerelateerde scholing volgen.

Alex van 't Hul en Bob v.d. Berg (longarts OLVG West) hebben hun medewerking toegezegd. De scholing is waarschijnlijk van 15 tot 21u met een maaltijd. Accreditatiepunten zullen worden aangevraagd. Van ieder lid zal wel een bijdrage gevraagd worden met name voor de maaltijd.

6. KNGF database

Esther Zuijderduijn is medewerker kwaliteit KNGF in onze regio. In de Landelijke Database FT vindt data verzameling plaats vanuit de EPD's. Dit gebeurt nu op het niveau van de praktijk. Vanuit netwerken krijgt het KNGF signalen dat ze ook behoefte hebben om aan data verzameling deel te nemen. Bestaat deze behoefte binnen LoRNA?

Uit de discussie blijkt dat het de leden niet duidelijk is wat het nut hiervan zal zijn.

Actie: Thea zal contact opnemen met Esther met de vraag of ze in een vergadering een toelichting kan komen geven

7. Lezing Cystic Fibrosis (Ingrid Remijn)

(zie PowerPointpresentatie op website)

Cystic= blaasje

CFTR gen veroorzaakt CF.

Klasse 1 tm 4 in de ontwikkeling van de kanalen voor afvoer van slijm. Niet iedere CF patiënt heeft dezelfde soort deficiëntie (er zijn 700 mutaties), dus een medicijn werkt niet voor iedere CF patiënt. Mutaties zijn ook rasgebonden en landgebonden.

Een half miljoen mensen zijn drager van het CF gen. Bijna elke week wordt in Nederland een baby met CF geboren. Gemiddelde levensverwachting in NL is rond de 40 jaar. Er zijn op dit moment ongeveer 1530 mensen met CF in Nederland.

CF heeft effect op alle klieren die uitscheiden. De longen zijn het meest kwetsbaar (levensbedreigend).

Klachten beginnen vaak bij verminderde groei. Daarna zweetest (zout blijft achter op de huid) en DNA onderzoek.

Longen: slijm is dik dus moeilijk op te hoesten, meer kans op ontsteking. Neuspoliepen etc.

De helft van de patiënten met CF wordt voor de eerste 6 maanden ontdekt.

Iedere 3 maanden longfunctie, behandelen van ontsteking. Voedingsstatus wordt goed in de gaten gehouden, teveel vet geeft toename van kortademigheid. Ook is er correlatie met een leveraandoening, dit wordt regelmatig gecontroleerd. Daarnaast is er meer kans op een bepaalde variant van DM en osteoporose. Extra pancreas enzymen zijn nodig om de darmen goed te laten functioneren.

Medicatie: ontstekingsremmers, antibiotica, enzymen, vet oplossende vitaminen, vernevelen (zoutoplossing en DNA oplosser) om de longen te klaren, voedingssupplementen.

Ook worden CF patiënten psychosociaal begeleid. Meer kans op depressie.

Momenteel loopt het regenboogproject: biopten uit de darm worden gebruikt om de juiste medicatie te vinden.

Longfunctie besproken. Hoeveel de sat mag dalen is niet duidelijk te zeggen. Trainen met zuurstof gaat in overleg met de longarts.

Er zijn 7 CF centra in Nederland.

8. Casusbespreking

Obstructie? Ja, want Tiffeneau is 44. 48% is Gold 3. hyperinflatie ja, TLC 108.

Diffusiecapaciteit is verminderd (onder 70% dus verhoogde kans op emfyseem). PI max is 33%, dus inspiratietraining is geïndiceerd.

Max HF: 98 is 63% van pred (wrsch door bètablokker)

Wmax: 105 is 72% van pred

VO₂max: 1694, 82% van pred

desaturatie: ja, van 98 naar 93 maar niet zorgelijk

max vrijwillige ventilatie: 64 (40x FEV1)

Borg dyspnoe = 8, benen = 4

Limiterende factor mogelijk door bètablokkers, ventilatoire beperking

Behandeldoelen: krachttraining, ademspiertraining

9. Rondvraag

Annemieke meldt dat je per jaar 2 accreditatie van LoRNA ook kan gebruiken als scholing voor claudicationet. Ook je reanimatiecursus kan je eenmalig indienen bij claudicationet.

Volgende vergadering: dinsdag 27 juni (LoRNA Breed)