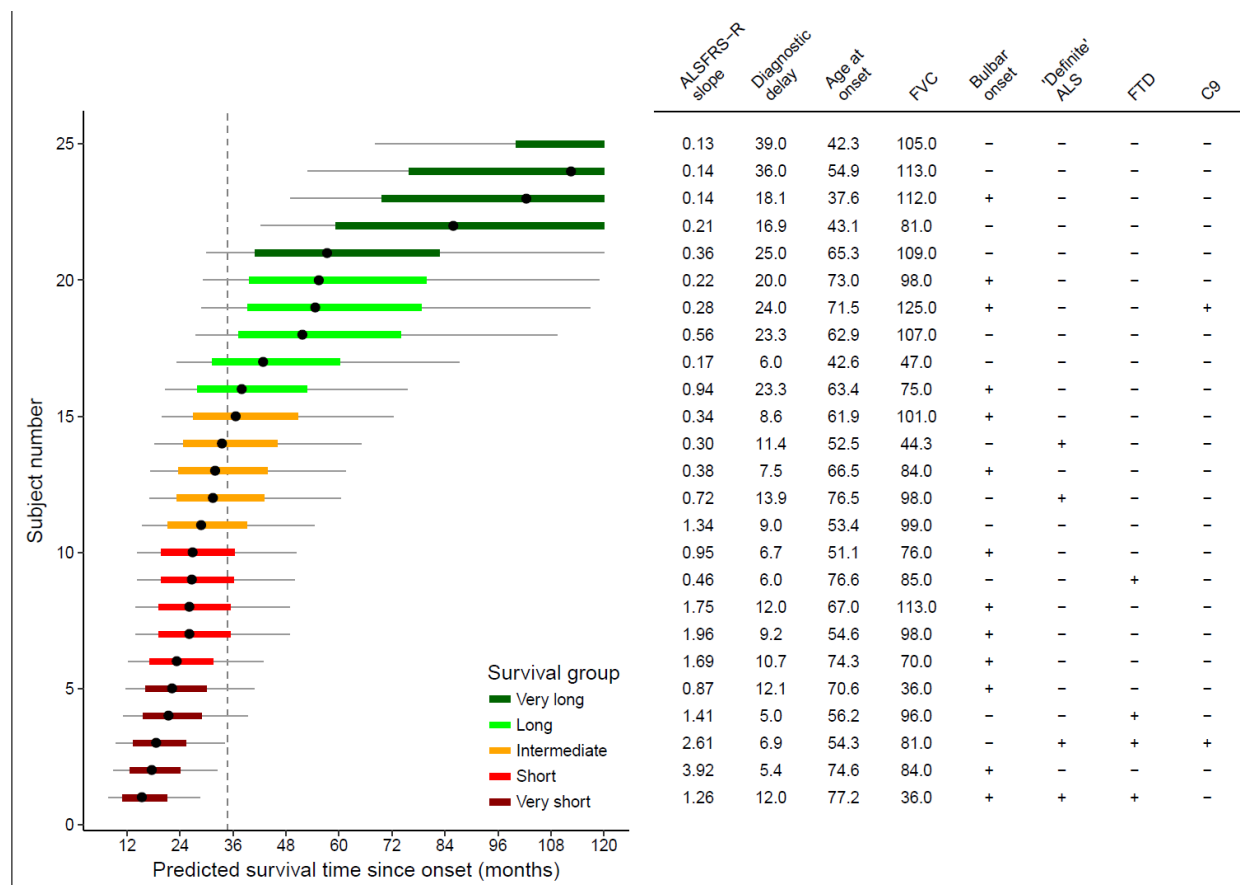


Workshopronde 1 11.30 – 12.30 uur

1A	Prognostisch model ALS, voorspelling van individuele levensverwachting (Schouwburg, plenaire zaal)	Revalidatieartsen	Drs. Henk-Jan Westeneng, arts-onderzoeker Prof. dr. Leonard van den Berg ALS Centrum UMC Utrecht
----	--	-------------------	---

De gemiddelde levensverwachting bij ALS is drie jaar na de eerste symptomen. De variatie is echter groot. Binnen het ALS Centrum is een predictiemodel ontwikkeld. Op basis van een aantal variabelen wordt de levensverwachting voorspeld met nauwere betrouwbaarheidsintervallen. Hiermee zou een individuele prognose aan ALS-patiënten gegeven kunnen worden. Uit vragenlijstonderzoek onder bij TRICALS ingeschreven patiënten bleek dat 65.6% van de patiënten de voorspelling over hun individuele ziektebeloop zou willen weten, 19.5% wist het niet en de overigen wilden het liever niet. Een individuele prognose zou behulpzaam kunnen zijn bij de begeleiding van patiënten, bijvoorbeeld voor de timing van de inzet van de ergotherapeut, logopedist of diëtist. Er zal een tool ontwikkeld worden die in de spreekkamer en in het onderzoek kan worden gebruikt om de overlevingscurve in beeld te brengen.



1B	Spirometrie: Uitvoering van FVC en PCF (Calluna, max 50 deelnemers)	Fysiotherapeuten en revalidatieartsen	Kim Holtmaat, verpleegkundig specialist, Drs. Tommy Bunte, onderzoeksverpleegkundige Drs. Japie Bakers, fysiotherapeut, ALS Centrum UMC Utrecht Michiel Bieber, fysiotherapeut Sophia Revalidatie Den Haag
----	---	---------------------------------------	--

In deze workshop wordt uitleg gegeven over de twee meest gebruikte spirometrietesten, de Forced Vital Capacity (FVC) en de Peak Cough Flow (PCF), waarna met de uitvoering van deze testen wordt geoefend. Volgens de richtlijn Fysiotherapie bij ALS wordt binnen ALS behandelteams in principe drie-maandelijks de longfunctie van een ALS-patiënt gemonitord. Monitoring van de longfunctie is onder andere belangrijk voor tijdige doorverwijzing naar het Centrum voor Thuisbeademing (CTB). De FVC en PCF vullen elkaar goed aan en zijn eenvoudig uit te voeren en haalbare testen. Deze workshop is bedoeld voor fysiotherapeuten en revalidatieartsen van ALS behandelteams.

1C	Airstacken om longvolume te behouden (Bach 1, max 50 deelnemers)	Fysiotherapeuten, verpleegkundigen, verzorgenden en andere geïnteresseerden	Carine Roos, logopedist ALS Centrum, Marleen Oostra, Digna van Geest, Njinda Deurwaarder, CTB verpleegkundigen UMC Utrecht, Trees Spendel, fysiotherapeut Sophia Revalidatie Den Haag
----	--	---	---

Deze sessie geeft uitleg over airstacken waarna we in kleine groepjes gaan oefenen en iedereen airstacken een keer zelf kan ervaren en kan uitvoeren.

Airstacken betekent letterlijk lucht stapelen. Tijdens het inademen wordt met een handbeademingsballon extra lucht in de longen geblazen. Hierdoor wordt het inademingsvolume vergroot. De ALS-patiënt kan deze techniek zelfstandig of met hulp uitvoeren. Airstacken heeft als doel het longvolume te behouden, krachtiger kunnen uitademen of hoesten, de borstkas soepel te houden en de longblaasjes open te houden.

- De inademingsbewegingen van de borstkas worden groter, waarmee het stijver worden van de borstkas wordt voorkomen. Dit kan relevant zijn wanneer de patiënt in een later ziektestadium op beademing is aangewezen.
- Dichtgevallen longblaasjes ontplooiën (ten dele en tijdelijk), waardoor het gaswisselingsoppervlak groter wordt.
- De vergrote inademing leidt tot een vergrote en versterkte uitademing, die kan worden benut voor het voorkomen van slijmophoping in de luchtwegen.

Voorwaarde voor effectief airstacken is dat de patiënt in staat is de stembanden te sluiten, dus lucht kan vasthouden met open mond. Chronisch obstructief longlijden is een relatieve contra-indicatie wegens het theoretische risico op pneumothorax.

1D	De beste thuiszorg bij ALS en optimale afstemming met het regionale ALS behandelteam <i>(Studio 2, max 60 deelnemers)</i>	Verpleegkundigen Verzorgenden Maatschappelijk werkers Revalidatieartsen	Martine Sotthewes & Marga Jeuken, ALS thuiszorgteam TVN-zorgt, Jessica ten Broek Pastoor– zorgcoördinator, Yolanda van den Elzen, Maaïke van Asperen, ergotherapeuten ALS behandelteam RadboudUMC
----	---	--	---

Deze sessie belicht de samenwerking tussen thuiszorg en ALS behandelteam. De best practice in de regio Nijmegen wordt uitgelicht.

- Thuiszorgteam TVN-zorgt vertelt over hoe zij te werk gaan binnen het thuiszorgteam: welke eisen ze aan de eigen zorgverleners stellen en wat het team kan leveren aan de cliënten.
- Daarna wordt besproken hoe de samenwerking met de ergotherapeuten van het ALS behandelteam verloopt en welke voordelen dit heeft voor de cliënten (onder andere inzet van hulpmiddelen / aanpassingen in huis).
- In het derde onderdeel vertelt de zorgcoördinator van het RadboudUMC op welke manieren het ALS-behandelteam thuiszorgteams kan scholen en begeleiden.
- Het laatste onderdeel zal gaan over de PALS (Palliatief-ALS). Dit is een bijeenkomst die georganiseerd wordt vanuit het RadboudUMC i.s.m. TVN-zorgt en een consultant palliatieve zorg om kennis en ervaringen te delen met huisartsen, wijkverpleegkundigen en het ALS-behandelteam van het RadboudUMC.

1E	Ergotherapie richtlijn voor patiënten met ALS/PSMA/PLS; knelpuntenanalyse en wetenschappelijk bewijs <i>(Bach 2, max 60 deelnemers)</i>	Ergotherapeuten	Dr. Anita Beelen, senior onderzoeker & dr. Huub Creemers, ergotherapeut en onderzoeker ALS Centrum AMC
----	---	-----------------	--

Evidence-based behandelrichtlijnen bestaan uit aanbevelingen gebaseerd op enerzijds wetenschappelijk bewijs, en anderzijds op overige overwegingen, zoals praktijkervaringen van professionals en voorkeuren van patiënten. In de workshop wordt de methode van ontwikkeling van behandelrichtlijnen kort toegelicht. Aan de hand van één van de uitgangsvragen binnen de ergotherapeutische ALS-zorg worden de stappen om te komen tot aanbevelingen doorlopen. Deelnemers aan de workshop worden uitgenodigd om hier actief in mee te discussiëren en hun expertise in te brengen om te komen tot een voorlopige aanbeveling voor de dagelijkse zorg.

1F	ECAS training, meting van cognitieve en gedragsmatige symptomen (Straus 1, max 30 deelnemers)	Psychologen	Dr. Carin Schröder, psycholoog en senior onderzoeker, Dr. Tanja Nijboer, neuropsycholoog & senior onderzoeker, Revalidatie UMC Utrecht, ALS Centrum Nederland
----	--	-------------	---

Deze workshop geeft psychologen uitleg en instructie voor het screenen voor cognitieve en gedragsveranderingen bij patiënten met ALS, PSMA en PLS met de ECAS (Edinburgh Cognitive and behavioral ALS Screen). Bij 5 tot 10% van ALS-patiënten komt frontotemporale dementie (FTD) voor. Deze bijzondere vorm van dementie kenmerkt zich door veranderingen in gedrag, planning en taal. Ongeveer de helft van alle ALS patiënten heeft milde cognitieve stoornissen of gedragsveranderingen zonder dat er voldaan wordt aan de formele diagnostische criteria voor FTD. We spreken dan van ALS met cognitive impairment (ALS-ci) of ALS met behavioral impairment (ALS-bi). Patiënten met ALS-FTD en ALS-bi/ci hebben over het algemeen een progressievere vorm van de ziekte. Daarnaast lijkt het zo te zijn dat de compliance lager is en bepaalde interventies minder vaak succesvol zijn (bijvoorbeeld NIV). Ook is de last voor mantelzorgers hoger. Het vaststellen van cognitieve tekorten of gedragsveranderingen heeft dus prognostische waarde alsook behandelconsequenties. Een cognitieve screening is tegenwoordig een standaard onderdeel van de diagnostiek bij ALS. Hiervoor wordt de ECAS gebruikt.

1G	'Als het in de familie zit: de impact van een erfelijke aanleg. Over de complexiteit van verschillende perspectieven en persoonlijke keuzes (Villa 1, max 20 deelnemers)	Maatschappelijk werkers, psychologen, revalidatieartsen	Nanny van den Boogaard - van der Put & Sanne Stehouwer, Maatschappelijk werker afdeling Medische Genetica UMC Utrecht
----	--	---	---

Een erfelijke aanleg heb je niet alleen

Met welk doel laat je uitzoeken of je ALS een erfelijke oorzaak heeft? Voor een patiënt zelf levert deze kennis (binnen de huidige behandelmogelijkheden) geen medische winst op. Maar de emotionele impact en de zorg om familieleden kunnen groot zijn.

Ook voor familieleden kan het ingrijpend zijn: willen zij op dit moment wel weten of deze aandoening mogelijk ook boven hún hoofd hangt? Zouden ze zelf willen laten onderzoeken of ze hoogstwaarschijnlijk ooit -maar wanneer?- deze onbehandelbare aandoening zullen krijgen? Dit zijn complexe keuzes, waarbij naast individuele afwegingen vaak ook de belangen van partner, kinderen en/of kindervens zwaar meewegen. Dit kan voor een spanningsveld zorgen. Hoe maak je dergelijke keuzes zo zorgvuldig mogelijk? Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen? Niemand heeft een glazen bol waarin je kunt zien hoe een keuze uitpakt. En eigenlijk wil je met erfelijkheidsonderzoek maar één ding: gerustgesteld worden...

In deze workshop willen we jullie inzicht geven in de impact van erfelijkheidsonderzoek. En in de belangen en de verschillende afwegingen die een rol spelen bij het maken van de keuze om (op dit moment) al dan niet DNA-onderzoek te laten doen. Er is geen goede of foute keuze: we bieden handvatten voor het maken van een weloverwogen keuze.

1H	Vraag en antwoordsessie aanvragen hulp, zorg & verpleging thuis en 24-uurs zorg (Bach 3, max 50 deelnemers)	Verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, verzorgenden	Ricardo Bronsgeest, belangenbehartiger Spierziekten Nederland
----	---	--	---

Na een korte presentatie is er ruimte voor uw vragen, problemen en geanonimiseerde casuïstiek.

Er kan voor zorg (care) een beroep worden gedaan op de Zvw of de Wlz, afhankelijk van de situatie van de zorgvrager. Palliatieve thuiszorg valt onder de Wlz als iemand al Wlz zorg heeft en in iedere andere situatie onder de Zvw. Bij ALS-patiënten met een relatief snel ziekteverloop, wordt palliatieve zorg daarom vaak georganiseerd vanuit de Zvw. In dat geval kan de thuiszorg in gesprek met de zorgverzekeraar over het benodigd aantal uren zorg en op welke wijze dit in de praktijk beantwoordt kan worden. Binnen de Zvw kan op maat geïndiceerd worden waarbij oog kan zijn voor het tijdig bijstellen van de indicatie, zodat er voldoende ondersteuning aanwezig is. De indicatie voor palliatief terminale zorg kan worden verstrekt wanneer een huisarts of andere arts vaststelt dat de levensverwachting minder is dan drie maanden. De indicatie echter is niet beperkt tot drie maanden maar geldt tot het overlijden van de patiënt.

1J	Aanpassingen op maat bij hulpmiddelen, zoals communicatie apparatuur en omgevingsbediening	Logopedisten Ergotherapeuten (max 40 deelnemers)	Roy van Klooster, adaptatietechniek, De Hoogstraat Revalidatie
----	---	--	--

In deze workshop worden aanpassingen op maat van communicatie apparatuur, omgevingsbediening en andere hulpmiddelen getoond en uitgelegd. De Hoogstraat Revalidatie heeft een afdeling specifiek voor deze individuele aanpassingen-op-maat. De meerwaarde hiervan voor cliënten en de mogelijkheden om van dergelijke specialistische diensten gebruik te maken, worden uitgelicht.

Workshopronde 2 13.30- 14.30 uur

2A	Effecten van fysieke training bij ALS (resultaten Facts2ALS-studie) en uitleg over ademspiertraining (IMT) bij ALS (Schouwburg, plenaire zaal)	Fysiotherapeuten en revalidatieartsen	Drs. Annerieke van Groenestijn, revalidatiearts Drs. Japie Bakers, fysiotherapeut, afdeling revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht
----	--	---------------------------------------	---

Het primaire doel van de FACTS-2-ALS studie was om het effect van conditietraining te bestuderen op het behouden van het activiteitsniveau en de kwaliteit van leven bij patiënten met ALS in de vroege ziekte fase. De resultaten laten zien dat conditietraining veilig is, maar voor de groep in het algemeen te zwaar. De subgroep die de conditietraining wel heeft volbracht kenmerkt zich door een langzamer ziektebeloop, bij deze groep worden significant positieve effecten behaald op longfunctie en kwaliteit van leven. De opzet van de studie, alsmede de inhoud van de conditietraining en klinische aanbevelingen zullen worden gepresenteerd.

Zwakke van respiratoire spieren is karakteristiek voor ALS. Door middel van Inspiratory Muscle Training (IMT) kunnen de inspiratoire ademhalingspijnen worden getraind. IMT bij ALS heeft een bewezen lange termijn effect op de longfunctie en vergroot de FVC en MIP. Door 1 studie wordt zelfs een verhoogde survival bij ALS-patiënten gerapporteerd. Binnen deze workshop wordt kort ingegaan op de theorie rond IMT. Afhankelijk van de grootte van de groep wordt een hands-on of een plenaire workshop gegeven over de toepassing van ademspiertraining bij patiënten met ALS.

2B	Airstacken om longvolume te behouden (Bach 1, max 50 deelnemers)	Fysiotherapeuten, verpleegkundigen, verzorgenden en andere geïnteresseerden	Carine Roos, logopedist ALS Centrum, Marleen Oostr, Digna van Geest, Njinda Deurwaarder, CTB verpleegkundigen UMC Utrecht, Trees Spendel, fysiotherapeut Sophia Revalidatie Den Haag
----	--	---	--

Deze sessie geeft uitleg over airstacken waarna we in kleine groepjes gaan oefenen en iedereen airstacken een keer zelf kan ervaren en kan uitvoeren.

Airstacken betekent letterlijk lucht stapelen. Tijdens het inademen wordt met een handbeademingsballon extra lucht in de longen geblazen. Hierdoor wordt het inademingsvolume vergroot. De ALS-patiënt kan deze techniek zelfstandig of met hulp uitvoeren. Airstacken heeft als doel het longvolume te behouden, krachtiger kunnen uitademen of hoesten, de borstkas soepel te houden en de longblaasjes open te houden.

- De inademingsbewegingen van de borstkas worden groter, waarmee het stijver worden van de borstkas wordt voorkomen. Dit kan relevant zijn wanneer de patiënt in een later ziektestadium op beademing is aangewezen.

- Dichtgevalen longblaasjes ontplooiën (ten dele en tijdelijk), waardoor het gaswisselingsoppervlak groter wordt.
- De vergrote inademing leidt tot een vergrote en versterkte uitademing, die kan worden benut voor het voorkomen van slijmophoping in de luchtwegen.

Voorwaarde voor effectief airstacken is dat de patiënt in staat is de stembanden te sluiten, dus lucht kan vasthouden met open mond. Chronisch obstructief longlijden is een relatieve contra-indicatie wegens het theoretische risico op pneumothorax.

2C	Meerwaarde van ALS-FRS-R in de klinimetrie van ALS behandelteams, een vragenlijst voor ziekteverloop ALS <i>(Bach 4, max 60 deelnemers)</i>	Revalidatieartsen en andere geïnteresseerden	Drs. Ruben van Eijk, arts-onderzoeker ALS Centrum UMC Utrecht Herma Veldsink, arts-ondersteuner Libra revalidatie Eindhoven
----	---	--	---

Het ziekteverloop en de actuele functionele beperkingen bij ALS kan worden gemonitord met de ALSFRS-R vragenlijst. Dit is een gereviseerde versie van de ALSFRS uit 2000 en kan in enkele minuten worden ingevuld. De vragenlijst wordt door een zorgverlener afgenomen bij een patiënt. De lijst bevat 12 vragen omtrent de domeinen:

1. bulbaire functioneren
2. fijne en grove motoriek
3. longfunctie

ALS behandelteams gebruiken in toenemende mate klinimetrie om de behandeling en begeleiding op de individuele patiënt af te stemmen. Het monitoren van het ziekteverloop en het voorspellen van de overleving met de ALSFRS-R is hiervan een belangrijk onderdeel. In deze workshop wordt de meerwaarde van de ALSFRS-R voor het inschatten van de hulpbehoefte en het te verwachten ziektebeloop besproken. De workshop wordt afgesloten met het oefenen in het accuraat scoren van patiënten en de bespreking van veel voorkomende valkuilen.

2D	Palliatieve zorg: Besluitvorming in de palliatieve fase <i>(Bach 2, max 60 deelnemers)</i>	Verpleegkundigen en verzorgenden, revalidatieartsen, paramedici	Marjolein van Meggelen, adviseur palliatieve zorg IKNL en palliatieteam Midden Nederland
----	--	---	--

Goede palliatieve zorg verbetert de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en levensbeschouwelijke aard.

2E	Mantelzorgers: Hoe kunnen we hen ondersteunen? (Bach 3, max 60 deelnemers)	Maatschappelijk werkers, ergotherapeuten, psychologen en andere geïnteresseerden	Drs. Mia Willems, senior adviseur zorginnovatie, drs. Jessica de Wit, onderzoeker en promovendus, Nanda Helmus, maatschappelijk werker, UMC Utrecht Maida Robert en Mirjam Hoogland, mantelzorgmakelaars
----	--	--	---

Partners, kinderen en vrienden nemen vaak een groot deel van de zorg voor mensen met ALS op zich. De hoeveelheid zorg die mantelzorgers geven, neemt sluipenderwijs toe en de zorglast is vaak hoog. In deze workshop gaan we in op de zorgbehoeften van mantelzorgers en vertellen u over twee initiatieven die er zijn om mantelzorgers te ondersteunen: de mantelzorgmakelaars en de app voor mantelzorgers 'hoe gaat het met u vandaag?', die op dit moment in het ALS centrum wordt ontwikkeld. Met de deelnemers aan de workshop willen we vervolgens ideeën en ervaringen uitwisselen hoe je mantelzorgers op een goede manier ondersteunt. We focussen daarbij op de mogelijkheden die digitale middelen wellicht bieden om deze groep op een laagdrempelige manier te ondersteunen.

2F	Speekselverlies en laryngospasmes bij patiënten met ALS (Studio 2, max 60 deelnemers)	Logopedisten, verpleegkundigen, verzorgenden en andere geïnteresseerden	Drs. Sandra Offeringa, logopedist en spraak- taalpatholoog, ALS Centrum AMC Drs. Janneke Weikamp, logopedist en spraak- taalpatholoog, RadboudUMC
----	---	---	--

De pathofysiologie van dysfagie bij ALS komt aan bod en de oorzaak van speekselverlies en van laryngospasmen wordt belicht. Met behulp van vroegtijdige signalering door revalidatiearts (sliksnelheidstest), kan (in multidisciplinair teamverband) door de logopedist eerder gestart worden met patiënteneducatie. Therapeutische advisering aan patiënt en zijn omgeving met betrekking tot speekselverlies kan dan zo snel en efficiënt mogelijk worden ingezet.

Leerdoel: Na het volgen van de workshop ben je in staat tot het adequaat signaleren, voorlichten en adviseren van een patiënt ten aanzien van speekselverlies en laryngospasmen. Bij speekselverlies is het belangrijk dat de patiënt zelf, via de principes van shared decision making, tot een eventuele keuze voor behandeling komt. Tevens leer je hoe je de patiënt praktisch kunt begeleiden bij (beginnende) klachten van speekselverlies en hoe je een patiënt kunt leren ontspannen tijdens een laryngospasme eventueel met hulp van zijn omgeving.

2G	Vraag en antwoord sessie aanvragen hulpmiddelen WMO en Zorgverzekering (Straus 1, max 50 deelnemers)	Ergotherapeuten en andere geïnteresseerden	Ricardo Bronsgeest, belangenbehartiger Spierziekten Nederland, Bianca Weller, Stichting ALSopdeWeg!
----	--	--	---

Wat zijn knelpunten in de vergoeding van hulpmiddelen en voorzieningen in de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)?

Na een korte presentatie over de vergoeding binnen de Zvw en de WMO en knelpunten hierbinnen is er tijd voor vragen en casuïstiek die u als deelnemer inbrengt.

Stichting ALSopdeWeg vertelt vervolgens over hun depot van hulpmiddelen die niet vergoed worden via WMO en zorgverzekering. Ze hebben o.a. rolstoelbussen, rollators, Ipads en sta-op-stoelen. Stichting ALSopdeWeg levert geen hulpmiddelen die via de WMO of WZV vergoed kunnen worden, maar kan bijspringen als er elders geen mogelijkheden voor vergoeding zijn.

2H	Sociale netwerkversterking, waaronder netwerkbijeenkomsten om de mantelzorg voor cliënten te versterken (Villa 1, max 20 deelnemers)	Maatschappelijk werkers	Ada de Gruijter, maatschappelijk werker & Jolanda Kanters, logopedist Revant Revalidatiecentrum Breda
----	--	-------------------------	---

Indien er zorg en/of ondersteuning nodig is bij een revalidant met ALS kunnen professionele hulverleners meestal niet 24 uur per dag aanwezig zijn in de directe omgeving. Hierdoor bieden zij vaak niet de continuïteit die soms wel nodig is. Familie, vrienden en goede kennissen zijn vaak langduriger met elkaar verbonden en staan dichterbij. Indien er meer ondersteuning nodig is in een bepaalde situatie zou het sociale netwerk meer betrokken kunnen worden. Samen met het netwerk kan gekeken worden naar een oplossing voor ontstane vragen en/of problemen. Tijdens deze workshop laten wij u kennis maken met de processen die gelopen moeten worden om te komen tot een waardevolle netwerkbijeenkomst.

Samen met de revalidant wordt het netwerk in kaart gebracht: wie wil de revalidant bij zijn situatie betrekken? Hierna volgt het organiseren van een netwerkbijeenkomst, waarin de revalidant met zijn netwerk een plan maakt voor de toekomst en waarin antwoorden/oplossingen bedacht worden voor de ontstane vragen/problemen. Zodra het plan er is wordt er een basisteam gevormd met een aantal mensen uit het netwerk, dit om ervoor te zorgen dat het plan wordt uitgevoerd en het sociale netwerk voor een groot deel zelf verder kan.