

De gespecialiseerde netwerken van de NVD zijn als geen ander op de hoogte van het nieuws, de ontwikkelingen en de wetenswaardigheden in hun vakgebied. Die delen zij bij toerbeurt in deze rubriek 'Netwerken'. Deze keer: Netwerken Diëtisten voor Spierziekten (DvS) en Netwerk Revalidatiediëtisten (RevaNet).

DvS

Netwerk Diëtisten voor Spierziekten (DvS) is een erkend netwerk van de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD). De initiatiefnemer voor DvS is Coby Wijnen, diëtist en ervaringsdeskundige met een spierziekte. Inmiddels heeft DvS een kerngroep van drie personen: naast Coby ook Marianne Zwolsman en Dea Schöder.

De doelstellingen van DvS zijn: het ontwikkelen en actualiseren van kwalitatief goede, uniforme voedingsadviezen aan volwassenen en kinderen met een spierziekte; zorgen voor kennisoverdracht en uitwisseling van informatie aan collega's en andere (para)medici, en het profileren van specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten.

Beademing



Ongeveer achttienhonderd mensen met een spierziekte hebben langdurige beademing thuis. De laatste jaren krijgen ook steeds meer mensen met COPD beademing als ondersteuning van hun behandeling. Op de site van de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning is een animatie te vinden die uitlegt wat beademing is. Er bestaan (nog) geen richtlijnen over beademing, maar wel een veldnorm voor volwassenen en een voor kinderen. Hierin worden beschreven: respiratoire insufficiëntie, vormen van beademing, doelen van beademing en de transitie naar de thuissituatie.

www.vsca.nl



Handboek Dwarslaesie- revalidatie

In het *Handboek Dwarslaesierevalidatie* vind je de medische, functionele, maatschappelijke en psychologische diagnostiek en interventies voor mensen met een dwarslaesie in de ziekenhuisfase, revalidatiefase en tijdens de zorg gedurende veelal tientallen jaren van het leven met een dwarslaesie. In dit handboek is ook een hoofdstuk gewijd aan volwassenen met spina bifida.

👁️ Diëtisten van RevaNet hebben de voedingsbrochure voor volwassenen met een dwarslaesie vertaald. Deze is te downloaden via de RevaNet-pagina van het NTVD op www.ntvd.media.

Amyotrofische Laterale Sclerose

De site van het ALS-centrum meldt alle ontwikkelingen op medisch gebied en onderzoeksgebied. Er zijn momenteel 38 centra erkend als centrum van het ALS-zorgnetwerk. De diëtist is (verplicht) lid van het behandelteam. Er staat een beknopte samenvatting van de dieetbehandelingsrichtlijn voor ALS en PSMA op de site, evenals een e-cursus (twee accreditatiepunten voor diëtisten) over verslikken bij ALS.

www.als-centrum.nl



Zorgstandaard CVA

De Zorgstandaard CVA is een raamwerk volgens het Chronic Care-model. De kernelementen daarvan zijn ondersteuning bij zelfmanagement, zorgproces en beslissingsondersteuning met fasering in acute, revalidatie- en chronische fase. De zorgstandaard bevat summier informatie over voeding en dieet.

www.kennisnetwerkcv.nl/wp-content/uploads/2018/09/Zorgstandaard-CVA-TIA-printversie.pdf



Cerebrale Parese

Cerebrale Parese (CP) is een hersenbeschadiging voor het einde van het eerste levensjaar die kan leiden tot een scala aan ernstige symptomen. De laatste twee jaar is hard gewerkt aan een dieetbehandelingsrichtlijn, voedingsinformatie voor ouders met een kind met CP (door diëtisten van RevaNet) op de site van CP Nederland en een e-learning van *Voeding & Visie*.

www.cpnederland.nl

Handige bronnen

- *Informatorium voor Voeding en Diëtetiek* (bijvoorbeeld de hoofdstukken: kauw- en slikstoornissen, MS en voeding, voeding bij neuromusculaire aandoeningen)
- *Handboek Dwarslaesierevalidatie*
- Patiëntenvereniging van betreffende diagnose (bijvoorbeeld: DON voor dwarslaesie, MS-vereniging voor mensen met MS, www.hersenletsel.nl voor mensen met NAH, KorterMaarKrachtig voor mensen met een amputatie)
- *Sondevoedingskompas* en *Drinkvoedingskompas*
Sorgente: www.sorgenteprofessionals.nl/product/overzicht-sondevoeding-2018
- www.zakboekdiëtetiek.nl
- www.labuitslag.nl
- www.farmacotherapeutischkompas.nl
- www.stuurgroepondervoeding.nl
- www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl voor ALS, Duchenne spierdystrofie en cerebrale parese, evenals richtlijnen voor comorbiditeit zoals dysfagie, obstipatie en decubitus

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is de patiëntenvereniging rond ruim 125 verschillende typen spierziekten (neuromusculaire aandoeningen). Van elke spierziekte is medische informatie beschikbaar en op de pagina van zorgverwijzers zijn de kennis- en behandelcentra te vinden voor de specialistische zorg. Op de pagina 'Voeding' staat algemene informatie over veelvoorkomende voedingsproblemen en de verwijzing naar de site van diëtisten voor spierziekten.

www.spierziekten.nl

www.dietistenvoorspierziekten.nl