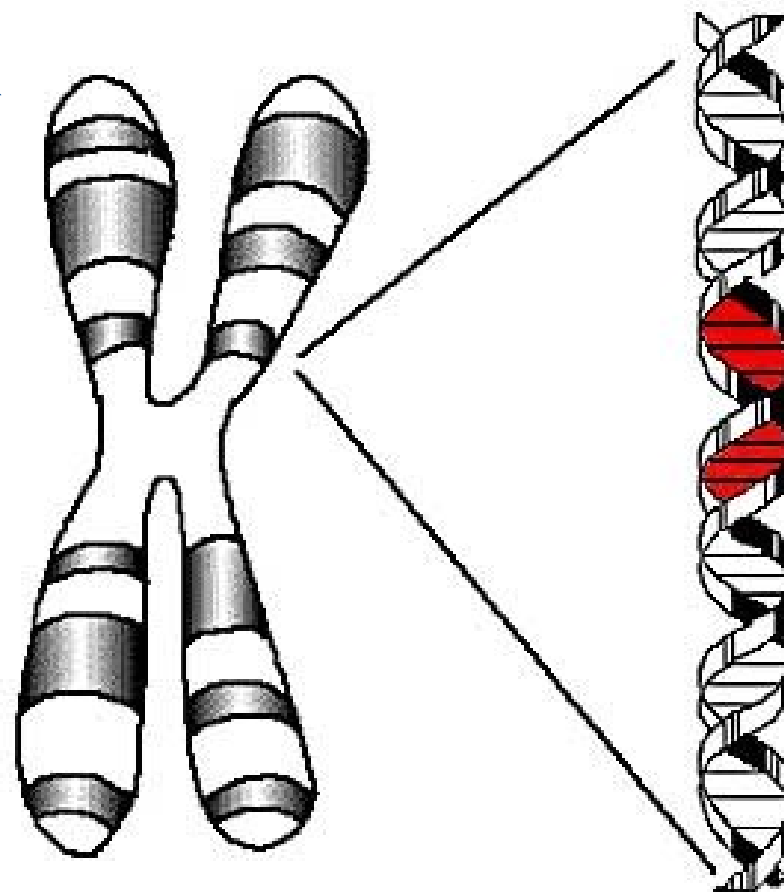
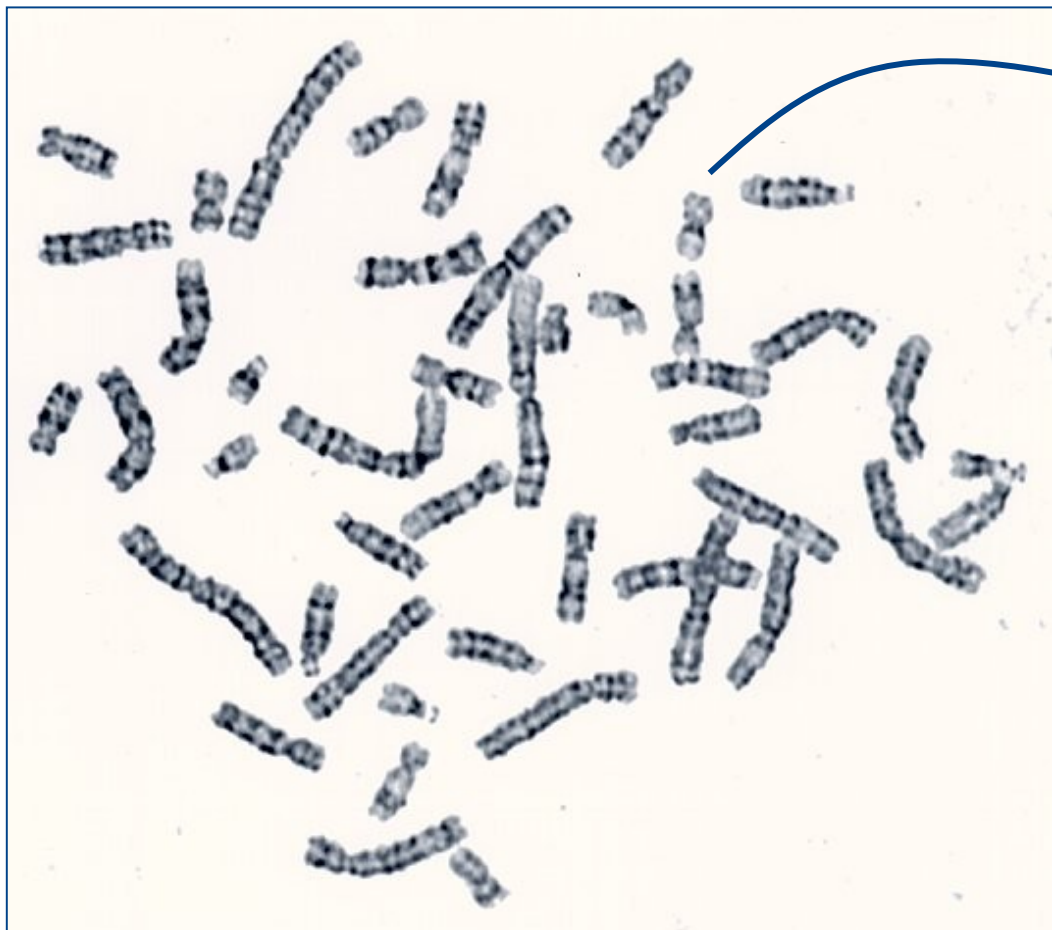


De digitale buddy

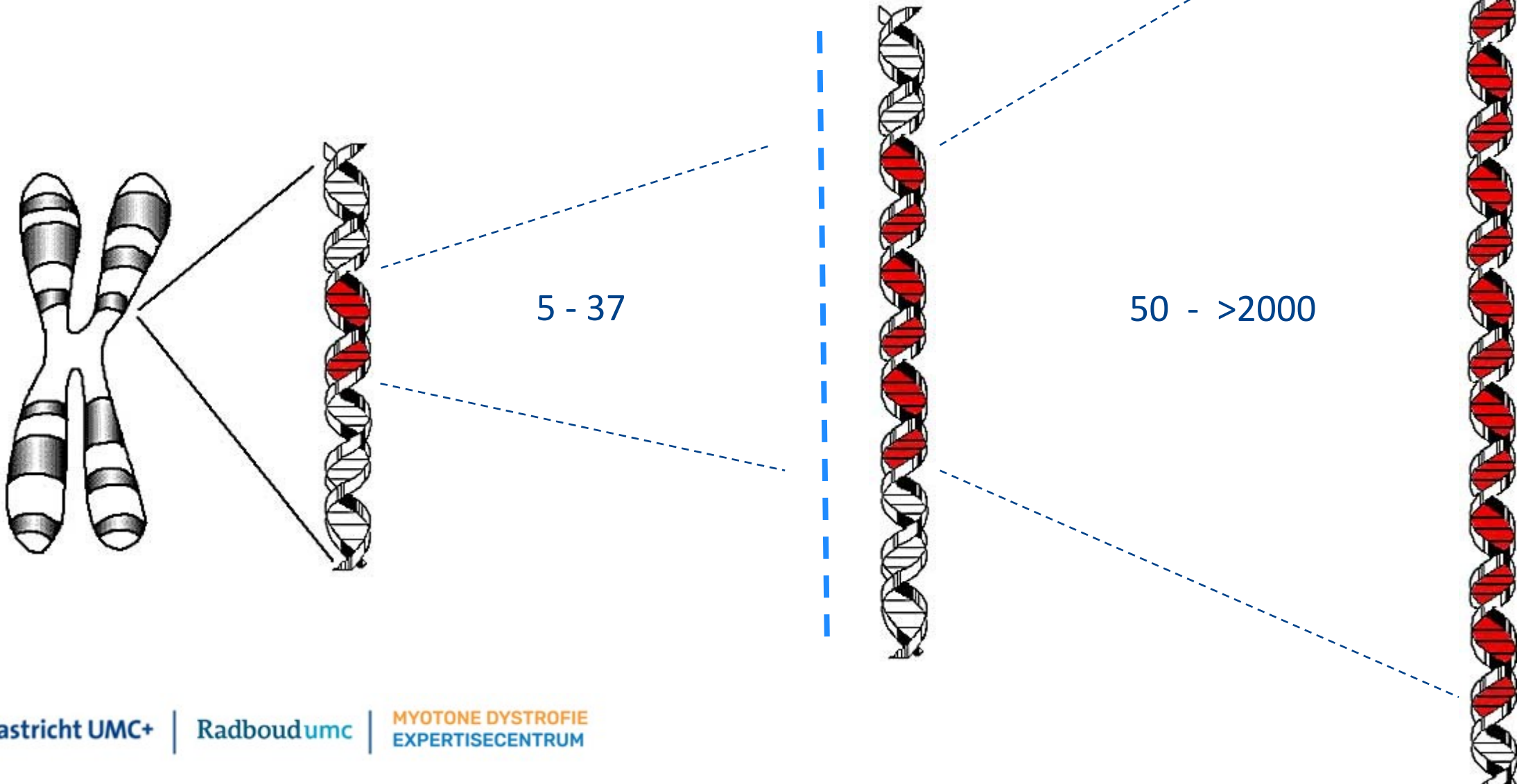
Zorg op maat bij myotone dystrofie type 1

Spierziektecongres 2025
Anne Bruijnes
Neuroloog MUMC+

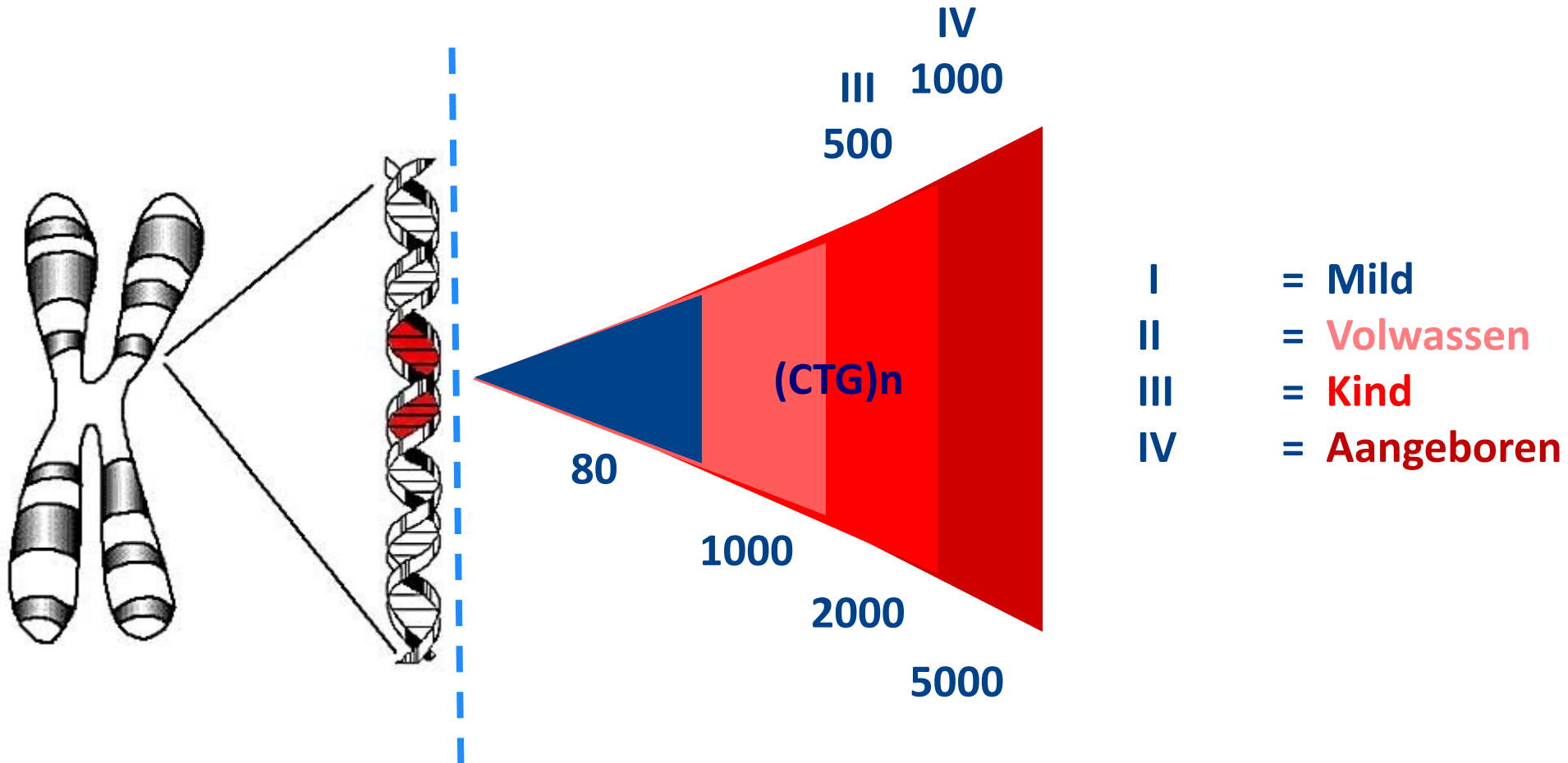
Verandering erfelijk materiaal

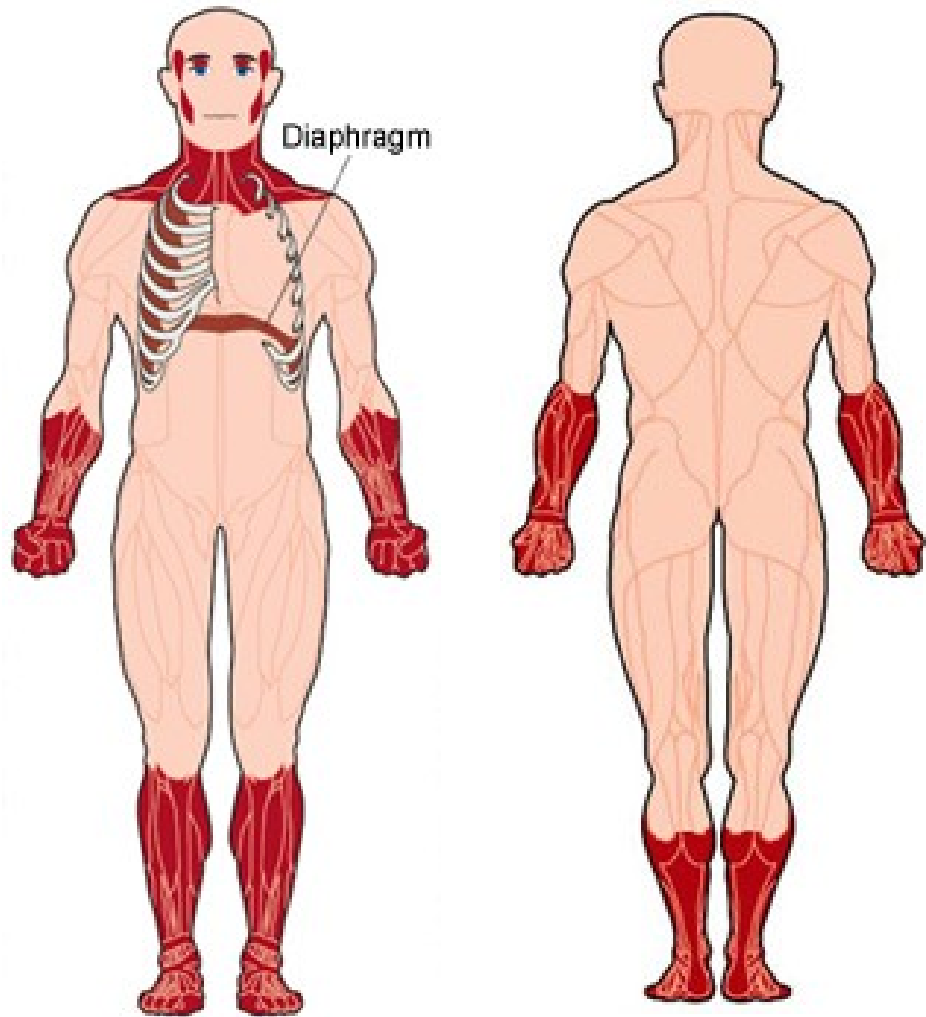


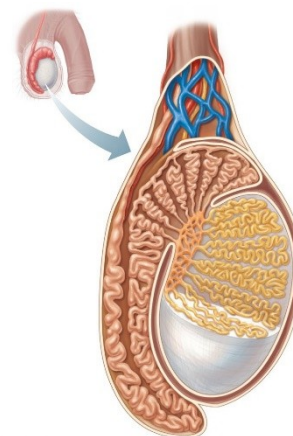
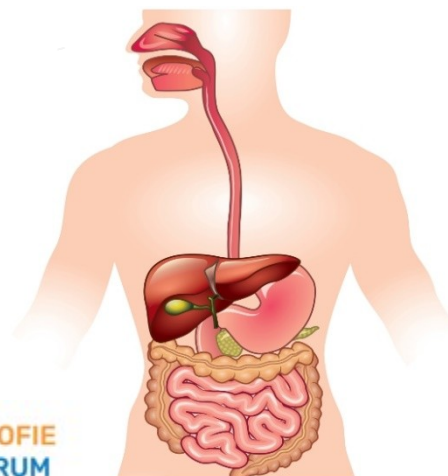
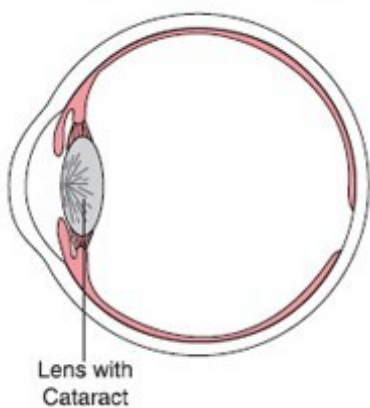
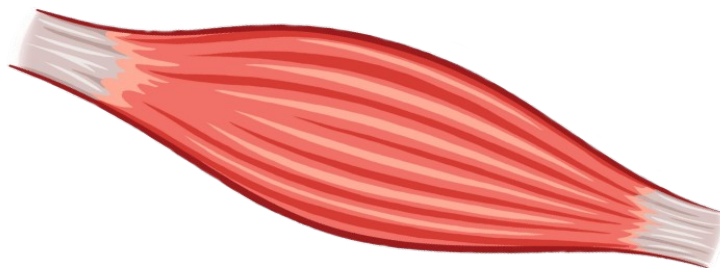
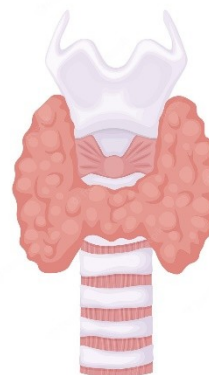
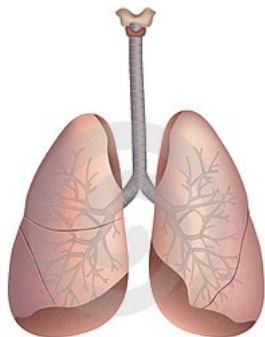
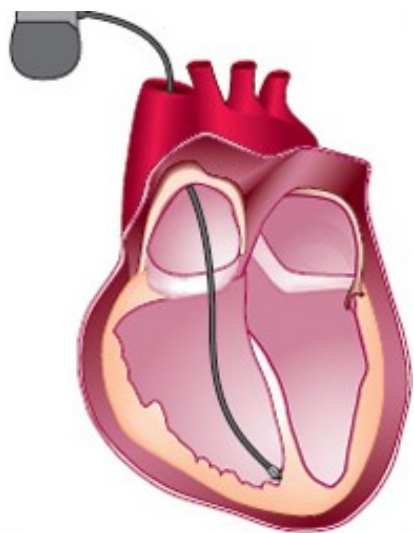
Verlenging CTG



Ernst hangt samen met lengte CTG

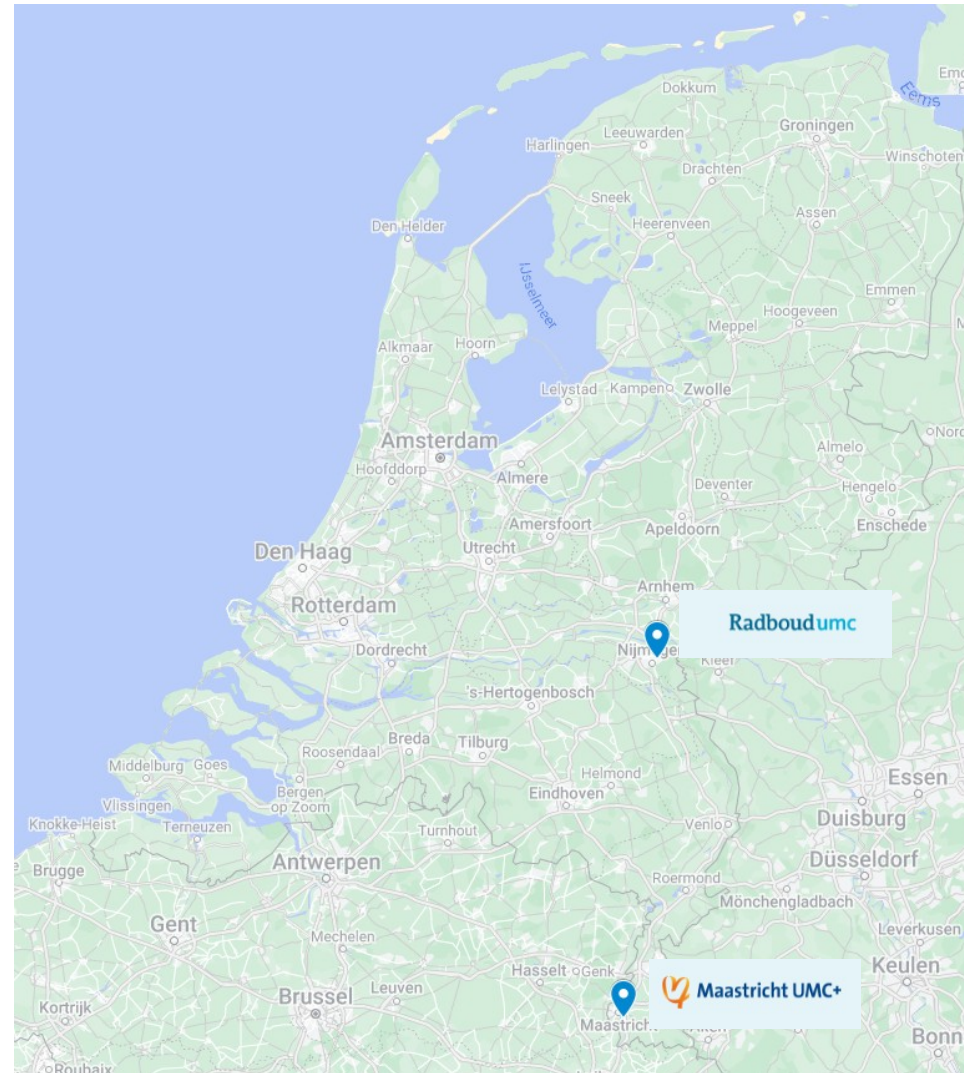






TYPE	LEEFTIJD	VROEGE SYMTPOMEN	LATE SYMPTOMEN	CTG-REPEATS
Mild	>50 jaar	Staar	Myotonie, orgaanproblemen	40-100
Volwassen	12-50 jaar	Myotonie, spierzwakte	Ernstige zwakte, staar, apathie, orgaanproblemen	100-1000
Kindervorm	1-12 jaar	Leerproblemen, onduidelijke spraak	Als bij volwassen type	100 – 2000
Aangeboren	Voor en tijdens geboorte	Spierzwakte, ademhalings- en slikproblemen, klompvoeten	Als bij volwassen type	1000 – >5000

MYOTONE DYSTROFIE EXPERTISECENTRUM



Digitale zorg als alternatief?

Persoonlijke gezondheidsomgeving

Kwaliteit van zorg

Persoonlijke Gezondheidsomgeving: HOE STAAT HET ERMEE?

De afgelopen jaren zijn er diverse PGO's ontwikkeld. Reden voor Spierziekten Nederland om de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) eens goed onder de loep te nemen. Wat kun je momenteel met een PGO, wat heb je eraan? En wat valt er nog te verbeteren?

Auteur: Marie-Jeanne Bisscheroux

Voor mensen met een spierziekte en een complexe zorgvraag is het extra belangrijk om te weten wat je mag verwachten van een PGO. Daarom zijn we in september 2022 gestart met het PGO-project, dat dit najaar afloopt. Samen met het Centrum voor Thuisbeademing van het UMC Utrecht is uitgezocht hoe PGO's functioneren en hoe het gebruiksvriendelijker kan en hoe ze (nog) beter kunnen aansluiten op de wensen en behoeften van mensen met een spierziekte.

IN DE KINDERSCHOENEN

Het project begon met gesprekken met PGO-leveranciers. Daarna is er één gekozen om te 'testen': de Gezondheidsmeter van Curavista. Vervolgens is gesproken met MedMij* en Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) over de ontwikkelingen van de PGO en startte het testen. 'Het bleek dat je huisarts- en ziekenhuisgegevens in een PGO kunt downloaden. Maar ook werd duidelijk dat veel nog in de kinderschoenen stond', aldus Romy van der Werf, projectmedewerker bij Spierziekten Nederland.

WAT IS EEN PGO?

Een PGO - persoonlijke gezondheidsomgeving - is een app of website waar je gegevens over je gezondheid kunt verzamelen, beheren en delen. Met een PGO kun je je medische gegevens gratis 'ophalen' bij je zorgverleners en -instellingen. Vaak heb je bij elke behandelaar een apart dossier met je medische gegevens. In een PGO kun je al deze informatie samenbrengen. Meestal kun je ook zelf gezondheidsgegevens toevoegen: je bloedgroep, bloeddruk, gewicht, voeding, vaccinaties, medicijnen. Of je koppelt je bewegings- of slaaprime-app eraan. Je kunt kiezen uit diverse PGO's. Nog niet alle zorgverleners doen mee, al zijn het er wel steeds meer. Kijk voor meer informatie over de PGO's op: www.pgo.nl/kies-een-pgo.



Romy van der Werf

TESTEN

In januari 2023 kregen zestien leden, allen patiënt bij het Centrum voor Thuisbeademing van UMC Utrecht, de vraag vanuit het PGO-project om de Gezondheidsmeter te testen. Romy: 'Zo wilden we ervaringen met dit PGO in kaart brengen en bekijken waar verbetering nodig is.' De voornaamste verbeterpunten waren dat het PGO nog niet logisch genoeg is ingericht en dat de ordening van gegevens beter moet. 'De ervaringen en bevindingen hebben we teruggekoppeld naar PGO-leverancier Curavista, MedMij, NFU, Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ), ICT-afdeling van UMC Utrecht, Patiëntenfederatie Nederland en Nictiz**.'

ERVARINGEN

In het najaar van 2023 zijn enkele leden geïnterviewd over hun ervaringen met de PGO's Gezondheidsmeter, Ivido en Quli. Weer kwamen diverse verbeterpunten naar voren. Romy: 'Opnieuw bleek dat de ordening van gegevens in de PGO beter kan. Bovendien misten mensen een medische samenvatting, vooral relevant voor nieuwe behandelaars en in spoedsituaties. Soms stonden er nog oude, achterhaalde gegevens en diagnoses in het medisch overzicht. Dat riep de vraag op: wie checkt de gegevens en zorgt dat deze up-to-date zijn? Verder was niet altijd helder van welke specialismen de opgehaalde informatie komt. De manieren waarop specialisten gegevens noteren is niet overal hetzelfde. Eenheid in de formulering in medische dossiers is een uitdaging.'

FEEDBACK

De uitkomsten van het project zijn gepresenteerd op bijeenkomsten van Patiëntenfederatie Nederland. Er zijn ook gesprekken geweest met artsen en de ICT-afdeling van UMC Utrecht, MedMij en Patiëntenfederatie Nederland: wie pakt wat op en hoe nu verder? MedMij heeft naar aanleiding daarvan een werkwijze ontwikkeld voor het goed werken van feedback op de PGO's, waarbij duidelijk is wie waarvoor verantwoordelijk is. Mensen met een spierziekte hebben vaak te maken met

'Ik vind het belangrijk dat je in de PGO zelf kunt aangeven wat je belangrijkste problemen zijn en dat je medische gegevens van verschillende ziekenhuizen naast elkaar kunt zien en vergelijken. Dat kan nu nog niet. Als alle belangrijke verbeterpunten worden meegenomen, kan de PGO zeker een zinvolle tool zijn.'

Madelon, deelnemer PGO-project en lid Spierziekten Nederland



*Stichting MedMij zorgt voor veilige uitwisseling van medische gegevens. Een MedMij-label is verplicht voor een PGO.
** Nictiz ontwikkelt en beheert informatiestandaarden in samenwerking met de zorg.

'Iemand met een zeldzame spierziekte wil altijd de juiste, actuele medische informatie bij zich hebben, mocht er iets onverwachts gebeuren. Het idee van een PGO is dat je als patiënt zelf je medische basisgegevens kunt beheren en eventueel delen met nieuwe zorgverleners. Zo weten zorgverleners meteen wie ze voor zich hebben. Een belangrijke voorwaarde om een goede PGO te kunnen bouwen is de inbreng van patiënten, zij weten het best waaraan een PGO moet voldoen. Helaas duurt de ontwikkelingsfase lang en de huidige technologie loopt nog ver achter met wat wij willen. Maar met de nodige verbeteringen is de PGO nog steeds veelbelovend.'

Michael Gaylant, internist Centrum voor Thuisbeademing (UMC Utrecht) en deelnemer PGO-project



complexe zorgtrajecten waarbij meerdere specialisten en zorgverleners betrokken zijn. Romy: 'Zonder Spierziekten Nederland was het perspectief van mensen met een spierziekte niet onder de aandacht gebracht. De betrokken partijen luisterden echt naar ons.'

ZELF UITPROBEREN?

Inmiddels heeft het ministerie van VWS aangekondigd dat het drie PGO's zal selecteren die het blijft financieren. 'Ons project stopt, maar we blijven de ontwikkelingen rondom de PGO's volgen en houden je hiervan op de hoogte', aldus Romy. 'In de tussentijd kun je uitproberen hoe een PGO voor jou kan werken. Want de PGO heeft zeker potentie en kan met de genoemde verbeteringen uitgroeien tot een handig hulpmiddel dat inzicht geeft in je gezondheidsgegevens. Dit helpt je in de communicatie met zorgverleners, zo geef je zelf sturing aan je gezondheid!'

MEER INFORMATIE

Kijk voor meer informatie en hulp bij de keuze voor een PGO op:
www.pgo.nl
www.digitalezorggids.nl

WAT KUN JE MET EEN PGO?

In een PGO kun je in principe de volgende gegevens verzamelen over je gezondheid:

- overzicht behandelaars;
- documenten, brieven, laboratoriumuitslagen en andere medische gegevens (klachten, diagnoses, behandeling, medicatieoverzicht);
- geplande afspraken;
- eigen gegevens (bloeddruk, gewicht, vaccinaties, informatie uit gezondheidsapps).

Meer informatie: www.digitalezorggids.nl



CLINICAL RESEARCH SHORT REPORTS

See Editorial on pages 233-235 in this issue

MUSCLE&NERVE WILEY

Remote assessment of myotonic dystrophy type 1: A feasibility study

Johanna Hamel MD  | Peter D. Creigh MD | Jeanne Dekdebrun MS |
Katy Eichinger PhD | Charles A. Thornton MD

De digitale buddy

Samen zorgen voor zorg op maat

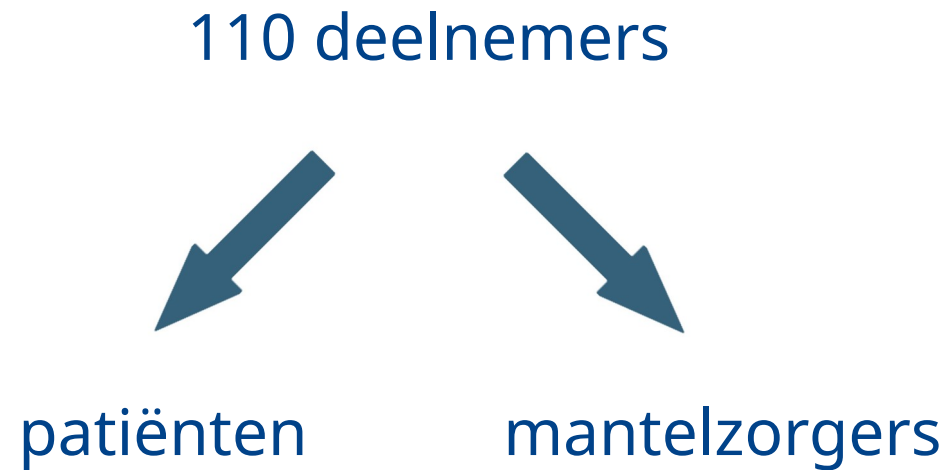


Digitale buddy – wat?

- Werkt het?
- Tevredenheid van zorg
- Zorglast mantelzorger
- Kwaliteit van leven patiënt
- Ziektegerelateerde kosten patiënt en mantelzorger



Digitale buddy – wie?



Digitale buddy – hoe?

Deel 1



Digitale buddy

Deel 1



Digitale buddy – methode

Deel 2

MONTH / YEAR						
S	M	T	W	T	F	S
		✓			✓	
	✓					
				✗		





Anne Bruijnes

**Mijn Quli**

**Meldingen**

**Berichten**

**Contacten**

**Nederlands** 

**Mijn profiel**

**Mijn organisaties**

**Help**

**Uitloggen**

Mijn Quli

**MedMij**
Gegevens ophalen
Gegevens ophalen en bekijken

**Mijn Dossier**
Bekijk je gegevens in je Persoonlijk...

**MIJN POSITIEVE GEZONDHEID**
Vragenlijsten Positieve Gezondheid

**Digitale Buddy**
Myotone Dystrofie

**Info**
Informatie over Quli

**Dashboard**
Dashboard aanpassen

[← Terug](#)

[Mijn Quli](#) > [Digitale Buddy](#)

Digitale Buddy



Symptoomvragenlijst

Digitale Buddy - Myotone
Dystrofie



Informatie

Informatie bij de vragenlijsten



Maastricht UMC+

| Radboudumc

MYOTONE DYSTROFIE
EXPERTISECENTRUM

Symptoomvragenlijst



Spiere en bewegen

Beantwoord de volgende vragen:

Struikelt u

☐ Ja ☐ Nee

Valt u?

☐ Ja ☐ Nee

Heeft u myotonie (spieren die niet kunnen ontspannen)?

☐ Ja ☐ Nee

Heeft u spierpijn?

☐ Ja ☐ Nee

Heeft u problemen met doen van activiteiten met uw handen?

☐ Ja ☐ Nee



Symptoomvragenlijst



Het hart

Beantwoord de volgende vragen:

Bent u het afgelopen jaar bij een cardioloog geweest?

☐

Ja

☐

Nee

Heeft u een pacemaker of ICD?

☐

Ja

☐

Nee

Heeft u hartkloppingen?

☐

Ja

☐

Nee

Bent u wel eens duizelig?

☐

Ja

☐

Nee

Heeft u pijn op de borst?

☐

Ja

☐

Nee

Heeft u wel eens het gevoel flauw te vallen?

☐

Ja

☐

Nee



Wilt u op controle komen op de polikliniek?



Ja



Nee

Wat heeft uw voorkeur?



Een fysieke afspraak op de polikliniek

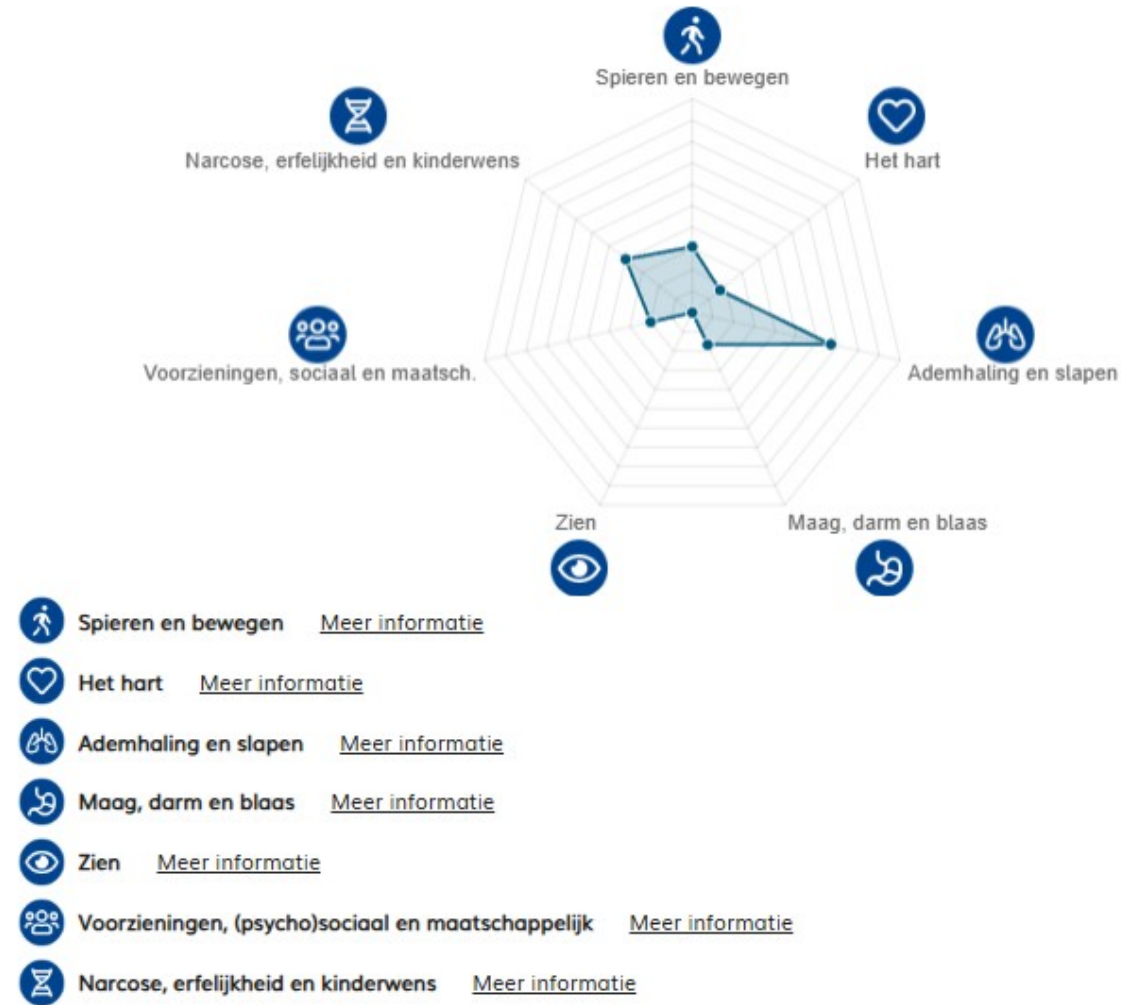


Een beeldbelafspraak



Een telefonische afspraak





Informatie



Spieren en bewegen

Informatie over spieren en bewegen



Het hart

Informatie over over het hart



Ademhaling en slaap

Informatie over de ademhaling en slaap



Maag, darmen en blaas

Informatie over de maag, darmen en blaas



Zien

Informatie over zien



Voorzieningen, (psycho...

Informatie over voorzieningen, (psycho)sociale en...



Narcose, erfelijkheid e...

Informatie over narcose, erfelijkheid en kinderwens



[Dashboard aanpassen](#)



Waar staan we?

- 20 inclusies
- Nog 90 te gaan!

Eerste reacties

Registeren wat lastig

Handig voor mensen met weinig klachten

Vragenlijst makkelijk in gebruik

Voegt iets toe aan reguliere zorg



VRAGEN?