



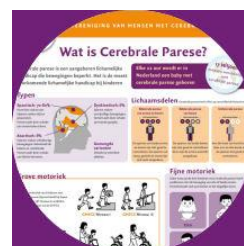
Nummer 1, 11 april 2019

In dit nummer:

1. *Nieuwsbrief CP-Net*
2. *Netwerkdag 13 maart: Voeding & CP*
3. *Nationale Onderzoeksagenda CP*
4. *Lustrum*
5. *Kort nieuws*
6. *Forum*

1. Nieuwsbrief CP-Net

Hierbij de eerste nieuwsbrief van CP-Net; 'CP-Update'. De bedoeling is dat deze nieuwsbrief drie keer per jaar verschijnt. Aan het einde van dit jaar bekijken we of deze nieuwsbrief in een behoefte voorziet en beslissen we of we ermee doorgaan. We horen daarom graag wat je van deze nieuwsbrief vindt (info@cp-net.nl).



CP-Update verschijnt digitaal en informeert je over activiteiten van CP-Net, netwerkdagen, onderzoeksresultaten en goede voorbeelden op het gebied van kennisuitwisseling. Stuur de nieuwsbrief ook vooral door in je eigen centrum en netwerk!

Je kunt als deelnemer aan CP-Net ook zelf input leveren. Als je iets wilt delen kan je je artikel sturen naar info@CP-Net.nl. (N.B. De redactie behoudt zich het recht voor om in artikelen te schrappen en ze in te korten.)

2. Netwerkdag 13 maart: Voeding & CP

13 maart stond in het teken van Voeding & CP. Een onderwerp dat steeds meer aandacht krijgt in de (kinder)revalidatie, maar waar betere afstemming tussen de verschillende betrokken professionals, zowel binnen het eigen centrum als met de ketenpartners, nog steeds noodzakelijk is.

Dr. Annette van den Elzen, kinderarts in het Reinier de Graaf ziekenhuis, vertelde over de energiebehoefte van gezonde kinderen en maakte daarbij de vergelijking met de energiebehoefte van kinderen met een ziekte/aandoening zoals CP. Zij leerde ons hoe de voedingstoestand vastgesteld kan worden, hoe met moeilijkheden en risico's bij kinderen

met CP kan worden omgegaan en welke mogelijke behandelinterventies er zijn. De sleutel tot een optimale voedingszorg is multidisciplinaire samenwerking, zowel binnen je eigen centrum als binnen de keten.

Na deze leerzame presentatie werden de aanwezigen getraakteerd op 'Food for Thought', waarbij een aantal ervaringsdeskundigen in een videoboodschap vertelde over hun eigen situatie, met tips voor verbetering. Daarna werden, opgesplitst in groepen, (nieuwe) producten, inzichten en kennis t.a.v. de implementatiekaart over voeding uitgewisseld en opdrachten geformuleerd die 's middags uitgewerkt konden worden. Resultaten waren concrete vragen die aan de kindersectie van de VRA worden voorgelegd, een voorstel voor het bundelen van informatie over voeding op het forum, de formulering van concrete actiepunten met betrekking tot het bereiken van afstemming over meten, de wens om samenwerking rond het opzetten van een eet- en drinkteam binnen het centrum vorm te geven en een bruikbaar document met aanbevolen en aanvullende meetinstrumenten.



Na dit harde werk presenteerde Dr. Olaf Verschuren, senior onderzoeker bij de Hoogstraat en het UMCU, over de ontwikkeling van het zorgpad voor slaap, voeding en fysieke activiteit. Hierbij lanceerde hij een aantal filmpjes en de nieuwe infographics poster over voeding, die samen met CP-Nederland (voorheen BOSK) zijn gemaakt. Mede dankzij Nutricia kon iedere Knowledge Broker een poster mee naar huis nemen. Katja Passchier, diëtist bij Basalt, sloot de dag af met een presentatie over haar werkzaamheden in de kinderrevalidatie.

3. Nationale Onderzoeksagenda CP

In Nederland wordt relatief veel onderzoek gedaan naar CP. Dit onderzoek is echter versnipperd, weinig vraaggericht en vooral gericht op kinderen en jongeren met CP. Onderzoek bij volwassenen met CP wordt minimaal uitgevoerd. Mensen met CP en professionals ervaren een kloof tussen wetenschappelijk onderzoek, de maatschappelijke relevantie en de impact ervan.

Daarom ontwikkelt CP-Net dit jaar, in samenwerking met mensen met CP, zorgprofessionals en onderzoekers, een Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese.

In maart is gestart met het inventariseren van onderzoeksvragen van mensen met CP, ouders van een kind met CP, zorgprofessionals en onderzoekers. Hierbij kon

iedereen aangeven welke onderwerpen in de toekomst onderzocht moeten worden en waarom dat belangrijk is. Meer dan 260 mensen reageerden en dat leverde ruim 600 onderzoeksvragen op.

De komende periode gaat een projectgroep alle vragen bekijken, selecteren, ordenen en rubriceren. Daarna wordt deze lijst landelijk gepubliceerd en kan iedereen (dus ook jij!) aangeven welke vragen voor jou het belangrijkste zijn. Met die informatie gaat een focusgroep vervolgens aan de slag om de uiteindelijke top 10 van onderzoeksvragen vast te stellen. Deze top 10, de onderzoeksagenda CP, wordt dit najaar gepubliceerd en onder meer voorgelegd aan universiteiten, hogescholen, fondsen en andere kennis- en onderzoeksinstellingen.



Voor meer informatie over de onderzoeksagenda: www.cp-net.nl/onderzoeksagenda

4. Lustrum

Afgelopen maand bestond CP-Net alweer 5 jaar en dat moet natuurlijk gevierd worden. Daarom organiseren we op 5 juni aanstaande ons lustrumcongres, waarin aan de hand van de vijf thema's:

1. De kracht van het zorgnetwerk,
2. Transitie naar CP zorg voor volwassenen,
3. Nationale onderzoeksagenda CP,
4. Het CP-register,
5. Gezinsgerichte zorg

recente ontwikkelingen in de zorg voor mensen met CP worden toegelicht. Vanuit het perspectief van onze 'driehoek' mensen met CP, zorgprofessionals en onderzoekers kijken we onder andere naar ontwikkelingen binnen andere vakgebieden, om van daaruit het verband te leggen naar de zorg voor mensen met CP.

Alle Knowledge Brokers, artsen, paramedici en psychosociale zorgverleners werkzaam in de zorg voor mensen met CP zijn uitgenodigd voor ons congres. Uiteraard zijn ook zorgmanagers, beleidsmakers en andere geïnteresseerden van harte welkom. Zie www.cp-net.nl voor meer informatie. Voor de early birds (inschrijving tot 5 mei) is een speciaal tarief beschikbaar.

5. Kort nieuws

Beau van Erven Dorens logeerde voor zijn programma 'Beau – Five days inside' afgelopen november vijf dagen bij Revalidatie Friesland in Beetsterzwaag. Hij volgde meerdere patiënten, ook bij de kinderrevalidatie, en ontdekte wat revalideren is. De uitzending is dinsdagavond 30 april 2019 om 20.30 uur op RTL4.

Colofon

Uitgave van CP-Net
Redactie: Laura van
Steenveldt, directeur CP-
Net

Verschijningsfrequentie:
3 x per jaar

Stuur uw artikelen of
suggesties naar [info@CP-
net.nl](mailto:info@cp-net.nl)

CP-Net
Stichting CP-Net
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
www.cp-net.nl
info@cp-net.nl

De BOSK is met ingang van 1 januari jl. opgesplitst in 4 verenigingen. CP Nederland is de naam waaronder de vereniging voor mensen met CP verder gaat. In 2019 zal deze nieuwe vereniging verder opgebouwd worden.

6. FORUM

Alle knowledge brokers kunnen kennis uitwisselen op het besloten forum. Enkele recente vragen:

- [Een aantal centra willen de PEDI-CAT gaan gebruiken.](#) Heb je al ervaring? Deel dit dan met de andere centra.
- [Botoxbehandeling bij kinderen onder de 4 jaar?](#) Welke ervaringen hebben centra en op welke wijze wordt deze behandeling vormgegeven?
- [Organiseert jouw centrum een BIMT/CIMT-kamp voor jongeren?](#) Laat het dan hier weten!