



**Nummer 2, 5 September 2019**

*In dit nummer:*

1. *Nieuw bestuurslid CP-Net*
2. *Lustrumcongres*
3. *Werksessie gezins geïntegreerde zorg*
4. *Volgende netwerkdag 13 november*
5. *Forum*

## **1. Nieuw bestuurslid CP-Net**

Mijn naam is Lydia van Oudenaren en in het voorjaar ben ik gestart als bestuurder, in de rol van penningmeester, bij Stichting CP-Net. Meteen met een prachtig project aan de slag: het lustrumcongres in juni! Samen met velen van jullie heb ik me laten inspireren door goede sprekers en persoonlijke verhalen.

Ik woon in de bourgondische vestingstad Bergen op Zoom – daar waar Brabant Zeeland kust – samen met mijn man en twee dochters. Een van mijn dochters heeft CP.



Van origine ben ik jurist en ik heb ervaring als projectleider en leidinggevende in gemeenteland. De laatste jaren heb ik me gespecialiseerd als veranderkundige. Daarbij gaat het om de inzet van talenten van medewerkers op de juiste plek, en het bouwen aan sterke teams met medewerkers. Maar ook om de vraag hoe gemeenten het best hun bedrijfsvoering zo kunnen inrichten, dat burgers een goed contact hebben en snel antwoord op hun vraag. Luisteren naar de burger en ze

laten meedenken over hoe ze het zelf willen, zijn daarbij belangrijke ingrediënten.  
Graag tot ziens bij een KB-dag of op een ander moment!

## 2. Lustrumcongres

Het is je vast niet ontgaan. Op 5 juni jongstleden vierde CP-Net haar eerste lustrum en organiseerde het lustrumcongres 'The Big Five'. De titel van het congres refereerde natuurlijk ook naar de vijf thema's die tijdens het congres aan bod kwamen: Volwassenen met CP, Gezinsgerichte Zorg, Zorgnetwerk, Onderzoeksagenda en CP Register.

Tijdens de opening door onze voorzitter Jules Becher en directeur Laura van Steenveldt werd stil gestaan bij 5 jaar CP-Net en werd vooruitgekeken met plannen voor de toekomst. Daarna vertelde Nienke Wagenaar (UMC Utrecht) over de stand van zaken rondom stamceltherapie. Er wordt volop onderzoek naar gedaan, ook in Nederland, maar er is nog minimaal bewijs voor de werkzaamheid van stamcellen voor cerebrale parese.

Bart van der Dussen en Maaike de Kleijn vertelden de aanwezigen over de totstandkoming van de Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese. De resultaten van de eerste enquête werden gepresenteerd en de vervolgstappen toegelicht. Jiska Stad-Ogier en Wilma van der Slot gaven een duidelijke boodschap bij het thema CP-Zorg voor Volwassenen: er moet meer aandacht zijn voor de hele levensloop van mensen met CP en de vragen die mensen met CP in de verschillende fases van het leven hebben. Denk mee, denk vooruit, maar ook; houd het klein en simpel.

Tijdens de lunchpauze was er gelegenheid om met elkaar te netwerken en tot het bezoeken van stands van onze sponsors.



Na de lunch vertelde Margriet van de Werf (Rotterdam Stroke Service) over hoe zij in de afgelopen jaren de samenwerking in de keten hebben vormgegeven en de positieve effecten

hiervan voor zowel de patiënt als de aangesloten zorgaanbieders. Een inspirerend voorbeeld!

Daarna gaf André Rouvoet (Zorgverzekeraars Nederland) een interessant betoog over hoe er vanuit Zorgverzekeraars Nederland naar zorg en zorgnetwerken gekeken wordt. Hij besloot zijn presentatie met een uitnodiging om op korte termijn verder te praten over de mogelijkheden voor ondersteuning van de toekomst van CP-Net en de inbedding van het CP Register.



Lucia de Bekker vertelde ons vol passie over haar zoon Alec die CP heeft, en de uitdagingen die dit met zich meebrengt voor hem én voor haar als ouder. Janneke Hazelhoff informeerde de deelnemers over het CP Register: een gecombineerd follow up- én behandelregister. Wat levert het CP Register onderzoekers en zorgprofessionals op, maar vooral ook wat betekent een CP Register in de toekomst voor mensen met CP en ouders.

Het tweede deel van de middag inspireerde Dolly Menna – Dack van Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto de aanwezigen met haar verhaal over de wijze waarop binnen Holland Bloorview zorg en onderzoek aan elkaar zijn verbonden en ervaringsdeskundigen vanuit de visie tot de praktijk betrokken zijn bij zorg, innovatie en onderzoek.

In een aantal concluderende one-liners sloten Jules Becher en Laura van Steenveldt het congres af en was het tijd om met elkaar te proosten op de successen van CP-Net die we met elkaar hebben bereikt.

Wij kijken terug op een zeer geslaagde, feestelijke en inspirerende dag! We gaan ook de komende jaren weer vol enthousiasme aan de slag om met ons netwerk de zorg voor mensen met CP nog beter te maken.

### **3. Werksessie gezinsgeïntegreerde zorg**

Op 6 juni organiseerde **CP-Net & Kenniscentum Revalidatiegeneeskunde Utrecht** een werksessie over gezinsgeïntegreerde zorg. Onder de deskundige en

inspirerende leiding van Dolly Menna-Dack, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, gingen de deelnemers zelf aan de slag. We vroegen Emmeke Faas, kinderfysiotherapeut en knowledge broker van De Hoogstraat, locatie De Kleine Prins, hoe zij de werksessie heeft ervaren.

Emmeke: "Zeer inspirerend, mooi hoe je werd meegenomen van een ver ideaal (bv gelijkwaardige relatie ouders/professionals) naar een concrete eerste stap die nu gezet kan worden (bijeenkomst gepland om team te enthousiasmeren)."

*Wat waren je verwachtingen vooraf?*

"Een kijkje nemen in andermans keuken, wat en hoe doen ze het daar?"

*Wat is je bijgebleven en neem je mee naar huis/werk?*

"Dat enthousiasme goed werkt. Denken in kleine stappen, veranderingen duren lang."

Omdat we elkaar ook in de toekomst willen blijven inspireren en motiveren is een mailinglijst aangemaakt van de deelnemers. Dit geeft iedereen de mogelijkheid om elkaar op de hoogte te houden van vorderingen en succeservaringen uit te wisselen.



#### 4. Volgende netwerkdag: 13 november

Op woensdag 13 november aanstaande is de volgende netwerkdag. Op deze dag willen we de onderwerpen leiderschap, implementeren, teamcultuur en teambesluitvorming aan de orde laten komen, om de knowledge brokers te helpen bij het verder vormgeven van hun rol. Dit wordt gekoppeld aan de inhoudelijke onderwerpen van september 2018 ('heupbeleid') en maart 2019 ('voeding'). De eerder gemaakte plannen en jullie ervaringen hierbij zijn een mooie basis om vanuit verder te werken. Leuk om alvast te vermelden is dat er per locatie voor het middagdeel (tegen een kleine vergoeding) één extra **collega** kan komen, zodat er ook in november een efficiënte implementatieslag gemaakt kan worden.

### 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](http://www.cp-net.nl)  
[info@cp-net.nl](mailto:info@cp-net.nl)

## 5. FORUM

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

[Volwassenen met CP](#): De KB-ers van Rijndam zijn benieuwd naar hoe de zorg voor volwassenen met CP in de verschillende centra georganiseerd is. Zij delen graag hun eigen ervaringen met centra die deze zorg willen bieden.

[Koken voor iedereen](#): tip voor een inspiratieboek voor koken met zeer beperkte motorische mogelijkheden.

[Artikel Ontwikkelingscurven CP](#): Marjolijn Ketelaar deelt het artikel over ontwikkelingscurven op basis van het GMFCS-niveau.