



CP-referentiecentrum

informatie voor patiënten

WAT IS CP?	3
CP-CONVENTIE	4
MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING	9
MET WIE KOM IK IN CONTACT IN HET CP-REFERENTIECENTRUM?	14
KINDERGENEESKUNDE EN VOLWASSENENZORG	29
HOE MAAK IK EEN AFSpraak BIJ HET CP-REFERENTIECENTRUM?	30
WAT ALS IK VRAGEN HEB?	30
WAT IS DE ROL VAN MIJN HUISARTS?	31
MYNEXUZHEALTH	32
BELGISCH CP-REGISTER	33
NUTTIGE INFORMATIE	34

WAT IS CP?

Cerebrale parese (CP) of hersenverlamming is een groep van neurologische aandoeningen, waarbij de sturing van de spieren vanuit de hersenen moeilijk verloopt. CP ontstaat door een letsel in de hersenen, dat optreedt op heel jonge leeftijd (voor of tijdens de geboorte of voor de leeftijd van 2 jaar). Daardoor is het moeilijk om een normale houding te handhaven en normale bewegingen uit te voeren. CP is een levenslange aandoening en kan evenwichtsproblemen, problemen met spierspanning en/of willekeurige bewegingen veroorzaken. De gevolgen kunnen gaan van licht tot ernstig, van een aantasting van een lidmaat tot het hele lichaam. Daarnaast kan er sprake zijn van epilepsie, leerproblemen, gezichts- en gehoorstoornissen en spraakproblemen.

Alles wat u moet weten over cerebrale parese, bundelden we in deze brochure: www.uzleuven.be/brochure/701407.

Wij verwijzen ook naar onze webpagina: www.uzleuven.be/nl/diensten-centra-en-afdelingen/CP-referentiecentrum



Raadpleging CP voor volwassenen en het ganglabo – campus Pellenberg

CP-CONVENTIE

Patiënten met (het vermoeden van) de diagnose CP kunnen terecht in gespecialiseerde centra voor hersenverlamming: de CP-referentiecentra. **UZ Leuven is één van de vijf erkende CP-referentiecentra in België.** In het CP-referentiecentrum kunt u terecht voor diagnostiek: men onderzoekt op welke vlakken u als patiënt moeilijkheden ondervindt, wat de oorzaken van die moeilijkheden zijn en welke behandelingen daarvoor mogelijk zijn. De verschillende leden van het team stellen een **multidisciplinair behandelings- en revalidatiebilan** op en bieden u vervolgens de nodige begeleiding en opvolging aan de hand van dit bilan.



Raadpleging CP voor kinderen – campus Gasthuisberg

Het CP-referentieteam bestaat uit:

- (kinder)neurologen
- kinderartsen
- orthopedisten
- artsen fysische geneeskunde en revalidatie
- kinesitherapeuten
- ergotherapeuten
- psychologen
- logopedisten
- diëtisten
- sociaal werkers
- verpleegkundigen
- paramedisch coördinator

Het CP-referentiecentrum zal u dus geen dagdagelijkse behandeling geven. Het heeft eerder een **adviserende en zorgcoördinerende rol** naar de personen die u dagelijks opvolgen en behandelen, zoals uw huisarts, arts-specialist, kinesitherapeut, school of voorziening waar u verblijft. Het centrum betreft dan ook uw gezin, de omgeving en de personen die u dagelijks behandelen en revalideren bij zijn onderzoeken en behandelingsplannen. Indien aangewezen, zullen de nodige medische behandelingen zoals orthopedische ingrepen of tonusreductie worden uitgevoerd. Alle gespecialiseerde behandelingen kunnen in het CP-referentiecentrum worden uitgevoerd. Het CP-referentiecentrum kan eveneens advies geven over hulpmiddelen of andere specifieke revalidatiegebonden problemen.



HEB IK RECHT OP EEN TEGEMOETKOMING?

Om recht te hebben op een tegemoetkoming in het kader van de CP-conventie, moet een [aanvraagformulier](#) 'Tegemoetkoming in de kosten voor revalidatieverstrekingen' ondertekend worden. Voor kinderen mag dat ondertekend worden door de ouders of voogd. Volwassen patiënten (ouder dan 18 jaar) met CP die dat zelf kunnen, moeten dat zelf ondertekenen.

De aanvraag moet worden [goedgekeurd door uw ziekenfonds](#). Als uw ziekenfonds hiervoor de toestemming geeft, komt het tegemoet in de kosten van de werking van de meeste van onze paramedici en van het multidisciplinaire overleg. Dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen met CP. De werking van de paramedici en het multidisciplinaire overleg worden dus via de conventie vergoed. De raadplegingen van de artsen, kinesitherapeuten en ergotherapeuten worden aangerekend aan de reguliere RIZIV-tarieven, waarin u een beperkt persoonlijk aandeel hebt. Voor de opmaak van het behandelings- en revalidatieplan, de aanpassing daarvan en het eventuele punctueel advies betaalt u bijgevolg alleen een zeer beperkt persoonlijk aandeel (remgeld). De rest van de kostprijs van de multidisciplinaire opvolging wordt rechtstreeks tussen het gespecialiseerd centrum en uw ziekenfonds verrekend (derdebetalersregeling).

Het is echter belangrijk om te weten dat er op de dagen dat u op raadpleging komt, geen kinesitherapeutische behandeling kan worden aangerekend door uw privé-kinesitherapeut. Uw privé-kinesitherapeut kan wel een vergoeding aanvragen wanneer hij met u meekomt naar de raadpleging.

Als u jonger bent dan 18 jaar, komt het ziekenfonds ook tegemoet in uw **vervoerskosten van en naar het centrum**. Na de leeftijd van 18 jaar hebben alleen rolstoelgebonden patiënten recht op die tegemoetkoming.

Ook een **behandeling die bestaat uit een injectie met een spierontspannend middel** in de bovenste of onderste ledematen kan voor een groot percentage worden terugbetaald voor patiënten onder de 18 jaar.

VOORDELEN VAN DE CP-CONVENTIE

- ✓ Een multidisciplinaire aanpak maakt een individuele opvolging mogelijk die zoveel mogelijk gericht is op de specifieke vragen van de patiënt en familie.
- ✓ De samenstelling van een multidisciplinair dossier geeft een totaalbeeld van de medische problemen binnen een psychosociale context.
- ✓ Indien nodig, kan het multidisciplinair verslag ook ter beschikking gesteld worden als bijkomende informatie bij de nodige attesten (aanvraag hulpmiddelen, zorgtoeslag ...).
- ✓ Wanneer uw kinesitherapeut mee op raadpleging komt, krijgt hij daarvoor een vergoeding.
- ✓ Als infiltratie met spierontspannende medicatie nodig is, wordt dat grotendeels terugbetaald door het RIZIV.

MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING

Het CP-referentiecentrum voorziet op regelmatige tijdstippen multidisciplinaire raadplegingen. Dat zijn raadplegingen waarbij **niet alleen verschillende artsen aanwezig** zijn, zoals de orthopedist, arts fysische geneeskunde en revalidatie, kinderarts en kinderneuroloog, **maar ook gespecialiseerde paramedici**, namelijk de kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, sociaal werker, psycholoog, verpleegkundige en diëtist. Een meer gedetailleerde omschrijving van wat die disciplines voor u kunnen betekenen, vindt u verder in deze brochure. Als u een afspraak maakt, kunt u zelf aangeven voor welke therapeut u vragen hebt en welke personen u graag wil spreken. Daar wordt dan zo goed mogelijk rekening mee gehouden. Het dossier van al onze patiënten die op de multidisciplinaire raadpleging komen, wordt besproken op een multidisciplinaire teamvergadering. Hier wordt op basis van het functioneel bilan een individueel behandelingsplan opgesteld naargelang de individuele doelstellingen. Na het teamoverleg wordt het verslag gevalideerd en is het beschikbaar voor patiënt, huisarts en verwijzende artsen.

- ✓ **Intake:** De eerste keer dat u naar de multidisciplinaire raadpleging komt, zal er een volledige evaluatie gebeuren door de verschillende disciplines en zal er een **individueel behandelingsplan** worden opgesteld. Dat behandelingsplan noemen we een intakebilan. Deze multidisciplinaire evaluatie is nodig om goedkeuring te krijgen van het ziekenfonds en moet om de drie jaar opnieuw gebeuren.
- ✓ **Herevaluatie:** Ook bij **tussentijdse controleraadplegingen** voorzien we multidisciplinaire opvolging. Naast de artsen, kunt u twee verschillende paramedici consulteren naargelang

uw noden of vooraf gestelde hulpvragen. Herevaluaties kunnen tweemaal per jaar worden uitgevoerd en terugbetaald.

- ✓ **Punctueel therapeutisch advies:** Als u **specifieke vragen voor een bepaalde therapeut** hebt, kan een raadpleging als punctueel therapeutisch advies gepland worden. Bij een punctueel advies is de arts niet rechtstreeks betrokken, indien nodig zal de therapeut het advies bespreken tijdens de teamvergaderingen. Tijdens zo'n raadpleging kan specifiek therapeutisch advies gegeven worden over onder meer een aangepast communicatiehulpmiddel, een aangepaste rolstoel, of een ander probleem waarvoor deskundig advies nodig is.

HOE KAN IK ZELF EEN MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING VOORBEREIDEN?

Tijdens een multidisciplinaire raadpleging zult u zowel door de artsen als door bepaalde paramedici gezien worden. Het is belangrijk om de raadpleging goed voor te bereiden met uw kinesitherapeut en/of voorziening. Ongeveer twee maanden voor elke multidisciplinaire raadpleging ontvangt u van ons een voorbereidingsformulier, waarop u uw **hulpvragen** kunt noteren voor de zorgverleners en waarop u kunt aangeven **welke attesten en voorschriften** u nodig hebt. Breng ook steeds het verslag van uw kinesitherapeut mee. De artsen van het CP-referentiecentrum kunnen alleen voorschriften opmaken tijdens de raadpleging. Zij kunnen geen voorschriften afleveren tussen twee raadplegingen door en mogen ook geen voorschriften antidateren. Het is dan ook goed dat u vóór de raadpleging goed nadenkt welke voorschriften u nodig hebt en in de nabije toekomst nodig zult hebben zodat u dat tijdens de raadpleging aan de artsen kunt vragen.

Checklist voorbereiding multidisciplinaire raadpleging

- ✓ Welke hulpvragen heb ik voor de arts en paramedici?
- ✓ Welke therapeuten zou ik graag willen spreken?
- ✓ Welke attesten heb ik nodig?
- ✓ Welke voorschriften heb ik nodig?

VOORBEREIDENDE ONDERZOEKEN

Vooraleer u of uw kind op raadpleging komt of in voorbereiding op een behandeling worden soms specifieke onderzoeken aangevraagd. Dit kan een bewegingsanalyse zijn die gepland wordt op campus Pellenberg, een RX-foto (bv. van de heupen of de rug), een MRI, bloedname, anesthesieraadpleging Wij proberen het aantal verplaatsingen naar het ziekenhuis te beperken door afspraken in de mate van het mogelijke te combineren.



WAT ALS IK AANGEPASTE MATERIALEN EN ORTHOPEDISCHE HULPMIDDELEN NODIG HEB?

Vaak heeft een patiënt met CP nood aan orthopedische hulpmiddelen en/of materiaal. Het is belangrijk dat er een goed overleg is tussen het CP-team en de orthopedisch verstrekker. Hiervoor werken wij vanuit de raadpleging samen met VIGO, een specialist in technische orthopedie (www.vigogroup.eu). Om deze communicatie met het CP-team te verzekeren, is er tijdens de raadpleging altijd iemand van VIGO aanwezig, die u dan onmiddellijk kan helpen. U bent als patiënt echter vrij om een andere verstrekker te kiezen.

Gelieve op de raadpleging kleinere apparaten (zoals enkel-voet-orthesen of kniestrekkers) mee te brengen en voor elke raadpleging, eventueel met uw kinesitherapeut, goed na te kijken welke andere materialen vernieuwd moeten worden en voor welke apparaten u een voorschrift nodig hebt.



WAT IS DE ROL VAN MIJN PRIVÉKINESITHERAPEUT TIJDENS DE RAADPLEGING?

Uw behandelend kinesitherapeut wordt uitgenodigd om de raadpleging zo vaak mogelijk bij te wonen. Op die manier kan informatie uitgewisseld worden en kan samen overlegd worden over de therapiedoelstellingen. Bij het verlaten van de raadpleging kan de therapeut een attest opvragen om een vergoeding aan te vragen voor zijn of haar aanwezigheid op de raadpleging. Bovendien vragen wij om ons bij elke raadpleging een [schriftelijk verslag](#) van uw privé-kinesitherapeut te bezorgen via cp-kind-conventie@uzleuven.be of cp-volw-conventie@uzleuven.be en daarbij duidelijk te vermelden wat de aandachtspunten in therapie zijn en welke vragen uw therapeut heeft voor het team van het CP-referentiecentrum.

WAT ALS IK OF MIJN KIND ALLEEN MET EEN ARTS OF THERAPEUT WIL SPREKEN?

In sommige situaties is het wenselijk dat uw kind alleen met een arts of therapeut kan spreken of dat u als ouder uw vragen kunt bespreken zonder de aanwezigheid van uw kind. Bij jonge kinderen regelt u het best toezicht voor uw kind tijdens een apart gesprek. Heel specifiek voor adolescenten en volwassenen vragen wij aan ouders en zorgverleners om de nodige privacy te respecteren.

MET WIE KOM IK IN CONTACT IN HET CP-REFERENTIECENTRUM?

ARTSEN

Orthopedisch chirurgen

prof. dr. Anja Van Campenhout

dr. Armand Laumen

dr. Maarten Van Nuffel

Orthopedie is de tak van de geneeskunde die aandoeningen van het bewegingsstelsel, zoals beenderen, ligamenten, gewrichten, pezen en spieren, behandelt. Het doel van de orthopedische opvolging en behandeling bij CP omvat:

- ✓ **het verminderen of reguleren van de spanning in de spieren en het voorkomen van spierverkortingen en beenderige misvormingen.** Vooral tijdens periodes van groei hebben spieren met verhoogde spierspanning het moeilijk om de lengtegroei van het bot te volgen en is het risico op verkortingen groot. Bij volwassenen zien we vaak problemen met overbelasting. Vooral op jonge leeftijd wordt gebruikgemaakt van conservatieve behandelingen (intensieve kinesitherapie, orthesen, gipsen, medicatie of infiltraties met een spierontspannend middel).
- ✓ **het operatief corrigeren van sommige orthopedische afwijkingen zoals heup-, knie- of voetafwijkingen of verkortingen in het bovenste lidmaat.** De postoperatieve revalidatie na grotere procedures zoals gecombineerde multilevelingrepen, wordt gecoördineerd vanuit het CP-team.



Kinderarts

dr. Katleen Ballon

De kinderarts zal **de algemene gezondheid en ontwikkeling van het kind opvolgen**. CP heeft immers niet alleen een impact op de motorische ontwikkeling van een kind, maar kan ook een invloed hebben op de visuele, schoolse, sociale en emotionele ontwikkeling. In samenwerking met de rest van het team, zal de kinderarts een inventaris maken van alle ontwikkelingsdomeinen van het kind. Op die manier kunnen de mogelijkheden van het kind ingeschat worden en kunnen de doelstellingen, in samenspraak met de familie, bepaald worden. De kinderartsen begeleiden uiteindelijk mee de overstap naar de raadpleging voor volwassenen.

Kinderneuroloog

prof. dr. Els Ortibus

De kinderneuroloog is een kinderarts die zich gespecialiseerd heeft in de opvolging en behandeling van kinderneurologische aandoeningen. Dat wil zeggen: alle **problemen die veroorzaakt worden door het niet goed functioneren van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en/of de spieren**. Bij de opvolging van kinderen met CP heeft de kinderneuroloog speciale aandacht voor onder andere spasticiteit, wisselende tonus, epilepsie en centraal visuele stoornissen. De kinderneuroloog werkt samen met de neurochirurg, orthopedisch chirurg, de revalidatiearts en de paramedici een optimale spasticiteitsbehandeling uit. Daarnaast stelt de kinderneuroloog indicaties voor meer gespecialiseerde technieken van spanningsreductie zoals selectieve dorsale rhizotomie (een operatie aan zenuwen in de rug ter vermindering van spasticiteit in de benen) en een intrathecale baclofenpomp (een spierverslapper ter behandeling van spasticiteit).

Artsen fysische geneeskunde en revalidatie

dr. Petra Pauwels

dr. Karen Craenen

In overleg met de paramedici van het team volgt de arts fysische geneeskunde en revalidatie het individueel revalidatieprogramma op om zo te **komen tot een zo goed mogelijke sociale en professionele (re-)integratie van de patiënt**. De arts fysische geneeskunde en revalidatie is ook verantwoordelijk voor de indicatiestelling en het plaatsen van een baclofenpomp, de opvolging van patiënten met zo'n pomp en het regelmatig bijvullen ervan. Daarnaast is de arts fysische geneeskunde en revalidatie deel van het expertenteam in de indicatiestelling voor andere vormen van tonusreductie zoals selectieve dorsale rhizotomie.

Neurochirurgen

prof. dr. Tom Theys

prof. dr. Bart Nuttin

prof. dr. Philippe De Vloo

Neurochirurgie richt zich op chirurgisch behandelbare aandoeningen van het zenuwstelsel, de schedel en de wervelkolom. Binnen het CP-team richt de neurochirurg zich voornamelijk op [het plaatsen van een baclofenpomp en het uitvoeren van een selectieve dorsale rhizotomie](#).

Naast de artsen fysische geneeskunde en revalidatie hebben ook de volgende artsen een revalidatie-erkenning, wat wil zeggen dat ze een bijkomende opleiding hebben genoten als revalidatiespecialist en bijgevolg een erkenning hebben om revalidatiehulpmiddelen voor te schrijven en multidisciplinaire voorschriften te verstrekken:

- prof. dr. Anja Van Campenhout
- prof. dr. Els Ortibus
- dr. Katleen Ballon

COÖRDINATOR



Heidi Devolder

De coördinator van de raadpleging **organiseert de multidisciplinaire raadpleging en de bijhorende administratieve processen** binnen het zorgprogramma. Zij organiseert de multidisciplinaire teamvergadering om dossiers te bespreken, teambesluiten te formuleren en het interdisciplinair overleg te stimuleren. Ze garandeert daarbij de opvolging van de verslaggeving van de multidisciplinaire dossiers zodat volledige dossiers ingediend worden bij de overheid. Zij verzorgt de communicatie en opvolging wanneer er specifieke vragen zijn aan artsen.

Ze treedt vanuit haar paramedische opdracht op als coach en begeleider van de patiënt en zijn familie, in samenspraak met de behandelende artsen. Zij houdt ook contact met andere referentiecentra, overheidsinstanties en internationale contacten indien nodig.

Heidi Devolder is het centraal aanspreekpunt voor kinderen en volwassenen (e-mail heidi.devolder@uzleuven.be of tel. 016 33 85 03).

PARAMEDICI

Kinesitherapeuten

Leen Peeters

Sofie Verlaenen

Ben Cresens

Els Feys

De kinesitherapeuten van het CP-team hebben specifieke expertise in de gevolgen van een aangeboren hersenletsel op de motoriek. Bij de behandeling en opvolging van kinderen hebben zij aandacht voor de normale én afwijkende motorische ontwikkeling. De kinesitherapeut zal, bij voorkeur samen met de ouders en de privé kinesitherapeut, **bekijken hoe het kind gestimuleerd kan worden om nieuwe en meer aangepaste vaardigheden te ontwikkelen.**

- De kinesitherapeut helpt de ouders om beter de therapeutische noden van hun kind met zijn specifieke achtergrond te begrijpen en hoe in te spelen op zijn motorische vaardigheden.
- De kinesitherapeut zoekt samen naar mogelijke aanpassingen voor dagelijkse activiteiten, die aangepast zijn aan de eigen interesses en mogelijkheden van het kind.
- In samenwerking met de ergotherapeut en het team, kan de kinesitherapeut advies geven over de meest aangewezen manier om het kind te dragen, te positioneren, te helpen bewegen in zijn dagelijkse activiteiten ...

Bij **volwassenen** heeft de kinesitherapeut samen met de ergotherapeut **specifieke aandacht voor het fysieke aspect van tewerkstelling en bewegingsbelasting en de mogelijke impact daarvan op pijn en letsels.**

Daarnaast zoekt de kinesitherapeut actief mee naar oplossingen voor pijnmanagement, aangepast materiaal en omgevingsaanpassingen om zoveel mogelijk onafhankelijkheid te stimuleren. De kinesitherapeut is bijvoorbeeld ook nauw betrokken bij de zoektocht naar een aangepaste sportactiviteit.

De kinesitherapeut werkt altijd nauw samen met het medische team en staat bovendien regelmatig in contact met de privé-kinesitherapeut voor therapeutisch advies en overleg. Er is ook een goede communicatie met de kinesitherapeuten die onze patiënten behandelen tijdens een revalidatieopname in het ziekenhuis.





Logopedisten

Greet Gelin

Katrijn Miermans

Onze logopedisten zorgen voor de evaluatie en opvolging van de spraak en de talige vaardigheden. Aanvullend wordt er gekeken naar de communicatieve mogelijkheden en schoolse vaardigheden van de patiënt. Ook zorgen zij voor een evaluatie van eventuele voedings- en/of slikproblemen.

Ergotherapeuten

Griet Dequeker

Ellen Guisson

Tine Bijmens

Rosanne Brems

De ergotherapeut evalueert de spel- en leermogelijkheden van een kind, de zelfredzaamheid, de deelname aan bezoldigd en onbezoldigd werk en eventueel de deelname aan sport- en vrijetijdsactiviteiten. De ergotherapeut kan **nieuwe vaardigheden aanleren, adviezen geven, informeren over de uitvoering van omgevingsaanpassingen en de aanschaf van hulpmiddelen.**



U kunt bij de ergotherapeut terecht voor:

- advies over therapie voor arm en hand en advies over handspalken
- advies om uw zelfredzaamheid te vergroten bij eten, wassen en kleden
- advies om uw zelfredzaamheid te vergroten bij school- of arbeidsvaardigheden zoals schrijven, computergebruik, knippen ...
- advies over een geschikte rolstoel en opmaak rolstoeladviesrapport (RAR)
- advies over uw dagbesteding
- advies over woningaanpassing en hulpmiddelen (advies VAPH)



Sociaal werkers

Anja Brems

Stephanie Jordens

Onze sociaal werkers begeleiden familie en patiënten in het omgaan met veranderingen of beperkingen die gepaard gaan met hersenverlamming. Concreet betekent dit dat zij patiënten en hun familie ondersteunen in hun zoektocht naar:

- bestaande sociale en fiscale voorzieningen
- de aanvraag van hulpmiddelen via het VAPH
- financiële vragen rond behandeling
- de balans tussen de zorgzwaarte en het gezin/werk
- de mogelijkheden rond opvang/dagbesteding en werksituatie

Psychologen

Lien Gaublomme

Nele Potloot

De psychologen van het CP-referentiecentrum hebben **aandacht voor de ruimere aspecten in de ontwikkeling**: naast de motorische ontwikkeling dient er immers ook aandacht te zijn voor de cognitieve ontwikkeling, het leerproces, de taal, het sociale en communicatieve, gedrag en emotie. Een totaalbenadering kan ervoor zorgen dat de mogelijkheden zoveel mogelijk benut worden.

De psychologen proberen een inschatting te maken van de algemene ontwikkeling en werken daarvoor nauw samen met het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen (COS). Bij volwassenen is vooral de werk-privébalans een aandachtspunt, naast de meer psychologische/psychiatrische problemen.

De psychologen informeren over de mogelijkheden binnen onderwijs, tewerkstelling en de begeleidende diensten. Ze proberen om problemen zo vroeg mogelijk te herkennen zodat we een gepaste doorverwijzing kunnen doen. Die inschatting gebeurt onder meer aan de hand van een gesprek, gebruik van vragenlijsten en informatieverzameling bij betrokken personen. De rol van de psychologen is voornamelijk informierend, adviserend en coördinerend.

Relationele en seksuologische problemen

Vragen rond seksualiteit en gevoelens van jongeren kunnen besproken worden met onze psychologen. Indien nodig en gewenst, kan er doorverwezen worden naar het CeKSS. Het Centrum voor klinische seksuologie en sekstherapie (CeKSS) geeft ondersteuning en advies over de relationele impact die een fysieke of mentale beperking kan hebben op een relatie. Samen met de seksuologen kunt u uitzoeken hoe u binnen een (intieme) relatie of seksueel contact uw gevoelens en verlangens vorm kunt geven.



Diëtisten

Nathalie Moyart

Joke Verheijen

De diëtisten zullen de lengte en het gewicht meten en/of evalueren. Zij zullen **de voedingsinname bevragen en zo nodig een dieet of voedingsaanpassingen voorschrijven.**

Die kunnen nodig zijn in het kader van:

- overgewicht
- ondergewicht
- allergie of voedselovergevoeligheid
- slikproblemen
- tekort aan bepaalde voedingsstoffen
- stoelgangproblemen
- ...

U kunt ook bij de diëtist terecht met vragen over (sonde)voeding en voor documenten ter tegemoetkoming voor sondevoeding via het ziekenfonds. In voorbereiding op een geplande ingreep zullen zij samen met de arts de voedingstoestand evalueren en optimaliseren.

Verpleegkundigen

Monique De Reu

Sofie Philips

Onze verpleegkundigen zijn tijdens de raadpleging ook beschikbaar voor **wegen en meten, bloedafnames, specifieke wondzorg** en hebben specifieke aandacht voor pijnproblematiek, incontinentie en andere problemen gerelateerd aan de dagdagelijkse verzorging.



SECRETARIAAT

Ann Fort
Sylvia Pierco

Onze medewerkers van het secretariaat verzorgen de telefoonpermanentie en zijn beschikbaar voor het maken en het wijzigen van afspraken.

Zij volgen alle administratie op in verband met de CP-conventie en houden contact met de desbetreffende ziekenfondsen. Zij zorgen voor afwezigheidsattesten, attesten sociaal verlof, vervoersattesten ...



KINDERGENEESKUNDE EN VOLWASSENENZORG

Het CP-referentiecentrum van UZ Leuven heeft twee afzonderlijke raadplegingen: een raadpleging voor kinderen en een raadpleging voor volwassen patiënten met CP.

De raadpleging voor kinderen vindt plaats in campus Gasthuisberg, de raadpleging voor volwassenen vindt plaats in campus Pellenberg.

Tussen de leeftijd van 18 jaar en 21 jaar dragen wij het dossier over van de artsen die de kinderraadplegingen opvolgen naar de artsen van de volwassen raadpleging, zodat er een continuïteit voorzien wordt in de opvolging. In dit transitietraject hebben we aandacht voor enkele specifieke thema's die op de raadpleging voor volwassenen verder aan bod komen. Denk aan het [behouden van maximale participatiemogelijkheden op het vlak van mobiliteit, wonen, werken en vrije tijd](#).



fietsadviescentrum



autosimulator

HOE MAAK IK EEN AFSpraak BIJ HET CP-REFERENTIECENTRUM?

Een afspraak maken, wijzigen of annuleren bij het CP-referentiecentrum kan via telefoon of via mail. Op werkdagen zijn wij tussen 8 en 12 uur telefonisch bereikbaar via het nummer **016 34 03 41** (kinderen) of **016 33 83 41** (volwassenen). U kunt ons ook altijd contacteren via e-mail op cp-kind-conventie@uzleuven.be (kinderen) of cp-volw-conventie@uzleuven.be (volwassenen). Gelieve heel duidelijk de naam, de geboortedatum en de reden voor de afspraak te vermelden.

Een vervolgspraak na de raadpleging wordt opgestuurd, rekening houdend met de termijn die de arts meegaf.

WAT ALS IK VRAGEN HEB?

Voor administratieve vragen kunt u ons altijd telefonisch of via mail bereiken. Om de raadplegingen niet te verstoren, vragen wij u uitdrukkelijk om niet rechtstreeks contact op te nemen met uw behandelende arts. Wanneer u specifieke vragen hebt voor een bepaalde arts, mag u die vragen mailen naar cp-kind-conventie@uzleuven.be (kinderen) of cp-volw-conventie@uzleuven.be (volwassenen) met de vermelding van de specifieke arts waarvoor de vraag bedoeld is. Wij bezorgen de vragen dan aan uw behandelende arts die dan een antwoord zal formuleren of rechtstreeks contact met u zal opnemen.

WAT IS DE ROL VAN MIJN HUISARTS?

Uw huisarts volgt uw gezondheid of die van uw kind op in eerste lijn en blijft dan ook uw aanspreekpunt bij (acute) gezondheidsproblemen.

De huisarts verzamelt alle medische gegevens van de verschillende diensten in verschillende ziekenhuizen en heeft daardoor ook het best zicht op uw dossier. Het is dan ook belangrijk dat uw huisarts juist aangeduid staat in het medisch dossier. U kunt dit controleren wanneer u zich in het ziekenhuis aanmeldt en inschrijft.

Uw huisarts krijgt alle verslagen van het CP-referentiecentrum doorgestuurd.

Daarnaast kan de huisarts u helpen wanneer u tussen twee raadplegingen bij ons toch nood hebt aan voorschriften, aanvragen e-pathologie of in een aantal gevallen zelfs voor een aanvraag voor een orthopedisch hulpmiddel.

Als uw huisarts vragen heeft bij het invullen van bepaalde documenten, kan hij altijd de verslagen van het CP-referentiecentrum consulteren of rechtstreeks contact met ons opnemen.

Wanneer u buiten de raadpleging in het CP-referentiecentrum toch een voorschrift nodig hebt, kunt u best uw huisarts consulteren.

MYNEXUZHEALTH

Raadpleeg uw medisch dossier via de app
of de website www.mynexuzhealth.be.



U vindt er onder andere volgende rubrieken terug:

- medische verslagen (7 dagen na validatie)
- afspraken
- radiologische beelden
- vragenlijsten
- documentatie
- contactgegevens
- facturen

Meer informatie over de website en de app mynexuzhealth vindt u
in de brochure. Vraag ernaar of bekijk ze online op
www.uzleuven.be/brochure/700352.

BELGISCH CP-REGISTER

Sinds enige tijd werken wij aan een Belgisch Register voor Patiënten met Cerebrale Parese (BeCPR). Dat betekent dat wij op een systematische en vertrouwelijke manier klinische informatie verzamelen in een centrale databank. Dat helpt ons om het aantal nieuwe patiënten met CP per jaar in België in kaart te brengen en om de evolutie van het aantal patiënten over de jaren heen op te volgen. Die informatie maakt onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van CP mogelijk.

U zult tijdens de loop van uw behandeling in het CP-referentiecentrum een informatiebrief ontvangen met meer informatie over het Belgisch CP-register. Als u na het ontvangen van deze brief graag meer informatie wilt over het register, kunt u contact opnemen met de coördinator van het CP-referentiecentrum.



NUTTIGE INFORMATIE

✓ **UZ Leuven**

www.uzleuven.be/nl/diensten-centra-en-afdelingen/CP-referentie-centrum

✓ **Vlaamse patiëntenvereniging**

www.cpinfo.be

✓ **Belgische Bobath Vereniging**

www.bobath.be

✓ **CP-conventie – RIZIV**

www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/locomotorische-handicaps/Paginas/hersenverlamming-cerebral-palsy.aspx
(of zoek op www.riziv.fgov.be via de zoekfunctie op 'hersenverlamming')

✓ **Nederlandse patiëntenvereniging**

www.cpnederland.nl

© december 2022 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het CP-referentiecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700886.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 my nexuz health



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

