

JANUARI 2022

**Cerebrale parese**  
informatie voor ouders

**Happy 2022**  
Say Yes to new adventures

**CP-referentiecentrum**  
informatie voor patiënten

**Cerebrale parese (CP)**  
Hersenverlamming is een blijvende neurologische aandoening die wordt veroorzaakt door een niet-progressief hersenletsel. Het hersenletsel treedt op voor of tijdens de geboorte of in de eerste twee levensjaren.

**CP-conventie**  
Wie kan terecht in het CP-referentiecentrum? Wat moet het centrum doen om u te behandelen? Wat is de opdracht van het CP-referentiecentrum?

**CP-team**  
Met wie komt u in contact bij het CP-referentiecentrum?

**BeCPR**  
Het Belgisch Cerebrale Parese Register brengt een netwerk van artsen, therapeuten en onderzoekers samen die verbonden zijn aan de nationaal erkende CP referentiecentra. Dit netwerk heeft als doel samen te werken aan een betere zorg voor patiënten met CP door wetenschappelijk onderzoek.

**Leven met CP**  
Thema's als: Aan het werk met CP - Je rijbewijs halen - Belastingen en belastbaarheid - Lotgenotencontact - Fietsadvies ...

**Onderzoeksprojecten**  
Onderzoeksprojecten hebben steeds als doel om inzicht te verwerven in de verschillende aspecten van cerebrale parese en zo de klinisch zorg te kunnen verbeteren. Mogelijk wordt u gevraagd of u aan een studieproject wil deelnemen. Dit is steeds vrijblijvend.

## INFOBRIEF

### Inhoud

- 2021 in cijfers
- Webpagina CP-referentiecentrum
- GTB – We go to Work
- Belasting versus Belastbaarheid
- Corona



Contactgegevens :

Paramedisch coördinator

CP-raadpleging

Heidi Devolder

016 338 503

[heidi.devolder@uzleuven.be](mailto:heidi.devolder@uzleuven.be)

CP REFERENTIE CENTRUM

CAMPUS GASTHUISBERG

CP KINDEREN

Herestraat 49  
3000 Leuven

CAMPUS PELLEMBERG

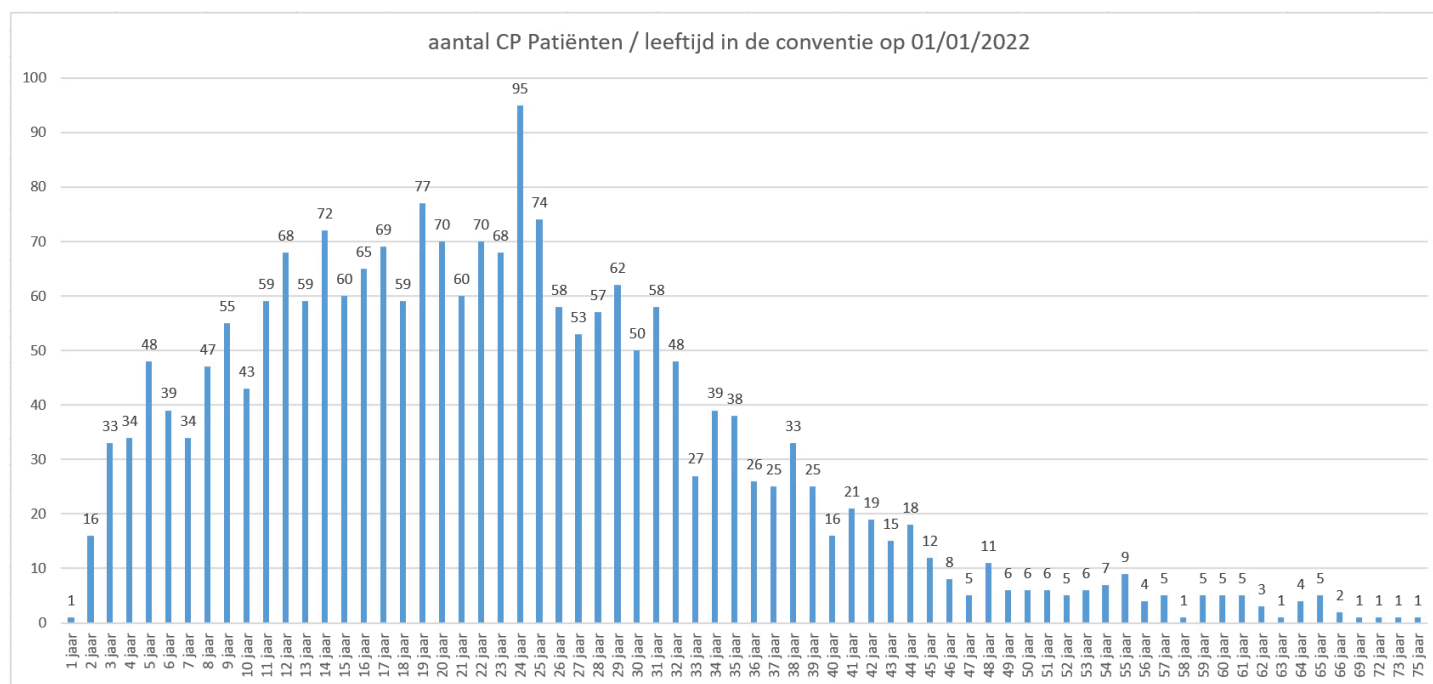
CP VOLWASSENEN

Weligerveld 1  
3212 Pellenberg

# 1. 2021 in cijfers

Bij het afsluiten van een kalenderjaar is het altijd goed even terug te blikken.

- **2188 patiënten** hebben op 31/12/2021 een goedkeuring voor tenlasteneming binnen de CP conventie UZ Leuven
- **Onze volwassenwerking groeit ! voor het eerst meer 21 plussers dan -21 jarigen in de CP conventie**
  - 1068 patiënten jonger dan 21 jaar 1120 patiënten ouder dan 21 jaar
- Dankzij de doorstroombijzonderheid naar de volwassenopvolging, blijft er voldoende ruimte om nieuwe jonge patiëntjes te includeren.



**4265 raadplegingen in 2021 – 120 no show (patiënt niet gekomen zonder verwittigen)– 582 overboekingen**

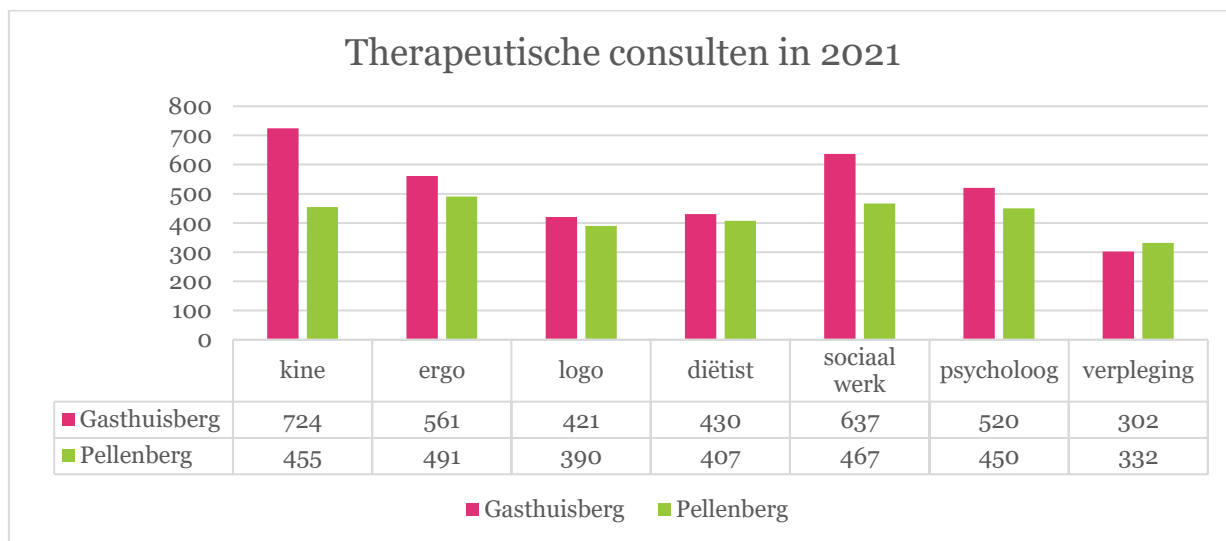
- **3975 consulten op onze CP-raadplegingen in Gasthuisberg en Pellenberg waarvan:**
  - 2372 multidisciplinaire conventieverstrekkingen binnen de conventie (grote en kleine bilans)
  - 348 Punctuele adviezen (individuele therapeutische consulten)
  - 552 gipskamer raadplegingen
  - 1399 controles (oa. postoperatief, niet-conventie patiënten, 2nd opinion, tussentijdse controles)
- **290 consulten in een MFC waarvan**
  - 155 conventieverstrekkingen (grote en kleine bilans)
  - 135 controles (oa postoperatief, tussentijdse opvolging, niet-conventie patiënten)

**Wat zijn conventieverstrekkingen?**

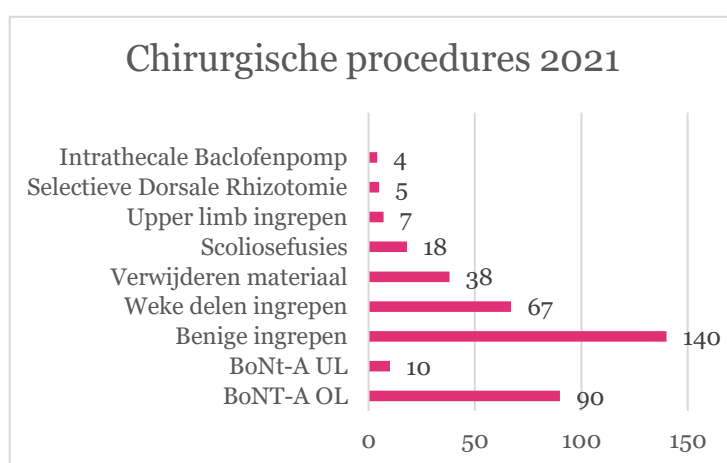
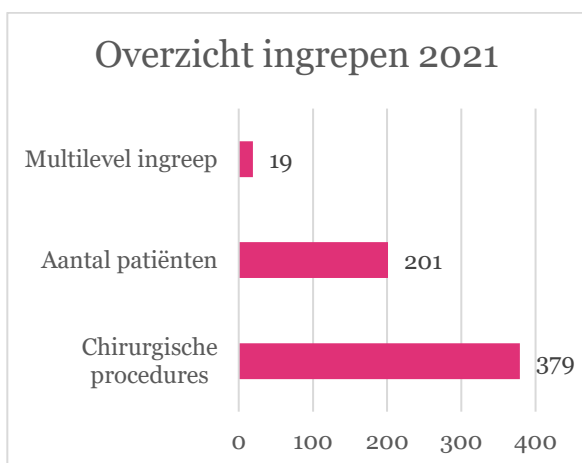
- Binnen de tenlasteneming in de CP conventie is er voor elke patiënt goedkeuring van het RIZIV voor
  - **1 groot bilan om de 3 kalenderjaren** (dus in 2020 en ten vroegste terug in 2023)
    - arts + 5 therapeutische disciplines waaronder verplicht kine – psycholoog en sociaal werker
  - **2 evaluaties van het bilan per kalenderjaar** (of 1 als er dat kalenderjaar ook een groot bilan was)
    - Arts + 2 therapeutische disciplines naar keuze
  - **Punctuele adviezen** (specifieke therapeutische consulten)
    - 1 therapeut – artsenconsult niet noodzakelijk

## Therapeutische consulten gebeuren zoveel mogelijk hulpvraag-gestuurd

In voorbereiding op de raadpleging kunnen patiënten aangeven welke specifieke vragen ze hebben of welke paramedici ze wensen te zien. We waken erover dat in de loop van 3 jaar de patiënt alle therapeutische disciplines gezien heeft.



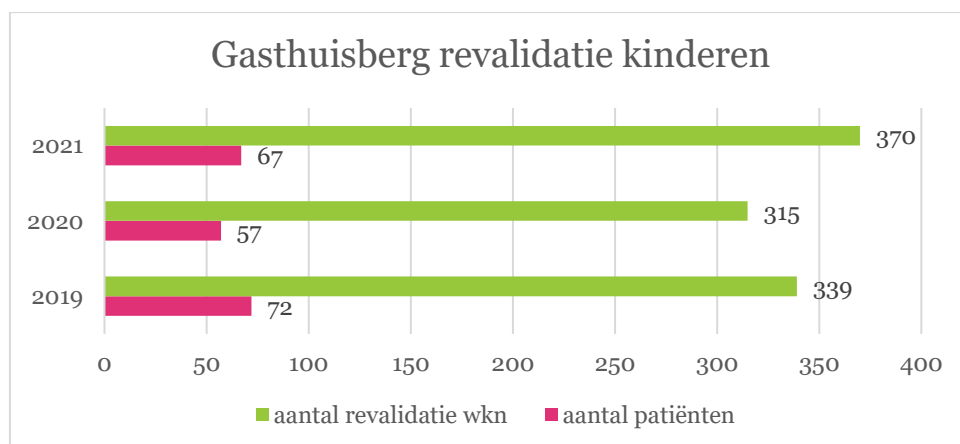
## Ingrepen CP patiënten 2021



Bij 19/201 patiënten werden benige en/of weke delen procedures uitgevoerd tijdens een multilevelingreep (dwz 2 of meer procedures op 2 of meer verschillende anatomische locaties vb heup, bovenbeen, knie, onderbeen, enkel, voet)

## Revalidatie in Gasthuisberg

Ondanks Corona werden in 2021 **67 CP-patiënten gerevalideerd in Gasthuisberg**, goed voor samen **370 revalidatieweken**. Daarnaast waren er ook enkele revalidaties in Pellenberg (volwassenen) en in Pulderbos (kinderen)



## 2. Webpagina CP-referentiecentrum

Het Cp-referentiecentrum heeft sinds 1/1/2022 een webpagina op de website van UZ Leuven.



### Samen grenzen verleggen voor een betere gezondheidszorg

Maak een afspraak

Zoeken

Ga zeker een kijkje nemen en aarzel niet ons een seintje te geven als u informatie wenst te delen over vb organisatie van therapiekampen, aangepaste vrije tijdsbesteding, ...

Hier vindt u heel wat informatie terug omtrent:

- **Cerebrale Parese: nieuwe brochures – behandelingen ...**
- **CP conventie:** wie kan binnen de conventie opgevolgd worden ...
- Ons team: wie doet wat – **contactgegevens** – online afspraak aanvragen ...
- **Onderzoeksprojecten:** stand van zaken – hoe kan ik deelnemen ...
- **Belgisch CP register**
- **Leven met CP:** rijbewijs – We go To Work - belasting/belastbaarheid ...

**Twee thema's waaraan we extra aandacht willen besteden en aandacht voor vragen worden hieronder toegelicht.**

## 3. We go To Work ( via GTB )

We Go To Work is een project gesubsidieerd door het Europees Sociaal Fonds. Met dit project wil **GTB (Gespecialiseerd Team Bemiddeling)** samen met tal van partners **mensen met een arbeidswens - die hinder ondervinden omwille van een arbeidsbeperking of gezondheid - bereiken en met hen stappen verkennen richting de arbeidsmarkt.** GTB helpt jaarlijks meer dan 10.000 klanten om werk te vinden en te houden. Ze ondersteunen ook werkgevers bij de aanwerving en (re)integratie van geschikte medewerkers.

**Regelmatig zijn medewerkers van GTB aanwezig in Pellenberg. Je kan er terecht voor**

- Vrijblijvend gesprek met outreach-consulent
- In kaart brengen van eigen mogelijkheden (Gesprekken – Netwerk betrekken – Opties bekijken)
- Werken aan het verbeteren van mogelijkheden

**Transitie-trajecten**

- Voor jongeren met een grote ondersteuningsnood die in principe in hun laatste schooljaar zitten en minimaal 17,5 jaar oud zijn
- Voor oa. BuSO leerlingen, Leerlingen uit 'Leren en Werken', Jongeren uit het secundair of hoger onderwijs die zorgondersteuning krijgen
- Gesprekken kunnen starten met een bemiddelaar van GTB in het laatste schooljaar

**Patiënten** die een verkennend gesprek wensen kunnen contact nemen met het secretariaat van het CP referentiecentrum

**Scholen** of werkgevers die een verkennen gesprek wensen met een GTB medewerker kunnen contact nemen via de website:

[www.gtb.be/wat-doet-gtb](http://www.gtb.be/wat-doet-gtb)



## 4. Belasting – Belastbaarheid



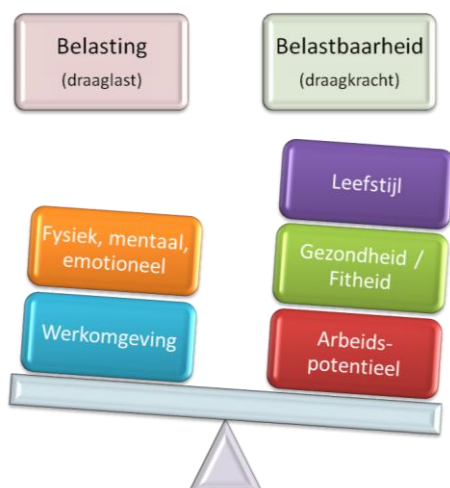
Net zoals bij ons allemaal is het bij CP patiënten uitermate belangrijk om voldoende aandacht te hebben voor de balans tussen BELASTING (datgene wat je van je lichaam en geest vraagt) en BELASTBAARHEID (datgene wat je fysiek en mentaal aankan).

De 'onzichtbare' gevolgen van een hersenletsel weerspiegelen zich o.a. in het trager verwerken van prikkels en een hogere gevoeligheid voor prikkels. **Daardoor zijn patiënten met CP kwetsbaarder voor overbelasting en overprikkeling. Het vinden en behouden van de balans is dan ook een levenslange uitdaging.**

Valkuilen bij patiënten met CP

- Moeite om hun grenzen aan te voelen
- Vaak als kind geleerd/aangemoedigd om door te zetten
- Moeilijk om hulp vragen
- Moeilijk voor zichzelf toegeven dat iets niet meer lukt
- Vaak niet geleerd te luisteren naar lichaam, eigen grenzen te bewaken
- 'Gewoon' om pijn te hebben en vermoeid te zijn

**Op de raadpleging hebben onze psycholoog en ergotherapeut aandacht voor dit thema en helpen zij bij het zoeken naar de balans (invloed belastbaarheid op arbeid - gebruik activiteitenweger ...) Dit kan opgenomen worden tijdens de raadpleging of tijdens een punctueel advies.**

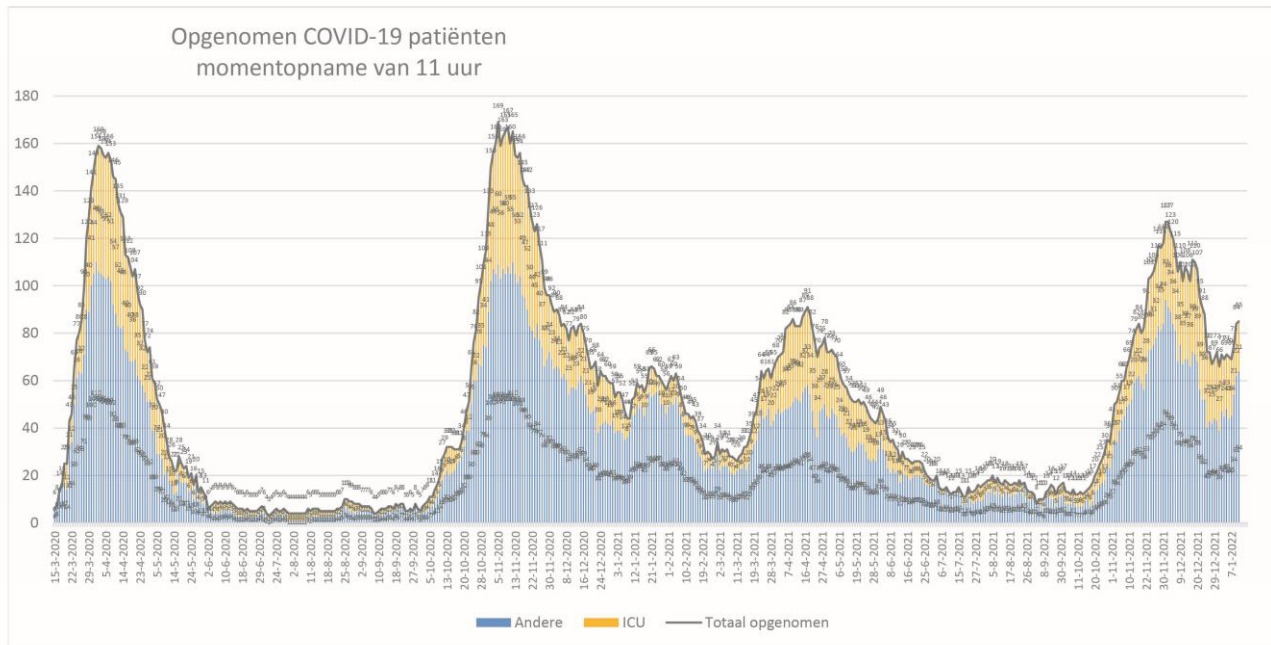


Durf de vraag anders stellen

- **MOET** ik dit vandaag doen?
- Moet **IK** dit vandaag doen?
- Moet ik **DIT** vandaag doen?
- Moet ik dit **VANDAAG** doen?
- Moet ik dit vandaag **DOEN**?

## 5. Corona

Jammer genoeg kunnen we nog niet zeggen dat Corona 'van de baan' is en zullen we ook in 2022 de nodige flexibiliteit aan de dag moeten leggen en de maatregelen respecteren. Op 12 januari liggen in UZ Leuven nog steeds 85 Covid patiënten waarvan 21 op Intensieve zorgen. (Daarvan 16 aan de beademing en 1 patiënt aan de hart-long-machine)



### SAMEN MOETEN WE DEZE CURVE DOEN DALEN OM DE REGULIERE ZORG TE BLIJVEN GARANDEREN

Net zoals in 2020 en 2021 vraagt dit een grote flexibiliteit waarbij we helaas geplande opnames af en toe dienen te annuleren of te herplannen omwille van: tekort aan bedden op Intensieve Zorg, tekort aan personeel om de patiënten op de afdeling te verzorgen, tekort aan Oka-capaciteit, covid-19 positieve patiënt,...

Check voor de meest recente richtlijnen op de website van UZ Leuven <https://www.uzleuven.be/nl/corona>

Kom niet naar de raadpleging zonder vooraf telefonisch contact op te nemen wanneer:

- de patiënt of zijn/haar begeleider symptomen van Covid-19 hebben
- de patiënt of zijn/haar begeleider in isolatie of quarantaine zitten

Respecteer de richtlijnen in het belang van de patiënt en het team van medewerkers in het Ziekenhuis

- Draag altijd een mondkapje – ook voor kinderen vanaf 6 jaar
- **Slechts 1 volwassen begeleider is toegelaten per patiënt – uitzonderingen kunnen enkel na voorafgaand contact via secretariaat CP-referentiecentrum**
- Hou het mondkapje steeds op – eet niet in de wachtzalen of in de raadplegingscabines
- Ontsmet de handen bij het binnenkomen en verlaten van de raadplegingscabines



Een vaccinatie is ook voor CP patiënten zeker aangewezen (volwassenen en kinderen), tenzij medische tegenindicaties zoals ook voor de reguliere bevolking (vb ernstige allergieën)