

**Verslag bijeenkomst  
Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde  
Vrijdag 8 oktober 2010 te Utrecht**



Voorzitter ochtendprogramma: M. van Tol  
Verslag: M. v.d. Berg

### **1. Ontvangst en mededelingen**

M. van Tol opent de vergadering en heet iedereen welkom. Zij heeft na een periode van afwezigheid haar werkzaamheden weer gedeeltelijk opgepakt. Zij dankt A. van Velzen voor het waarnemen tijdens de vorige vergadering.

Er zijn geen mededelingen. De meeste actuele zaken komen tijdens de vergadering aan de orde.

Agenda:

Agendapunt 12 vervalt. Daarvoor in de plaats zullen E. Boldingh en S. Lambregts een korte presentatie over de door hen bijgewoonde congressen geven.

### **2. Notulen van 4 juni 2010**

Tekst: pag. 2, Verslag NVK, moet zijn NVFK (idem in afsprakenoverzicht pag. 6).

De notulen worden met bovenstaande wijziging vastgesteld.

N.a.v.:

Pag. 5 Werkgroep capaciteitenprofiel: er lopen 20 projecten, 1 daarvan heeft betrekking op de CIZ-indicatieprocedure.

Pag. 2 LOOK: volgende bijeenkomst is op 8 november a.s. M. van Tol zal bijeenkomst bijwonen.

Afspraken: komen terug ter vergadering.

### **3. Inventarisatie rondvraag**

De onderwerpen ter bespreking in de rondvraag worden geïnterviewd. Zie verslaglegging agendapunt 15.

### **4. Ingekomen/Uitgaande post**

Post t.k.n. Er zijn geen vragen/opmerkingen t.a.v. postoverzicht.

### **5. Bestuursmededelingen**

Ruud Roijen heeft zijn functie als bestuurslid van de kindersectie neergelegd.

M. van Tol bedankt hem voor zijn inzet als bestuurslid tijdens de afgelopen jaren en overhandigt hem DE sectiemok.

R. Pangalila doet verslag van de bijeenkomst van de geaccrediteerde werkgroepen op 6 oktober j.l. die hij namens de kindersectie en de werkgroep NMA heeft bijgewoond.

Onderwerpen die aan de orde kwamen:

- Kennisportal

Er is een presentatie gegeven door J. v. Amstel, vz. van de werkgroep, over het plan van aanpak.

Geconstateerd is dat er enthousiasme en draagvlak is voor de ontwikkeling van een Revalidatie Kennisportal bij de VRA-werkgroepen. Doel is delen van kennis, ontwikkelen van e-learning modules, inrichten van website met open en gesloten gedeelte waarop i.v.v. een forum kennisuitwisseling kan plaatsvinden. Het plan van aanpak ligt in november voor bij de programmacommissie van ZonMw. Belangrijk aandachtspunt is de zorg voor de continuïteit en het onderhoud van het op te zetten kennisportal.

- SKMS-gelden

P. Koppe coördineert voor de VRA de SKMS-projecten. Projectvoorstellen kunnen bij hem worden aangemeld tot half november (korte projectbeschrijving) voor selectie. Hij geeft ondersteuning bij het opstellen van projectaanvragen en begeleidt de lopende projecten.

- Revalidata

Het voornemen is om Revalidata meer inhoud te gaan geven door:

- artikelen over praktische toepassingen van wetenschap en innovaties
- meer discussie
- meer input van de werkgroepen.

Bij de sectievergadering zal Bijdrage sectie aan Revalidata als vast agendapunt worden opgenomen.

- CBO is failliet; het is nog niet duidelijk of en zo ja, welke consequenties dit zal hebben (CBO vooral betrokken bij ondersteuning projecten, financiële middelen daarvoor komen van anderen).

- financiën kindersectie

Door stijgende kosten van m.n. de vergaderlocatie staan de financiën nog maar net in de positieve cijfers.

De komende 2 vergaderingen zal aangekeken worden of het noodzakelijk is om evt. de bijdrage van de deelnemers te verhogen, dit is ook afhankelijk van het aantal deelnemers aan de sectievergadering.

M. Poelma doet suggestie om alle sectieleden om een eenmalige extra bijdrage te vragen. Op dit moment is dat nog niet nodig.

- bestuurswisseling

R. Pangalila neemt in principe in 2011 voorzittershamer en bestuursfunctie LOOK van M. v. Tol over. In najaars-ALV van 2011 zal M. v. Tol functie in VRA-bestuur van R. Pangalila overnemen.

- Richtlijn DCD

Er zal een projectvoorstel ingediend worden om de Europese (EACD) richtlijn DCD te vertalen en op de Nederlandse situatie toepasbaar te maken (H. Reinders, onderzoeker van Rev. Friesland heeft hierover al contact met P. Koppe). De VRA zal waarschijnlijk (mede)eigenaar van de richtlijn worden. De NVFK is waarschijnlijk bereid een deel van de kosten op zich te nemen, mits ze mede-eigenaar kunnen worden. Dit voorstel wordt door de kindersectie ondersteund. E.e.a. zal i.s.m. betrokken disciplines gebeuren (fysio, ergo, psycho). A. v. Velzen zal middels een brief aan het VRA-bestuur kenbaar maken dat de kindersectie het projectvoorstel ondersteunt. Als een gedeeld eigenaarschap van de richtlijn niet mogelijk is en de NVFK eigenaar zou worden omdat zij financiën kunnen leveren moet er wel op worden gelet dat de richtlijn met een brede visie wordt geschreven.

## **6. Actiepunten uit jaarplan 2010**

Het beleidsplan 2010 is besproken tijdens het bestuurlijk overleg. Geconstateerd wordt dat heel veel voorgenoemen acties zijn uitgevoerd, waarvoor M. van Tol haar complimenten aan alle sectieleden uitspreekt. Een groot aantal loopt nog door in 2011.

## **7. Jaarplan 2011**

O.b.v. bespreking van het jaarplan 2010 tijdens het bestuurlijk overleg is een concept-jaarplan 2011 opgesteld. Dit wordt ter vergadering besproken.

Opmerkingen:

Algemeen: bij elke activiteit zal de naam van de contactpersoon vermeld worden

### ***Deskundigheid:***

- Interactieve DVD lich. onderzoek bij CP: DVD wordt eind oktober gelanceerd en verspreid. I.s.m. Trappenberg en kinderyfysio's wordt scholing (4 gecertificeerde cursussen) voor ra's en kinderyfysio's georganiseerd.

### ***Organisatie van de zorg:***

- De projectfinanciering van Telefysiek liep recent af.

Door RC 't Roessingh is een Telezorgcentrum opgericht, het project Telefysiek wordt door hen in de markt gezet. De WIP zal contact leggen met verzoek om hierover tijdens de sectievergadering van februari een presentatie te verzorgen.

J. Becher meldt dat het project al een website heeft ([www.telefysiek.nl](http://www.telefysiek.nl)) waar informatieuitwisseling al mogelijk is (na het aanvragen van een wachtwoord krijgt men toegang). Er worden ook al instructieavonden over het gebruik van Telefysiek georganiseerd.

#### **Inzichtig werken:**

- Stuurgroep NAH toevoegen. P. de Koning levert tekst aan.
- Project geven van informatie aan ouders over CP: is vroege dood gestorven, wordt geschrapt.
- project knowledgebrokers: zal onder inzichtig werken worden opgenomen (stond onder resultaatmeting)

#### **Resultaatmeting:**

- CAP stond in jaarplan 2010 onder wo genoemd; onderzoeksfase is afgerond, project komt nu in implementatiefase, zal onder resultaatmeting vermeld worden (A. Meester levert tekst aan)

Wetenschappelijk onderzoek:

- Toevoegen: Onderzoek bij pijn (K. de Blècourt levert tekst aan)  
Ontwikkeling handleiding Goal attainment Scaling (D. Steenbeek levert tekst aan)

#### **Profilering:**

- Contacten op bestuurlijk niveau met andere beroepsgroepen.

Contact met NVFK is gelegd.

A. van Velzen heeft contact gehad met secr. WV kinderartsen; in de opleiding tot kinderarts is geen aandacht voor revalidatie; in eerste instantie wat afhoudend, aangezien allerlei disciplines wat willen van de kinderartsen, er is wel bereidheid om op bepaalde gebieden (CP, DCD, NMA) samen te werken. Er komt een afspraak met delegatie van het algemeen bestuur van de NVK met delegatie bestuur kindersectie.

R. Pangalila zoekt contact met kinderneurologen.

- Lokale opleidingsplannen op elkaar afstemmen. Alvorens dit te doen zal K. van Beek tijdens de volgende sectiebijeenkomst een presentatie geven over hoe in het nieuwe opleidingsplan BETER de opleidingsaspecten m.b.t. kinderrevalidatiearts vorm zijn gegeven.

A. van Velzen heeft overleg met S. Borsje, voorzitter van de scholingscie, gehad over verzoek om een lid van de sectie in de scholingscommissie op te nemen. Doel is om in alle basiscursussen een onderdeel kinderrevalidatie op te nemen, dit is nu niet overal het geval. Afgesproken is dat hiertoe vanuit de sectie een schriftelijk verzoek zal komen.

Ook zou het nog steeds wenselijk zijn als een vert. van kindersectie lid wordt van het concilium. Indien er geïnteresseerden zijn voor deze functie, graag melden bij het bestuur van de kindersectie.

J. Becher: internationaal staat de kinderrevalidatiegeneeskunde niet echt op de kaart. R. Pangalila zal bij het bestuur aanknopen of hiervoor in ISPRM-verband aandacht kan komen.

**Verzoek aan alle sectieleden om aanvullingen m.b.t. de diverse onderdelen van het beleidsplan voor 2011 door te geven en ook teksten voor 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> kolom aan te leveren (acties voor 2011 en acties voor langere termijn) en ander lopend onderzoek (via de mail [kindersectie@revalidatiegeneeskunde.nl](mailto:kindersectie@revalidatiegeneeskunde.nl)).**

#### **8. Stand van zaken richtlijn “follow up bij hydrocephalus”**

K. Maathuis is betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn. De werkgroep vroegbehandeling heeft de concept-tekst van commentaar voorzien.

In richtlijn is aangegeven dat kinderen vanaf 1 jaar naar revalidatiearts te verwijzen. De sectieleden steunen dit, zij delen de mening dat het goed is dat alle kinderen met hydrocephalus op de leeftijd van 1 jaar door een ra worden gezien.

K. Maathuis is gevraagd welk meetinstrument gebruikt moet worden om de ontwikkeling van een kind met hydrocephalus tot de leeftijd van 5 jaar voor te leggen. De BSID 3 wordt in de richtlijn vermeld (in Groningen wordt valideringsonderzoek voor dit instrument uitgevoerd). In veel praktijken wordt dat instrument al gebruikt, het lijkt niet noodzakelijk dat dat instrument altijd door een deskundige uit Groningen wordt afgenomen (staat ook niet in richtlijn).

#### **9. Stand van zaken richtlijn “follow up van pre- en dysmaturen”**

W. IJspeert heeft per mail volgende tekst over s.v.z. aangeleverd.

“Kort gezegd komt het er qua richtlijnontwikkeling follow-up prematuren op neer dat het plan hiervoor afkomstig is van de J(eugd)G(ezondheids)Z(org) en dat die een eigen richtlijn willen ontwikkelen voor m.n. de groep ex-premature kinderen die niet in de follow-up van de 10 landelijke NICU's zitten. De JGZ, of anders gezegd de Consultatie Bureau-organisatie, hoopt hiermee voor zichzelf extra geld binnen te spelen. Dat ook anderen zich hiermee systematisch bezig houden, zoals in Venlo de kinderrevalidatie, heb ik

ingebracht, maar werd tot nu toe slechts ter kennisgeving aangenomen. Er wordt heel erg vanuit de structuur van het CB gedacht.

Wij en een aantal andere beroepsgroepen, zoals de verloskundigen, (pré)-logopedisten, kinderpsychologen en kinderfysiotherapeuten lijken alleen uitgenodigd om hierin mee te denken en input te geven over bijvoorbeeld meetinstrumenten en methodologische grondbeginselen.

Een geheel andere opzet, bijvoorbeeld zoals in Venlo, waar follow-up onder een revalidatie DBC draait en nauw gelieerd is aan vroegbehandeling, en/of een meer regionale ketenachtige benadering lijkt tot mijn verdriet niet de uitkomst van deze richtlijnontwikkeling te kunnen zijn. Daarvoor zitten wij alleen maar in de "klankbordgroep" en niet, zoals de neonatologen en de jeugdartsen, in de "werkgroep", die aan de richtlijn schrijft.

Ik wil en zal, met jullie goedvinden, namens de kinderrevalidatiegeneeskunde wel blijven pleiten voor een vroege en rechtmatige plaats van ons in de zorgketen en bij voorkeur een primaat van ons in deze follow-up. Ik vrees alleen dat er voor ons, gezien de politieke verhoudingen, waarschijnlijk niet méér inzit dan een bijrol, zodat de kinderen waarvoor wij werkelijk iets moeten betekenen als voorheen te laat bij ons binnen blijven komen.

Het lijkt momenteel meer een belangenstrijd dan op een discussie gericht op zorgvernieuwing op grond van inhoudelijke argumenten. Binnenkort komt de werkgroep met een eerste opzet en dan mag daar weer op geschoten worden. Ik neem mij voor jullie van die eerste opzet op de hoogte te stellen".

W. Ijspeert zal tijdens de volgende bijeenkomst van de werkgroep vroegbehandeling een presentatie over de stand van zaken geven.

## **10. Stand van zaken LOOK**

G. Hoogvliet (voorzitter LOOK i.o.) en B. v. Wesep (ondersteunt LOOK tijdelijk vanuit RN) zijn aanwezig.

G. Hoogvliet geeft een korte presentatie over de stand van zaken.

De overgang van LINK naar LOOK bevindt zich in een transitiefase, ook wat betreft de financiering.

De komende 3 jaar zal LOOK nog gedeeltelijk door fondsen gefinancierd gaan worden (de meeste fondsen hebben financiering inmiddels toegezegd); het streven is dat LOOK over 3 jaar volledig door de deelnemende partijen gefinancierd wordt, waardoor continuïteit gegarandeerd is.

G. Hoogvliet heeft gesproken met alle 8 de deelnemende partijen (RN, VRA, BOSK, MEE, LVC3, NVO, Dutch-ACD en Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde). Aan alle partijen is gevraagd wat zij denken in te brengen bij LOOK en wat zij er komen halen en hen is gevraagd om aantal speerpunten te benoemen. Na inventarisatie van alle speerpunten zullen 3 gezamenlijke speerpunten geformuleerd worden.

De deelnemende partijen gaan over de inhoud (binnencirkel), zij moeten zelf contact met hun besturen onderhouden (buitencirkel).

Op 8 november vindt er weer een LOOK-overleg met alle partijen plaats. Daar zullen verdere afspraken over keuze speerpunten, inzet van de middelen, website, servicepunt, ondersteuning beleidsmedewerker etc. gemaakt worden. G. Hoogvliet leidt LOOK als onafhankelijk voorzitter.

M. van Tol is namens de kindersectie actief bij LOOK betrokken, zij zal ook de vergadering op 8 november bijwonen.

Ter vergadering worden de volgende onderwerpen genoemd die door de kindersectie in LOOK ingebracht zouden kunnen worden:

- samen met onderwijs en ouders naar producten werken die aangeboden kunnen worden (b.v. passend onderwijs)
- Mytylonderwijs
- Schrijf- en leesonderwijs

Het in stand houden van het servicepunt kinderrevalidatie is belangrijk voor de informatieuitwisseling.

R. Pangalila geeft aan dat het belangrijk is dat LOOK gezien gaat worden als DE inhoudelijke poot van de kinderrevalidatie, waardoor partijen ook bereid zullen zijn tot financiering van LOOK.

Ter voorbereiding op het LOOK-overleg op 8 november zal er vooraf nog een telefonisch bestuurlijk overleg plaatsvinden zodat M. v. Tol zo goed mogelijk van input zal worden voorzien.

## **11. Presentatie A. Meester,**

### **1. Resultaten CIZ-pilot indicatiestelling met CAP**

### **2. Resultaten CAP-CvI-project**

De powerpointpresentaties zijn te downloaden op de VRA-website, sectie kinderrev.gen.

Vervolg: landelijk uitrollen van de resultaten van het onderzoek en uiteindelijke doel is landelijke implementatie. Project zou ook een speerpunt voor LOOK kunnen worden.

A. Meesters nodigt alle revalidatieartsen uit de CAP-cursus te volgen.

Zij zal de sectieleden op de hoogte houden van de verder ontwikkelingen.

## **12. Casus, N. Bakker en M. v. Tol: vervalt**

Ingelast:

presentatie S. Lambregts, 64th AACPD-congres in Washington.

presentatie E. Boldingh, Conferentie Management of the hip in cerebral palsy; 20 + 21 sept. Wilmington USA

De powerpointpresentaties zijn te downloaden op de VRA-website, sectie kinderrev.gen.

N.a.v.: onderwerp voor middagprogramma: osteoporose door kinderarts uit Breda (actie: Werkgroep WIP).

## **13. Lopende zaken en werkgroepen**

Vanwege tijdsgebrek is dit agendapunt vervallen.

Alleen de aanmeldprocedure voor de scholingsdriedaagse is besproken. De presentatie is te downloaden op de VRA-website, sectie kinderrev.gen.

Er is nog onduidelijk over het aanmeldmoment. R. Pangalila zal dit nog kortsluiten met H. Karsen en de sectieleden daarover informeren.

Ter info: de cursus in januari 2011 is vol, voor juni zijn er nog een paar plaatsen beschikbaar.

## **14. Mededelingen over congressen en ander nieuws**

Geen mededelingen.

## **15. Rondvraag**

P. de Koning informeert naar ervaringen met gebruik van nootropil bij kinderen met dyspraxie.

Gemeld wordt dat hierdoor mogelijk snellere prikkelgeleiding naar de hersenen plaatsvindt.

Op 28 januari 2010 vindt er weer een vergadering plaats van de werkgroep NAH. Sectieleden die hierbij aanwezig willen zijn kunnen mailtje sturen aan [p.de.koning@heliomare.nl](mailto:p.de.koning@heliomare.nl) en zullen dan uitgenodigd worden.

K. de Blècourt meldt dat er problemen zijn met de financiering van de therapeutische peutergroepen.

Dit zal in de werkgroep vroegbehandeling aan de orde gesteld worden.

S. Titulaer meldt dat volgende vergadering van de werkgroep vroegbehandeling op 10 december plaatsvindt in RC de Hoogstraat.

S. Titulaer: M. Paping, vz. WAP is benaderd door AGIS met de vraag waar gespecialiseerde centra zitten voor congenitale reductiedefecten? Zij vraagt zich af wat en zo ja hoe daar wat mee gedaan gaat worden.

M. Poelma geeft aan dat er afspraken met 4 centra over armprothesen zijn gemaakt. Voor beenprothesen zijn die afspraken nog niet gemaakt. Het is wel belangrijk dat kinderen met voetprothesen op korte afstand behandeld kunnen worden. Hierover is wel contact tussen de WAP en de WAP-A. M. Poelma zal nagaan of communicatie hierover goed verloopt.

R. Pangalila zal dit in bij het VRA-bestuur aan de orde stellen.

S. Titulaer doet een oproep om problemen m.b.t. kinderprothesen aan haar te mailen.

H. Hijdra informeert naar de gedachte achter het gebruik van meetinstrumenten als de PEDI en COPM

E. Huisman stelt voor om M. Ketelaar uit te nodigen om het gebruik van de PEDI naast de COPM toe te lichten. Dit voorstel wordt overgenomen.

A. van Velzen: Om afstemming sectiebestuur en WIP te optimaliseren wordt aan de WIP voorgesteld dat I. de Groot hieraan deel gaat nemen. De WIP gaat hiermee akkoord.

W. van Zomeren: de bij de endocrinologiescholing van juni j.l. toegezegde CD-rom wordt binnenkort verstuurd.

#### **16. Voorstellen platformleden**

Dit agendapunt is door tijdsgebrek vervallen.

#### **17. Vergaderdata**

Dinsdag 8 februari 2011, vrijdag 27 mei 2011, vrijdag 7 oktober 2011.

#### **Middagprogramma, voorzitter E. Huisman**

1. W. van Zomeren: casuïstiek kindermishandeling
2. M. Geestman, coach NL CP-voetbalteam: CP-voetbal
3. E. Hermans, VILANS: resultaten project gezinsondersteuning bij NAH en introductie onderwijsprotocol voor signalering NAH.
4. J. Voorman, toelichting proefschrift: Cerebral Palsy and the transition to adolescence: Course of functioning, self-perception and quality of life.

De beschikbare presentaties zullen gepubliceerd worden op de VRA-website.

#### **Afspraken:**

- |   |                      |
|---|----------------------|
| 1. Brief aan VRA-bestuur dat kindersectie vertaling Europese DCD-richtlijn voor NL gebruik ondersteunt. | actie: A. van Velzen |
| 2. Vast agendapunt Revalidata opnemen in agenda sectievergadering.                                      | actie: A. van Velzen |
| 3. Aanleveren aanvullende informatie voor concept-beleidsplan.  | actie: Allen         |
| 4. Aanpassen concept-beleidsplan n.a.v. vergadering en aanvullingen.                                    | actie: M. v. Tol     |
| 5. Contact leggen met kinderneurologie  | actie: R. Pangalila  |
| 6. Contact met Scholingscie en over lid kindersectie in cie.  | actie: A. van Velzen |

Agendapunten voor sectievergadering oktober:

- presentatie opleidingsplan BETER (K. van Beek)

Onderwerpen middagprogramma (voor WIP)

- Gebruik COPM naast PEDI, M. Ketelaar uitnodigen om dit toe te lichten
- Presentatie Telefysiek door RC 't Roessing
- Osteoporose bij motorische handicap, door kinderarts Amphibia

Pm-agendapunten:

- presentatie WAP-A (als protocol klaar is)