

**Verslag bijeenkomst
Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde
Vrijdag 9 oktober 2009 te Utrecht**



Dagvoorzitter: M. van Tol
Verslag: M. v.d. Berg

1. Ontvangst en mededelingen

M. van Tol opent de vergadering en heet iedereen welkom. Er zijn 48 revalidatieartsen aanwezig. Er zijn diverse subgroepen die van de mogelijkheid gebruik hebben gemaakt om voorafgaand aan de bijeenkomst te vergaderen.

Het is verheugend te constateren dat de meeste aanwezigen zich vooraf, zoals gevraagd, hebben aangemeld.

Huishoudelijke mededelingen.

De sectie heeft voortaan een eigen emailadres: kindersectie@revalidatiegeneeskunde.nl. Vriendelijk verzoek om dit adres te gebruiken.

Betalingsbewijs bijeenkomst sectie 9 oktober: deze zullen z.s.m. nagestuurd worden.

2. Notulen van 16 juni 2009

Tekst: de notulen worden ongewijzigd vastgesteld.

N.a.v.:

De rubriek "wie is wie" op de site www.kinderrevalidatie.info is al aardig gevuld. Bijdragen daarvoor (foto en korte omschrijving waar je werkt en wat je doet) kunnen gemaïld worden aan M. Veenstra. Het papieren smoevenboek is ter inzage tijdens de sectiebijeenkomsten (papieren bijdragen kunnen ingeleverd worden bij M. v. Tol).

Contact met dhr. Bergman van de firma Cepamed: de firma blijkt inmiddels opgeheven te zijn; reden daarvan is onbekend.

3. Inventarisatie rondvraag

4. Ingekomen/Uitgaande post

Brief van stuurgroep PI is beantwoord door M. v. Tol (sectie is bezig met ontwikkeling PEDI, verder geen andere plannen).

N.a.v.: Aanwezige sectieleden staan achter de destijds gemaakte afspraak geen vacatures rond te mailen aan de sectieleden (er is afgelopen periode 1 vacature rondgemaïld op eigen initiatief van M. v.d. Berg, zij was nog niet van de bestaande afspraak op de hoogte).

5. Vernieuwd reglement sectie kinderrevalidatiegeneeskunde

Er zijn geen op- of aanmerkingen. Reglement wordt aangenomen.

6. ZonMw subsidies voor innovatie en onderzoek in de revalidatie, opzet landelijk CP-register

J. Becher, M. Ketelaar en M. v. Tol hebben projectvoorstel opgesteld, dat ingediend is bij SKMS. Het bij de stukken meegestuurde A4-tje met projectvoorstel is inmiddels uitgewerkt tot verder meer gedetailleerd projectvoorstel (dit zal worden rondgestuurd).

Belangrijkste doelstelling van het project is het implementeren van de richtlijn CP m.b.v. de knowledgebrokers en het opzetten van een landelijk CP-register, waarbij registratie plaatsvindt aan de hand van een beslisboom. Nevendoel: gebruiken van de geregistreerde gegevens voor wetenschappelijk onderzoek.

M. Wichers wijst op de complexiteit van het opstellen van een dergelijk register. De praktijk in andere landen heeft al uitgewezen dat het voor een prevalentie diagnose als CP moeilijk zal zijn een landelijk registratiesysteem op te zetten. CP is een koepeldiagnose, waaronder zeer uiteenlopende aandoeningen vallen en waaronder ook veel foute diagnoses.

Vanuit het SCPE (surveillance of Cerebral Palsy in Europe) is een CD-rom uitgebracht met uitgebreide informatie en oefencasusstukken over het eenduidig classificeren van CP.

M. Wichers zal zelf contact opnemen met J. Becher om over het bovenstaande met hem van gedachten te wisselen.

M. v. Tol geeft aan dat men zich van het bovenstaande bewust is en dat in het uitgewerkte projectvoorstel ook de nadruk is gelegd op de implementatie van de richtlijn CP en dat het streven is om te komen tot een register.

De internationale richtlijn over orthesen bij CP is met de vergaderstukken meegestuurd (is document van 300 pagina's). Deze richtlijn is opgesteld door de ISPO, J. Becher en M. Ketelaar hebben hieraan meegewerkt. J. Becher zal hierover nog een presentatie voor de sectie houden.

7. Opzet richtlijn loopstoornissen bij spina bifida, B. Ivanyi

Het projectvoorstel is door de VRA ingediend voor subsidiëring uit het centrale SKMS-budget. De projectaanvraag is rondgestuurd met de stukken.

Het betreft een multidisciplinair project, met VRA als initiatiefnemer/trekker (B. Ivanyi, M. v. Tol, K. Maathuis) en waaraan wordt deelgenomen door o.a. orthopeden (v.d. Sluijs, heeft ook deelgenomen aan CP-richtlijn), kinderneurologie (Goossens), neurochirurgie, kinderarts, fysiotherapie, bewegingswetenschappen.

Vertegenwoordigers van kindergeneeskunde en neurochirurgie worden nog gezocht. Namen van potentiële kandidaten kunnen doorgegeven worden aan B. Ivanyi.

Om tijdsdruk te verkorten en werkdruk voor werkgroepleden te beperken wordt voorwerk verricht door projectleider, T. v. Barneveld, deskundig o.g.v. richtlijnontwikkeling, voorheen bij CBO, nu werkzaam bij de Orde (is begroot in projectvoorstel).

Bedoeling is om ca. 10 uitgangsvragen, die betrekking hebben op loopstoornissen bij SB, te formuleren en deze verder uit te gaan werken. Diverse partijen zullen betrokken worden bij het formuleren van deze vragen. Suggesties hiervoor kunnen doorgegeven worden aan B. Ivanyi.

In projectvoorstel is opgenomen dat 10 á 12 revalidatieartsen aan project zullen deelnemen, diegenen die hierin geïnteresseerd zijn kunnen zich melden bij B. Ivanyi.

T. Mulder merkt op dat omschrijven van de doelgroep belangrijk is; B. Ivanyi beaamt dit en geeft aan dat dit nog vorm moet krijgen.

M. v. Tol dankt B. Ivanyi voor al haar inspanningen tot nu toe. Half november wordt bekend of de projectaanvraag door het SKMS gehonoreerd wordt.

8. Stand van zaken Landelijk Servicepunt kinderrevalidatie, M. Veenstra

Er is op veel punten weer veel werk verzet. De presentatie is terug te vinden op de website www.kinderrevalidatie.info of op de VRA-website.

Ter vergadering wordt een demonstratie van de website www.kinderrevalidatie.info en het besloten deel gegeven.

Inloggegevens kunnen aangevraagd worden bij M. Veenstra; per centrum wordt 1 inlogaccount verstrekt, dus s.v.p. eerst nagaan of deze binnen instelling al beschikbaar is. Presentaties die gehouden zijn door sectieleden en evt. bruikbaar zijn voor anderen zullen daar o.a. geplaatst worden. Zie ook de rubriek Wie is Wie.

M. Veenstra meldt dat er steeds meer verzoeken komen om informatie op www.kinderrevalidatie.info te vermelden; een goede ontwikkeling.

Besproken projecten:

- Vroeg, Voortdurend & Integraal

Bekijk website www.vroegvoortdurendintegraal.nl!

- ICF-CY

Zodra bekend is of projectvoorstel door SKMS wordt gehonoreerd wordt inventarisatieronde gehouden via managers RC en ziekenhuisrev.afd.

Lijstje met vragen inventarisatie zal ook naar sectieleden gestuurd worden.

- Gezin in Zicht

Bezoek de site: <http://www.dehoogstraat.nl/onderzoeken/innovatie/gezininzicht>

- Transitie in actie

Project is verlengd tot mei 2010. website: www.transitiewijzer.nl. Ontbrekende onderwerpen op deze site kunnen worden doorgegeven aan M. Veenstra.

- Op eigen benen vooruit

Is vervolg op project op eigen benen. Op 13 oktober (15 – 17 uur) vindt informatiebijeenkomst plaats bij CBO.

Deadline voor inschrijving 1^e ronde: 16 november (aanmeldingen nog gewenst, via M. Veenstra).

Folders en posters voor de spreekkamers kunnen ter vergadering worden meegenomen, eveneens worden besteld.

- Passend onderwijs

- NAH, Vilans

Het is nog mogelijk om mee te doen met pilot die binnenkort start, info E. Hermans (e.hermans@vilans.nl).

Rapport cognitieve revalidatie en best practices: zie www.kinderrevalidatie.info.

- Forum Knowledgebrokers

Doel: kennisuitwisseling. Managers zijn hierover erg enthousiast!

- PEDI

Verloopt moeizaam (mede door overlijden datamanager, waardoor o.a. kosten om database te maken sterk toegenomen zijn). RN heeft volgende week overleg over hoe e.e.a. voortgezet/afgerond moet worden.

Prioriteit wordt nu eerst gelegd bij bruikbaar maken en beschikbaar komen van elektronisch scoreformulier.

- Psychosociale zorgstructuur

Oproep om voorbeelden van good practices aan te melden ter bespreking op invitational conference die in jan/febr. 2010 gehouden wordt (M. Veenstra zal mail hierover rondsturen).

Ter vergadering wordt gemeld dat in geval van problemen in het regulier onderwijs er veelal geen oplossing komt maar dat leerlingen dan alsnog overstappen naar aangepast onderwijs omdat problemen in regulier onderwijs niet opgelost (kunnen) worden.

P. de Koning wijs op soortgelijk project Triple P (i.k.v. Jeugd en gezin v. minister Rouvoet). M. Veenstra zal dit doorgeven en bekeken zal worden of evt. hierbij aangesloten kan worden.

- Panelbijeenkomst navigatie in de kinderrevalidatie

12 november, 16 – 18 uur, meer informatie bij Renate Siebes r.siebes@uu.nl en nieuwsbrief LSK.

Geïnteresseerden aan deelname panelbijeenkomst kunnen zich bij haar aanmelden (R. Pangalila meldt zich aan).

- Managersoverleg kinderrevalidatie 2 okt. j.l.

Waardevolle bijeenkomst, bijna alle managers aanwezig. Namen van managers die nog niet uitgenodigd zijn kunnen doorgegeven worden aan M. Veenstra. Presentaties komen op besloten deel van

www.kinderrevalidatie.info.

- Landelijk servicepunt kinderrevalidatie

De website www.allesoverkinderrevalidatie.nl bevat veel informatie. De website functioneert nog niet optimaal, maar daar wordt nog aan gewerkt.

De subsidie voor het project landelijk servicepunt kinderrevalidatie loopt af op 1-4-2010. Er wordt momenteel hard gewerkt aan het vervolg (zie agendapunt 9).

9. Projectplan Landelijk OverlegOrgaan Kinderrevalidatie (LOOK)

E. Boldingh geeft toelichting op de notitie LOOK (versie 6 oktober 2009)

Momenteel zijn er veel organisaties betrokken bij de ontwikkelingen op het gebied van de kinderrevalidatie.

Belangrijkste gremia:

- RN - commissie kinderrevalidatie; bestaande uit 3 revalidatieartsen en 3 bestuurders van RC (betrokken bij kinderrev.). Hierin worden belangrijke bestuurlijke zaken besproken. Ondersteuning wordt verzorgd door M. Veenstra vanuit RN. RN heeft besloten deze ondersteuning stop te zetten.
- LINK; hierin zijn vertegenwoordigd BOSK, LVC3, MEE, NIP, NVO, RN en VRA, doel: ondersteunen van nieuwe ontwikkelingen en kennis o.g.v. kinderrevalidatie te bundelen en uit te wisselen. Dit project loopt af op 1-4-2009 (contract M. Veenstra bij RN loopt hiermee op 1-4-2009 ook af)..
- Dutch-ACD, hierin zijn alle bij de kinderrevalidatie betrokken professionals verenigd, doel bevorderen interdisciplinaire samenwerking en bevorderen van integratie tussen zorg, onderwijs en onderzoek.
- Sectie kinderrevalidatiegeneeskunde van de VRA

Doel op te richten Landelijk OverlegOrgaan Kinderrevalidatie (LOOK): integrerend overleg van vertegenwoordiging van ouders met professionals/bestuurders vanuit het (speciaal) onderwijs en de kinderrevalidatiegeneeskunde, waardoor kwaliteit van de kinderrev.gen. gewaarborgd en verder versterkt wordt. De aparte organen blijven in de gekozen organisatiestructuur bestaan, met daarboven een overkoepelend orgaan, ondersteund door een beleidsmedewerker en een secretaresse. Het is nog punt van discussie waar de coördinatie ondergebracht moet worden.

Diverse partijen zijn benaderd om dit initiatief financieel te ondersteunen.

Het VRA-bestuur heeft een eerste voorstel besproken; staat in principe positief tegenover plan en de inspanningen om hiermee de kinderrevalidatie verder te ontwikkelen, heeft daaraan wel diverse voorwaarden gekoppeld. Het punt van precedentwerking dat optreedt door als VRA geld in de kinderrevalidatie te steken is hierbij zeker punt van overweging geweest.

RN bespreekt het voorstel in de bestuursvergadering van november en de ALV van december.

M. Veenstra geeft aan dat fondsen eventueel wel bereid zijn om de komende 3 jaar nog mee te financieren indien andere partijen ook subsidie toezeggen (fondsen financieren niet structureel).

Conclusie: de aanwezige leden van de sectie kinderrevalidatiegeneeskunde ondersteunen het voorstel. Het is een ambitieus plan.

10. Uitkomst vergadering LINK (i.v.m. CIZ-indicaties en visiedocument integrale vroeghulp)

M. Veenstra doet verslag van stand van zaken. De respons op de rondgestuurde enquête was erg groot. De resultaten zijn nagestuurd. Gezien de resultaten leken de problemen wel mee te vallen, maar gebleken is dat de situatie de laatste tijd snel verslechterd is, m.n. bij kinderen onder de 4 jaar.

Bij MEE en BOSK zijn weinig klachten gemeld. MEE zou ouders ontmoedigen om aanvragen te doen. Tijdens de LINK-vergadering is geconcludeerd dat actie ondernomen moet worden vanuit de BOSK, zij moeten brief aan Tweede Kamer en de staatssecretaris over de problematiek sturen (andere partijen kunnen argumenten en data aanleveren).

Indien er problemen geconstateerd worden moeten ouders geadviseerd worden dit te melden bij de BOSK.

N. Land geeft aan dat hij goede ervaring heeft met de juridische ondersteuning vanuit MEE, wellicht dat BOSK hiervan gebruik kan maken.

11. Accreditatie subwerkgroepen

Indien er door een subwerkgroep een bijeenkomst georganiseerd wordt met een inhoudelijk programma dat accreditatiepunten op zou kunnen leveren kan, kosteloos, via GAIA een accreditatieaanvraag ingediend worden. De organisator van de bijeenkomst moet dan na afloop de presentielijst in GAIA invoeren (a.h.v. BIG-nummers), zodat aantal accreditatiepunten voor de aanwezigen in het persoonlijk dossier geregistreerd wordt.

De bijeenkomst van de sectie kinderrevalidatiegeneeskunde (en andere VRA-geaccrediteerde werkgroepen) is standaard geaccrediteerd met 2 punten. Men moet dit zelf toevoegen aan zijn/haar persoonlijk dossier.

12. Lopende zaken en werkgroepen

Scholing kinderrevalidatieartsen: R. Pangalila meldt dat er al veel inschrijvingen zijn voor de scholing in januari en juni (tot nu toe kan men ervan uitgaan dat men deel kan nemen aan de week die als 1^e keus is aangegeven). Men kan zich nog altijd inschrijven, bij te veel aanmeldingen zal de cursus in januari 2011 nog een keer gegeven worden.

NAH: P. de Koning meldt dat afronding van de 3 onderzoeksprojecten geleid hebben tot een 1^e aanzet voor een meerjarig actieplan NAH door E. Hermans van Vilans. De geëigende procedure hiervoor is niet helemaal correct gevolgd (belangrijk om in de gaten te houden in wiens naam stukken geschreven worden), maar hij geeft aan dat e.e.a. goed behandeld wordt.

Chronische Pijn: C. Burger, heeft voorzitterschap overgenomen van A. ter Steeg. De naam is veranderd in chronische pijn en vermoeidheid binnen de kinderevalidatiegeneeskunde.

De werkgroep komt 2x/jaar bijeen.

Bij ZonMw zijn, mede namens de werkgroep, projectvoorstellen ingediend voor de ronde voor 1-10.

Belangrijkste onderwerpen voor de komende tijd: concensus voor chronische vermoeidheid en pijn binnen de kinderrevalidatie en ontwikkelen van een dataset voor deze doelgroep, uiteindelijk leidend tot een richtlijn.

Tijdens de volgende vergadering zullen in een presentatie de activiteiten van de werkgroep uitgebreider toegelicht worden (indien ontwikkelingen daartoe aanleiding geven).

Werkgroep Vroegbehandeling: S. Titulaer, Vergadering met orthopedagogen is vervallen, nieuwe datum wordt ws. 9 april 2010. Onderwerpen die op de agenda staan:

- DBC, RBU (kom je bij peutergroepen in de problemen)
- Orthesiologie bij jonge kinderen met CP
- Ontwikkeling spreekuur

13. Activiteiten werkgroep revalidatieartsen op mytylscholen, L. v. Dijk

L. van Dijk geeft een presentatie over de activiteiten van de werkgroep. De presentatie is te downloaden op de VRA-website.

14. Mededelingen over congressen en ander nieuws

Graag ook blijven doorgeven aan M. Veenstra (zie ook agenda op www.kinderrevalidatie.info).

5 t/m 7 november CP congres te Utrecht.

15. Rondvraag

M. v. Tol

- In het Radboudziekenhuis is er nu ook een plek voor een fellowship kinderrevalidatiegeneeskunde (begeleiding door I. de Groot)

- Het VRA-bestuur gaat ter voorbereiding op nieuwe beleidsplan 2012 – 2016 op 19 en 20 november 2 strategiedagen houden (1^e dag met externe en VRA-vertegenwoordigers, 2^e dag alleen VRA-vert.). Voor de kinderrevalidatie zijn hiervoor uitgenodigd K. Folmer, M. v. Tol, T. Blom en R. Pangalila.

- Bijdrage van VRA aan sectie kinderrevalidatiegeneeskunde is verhoogd van € 500,- naar 1500,- (bijdrage is gekoppeld aan aantal leden werkgroep, meer leden, hogere fin. bijdrage VRA). Voor speciale evenementen, b.v. congres, kan eveneens extra financiële vergoeding worden aangevraagd (mits bijeenkomst >4 accreditatiepunten oplevert).

E. Meinsma informeert of er normen zijn dat fysiotherapeuten speciaal voor kinderrevalidatie geschoold moeten zijn en psychologen de aantekening GZ-psycholoog moeten hebben. Er zijn geen richtlijnen die dat noodzakelijk maken, dit zou evt. in op te stellen behandelkaders vastgelegd kunnen worden.

S. te Winkel informeert of PEDI gebruikt wordt en met welke frequentie. Afspraak is dat iedereen PEDI als meetinstrument af gaat nemen. Bij de meeste instellingen zijn de ergotherapeuten hiervoor geschoold.

Doordat het scoren nog niet digitaal kan, kost dit veel tijd. M. Verhoef is nauw betrokken bij ontwikkeling PEDI, zij geeft aan dat PEDI niet geschikt is voor gebruik bij progressieve ziektebeelden.

Zij verzoekt iedereen wel om zoveel mogelijk de PEDI jaarlijks af te nemen, zodat ervaring opgedaan wordt en de PEDI als meetinstrument en als prestatie-indicator geëvalueerd kan worden.

M. Verhoef zal tijdens de volgende sectiebijeenkomst een presentatie over de PEDI verzorgen.

K. v. Groningen zoekt vervanger voor landsvertegenwoordiging bij de EACD. Werkzaamheden: voorafgaand aan jaarlijks internationaal congres wordt 1 dag gezamenlijk vergaderd met alle landenvertegenwoordigers. Geïnteresseerden kunnen haar mailen. A. v. Velzen zal mail hierover rondsturen.

Op verzoek van A. Meesters (niet bij vergadering aanwezig) worden de volgende onderwerpen nog vermeld in de notulen bij de rondvraag (vragen zijn ook gemaild aan sectieleden).

1. Een Nederlandse tropenarts zou graag eind 2009/ begin 2010 een stage willen lopen, kinderrevalidatie, 6-8 weken. Het gaat vooral om methode van werken, K-RAP, aansturing team, aanpak binnen de kinderrevalidatie. Hij heeft zijn opleiding gevolgd in het AMC en zou het liefste in deze regio ook de stage doen. Hij zou bij ons komen, maar door mijn ziekte gaat dat niet door. RCA, Trappenberg??
2. Ik zou graag een projectgroep Capaciteitenprofiel willen op zetten ivm implementatie, wetenschappelijk onderzoek, CAP trainingen. Geïnteresseerde collega's kunnen hiervoor contact met mij opnemen voor verdere info. Er zijn al een paar enthousiastelingen, die zich hebben aangemeld, maar de groep kan nog wel wat groter worden.
3. Ik heb op verzoek van letselschade advocaten een hoofdstuk geschreven in een boek over letselschade bij kinderen en hoe juristen daar tegenaan kijken. Mijn hoofdstuk gaat over de rol van de kinderrevalidatiearts bij kinderen na een trauma. Ik voeg het bij als attachment voor geïnteresseerden. Voor wie het boek wil hebben: graag een mailtje naar mij, dan bestel ik extra exemplaren. Het boek kan niet in de winkel gekocht worden, want het wordt gebruikt als een soort relatiegeschenk, het is dus een collector's item! Kosten: 2 euro per stuk, ongeveer. Graag snel, want het wordt op het moment al gedrukt en de oplage is beperkt. Deze week als het kan.

16. Voorstellen platformleden

Alle sectieleden stellen zich staande voor.

17. Vergaderdata

De volgende vergaderingen vinden plaats op dinsdag 2 februari 2010 en vrijdag 4 juni 2010.

Middagprogramma

1. A. Meester, ontwikkelingen rond capaciteitenprofiel
2. W. van Zomeren – Bakker, casuïstiek dystonie bij kinderen
3. Voorstellen werkgroep inhoudelijk programma (WIP)
Voorlopige thema's middagprogramma:
2 februari 2010: NAH
4 juni 2010: leren bij CP
4. E. Boldingh en H. van der Heijden, protocol behandeling heupluxaties (presentatie Australië)
5. R. van Wijlen – Hempel en E. Huisman, richtlijn behandeling heupluxaties, advies AACPDM

De presentaties zijn na te lezen op de VRA-website (www.kinderrevalidatie.nl → organisatie → werkgroepen → sectie kinderrevalidatiegeneeskunde).

Agendapunten volgende vergadering

- presentatie M. Verhoef over PEDI
- presentatie werkgroep Chronische Pijn, K.Burger

Afspraken:

- | | |
|---|-----------------------|
| 1. Nasturen presentie-/betalingsbewijs sectiebijeenkomst 9-10 | M. v.d. Berg (gedaan) |
| 2. Bijdrage voor rubriek Wie is Wie mailen aan M. Veenstra of volgende sectiebijeenkomst inleveren. | allen |
| 3. www.transitiewijzer.nl ontbrekende onderwerpen doorgeven aan M. Veenstra | allen |
| 4. psychosociale zorgstructuur, oproep om best practices aan te leveren | M. Veenstra |
| 5. Wie wil deelnemen aan panelbijeenkomst 12 nov. doorgeven aan M. Veenstra | allen |
| 6. Mail rondsturen over vertegenwoordiging in EACD | A.Velzen |
| 7. ingediende projectvoorstel CP rondsturen | M. v.d. Berg |
| 8. Geïnteresseerden voor deelname aan richtlijn SB -> B. Ivanyi | allen |

Bijlagen bij notulen:

- brief aan werkgroepen inz. financiële vergoedingen
- plan implementatie richtlijn CP 30-9-2009, innovatie programma revalidatieonderzoek