

**Verlag bijeenkomst
Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde
Vrijdag 4 juni 2010 te Utrecht**



Dagvoorzitter: A. v. Velzen
Verslag: M. v.d. Berg

1. Ontvangst en mededelingen

A. van Velzen zit de vergadering voor, aangezien M. van Tol afwezig is wegens ziekte. Zij moet de komende periode rustig aan doen. A. v. Velzen neemt de komende tijd het voorzitterschap waar, hulp daarbij van andere sectieleden is welkom.

A. van Velzen opent de vergadering en heet iedereen welkom. Ondanks de tropische temperaturen is de opkomst heel redelijk, er zijn 43 revalidatieartsen aanwezig.

Huishoudelijke mededelingen.

A. Meester heeft een gast meegenomen, Martine Jeukens. Zij is sinds een jaar als senior-onderzoeker (bewegingswetenschapper) werkzaam in het AMC. Zij wordt van harte welkom geheten.

Middagprogramma: M. Peeters, die een presentatie over haar proefschrift "Leerstoornissen" zou houden is helaas verhinderd. Voor de presentatie van A. de Kloet kan derhalve, cf. zijn verzoek, een uur ingepland worden.

2. Notulen van 2 februari 2010

Tekst: de notulen worden ongewijzigd vastgesteld.

N.a.v.:

- Pag. 2, CP-register: J. Becher geeft aan dat het binnen het richtlijnproject geenszins de bedoeling is om een landelijk CP-register op te richten. K. Maathuis stelt voor om bij ontwikkelingen zoveel mogelijk de landelijke lijn te volgen (navolging van het Zweedse systeem).
- Pag.3, rechtszaak inzake afwijzing begeleiding door CIZ: uitspraak is geweest, uitslag is onbekend. E. Boldingh zal er navraag naar doen en de sectieleden hiervan op de hoogte stellen.
- Pag. 5, richtlijn nazorg pre- en dysmaturen: W. Ijspeert zal gevraagd worden tijdens de volgende vergadering verslag van de stand van zaken m.b.t. de richtlijnontwikkeling te doen.
- Pag. 6, BOSK-accreditatie: A. van Velzen heeft contact gehad met J. Verheijden. Deze heeft inmiddels een poging tot aanvraag van accreditatie gedaan, heeft instructie gehad hoe hij aanvraag in moet dienen, dit is echter nog niet gelukt, aangezien er via GAIA nog geen aanvraag binnen is. N.B. aanvraag is inmiddels gedaan via GAIA.
- Pag. 6/7: engelstalige benaming van het vak kinderrevalidatiearts; de volgende benaming wordt hiervoor afgesproken: Pediatric Physiatriest.

3. Inventarisatie rondvraag

De onderwerpen ter bespreking in de rondvraag worden geïnventariseerd. Zie verslaglegging agendapunt 13.

4. Ingekomen/Uitgaande post

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

Nagekomen poststuk: brief Ned. Ver. Voor Kinderneurologie: sectie had supportletter geschreven voor het wereldcongres kinderneurologie 2014 in Amsterdam, waarvoor dank wordt uitgesproken. Gekozen is echter voor Brazilië. Voor 2016 is bepaald dat congres in Europa georganiseerd wordt. NVVK overweegt om hiervoor in 2012 weer een bid uit te brengen.

5. Bestuursmededelingen

Ruud Roijen heeft zijn functie als bestuurslid van de kindersectie inmiddels neergelegd. Hij is niet aanwezig en zal alsnog op passende wijze bedankt worden voor zijn inzet als bestuurslid tijdens de afgelopen jaren.

VRA-najaarscongres: I. de Groot heeft aanvraag voor een interactieve workshop over de vroege betrokkenheid van de kinderrevalidatiearts bij kinderen met centraal zenuwstelsel tumoren ingediend. Het voorstel is inmiddels door de wetenschappelijke commissie gehonoreerd. Aan de invulling wordt gewerkt door I. de Groot i.s.m. F. Stoelinga.

Verslag NVK (Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie): M. v. Tol heeft overleg gehad met J.J. van der Net, (vz. NVK). Het verslag van dit gesprek is rondgemaild.

I. de Groot levert al een bijdrage aan de jaarlijkse wetenschapsdag van de NVK. Zij zal initiatief tot mogelijke verdere samenwerking op zich nemen.

Gezamenlijk onderwerp waarmee gestart zou kunnen worden: delen van de richtlijn CP. I. de Groot en I. de Bruijn zullen hiertoe contact opnemen met de NVFK.

Sectieleden wordt gevraagd om alert te zijn op mogelijke onderwerpen die zich lenen voor een gezamenlijke aanpak, en deze te melden bij I. de Groot en/of A. van Velzen.

Evt. vertegenwoordiging van de NVK in LOOK wordt besproken. Organisatievorm waarvoor gekozen is, is dat de professionals zich aansluiten bij de Dutch-ACD en dat de Dutch-ACD in LOOK vertegenwoordigd is (wanneer alle professionals in LOOK vertegenwoordigd zouden zijn wordt groep veel te groot). Deze lijn zal vastgehouden worden. A. van Velzen zal dit terugkoppelen aan de NVK.

Vergaderkosten bijeenkomst sectie:

Vergadercentrum Vredenburg heeft forse prijsstijging aangekondigd (6 – 8%). Ervaring is dat Verg. Vredenburg vergeleken bij andere lokaties relatief "goedkoop" is, zoeken naar andere lokatie wordt derhalve niet overwogen.

Bij VRA-bestuur zal verzoek tot verhoging financiële bijdrage worden gedaan. Indien dit niet gehonoreerd wordt zal de eigen bijdrage van de sectieleden ws. verhoogd moeten worden.

6. Doorstart LINK naar LOOK (naamgeving gewijzigd in: Landelijk Overleg Onderwijs & Kinderrevalidatie)

R. Pangalila meldt dat op 15 juni a.s. oprichtingsvergadering van LOOK plaatsvindt.

Er is een nieuwe voorzitter gevonden die door alle partijen aanvaard wordt. Bedoeling is dat alle activiteiten die binnen LINK uitgevoerd worden, voortgezet worden en nog eerder uitgebreid worden (LOOK wordt LINK+).

Er zijn nog 2 knelpunten die opgelost moeten worden.

1. Nog niet alle fondsen hebben definitief financiering toegezegd; er is echter wel voldoende startkapitaal toegezegd door de deelnemende partijen.
2. Er is nog geen duidelijkheid over wie de functie van beleidsmedewerker gaat invullen.

7. Presentatie kinderstatus, H. Dekkers

H. Dekkers geeft een presentatie over de ontwikkeling van de kinderstatus. De presentatie wordt gepubliceerd op de VRA-website.

De kinderstatus is nog niet digitaal beschikbaar. De papieren versie wordt ter vergadering doorgenomen, diverse suggesties voor aanvullingen, verbeteringen worden gegeven en zullen, voor zover wenselijk, doorgevoerd worden. Opgemerkt wordt dat het systeem flexibel is en dat er bij alle items altijd een optie is om zelf items aan scrolllijsten toe te voegen en er ruimte voor eigen opmerkingen is. Indien na evaluatie blijkt dat ontbrekende items vaak gebruikt worden kunnen deze alsnog standaard in lijsten worden opgenomen.

Ook voor de ontwikkeling van de digitale versie worden diverse suggesties gedaan (bij default instelling standaard op niet gevraagd, alle "highlights" overzichtelijk op één vel), die door H. Dekkers zullen worden meegenomen.

Suggestie wordt gedaan om ook de klinimetrie in de digitale versie van de kinderstatus op te nemen. Ook dit zal worden meegenomen.

Er is inmiddels een aanvraag voor subsidie bij het innovatiefonds gedaan om de papieren versie te digitaliseren.

Er heeft afstemming over toepasbaarheid van de kinderstatus binnen het EPD plaatsgevonden. Naar verwachting kan versie 1.2 van het EPD in augustus gebruikt gaan worden (men moet dan wel over de nieuwste ECARIS-versie beschikken). Er zal ook bekeken worden of de digitale kinderstatus als stand alone programma geleverd kan worden voor de ziekenhuizen.

In oktober vindt uitsluitel over toekenning subsidie plaats en indien subsidie wordt toegekend kan met ontwikkeling van de digitale kinderstatus gestart worden. Binnen Heliomare zijn al diverse papieren formulieren ontwikkeld.

In Heliomare en RCA zal pilot met digitale versie plaatsvinden.

8. Expertisecentrum prematuren, A. Meester

A. Meester geeft presentatie over het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning voor Prematuur geboren kinderen en hun ouders dat in het AMC wordt opgezet. Dit centrum heeft tot doel om ondersteuning te bieden aan prematuur geboren kinderen en hun ouders na ontslag uit het ziekenhuis. Deze ondersteuning bestaat uit het ontwikkelen en invoeren van effectieve begeleiding voor ouder en kind (JongLeren), onderzoek naar het effect van interventie (ONDERZOEK) en onderwijs aan professionals in de zorg voor het te vroeg geboren kind (ONDERWIJS).

Het STIPP-onderzoek wordt preventief aangeboden en is derhalve zowel bedoeld voor kinderen waarmee het na ontslag uit het ziekenhuis niet goed gaat, als kinderen waarmee het wel goed gaat. Na ontslag krijgen ouders en kind een jaar lang ontwikkelingsbegeleiding, ongeacht of het kind problemen heeft. Een kinderfysiotherapeut (hiertoe speciaal opgeleid om ontwikkeling van het kind zo breed mogelijk te benaderen) komt maximaal 10 keer per jaar aan huis.

Gebleken is dat er behoefte is aan een stroomschema (wanneer komt kind voor welke doorverwijzing in aanmerking). A. Meester is i.s.m. een neonatoloog bezig om een dergelijk stroomschema te ontwikkelen. De sectie zal door haar over de voortgang geïnformeerd worden.

Uit onderzoek blijkt dat ca. 5% van alle prematuren CP ontwikkelt (dit % geldt zowel voor "goede" als "niet-goede" prematuren).

Dit onderwerp zal geagendeerd worden voor de sectievergadering van oktober.

Via de link <http://www.amc.nl/?sid=2166> (gedeeltelijk nog in ontwikkeling), is meer informatie over het expertisecentrum te vinden. (de rubriek "ondersteuning" bevat tekst waarop bovenstaande informatie na is te lezen).

9. Lancering botuline toxine folder, D. Steenbeek

D. Steenbeek presenteert de nieuwe botuline toxine folder. Officiële lancering heeft al in februari plaatsgevonden en de folders is inmiddels breed verspreid. De folder is goed ontvangen en gaat al vertaald worden in het Engels en Pools (suggestie voor Arabische versie wordt gedaan). In NL is consensus onder de revalidatieartsen over de inhoud van de folder.

De sectie kinderrevalidatiegeneeskunde is eigenaar van de folder. PDF-versie is verspreid en mag gebruikt worden voor publicatie op instellingssites etc.

Folders kunnen opgevraagd worden bij Revalidatie Nederland (s.dejong@revalidatie.nl). Verzoek aan allen om oude folders uit de schappen te verwijderen.

In de folder staat geen informatie over het effect van een tetanusinjectie na een botuline toxine behandeling. In de praktijk uit dieronderzoek blijkt dat indien dit <1 maand gebeurt dit leidt tot een versterkte antistofvorming. Bij mensen is dit echter niet onderzocht en derhalve is hierover niets in de folder vermeld.

De voorzitter dankt D. Steenbeek voor zijn presentatie en werk voor de folder en wenst hem veel succes met zijn promotie op 15 juni a.s.

10. Casus N. Bakker en M. v. Tol

Agendapunt vervallen i.v.m. afwezigheid M. v. Tol.

11. Lopende zaken en werkgroepen

Scholing revalidatieartsen: binnenkort vindt de 2^e scholingscursus voor de 2^e keer plaats (aantal revalidatieartsen dat niet kan deelnemen is minder groot dan vorige vergadering gesuggereerd).

Data 3^e scholing: 17, 18 en 19 januari 2011 en 20, 21 en 22 juni 2011.

Onderwerpen die hierin aan bod komen: CAP, epilepsie, aangepast muziek maken, bijdrage P. Dijkstra, seksualiteit, gesprekstechnieken bij kleine kinderen (praktische workshop).

Voorwaarden m.b.t. annuleringen worden overgenomen van PAOG. Spelregels m.b.t. aanmelden, kosten, betalen etc. zullen op papier gezet worden en rondgemaild worden aan sectieleden. Daarna is aanmelding voor cursussen 2011 geopend (bij H. Karssen, aanmelding pas definitief indien betaling is ontvangen).

Handvest en behandelkader: M. Poelma, sinds februari officieel lid van het sectiebestuur, gaat start maken met het ontwikkelen van een algemeen behandelkader kinderrevalidatie.

Zij geeft korte algemene presentatie over wat een behandelkader inhoudt.

Werkgroep behandelkader bestaat uit: M. Poelma, G. v. d. Leeuw, A. Meester, E. Huisman, R. Pangalila (meelezen). Eventueel andere geïnteresseerden kunnen zich melden bij M. Poelma. Ontwikkelingen zullen regelmatig teruggekoppeld worden naar de sectie.

Nieuwe werkgroep: Kinderoncologie

F. Stoelinga heeft per mail al oproep gedaan om informatie en geïnteresseerden voor het oprichten van een werkgroep kinderoncologie.

A. Buizer, R. v. Wijlen-Hempel melden zich ter vergadering aan. Geïnteresseerden kunnen zich aanmelden bij F. Stoelinga.

VSN werkgroep NMA: R. Pangalila

- De richtlijn Guillain Barré is in de discussiefase.

- De kwaliteitseisen van revalidatieadviescentra worden door de VSN onderzocht (in eerste instantie voor volwassenen, R. Pangalila zal ook opnieuw de kinderrevalidatie onder de aandacht brengen).

- Er wordt een CQ-index voor spierziekten ontwikkeld.

WAP-A: M. Poelma

De mogelijkheden tot het opzetten van een forum worden bekeken.

Op 1 oktober 2010 vindt de ISPO-dag over armprothesiologie plaats, met een interessant programma.

In mei heeft basiscursus plaatsgevonden.

Vroegbehandeling: S. Nawijn

Op 9 april j.l. is werkgroep bijeen geweest; was een prima bijeenkomst. Volgende bijeenkomst 26 nov. 2010.

Spasticiteit: D. Steenbeek

P. Jongerius is bezig met organisatie van bijeenkomst (wordt nog voor de zomervakantieperiode gepland) van werkgroepleden met leveranciers voor demonstratie van echo-apparatuur, voor gezamenlijke aanschaf door revalidatiecentra. Fabrikant zal ook scholing verzorgen.

Andere geïnteresseerden om deze bijeenkomst bij te wonen kunnen mailtje sturen aan P. Jongerius

p.jongerius@maartenskliniek.nl, men ontvangt dan info over datum etc.

Implementatie richtlijn CP: J. Becher

- Er is een mondelinge toezegging dat subsidieaanvraag voor implementatie richtlijn CP i.k.v. innovatie – implementatie onderzoek gehonoreerd is. Implementatie richtlijn CP zal derhalve gerealiseerd worden.

- Er wordt gewerkt aan het ontwikkelen van een beslis-ondersteunend systeem bij CP (o.b.v. beschikbare informatie die ingevoerd wordt, genereert systeem een advies). Hiervoor wordt het netwerk van de knowledgebrokers gebruikt.

- Voor 2011 zal aanvraag bij VRA ingediend worden voor update CP-richtlijn.

M. Geerts meldt dat er een Europese richtlijn voor CP ontwikkeld gaat worden.

NAH: A. van Ieperen

P. de Koning is afwezig omdat hij met een team handbikers de Alpe d'Huez aan het "biefietsen" is.

De officiële aftrap van de landelijke werkgroep NAH heeft plaatsgevonden, bijeenkomst had vnl.

voorbereidend karakter. Volgende bijeenkomst vindt plaats op 1 oktober 2010.

Kinderorthopedie: K. Maathuis

Geplande bijeenkomst is helaas niet doorgegaan. K. Maathuis heeft aangedrongen om e.e.a. serieus te benaderen. Een volgende bijeenkomst wordt belegd. Doel is te komen tot het maken van werkafspraken (het is niet de bedoeling een richtlijn te ontwikkelen). Hiertoe zijn een aantal knelpunten geformuleerd.

Capaciteitenprofiel: A. Meester

Er is een projectgroep Capaciteitenprofiel opgericht. Eerste bijeenkomst heeft plaatsgevonden. Aan de hand van een 20-tal projecten wordt onderzocht of CAP CIZ indicatieprocedures kan beïnvloeden/versnellen. Bijeenkomst verliep in positieve sfeer.

Nieuwe Werkgroep Spina Bifida: B. Ivanyi

De subsidieaanvraag voor de richtlijnontwikkeling loopstoornissen bij SB is door de SKMS gehonoreerd en start per 1 oktober. Sectieleden zullen mail krijgen met verzoek om aanleveren input voor het formuleren van 10 uitgangsvragen.

Er wordt een werkgroep Spina Bifida opgericht.

De volgende sectieleden melden zich hiervoor aan: H. v.d Heijden, M. Kooijman, A. Buizer, K. Maathuis, I. v.d. Ham.

Andere geïnteresseerden kunnen zich melden bij A. Buizer ai.buizer@vumc.nl.

N. Haga: op 7 september vindt bijeenkomst werkgroep Mytylscholen plaats. Tijd: 14.00 – 17.00 uur, lokatie Mytylschool De Thermiek, Blauwe Vogelweg 1, 2333 VK Leiden.

D-ACD: H. Dekkers

H. Dekkers neemt deel aan werkgroep krachttraining voor kinderen met CP. Onderzocht wordt welk effect krachttraining op kinderen met CP heeft en welk behandeladvies hier evt. uit zou kunnen volgen.

Op 2 oktober organiseert D-ACD een symposium. Nadere info hierover volgt.

12. Mededelingen over congressen en ander nieuws

8 – 11 juni 2011 EACD Rome

22 – 25 sept. 2010 CP Congres in USA, Washington

13. Rondvraag

Ontwikkeling landelijk CP-register: J. Becher meldt dat hiervan geen sprake is binnen de ontwikkeling van de richtlijn CP. Scandinavische lijn voor register wordt gevolgd.

CNA-cursus: N. Haga

Informatie hierover wordt als bijlage bij de notulen meegestuurd. De 1^e 4 dagen zijn interessant voor (m.n. startende) kinderrevalidatieartsen.

CIZ-regeling: M. Geerts

M. Geerts geeft aan geconfronteerd te zijn met wijziging in CIZ-regeling waarvan zij niet op de hoogte was. C. Bolding meldt dat nieuwe regelingen gepubliceerd worden in een CIZ-nieuwsbrief.

N.B. M. v.d. Berg heeft nagevraagd hoe men zich kan abonneren, is niet duidelijk op de CIZ-site; wordt verder uitgezocht, voorlopige afspraak is dat CIZ nieuwsbrief aan emailadres kindersectie stuurt en M. v.d. Berg die aan sectieleden door zal sturen.

Nieuwsbrieven CIZ te downloaden op: <http://www.ciz.nl/sf.mcgi?6171>

Ontwikkeling richtlijn behandeling bij kinderen onder de 2 jaar met Hydrocephalus: K. Maathuis

Na discussie hierover in de vergadering wordt vastgesteld dat het zinvol is dat alle kinderen met hydrocephalus doorverwezen worden naar de revalidatiearts, aangezien deze kinderen vaak bijkomende problemen hebben. K. Maathuis zal dat als aanbeveling in de richtlijn meenemen.

M. Meinsma informeert naar ervaringen met de inzet van physician assistants of algemeen artsen in als ondersteuning van een revalidatiearts op een mytylschool. Algemene ervaring is dat een physician assistant of een algemene arts beperkte basis kennis heeft m.b.t. kinderrevalidatie, maar met gerichte scholing we nuttig inzetbaar is voor deeltaken.

M. Kuijper geeft aan dat haar ervaring is dat de inzet van een algemeen arts onder supervisie van een revalidatiearts aardig werkt.

I. v.d. Ham geeft aan bij Rijndam goede ervaringen te hebben met een algemeen arts werkzaam bij de mytyschool; deze is zeer goed in staat om zelf te beoordelen in welke gevallen supervisie van de revalidatiearts nodig is.

Vraag vanuit VISIO, inzet van paramedici binnen onderwijs

De ervaringen met inzet van de revalidatiearts in woon-/leer-/werkomgeving van Visio worden ter vergadering uitgewisseld.

J. Becher geeft aan dat in VISIO-huizen steeds meer kinderen met complexe problematiek verblijven. Als deze kinderen een revalidatie-indicatie hebben, heeft inzet van de revalidatiearts als behandelcoördinator een duidelijke meerwaarde. Paramedici zijn over het algemeen goed in staat hun eigen monodisciplinaire behandeldoelen op te stellen en te evalueren, maar de overview over het totale kind kunnen zij niet borgen en dit behoort tot de expertise van de kinderrevalidatiearts. De kinderrevalidatiearts een meerwaarde voor de totale diagnostiek van functies, activiteiten en participatie en de prognose hiervan.

S. Staijen is als consulent vanuit De Trappenberg betrokken bij VISIO-school; zij heeft ervaring dat men daar weinig ervaring/kennis heeft van het werk van de revalidatiearts. Samenwerking met revalidatiearts zou goed zijn. Op de VISIO-school zitten ook veel kinderen die vergelijkbare problematiek hebben met kinderen op de Mytyschool met daarbij ook nog een visuele beperking.

Ook D. Steenbeek heeft ervaring dat inzet revalidatiearts als behandelcoördinator wenselijk is.

De problematiek m.b.t. de eindverantwoordelijkheid van de behandeling behoeft verdere discussie. Het betreft niet alleen VISIO, maar ook de andere REC 2 en 3 scholen en ODC's.

Geconcludeerd wordt dat paramedici zelf de doelen kunnen blijven stellen maar dat het belang van het houden van behandeloverzicht van groot belang wordt geacht; hierin zou de revalidatiearts een belangrijke rol kunnen spelen. R. Pangalila zal dit punt ter bespreking meenemen naar het LOOK in oprichting.

A. v. Velzen zal, i.o.m. R. Pangalila, reactie van bovenstaande strekking verzorgen.

14. Voorstellen platformleden

De aanwezige sectieleden stellen zich kort voor.

15. Vergaderdata

De volgende vergaderingen vinden plaats op vrijdag 8 oktober 2010 en vrijdag 8 februari 2011.

Middagprogramma

1. J. Becher, ISPO-richtlijn orthesiologie bij CP
De volledige richtlijn is te downloaden via www.ispo.nl
2. I. Rentink, proefschrift: Parental adaptation in families of young children with CP.
3. A. de Kloet, titel van de voordracht verkeerd vermeld in de agenda. Heeft gesproken over zijn lectoraat aan de Haagse Hogeschool en de NAH onderzoeksprojecten in de revalidatie.
Komend najaar wordt een congres georganiseerd over de mogelijkheden met "gamen" in de revalidatie.
Nader bericht hierover volgt.
4. M. Peeters, proefschrift: Leerstoornissen: geannuleerd.

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

Afspraken:

1. Navraag doen naar uitslag rechtszaak inz. Afwijzen begeleiding door CIZ en Sectieleden daarover informeren. E. Boldingh
2. Sectieleden tijdens volgende bijeenkomst informeren over s.v.z. richtlijn- Ontwikkeling pre- en dysmaturen. W. Ijspeert
3. Contact opnemen met NVK inz. samenwerking. I. de Groot/J. de Bruijn
4. Verzoek tot verhoging financiële bijdrage vergaderkosten bij bestuur. A. v. Velzen
5. Spelregels scholing kinderrevalidatie R. Pangalila
6. Mail VISIO m.b.t. inzet ra in onderwijs beantwoorden A. v. Velzen (Pangalila)
7. Reactie aan NVK over deelname LOOK (wel D-ACD, niet LOOK) A. v. Velzen

Agendapunten voor sectievergadering oktober:

- rapportage ontw. Stroomschema verwijzing prematuren, A. Meester
- stand van zaken CAP, A. Meester
- Terugkoppeling richtlijn pre-dysmaturen, W. Ijspeert

Pm-agendapunten:

- presentatie WAP-A (als protocol klaar is)

Bijlagen bij notulen:

- Notitie N. Haga CNA-cursus 2011