







## *Stichting CP-Net naar 2020*

### **Meerjarenplan met speerpunten naar 2020**

CP-Net streeft naar goede zorg volgens de laatste stand van wetenschappelijke kennis voor alle mensen in Nederland met cerebrale parese – waar iemand ook woont, wie ook zijn arts is, en welke vorm van CP hij/zij ook heeft.

Om die ambitie waar te maken, heeft CP-Net voor de periode tot 2020 de volgende speerpunten en acties geïdentificeerd:

-  Iedereen met CP (of een verhoogd risico op CP) heeft een arts die zich gespecialiseerd heeft in diagnostiek en behandeling van mensen met CP, bij voorkeur een revalidatiearts.
-  Elke revalidatiearts coördineert de zorg gerelateerd aan de aandoening, en waarborgt dat deze up-to-date is.
-  CP-Net is beheerder van het nationale CP-register waarin de belangrijkste CP-behandelingen en uitkomsten worden opgenomen
-  CP-Net ontwikkelt een nationale onderzoeksagenda met een top-5 van prioriteiten en stimuleert/monitort de uitvoering van het onderzoek naar deze prioriteiten.

Deze speerpunten worden hieronder toegelicht en in concrete acties uitgewerkt. Naast deze inhoudelijk gedreven speerpunten richt CP-Net zich de komende jaren op de verdere uitbouw van de organisatie en in het bijzonder op de versterking en verbreding van het KB-Netwerk. Dit netwerk is immers voorwaarde om bovenstaande prioriteiten te behalen.

## **Uitwerking van de speerpunten**

De ambitie van goede zorg voor elke persoon met CP ongeacht woonplaats, leeftijd of aard van CP laat zich vertalen als laagdrempelige toegang tot een landelijk dekkend netwerk van zorgverleners die zorg verschaffen volgens de laatste wetenschappelijke inzichten en te bepalen minimale kwaliteitsnormen en die verwijzen wanneer zij niet de zorg kunnen leveren die nodig is.

Nadere analyse toont enkele obstakels in de verwezenlijking van de ambitie. We noemen de belangrijkste:

- De diagnose CP wordt niet of (te) laat gesteld.
- Baby's en kinderen blijven te lang onder de hoede van een zorgverlener die niet gespecialiseerd is in CP.
- Behandeling van CP vindt gefragmenteerd plaats (geen coördinatie tussen zorgverleners, onvoldoende uitwisseling 1e, 2e en 3e lijn).
- (Jong)volwassenen vinden of krijgen niet de zorg die ze nodig hebben.
- Zorgprofessionals kennen de laatste wetenschappelijke inzichten of minimale kwaliteitstandaard niet.
- Zorgprofessionals handelen niet naar de laatste wetenschappelijke inzichten of minimale kwaliteitstandaarden.

Om hier verandering in te brengen heeft CP-Net voor de periode tot 2020 twee specifieke speerpunten:

- 1. Iedereen met CP of verhoogd risico op CP heeft een arts die zich gespecialiseerd heeft in diagnostiek en behandeling van mensen met CP, bij voorkeur een revalidatiearts.**
- 2. Elke revalidatiearts coördineert de zorg gerelateerd aan de aandoening en waarborgt dat deze up-to-date is.**

Dit houdt in dat iedereen in Nederland met CP of verhoogde kans op CP één verantwoordelijke zorgverlener heeft die in de gaten houdt of de behandeling aan de minimale voorwaarden voldoet. Dit moet een revalidatiearts zijn. Zij dienen in staat te zijn om zich een goed beeld te vormen van de complexiteit van de CP bij de mensen die zij zien. Dit betekent niet automatisch een hoogfrequent contact tussen mensen met CP en hun revalidatiearts. In veel gevallen zal de revalidatiearts 'wegwijzer' en 'monitor' op afstand zijn.

Het eerste speerpunt (*iedereen met CP of verhoogd risico op CP heeft een revalidatiearts*) valt uiteen in de volgende subdoelen:

- Mensen met CP (van heel jong tot hoogbejaard) zijn bekend bij een revalidatiearts die hun behandelplan kent en goedgekeurd heeft.
- Kinderen met CP in Orthopedagogische Dag Centra worden gezien door een revalidatiearts/
- Consultatiebureaus, neonatologen, kinderartsen, kinderneurologen verwijzen bij (vermoeden van) CP direct door naar revalidatiearts, omdat zij nut en noodzaak van vroegbehandeling begrijpen.
- Transitiepoli's en zorg voor volwassenen zijn in alle regio's beschikbaar.
- Bij pasgeborenen wordt risico op CP eerder vastgesteld door de introductie van een programma van vroegdiagnose.
- Er zijn geen financiële beletsels om beide speerpunten te behalen.

Merk op: dat het eerste speerpunt nut en noodzaak van het derde speerpunt (nationaal register) versterkt en vice versa.

Het tweede speerpunt (*elke revalidatiearts coördineert de zorg gerelateerd aan de aandoening en waarborgt dat deze up-to-date is*) richt zich op de rol van de revalidatieartsen in de kwaliteit van zorg die personen met CP ontvangen. Revalidatieartsen dienen na te gaan dat de zorg die zij, hun team of externen verschaffen voldoet aan de minimale standaarden en laatste wetenschappelijke inzichten. Hiervoor zijn de volgende acties noodzakelijk:

- CP-Net weet wat de laatste wetenschappelijke inzichten en minimale kwaliteitsnormen zijn.
- Revalidatieartsen en behandelteams kennen de laatste wetenschappelijke inzichten.
- Revalidatieartsen en behandelteams werken volgens de laatste inzichten en normen (KB-netwerk en mogelijk introductie "Australische stoplicht").
- Revalidatieartsen hebben ketenzorg in de 1e, 2e en 3e lijn georganiseerd en zijn in staat om zorgverleners aan te spreken wanneer de zorg niet aan minimale kwaliteitsnormen voldoet.

- 3. CP-Net is beheerder van het nationale CP-register waarin de belangrijkste CP-behandelingen en uitkomsten worden opgenomen.**

Een (behandel)register dat inzicht geeft in het aantal mensen met CP in Nederland, de aard van hun CP en van de behandelingen die zij ontvangen en de individuele uitkomsten van deze behandelingen ("outcome") is van onschatbare waarde voor mensen met CP, zorgverleners en onderzoekers. Een register maakt het mogelijk de kwaliteit van de zorg te verhogen, individuele behandelingen te verbeteren en maakt wetenschappelijk onderzoek volgens good clinical practice mogelijk. Ten minste, als aan enkele voorwaarden wordt voldaan. Het register moet inclusief, toegankelijk en toekomstbestendig zijn: geen losse registers naast elkaar, niet in handen van één zorginstelling en zodanig ingericht dat de hoeveelheid data en de analysemogelijkheden van het register uitgebreid kunnen worden. Dat pleit voor één nationaal CP-register dat wordt beheerd door CP-Net op basis van een duidelijke toekomstvisie.

**4. CP-Net ontwikkelt een nationale onderzoeksagenda met een top-5 prioriteiten en stimuleert/monitort de uitvoering van het onderzoek naar deze prioriteiten.**

In Nederland wordt relatief veel onderzoek gedaan naar CP, maar veel onderzoek is versnipperd (specialiteiten per UMC) terwijl maar weinig onderzoek vraaggericht is (wat willen mensen met CP?). CP-Net wil niet zelf onderzoek gaan uitvoeren.

Wel wil CP-Net de impact van het CP-onderzoek in Nederland vergroten door de twee activiteiten te initiëren: het wil onderzoek beter laten aansluiten op de praktijk en het wil ervoor zorgen dat onderzoeksresultaten beter bekend worden en meer worden toegepast in de praktijk. Voor de verspreiding en toepassing van onderzoeksresultaten gebruikt CP-Net o.a. het KB-Netwerk.

Voor een betere aansluiting op de wensen en behoeften uit de praktijk ontwikkelt CP-Net met het veld een nationale onderzoeksagenda. CP-Net wil de agenda opstellen, de implementatie van de agenda aanjagen, het onderzoek monitoren en de uitkomsten verspreiden. Concreet doel: in de periode 2017-2022 wordt in Nederlandse instellingen onderzoek gedaan naar de vijf grootste behoeften/wensen van mensen met CP en van zorgverleners die 'onderzoekbaar' zijn.

Het is geen speerpunt voor de periode tot 2020, maar wellicht geeft deze actie reeds de aanzet tot een verder gelegen doel, nl de ontwikkeling van een structuur waarmee mensen met CP en zorgverleners gedurende de hele onderzoekscyclus meedenken en –beslissen. CP-Net kan dan het clearing house worden waar vraag en aanbod elkaar ontmoeten.