



*Stichting CP-Net naar 2020*

## Activiteitenplan 2018

### Speerpunten naar 2020:

- Iedereen met CP (of een verhoogd risico op CP) heeft een revalidatiearts die zich gespecialiseerd heeft in diagnostiek en behandeling van mensen met CP.
- Elke revalidatiearts coördineert de zorg 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.

### Activiteiten per speerpunt

- **Iedereen met CP (of een verhoogd risico op CP) heeft een revalidatiearts die zich gespecialiseerd heeft in diagnostiek en behandeling van mensen met CP.**
- **Elke revalidatiearts coördineert de zorg en waarborgt dat deze up-to-date is.**

#### *Activiteit: maken van CP-producten*

Resultaat:

Materiaal en input verzamelen over de wijze waarop we dit in het land kunnen organiseren zodat we deze 2 speerpunten gaan behalen. Aan de hand van een plan van aanpak zal hier vorm aan worden gegeven.

Acties:

Het bureau zorgt aan de hand van een vastgesteld plan van aanpak voor inventarisatie van de materialen. Hierbij zal door het bestuur op enig moment bekeken worden of Revalidatie Nederland hierbij als partner betrokken kan worden. JVO is hierin namens bestuur aanspreekpunt. Namens bureau zijn de coördinatoren aanspreekpunt.

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

#### *Activiteit: kernvraagstukken worden besloten in bestuursvergaderingen*

Resultaat:

Het waarborgen dat er een toekomstbestendig register komt dat inclusief en toegankelijk kan 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.

**Acties:**

Het bestuur van CP-Net zal vertegenwoordigd zijn in de stuurgroep.

Samen met de projectleider die namens VU en BOSK is aangetrokken zullen zij er voor zorgen dat relevante informatie het bestuur bereikt, zodat de juiste besluiten kunnen worden genomen en dat de organisatie er t.z.t. klaar is voor de consequenties voor CP-Net.

Het bureau zal samen met projectleider een inventarisatie doen en de consequenties in kaart brengen. Daarnaast zal er een stappenplan uitgewerkt worden voor wat betreft het onderbrengen van het CP-register bij Stichting CP-Net. Namens het bureau is de directeur aanspreekpunt voor deze doelstelling.

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

*Activiteit: Onderzoek naar onderzoeksvragen die volgens mensen met CP en hun ouders, zorgprofessionals en onderzoekers het belangrijkste zijn; inventarisatie van onderzoeksvragen, selectie en prioritering.*

**Resultaat:**







Nationale onderzoeksagenda CP, gedragen door mensen met CP en hun ouders, zorgprofessionals en onderzoekers.

**Acties:**

Bij financiering van de projectaanvraag zullen in een gezamenlijk project met mensen met CP en ouders van kinderen met CP, zorgprofessionals en onderzoekers de volgende activiteiten worden ontplooid:

1. Brede inventarisatie; oproep via diverse kanalen; social media, websites, nieuwsbrieven, BOSK, deelnemende centra CP-Net, onderzoeksnetwerken, etc.
2. Ordenen, selecteren en rubriceren op basis van evidentie en haalbaarheid
3. Scoren van belangrijkheid door respondenten fase 1
4. Prioriteren en verslaglegging; focusgroepbijeenkomst met gelijke vertegenwoordiging vanuit mensen met CP/ouders, zorgprofessionals en onderzoekers.

## Instrumenten om deze speerpunten te behalen:

-  Aandacht voor betrekken eerste lijn
-  UMC's actief betrekken
-  Benutten en versterken KB-netwerk
-  Eenduidige toepassing van zorgproducten stimuleren
-  Financiële continuïteit bewerkstelligen
-  Landelijk dekkende netwerkkaart van de zorgverleners rondom mensen met CP

## Activiteiten per instrument

 **Aandacht voor betrekken eerste lijn**

*Activiteit: via het netwerk zorgen dat eerste lijn betrokken blijft*

**Resultaat:**

Het betrekken van eerste lijn bij ontwikkelingen van CP-Net.

**Acties:**

De eerste lijn zal via het netwerk betrokken blijven bij de ontwikkelingen van CP-Net. De aangesloten instelling zullen hier waar mogelijk op bevestigd worden.

 **UMC's actief betrekken****Activiteit: via het netwerk zorgen dat UMC's betrokken blijven**

## Resultaat:

Het betrekken van de UMC's bij ontwikkelingen van CP-Net.

## Acties:

De UMC's zullen via het netwerk betrokken blijven bij de ontwikkelingen van CP-Net. De aangesloten instelling zullen hier waar mogelijk op bevraagd worden.

 **Benutten en versterken KB-netwerk****Activiteit: naast inhoudelijke thema's iedere KB-dag aandacht geven aan dit thema**

## Resultaat:

Vervolg op bekendheid geven in eigen team, in eigen centrum. Daarnaast versterken uitwisseling kennis en ervaring tussen de deelnemende centra.

## Acties:

Het bureau verzorgt samen met het netwerk de vulling van de KB-dagen. Hierbij zal benadrukt worden dat het implementatieplan wordt opgesteld door de KB-er in nauwe samenwerking de revalidatiearts, manager en de rest van het team. Het implementatieplan per centrum is verwerkt in het jaarplan van het team en worden per jaar bijgesteld. Teams die een KB-er hebben dragen de toegevoegde waarde van CP-Net uit binnen hun eigen centrum.

Het bureau realiseert een overzicht van het stoplichtdocument voor de KB-dagen zodat de implementatievoortgang gemonitord en gedeeld kan worden.

De netwerkdagen worden ingevuld aan de hand van een thema waarin de presenterende centra samen met mensen met CP en onderzoekers hun ervaring vooraf delen en komen tot een gezamenlijke presentatie, waarna binnen het netwerk feedback wordt gegeven en tot een eenduidige werkwijze wordt gekomen.

 **Eenduidige toepassing van zorgproducten stimuleren****Activiteit: plan maken voor kennisbank met betrekking tot zorgproducten**

## Resultaat:

Vervolg op CPinBox bepalen en weg hier naar toe bepalen

## Acties:

De producten uit de CPinBox zullen door JBE worden beoordelen op geldigheid en vanuit CP-Net zal er een nieuwe wijze van delen van 'eindproducten' t.a.v. de verschillende aanbevelingen gerealiseerd worden.

Daarnaast zal dit een continue thema zijn op de KB-dagen om mede aan de hand van het stoplichtdocument te komen tot nieuwe producten.

 **Financiële continuïteit bewerkstelligen**

**Activiteit: evaluatie van het bestaande businessmodel; actie ondernemen richting zorgverzekeraars en ANBI en andere relevante stakeholders.**

Resultaat:

Het businessmodel van CP-Net is gereed voor de toekomst.

ANBI-status is definitief en positie van CP-Net bij zorgverzekeraars is duidelijk.

Acties:

Het bestaande businessmodel wordt geëvalueerd en aan de hand van een aantal scenario's is het verdienmodel voor CP-Net gereed voor de toekomst.

Contact maken met relevante zorgverzekeraars om onze positie te verduidelijken. Hierna besluiten of huidige ANBI-status aanleiding is voor actie.

Hierna moet communicatie binnen netwerk plaatsvinden en moeten vervolgvactiteiten worden bepaald.

 **Actuele landelijk dekkende netwerkkaart van de zorgverleners rondom mensen met CP**

**Activiteit: het actueel houden van de zorgkaart zoals deze op de website staat**



Resultaat:

Op de website is op ieder moment een actuele zorgkaart beschikbaar met hierin informatie over beschikbare revalidatiezorg voor kinderen en volwassenen in Nederland en anderszins relevante informatie.

Acties:

Communicatie over de zorgkaart. Aan de hand van de informatie van deelnemende centra zal de kaart actueel gehouden worden.

## Overige activiteiten

-  Rol en positie adviesraad bezien en vaststellen
-  Actualiseren van website

## Centrale thema's KB-dagen in 2018

### **1e dag (14 maart):**

Handen: Behandeling van kinderen en volwassenen met spastische cerebrale parese gericht op verbetering van handvaardigheid.

Verantwoordelijk: bureau en JVO

### **2e dag (12 september):**

Werkconferentie met artsen e.a. belanghebbenden:

Resultaten CP-Net afgelopen jaren en afspraken maken naar de toekomst

Heupbeleid

Update CP-register

Verantwoordelijk bureau en JBE

### **3e dag (28 november):**

Ervaringsdeskundigheid/ouderparticipatie: een nadere concretisering.

Concrete formats maken voor middelen t.b.v. implementatie: (hoe organiseer je een ouderavond; hoe creëer je een website voor ouders/kinderen; hoe organiseer je een CP-café)

Verantwoordelijk bureau en MKL