

CEREBRAL PALSY REFERENTIE- CENTRUM

INHOUD

01	Wat is CP	4
02	Het CP-referentiecentrum	4
03	Multidisciplinaire raadpleging	6
04	Labo voor bewegingsanalyse	15
05	Contact	16
06	Nuttige links	16

01 WAT IS CP?

Cerebrale parese, cerebral palsy of hersenverlamming is een ontwikkelingsstoornis die zorgt voor motorische problemen ten gevolge van hersenbeschadiging. De beschadiging ontstaat tijdens de zwangerschap, de geboorte of de vroege ontwikkeling (vóór het tweede levensjaar). Daardoor verloopt het signaal van de hersenen naar de spieren verstoord, wat kan leiden tot een te hoge of juist te lage spierspanning.

CP heeft niet alleen invloed op de motoriek. Afhankelijk van de locatie van het letsel kunnen er ook klachten ontstaan op het gebied van cognitieve ontwikkeling, gedrag en emotie, taal en spraak, fijne motoriek, coördinatie en evenwicht, zicht en gehoor. Sommige patiënten hebben ook epilepsie en problemen met voeding.

02 HET CEREBRAL PALSY REFERENTIECENTRUM

Als kind of volwassene met (een vermoeden van) CP kan je terecht bij het CP-referentiecentrum van het UZ Gent voor multidisciplinaire opvolging. We zijn een gespecialiseerd centrum voor CP dat jou adviseert en je zorg coördineert met de personen die je dagelijks behandelen, zoals je huisarts, arts-specialist, kinesitherapeut, school, instelling enz. We onderzoeken welke moeilijkheden je ondervindt, wat de oorzaken zijn en welke behandelingen mogelijk zijn. We geven zelf geen dagdagelijkse zorg, maar stellen een behandelplan op voor jouw zorgverleners.

Team

Het multidisciplinair team bestaat uit:

- ▲ Een orthopedisch chirurg
- ▲ Een (kinder)neuroloog
- ▲ Een paramedisch coördinator
- ▲ Een diëtist
- ▲ Een ergotherapeut
- ▲ Een kinesitherapeut
- ▲ Een logopedist
- ▲ Een psycholoog
- ▲ Een sociaal werker
- ▲ Een secretariaatsmedewerker

Verder in de brochure wordt de rol van ieder teamlid besproken.

Aanmelden

Om je te laten begeleiden door het CP-referentiecentrum moet jij of je kind aan volgende voorwaarden voldoen:

- ▲ Er werd een diagnose van hersenverlamming (cerebraal parese of cerebral palsy) gesteld of er zijn vermoedens in die richting.
- ▲ Je bent aangesloten bij een erkend ziekenfonds.
- ▲ Je gaat akkoord met een aanvraag voor een revalidatieovereenkomst bij de adviserend arts van het ziekenfonds.

Voldoe je aan de voorwaarden, neem dan contact met ons op. Ben je verwezen door een arts, neem dan zeker je **verwijsbrief** mee naar de eerste afspraak.

We schrijven je in en maken het aanvraagformulier '**Tegemoetkoming in de kosten voor revalidatieverstrekingen**' op. Jij of je wettelijk vertegenwoordiger moet dit formulier ondertekenen tijdens je eerste afspraak. Dat wordt nadien ter goedkeuring naar je ziekenfonds opgestuurd. Als het ziekenfonds akkoord gaat met de aanvraag, kan het centrum je begeleiden.

Samenwerking COS

In het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen (COS), te vinden in elke regio, gebeurt ontwikkelingsdiagnostiek van zeer jonge baby's en kinderen. Bij een aantal van deze kinderen kan al vanaf de leeftijd van 4 maanden de diagnose van CP worden gesteld. Vroeg starten met therapie bij deze kinderen is erg belangrijk. Het CP-referentiecentrum werkt nauw samen met het COS. Zo kunnen zeer jonge kinderen terecht in de gemeenschappelijke raadpleging RCP-COS, met de kinderneuroloog van het COS, en het voltallige multidisciplinaire team van het CP-referentiecentrum. Dat zorgt voor een vlotte informatieoverdracht, wat begeleiding en opvolging van het kind en het gezin ten goede komt.

Kostprijs

Na de goedkeuring van de 'Tegemoetkoming in de kosten voor revalidatieverstrekingen' hoeft je niet te betalen voor de **paramedici** van het multidisciplinair team. Zij worden vergoed via de conventie. Voor de consultatie bij de **artsen** betaal je een persoonlijk aandeel (remgeld), net als voor een groot bilan, herziening of punctueel advies, een aantal administratieve handelingen of een onderzoek bij het ganglabo (zie verder). De rest van de kost wordt rechtstreeks verrekend tussen het gespecialiseerd centrum en je ziekenfonds (derdebetalersregeling).

Het ziekenfonds voorziet ook gedeeltelijke terugbetaling voor een behandeling met **botulinetoxine-infiltratie**. Ben je jonger dan 18 jaar, dan krijg je ook een tegemoetkoming in de vervoerskosten van en naar het centrum.

03 MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING

Als patiënt kom je regelmatig naar het CP-referentiecentrum voor gespecialiseerde multidisciplinaire raadplegingen. Die consultaties vormen de basis voor de verdere coördinatie van de hulpverlening, de zorg en de zorgplanning. De noden van jou en je omgeving staan daarbij centraal.

Om de consultatie goed voor te bereiden krijg je vooraf via mail een **vragenlijst**.

Types raadplegingen

Er zijn verschillende types raadplegingen in ons centrum.

Groot bilan

Wanneer je de eerste keer naar het CP-referentiecentrum komt, doet het multidisciplinair team een volledige evaluatie, een 'groot bilan'. Op basis daarvan wordt een individueel behandelplan opgesteld. Daarna zie je het volledige team minstens om de drie jaar en naargelang de noodzaak.

Herziening

Tussentijdse controleafspraken of herzieningen zijn erop gericht om indien nodig het behandelplan bij te sturen. Je ziet dan naast de arts ook de kinesitherapeut en een andere paramediscus van het multidisciplinair team. Je kan zelf aangeven of je vragen hebt voor een bepaalde discipline. Herzieningen kunnen in principe om de drie maanden plaatsvinden.

Punctueel advies

Als je een specifieke vraag hebt voor een bepaalde discipline, kan een aparte consultatie als 'punctueel advies' worden ingepland. Dat kunnen vragen zijn rond woningaanpassing, sociaal-administratieve zaken, psychologische ondersteuning of logopedie. Tijdens een punctueel advies wordt de arts niet altijd rechtstreeks betrokken.

Verslag

Het verslag van de multidisciplinaire consultatie is opgesteld op basis van het ICF-model en vind je op het Collaboratief Zorgplatform (CoZo). CoZo is een digitaal samenwerkingsplatform dat patiënten, zorgverleners en zorginstellingen toelaat om snel en veilig medische gegevens uit te wisselen en te delen. Jij en je huisarts kunnen het verslag daar raadplegen. Een handleiding van het CoZo-portaal vind je op www.cozo.be.

Neuroloog

De (kinder)neuroloog behandelt en diagnosticeert aandoeningen van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en/of de spieren. Je kan bij de neuroloog terecht met volgende vragen:

- ▲ Spasticiteit of wisselende tonus
- ▲ Epilepsie
- ▲ Cerebrale visuele aandoening
- ▲ Ontwikkelingsstoornissen, zoals ADHD en ASS en de opvolging met medicatie
- ▲ Slaapproblemen

Jouw (kinder)neuroloog van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens neurologisch consult

Paramedisch coördinator

De paramedisch coördinator organiseert de multidisciplinaire raadpleging en bijhorende administratieve processen en dossiervorming. De coördinator is het centraal aanspreekpunt voor jou en je omgeving. De coördinator organiseert de multidisciplinaire teamvergaderingen en voorziet de communicatie tussen artsen en overige diensten.

Jouw paramedisch coördinator van het CP-referentiecentrum:

Diëtist

De diëtist binnen het CP-referentiecentrum is gespecialiseerd in het opvolgen en het bijsturen van de voedingsinname. Concreet kan je terecht bij de diëtist voor volgende ondersteuning:

- ▲ Lengte en gewicht opvolgen en de groeicurve evalueren
- ▲ De voedingsinname nagaan en advies geven over voedingsaanpassingen bij over- of ondergewicht, ondervoeding, slikproblemen, allergie, stoelgangproblemen enz.
- ▲ Opstarten van sondevoeding (ook op administratief vlak) en verdere opvolging

Jouw diëtist van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens dieetconsult

Ergotherapeut

De ergotherapeut binnen het CP-referentiecentrum is gespecialiseerd in de gevolgen van een aangeboren letsel op de ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Daarbij werkt de ergotherapeut samen met jou en je netwerk of omgeving. Je kan terecht bij de ergotherapeut met volgende hulpvragen:

- ▲ Een klinisch en functioneel ergotherapeutisch onderzoek
- ▲ Moeilijkheden met de fijne motoriek voor je school of werk, zelfzorg, wonen en vrije tijd
- ▲ Advies en begeleiding rond (mobiliteits)hulpmiddelen (Het UZ Gent heeft een officiële erkenning van de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) als rolstoeladviesteam.)
- ▲ Advies en begeleiding rond woningaanpassing (Het UZ Gent heeft een officiële erkenning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) als multidisciplinair team in de aanvraag van individuele materiële bijstand.)
- ▲ Ondersteuning, begeleiding en advies rond de meeste geschikte aanpassingen of hulpmiddelen op school
- ▲ Begeleiding en opvolging van de functionaliteit van de bovenste ledematen
- ▲ Administratieve ondersteuning in de opmaak van voorschriften

Jouw ergotherapeut van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens ergotherapeutisch consult

Kinesitherapeut

De kinesitherapeut heeft expertise in de gevolgen van een aangeboren letsel op de motorische ontwikkeling of motoriek. De kinesitherapeut bepaalt je noden rond mobiliteit en activiteit via een gesprek met jou of je ouders, verzorgenden en betrokken therapeuten. Je kan terecht bij de kinesitherapeut voor volgende ondersteuning:

- ▲ Een klinisch en functioneel kinesitherapeutisch onderzoek, op basis waarvan doelstellingen en handelingen opgesomd worden om de motorische ontwikkeling zo goed mogelijk te ondersteunen of de huidige motoriek te behouden
- ▲ De nood aan mobiliteitshulpmiddelen beoordelen, bv. voor aangepaste buggy, rolstoel, fiets, loophulpmiddel enz.
- ▲ Tussentijds overleg over de therapeutische doelstellingen met de betrokken perifere therapeuten, zoals zelfstandige therapeuten, revalidatiecentrum, thuisbegeleiding enz.
- ▲ Administratieve ondersteuning, bv. voorschriften voor kinesitherapie of mobiliteitshulpmiddelen, eerste aanvraag of verlenging E-pathologie enz.
- ▲ Aanspreekpunt bij vragen of bezorgdheden over motoriek, kinesitherapeutische of post-operatieve opvolging

Jouw kinesitherapeut van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens kinesitherapeutisch consult

Logopedist

De logopedist binnen het CP-referentiecentrum volgt je communicatie, voeding en mondhygiëne op. Je kan terecht bij de logopedist met volgende hulpvragen:

- ▲ Ondersteuning van zowel gesproken als geschreven taal
- ▲ Advies over al dan niet technologische hulpmiddelen wanneer je gesproken of geschreven communicatie moeilijk verloopt. Indien nodig dient de logopedist een aanvraag in voor het gekozen hulpmiddel bij het VAPH
- ▲ Eten en drinken en de veiligheid daarbij. Indien nodig wordt er doorverwezen naar gespecialiseerde instanties
- ▲ Informeren en doorverwijzen bij moeilijk te behandelen mondhygiëne en problemen met de speekselcontrole
- ▲ Een aanvraagformulier opmaken voor logopedische begeleiding
- ▲ Overleg met het zorgsysteem (leerkracht, therapeut, ouders enz.)

Jouw logopedist van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens logopedisch consult

Psycholoog

De psycholoog binnen het CP-referentiecentrum is gespecialiseerd in je cognitieve ontwikkeling en sociaal en emotioneel welzijn. Als je leeft met CP, heb je wellicht vragen op meerdere levensgebieden. De psycholoog probeert met jou en je omgeving manieren te zoeken om je welzijn optimaal te ontwikkelen. Je kan terecht bij de psycholoog met volgende hulpvragen:

- ▶ Advies en begeleiding van kinderen, jongeren, volwassenen en hun ouders bij de algemene ontwikkeling, schoolkeuze, dagbesteding en woon- en werksituatie, gedrag en emotionele ontwikkeling
- ▶ Tijdige opsporing van een psychische problematiek en eventuele doorverwijzing naar een geschikte hulpverlener in de directe omgeving
- ▶ Overleg met de betrokken externe partijen, zoals de onderwijs- of verblijfsinstelling of de huisarts
- ▶ Administratieve ondersteuning voor werk of school
- ▶ Intelligentieonderzoek bij kinderen

De psycholoog binnen het CP-referentiecentrum heeft voornamelijk een adviserende en informerende rol. Langdurige psychotherapie is niet mogelijk binnen de werking van de CP-conventie.

Jouw psycholoog van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens psychologisch consult

Sociaal werker

De sociaal werker binnen het CP-referentiecentrum biedt ondersteuning en begeleiding aan jou en je omgeving bij vragen en onzekerheden op familiaal, sociaal en administratief vlak. Je kan terecht bij de sociale dienst met volgende hulpvragen:

- ▲ Info over de werking en de doelstellingen binnen het CP-referentiecentrum
- ▲ Informatie en ondersteuning bij:
 - Aanvraag of herziening zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte bij de dienst Opgroeien
 - Aanvraag of herziening integratie- en/of inkomens vervangende tegemoetkoming bij het FOD
- ▲ Informatie over:
 - Persoonlijke-assistentiebudget (PAB) of persoonsvolgende financiering (PVF)
 - Bewindvoering of zorgvolmacht
 - Verlofstelsels voor ouders
 - Tewerkstelling met een functiebeperking
- ▲ Wegwijs maken binnen de sociale wetgeving en gericht doorverwijzen naar de bevoegde instanties
- ▲ Doorverwijzen naar diensten binnen de eerstelijnsgezondheidszorg bv. thuisverpleging, thuishulp, poetsdienst, ...
- ▲ Opmaken aanvraag PAB of prior

Jouw sociaal werker van het CP-referentiecentrum:

Notities tijdens consult met sociaal werker

Secretariaatsmedewerker

De medewerker van het secretariaat is vaak het eerste aanspreekpunt bij je aanmelding in het CP-referentiecentrum. Je kan bij de secretariaatsmedewerker terecht met volgende vragen:

- ▲ Administratieve ondersteuning en het doorgeven van je hulpvraag
- ▲ Afspraken maken, rekening houdend met de hulpvragen van alle patiënten en dit volgens de hoogdringendheid en de beschikbaarheid van de artsen en paramedici
- ▲ Ondersteuning bij het wijzigen van afspraken en het verzamelen en opmaken van verslagen, attesten en voorschriften

Jouw secretariaatsmedewerker van het CP-referentiecentrum:

04 LABO VOOR BEWEGINGSANALYSE

Als daar indicatie voor is, wordt er een onderzoek gedaan in het labo voor klinische bewegingsanalyse, ook wel ganglabo genoemd. Hier meten en analyseren we je gangpatroon via een 3D-ganganalyse en je arm- en handbewegingen via een 3D-analyse bovenste lidmaat. De analyse gebeurt met specifieke apparatuur bestaande uit videocamera's, infraroodcamera's, krachtenplatforms en oppervlakte-elektromyografie (EMG).

Via de analyse krijgen we een objectief en gedetailleerd beeld van je bewegingspatroon en kunnen we een bestaand behandelplan bijstellen of een nieuw behandelplan helpen opstarten. Ook ter voorbereiding van een toekomstige orthopedische behandeling of ter beoordeling van een voorbije interventie kan een analyse een meerwaarde zijn.

05 CONTACT

Cerebral palsy referentiecentrum

Ingang 74, route 740

09 332 58 55

cp.referentiecentrum@uzgent.be

Het paramedisch team is elke werkdag ter beschikking van 8.30 tot 16.30 uur. Raadplegingen bij het paramedisch team kunnen onafhankelijk van een consult bij de arts worden geboekt.

Multidisciplinaire consultaties met het voltallige team van het UZ Gent vinden plaats op maandag- en vrijdagvoormiddag.

Op regelmatige basis vinden er ook multidisciplinaire raadplegingen plaats in geassocieerde centra zoals o.a. het AZ Sint-Jan in Brugge.

06 NUTTIGE LINKS

- ▲ www.uzgent.be/cerebral-palsy-referentiecentrum
- ▲ www.uzgent.be/mijn-uz-gent
- ▲ www.cerebralpalsyregistry.be
- ▲ www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/locomotorische-handicaps/Paginas/hersenverlamming-cerebral-palsy.aspx
- ▲ www.bobath.be
- ▲ www.cozo.be

NOTA'S

NOTA'S

Cerebral palsy referentiecentrum

Ingang 74, route 740

T +32 (0)9 332 58 55

E cp.referentiecentrum@uzgent.be

www.uzgent.be/cerebral-palsy-referentiecentrum

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be