



Voor je ligt de Nieuwsflits Nederlands CP register. Deze maandelijkse nieuwsflits is bedoeld voor alle gebruikers van het Nederlands CP register. Deel deze dus gerust met je collega's!

In deze speciale editie lees je meer over de aansluiting bij Stichting Revalidatie Impact, nieuwe dataverwerkers en het afscheid van de stuurgroep. Daarnaast brengen we graag de Walk on Sunshine van CP Nederland onder jullie aandacht.

nummer 7 - september 2024

Speciale editie Stichting Revalidatie Impact

## Overdracht naar Stichting Revalidatie Impact



Met trots melden wij dat het beheer van het Nederlands CP register, zoals eerder aangekondigd, overgedragen is aan Stichting Revalidatie Impact. Hiermee heeft Revalidatie Impact het beheer van het Nederlands CP register overgenomen van het consortium Nederlands CP register, met Amsterdam UMC (voorheen VUmc) als aangewezen beheerder. Deze overdracht is een belangrijke stap in de verdere ontwikkeling en toekomstbestendigheid van het Nederlands CP register.

Het consortium heeft de afgelopen jaren met veel succes het Nederlands CP register ontwikkeld. Het Nederlands CP register is een kwaliteitsregistratie van gegevens over kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP). Deze gegevens worden gebruikt voor dagelijkse zorg, kwaliteitsdoeleinden (Leren & Verbeteren) én wetenschappelijk onderzoek. Door de gezamenlijke inspanningen van de consortiumpartners is het Nederlands CP register gerealiseerd en dragen we samen bij aan het verbeteren van de zorg voor kinderen en jongeren met CP.

### Duurzaam en toekomstbestendig register

De ambitie van het consortium was om het Nederlands CP register te bestendigen in een landelijk erkend kwaliteitsregister met een duurzaam karakter dat voldoet aan alle wet- en regelgeving. Het onderbrengen van het beheer bij Revalidatie Impact en samenwerking met dataverwerkers DHD en Peercode, sluit aan bij deze ambitie en bij de wensen van verschillende revalidatie-instellingen.

Stichting Revalidatie Impact is een samenwerkingsverband tussen Revalidatie Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en de Patiëntenfederatie. Deze stichting werkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de medisch specialistische revalidatiezorg door behandelresultaten systematisch te verzamelen, te analyseren, te vergelijken en te verspreiden. Met de kwaliteitsregistratie Revalidatie Impact Scores worden behandelresultaten binnen de revalidatiezorg inzichtelijk gemaakt.

Meer informatie over Revalidatie Impact is te lezen op [www.revalidatie-impact.nl](http://www.revalidatie-impact.nl).

## Wat verandert er?

- **Nieuwe overeenkomsten:**  
De huidige consortiumovereenkomst wordt vervangen door een nieuw overeenkomstenhuis onder Stichting Revalidatie Impact. Deze overeenkomsten worden medio september aan de betrokken centra voorgelegd.
- **Nieuwe dataverwerker voor Leren & Verbeteren:**  
Voor de dataverwerking op landelijk niveau ten behoeve van 'Leren & Verbeteren' wordt aangesloten op de bestaande IT-infrastructuur van Revalidatie Impact Scores, waarbij DHD ([www.dhd.nl](http://www.dhd.nl)) dataverwerker is. In het najaar is het centrum-dashboard met spiegelinformatie uit het Nederlands CP register beschikbaar.
- **Nieuwe beheerder software:**  
Het beheer van de CP register software (Gemstracker), voor dataverzameling en terugkoppeling op individueel- en instellingsniveau in de primaire zorg, wordt uitbesteed aan Peercodex, een gecertificeerd softwarebedrijf ([www.peercodex.nl](http://www.peercodex.nl)).

Voor de dagelijkse gebruiker van het Nederlands CP register in de zorg zullen deze veranderingen nauwelijks merkbaar zijn. De dataverzameling en terugkoppeling in het dashboard blijven plaatsvinden via de bekende CP register software (Gemstracker). Lokale coördinatoren kunnen enkele kleine praktische wijzigingen verwachten. Deze zullen worden besproken tijdens het coördinatorenoverleg op donderdag 19 september, van 15.00 - 17.00 uur.

Wij kijken met vertrouwen uit naar deze nieuwe fase, waarin het Nederlands CP register verder kan groeien en de zorg voor kinderen en jongeren met CP nog beter kan ondersteunen.

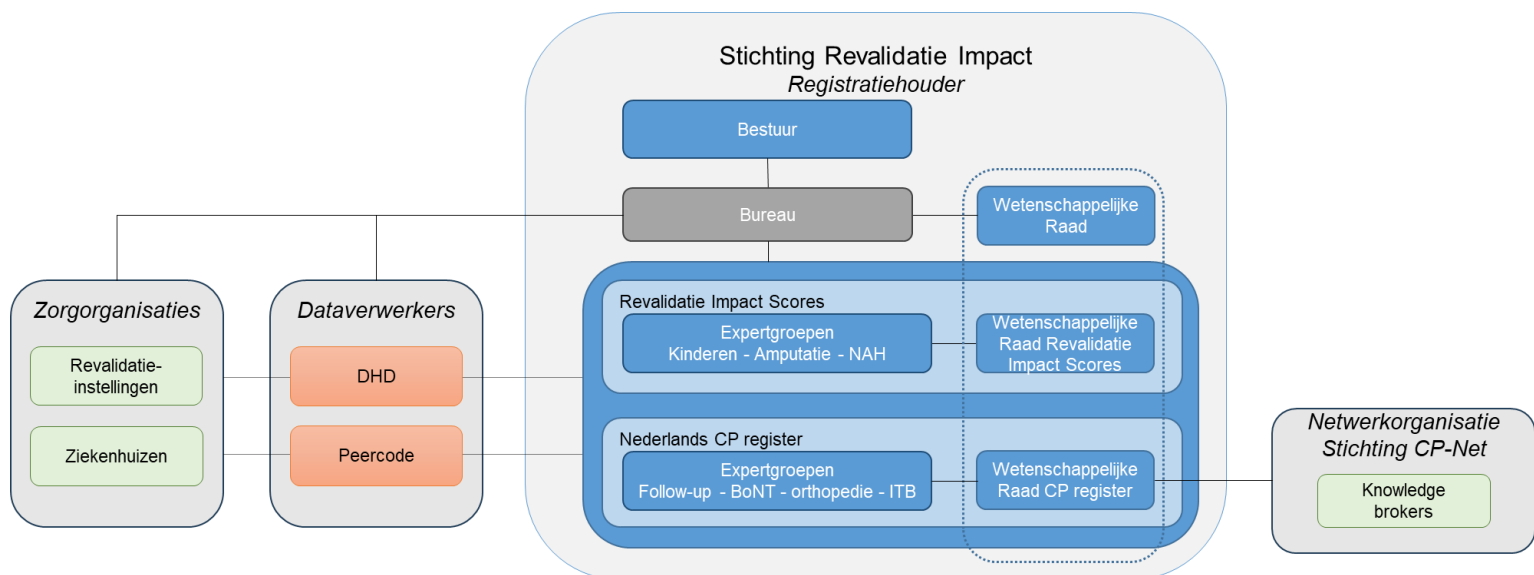
## Organisatiestructuur

Het Nederlands CP register sluit aan op de bestaande organisatiestructuur van Revalidatie Impact. Binnen de stichting is er een Wetenschappelijke Raad CP register ingericht. Deze heeft als taak het Nederlands CP register op de diverse niveaus verder te ontwikkelen. Dat wil zeggen voor 1) Samen Beslissen in de spreekkamer, 2) kwaliteitsdoeleinden (Leren & Verbeteren) op geaggregeerd niveau en 3) wetenschappelijk onderzoek. De Wetenschappelijke Raad CP register bestaat uit een voorzitter, twee vertegenwoordigers namens de VRA werkgroep CP, twee senior onderzoekers en drie (ouders/verzorgers van)

mensen met CP. De leden van de Wetenschappelijke Raad CP register stellen zich op een later moment voor.

De huidige Expertgroepen follow-up, botulinetoxine, orthopedische chirurgie en intrathecale baclofen blijven in de nieuwe situatie bestaan. Zij leveren inhoudelijke bijdragen aan de Wetenschappelijke Raad CP register. De Expertgroepen bestaan uit een voorzitter, vertegenwoordiging van zorgprofessionals, onderzoekers en (ouders/verzorgers van) mensen met CP.

De Wetenschappelijke Raad CP register en Expertgroepen worden ondersteund door de secretaris Nederlands CP register en het registersteam.



Figuur 1. Organogram Stichting Revalidatie Impact

## Samenwerking CP-Net

Revalidatie Impact en netwerkorganisatie CP-Net zijn rondom het Nederlands CP register een samenwerking aangegaan. CP-Net zal een inhoudelijke bijdrage leveren aan de ontwikkeling van het Nederlands CP register en de duiding en implementatie van de daaruit voortkomende resultaten in de dagelijkse zorg.

## Meer informatie?

Wij nodigen iedereen die graag meer wil weten over deze ontwikkeling uit om zich aan te melden voor een bijpraatsessie “Nederlands CP register onder stichting Revalidatie Impact”. Inschrijven voor een van deze bijpraatsessies is mogelijk via onderstaande links:

- [Maandag 23 september tussen 9.00 - 10.00 uur](#)
- [Dinsdag 24 september tussen 16.00 - 17.00 uur](#)

## Afscheid stuurgroep Nederlands CP register

Met het opheffen van het consortium Nederlands CP register, nemen we ook afscheid van de stuurgroep.

- [Annemieke Buizer](#), voorzitter stuurgroep, hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC
- [Marieke van Driel](#), voorzitter CP Nederland
- [Hurnet Dekkers](#), voorzitter VRA werkgroep CP, kinderrevalidatiearts Reade
- [Martijn Klem](#), oud-bestuurslid stichting CP-Net, directeur Revalidatie Nederland
- [Marij Roebroeck](#), senior onderzoeker kinderrevalidatie, Erasmus MC en Rijndam Revalidatie
- [Peter Visch](#), bestuurder Revalidatie Friesland
- [Marjolijn Ketelaar](#), senior onderzoeker kinderrevalidatie, UMC Utrecht hersencentrum en de Hoogstraat Revalidatie
- [Jeanine Voorman](#), kinderrevalidatiearts UMC Utrecht
- [Aukje Andringa](#), projectmanager Nederlands CP register

Mede dankzij deze stuurgroepleden kreeg het Nederlands CP register vorm en een stabiele basis op weg naar een toekomstig bestendig kwaliteitsregister.

Wij bedanken de stuurgroepleden voor al hun werk, tomeloze inzet en enthousiasme!

## Walk on sunshine 5 oktober 2024

Nu de meesten weer aan de slag zijn, en de vakanties weer voorbij, attenderen we jullie graag op de Walk on Sunshine van CP Nederland. Dé wandeltocht bij zonsopkomst. Deelnemers verwelkomen een mooie nieuwe dag en zetten zich tegelijkertijd in voor mensen met cerebrale parese!

Op zaterdag 5 oktober -in het weekend van Wereld CP dag- vindt de 1e editie van deze bijzondere wandeling plaats bij de Pyramide van Austerlitz op de Utrechtse Heuvelrug. Iedereen kan meedoen. Deelnemers kunnen wandelen, handbiken, rollen of framerunnen. Er is keuze uit vier afstanden: 1, 5, 10 en 20 km. Er wordt gestart met een gezamenlijk ontbijt. Onderweg zijn er rustmomenten en gezellig entertainment. Ook de finish wordt voor iedereen een feestje!

Het doel van de Walk on Sunshine is om zoveel mogelijk geld op te halen voor mensen met cerebrale parese. Met dit geld wil CP Nederland allerlei ontmoetingsdagen voor mensen met CP organiseren. Heel belangrijk, want zo ervaren zij dat ze niet de enige zijn, kunnen ze ervaringen uitwisselen en steun en kracht bij elkaar vinden. Verder steunt CP Nederland



wetenschappelijk onderzoek voor kinderen en volwassenen met CP en ontwikkelen ze informatiemateriaal.

Het zou fantastisch zijn als wij met elkaar zoveel mogelijk zorgprofessionals kunnen enthousiasmeren hieraan bij te dragen. Dat kan op 3 manieren:

- **Deelnemen:** met collega's, in een gezamenlijk team, maar je kunt je ook individueel aanmelden. Ga naar [www.walkonsunshine.nl](http://www.walkonsunshine.nl). Meedoen vanuit huis kan natuurlijk ook, omdat we ons goed beseffen dat het niet voor iedereen haalbaar is om bij zonsopkomst aanwezig te zijn bij de Pyramide.
- **Doneren:** wil je liever niet wandelen maar wil je wel iets doen? Doe dan een donatie. Ook dat doe je via [www.walkonsunshine.nl](http://www.walkonsunshine.nl)
- **Aanmelden als vrijwilliger:** op 4 en 5 oktober zijn vrijwilligers nodig. Via [dit formulier](#) kun je meer lezen over wat je zoal kunt doen die dag en hoe je je aan kunt melden.



## Aanmelden/afmelden Nieuwsflits

Heeft jouw collega interesse om deze nieuwsflits ook maandelijks te ontvangen? Laat diegene dan een bericht sturen naar [supportcpregister@amsterdamumc.nl](mailto:supportcpregister@amsterdamumc.nl) met onderwerp: aanmelden nieuwsflits.

Wil je je afmelden voor deze nieuwsflits? Stuur dan een bericht naar [supportcpregister@amsterdamumc.nl](mailto:supportcpregister@amsterdamumc.nl) met onderwerp: afmelden nieuwsflits.