



# CP-referentiecentrum

informatie voor patiënten

WAT IS CP?	3
CP-CONVENTIE	5
MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING	9
MET WIE KOM IK IN CONTACT BIJ HET CP-REFERENTIECENTRUM?	13
KINDERGENEESKUNDE EN VOLWASSENENZORG	26
RELATIONELE EN SEKSUOLOGISCHE PROBLEMEN	27
HOE MAAK IK EEN AFSpraak BIJ HET CP-REFERENTIECENTRUM?	28
WAT ALS IK VRAGEN HEB?	28
WAT IS DE ROL VAN MIJN HUISARTS IN MIJN DAGELIJKSE OPVOLGING OP HET CP REFERENTIECENTRUM	29
BELGISCH CP-REGISTER	30
NUTTIGE INFORMATIE	30

## WAT IS CP?

Cerebrale parese (CP) of hersenverlamming is een groep van neurologische aandoeningen, waarbij de sturing van de spieren vanuit de hersenen moeilijk verloopt. CP ontstaat door een letsel in de hersenen, dat optreedt op heel jonge leeftijd (voor of tijdens de geboorte of voor de leeftijd van 2 jaar). Daardoor is het moeilijk om een normale houding te handhaven en normale bewegingen uit te voeren. CP is een levenslange aandoening en kan evenwichtsproblemen, problemen met spierspanning en/of willekeurige bewegingen veroorzaken. De gevolgen kunnen gaan van licht tot ernstig, van een aantasting van een lidmaat tot het hele lichaam. Daarnaast kan er sprake zijn van epilepsie, leerproblemen, gezichts- en gehoorstoornissen en spraakproblemen.

raadpleging E 273  
hier aanmelden



wachruimte c



## CP-CONVENTIE

Patiënten die lijden aan CP kunnen terecht in gespecialiseerde centra voor hersenverlamming: de CP-referentiecentra. [UZ Leuven is één van deze vijf erkende CP-referentiecentra in België](#). In het CP-referentiecentrum kunt u terecht voor diagnose, onderzoekt men op welke vlakken u als patiënt moeilijkheden ondervindt, wat de oorzaken van die moeilijkheden zijn en welke behandelingen daarvoor mogelijk zijn. De verschillende leden van het team stellen een [multidisciplinair behandelings- en revalidatiebilan](#) op en bieden u vervolgens de nodige begeleiding aan de hand van dit bilan.

Het CP-referentieteam bestaat uit:

- (kinder)neurologen
- kinderartsen
- orthopedisten
- revalidatieartsen
- kinesitherapeuten
- ergotherapeuten
- psychologen
- logopedisten
- diëtisten
- sociaal werkers
- gespecialiseerde verpleegkundige
- paramedisch coördinator

Het CP-referentiecentrum zal u dus geen dagdagelijkse behandeling geven. Het heeft eerder een **adviserende en zorg-coördinerende rol** naar de personen die u dagelijks opvolgen en behandelen, zoals uw huisarts, arts-specialist, kinesitherapeut, school of instelling. Het centrum betreft dan ook uw gezin, de omgeving en de personen die u dagelijks behandelen en revalideren bij zijn onderzoeken en behandelingsplannen. Indien aangewezen, zullen de nodige medische behandelingen zoals orthopedische ingrepen of tonusreductie worden uitgevoerd. Alle gespecialiseerde behandelingen kunnen in het CP-referentiecentrum worden uitgevoerd. Het CP-referentiecentrum kan eveneens advies geven over hulpmiddelen of andere specifieke revalidatiegebonden problemen.



## HEB IK RECHT OP TEGEMOETKOMING?

Om recht te hebben op tegemoetkoming in het kader van de CP-conventie, moet een [aanvraagformulier](#) 'Tegemoetkoming in de kosten voor revalidatieverstrekingen' ondertekend worden. Voor kinderen mag dat ondertekend worden door de ouders of voogd. Volwassen patiënten (ouder dan 18 jaar) met CP die dat zelf kunnen, moeten dat uiteraard zelf ondertekenen.

De aanvraag moet worden [goedgekeurd door uw ziekenfonds](#). Als uw ziekenfonds hiervoor de toestemming geeft, komt het tegemoet in de kosten van de werking van de meeste van onze paramedici en van het multidisciplinaire overleg. Dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen met CP. De werking van de paramedici en het multidisciplinaire overleg worden dus via de conventie vergoed. De consultaties van de artsen, kinesitherapeuten en ergotherapeuten worden aangerekend aan de reguliere Riziv-tarieven met beperkt persoonlijk aandeel. Voor de opmaak van het behandelings- en revalidatieplan, de aanpassing daarvan en het eventuele punctueel advies betaalt u bijgevolg alleen een zeer beperkt persoonlijk aandeel (remgeld). De rest van de kostprijs van de multidisciplinaire opvolging wordt rechtstreeks tussen het gespecialiseerd centrum en uw ziekenfonds verrekend (derdebetalersregeling).

Het is echter belangrijk om te weten dat er op de dagen dat u op consultatie komt, geen kinesitherapeutische behandeling kan worden aangerekend door uw privé-kinesitherapeut. Uw privé-kinesitherapeut kan wel een vergoeding aanvragen wanneer hij met u meekomt naar de consultatie.

Als u jonger bent dan 18 jaar, komt het ziekenfonds ook tegemoet in uw [vervoerskosten van en naar het centrum](#). Na de leeftijd van

18 jaar hebben alleen rolstoelgebonden patiënten recht op die tegemoetkoming. Ook een **behandeling die bestaat uit een injectie met een spierontspannend middel** in de bovenste of onderste ledematen kan voor een groot percentage worden terug betaald, als u toegetreden bent tot de conventie.

## VOORDELEN VAN DE CP-CONVENTIE

- ✓ Een multidisciplinaire aanpak maakt een individuele opvolging mogelijk die zoveel mogelijk gericht is op de specifieke vragen van de patiënt en familie.
- ✓ De samenstelling van een multidisciplinair dossier geeft een totaalbeeld van de medische problemen binnen een psychosociale context.
- ✓ Indien nodig, kan het multidisciplinair verslag ook ter beschikking gesteld worden als bijkomende informatie bij de nodige attesten (aanvraag hulpmiddelen, verhoogde kinderbijslag ...).
- ✓ Wanneer uw kinesitherapeut mee op consultatie komt, krijgt hij daarvoor een vergoeding.
- ✓ Als infiltratie met spierontspannende medicatie nodig is, wordt dat terug betaald door het Riziv.



## MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING

Het CP-referentiecentrum voorziet op regelmatige tijdstippen multidisciplinaire raadplegingen. Dat zijn raadplegingen waarbij **niet alleen verschillende artsen aanwezig** zijn, zoals de orthopedist, revalidatiearts, arts fysische geneeskunde, kinderarts en kinderneuroloog, **maar ook gespecialiseerde paramedici**, namelijk de kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, sociaal assistent, psycholoog en diëtiste. Een meer gedetailleerde omschrijving van wat die disciplines voor u kunnen betekenen, vindt u terug bij onderdeel 4. Als u een afspraak maakt, kunt u zelf aangeven voor welke therapeut u vragen hebt en welke personen u graag wil spreken. Het dossier van al onze patiënten die op de multidisciplinaire raadpleging komen, wordt besproken op een multidisciplinaire teamvergadering. Hier wordt op basis van het functioneel bilan een individueel behandelingsplan opgesteld, rekening houdend met de individuele doelstellingen.

**X Intake:** De eerste keer dat u naar de multidisciplinaire raadpleging komt, zal er een volledige evaluatie gebeuren door de verschillende disciplines (1 à 2 artsen en minstens 5 therapeuten) en zal er een **individueel behandelingsplan** worden opgesteld. Dat behandelingsplan noemen we een intakebilan. De multidisciplinaire evaluatie is noodzakelijk om goedkeuring te krijgen door de mutualiteit en dient elke 3 jaar hernieuwd te worden.

**X Herevaluatie:** Ook bij **tussentijdse controleraadplegingen** voorzien we multidisciplinaire opvolging. Naast de artsen, kunt u dan 2 verschillende therapeuten consulteren. Ook

daar kunt u zelf aangeven welke therapeuten u graag wilt spreken. Herevaluaties kunnen 2 maal per jaar worden uitgevoerd en terugbetaald.

**X Punctueel therapeutisch advies:** Als u **specifieke vragen voor een bepaalde therapeut** hebt, kan een consultatie als punctueel therapeutisch advies gepland worden. Bij een punctueel advies is de arts niet rechtstreeks betrokken; indien nodig zal de therapeut dat bespreken tijdens de teamvergaderingen. Tijdens zo'n raadpleging kan specifiek therapeutisch advies gegeven worden over onder meer: een aangepast communicatiehulpmiddel, een aangepaste rolstoel, of een ander probleem waarvoor deskundig advies nodig is.

## HOE KAN IK ZELF EEN MULTIDISCIPLINAIRE RAADPLEGING VOORBEREIDEN?

Tijdens een multidisciplinaire raadpleging zult u zowel door de artsen als door bepaalde paramedici gezien worden. Het is belangrijk om uw vragen goed voor te bereiden. U kunt immers zelf ook aangeven welke therapeut u graag wil spreken. Het kan handig zijn om op voorhand **uw vragen te noteren** zodat u ze op de raadpleging zelf bij de hand hebt. U geeft best op voorhand door **welke attesten en voorschriften** u nodig hebt. Twee maanden voor een multidisciplinaire raadpleging, ontvangt u een voorbereidingsblad waarop u kunt aanduiden wie u wilt spreken en welke attesten en voorschriften u nodig hebt. De artsen van het CP- referentiecentrum kunnen alleen voorschriften opmaken tijdens de raadpleging. Zij kunnen geen voorschriften afleveren tussen twee raadplegingen door en mogen

ook geen voorschriften antidateren. Het is dan ook goed dat u vóór de raadpleging goed nadenkt welke voorschriften u nodig hebt en in de nabije toekomst nodig zult hebben zodat u dat tijdens de raadpleging aan de artsen kunt vragen. Breng bij de raadpleging zeker uw identiteitskaart of de Kids-ID van uw kind mee. Bij aankomst in het ziekenhuis kunt u immers inschrijven via het onthaal of zelf inschrijven via de kiosk. Kinderen kunnen met een Kids-ID ook ingeschreven worden via de kiosk.

### Checklist voorbereiding multidisciplinaire raadpleging

- ✓ Welke vragen heb ik?
- ✓ Welke therapeuten zou ik graag willen spreken?
- ✓ Welke attesten heb ik nodig?
- ✓ Welke voorschriften heb ik nodig?

## WAT ALS IK AANGEPASTE MATERIALEN EN ORTHOPEDISCHE HULPMIDDELEN NODIG HEB?

Vaak heeft een patiënt met CP nood aan orthopedische hulpmiddelen en/of materiaal. Het is belangrijk dat er een goed overleg is tussen het CP-team en de orthopedisch verstrekker. Hiervoor werken wij vanuit de raadpleging samen met V!go. Om deze communicatie met het CP-team te verzekeren, is er tijdens de raadpleging altijd iemand van V!go aanwezig, die u dan onmiddellijk kan helpen. U bent als patiënt echter vrij om een andere verstrekker te kiezen. Gelieve op de raadpleging kleinere apparaten (zoals enkel-voet orthesen of kniestrekkers) mee te brengen en voor elke raadpleging, eventueel met uw kinesitherapeut, goed na te kijken welke andere materialen vernieuwd moeten worden en voor welke apparaten u een voorschrift nodig hebt.

## WAT IS DE ROL VAN MIJN PRIVÉ-KINESITHERAPEUT TIJDENS DE RAADPLEGING?

Uw behandelend kinesitherapeut wordt uitgenodigd om de raadpleging zo vaak mogelijk bij te wonen. Op die manier kan informatie uitgewisseld worden en kan samen overlegd worden over de therapiedoelstellingen. Bij het verlaten van de raadpleging kan de therapeut een attest opvragen om een vergoeding aan te vragen voor zijn of haar aanwezigheid op de raadpleging. Bovendien vragen wij om ons bij elke raadpleging een [schriftelijk verslag](#) van uw privé-kinesitherapeut te bezorgen via [cp-kind-conventie@uzleuven.be](mailto:cp-kind-conventie@uzleuven.be) of [cp-volw-conventie@uzleuven.be](mailto:cp-volw-conventie@uzleuven.be) en daarbij duidelijk te vermelden wat de aandachtspunten in therapie zijn en welke vragen uw therapeut heeft voor het team van het CP-referentiecentrum.

## WAT ALS IK OF MIJN ZOON/DOCHTER ALLEEN MET EEN ARTS OF THERAPEUT WIL SPREKEN?

In sommige situaties is het wenselijk dat uw kind alleen met een arts of therapeut kan spreken of dat u als ouder uw vragen kunt bespreken zonder de aanwezigheid van uw kind. Bij jonge kinderen regelt u het best toezicht voor uw kind tijdens een apart gesprek. Heel specifiek voor adolescenten en volwassenen vragen wij aan ouders en zorgverleners om de nodige privacy te respecteren indien nodig.

# MET WIE KOM IK IN CONTACT BIJ HET CP-REFERENTIECENTRUM?

## ARTSEN

### Orthopedisch chirurgen



*prof. dr. Guy  
Molenaers*



*prof. dr. Anja  
Van Campenhout*



*dr. Maarten  
Van Nuffel*



*dr. Sandra  
Prinsen*

Orthopedie is de tak van de geneeskunde die aandoeningen van het bewegingsstelsel, zoals beenderen, ligamenten, gewrichten, pezen en spieren, behandelt. Het doel van de orthopedische opvolging en behandeling bij CP omvat:

- X het verminderen of reguleren van de spanning in de spieren en het voorkomen van spierverkortingen en beenderige deformiteiten:** vooral tijdens periodes van groei hebben spieren met verhoogde spierspanning het moeilijk om de lengtegroei van het bot te volgen en is het risico op verkortingen groot. Bij volwassenen zien we vaak problemen met overbelasting. Vooral op jonge leeftijd wordt gebruik gemaakt van conservatieve behandelingen (intensive kinesitherapie, orthesen, gipsen, medicatie of infiltraties met een spierontspannend middel).
- X het operatief corrigeren van sommige orthopedische afwijkingen zoals heup-, knie- of voetafwijkingen of verkortingen in het bovenste lidmaat.** De postoperatieve revalidatie na grotere procedures zoals gecombineerde multilevel-ingrepen, wordt gecoördineerd vanuit het CP-team.



## Kinderarts



*dr. Katleen Ballon*

De kinderarts zal **de algemene gezondheid en ontwikkeling van het kind opvolgen**. CP heeft immers niet alleen een impact op de motorische ontwikkeling van een kind, maar kan ook een invloed hebben op de visuele, schoolse, sociale en emotionele ontwikkeling. In samenwerking met de rest van het team, zal de kinderarts een inventaris maken van alle ontwikkelingsdomeinen van het kind. Op die manier kunnen de mogelijkheden van het kind ingeschat worden en kunnen de doelstellingen, in samenspraak met de familie, bepaald worden. De kinderartsen begeleiden uiteindelijk mee de overstap naar de raadpleging voor volwassenen.

## Kinderneurologe



*prof. dr. Els Ortibus*

De kinderneurologe is een kinderarts die zich gespecialiseerd heeft in de opvolging en behandeling van kinderneurologische aandoeningen. Dat wil zeggen: alle **problemen die veroorzaakt worden door het niet goed functioneren van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en/of de spieren**. Bij de opvolging van kinderen met CP heeft de kinderneuroloog speciale aandacht voor onder andere spasticiteit, wisselende tonus, epilepsie en centraal visuele stoornissen. Zij werkt samen met de neurochirurg, orthopedisch chirurg, de revalidatiearts en de paramedici een optimale spasticiteitsbehandeling uit. Daarnaast stelt zij indicaties voor meer gespecialiseerde technieken van spanningsreductie zoals selectieve dorsale rhizotomie en intrathecale baclofenpomp.

## Artsen fysische geneeskunde



*dr. Petra Pauwels*



*dr. Karen Craenen*

In overleg met de paramedici van het team, volgt de arts fysische geneeskunde het individueel revalidatieprogramma op om zo te komen tot een zo goed mogelijke sociale en professionele (re-)integratie

van de patiënt. De arts fysische geneeskunde is ook verantwoordelijk voor de indicatiestelling en het plaatsen van een baclofenpomp, de opvolging van patiënten met zo'n pomp en het regelmatig bijvullen ervan. Daarnaast is de arts fysische geneeskunde deel van het expertteam in de indicatiestelling voor andere vormen van tonusreductie zoals selectieve dorsale rhizotomie.

## Neurochirurgen



*prof. dr. Tom Theys*



*prof. dr. Bart Nuttin*



*dr. Philippe De Vloo*

Neurochirurgie richt zich op chirurgisch behandelbare aandoeningen van het zenuwstelsel, de schedel en de wervelkolom. Binnen het CP-team richt de neurochirurg zich voornamelijk op het plaatsen van een baclofenpomp en het uitvoeren van een selectieve dorsale rhizotomie.



Volgende artsen hebben ook een revalidatie-erkenning, wat wil zeggen dat ze een bijkomende opleiding hebben genoten als revalidatie-specialist en bijgevolg een erkenning hebben om revalidatiehulpmiddelen voor te schrijven en multidisciplinaire voorschriften te verstrekken:

- prof. dr. Guy Molenaers
- prof. dr. Anja Van Campenhout
- prof. dr. Els Ortibus
- dr. Petra Pauwels
- dr. Karen Craenen

## COÖRDINATOREN



Heidi Devolder



Inge Franki

De coördinatoren van de raadpleging **organiseren de multidisciplinaire raadpleging en de bijhorende administratieve processen** binnen het zorgprogramma. Zij organiseren de multidisciplinaire teamvergadering om dossiers te bespreken, teambesluiten te formuleren en het interdisciplinair overleg te stimuleren. Ze garanderen daarbij de opvolging van de verslaggeving van de multidisciplinaire dossiers zodat volledige dossiers ingediend worden bij de overheid.

Ze treden vanuit hun paramedische opdracht op als coach en begeleider van de patiënt en zijn familie, in samenspraak met de behandelende artsen. Zij houden ook contact met andere referentiecentra en internationale contacten indien nodig.

**Heidi Devolder** is het centraal aanspreekpunt voor de kinderen (e-mail [heidi.devolder@uzleuven.be](mailto:heidi.devolder@uzleuven.be) of tel. 016 33 85 03).

**Inge Franki** is het aanspreekpunt voor de volwassenen (e-mail [inge.franki@uzleuven.be](mailto:inge.franki@uzleuven.be) of tel. 016 34 03 59).

## PARAMEDICI

### Kinesitherapeuten



*Jos De Cat*



*Fien Geens*



*Evelien Moors*



*Sofie Colaes*



*Ben Cresens*



*Els Feys*



*Leen Peeters*

De kinesitherapeut van het CP-team heeft specifieke expertise in de gevolgen van een aangeboren hersenletsel op de motoriek. Bij de behandeling en opvolging van kinderen heeft de kinesitherapeut aandacht voor de normale én afwijkende motorische ontwikkeling. De kinesitherapeut zal, bij voorkeur samen met de ouders en de privé-kinesitherapeut, [bekijken hoe het kind gestimuleerd kan worden om nieuwe en meer aangepaste vaardigheden te ontwikkelen.](#)

- ✓ Hij helpt de ouders om beter de therapeutische noden van hun kind met zijn specifieke achtergrond te begrijpen en hoe in te spelen op zijn motorische vaardigheden.
- ✓ Hij zoekt samen naar mogelijke aanpassingen voor dagelijkse activiteiten, die aangepast zijn aan de eigen interesses en mogelijkheden van het kind.
- ✓ In samenwerking met de ergotherapeut en het team, kan de kinesitherapeut advies geven over de meest aangewezen wijze om het kind te dragen, te positioneren, te helpen bewegen in zijn dagelijkse activiteiten ...

Bij **volwassenen** heeft de kinesitherapeut **specifieke aandacht voor het fysieke aspect van tewerkstelling en bewegingsbelasting en de mogelijke impact daarvan op pijn en letsels**. Daarnaast zoekt de kinesitherapeut actief mee naar oplossingen voor pijnmanagement, aangepast materiaal en omgevingsaanpassingen om zoveel mogelijk onafhankelijkheid te stimuleren. De kinesitherapeut is bijvoorbeeld ook nauw betrokken bij de zoektocht naar een aangepaste sportactiviteit.

De kinesitherapeut werkt altijd nauw samen met het medische team en staat bovendien regelmatig in contact met de privé-kinesitherapeut, die hij helpt met therapeutisch advies en overleg.



## Logopedisten



Greet Gelin



Katrijn Miermans

Onze logopedisten zorgen voor de evaluatie en opvolging van de spraak en de talige vaardigheden. Aanvullend wordt er gekeken naar de communicatieve mogelijkheden en schoolse vaardigheden van de patiënt.

Ook zorgen zij voor een evaluatie van eventuele voedings- en/of slikproblemen.

## Ergotherapeuten



Nele Bertels



Griet Dequeker

De ergotherapeut evalueert de spel-en leermogelijkheden van een kind, de zelfredzaamheid, de deelname aan bezoldigd en onbezoldigd werk, en eventueel de deelname aan sport-en vrijetijdsactiviteiten. De ergotherapeut kan **nieuwe vaardigheden aanleren, adviezen geven, informeren over de uitvoering van omgevingsaanpassingen en de aanschaf van hulpmiddelen.**

## U kunt bij de ergotherapeut terecht voor:

- advies therapie arm en hand en advies handspalken
- advies om uw zelfredzaamheid te vergroten bij eten, wassen en kleden
- advies om uw zelfredzaamheid te vergroten bij school- of arbeidsvaardigheden zoals schrijven, computergebruik, knippen ...
- advies rolstoel en opmaak rolstoeladviesrapport (RAR)
- advies dagbesteding
- woningaanpassing en hulpmiddelen (advies VAPH)



## Sociaal werkers



Anja Brems



Leen Struelens

Onze sociaal werkers begeleiden familie en patiënten in het omgaan met veranderingen of beperkingen die gepaard gaan met hersenverlamming. Concreet betekent dat dat wij patiënten en hun familie ondersteunen in hun zoektocht naar:

- ✓ bestaande sociale en fiscale voorzieningen
- ✓ aanvragen van hulpmiddelen via het VAPH
- ✓ financiële vragen rond behandeling
- ✓ de balans tussen de zorgzwaarte en het gezin/werk
- ✓ de mogelijkheden rond opvang/ dagbesteding en werksituatie

## Psychologen



Lien Gaublomme



Michelle Raaijmakers

Onze psychologen van het CP-referentiecentrum hebben **aandacht voor de ruimere aspecten in de ontwikkeling**: naast de motorische ontwikkeling dient er immers ook aandacht te zijn voor de cognitieve ontwikkeling, het

leerproces, de taal, het sociale en communicatieve, gedrag en emotie. Een totaalbenadering kan ervoor zorgen dat de mogelijkheden zoveel mogelijk benut worden. De psychologen proberen een inschatting

te maken van de algemene ontwikkeling en werkt daarvoor nauw samen met het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen. Bij volwassenen is vooral de work-life-balans een aandachtspunt, naast de meer psychologische/psychiatrische problemen. Daarnaast werkt onze psychologe ook nauw samen met de collega's van het Centrum voor klinische seksuologie en sekstherapie.

De psychologen informeren over de mogelijkheden binnen onderwijs, tewerkstelling en de begeleidende diensten. Ze proberen om problemen zo vroeg mogelijk te onderkennen zodat we een gepaste doorverwijzing kunnen doen. Die inschatting gebeurt onder meer aan de hand van een gesprek, gebruik van vragenlijsten en informatieverzameling bij betrokken personen. De rol van de psychologe is voornamelijk informierend, adviserend en coördinerend.

## Diëtisten

De diëtisten zullen de lengte en het gewicht nameten en/of evalueren. Zij zullen **de voedingsinname bevragen en zo nodig een dieet of voedingsaanpassingen voorschrijven**. Die kunnen nodig zijn in het kader van:

- overgewicht
- ondergewicht
- allergie of voedselovergevoeligheid
- slikproblemen
- tekort aan bepaalde voedingsstoffen
- stoelgangproblemen
- ...

U kunt ook bij de diëtist terecht met vragen over (sonde)voeding en voor documenten ter tegemoetkoming voor sondevoeding via het ziekenfonds.



Wendy Willems



Joke Verheijen



## Verpleegkundigen



Monique De Reu



Caroline Tonneau

Onze verpleegkundigen zijn tijdens de raadpleging ook beschikbaar voor bloedafnames, specifieke wondzorg of andere vragen en problemen gerelateerd aan de dagelijkse verzorging.



## SECRETARIAAT



Ann Fort



Sylvia Pierco

Onze medewerkers van het secretariaat verzorgen de telefoonpermanentie en zijn beschikbaar voor het maken en het wijzigen van afspraken. Daarnaast verzorgen zij de communicatie en opvolging wanneer er specifieke vragen zijn voor de artsen.

## KINDERGENEESKUNDE EN VOLWASSENENZORG

Het CP-referentiecentrum van UZ Leuven heeft twee afzonderlijke raadplegingen: een raadpleging voor kinderen en een raadpleging voor volwassen patiënten met CP.

De raadpleging voor kinderen vindt plaats in campus Gasthuisberg, in het gebouw vrouw, kind en erfelijkheid. De raadpleging voor volwassenen vindt plaats in campus Pellenberg.

Tussen de leeftijd van 18 jaar en 21 jaar dragen wij het dossier over van de artsen die de kinderraadplegingen opvolgen naar de artsen van de volwassen raadpleging. Het dossier wordt dan uitgebreid doorgesproken zodat er een continuïteit wordt voorzien.

We voorzien op dat ogenblik ook een transitieraadpleging, een raadpleging waarop de artsen uw dossier samen bekijken en u ook samen zullen zien. Bij de [transitieraadpleging](#) is ook de coördinator van de volwassen raadpleging aanwezig.

## RELATIONELE EN SEKSUOLOGISCHE PROBLEMEN

Wij werken nauw samen met het centrum voor klinische seksuologie en sekstherapie (CeKSS), dat ondersteuning en advies geeft over de relationele impact die een fysieke of mentale beperking kan hebben op een relatie. Als u de seksuologen graag wilt spreken, geeft u dit best aan via arts en/of de psychologe, zij regelen dan een afspraak voor u. Samen met de seksuologen kunt u uitzoeken hoe u binnen een (intieme) relatie of seksueel contact uw gevoelens en verlangens vorm kunt geven. Vragen rond seksualiteit en gevoelens van jongeren kunnen besproken worden met onze psychologe en worden, indien nodig en gewenst, doorverwezen naar het CeKSS. Ook jongeren en hun ouders kunnen er terecht voor vragen rond seksualiteit en gevoelens daarover.



## HOE MAAK IK EEN AFSpraak BIJ HET CP-REFERENTIECENTRUM?

Een afspraak maken bij het CP-referentiecentrum kan via telefoon of via mail. Op werkdagen zijn wij tussen 8 en 12 uur telefonisch bereikbaar via het nummer 016 34 03 41 (kinderen) of 016 33 83 41 (volwassenen). U kunt ons ook altijd contacteren via e-mail op [cp-kind-conventie@uzleuven.be](mailto:cp-kind-conventie@uzleuven.be) (kinderen) of [cp-volw-conventie@uzleuven.be](mailto:cp-volw-conventie@uzleuven.be) (volwassenen). Gelieve heel duidelijk de naam, de geboortedatum en de reden voor de afspraak te vermelden. U houdt best rekening met een wachttijd van 3 tot 6 maanden daarom wordt u bij het verlaten van de raadpleging naar de medewerker aan de balie doorverwezen voor het maken van een nieuwe afspraak, rekening houdend met de termijn die de arts meegaf.

## WAT ALS IK VRAGEN HEB?

Voor administratieve vragen kunt u ons altijd telefonisch of via mail bereiken. Om de raadplegingen niet te verstoren, vragen wij u uitdrukkelijk om niet rechtstreeks contact op te nemen met uw behandelende arts. Wanneer u specifieke vragen hebt voor een bepaalde arts, mag u die vragen versturen naar [cp-kind-conventie@uzleuven.be](mailto:cp-kind-conventie@uzleuven.be) (kinderen) of [cp-volw-conventie@uzleuven.be](mailto:cp-volw-conventie@uzleuven.be) (volwassenen) met de vermelding van de specifieke arts waarvoor de vraag bedoeld is. Wij bezorgen de vragen dan aan uw behandelende arts die dan een antwoord zal formuleren of ten gepaste tijde rechtstreeks contact met u zal opnemen.

## WAT IS DE ROL VAN MIJN HUISARTS IN MIJN DAGELIJKSE OPVOLGING OP HET CP REFERENTIECENTRUM

Uw huisarts volgt uw gezondheid of die van uw kind op in eerste lijn. De huisarts blijft dan ook uw aanspreekpunt bij (acute) gezondheidsproblemen.

Hij verzamelt alle medische gegevens van de verschillende diensten in verschillende ziekenhuizen en heeft daardoor ook het best zicht op uw dossier. Het is dan ook belangrijk dat uw huisarts juist aangeduid staat in het medisch dossier. U kunt dit controleren wanneer u zich in het ziekenhuis aanmeldt en inschrijft.

Uw huisarts krijgt alle verslagen van het CP-referentiecentrum doorgestuurd.

Hij kan u ook helpen wanneer u tussen twee raadplegingen bij ons toch nood hebt aan voorschriften, aanvragen e-pathologie of in een aantal gevallen zelfs voor een aanvraag voor een orthopedische hulpmiddel.

Als uw huisarts vragen heeft bij het invullen van bepaalde documenten, kan hij altijd de verslagen van het CP-referentiecentrum consulteren of rechtstreeks contact met ons opnemen.

Wanneer u buiten de raadpleging op het CP-referentiecentrum toch een voorschrift nodig hebt, kunt u best uw huisarts consulteren.

## BELGISCH CP-REGISTER

Sinds enige tijd werken wij aan een Belgisch Register voor Patiënten met Cerebrale Parese (BeCPR). Dat betekent dat wij op een systematische en vertrouwelijke manier klinische informatie verzamelen in een centrale databank. Dat helpt ons om het aantal nieuwe patiënten met CP per jaar in België in kaart te brengen en om de evolutie van het aantal patiënten over de jaren heen op te volgen. Die informatie maakt onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van CP mogelijk.

U zult tijdens de loop van uw behandeling in het CP-referentiecentrum een informatiebrief ontvangen met meer informatie over het Belgisch CP-register. Als u na het ontvangen van deze brief graag meer informatie wilt over het register, kunt u contact opnemen met Inge Franki, tel. 016 34 03 59 of e-mail [inge.franki@uzleuven.be](mailto:inge.franki@uzleuven.be).



## NUTTIGE INFORMATIE

- ✓ [www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)
- ✓ [www.uzleuven.be/kindergeneeskunde](http://www.uzleuven.be/kindergeneeskunde)
- ✓ **Vlaamse patiëntenvereniging**  
<http://www.ievzw.be/>
- ✓ **Bobath vereniging**  
[www.bobath.be](http://www.bobath.be)

✓ **CP-babbelbox**

<http://www.ievzw.be/cp-babbelbox>

✓ **CP-conventie – Riziv**

<http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/locomotorische-handicaps/Paginas/hersenverlamming-cerebral-palsy.aspx> (of zoek op <http://www.riziv.fgov.be> via de zoekfunctie op 'hersenverlamming')

✓ **Nederlandse patiëntenvereniging**

<https://www.bosk.nl/cerebrale-parese/>

© oktober 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het CP-referentiecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op [www.uzleuven.be/brochure/700886](http://www.uzleuven.be/brochure/700886).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier  
via [www.mynexuzhealth.be](http://www.mynexuzhealth.be)  
of download de app

