

Bijlage Verslag invitational conference

Datum:	Vrijdag 6 mei 2022
Tijd:	15.00u-17.00u
ZOOM:	https://demedischspecialist-nl.zoom.us/j/91767346197?pwd=WVZgQlZOdk1KN2JXbnVnMEo4YUtsdz09
Aanwezig:	Annemieke Buizer (VRA, voorzitter), Marieke van Driel (CP-Nederland), Ilse Raats (CP NET), Pauline Aarts (EN), Petra van Schie (KNGF/NVKF), Arno ten Ham (NOV), Joke Geytenbeek (NVLf), Marjolijn Ketelaar (VRA), Marie-Anne Kuijper (VRA), , Jeroen Vermeulen (NVN), Mary Verhoeven (VIG), Toon Lamberts (Kennisinstituut), Florian Ham (Kennisinstituut).
Afwezig:	IGJ, NAPA, NFU, NHG, NIP, NVD, NVN, NVZ, OVN, Patiëntenfederatie Nederland, STZ, V&VN, VvOCM, ZiNL, ZKN, ZN, EN, NVPC, NVK.

1. Opening

Annemieke opent de vergadering om 15:00 uur en heet iedereen welkom.

2. Voorstelronde (naam, organisatie en functie)

- Annemieke Buizer: Afgevaardigd vanuit de VRA als voorzitter. Hoogleraar kinderrevalidatie Geneeskunde onderzoek en functioneren bij kinderen met Cerebrale Parese (CP).
- Joke Geytenbeek (NVLf): NVLF mist op de slide bij de genodigde partijen. Logopediewetenschapper en onderzoeker. Revalidatie Amsterdam UMC. Ervaring met kinderen met CP.
- Marianne Kuiper (VRA): (Kinder)revalidatiearts vanuit de VRA-werkgroep. Ook betrokken geweest bij het onderhoudsplan van de richtlijn.
- Marieke van Driel (CP-Nederland): Bestuur CP-Net en voorzitter CP-Nederland. Heeft Duits gestudeerd in Groningen en heeft verschillende adviserende rollen gehad bij de overheid. Esther zal samen met Marieke betrokken zijn bij de richtlijnwerkgroep.
- Jeroen Vermeulen (NVN): Hoogleraar kinderneurologie in Maastricht. Richt zich op onderzoek over kinderen met CP. Was ook betrokken bij de ontwikkeling van de 1e versie van de richtlijn en de revisie.
- Ilse Raats (CP-Net): Klankbordgroeplid. Geeft korte toelichting over CP-Net: Netwerk van zorgprofessionals, kinderen met CP, ouders van kinderen met CP en onderzoekers. Heeft 20 deelnemende zorginstellingen verenigd. Ilse heeft een achtergrond in Biomedische Wetenschappen en zal bij de richtlijn een rol hebben bij de implementatie.
- Paulien Aarts (EN): Ergotherapeut, senior onderzoeker. Heeft gewerkt als hoofd kinderrevalidatiekliniek. Voorzitter CP-Net. Expertise op het gebied van arm-/handvaardigheden (diagnostiek en behandeling).
- Petra van Schie (KNGF/NVFK): Kinderfysiotherapeut, onderzoeker in Amsterdam UMC. Heeft in het bestuur van de NVFK gezeten.
- Marjolijn Ketelaar (VRA): Onderzoeker kinderrevalidatie Nederland, bestuurslid CP-Net. Zit hier vanuit de werkgroep CP.

3. Toelichting doel van de bijeenkomst en proces richtlijnontwikkeling

Doel van de bijeenkomst is het verzamelen van input van verschillende partijen om uiteindelijk een complete richtlijn op te stellen. Hierbij wordt rekening gehouden met wat de stakeholders belangrijk vinden en wat er leeft. Hier zal bepaald worden welke punten wel en welke niet worden meegenomen in de richtlijn. Het zal een multidisciplinaire richtlijn worden met een plan de implementatie te verbeteren, welke aansluit op de praktijk en de bestaande zorgprocessen.

De doelstelling is het ontwikkelen van een multidisciplinaire, helder afgebakende richtlijn waarin de patiënt centraal staat.

Naast het ontwikkelen van de richtlijn wordt er patiëntinformatie ontwikkeld op Thuisarts.nl. De aanwezigen geven aan dat er nu nog niets staat op Thuisarts over CP en de wens is om algemene informatie op te nemen voor Thuisarts. In principe wordt Thuisartsinformatie alleen gebaseerd op de informatie uit de richtlijn, maar Toon en Florian zullen dit punt aankaarten bij de redacteurs van Thuisarts.

4. Onderhoudsplan richtlijn CP bij kinderen

Annemieke licht toe hoe de VRA tot het onderhoudsplan is gekomen. De oorspronkelijke richtlijn CP bevat 70 modules (2006). In 2015 zijn 10 modules gereviseerd en toegevoegd.

In 2020 is een plan gemaakt voor modulair onderhoud. Waar in de oude richtlijn onderscheid is gemaakt tussen het niveau van stoornissen en het niveau van functie, is er in het onderhoudsplan een voorstel gedaan tot een compactere richtlijnen, waarin deze niveaus zijn samengenomen. Hiermee is er in het onderhoudsplan een voorstel gedaan tot het intrekken van 10 modules en het herzien van 15 modules.

- Intrekken modules

Het voorstel is om 10 modules in te trekken. De modules betreffen onderwerpen die geen knelpunt meer zijn of modules waarin behandelingen staan beschreven die niet meer actueel zijn (zie dia 11 en 12 in de ppt).

- Top 8 geprioriteerde modules voor herziening (dia 13-15 in de ppt)

Van het voorstel voor het herzien van 15 modules zijn er 8 modules geprioriteerd voor deze richtlijnherziening. De aanwezigen hebben het volgende commentaar:

- Organisatie van zorg (#1): Marie-Anne Kuijper (VRA) vraagt zich af of 'ouderbeleving' de lading dekt en stelt voor om dit bijvoorbeeld psychosociale zorg te noemen. Het voorstel is om deze module op te splitsen, waarin de aanwezigen zich kunnen vinden.
- Effect van oefentherapie voor handvaardigheidsniveau CP (#6): Joke Geytenbeek (NVLF) voegt toe dat de genoemde systematische review van Novak meer behandelingen beschrijft. Bij de herziening zal een nieuwe search worden gedaan om de nieuwe evidence op te halen.
- Meerwaarde orthesen bij behandeling hand CP (#9): Pauline Aarts (EN) geeft aan dat deze module ook bij de geprioriteerde modules zou moeten staan, omdat het gebruik van orthesen is toegenomen de laatste jaren. Ilse Raats (CP-Net) geeft ook aan dat de achterban van CP-Net heeft aangegeven dat er nieuwe evidence is. Arno ten Ham (NOV) stemt in met het belang van het herzien van deze module.

- **Knelpunten**

Naast de ruimte voor het herzien van modules is er ruimte voor het ontwikkelen van nieuwe modules bij deze richtlijnherziening. In het onderhoudsplan staan een aantal knelpunten beschreven die aanleiding kunnen zijn voor het ontwikkelen van een nieuwe module. Daarnaast zijn er knelpunten aangedragen door 2 partijen die nu afwezig zijn vanuit de NVK en het netwerk NKR van de NVD:

- Diagnostiek cerebrale parese - Vaststellen gestoorde lichaamsfuncties;
- Behandeling op stoornis-niveau: gipsredressie. Deze is als nieuwe module toegevoegd bij de prioritering;
- Capaciteitenprofiel: past bij diagnostiek CP gestoorde lichaamsfuncties (fysieke belastbaarheid, motorische functies, sensorische functies, mentale functies, stem spraakfuncties) en prognose van de intensiteit van de extra zorgbehoefte;
- De inhoud van interventies (I in de PICO) is bij oefentherapie en functionele training nog onvoldoende omschreven;
- Dieetbehandelingsrichtlijn voeding bij CP.

→ Wanneer dit onderwerp wordt geprioriteerd door de werkgroep, dan is de wens van de aanwezigen om het netwerk NKR (van de NVD) de vragen voor de werkgroep.

- Wanneer is er wel en wanneer niet genetisch onderzoek nodig naar een eventuele onderliggende genetische oorzaak van de moeilijke start en secundaire asfyxie?:

→ Jeroen Vermeulen (NVN) geeft aan dat het advies is om eerst een MRI te maken. De kans dat daarna nog een genetische afwijking wordt gevonden is minimaal. Daarom is dit geen belangrijk knelpunt.

- Zorgnetwerk rondom CP: nu wordt zorg soms door primair neuroloog verzorgd, soms door kinderarts, soms door kinderarts EAA; moeten we dit zo houden (afhankelijk van de expertise per centrum)?

→ Kinderartsen hebben hun eigen zorgnetwerk ingericht. Dit netwerk is niet perse gekoppeld aan de revalidatie, wat volgens de aanwezigen een knelpunt is. Daarom is de wens om de NVK te vragen om iemand vanuit het zorgnetwerk te laten participeren in de klankbordgroep van de richtlijn zodat de sociale pediatrie ook vertegenwoordigd is. Toon licht toe dat het vrij is om leden toe te voegen aan de klankbordgroep, maar dit moeten wel leden vanuit beroepsverenigingen zijn. Bovendien moet dit proces transparant gebeuren (met belangenverklaring). Klankbordgroepleden kunnen niet actief meeschrijven aan de richtlijn. In dat geval moet een lid worden betrokken bij de werkgroep.

Met betrekking tot de dieetbehandelingsrichtlijn is het voorstel om het netwerk pas te vragen voor de werkgroep als er een module hierover wordt geprioriteerd. Joke voegt toe dat er ook internationale richtlijnen zijn hierover. Toon geeft aan dat je hier ook naar kan verwijzen in de richtlijn omdat dit wel de werkwijze is.

- Begripsniveau bepaling hoe en wanneer en met welke intervallen?

→ Joke Geytenbeek (NVLF) onderschrijft het belang van aandacht voor dit onderwerp, en is ook betrokken geweest bij onderzoek hierover. In de praktijk is begripsbepaling namelijk 'natte vinger werk', waar zeker behoefte is aan verbetering.

- Ethische aspecten; wanneer bespreken behandelbeperkingen?

- **Internationale richtlijn**

Recent de internationale richtlijn gepubliceerd. Marjolijn Ketelaar (VRA) is hierbij betrokken geweest en geeft een korte toelichting. De systematiek lijkt op wat er bij het Kennisinstituut wordt gedaan. Het proces staat in het artikel beschreven. Het is heel gedegen opgezet met concrete aanbevelingen. De vraag is of en hoe deze richtlijn in de Nederlandse Richtlijn geïmplementeerd kan worden. Toon licht toe naar de methodiek van de internationale richtlijn gekeken te hebben. Dit is goed uitgevoerd. Wel was de vraag tot wanneer de searches waren uitgevoerd (dit leek 2018), maar Marjolijn voegt toe dat er in mei 2020 nog een update heeft plaatsgevonden. De vraag is welke onderwerpen uit de

internationale richtlijn relevant zijn voor de Nederlandse richtlijn. Hier gaat de werkgroep mee aan de slag.

5. Rondvraag knelpunten

De aanwezigen worden gevraagd om knelpunten in te brengen die nog niet zijn aangedragen en/of aanvullingen te doen op de voorstellen die zijn gedaan:

Ilse Raats (CP-Net) geeft aan dat er veel knelpunten zijn genoemd over Organisatie van Zorg, welke in de huidige richtlijn 6 paragrafen (submodules) heeft. De vraag is of je met zoveel onderwerpen recht doet aan het onderwerp. Annemieke Buizer (voorzitter) licht toe dat er voor de genoemde knelpunten (intramuraal/extramuraal/informatievoorziening/ ouders) ook evidentie moet zijn om tot een aanbeveling te kunnen komen. Voor de Organisatie van Zorg module worden de volgende knelpunten genoemd:

- Samenwerking/communicatie intramuraal/extramuraal (en ouders);
- Netwerkvorming;
- Hoe weet men elkaar te vinden?;
- Ouderondersteuning: hoe kan je het beste als professional in gesprek met de ouders?;
- Transitie kindzorg naar volwassenenzorg.

Ilse Raats (CP-Net) stuurt een overzicht van deze genoemde knelpunten op naar Annemieke Buizer (VRA, voorzitter).

Toon Lamberts (Kennisinstituut) licht toe dat er met de werkgroep zal worden nagedacht over welke modules samengevoegd kan worden en welke niet. Daarnaast loopt er momenteel een Kwaliteitsstandaard, welke aandacht besteed aan transitiezorg. Kwaliteitsstandaarden zijn breder dan richtlijnen. Marieke van Driel (CP-Nederland) is betrokken en is nu bezig met een implementatietraject in samenwerking met de VRA. Wanneer mogelijk zal de Kwaliteitsstandaard worden gedeeld met Annemieke buizer (VRA, voorzitter), zodat de werkgroep kan nadenken over de plaats van de Kwaliteitsstandaard in de richtlijn.

Marieke van Driel (CP-Nederland) geeft aan dat de volgende onderwerpen erg belangrijk zijn: psychosociale kanten, diagnostisering en informatievoorziening voor ouders.

Toon voegt toe dat de werkgroep zal nadenken over welke onderwerpen in 1 (sub)module gevormd kunnen worden. Daarnaast loopt nu de kwaliteitsstandaard (breder dan een richtlijn), die ook aandacht besteed aan de transitiezorg. Ilse was hier niet van op de hoogte. Deze standaard zal terugkomen in de werkgroep. De vraag is of deze kwaliteitsstandaard ook aandacht is voor implementatie. Toon geeft aan dat hier meer aandacht aan wordt besteed dan normaal gesproken bij richtlijnen. Marieke van Driel (CP-Nederland), geeft aan hierbij betrokken te zijn, en doen een implementatietraject in samenwerking met de VRA. Ze geeft aan dat de huidige richtlijn veelomvattend is. Ze wil best een achterbanraadpleging doen, maar ze geeft aan dat vroege diagnostisering belangrijk is en ook het punt van de ouders. Wellicht is dit meer iets voor de werkgroep. Annemieke vraagt Marieke om alvast de standaard te delen. Marjolijn Ketelaar (VRA) voegt toe dat het onderwerp psychosociale zorg belangrijk is. Wel geeft ze aan dat de kwaliteitsstandaard breed is, en (niet alleen spastische CP). Psychosociale CP is wel wat anders dan de kwaliteitsstandaard. Toon Lamberts (Kennisinstituut) licht toe dat dat een verwijzing niet voldoet als er aandoening specifieke aanbevelingen worden opgenomen. In dat geval zal hier een aparte module aan moeten worden besteed. Voor dit geval moet de werkgroep gaan kijken in hoeverre dit onderwerp terug moet komen in de richtlijn. Toon Lamberts (Kennisinstituut) voegt toe dat de Organisatie van zorg module breed ingestoken kan worden. Er ruimte om submodules in te richten.

Mary Verhoeven (VIG) is later aangesloten bij de vergadering en benoemt de volgende knelpunten:

- Er zijn veel mengvormen van CP zijn, waarvan de herkenning lastig is. Annemieke Buizer (VRA, voorzitter) geeft aan dat deze richtlijn zich echt alleen richt op spastische CP en niet breed CP.
- Behandeling met botuline toxine in de praktijk niet haalbaar is vanwege beperkte OK tijd/plek. Algehele anesthesie wordt wel aanbevolen, maar vanwege beperkte tijd kunnen kinderen niet altijd flexibel behandeld worden en op het juiste moment. Internationaal gezien zijn hier wel andere opties voor (bijv. andere sedatietechnieken bij bepaalde subpopulaties). Annemieke Buizer (VRA, voorzitter) voeg toe dat er in de praktijk ook wordt gewerkt met bijvoorbeeld lachgas, en hypnose.
- Er is een discrepantie in de registratie van het gebruik. In Nederland is registratie lastig. Nederland heeft bijvoorbeeld geen registratie gekregen voor de onderste extremiteit, terwijl de rest van de wereld deze registratie wel heeft. Het is voor de werkgroep van belang dat dit bekend is. Geen registratie betekent dat er geen training kan worden gegeven of brochures kunnen worden gemaakt.

Arno Verhoeven (NOV) is ook later aangesloten. Hij benadrukt het belang van orthesen. Arno werkt bij 3 revalidatiecentra en ziet veel diversiteit in het gebruik van orthesen. Wanneer patiënten overgaan naar een andere kliniek is dat een probleem.

Marie-Anne Kuijper (VRA) geeft aan dat voeding vaak wordt vergeten. Het gewicht geeft niet altijd correlatie met spiermassa/vetmassa en dat er een misfit is tussen voeding intake en gewicht. Hier is ook nieuwe evidence voor en stelt voor om hier een module over toe te voegen. Joke Geytenbeek (NVLFF) bevestigt het belang van dit onderwerp en het gebrek aan aandacht hiervoor. Marie-Anne Kuijper (VRA) en Paulien Aarts (EN) kennen Dorine Snik. Zij is revalidatiearts en veel bezig met voeding. Ze vormt een team in de revalidatiekliniek voor kinderen met eetproblemen, welke veelal CP hebben. Daarnaast wordt Dorien van Benthem Beukenkamp genoemd. Marieke den Driel (CP-Nederland) voegt toe dat er een boek is verschenen in de webshop van CP-Nederland, waar veel interesse voor is. Voor patiënten is dit ook erg relevant, niet alleen wetenschappelijk/medisch gezien, maar ook praktisch gezien

6. Planning

De planning van deze richtlijnherziening is verdeeld in 4 fasen (Voorbereiding, Ontwikkeling, Commentaar en Autorisatie). Momenteel zitten we in de afronding van de voorbereidingsfase, waarin we de knelpunten inventariseren. Vervolgens zal de werkgroep de knelpunten gaan prioriteren en een definitief besluit maken over de onderwerpen in deze herziening in de ontwikkelfase. Ook wordt tijdens deze fase de inhoud van de richtlijn ontwikkeld. De ontwikkelfase duurt tot ongeveer juli 2023, waarna de genodigde partijen van vandaag zullen worden gevraagd om commentaar te leveren op de conceptrichtlijn. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn. Autorisatie van de wetenschappelijke verenigingen in de kerngroep is nodig. Andere partijen krijgen de richtlijn ook ter informatie of autorisatie vastgesteld (procedures hiervoor verschillen per partij/vereniging). Vervolgens wordt de richtlijn gepubliceerd (vanaf juni 2024).

7. Vervolgafspraken

Na deze bijeenkomst zullen de notulen worden verspreid onder de genodigden, waarna gelegenheid is tot commentaar en/of aanvullingen. De werkgroep zal alle besproken knelpunten bespreken, en een prioritering moeten maken. Gezien het budget/tijd moeten er keuzes worden gemaakt en is er geen vrijheid in het toevoegen van modules. Met deze prioritering wordt het raamwerk voor de richtlijn opgesteld. Alle aanwezigen ontvangen de overwegingen voor prioritering en het raamwerk.

Als de conceptrichtlijn gereed is zal deze ter commentaar aan alle genodigden worden verstuurd, er is dan gelegenheid commentaar/suggesties te leveren.

Joke vraagt zich af hoeveel ruimte er is voor modules. Annemieke licht toe dat we ons moeten houden aan 8 updates en 2 nieuwe. Dit is een geld-/tijds kwestie. Doel van vandaag is om alle knelpunten te inventariseren.

8. Sluiting

Annemieke dankt iedereen voor zijn/haar deelname en actieve participatie en sluit de vergadering om 17:00 uur.