Jaarverslag 2020

CP Nederland
vereniging van én voor mensen met cerebrale parese

Inhoudsopgave

1. Inleiding` 4
2. Ontmoetingen 5
3. Belangenbehartiging 7
4. Communicatie 9
5. Projecten 14
6. Medewerkers van het Landelijk Bureau 19
7. Fondsen 20
8. Vooruitblik 21

1 Inleiding

2020 gaat de geschiedenisboeken in als een bijzonder jaar. COVID-19 beheerst helaas nog steeds ons leven. Ondanks dat heeft CP Nederland contact weten te houden met de leden. In dit jaarverslag leest u hoe we ons hebben aangepast aan de online werkelijkheid.
Deze coronatijd heeft ons geleerd dat online ontmoetingen ook bijzonder en waardevol kunnen zijn. Op afstand en toch dichtbij. We hebben gemerkt dat er voordelen zitten aan digitale ontmoetingen. Natuurlijk hopen we zo snel mogelijk elkaar weer in levenden lijve te ontmoeten, maar online webinars en CP-cafés houden we er zeker in (daarover later in dit verslag meer).

Onze vereniging CP Nederland is een jonge vereniging met bovendien een nieuwe voorzitter. In september tijdens de online ALV stemden de leden in met de benoeming van Marieke van Driel als bestuurslid/voorzitter. Zij volgt Jan-Hein Evers op.

De bestuurssamenstelling vanaf september 2020 is:

- Marieke van Driel, voorzitter
- Luit Rietema, penningmeester
- Marcel Wentink, secretaris
- Laurens Rijpstra
- Mark Homan

In 2020 hebben we de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) van de Belastingdienst gekregen. Dat betekent dat de Belastingdienst ons ziet als goed doel. Mensen die ons geld schenken, mogen dat aftrekken van de belastingdienst. Het vergemakkelijkt het samenwerken met anderen.

Naar aanleiding van onze missie en visie hebben we in 2020 gewerkt aan een werkplan 2021. Eerder ging de aandacht vooral uit naar het opbouwen van de vereniging en alles wat daarbij komt kijken. In 2020 hebben we een begin gemaakt met het leggen van verbindingen met andere organisaties. We laten steeds meer zien wie we zijn. Zo zijn we bijvoorbeeld lid geworden van Ieder(in), zit de voorzitter van CP Nederland in het bestuur van CP-Net (samenwerking tussen zorgverleners, onderzoekers en ervaringsdeskundigen op het terrein van CP) en hebben we bijvoorbeeld tweedejaars studenten geneeskunde van de VU uitgelegd wat CP is en wat CP Nederland doet. Steeds meer organisaties weten ons te vinden. En dat is belangrijk. Alleen door samen te werken, bereiken we meer voor mensen met CP en hun naasten.

2 Ontmoetingen

Het bij elkaar brengen van mensen en het uitwisselen van ervaring en kennis is belangrijk voor CP Nederland. Ook in 2020 heeft CP Nederland diverse ontmoetingen georganiseerd, voor en met haar leden. Maar vanwege COVID-19 waren dit echter vaak online ontmoetingen, waar dit eerder altijd fysieke ontmoetingen waren. Deze online ontmoetingen bleken wel heel waardevol voor onze achterban en werden goed gewaardeerd.

Winterweek
Wat gelukkig nog wel (fysiek) door kon gaan was de Winterweek in februari in het Oostenrijkse plaatsje Au in het Bregenzerwald. De Winterweek bood een verzorgde reis aan voor het hele gezin, inclusief vervoer per touringcar, verblijf, verpleegkundige zorg, ADL-verzorging, excursies, eten en drinken. De deelnemers verbleven in het rolstoeltoegankelijke groepsvakantiehuis 'Hollandheim'. Activiteiten waren: skiën, langlaufen, sleeën of bi-uniquen. Ook zijn er in groepsverband excursies georganiseerd.

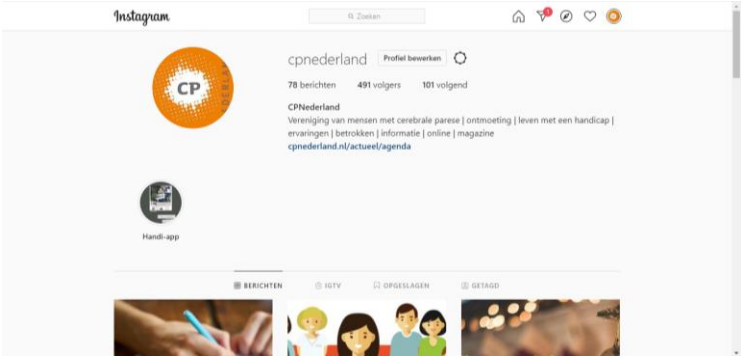
Regionale bijeenkomsten
Contact met en tussen leden van CP Nederland vinden wij erg belangrijk. In 2019 zijn we gestart met regionale CP Cafés. Op een laagdrempelige manier met elkaar in contact komen, ervaringen en tips uitwisselen over CP in het dagelijks leven of gewoon gezellig praten! Deze CP Cafés konden online doorgang vinden in 2020. 12 regionale bijeenkomsten hebben online plaatsgevonden met bijna 70 deelnemers. Twee activiteiten werden vanwege technische problemen en te weinig deelnemers geannuleerd. Voor de deelnemers is het lotgenotencontact heel waardevol.

Algemene Leden Vergadering
Ook de ALV moest online plaatsvinden. 13 leden namen de moeite om op zaterdagochtend 26 september in te loggen voor de ALV.

Landelijke dag Cerebrale Parese – online workshops
Het team Landelijke Dag bestaat uit een aantal enthousiaste vrijwilligers die normaal gesproken ieder jaar de landelijke dag van CP Nederland organiseren. Maar dat kon dit jaar helaas niet plaatsvinden vanwege de coronamaatregelen. Van 10 oktober tot en met 7 november organiseerde CP Nederland met haar vrijwilligersteam daarom elf online workshops en activiteiten als vervanging van de fysieke dag. De bijeenkomsten (workshops, presentaties en gespreksrondes), waaraan in totaal 120 mensen deelnamen, werden heel goed ontvangen.

Community online
Via de onlinekanalen van CP Nederland (Facebook, Twitter en Instagram) ontmoeten mensen met CP elkaar dagelijks. Ervaringen worden uitgewisseld en ideeën worden opgedaan. De community groeit nog steeds en voldoet duidelijk aan een behoefte van online contact. Veel ouders die net de diagnose van hun kind hebben gekregen zoeken contact met andere ouders.

In 2020 had de Facebookpagina van CP Nederland (@CPNederland) 5300 volgers. Daarnaast is er een besloten Facebookgroep voor mensen met CP en voor ouders van kinderen met CP: Cerebrale Parese Netwerk (2050 leden). Het Twitteraccount heeft 4477 volgers. In 2020 is er een LinkedIn profiel voor CP Nederland aangemaakt en zijn de eerste berichten gedeeld. CP Nederland wil ook met professionals haar netwerk onderhouden en uitbreiden. Op Instagram hebben we inmiddels 502 volgers.



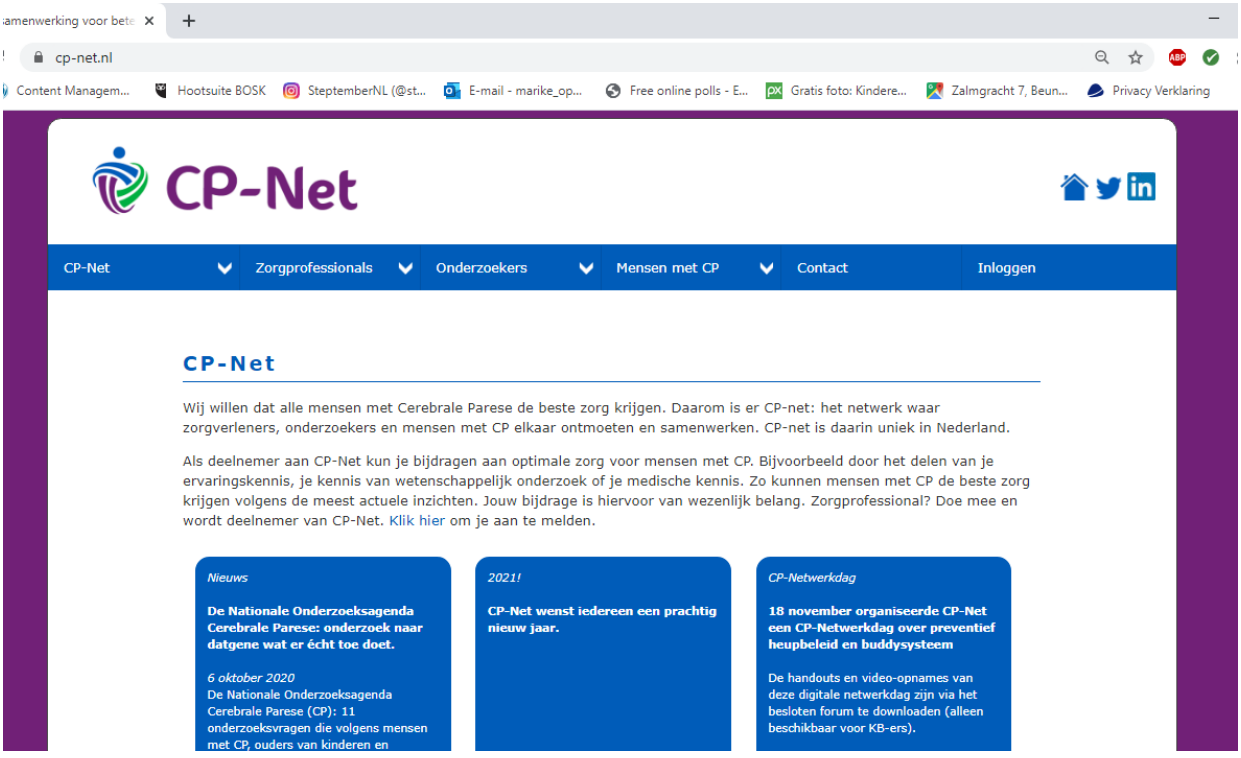
3 Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is een van onze speerpunten. In 2020 hebben wij weer kunnen meepraten, bijdragen aan en meebeslissen over diverse ontwikkelingen.

Landelijke Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie
Structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ouders in de kinderrevalidatie is van groot belang. Op deze manier moet ernstiger psychosociale problematiek worden voorkomen en de weerbaarheid, het zelfvertrouwen en de balans van kinderen en gezinnen worden vergroot. CP Nederland werkt samen met diverse partners uit het veld aan deze kwaliteitsstandaard, er is een bewustwordingscampagne voor professionals en er komt een evaluatie-instrument om professionals inzicht te geven in de mate van psychosociale zorg die zij verlenen. Het project is gestart in 2018 en loopt door tot 2021. In de zomer van 2020 organiseerden we met zowel jongeren met een beperking als met ouders van een kind met een beperking focusgroepen, waar belangrijke informatie naar voren kwam. Ook werd het literatuuronderzoek afgerond en zagen de eerste nieuwsbrieven over dit project het levenslicht.

Dit project wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, KFA en STEPtember.

CP-net
CP Nederland is partner van CP-Net. Uniek aan CP-Net is de samenwerking tussen zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP. CP-Net streeft ernaar dat alle mensen met een CP-zorgvraag in de eigen regio volgens de laatste stand van zaken kunnen worden behandeld. Samenwerking voor betere CP-zorg, dat is de missie van CP-Net. In een onafhankelijk netwerk van zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP wisselen we kennis en kunde uit met één doel: continue verbetering van de zorg voor mensen met CP. In 2020 is de voorzitter van CP Nederland ook toegetreden tot het bestuur van CP-Net. Op die manier is er een nóg efficiëntere samenwerking.



Netwerken

CP Nederland heeft diverse structurele contacten in het zorgveld, zo werken we al jarenlang samen met de KCRU Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht aan bijvoorbeeld projecten zoals PERRIN, en onderhouden wij contact met Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Ook werken we actief samen met diverse revalidatiecentra en professionals. Deze contacten zijn alleen en altijd gericht op verbetering van de zorg voor mensen met CP. In 2020 is CP Nederland ook lid geworden van Ieder(in), de belangenorganisatie voor mensen met een beperking. Met Revalidatie Nederland onderhouden we ook warme contacten. Mede dankzij de komst van de nieuwe voorzitter Marieke van Driel zijn alle contacten met het netwerk flink geïntensiveerd.

4 Communicatie

In 2020 geeft CP Nederland voor haar achterban twee keer het magazine ***Vieren!*** uit.
Vieren! is het gezamenlijke magazine van CP Nederland, SBH Nederland, Schisis Nederland en EMB Nederland. Elke vereniging heeft een eigen katern. In december verscheen het laatste gezamenlijke magazine. Vanaf 2021 heeft CP Nederland haar eigen digitale magazine.

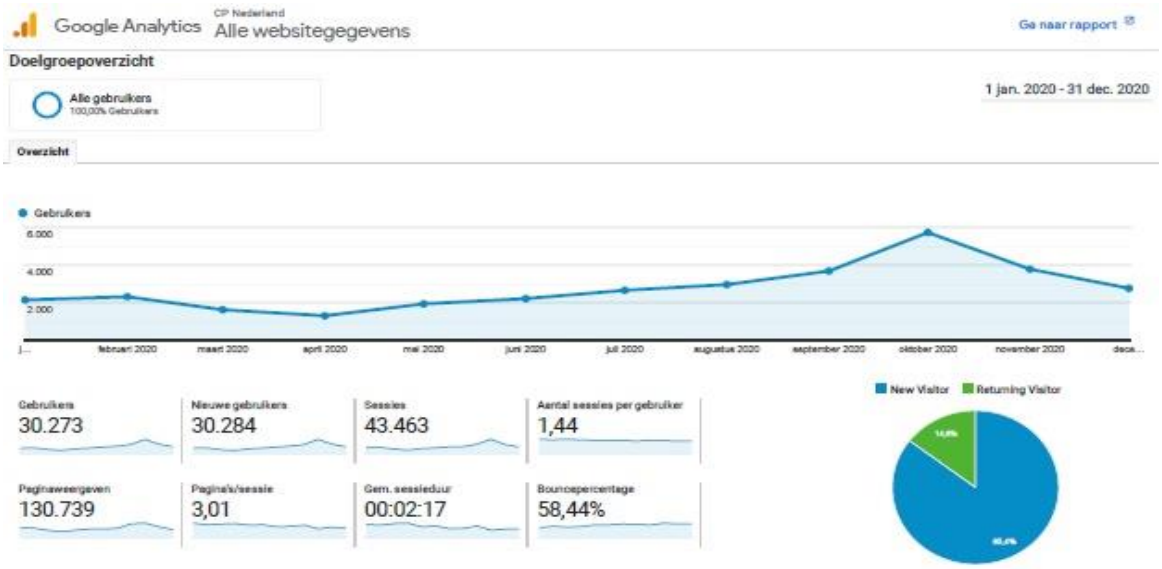
Het magazine *Vieren!* wordt gebruikt om informatie te delen over CP Nederland, projecten, onderzoek en nieuwe behandelingen. In ieder nummer is er veel ruimte voor de uitwisseling van ervaringskennis van ouders van kinderen met cerebrale parese, ervaringen van jongeren en volwassenen met CP.

In juni 2020 opende het hoofdartikel met korte portretten over de impact van de coronacrisis op het leven van o.a. mensen met CP.
In de twee magazines is aandacht besteed aan het onderzoeksprogramma PERRIN, aan het zorgpad 'Voeding, slaap en beweging' ontwikkeld door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en een artikel over de zoektocht naar de juiste fysiotherapeut met kennis van CP.
Daarnaast zijn verschillende ervaringsverhalen gepubliceerd zoals bijvoorbeeld het verhaal van Evelyn over hoe zij van haar beperking haar kracht heeft gemaakt (juni-nummer) en een interview over 'Omgaan met CP als je ouder wordt' in het kader van de campagne Ouder worden met een beperking in het decembernummer. *Vieren!* is verschenen in juni en december met een oplage van 2.600 exemplaren. De redactie bestaat uit vrijwilligers.

In 2020 gaf CP Nederland in april haar eerste nieuwsbrief uit. De nieuwsbrief is vier keer verschenen (april, juli, september en december) en verstuurd naar 663 abonnees.

Website CP Nederland (www.cpnederland.nl)

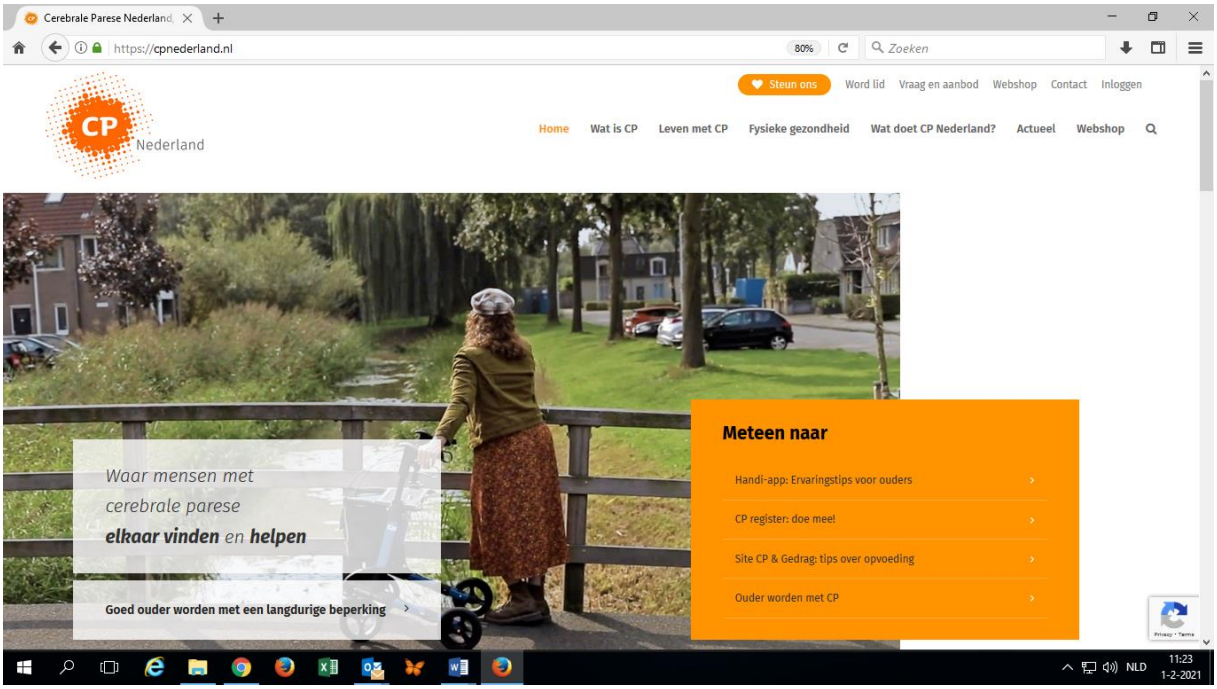
Natuurlijk hebben we ook de website www.cpnederland.nl om de leden van CP Nederland en anderen die geïnteresseerd zijn te kunnen informeren. De website had in 2020 10894 views per maand.



In 2020 is gestart met het aanvullen van de content voor volwassenen met CP. Hiertoe is een panel van ervaringsdeskundigen samengesteld en zijn thema's, tips, ervaringen verzameld. Professionals worden geraadpleegd daar waar nodig. In 2021 zullen de thema's één voor één online geplaatst worden.

Het onderdeel 'Fysieke gezondheid' over kinderen met CP is uitgebreid met interessante video's (zie still) van het symposium 'Fysieke gezondheid' dat in oktober 2020 plaatsvond.

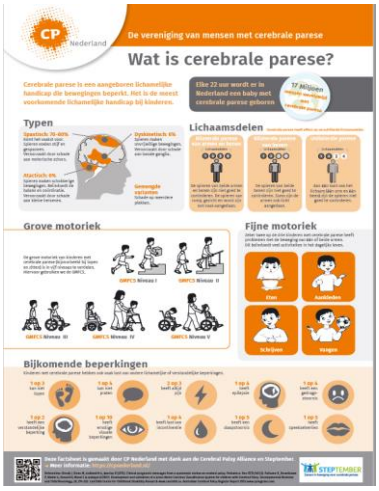
Via de website gaf CP Nederland ook informatie over CP en Covid-19 en nodigde mensen met CP uit om hun vragen en zorgen te delen via de besloten Facebookgroep Cerebrale Parese Netwerk of om telefonisch contact op te nemen.



Blogs
Verschillende bloggers delen hun verhalen over leven met cerebrale parese. Deze blogs worden gedeeld via de social media en hebben een mooi bereik.

Publicaties

Poster updates
We hebben de poster *Wat is cerebrale parese* vernieuwd, zodat het logo van CP Nederland er op staat, in plaats van het oude BOSK logo, daarnaast ook het nieuwe STEPtember logo geplaatst. De posters *Beweeg je fit met cerebrale parese* en *Ouder worden met cerebrale parese* hebben ook een layout aanpassing gekregen en alle logo's zijn vervangen (ook die van externe organisaties). En daarnaast is de *look and feel* in de stijl van CP Nederland gezet.



Boek 'Alles wat je wil weten over eten als je kind cerebrale parese heeft'

CP Nederland startte in 2019 met het ontwikkelen van een boek over CP en voeding, voor ouders van een kind met CP. Omdat eten en drinken zo enorm van belang zijn voor de groei en de ontwikkeling van een kind, wil je er als ouder altijd voor zorgen dat je kind alle essentiële voedingsstoffen binnenkrijgt. Als dit door CP niet vanzelf gaat en er problemen zijn met eten en drinken, is het lastig voor ouders om de juiste informatie hierover te vinden. Verhalen van andere ouders of tips van professionals zijn op dat moment zeer welkom.

Om die reden hebben we dit boek geschreven, met feitelijke informatie, ervaringsverhalen van ouders, en zinvolle suggesties en adviezen van artsen, diëtisten en logopedisten. Hopelijk helpen we hiermee ouders op weg in de zoektocht naar '*Alles wat je moet weten over eten, als je kind CP heeft*'. Uiteraard is het boek ook een waardevol document voor professionals.

Alles wat je moet weten over eten is mogelijk gemaakt met de opbrengsten van STEPtember.

Brochure 'Beroepsopleiding kiezen, voor jongeren met CP light'

Voor jongeren met een lichte vorm van cerebrale parese (CP Light) die op het punt staan een beroepsopleiding te kiezen ontwikkelden we deze folder. Ieder beroep en dus ook elke beroepsopleiding vraagt zo zijn eigen specifieke vaardigheden. Vaak heb je daar wel een beetje een beeld van, maar is het moeilijk voor je om vooraf goed in te schatten of en op welke manier je specifieke vaardigheden kunt uitvoeren met de beperkingen die jouw vorm van CP met zich meebrengt. Deze brochure geeft je tips en informatie, en helpt je ook om het gesprek hierover aan te gaan op school of op de werkplek van je keuze. Ook jongeren met wat ernstigere vormen van CP die voor deze keuze staan hebben baat bij deze informatie.

Deze brochure is mogelijk gemaakt met de opbrengsten van STEPtember.

Brochure Rijbewijs

Voor mensen met een beperking zorgt het halen van een rijbewijs voor een stukje meer zelfstandigheid en vrijheid. CP Nederland heeft daarom een brochure gemaakt “Een rijbewijs behalen als je CP hebt. Wat komt er allemaal bij kijken?

Deze brochure is mogelijk gemaakt met de opbrengsten van STEPtember.

5 Projecten

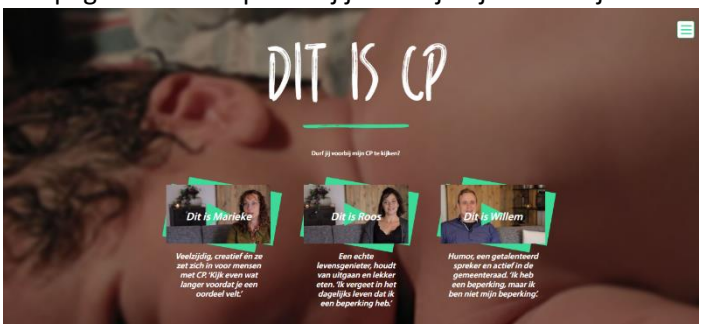
Dat kan ik zelf wel

Een campagne voor jongeren met een lichamelijke beperking. Deze campagne helpt jongeren om mensen in hun omgeving duidelijk te maken dat zij zelf het heft in handen hebben en weten wat ze willen. De campagne ging begin 2019 van start. In 2020 hebben we de basis gelegd voor de website, brochure en lespakket dat we uit willen sturen aan Mytylscholen. In 2021 zullen we dit afronden.

Dit project wordt gefinancierd door Het Gehandicapte Kind en KFA.

Voorlichtingscampagne Dit is CP

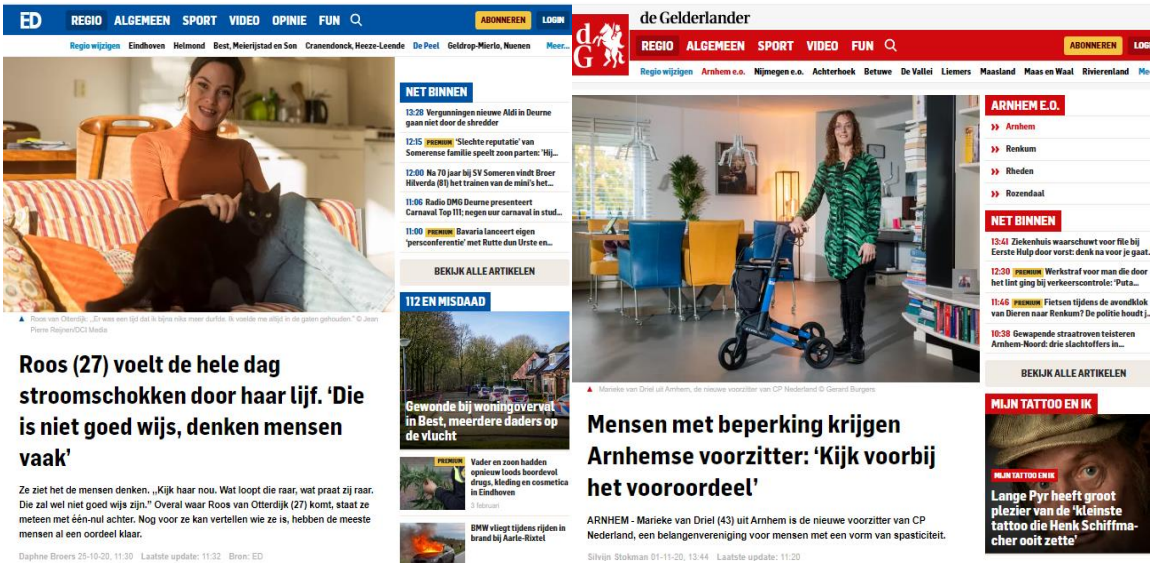
CP Nederland lanceerde half oktober **'**Dit is CP', een jaarlijkse mediacampagne om meer bekendheid te geven aan cerebrale parese. Hoewel de meest voorkomende, lichamelijke beperking bij kinderen, is CP de minst bekende, waardoor mensen snel hun oordeel klaar hebben. In 2020 was de campagneboodschap: Durf jij voorbij mijn CP te kijken?



In deze editie waren Marieke van Driel (43 jaar), Willem van den Elsen (28 jaar) en Roos van Otterdijk (27 jaar) de hoofdpersonen. In drie video's vertelden zij over hoe zij in het leven staan, wie ze zijn als mens en hoe zij omgaan met de gevolgen van CP. Marieke: 'Mensen denken vaak als ze me zien, dat ik ook verstandelijk iets mankeer, en daardoor diskwalificeren ze mij een beetje en sta ik al 1-0 achter. Wat belangrijk is: probeer te kijken wat er nog meer achter de mens zit, kijk even wat langer voordat je een oordeel velt.' Aan de hand van een quiz werden mensen op een laagdrempelige manier bereikt om zich te verdiepen in CP. De campagne is uitgezet via Facebook, Instagram en Google Ads en had een groot bereik.

Er is zowel in het Eindhovens Dagblad als in De Gelderlander (zie ook afbeeldingen volgende pagina) aandacht besteed aan de campagne Dit is CP.
https://www.ed.nl/de-peel/roos-27-voelt-de-hele-dag-stroomschokken-door-haar-lijf-die-is-niet-goed-wijs-denken-mensen-vaak~a0a72186/

https://www.gelderlander.nl/arnhem/mensen-met-beperking-krijgen-arnhemse-voorzitter-kijk-voorbij-het-vooroordeel~abf336fb/



Deze campagne is mogelijk gemaakt met de opbrengsten van STEPtember.

STEPtember 2020

Van 1 tot en met 28 september werd de sponsoractie STEPtember georganiseerd. 7.500 deelnemers deden mee en zetten elke dag 10.000 stappen voor mensen met cerebrale parese. Er werd € 462.015,- opgehaald, een fantastisch resultaat!

Dit jaar is er een nieuwe website gelanceerd, met een nieuw logo. Ook op social media is er via de Facebook pagina STEPtember veel aandacht geweest voor dit event. Deelnemers werden uitgenodigd foto's en filmpjes te delen in het thema 'Samen in beweging voor cerebrale parese'. Met de opbrengst zijn we in staat om producten te ontwikkelen voor mensen met cerebrale parese, de jaarlijkse voorlichtingscampagne vorm te geven en onderzoek te financieren.
Deze cartoon werd speciaal voor STEPtember gemaakt door LOKO Cartoons.

Handi-app:

CP Nederland presenteerde (samen met SBH Nederland) in 2020 de Handi-app waarbij oude (eerder verschenen in boekvorm) en nieuwe tips van en voor ouders van een kind met een beperking werden verzameld. De Handi-app is beschikbaar via Google Play en de App Store.

Dit project werd gefinancierd door ZonMW.

Rolstoelvaardigheid

Ook in 2020 gaven we in samenwerking met K-J Projects, rolstoelvaardigheidstraining voor kinderen in de leeftijd van 4-16 jaar op diverse locaties in Nederland. Door deze trainingen worden zij vertrouwder en vaardiger met hun rolstoel. Hierdoor groeit hun zelfvertrouwen en vergroot het hun fysieke en mentale zelfstandigheid. Het project is gestart in 2019 en loopt door tot 2021.

Dit project wordt gefinancierd door Het Gehandicapte Kind.

Wat beweegt jou
Er worden in samenwerking met Hogeschool Utrecht toolboxen ontwikkeld die de participatie en beweegactiviteiten van kinderen met een beperking verbeteren. CP Nederland neemt deel in vergaderingen waar we vanuit ouderperspectief input geven.

Nederlands CP register
Het Nederlands CP register combineert een follow-up- met een behandelregister en heeft tot doel de zorg voor kinderen met cerebrale parese (CP) te verbeteren, meer op maat te bieden en secundaire gevolgen van CP te voorkomen.

Ook voor het Nederlands CP register bracht de coronapandemie de nodige uitdagingen met zich mee. Na de mijlpaal van het tweede projectjaar – de live gang van het Nederlands CP register begin 2020 - volgde al gauw een afschaling van de zorg voor kinderen met cerebrale parese. Alleen de heel urgente behandelingen en operaties gingen door, maar de reguliere follow up kwam stil te liggen. Dus ook de inclusie van kinderen in het register. Maar zoals we op meer vlakken zagen, was de veerkracht in de kinderrevalidatie groot. Na de eerste schok gingen de medewerkers in de eerste vijf pilotcentra op zoek naar creatieve manieren om de kinderen toch te kunnen zien (via beeldbellen) en om ouders alvast te benaderen met de vraag of ze mee wilden doen met het register. We zijn verheugd dat er ondanks de pandemie op dit moment toch 130 kinderen in het register zijn geïncludeerd. Mooi resultaat is ook dat ouders heel enthousiast zijn over het register, graag mee willen doen en het nut van het register goed inzien.

In het derde projectjaar hebben we verder gewerkt aan:

- Inhoudelijke uitbreidingen. De volgende behandeling – chirurgie onderste extremiteiten - is toegevoegd. In het komende jaar volgen nog meer behandelingen.
- De voorbereidingen voor het dashboard waarin zowel behandelaars als ouders en kinderen feedback uit het register kunnen krijgen. Hiermee kan de ontwikkeling van de kinderen gevolgd worden en kunnen behandeleffecten ingezien worden. Alle ingrediënten daarvan zijn gereed, de komende maanden wordt dit verder vormgegeven. We hebben daarin samengewerkt met de registerraad en het registerpanel.
- Online trainingen, presentaties en bijeenkomsten. We zijn erin geslaagd om op deze manier het werk voort te zetten. Het voordeel van de online trainingen was dat we doorgaans per centrum meer mensen hebben bereikt, omdat een online sessie zonder reistijd makkelijker tussendoor te plannen is. Ook konden er meer mensen van andere locaties meedoen. Op 29 oktober 2020 hadden we onze jaarlijkse bijeenkomst. Een inspirerende bijeenkomst met meer deelnemers dan normaal: een mix van ervaringsdeskundigen, onderzoekers, kinderrevalidatieartsen en andere specialisten. Pioniers deelden hun eerste ervaringen, er waren demo’s van het toekomstige portaal/dashboard en we brainstormden samen over de toekomst.

- De opstart in de vijf nieuwe centra – Merem, Heliomare, Libra, Roessingh en Revant. Alle voorbereidingen voor de opstart van het register zijn getroffen: teams zijn getraind en Heliomare is als eerste van start gegaan. De andere vier volgen spoedig. En later dit jaar beginnen we met de voorbereidingen voor de landelijke uitrol.
- Communicatie over het register. We hebben tijdens het project veel over het register gecommuniceerd. Het draagvlak voor het Nederlands CP register is bijzonder groot, de wachtlijst voor uitbreiding groeit. De waarde die het register heeft voor de patiënten wordt niet alleen door de patiëntengroep zelf gezien, maar wordt ook daarbuiten opgemerkt.
  Tot slot: Om kinderen en ouders ook online en van tevoren te kunnen informeren over het Nederlands CP register is er naast de al bestaande folders een informatieve en wervende animatie gemaakt, te vinden op www.cpregister.nl en https://www.youtube.com/watch?v=JUUZ7kO5BVA. Deze animatie is ook vertaald in het Engels, Turks en Arabisch, zodat we ook mensen bereiken die het Nederlands niet machtig zijn.

Het Nederlands CP register is tot stand gekomen met subsidie van Innovatiefonds Zorgverzekeraars, HandicapNL, Phelps Stichting voor Spastici, Dioraphte, STEPtember en ZonMw.

Sterkere ouders, evenwichtige kinderen. Omgaan met het gedrag van kinderen met CP
Het boek *Gedrag en emotie bij kinderen met CP* heeft bij veel ouders (en professionals) erkenning gegeven en inzicht dat het gedrag van kinderen met cerebrale parese (CP) soms echt anders is. Maar hoe ga je daar als ouders mee om? Hiervoor hebben we het project Sterkere ouders, evenwichtige kinderen opgestart, namelijk hoe ga je als ouder om met het gedrag van een kind met CP. Samen met ouders verzamelen we vragen, ervaringen en tips. Met gedragsdeskundigen uit de kinderrevalidatie beschrijven we info en antwoorden. Alle input wordt verwerkt in een e-learning, zodat ouders thuis met hun vragen aan de slag kunnen wanneer het hen uitkomt. Deze e-learning, tips en filmpjes zijn begin 2020 beschikbaar gekomen via de website www.cpengedrag.nl.

Dit project werd gefinancierd door HandicapNL, Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Het Gehandicapte Kind.

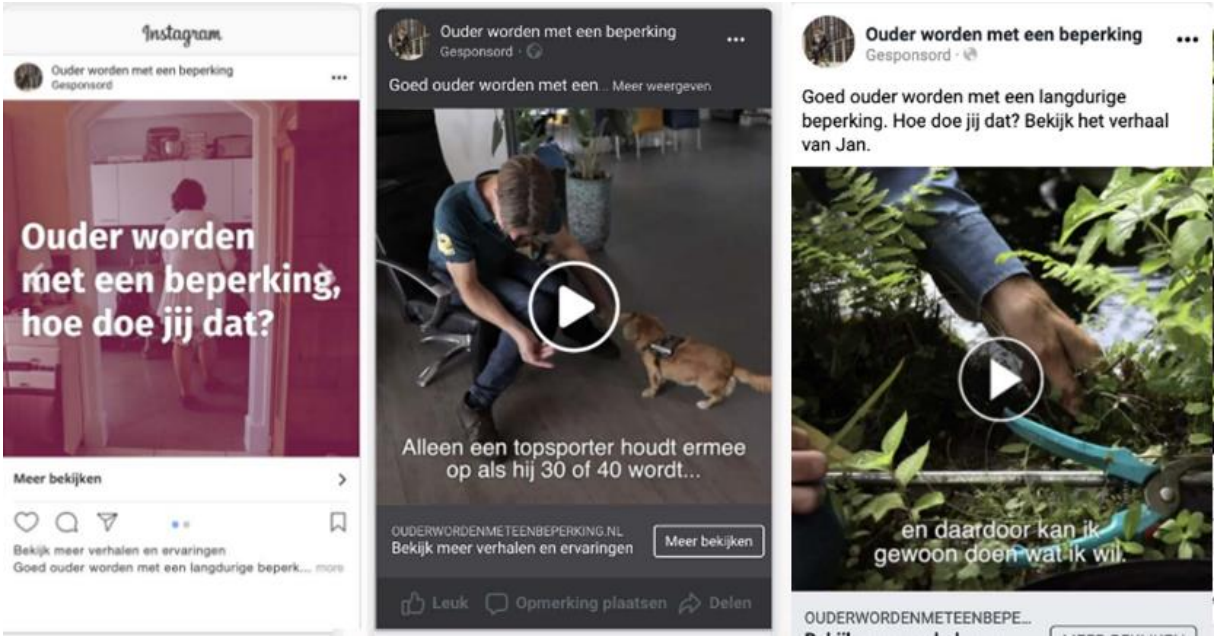
Online themabijeenkomsten
In het kader van lotgenoten contact willen we in samenwerking met revalidatiecentra in het land regionale themabijeenkomsten organiseren. Bij deze bijeenkomsten staan uiteenlopende thema's voor een deel van de doelgroep centraal. Op deze themabijeenkomsten staan informatievoorziening, ervaringsuitwisseling en inspiratie om zelf aan de slag te gaan centraal.
Door samen te werken met de revalidatiecentra benutten we elkaars expertise, creëren we mogelijkheden om niet alleen leden van CP Nederland te bereiken, maar alle ouders van, en mensen met CP die in de revalidatie in behandeling zijn. We gaan dit in 2021 oppakken maar hebben in 2020 financiering hiervoor ontvangen.

Dit project wordt gefinancierd door Phelps Stichting voor Spastici

Empowerment 40 plus

CP Nederland en SBH Nederland startten in samenwerking met Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam met de campagne ‘Goed ouder worden met een langdurige beperking. Hoe doe jij dat?’ Ouder worden met een langdurige beperking vraagt veel van je lichaam en je eigen veerkracht. Wanneer je vanaf je geboorte een lichamelijke aandoening hebt of deze al op jonge leeftijd gekregen hebt, kun je eerder in je leven met ouderdomsklachten te maken krijgen. Deze klachten hebben mogelijk invloed op de ondersteuning en zorg die je nodig hebt, en op de wijze waarop jij je leven wilt leiden. Hoe ga je hiermee om? Wat kan je doen om zo gezond en fit mogelijk te blijven? We hebben hiervoor een leermodule ontwikkeld die mensen gratis kunnen volgen. Deze leermodule is ontwikkeld in nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen.
Ook ontwikkelden we drie filmpjes, waarin Robert, Jan en Esther de hoofdrol hebben, alle drie volwassenen met een beperking.

De social media campagne is zeer succesvol gebleken. Hieronder een aantal uitingen op Facebook en Instagram die we hebben geplaatst, en daaronder cijfermatig in beeld wat het aantal views was van de video’s en de e-learning.



152.00 mensen hebben minstens 15 seconden van de video bekeken. Daarvan hebben 41.000 mensen de video uitgekeken. Tussen 12 november (start campagne) en 31 december klikten 2.300 mensen door van de website naar de e-learning module.

Dit project is uitgevoerd door CP Nederland en SBH Nederland in samenwerking met Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam en daarnaast nog financiering vanuit STEPtember.

6 Medewerkers van het Landelijk Bureau

Het Landelijk Bureau is er voor het verrichten van ondersteunende werkzaamheden voor de vier verenigingen die per 1 januari 2019 zijn ontstaan uit de BOSK. In 2020 is de werkgever aangepast en is van de vereniging CP Nederland overgegaan naar de nieuw opgerichte Stichting Het Landelijk Bureau. Zij is tevens de werkgever van alle bureaumedewerkers.

Op het Landelijk Bureau werkten in 2020 de volgende parttime medewerkers:

- Maureen Bult-Mulder — Projectmanager
- Jan-Hein Evers — Directeur a.i.
- Janneke Hazelhoff — Projectmanager CP Register
- Karen Mogendorff — Projectmanager
- Corine van Rijswijk — Adviseur Communicatie
- Katja Ronkes - Agerbeek — Officemanager
- Rita Soerjoesing — Ledenadministratie
- Katrin Sturhan — Vrijwilligerscoördinator
- Cor Tomassen — Financiële administratie
- Diederik Vermeulen — Projectmanager onlinecommunicatie
- Diana Wiegerink — Projectmanager
- Marike Willems- Op het Veld — Projectmanager

2020 was een bijzonder jaar waarin we veel steun hebben ontvangen van de vele vrijwilligers en medewerkers. Het bestuur van CP Nederland bedankt we al deze medewerkers, vrijwilligers en leden voor hun inzet in 2020.

7 Fondsen

Al deze activiteiten en projecten hadden niet gerealiseerd kunnen worden zonder de steun van alle partners, fondsen en sponsoren, in alfabetische volgorde.

- Dioraphte
- HandicapNL
- Het Gehandicapte Kind
- Innovatiefonds Zorgverzekeraars
- Kenniscentrum Zorginnovatie
- Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting
- Phelps Stichting voor Spastici
- STEPtember
- ZonMW

We willen graag al deze belangrijke partijen bedanken voor hun steun in 2020! We hopen dat zij ook in 2021 en verdere jaren het belangrijke werk van CP Nederland willen blijven ondersteunen.

8 Vooruitblik 2021

Alles wat CP Nederland doet, is van groot belang. In 2021 werken we voor het eerst met een werkplan. In het werkplan zijn een aantal speerpunten opgeschreven.
In 2021 leggen we meer nadruk op volwassenen met CP en dan specifiek op de zorg voor volwassenen. We merken dat daar nog een wereld te winnen valt.

Ook willen we meer doen aan de vindbaarheid van onze vereniging voor mensen die ons nog niet kennen. We willen vertellen wat we doen, en doen wat we zeggen. Voor onze leden en ook niet-leden. Daarom maken we in 2021 een (marketing)communicatieplan.

CP Nederland is een vereniging voor en door mensen met CP. Om meer mensen te kunnen ondersteunen, willen we meer leden. We starten daarom een ledenwerf campagne.
In 2021 willen we nog meer vrijwilligers inzetten binnen onze vereniging. Zij zijn onmisbaar en kunnen onze kennis verder brengen. Ervaringsdeskundigheid wordt steeds belangrijker, ook in de zorg of bij de overheid. In 2021 willen we ervaringsdeskundigheid daarom verder uitbouwen.
Ten slotte willen we onze sponsoractie STEPtember nog beter in de markt zetten. Het bestuur neemt hiervoor meer de regie in eigen handen.

Kortom: werk aan de winkel. We hebben er zin in!