



Beleid en strategie 2021-2026

Wat is CP?

Elke 22 uur wordt in Nederland een baby met cerebrale parese (CP) geboren. Dat zijn er 400 per jaar. CP is de meest voorkomende lichamelijke beperking bij kinderen. De oorzaak is een vroege of aangeboren beschadiging in de hersenen.

Er zijn verschillende varianten van CP. Spasticiteit komt vaak voor bij mensen met CP. Dan zorgt een beschadiging van de motorische schors voor stijve en gespannen spieren. Bij andere varianten maken de spieren schokkerige of onvrijwillige bewegingen. CP kan effect hebben op verschillende lichaamsdelen: op armen én benen, op beide benen of op arm en been aan één kant van het lichaam. CP kan de grove en de fijne motoriek beïnvloeden. En komt in verschillende gradaties voor.

Om een voorbeeld te noemen: sommige kinderen met CP kunnen lopen, anderen zitten in een rolstoel. Twee op de drie kinderen met CP hebben moeite om hun armen te bewegen. Dan zijn veel dagelijkse activiteiten een uitdaging. Denk aan eten, aankleden, schrijven en bijvoorbeeld een bal vangen.

Maar dat is nog niet alles. Eén op de vier kinderen met CP kan niet praten, één op de vier heeft epilepsie, één op de vier heeft gedragsproblemen en één op de vier heeft last van incontinentie. Eén op de twee heeft een verstandelijke beperking. Twee op de drie hebben altijd pijn. Eén op de vijf heeft een slaapstoornis, ook heeft één op de vijf last van speekselverlies.

Kort samengevat: CP heeft ontzettend veel verschijningsvormen. Mede daardoor is CP een relatief onbekend begrip. Ter vergelijking: er zijn meer mensen met CP dan met bijvoorbeeld MS of ALS. En toch zijn MS en ALS veel bekender.

Kinderen met CP worden groot. In Nederland zijn zo'n 30.000 volwassenen met CP. Vaak komen ze er pas op latere leeftijd achter dat ze CP hebben. Ook dat komt waarschijnlijk doordat CP zoveel verschillende verschijningsvormen heeft.

Leven met CP

Ondanks al die verschillen hebben mensen met CP – jong én oud – één ding gemeen: meedoen is niet vanzelfsprekend. Leven met CP, de juiste zorg vinden, het gaat allemaal niet vanzelf. Zeker omdat CP hun leven elke keer weer beïnvloedt. Op allerlei manieren en vaak onverwacht. Dan is het fijn als iemand ze een steuntje in de rug geeft. CP Nederland wil die steun zijn, voor mensen met CP en ouders van kinderen met CP. Wij gaan en staan voor meedoen en geaccepteerd zijn. En dat lukt steeds beter.

Dankzij reacties als “Ik ben niet de enige”, “Er gaat een wereld voor mij open”, “Door de starterskit realiseerde ik mij dat ik ook stil mag staan bij de mooie momenten met mijn kind” en “Superfijn dat jullie iets delen over volwassenen met CP, er zijn een hoop herkenbare dingen waar ik tegenaan loop” weten we dat we op de goede weg zijn.

Droom

In dit beleid- en strategieplan beschrijven we hoe we mensen met CP willen steunen. We willen ze helpen de regie over hun eigen leven te pakken. We willen de zorg en behandeling verbeteren. En we willen een stevige stempel drukken op het (landelijk) beleid. Dat zijn drie belangrijke speerpunten. Ervaringsdeskundigheid speelt bij elk van deze speerpunten een grote rol. Want mensen met CP weten zelf het beste hoe het is om te leven met CP. Daarom voegen we nog een vierde speerpunt toe: méér ervaringsdeskundigen inzetten. Ook binnen onze vereniging. Want CP Nederland is er voor en door mensen met CP.

Als vereniging hebben we een droom:

- Alle volwassenen en kinderen met CP – en hun ouders – weten dat ze bij CP Nederland moeten zijn voor informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
- CP Nederland is nauw betrokken bij de ontwikkeling van de beste zorg voor mensen met CP. Daarvoor zitten we al in een vroeg stadium bij onderzoeks-, revalidatie- en zorgpartijen aan tafel.
- CP Nederland is ‘levenslang’ en ‘levensbreed’ van toegevoegde waarde voor mensen met CP. Want volwassenen met CP hebben andere vragen dan pubers met CP. En ouders van pubers met CP hebben andere vragen dan ouders van een jong kind met CP. En die vragen kunnen over alle levensgebieden gaan, van werk, wonen en onderwijs tot hobby’s, reizen en vrije tijd.
- De maatschappij kijkt met andere ogen naar mensen met CP. Als belangrijke gesprekspartner in een netwerk van beleidsmakers, patiëntenverenigingen en belangenorganisaties maken wij meedoen voor mensen met CP makkelijker.
- Meer mensen met CP zetten zich op allerlei manieren in binnen onze vereniging.

Wij gaan aan het werk om onze droom waar te maken!

Speerpunten

1. De regie over je eigen leven pakken

Iedereen wil zichzelf kunnen redden, meedoen in de maatschappij en het maximale uit zijn leven halen. Als je CP hebt, is dat moeilijker dan voor de meeste mensen zonder CP. Dan helpt het als je over goede informatie beschikt. Want zo krijg je inzicht in jezelf, kun je je zorgvraag goed formuleren én beter omgaan met je beperking(en). Informatie en kennis is ook voor de 'buitenwereld' belangrijk. Het leidt tot meer begrip, van mensen in je directe omgeving, maar ook van zorgverzekeraars, overheid en politiek. De invulling van burgerschap en meedoen in de maatschappij zijn voor een deel afhankelijk van hoe anderen tegen mensen met CP aankijken. Of ze jou en je kwaliteiten kunnen zien of alleen je beperking(en).

De regie over je eigen leven pakken staat of valt dus met informatie en kennis. Hier ligt een belangrijke taak voor CP Nederland.

- Wat is CP? Welke vormen van CP zijn er? Welke behandelingen kan ik krijgen? Deze basisinformatie verspreiden we via onze website, sociale media, informatieavonden door het hele land, en boekjes, folders en posters.
- De kennis over CP is voortdurend in ontwikkeling. We volgen de ontwikkelingen op de voet. We onderhouden contacten met onderzoekers en specialisten. We verzamelen de nieuwste inzichten en verspreiden ze via onze website en sociale media.
- Mensen met CP hebben samen ongelooflijk veel ervaring. We weten hoe het is om te leven met CP of een kind met CP groot te brengen. Die ervaringen kunnen we gebruiken om andere mensen met CP, hun ouders én buitenstaanders te inspireren. We halen die ervaringen actief op. Het gaat om ervaringen op alle levensgebieden, zoals onderwijs, zorg en behandeling, wonen, werken, dagbesteding, psychosociale zorg en seksualiteit.

2. Zorg en behandeling verbeteren

Het niveau van de behandeling van CP is hoog in Nederland. Maar het kan beter. Revalidatiecentra hebben geen eenduidige aanpak, de (onvermoede) mogelijkheden van nieuwe technieken worden onvoldoende benut, en bestaande en nieuwe hulpmiddelen zijn niet altijd bekend of beschikbaar. Behandelaren hebben onvoldoende kennis van de aandoening. En mensen met CP en hun ouders weten niet altijd welke zorg en behandeling beschikbaar zijn.

Onze kennis is uniek. Niemand anders weet zo goed als wij hoe het is om met CP te leven, een behandeling te ondergaan of afhankelijk te moeten zijn van zorg. CP Nederland maakt deel uit van een groot netwerk van zorg en behandeling. We gebruiken onze invloed en kennis om de zorg en behandeling te verbeteren:

- We schrijven mee aan richtlijnen voor de behandeling van CP. Instellingen kunnen vervolgens van elkaar leren zodat de behandeling overal op hetzelfde niveau komt.
- We zetten ervaringskennis in bij ontwikkelaars, onderzoekers en beleidsmakers. Om bestaande behandelingen te verbeteren en om nieuwe behandelingen te ontwikkelen. We nemen deel aan CP-net. Hier komen zorgprofessionals, onderzoekers en mensen met CP en hun ouders bij elkaar om kennis over CP te delen, voor een continue verbetering van de zorg voor mensen met CP. We werken ook mee aan het Nederlands CP-register. In deze databank staan behandelingen én resultaten, met als doel de behandelingen te verbeteren.
- We stimuleren onderzoek naar de behandeling van CP. Ook hier speelt ervaringskennis een belangrijke rol.

- We maken werk van sport en spel. Want trainen en sporten zijn goed voor de gezondheid van mensen met CP. En het vergroot hun zelfvertrouwen. We moedigen de juiste organisaties aan om evenementen voor mensen met CP te organiseren.
- We ontwikkelen informatie voor behandelaren die geen CP-specialist zijn.

3. Een stevige stempel op (landelijk) beleid

Mensen met CP komen overal obstakels tegen: in de zorg, in het vervoer, op reis, op school, op stage, op het werk, op de dagbesteding, thuis en in de vrije tijd. Dat maakt het best moeilijk om de regie over je eigen leven te pakken. Veel van deze obstakels kunnen we niet zelf wegnemen. Daar hebben we beleidsmakers voor nodig.

Omdat mensen met een andere motorische beperking vaak tegen dezelfde obstakels aan lopen, werken we samen met andere patiëntenverenigingen. Zoals EMB Nederland, SBH Nederland, Hersenstichting en Schisis Nederland. Ook werken we samen met belangenorganisaties als Ieder(in), Revalidatie Nederland en Patiëntenfederatie Nederland. Zo creëren we massa. En kunnen we onze stem beter laten horen bij (landelijke) beleidsmakers en zorgverzekeraars.

Uiteraard doen we dit op een constructieve manier. We zijn een betrouwbare en deskundige partner van de partijen met wie we aan tafel zitten. We dragen niet alleen problemen aan, maar denken ook mee over oplossingen. Vanuit onze 65 jaar ervaring kunnen we dat heel goed.

4. Voor en door mensen met CP

We schreven het al eerder: je eigen leven leiden, geaccepteerd zijn, meedoen, dát is waar CP Nederland voor gaat en staat. Daar hebben we wel de ervaringen van mensen met CP bij nodig. Zodat we andere mensen kunnen helpen de regie over hun eigen leven te pakken, de zorg en behandeling kunnen verbeteren en obstakels weg kunnen nemen in de maatschappij.

CP Nederland is een vereniging voor en door mensen met CP. We vragen onze leden om hun ervaringskennis te delen, daar waar zij denken dat het van meerwaarde kan zijn. En wie geen ervaringsdeskundige kan of wil zijn, vragen we op een andere manier een bijdrage te leveren. Binnen onze vereniging is altijd wat te doen. Van lotgenotencontact tot het organiseren van een workshop, van het beheer van een WhatsAppgroep tot ledenwerving of meedenken over ons ledenmagazine. Ons uitgangspunt is 'de juiste persoon op de juiste plek'. We communiceren nadrukkelijk dat vrijwillige inzet niet altijd langdurig hoeft te zijn.

Ook vragen we onze leden regelmatig om feedback. Zodat we weten of we het juiste doen. Via onze communicatiekanalen checken we of onderwerpen daadwerkelijk leven bij mensen met CP.

Realisatie

Om goed te weten of we het juiste doen, brengen we ons beleid in bij de Algemene Ledenvergadering, ons hoogste orgaan. Daarnaast stellen we vragen aan onze achterban. Via onze communicatiekanalen checken we of onderwerpen daadwerkelijk leven bij mensen met CP. Wij voeren projecten samen met anderen uit. Wij zijn onderdeel van een breed netwerk van wetenschappers, onderzoekers, hoogleraren, artsen op het terrein van CP. Zij betrekken ons bij hun werkzaamheden, nieuwe ideeën en projecten. Andersom brengen wij onze plannen onder hun aandacht.

Wij zijn een naar buiten gerichte vereniging die ervan overtuigd is dat samenwerking het middel is om doelstellingen te bereiken.

Sinds 2020 is CP Nederland vertegenwoordigd in het bestuur van stichting CP-Net. CP-Net is een onafhankelijk netwerk van zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP. Het wisselt kennis en kunde. Door deze stap is samenwerking bestuurlijk verankerd.

Hierbij is de cirkel van Deming belangrijk. De stappen: plan → do → check → act passen we toe in onze plannen.

Werkplan

Ieder jaar leggen we in een werkplan vast welke prioriteiten we hebben en waar we concreet aan werken. Zo houden we focus. Want we weten dat we niet alles in één keer kunnen aanpakken. We kunnen de wereld niet ineens veranderen. Maar iedere stap waarmee we dichterbij onze droom komen, is er eentje.