

# Cerebrale parese

Cerebrale Parese (CP) is een van de belangrijkste oorzaken van chronische invaliditeit op kinderleeftijd. Kinderen en jongeren uit heel Limburg en voor sommige programma's uit heel Nederland komen naar Adelante voor behandeling en begeleiding.

Adelante factbook september 2023

## Incidentie en prevalentie

### Prevalentie

Ongeveer 2 op de 1.000 kinderen heeft CP.

### Incidentie

In 2021 zijn 179.441 kinderen levend geboren in Nederland (CBS).

Op basis van de prevalentie zouden jaarlijks dus 359 kinderen met CP worden geboren. Maar de diagnose CP is meestal niet meteen bij de geboorte vast te stellen. Er moet namelijk sprake zijn van een aanhoudende stoornis in het houdings- of bewegingsapparaat. Ook kunnen de symptomen soms verdwijnen. Volgens de SCPE ('Surveillance of CP in Europe') wordt er boven de leeftijd van 5 jaar pas gesproken over definitieve CP.

## Beschrijving van de doelgroep

De diagnose CP krijg je als er sprake is van een bewegingsstoornis veroorzaakt door disfunctie van het centrale zenuwstelsel, ontstaan vóór het eerste levensjaar. De oorzaak van CP kan al voor de geboorte aanwezig zijn (een aanlegstoornis van de hersenen), ontstaan bij vroeggeboorte of door bepaalde incidenten bij de geboorte na een voldragen zwangerschap door bloedingsproblemen.

Er zijn 3 typen bewegingsstoornissen:

- spastisch (snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen, krachtvermindering, vermindering van selectiviteit en behendigheid en vermoeibaarheid; hier heeft 80 procent van de kinderen met CP last van);
- atactisch (hypermetrie, coördinatie- en evenwichtsproblemen, in rust geen afwijkingen);
- dyskinetisch (dystonie, langzame torderende bewegingen met hypertonie en hyperkinesie, vroeger choreo-athetose met hypotonie).

De stoornissen kunnen aan één of beide zijden van het lichaam voorkomen.

## Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Verder ontwikkelen van onze behandelopties voor kinderen met een unilaterale handfunctiestoornis zoals de implementatie van functio-

nele krachttraining (TOAST-CP) en het ontwikkelen van een BIMT-programma voor kinderen van 8-12 jaar.

- Implementatie van trajecten en middelen gericht op het verbeteren van de betrokkenheid en participatie van jongeren met CP zoals coaching programma's (PREP en Wij wheelen mee) en het programma Op weg naar stage.
- Samenwerking met de eerste lijn gezondheidszorg verder optimaliseren.
- Bij het ontwikkelen van nieuwe zorgprogramma's of programmaonderdelen is er specifiek aandacht voor technologische ontwikkelingen en eHealth toepassingen.
- Het systematisch in kaart brengen van de ernstig meervoudig gehandicapte kinderen met CP volgens de afspraken van het CP-register, waarbij keuze gemaakt wordt welke metingen zinvol zijn voor deze doelgroep.

## Innovatie en/of onderzoek

- De rol van sensibele handfunctie op de bimanuele handvaardigheid van kinderen met een spastische unilaterale cerebrale parese (promotieonderzoek C. Steinbusch).
- Patronen van sensibele aansturing (op cerebraal en spinaal niveau) in relatie tot bimanuele handvaardigheid van kinderen met een spastische unilaterale cerebrale parese (promotieonderzoek A. Knijnenburg).
- Het ontwikkelen van een klinische tool ter verbetering van de diagnostiek en behandeling van kinderen met een unilaterale dyskinetische CP (promotieonderzoek B. Martens).
- De rol van hersenspierinteracties in verminderde armbewegingen bij kinderen en adolescenten met spastische en dyskinetische cerebrale parese (promotieonderzoek M. Harik).
- De rol van spiervermoeidheid op de armhandvaardigheid van kinderen met een unilaterale spastische CP (duo promotie UHasselt).
- FESPA-studie: Functionele Elektro Stimulatie tijdens het lopen van kinderen met een unilaterale CP (promotieonderzoek I. Moll).
- Doorontwikkeling van de ADL-TTD (algemene

dagelijkse levensverrichtingen) en Training Device) (promotieonderzoek H. Guo).

- Power2Walk: doelmatigheidsstudie intensieve functionele therapie ter verbetering loopvaardigheid bij CP ('multicenter trial' i.s.m. Amsterdam).

### eHealth

- Beeldbellen.
- Oefenportaal.



### Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante Kinderen in Valkenburg en Venlo ziet alle kinderen met CP in Limburg, met uitzondering van Weert. Voor specifieke behandelprogramma's zoals BIMT Hand in Hand en FITCare4U komen kinderen uit heel Nederland.

### Belangrijkste verwijzers

- **Academische ziekenhuizen:** kinderneuroloog, kinderorthopeden en kinderartsen.
- **Algemene ziekenhuizen:** kinderneurologen, kinderartsen. De kinderrevalidatieartsen van Adelante zijn aanwezig in alle ziekenhuizen in Limburg behalve in het ziekenhuis in Weert.
- **Huisartsen:** incidenteel.
- **Overige:** kennismakelaars.

### Behandelprogramma's en zorgpaden

- Mini-BIMT (Bimanuele Intensieve Taakgerichte therapie) 8 maanden tot 4 jaar voor kinderen met een unilaterale handfunctiestoornis.
- BIMT 4-8 "Spelen met twee handen"; intensieve poliklinische groepsbehandeling voor kinderen met een unilaterale handfunctiestoornis.
- Klinisch BIMT Hand-in-Handkamp 12-18 jaar met unilaterale handfunctiestoornis.
- FITCare4U ('Functional Intensive Therapy') klinisch programma.
- INZET (Intensieve ZelfstandigheidsTraining jongeren).
- CP-meetprotocol; jaarlijks in kaart brengen van de kinderen met CP zoals afgesproken in het Nederlands CP-register.
- Megapowertraining: poliklinische groepsbehandeling voor kinderen met CP gericht op verbeteren kracht en fitheid.

### Transparantie

CP-register en de richtlijn spastische cerebrale parese.

### Overige

- Samenwerking met MUMC+ in team bewegingsstoornissen, DBS ('deep brain stimulatie') en ITB-team (Intrathecale Baclofen).
- Gangbeeldanalyse in MUMC+.
- Samenwerking met verschillende Centra van MUMC+: Centrum voor Beweging, Vrouw, Moeder- en Kind Centrum, Hersenen- en Zenuwcentrum, CAPHRI en Mhens.
- Maastricht Movement Research Network.

- CP-ZON samenwerking kinderrevalidatieartsen, kinderneurologen, kinderorthopeden en kinderartsen in Zuid-Oost Nederland in zorg voor kinderen met CP.
- Nederlands CP register.
- CP-NET: Netwerk van zorgprofessionals, onderzoekers en mensen met CP.

### Onderwijs en opleiding

- Deelname Bachelor en Masteronderwijs studie Geneeskunde Maastricht en Bewegingswetenschappen.
- Begeleiden stagairs geneeskunde, bewegingswetenschappen, Hogeschool Zuyd en TU Eindhoven.
- Begeleiding coassistenten.
- Deelname onderwijs VRA basiscursus kinderrevalidatie.

### Publicaties

#### Kern publicaties

- Janssen-Potten YJM, Roks L, Roijen R, Vermeulen RJ; Adelante Study Group, Rameckers EEA. Effectiveness of functional intensive therapy on mobility and self-care activities in children and adolescents with cerebral palsy - a prospective clinical study. *Disabil Rehabil.* 2022 Oct 13:1-10.
- Brauers L, Smeets R, Feys P, Gordon AM, van der Leij-Roelofsen B, Bastiaenen C, Rameckers E, Klingels K. Test-Retest Reliability of a Static and Dynamic Motor Fatigability Protocol Using Grip and Pinch Strength in Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2022 Oct 6;102(10):pzac088.
- Beckers L, Smeets R, de Mooij M, Piškur B, van der Burg J, Rameckers E, Aarts P, Author Group C, Janssen-Potten Y. Process Evaluation of Home-based Bimanual Training in Children with Unilateral Cerebral Palsy (The COAD-study): A Mixed Methods Study. *Dev Neurorehabil.* 2022 May;25(4):246-262.
- Geijen M, Rameckers E, Bastiaenen C, Gordon A, Smeets R. Construct Validity of a Task-Oriented Bimanual and Unimanual Strength Measurement in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2020 Dec 7;100(12):2237-2245.
- van Vulpen LF, de Groot S, Rameckers EAA, Becher JG, Dallmeijer AJ. Improvements in Muscle Strength Are Associated With Improvements in Walking Capacity in Young Children With Cerebral Palsy: A Secondary Analysis. *Pediatr Phys Ther.* 2021 Jan 1;33(1):24-30.

Medisch programmaleider

Drs. W.L. (Bertie) van der Leij,  
kinderrevalidatiearts