

PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 14, april 2006

De limoparty: een daverend succes!

Door: Arnold, Lois, Alannah en Liam Boon uit Rijswijk

Nadat we de uitnodiging voor de spetterende Limoparty hadden ontvangen waren wij, als nieuwe deelnemers aan het Perrin onderzoek, meteen enthousiast. Als een van de eersten arriveerden we in het kinderspeelparadijs zaal waar de vrolijke Perrin staf en vrijwilligers ons hartelijk begroetten. Onze dochter Alannah, van toen 19 maanden (CP hemiparese), ging linea recta op een draf over de lange mat naar de accordeonist waar ze volop begon mee te dansen. Zelf volgden wij de kleine meid met haar 11 maanden jongere broertje Liam die ook met volle teugen genoot van alle andere spelende kinderen en vooral van het meedansen op de rand van het springkasteel.

Alannah was niet meer te stoppen en ze hobbelde van het gigantische springkasteel naar de klimbaan, het grote speelkussen en de tekentafel waarbij tussendoor telkens trouw bij de accordeonist werd gedanst op zijn vrolijke noten.

En toen, als klap op de vuurpijl, twee echte Cliniclowns!! Zij kregen werkelijk ALLE kinderen (en ouders) aan het lachen met hun vrolijke fratsen, kreten en tromgeroffel. Tussendoor werd er zowel door alle kinderen als door de ouders volop genoten van de heerlijke hapjes, drankjes, cake en snoep.

Zelf hebben we nog enkele andere ouders en Perrin medewerkers gesproken in een zeer ongedwongen sfeer. Voor ons is er hierdoor meer duidelijkheid over CP en de gedreven werkwijze van de Perrin onderzoekers. Door de aanwezigheid van diverse vertegenwoordigers van gespecialiseerde speel- en hulpmiddelen weten wij nu ook wat voor leuke en kleurige speel- en hulpmaterialen er op de markt zijn. Wij hopen zeker dat er nog een Perrin Limoparty komt en dat er dan ook meer ouders en kinderen komen. Als je niet bent geweest heb je echt iets gemist!!

Hierbij willen wij alle Perrin medewerkers en vrijwilligers van harte bedanken voor deze geweldige vrolijke, gezellige en leerzame dag.




Personeel!

Binnen PERRIN CP 0-4 is er wat veranderd. Er is geen personeel weggegaan, maar er zijn een aantal mensen bijgekomen!

Allereerst noemen we Lotte Enkelaar, zij is begonnen als stagiaire bij PERRIN CP 0-5 en is nu vast in dienst als onderzoeks-assistente. Inmiddels is zij afgestudeerd in de fysiotherapie en bewegingswetenschappen.

Als tweede onderzoeksassistente willen we Daniëlle Guillaume noemen, zij is gestart in maart 2006. Daniëlle is orthopedagoge en zal ook in De Hoogstraat als zodanig aan de slag gaan.

En als derde is Iris Witkamp gestart, zij werkt als planner en administratieve kracht om alle metingen met de ouders, maar ook eventuele betrokken hulpverleners te plannen. Vanaf nu zult u dus waarschijnlijk door haar gebeld worden! In deze en komende nieuwsbrief zullen Daniëlle en Iris zich voorstellen. Over Lotte kunt u het stukje vinden in brief nr. 11.

Welkom allemaal! 

Aankondigingen

NetChild is een netwerk van onderzoekers van het UMCU, de Universiteit Utrecht en Revalidatie centrum De Hoogstraat.

Dit jaar worden er twee symposia georganiseerd:

Family-symposium:

Op 18 mei 2006 organiseert NetChild een symposium onder de titel "Family Matters; het leven van gezinnen, waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit".

Fitness-symposium:

Op 29 september 2006 organiseert NetChild een symposium onder de titel "Inspanning en Chronische Ziekten op de kindereleeftijd".

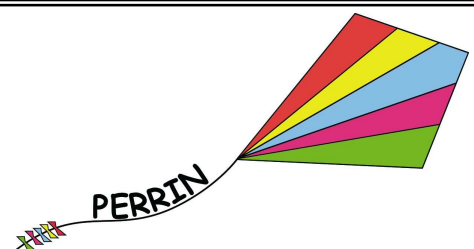
Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 0-5.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: DW Smits, MG Nijhuis, JW Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl;

Perrin0-4@dehoogstraat.nl

Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



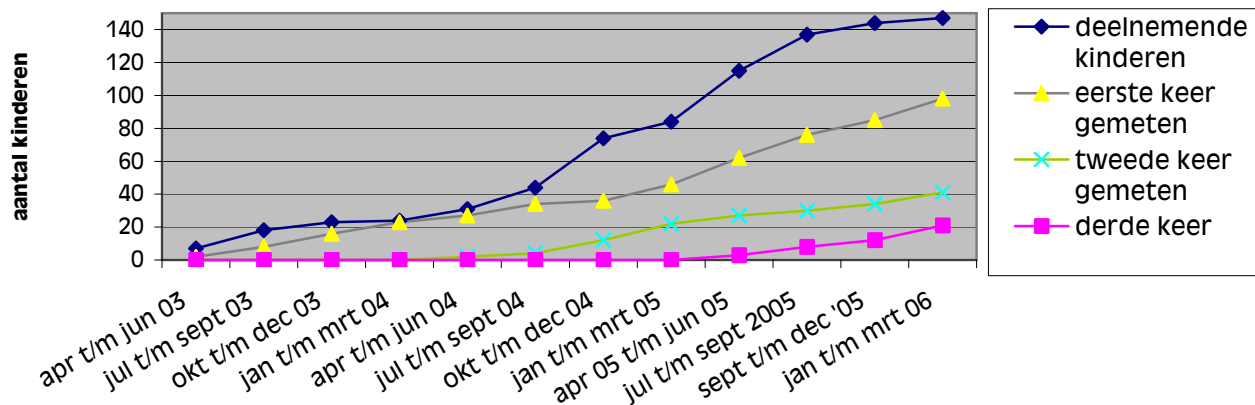
PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 14, april 2006

Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-5

Plaats	Instelling	Werving (aantal kinderen/ouders)					
		Deelnemers			Eerste meting	Tweede meting	Derde meting
		Totaal in mrt '06	Toename sinds dec '05	Afvallers			
Utrecht	- RC De Hoogstraat	63	+1	14	48	30	21
Amsterdam	- VUMC	17	-	7	10	3	-
	- AMC	6	-	4	2	-	-
Rotterdam	- Erasmus MC	4	-	2	2	-	-
	- Rijndam RC	20	+1	3	18	7	-
Leiden	- LUMC	12	+1	9	4	-	-
	- Rijnlands RC	1	-	0	1	-	-
Delft	- Sophia Revalidatie	8	-	4	4	1	-
Huizen	- RC De Trappenberg	4	-	3	1	-	-
Enschede	- RC 't Roessingh	9	-	1	8	-	-
Totaal	10 instellingen	147	+3	47	98	41	21

Vorderingen van het onderzoek



Even voorstellen: Daniëlle Guillaume

Mijn naam is Daniëlle Guillaume en ik ben afgestudeerd als orthopedagoog aan de Universiteit Utrecht. Binnen mijn opleiding heb ik gekozen voor de afstudeerrichting Psychosociale Problemen met daarbinnen de specialisatie Kinder- en Jeugdpsychiatrie. In het laatste jaar van mijn opleiding heb ik stage gelopen bij de kinder- en jeugdafdeling van De Hoogstraat. Sinds maart ben ik daar begonnen als onderzoeksassistente bij het kenniscentrum van De Hoogstraat. Mijn werkzaamheden vallen voor het grootste deel in het kader van het PERRIN CP 0-5 onderzoek. Wat mij aanspreekt in het onderzoek is dat het zich zowel op de kinderen als ook op hun ouders richt. Zo zal ik betrokken zijn bij de afname van verschillende testen bij de kinderen en neem ik de interviews met de ouders af. Ik hoop zo informatie te kunnen verzamelen over de gevolgen van Cerebrale Parese op ouders en het gezin. Ik ben erg enthousiast over het PERRIN CP 0-5 onderzoek en kijk dan ook uit naar alle metingen.

Rectificatie

Een aantal ouders heeft onlangs een brief thuis gehad dat 'het onderzoek' is afgerond. Het gaat echter om slechts een deelproject van PERRIN CP 0-5, de CP-specifieke module van de TAPQoL.. PERRIN CP 0-5 zal zeker nog doorlopen tot eind 2008! Excuses voor de verwarring!

Cerebrale parese in Australië

In maart 2006 bezocht dr. J.W. Gorter een congres over cerebrale parese in Adelaide. Hij vertelde over het PERRIN CP 0-5 project. Ook in Australië gaan ze vergelijkbaar onderzoek bij jonge kinderen met CP starten.

Het PERRIN CP 0-4 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Biokinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.