

PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 17, december 2006

Afscheid Marianne Nijhuis

Helaas is het vroeger gekomen dan gedacht, maar ik heb per 1 december 2006 mijn werkzaamheden als onderzoeker neergelegd. De reden voor het stoppen is dat ik ziek ben geworden. Mijn werkzaamheden zullen in praktische zin worden overgenomen door Lotte Enkelaar en Jan Willem Gorter zal de verantwoordelijkheid op zich nemen.

Ik wil alle PERRIN onderzoekers, deelnemende kinderen, hun ouders en alle andere betrokkenen graag bedanken voor de afgelopen twee fijne jaren en veel succes wensen met het verdere onderzoek.

PERRIN Symposium

Donderdag 16 november j.l. vond het 3^e PERRIN symposium plaats in het Educatorium te Utrecht. De titel van het symposium was 'Kinderen en jongvolwassenen met CP: hun ontwikkeling, onze zorg'. De bijdrage over het PERRIN 0-5 onderzoek werd verzorgd door dr. J.W. Gorter met de titel: "Welke lessen kunnen worden geleerd uit de ervaringen met de GMFCS bij jonge kinderen met CP?". De Gross Motor Function Classification System (GMFCS) is een indeling die de ernst van de motorische beperkingen aan geeft. Er is nog onvoldoende bekend hoe goed deze indeling valt te maken bij kinderen onder de twee jaar oud. In de presentatie werden de gegevens gepresenteerd van de groep kinderen die gestart zijn in PERRIN CP 0-5 op de leeftijd van 18 maanden. De meeste kinderen blijven in hetzelfde niveau. Als kinderen veranderen van niveau dan is dat vrijwel altijd beperkt tot 1 niveau verschil. Uit de gegevens van PERRIN CP0-5 kunnen wij leren dat een vroege indeling van zeer jonge kinderen met de huidige GMFCS altijd gevolgd moet worden door een tweede classificatie bij kinderen die twee jaar of ouder zijn. Meer informatie over deze en de andere presentaties kunt vinden op de PERRIN-website: www.perrin.nl.

T4 meting



Als de kinderen 4.5 jaar oud zijn, worden naast de vaste meetinstrumenten en vragen-boekjes twee extra onderdelen toegevoegd.

In het eerste onderdeel wordt informatie over de verschillende behandelingen in de gezondheidszorg en het "zorggebruik" nagevraagd door middel van een vragenlijst aan ouders. Daarnaast wordt gevraagd of de geboden hulp ook aansluit bij de behoefte van ouders.

Verder brengen we in kaart naar welk soort onderwijs de kinderen zijn gegaan na de vierde verjaardag en hoe ouders tot deze keuze zijn gekomen. Genoteerd wordt van wie ouders een schooladvies hebben gekregen.

Even voorstellen: Laura Holsbeeke, studente Bewegingswetenschappen

In september ben ik begonnen met mijn afstudeeronderzoek Bewegingswetenschappen dat plaatsvindt in revalidatiecentrum De Hoogstraat binnen het PERRIN CP 0-5 onderzoek. Mijn onderzoek is gericht op de motorische ontwikkeling van kinderen met cerebrale parese. Hierbij kijk ik vooral naar de relatie tussen het motorisch functioneren in de eigen omgeving van het kind en in een meetsituatie, zoals bij de metingen van het PERRIN onderzoek. Verder zal ik gaan deelnemen aan de metingen in de Hoogstraat en de andere revalidatiecentra die meedoen aan het onderzoek. Met dit alles zal ik met veel enthousiasme bezig zijn tot juli 2007.



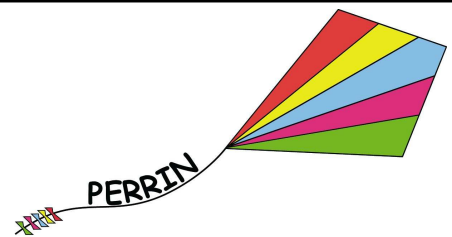
**Fijne
Feestdagen
en een heel
gelukkig
2007
toegewenst!**

De PERRIN CP 0-5
Onderzoeksgroep

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: L Enkelaar, DW Smits, JW Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl; www.perrin.nl; Perrin0-5@dehoogstraat.nl

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



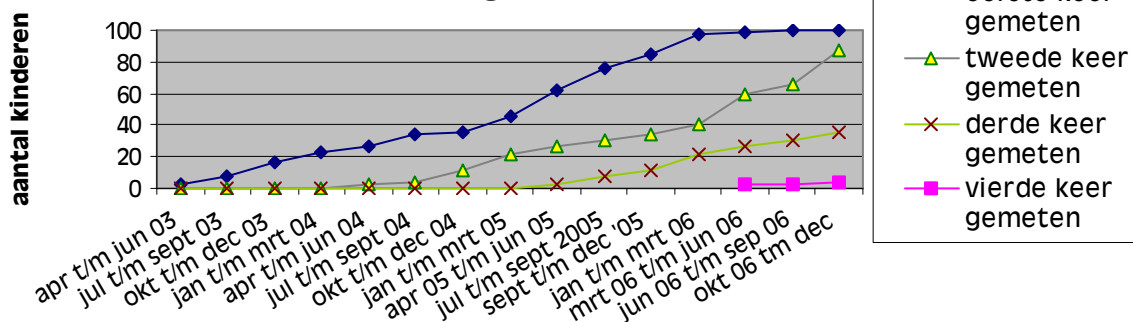
PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 17, december 2006

Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-5 september '06

Plaats	Instelling	Werving (aantal kinderen/ouders)					
		Totaal	Afvallers	Deelnemers			
				Eerste Meting (voltooid)	Tweede meting	Derde meting	Vierde meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat	62	12	50	45	32	4
Amsterdam	- VUMC	17	7	10	10	2	-
	- AMC	6	4	2	1	-	-
Rotterdam	- Erasmus MC	4	2	2	1	-	-
	- Rijndam RC	21	3	18	16	2	-
Leiden	- LUMC	13	9	4	3	-	-
	- Rijnlands RC	1	0	1	1	-	-
Delft	- Sophia Revalidatie	7	3	4	3	-	-
Huizen	- RC De Trappenberg	4	3	1	1	-	-
Enschede	- RC 't Roessingh	8	1	8	6	-	-
Totaal	10 instellingen	144	44	100	87 (+21)	36 (+5)	4 (+1)

Vorderingen van het onderzoek



Even voorstellen: Lotte Steggerda, studente Geneeskunde

Mijn naam is Lotte Steggerda, een studente geneeskunde, en ben tot 1 maart 2007 bij het onderzoek Perrin 0-5 betrokken. Binnen dit grote onderzoek ga ik een deelonderzoek uitvoeren. De bedoeling is om de voorspellende waarde te onderzoeken van mijlpalen, welke in een typische ontwikkeling vóór of op de leeftijd van 1½ jaar worden bereikt, voor kinderen met CP en het kunnen lopen op 2½ jarige leeftijd al dan niet met hulpmiddelen. Mijn inziens willen ouders graag vroegtijdig weten waar zij en uiteraard hun kind aan toe is in de toekomst. Nu is kwaliteit van leven een subjectief begrip en geeft één ieder daar zijn eigen betekenis aan, maar naar mijn mening is het heel wat waard als het kind zichzelf kan verplaatsen. Ik ben er van overtuigd dat ik hier een hoop kan leren en zal mijn best doen er een mooi onderzoek van te maken.

Aankondigingen

De European Academy for Childhood Disability (**EACD**) maakt het mogelijk om in Europa kennis over kinderen met een beperking uit te wisselen onder professionals. Van 14 tot 16 juni 2007 wordt het 19^e congres in Groningen gehouden.
Info: www.eacd2007.nl

De Nederlandse Academy of Childhood Disability (**Dutch-ACD**) organiseert een jaarlijks symposium met de nieuwtjes van het laatste EACD congres. Op 16 december jl. vond dit plaats in Enschede.
Info: www.dutch-acd.nl

Het PERRIN CP 0-5 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Bio kinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.