

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 8, september 2004

Aankondiging PERRIN symposium

'CP: hoe leef je ermee? Van baby tot volwassene

Op vrijdag 19 november vindt er een symposium plaats waar de eerste resultaten van het landelijke PERRIN onderzoeksprogramma worden gepresenteerd. Het PERRIN CP 0-4 project maakt hier deel van uit en zal ook zijn eerste resultaten laten zien.

Dit symposium is interessant voor iedereen die betrokken is bij praktijk en onderzoek in de kinderrevalidatie. Ook geïnteresseerde ouders en jongeren en volwassenen met CP zijn van harte welkom.

Voor meer informatie (over tijd, plaats en inschrijving) kunt u mailen naar het secretariaat t.a.v. Ninke van Keulen-Saenger:

n.v.keulen@dehoogstraat.nl.

Goed nieuws!

Onlangs zochten we een knikkerbaan als speelmateriaal bij onze metingen. We waren zeer aangenaam verrast toen een grote, houten knikkerbaan, waarin grote ballen gebruikt kunnen worden, ons geschonken werd door een 'gulle gever'. Nogmaals bedankt!

Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-4: september 2004

In de vorige nieuwsbrief hebben we u geïnformeerd over de uitbreiding van de metingen naar andere centra. Inmiddels heeft de eerste meting op een lokatie buiten revalidatiecentrum De Hoogstraat plaatsgevonden. Dankzij de inspanningen en het enthousiasme van de betrokken mensen, is dat mogelijk geweest in het *Rijndam revalidatie-centrum* (locatie *Ringdijk*) in Rotterdam!

Hoe de voortgang in het PERRIN CP 0-4 onderzoek er op dit moment in zijn geheel uitziet, hebben we in onderstaande tabel voor u zichtbaar willen maken:

Plaats	Instelling	METC beoordeling	Werving (aantal kinderen/ouders)		
			Mogelijke kandidaten	Deelnemers	Eerste meting
Utrecht	RC De Hoogstraat / UMCU	Positief	0	40	33
Amsterdam	VUMC	In behandeling	10	1	0
	AMC	In behandeling	6	0	0
Rotterdam	Erasmus MC	In behandeling	0	0	0
	Rijndam RC	Positief	9	3	1
Leiden	LUMC	In behandeling	0	0	0
	Rijnlands RC	In behandeling	0	0	0
Totaal			25	44	34

Ter toelichting:

- METC staat voor Medisch Ethische Toetsings Commissie. Een positieve beoordeling van deze commissie is noodzakelijk om de onderzoeken te starten op de betreffende lokatie.
- Bij de werving is onderscheid gemaakt in 1) 'mogelijke kandidaten': de groep ouders/kinderen die ons via een verwijzer bekend is gemaakt vóór de fase dat we hen benaderen om deel te nemen, 2) 'deelnemers': de groep ouders/kinderen die door informatie per brief en telefonisch contact reeds betrokken worden bij PERRIN 0-4 en 3) de groep ouders/kinderen die daadwerkelijk al een 'eerste meting' heeft gehad.
- Momenteel zijn er 44 *deelnemers*. Het streven is om deze groep aan te vullen tot 100. Aanvulling komt uit de groep van *mogelijke kandidaten* die nu bestaat uit 25 ouders/kinderen. Voor sommige *deelnemers* is de daadwerkelijke meting uiteindelijk niet haalbaar. Hoewel zij niet gemeten worden, is het wel waardevol dat ze bij het project betrokken zijn of betrokken zijn geweest.

Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN 0-4.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar.

Redactie: DW Smits, JW Gorter.

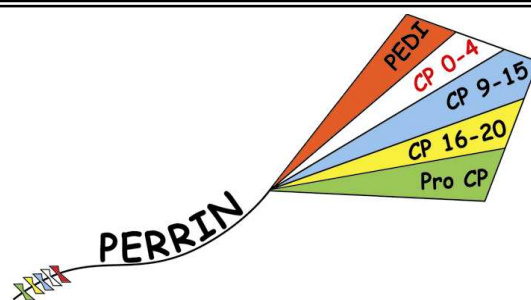
Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat

Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht.

Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl;

Perrin0-4@dehoogstraat.nl

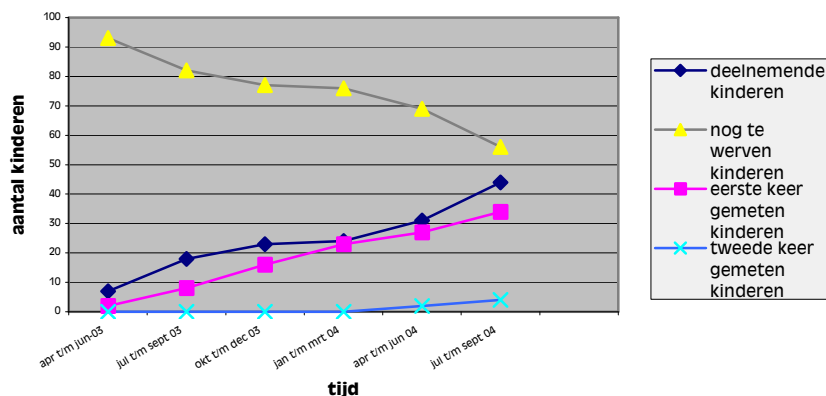
Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 8, september 2004

Vorderingen van het onderzoek



Afstudeeronderzoek: Een kwaliteit-van-leven vragenlijst voor kinderen met CP van 0-4 jaar

Imke Suir, studente Bewegingswetenschappen

In het kader van mijn afstudeeronderzoek werk ik mee aan de ontwikkeling van een vragenlijst over de kwaliteit van leven specifiek voor kinderen met cerebrale parese van 0-4 jaar. In PERRIN CP0-4 willen we niet alleen weten hoe het lichamelijk met de kinderen gaat, maar ook hoe zij zich over het algemeen voelen. Dit wordt binnen PERRIN gemeten met behulp van de 'TAPQoL'. Omdat deze vragenlijst nog geen vragen bevat die specifiek zijn voor kinderen met CP, ben ik bezig om hierop een aanvulling te maken. Deze aanvulling zou beter in moeten gaan op de problemen die kinderen met CP van 0-4 jaar kunnen hebben en hoe zij deze mogelijke problemen ervaren.

Voor het ontwikkelen van de aanvullende vragenlijst worden vier fases doorlopen. De eerste drie fases stonden in het teken van het selecteren van belangrijke onderwerpen voor kinderen met CP van 0-4 jaar, door interviews met ouders en behandelaars, en het omzetten van deze onderwerpen in duidelijke vragen. De laatste fase van het onderzoek is nu bijna aangebroken. Hierin zullen we de ouders die deelnemen aan PERRIN CP0-4 vragen de vragenlijsten in te vullen. Op basis van deze gegevens zullen we beter zicht krijgen op de kwaliteit van de vragenlijst. Hopelijk kan de lijst daarna op grotere schaal toegepast gaan worden.

Studentenstage: Hersenafwijkingen op de MRI-scan bij kinderen met cerebrale parese

Marjolein van Holten, 5^e jaars studente geneeskunde UMC Utrecht

Gedurende een 4 weekse onderzoeksstage heb ik de MRI-scans verzameld van de kinderen met cerebrale parese die deelnemen aan het PERRIN CP 0-4 onderzoek. Ik heb gekeken wat de relatie is tussen verschillende hersenafwijkingen op de MRI en de motorische problemen van de kinderen. Bij alle kinderen zag ik afwijkingen op de MRI. Om de MRI-scans op een goede manier te kunnen beoordelen heb ik op basis van een literatuuronderzoek een beoordelingsformulier gemaakt. Zo kunnen de MRI-scans altijd op een standaard manier beoordeeld worden. Bij cerebrale parese zijn de hersenbeschadigingen in 3 hoofdgroepen te verdelen: beschadigingen door zuurstoftekort of een bloeding, aanlegstoornissen van de hersenen en andere beschadigingen (b.v. na een infectie). Beschadigingen door zuurstoftekort komen het vaakst voor. In dit onderzoek is gekeken bij 25 kinderen waardoor nog geen uitspraken gedaan kunnen worden over de relatie tussen het zuurstoftekort en het ontstaan van motorische problemen bij de kinderen. Dit zal wel mogelijk zijn als 100 kinderen deelnemen aan dit onderzoek. Hiervan is de groep met verworven afwijkingen veruit de grootste. In de toekomst zal nog verder onderzoek noodzakelijk zijn om te kijken of er een relatie is tussen de hersenafwijkingen die op de MRI-scan worden gezien en de klinische presentatie van cerebrale parese.

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