

# PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 15, juni 2006

## Over de PERRIN website en het PERRIN programma

Marieke Bosgoed, projectmedewerker implementatie PERRIN

Sinds februari 2006 werk ik als projectmedewerker implementatie PERRIN in het kenniscentrum van Revalidatiecentrum De Hoogstraat. Dit doe ik 12 uur per week. Daarnaast ben ik 24 uur per week werkzaam als ergotherapeut in De Hoogstraat. Mijn taak bij PERRIN is om de resultaten uit het landelijke onderzoek op een effectieve manier naar de praktijk over te brengen. Dat is een uitdagende taak. Bij het lezen van artikelen ontstaat er dikwijls motivatie voor toepassing in de eigen werksetting. Maar wanneer je als professional geen middelen hebt om wat met de onderzoeksgegevens te doen, dan komt er vaak weinig van terecht. Het interessante artikel verdwijnt dan onder een stapel werk en raakt helaas uit het zicht. Daarom is implementatie, naast het doen van onderzoek en het publiceren van de resultaten, belangrijk.

Het slaan van een brug tussen onderzoek en praktijk is veelzijdig. Zo ben ik begonnen met het updaten van de website [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl). Inmiddels is op deze website bruikbare informatie over en kennis uit PERRIN te vinden. Er is bijvoorbeeld een archief van de reeds uitgebrachte nieuwsbrieven van PERRIN CP 0-5 te vinden en factsheets over meetinstrumenten kunnen worden gedownload.

Verder houd ik me bezig met de organisatie en de inhoud van trainingen rondom meetinstrumenten. En nu op 16 november 2006 het derde PERRIN symposium op de agenda staat, ben ik als lid van de symposiumcommissie, tevens betrokken bij de organisatie hiervan.

Bij mijn werkzaamheden kijk ik vaak terug naar de basis van een vraagstuk. Wat is het doel en waarom? Juist wanneer het onderzoek al een tijd loopt, is het goed om stil te staan bij de vraag waarmee het ooit allemaal begonnen is. Wat was het probleem in de (revalidatie)praktijk? Wat was de vraag van ouders en kinderen en hoe kunnen we daarin voorzien? De antwoorden op deze vragen zullen uiteindelijk een goede richting geven aan de te nemen acties. Resultaten uit het PERRIN onderzoek kunnen zo een structurele plaats in de kinderrevalidatie krijgen.



## Even voorstellen: Iris Witkamp

Beste allemaal, ik ben [Iris Witkamp](#) en sinds maart werk ik als planner en administratieve kracht voor het PERRIN 0-5 project. Voor enkele uren in de week probeer ik samen met de ouders en eventuele betrokken hulpverleners alle metingen te plannen. Dit plannen is een hele klus omdat er veel voor een meting geregeld moet worden. Tevens ben ik werkzaam bij de kinder- en jeugdafdeling van De Hoogstraat. Mijn functie is therapieassistentie voor de afdeling fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. Bovenal ben ik ook nog moeder van twee drukke gezellige puber meiden van 17 en 13 jaar oud en doe ik vrijwilligerswerk bij een dansschool. Een goede volle werkdag en avond dus. Om alles onder controle te houden probeer ik mijn ontspanning te vinden in dans, kickboksen, sprinten op mijn mountainbike, een avond theater, lekker uit eten of chillen op de bank.

## Een stukje uit 't verre oosten door C. van Groningen, revalidatiearts

Direct toen het project Perrin 0-4 startte waren we op Het Roessingh met ons behandelteam 0-4 jarigen erg enthousiast om mee te doen met het onderzoek. Contacten destijds leerde dat met name rondom Utrecht de werving van kinderen gedaan zou worden. Later werden we alsnog benaderd voor deelname door Jan Willem Gorter.

Het gebied dat door Het Roessingh (in Enschede) 'bediend' wordt, is vrij groot. Het loopt in het zuiden door tot aan Aalten en in het noorden tot aan Hardenberg. Dit betekent voor ouders soms een reistijd van wel 1 ½ uur enkele reis. Ik voelde mij dan soms ook wel bezwaard om ouders te vragen om mee te doen met het onderzoek omdat het veel reistijd zou kunnen betekenen. Maar eigenlijk reageerden alle ouders die ik benaderde positief. De reistijd bleek geen probleem en ze hadden het er graag voor over omdat het hen iets te bieden zou kunnen hebben, maar tegelijk ze ook het gevoel hadden iets te kunnen betekenen naar de toekomst toe voor andere ouders die in dezelfde situatie terecht zouden komen. In korte tijd konden zo toch nog een achttal ouders meedoen aan het onderzoek.

'Onze groep' wordt inmiddels trouw gemeten en alles verloopt voorspoedig.

Het plannen verloopt prettig. Ruim op tijd wordt geïnformeerd naar beschikbaarheid van een ruimte, er wordt vlot via de mail gecommuniceerd en de contacten met de 'testers' zijn heel plezierig. Op deze manier is het zeker voor onze medewerkers geen belastend onderzoek.

Boodschap om te onthouden: vanuit het westen of midden van het land ligt het oosten (en ook zuiden of noorden) ver weg. Omgekeerd is de afstand veel kleiner.

## BELANGRIJK!!!!

Omdat de naam van het PERRIN CP 0-4 project gewijzigd is in PERRIN CP 0-5 is het e-mail adres ook gewijzigd!!

Het nieuwe adres is:  
[perrin0-5@dehoogstraat.nl](mailto:perrin0-5@dehoogstraat.nl)

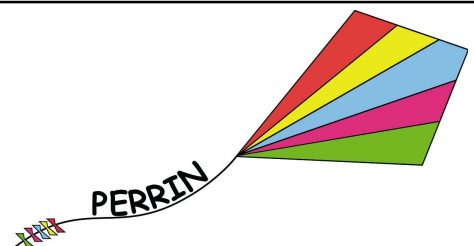


## Colofon

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](http://www.dehoogstraat.nl); [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl); [Perrin0-5@dehoogstraat.nl](mailto:Perrin0-5@dehoogstraat.nl)

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



# PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

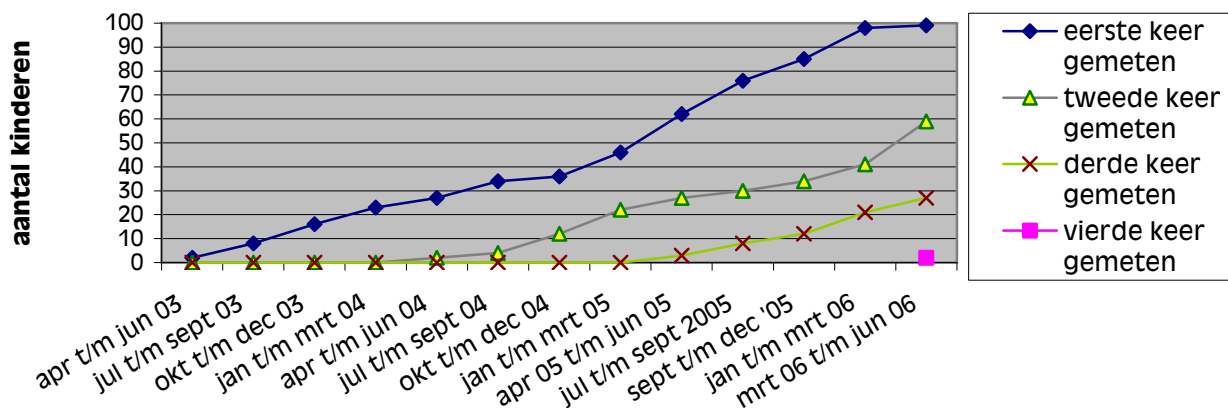
Editie nummer 15, juni 2006

## Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-5

Plaats	Instelling	Werving (aantal kinderen/ouders)					
		Totaal in jun '06	Afvallers*	Deelnemers			
				Eerste meting (afgerond)	Tweede meting	Derde meting	Vierde meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat	64	15	48	35	27	2
Amsterdam	- VUMC	17	7	10	6	-	-
	- AMC	6	4	2	1	-	-
Rotterdam	- Erasmus MC	4	3	2	-	-	-
	- Rijndam RC	21	4	18	11	-	-
Leiden	- LUMC	13	9	4	1	-	-
	- Rijnlands RC	1	0	1	-	-	-
Delft	- Sophia Revalidatie	8	4	4	2	-	-
Huizen	- RC De Trappenberg	4	3	1	1	-	-
Enschede	- RC 't Roessingh	9	1	8	2	-	-
<b>Totaal</b>	<b>10 instellingen</b>	<b>147</b>	<b>50</b>	<b>99</b>	<b>59</b>	<b>27</b>	<b>2</b>

\* Afvallers: het totaal van de kinderen die niet wilden of konden participeren plus de kinderen die voortijdig gestopt zijn met de metingen.

## Vorderingen van het onderzoek



## Vorderingen van het onderzoek naar de MRI-scans

Door Laura Buis, 6<sup>e</sup> jaars geneeskunde

In nieuwsbrief nr. 13 heb ik mij voorgesteld naar aanleiding van de start van mijn wetenschappelijke stage. Inmiddels is deze afgerond en daarover wil ik u informeren in deze nieuwsbrief.

Het deelonderzoek van PERRIN waar ik mij op gericht heb gaat over de MRI-scan. Bij veel kinderen die deelnemen aan PERRIN is een MRI-scan gemaakt. Bij sommigen al direct na de geboorte, bij andere kinderen op latere leeftijd. Cerebrale parese (CP) heeft een aantal verschillende oorzaken. Bij veel van deze oorzaken kan op de MRI-scan een specifiek patroon van hersenschade worden gezien, waarbij vrij kenmerkende hersengebieden zijn betrokken.

Als de diagnose CP wordt gesteld hebben ouders vaak veel vragen, die ondermeer gaan over de toekomstige bewegingsvaardigheden van hun kind. Alle kinderen met CP hebben een motorische beperking, die in ernst kan variëren. Het PERRIN onderzoek let onder andere op de vaardigheden liggen, zitten, lopen en rennen. In het voorjaar van 2006 is een start gemaakt met het beschrijven van de MRI-scans. Er zijn een aantal verschillende patronen beschreven. Daarnaast is gekeken naar de relatie tussen deze patronen en de bewegingsvaardigheden op de leeftijd van 1.5 jaar (de eerste meting). Opvallend was dat binnen elk patroon de bewegingsvaardigheden varieerde van lichte tot ernstige bewegingsbeperkingen. De volgende stap voor het PERRIN onderzoek is om te kijken hoe de bewegingsvaardigheden zich binnen de verschillende patronen op latere leeftijd (2.5, 3.5 en 4.5 jaar) ontwikkelen. Hiernaast zullen alle MRI-scans in kaart gebracht worden.

## Aankondiging



Op 16 november 2006 wordt het derde PERRIN-symposium gehouden. Het heeft als thema: "Kinderen en jongvolwassenen met CP: hun ontwikkeling, onze zorg." Het wordt van 9:30 tot 17:00 gehouden op de Uithof in Utrecht, Educatorium, zaal Megaron. Voor informatie kunt u mailen naar het secretariaat van Ninke van Keulen [n.v.keulen@dehoogstraat.nl](mailto:n.v.keulen@dehoogstraat.nl)

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