

# PERRIN CP 5 - 9 nieuwsbrief

Editie nummer 1, juli 2006

## PERRIN CP 5-9: Onderzoek bij schoolgaande kinderen met cerebrale parese

Onlangs zijn de metingen gestart van het nieuwste onderzoeksproject binnen PERRIN). Het betreft een onderzoek bij kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 5 tot 9 jaar. Door het onderzoek willen we beter zicht krijgen op de ontwikkeling van schoolgaande kinderen met cerebrale parese in hun dagelijks functioneren (zowel thuis, als op school en bij vrijetijdsbesteding) en hun kwaliteit van leven van. Het is belangrijk om te weten welke factoren een invloed hebben op deze ontwikkeling. Daarnaast onderzoeken wij welke behoefte aan zorg ouders en kinderen met cerebrale parese hebben. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is de zorg en begeleiding van kinderen met cerebrale parese en hun ouders te verbeteren.

Het onderzoek wordt uitgevoerd binnen een samenwerkingsverband tussen onderzoekers van Revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht en de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum in Amsterdam. Ook de vakgroepen Pedagogiek van de VU en Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht zijn bij het onderzoek betrokken. De onderzoekers stellen zich hiernaast aan u voor.

Mijn naam is **Petra van Schie**. Ik ben opgeleid als kinderfysiotherapeut én als orthopedagoog. Naast mijn werk als onderzoeker bij PERRIN CP 5-9 in het VUmc, ben ik daar ook als kinderfysiotherapeut werkzaam. Ik heb eerder als (parttime) onderzoeker bij de vakgroep Pedagogiek van de Universiteit Utrecht, gewerkt. Ook in het VUmc ben ik bij meerdere onderzoeken met kinderen betrokken.

Mijn naam is **Dirk-Wouter Smits**. Na mijn studie pedagogiek heb ik een opleiding tot fysiotherapeut gedaan. Nu werk ik als onderzoeker in het kenniscentrum van revalidatiecentrum De Hoogstraat en doe ik onderzoek op het gebied van kinderrevalidatie, in het bijzonder binnen PERRIN CP 5-9. Daarnaast werk ik een dag in week als docent bij de opleiding Fysiotherapie op de Hogeschool Utrecht.

## Het PERRIN onderzoeksproject

De afkorting **PERRIN** staat voor **PE**diatric **R**ehabilitation **R**esearch **I**n the **N**etherlands. Dit is een groot landelijk onderzoeksprogramma binnen de kinderrevalidatie, mede gefinancierd door Zorg Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMw).

Binnen dit programma vallen momenteel vijf verschillende onderzoeken: vier onderzoeken naar het functioneren van kinderen met CP in verschillende leeftijden: 0-5, 5-9, 9-16 en 16-24 jaar en één onderzoek naar de verschillende revalidatieprogramma's bij kinderen met CP.

In al deze onderzoeken is er speciale aandacht voor de activiteiten van de kinderen en de mate waarin de kinderen al dan niet deel kunnen nemen aan het "gewone leven" (de maatschappelijke participatie). Ook de kwaliteit van leven wordt onderzocht. De onderzoeken zijn op elkaar afgestemd. Natuurlijk heeft ieder onderzoek afhankelijk van de leeftijd van de kinderen zijn eigen aandachtspunten.

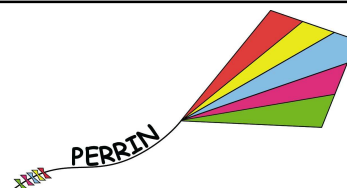
Het logo van PERRIN is een kleurige vlieger, waarin iedere kleur staat voor één van de 5 onderzoeken.

## De PERRIN CP 5-9 projectgroep:



V.l.n.r. boven: Jan Willem Gorter (kinderrevalidatiearts), Marjolijn Ketelaar (senior-onderzoeker), Jules Becher (hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde), onder: Annet Dallmeijer (senior-onderzoeker), Dirk-Wouter Smits en Petra van Schie (onderzoekers).

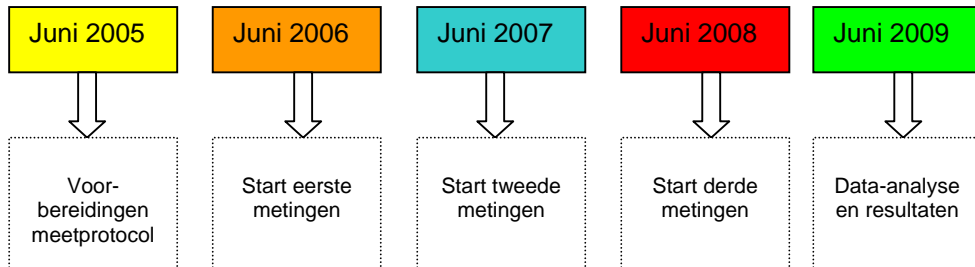
Het PERRIN CP 5-9 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMw (projectnummer: 14350043) het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum.



# PERRIN CP 5 - 9 nieuwsbrief

Editie nummer 1, juli 2006

## Tijdsbeloop van het onderzoek:



Informatie over (tussentijdse) resultaten, deelprojecten, aantal deelnemers en organisatorische aspecten komen terug in onze nieuwsbrieven.

## Kandidaten voor PERRIN CP 5-9

Voor het onderzoek PERRIN CP 5-9 streven we ernaar dat (minimaal) 100 kinderen met CP en hun ouders deelnemen. Bij de start van het onderzoek, dus in het eerste jaar, willen we graag minstens 50 vijf-jarigen en 50 zeven-jarigen zien.

Deze kinderen worden over een periode van twee jaar gevolgd, waarbij er jaarlijks één 'meting' plaatsvindt.

Op dit moment zijn er in De Hoogstraat 12 kinderen met ouders onderzocht. In het VUmc zullen zeer binnenkort de eerste deelnemers worden gezien. Een overzicht van de voortgang van deelnemers zal in de volgende nieuwsbrieven worden vermeld.

## PERRIN website

De PERRIN CP 5-9 nieuwsbrieven zijn ook te vinden op de PERRIN website: [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl).

Eveneens vindt u hier bruikbare informatie over en kennis uit het PERRIN CP 5-9 onderzoek en de andere PERRIN onderzoeken.

Deze website wordt regelmatig vernieuwd.

## Inhoud van de jaarlijkse metingen

Een meting in het PERRIN CP 5-9 onderzoek bestaat uit een motorische test, een lichamelijk onderzoek en het vastleggen van een aantal schoolse vaardigheden bij het kind. Daarnaast worden interviews gehouden met de ouder en wordt aan hen gevraagd enkele vragenlijsten in te vullen. Ook aan de leerkrachten van de kinderen zullen vragenlijsten worden opgestuurd.

De totale tijdsduur van een meting is ongeveer 2 uur. Metingen vinden plaats in revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht of op de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VUmc in Amsterdam.

De opzet en inhoud van de metingen is tot stand gekomen op basis van ervaringen uit de andere PERRIN onderzoeken, na uitgebreid overleg in de projectgroep en adviezen van medisch-ethische en wetenschappelijke toetsingscommissies. Bovendien hebben we ook ervaringen opgedaan bij de 'proefmetingen' die we bij een aantal kinderen met CP en hun ouders kinderen gedaan hebben voor we daadwerkelijk van start zijn gegaan.

De verschillende testen willen we in de toekomstige nieuwsbrieven nader aan u toelichten.

## Aankondigingen

- Op 23 september wordt het symposium 'Het kind met CP in beweging' georganiseerd in Amsterdam. Meer informatie: [www.smalll.nl](http://www.smalll.nl).

- Op 28 en 29 september vindt de 'Eurlyaïd 2006' conferentie plaats in Papendal (Arnhem), georganiseerd door de BOSK. Meer informatie: [www.eurlyaïdconferentie.nl](http://www.eurlyaïdconferentie.nl).

- Ook op 29 september organiseert NetChild Fitness het symposium 'Inspanning en chronische ziekten op de kindereleeftijd, van laboratorium naar praktijk'. Inschrijven via [www.netchild.nl](http://www.netchild.nl).

- Op 16 november wordt het 3<sup>e</sup> PERRIN symposium gehouden in Utrecht. Meer informatie via [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl).

## Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 5-9. De nieuwsbrief verschijnt tenminste 2 keer per jaar. Redactie: Dirk-Wouter Smits, Petra van Schie en Jan Willem Gorter. Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via [Perrin5-9@dehoogstraat.nl](mailto:Perrin5-9@dehoogstraat.nl), [d.smits@dehoogstraat.nl](mailto:d.smits@dehoogstraat.nl) of [pem.vanschie@vumc.nl](mailto:pem.vanschie@vumc.nl) of op telefoonnummer 030-2561363 (Dirk-Wouter Smits) of 020-4440161 (Petra van Schie).