

PERRIN CP 5 - 9 nieuwsbrief

Editie nummer 2, december 2006

De laatste nieuwtjes!

Met deze tweede nieuwsbrief willen wij u graag op de hoogte houden van de vorderingen van het PERRIN CP 5-9 onderzoek en van het onlangs gehouden PERRIN-symposium. Daarnaast stellen we weer enkele medewerkers aan u voor. Verder vindt u in deze nieuwsbrief kort informatie over een Europees congres waar PERRIN CP 5-9 onlangs door ons is gepresenteerd. Tot slot wensen wij u fijne feestdagen en een voorspoedig 2007!

Oproep 5-jarigen

Hoewel de instroom van kinderen erg goed gaat, is er op dit moment nog een tekort aan 5-jarige kinderen. Dus, als u nog kinderen kent die geboren zijn tussen november 2001 en oktober 2002, die mee willen doen aan ons onderzoek, dan kunnen de ouders contact opnemen met de onderzoekers.

Dit kan per e-mail:

d.smits@dehoogstraat.nl of pem.vanschie@vumc.nl

of per telefoon:

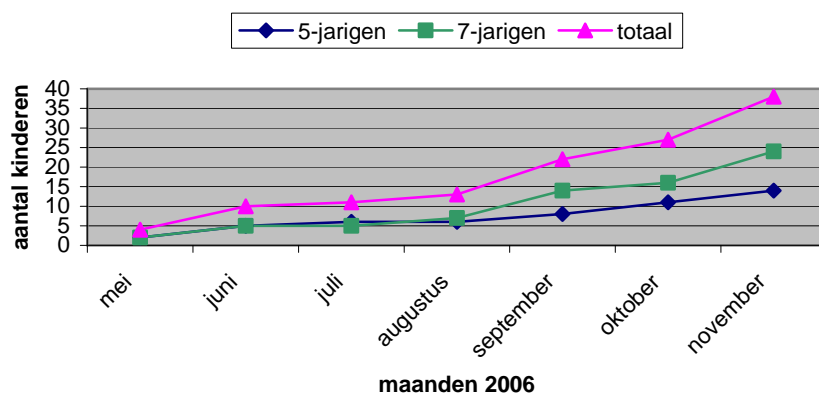
Dirk-Wouter Smits (Utrecht) op nummer 030-2561363 of
Petra van Schie (Amsterdam) op nummer 020-4440161.

Aantal deelnemers PERRIN CP 5-9

Hiernaast ziet u het overzicht van de voortgang per maand in het afgelopen half jaar van de eerste metingen bij het PERRIN CP 5-9 onderzoek.

Op dit moment (1 dec 2006) hebben we 24 zeven-jarigen en 14 vijf-jarigen gezien. Doel is om uiteindelijk van beide leeftijden 50 kinderen te zien. We zijn dus goed op weg!

voortgang PERRIN CP 5-9

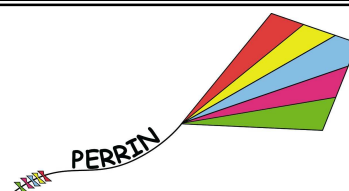


Verslag 3^e PERRIN-symposium

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'. Naast een overzicht van de stand van zaken, was het programma gevuld met presentaties over de eerste resultaten van de andere PERRIN-onderzoeken (0-5 jaar, 9-16 jaar en 16-24 jaar) over de jaren heen. Ook vertelden Channah Nieuwenhuijsen en Mireille Donkervoort over het initiatief voor een specifieke polikliniek voor jong-

volwassenen met CP in Rotterdam, welke ook elders in het land al navolging gaat vinden. Daarnaast waren alle posters te bezichtigen die tijdens (inter)nationale congressen zijn gepresenteerd over het landelijke PERRIN-onderzoek. Er waren rond de 100 deelnemers vanuit het hele land, zowel professionals uit de revalidatie (artsen, therapeuten, orthopedagogen etc.) als ook enkele ouders. De samenvattingen van de presentaties zijn te vinden op de website www.perrin.nl.

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 2, december 2006

Voorstellen: onderzoeksmedewerkers in het VUmc en in De Hoogstraat

Mijn naam is **Ineke Loots** en ik werk bij de Afdeling Orthopedagogiek van de Vrije Universiteit te Amsterdam. Onze afdeling werkt samen met de afdeling revalidatie-geneeskunde aan het PERRIN-onderzoek. Ik ben twee jaar geleden mee gaan doen aan PERRIN CP 9-16 en vond dit zo leuk dat ik nu ook graag weer mee doe met PERRIN CP 5-9. Ik houd me bezig met het interview met de ouders. Wat vind ik leuk aan PERRIN? Ik vind het heel boeiend om kennis te maken met alle kinderen en alle gezinnen binnen PERRIN. Ieder kind en ieder gezin probeert op zijn eigen manier om een zo gewoon en zo prettig mogelijk leven op te bouwen. Ik vind het ieder keer weer interessant om te zien en te horen wat voor oplossingen de gezinnen hebben gevonden. Ook luister ik naar de moeilijkheden die gezinnen ondervinden en waar (nog) geen oplossing voorhanden is.



Ineke Loots

Er zijn veel voorbeelden van inzet en creativiteit van ouders en van doorzettingsvermogen en levenslust bij de kinderen. Dit maakt dat meedoen aan PERRIN als onderzoeker meer is dan het afnemen van (soms wel wat saaie) vragenlijsten. Ik merkte binnen PERRIN CP 9-16 dat het ook heel bijzonder is de kinderen een paar jaar achter elkaar te zien en iets van hun ontwikkeling mee te maken. Ik kan me er dus al op verheugen de kinderen volgend jaar terug te zien.



Lotte Enkelaar en
Daniëlle Guillaume

Ik ben **Lotte Enkelaar** en werk als onderzoeksassistente bij de PERRIN CP 0-5 en PERRIN CP 5-9 onderzoeksprojecten. Ik ben fysiotherapeute en heb bewegingswetenschappen gestudeerd. Binnen het PERRIN CP 5-9 onderzoek zal ik me vooral bezig houden met het afnemen van de motorische testen bij de kinderen. Wat mij vooral aanspreekt van de PERRIN-projecten is het uiteindelijke doel om ouders en kinderen een betere voorspelling te kunnen geven over de toekomst van het kind en het gezin. Verder vind ik het erg leuk om samen met de kinderen te gymmen.

Mijn naam is **Daniëlle Guillaume** en ik ben afgestudeerd als orthopedagoog aan de Universiteit Utrecht. Momenteel ben ik werkzaam als onderzoeks-assistente bij zowel PERRIN CP 0-5 als PERRIN CP 5-9 in het kenniscentrum van revalidatiecentrum De Hoogstraat. Voor PERRIN CP 5-9 ben ik voornamelijk betrokken bij de interviews met de ouders. Daarnaast ben ik werkzaam als junior-orthopedagoog binnen De Hoogstraat.

Poster op EACD congres

In oktober zijn het doel en de opzet van het PERRIN CP 5-9 onderzoek gepresenteerd in een poster op het congres van de European Academy for Childhood Disability (**EACD**). De EACD maakt het mogelijk om in Europa kennis over kinderen met een beperking uit te wisselen onder professionals. Deze poster is ook te zien op de PERRIN website (www.perrin.nl) in de reader bij het PERRIN symposium 2006. Dit jaar vond het EACD congres plaats in Barcelona. In 2007 zal het congres van 14 tot 16 juni in Nederland plaatsvinden, in Groningen (www.eacd2007.nl).

Fijne
feestdagen
en een heel
gelukkig 2007



De PERRIN CP 5-9
onderzoeksgroep

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, d.smits@dehoogstraat.nl of pem.vanschie@vumc.nl of op telefoonnummer 030-2561363 (Dirk-Wouter Smits) of 020-4440161 (Petra van Schie).