

# PERRIN CP 5 - 9 nieuwsbrief

Editie nummer 3, juli 2007

Voor u ligt de derde nieuwsbrief van het PERRIN CP 5-9 onderzoek, met de allerlaatste nieuwtjes. Zo kunt u de stand van zaken lezen betreffende het aantal kinderen dat tot nu toe meedoet aan het onderzoek. Ook vindt u twee korte verslagen van studenten die al enkele gegevens uit het onderzoek hebben verwerkt. Verder informatie over het EACD congres in Groningen waar we vertegenwoordigd waren met een poster. Veel leesplezier toegewenst, en natuurlijk een zonnige en gezellige zomer!

## Laatste oproep 5-jarigen

Voor ons onderzoek zijn we vooral nog op zoek naar kinderen met cerebrale parese die tot en met september 2007 tussen 4½ en 5½ jaar oud zijn. Mocht u nog kandidaatjes voor ons weten, dan zou het geweldig zijn als u hun ouders op ons onderzoek wilt wijzen. Er kan contact worden opgenomen met Dirk-Wouter Smits (Utrecht) en Petra van Schie (Amsterdam). Eind september 2007 stoppen we met de werving. We hopen dan voldoende deelnemers te hebben.

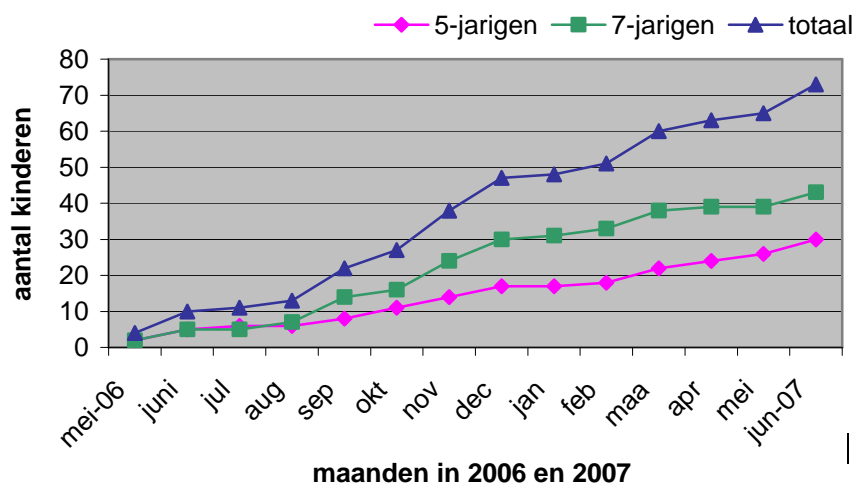
## Aantal deelnemers PERRIN CP 5-9

Hiernaast ziet u het overzicht van de voortgang per maand van de 1<sup>e</sup> metingen sinds de start in mei 2006.

Op dit moment (1 juli 2007) doen 73 kinderen en hun ouders mee; 43 kinderen zijn 7 jaar en 30 kinderen zijn 5 jaar. We streven naar 55 kinderen in beide leeftijdscategorieën.

Zes kinderen zijn al voor een 2<sup>e</sup> meting geweest. De 2<sup>e</sup> meting wordt rond de datum van de 1<sup>e</sup> meting gepland, met een marge van ± een maand. Natuurlijk wordt er bijtijds contact opgenomen om een geschikte dag te plannen.

## Voortgang PERRIN CP 5-9



## De Trappenberg

Om meer kinderen en ouders bij ons onderzoek te kunnen betrekken hebben we ook toestemming gevraagd en gekregen om in revalidatiecentrum De Trappenberg in Huizen te werven en te meten.

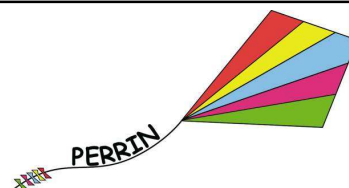
Onze metingen kunnen nu dus plaatsvinden in De Hoogstraat in Utrecht, in het VU medisch centrum in Amsterdam en in De Trappenberg in Huizen.

## Aankondiging: Dutch-ACD

De Nederlandse Academy of Childhood Disability (Dutch-ACD) zal op 22 september 2007 haar derde bijeenkomst houden in Utrecht. Deze bijeenkomst is voor alle disciplines in de kinderrevalidatie. Het programma wordt aangekondigd op de website <http://www.dutch-acd.nl>. U kunt therapeuten, leerkrachten en andere professionals hierop attenderen!



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 3, juli 2007

## EACD congres in Groningen

Dit jaar werd het congres van de European Academy for Childhood Disability (EACD) van 14 t/m 16 juni georganiseerd in Groningen. Het landelijke PERRIN programma was hier goed vertegenwoordigd met verscheidene posters over onderzoeken bij kinderen en jong volwassenen met Cerebrale Parese.

Namens het PERRIN CP 5-9 project is een poster gepresenteerd over het meten van *selectieve motorische controle* bij kinderen met CP van 5 tot 7 jaar. In onderstaand studentenverslag van Annerieke van Groenestijn kunt u daar iets meer over lezen.

*Kwaliteit van leven* is een onderwerp waarover tijdens dit congres veel gesproken werd. Ook dit onderwerp is en wordt in het PERRIN CP 5-9 project bestudeerd (zie onderstaand studentenverslag van Carla Janssen).

Volgend jaar hopen we er in Zagreb weer bij te zijn met onze resultaten!



Dirk-Wouter Smits en Petra van Schie voor de poster die werd gepresenteerd op het EACD congres in Groningen

## Studentenstage: selectieve motorische controle bij kinderen met CP

Mijn naam is Annerieke van Groenestijn. In het kader van mijn afstudeerstage geneeskunde heb ik binnen PERRIN CP 5-9 onderzoek gedaan op het gebied van selectieve motorische controle (SMC). SMC is het vermogen om een gewricht *apart* van andere gewrichten te bewegen, onafhankelijk van de houding (bv. de enkel naar voren buigen terwijl de knie gestrekt blijft). Dit is van belang om goed te kunnen kruipen en lopen, maar moeilijk voor veel kinderen met de diagnose CP. Door de SMC te meten kan het latere motorisch functioneren mogelijk voorspeld worden. Over het meten van SMC was echter nog weinig bekend. Ik heb in mijn stage een protocol ontwikkeld en vervolgens onderzocht of SMC daarmee goed kan worden gemeten. Uit mijn onderzoek blijkt dat er twee goede meetinstrumenten zijn die in de praktijk gebruikt kunnen worden. De resultaten van dit deelproject zijn in juni gepresenteerd op het EACD congres in Groningen. Bij deze wil ik alle kinderen bedanken voor hun enthousiaste inzet tijdens de metingen en ook u als ouders/verzorgers bedanken voor uw medewerking!

## Studentenstage: kwaliteit van leven bij kinderen met CP

Mijn naam is Carla Janssen. Ik ben een student geneeskunde en liep van februari tot en met mei 2007 stage bij PERRIN CP 5-9. Tijdens deze periode heb ik onderzoek gedaan naar de TACQoL. Dat is een vragenlijst die de kwaliteit van leven van een kind in kaart brengt. Deze vragenlijst is gemaakt voor alle kinderen van 6 tot 9 jaar. Er was bij de start van PERRIN CP 5-9 nog niet bekend of men deze vragenlijst voor kinderen met Cerebrale Parese gebruiken kon. Tijdens mijn stage bleek dat niet alle vragen op deze lijst goed in te vullen waren door ouders als hun kind grote beperkingen had. In het vervolg zal daar bij de metingen extra aandacht aan worden besteed. Ook zullen we enkele extra vragen stellen als het invullen van de vragenlijst moeilijk is.

## Projecten studenten Orthopedagogiek VU

Een aantal studenten van de vakgroep orthopedagogiek van de VU is op dit moment al aan de slag met de (anonieme) gegevens uit ons onderzoek. Zo kijken zij o.a. naar de relatie tussen zelfwaardering, zelfverzekerdheid en emotionele veiligheid van de kinderen. Ook wordt onderzocht of de ernst van de cerebrale parese hierbij een rol speelt. De conclusies van deze deelonderzoeken zullen wij in een volgende nieuwsbrief toelichten.



## 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).