

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 10, maart 2005

Even voorstellen:

Marianne Nijhuis, arts-onderzoeker

Sinds januari 2005 werk ik als arts-onderzoeker in revalidatiecentrum De Hoogstraat. Ik zal me de komende 7 jaar bezig houden met enerzijds mijn opleiding tot revalidatiearts en anderszijds met mijn promotieonderzoek naar het functioneren van jonge kinderen met cerebrale parese. Ik hoop straks vragen te kunnen beantwoorden als "Kan mijn kind later naar school?", "Wat betekent deze MRI-uitslag voor mijn kind?" en "Zal mijn kind gaan lopen als het wat ouder is?". Ik verwacht niet dat we in de komende tijd alle vraagstukken over deze jonge kinderen kunnen oplossen, maar een basis hopen we in elk geval te leggen! Ik ben vorig jaar afgestudeerd aan de universiteit van Leiden. Ik heb me in de laatste fase gericht op de (kinder-) revalidatiegeneeskunde. Daarna heb ik nog 6 maanden gewerkt als zaalarts neurologie en vervolgens een half jaar gewerkt als assistent geneeskundige revalidatiegeneeskunde in het revalidatiecentrum in Doorn.

Aankondigingen

Op **20 mei 2005** organiseert NetChild een symposium ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan van de afdeling kinderfysiotherapie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) onder de titel: **Zorgen voor Morgen, over kinderen die in hun ontwikkeling worden bedreigd**. Meer informatie kunt u vinden op de website www.netchild.nl

Op **27 september 2005** hoopt Dianne Russell te promoveren in Utrecht. Dianne is onderzoeker bij CanChild in Canada. Zij heeft sinds 1985 gewerkt aan de ontwikkeling en validatie van de Gross Motor Function Measure (GMFM), zie blz 2. Meer informatie: <http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/>

Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-4

Plaats	Instelling	METC beoordeling	Werving (aantal kinderen/ouders)			
			Mogelijke deelnemers	Deelnemers Totaal in mrt	Toename sinds dec	Eerste meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat en UMCU	Positief (mrt '03)	0	49	+ 4	34
Amsterdam	- VUMC	Positief (dec '04)	0	15	-	4
	- AMC	Positief (mrt '05)	6	0	-	0
Rotterdam	- Erasmus MC	Positief (nov '04)	6*	4	+ 4	1
	- Rijndam RC	Positief (sep '04)	3	15	+1	6
Leiden	- LUMC	In behandeling	0	0	-	0
	- Rijnlands RC	In behandeling	6	0	-	0
Den Haag / Delft	- Sophia Revalidatie	Positief (feb '05)	4	1	+1	1
Huizen	- RC De Trappenberg	Positief (jan '05)	3	0	-	0
Enschede	- RC 't Roessingh	In behandeling	3	0	-	0
Totaal	10 instellingen	7 positief, 3 in behandeling	31	84	+ 10	46

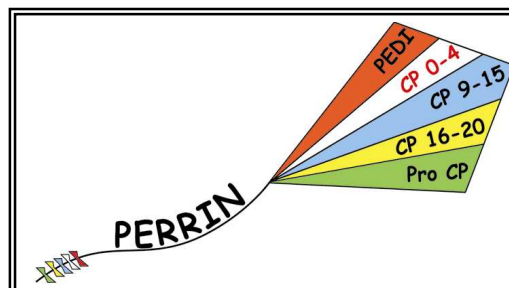
Toelichting:

- Het totaal aantal ouders/kinderen dat op dit moment betrokken is (geweest) bij PERRIN CP 0-4 bedraagt 82.
- 22 ouders/kinderen gaan zich daar binnenkort wellicht nog bijvoegen.
- Vanaf januari 2005 tot en met maart 2005 hebben 8 nieuwe deelnemers zich aangemeld en zijn er bij 10 ouders/kinderen een eerste meting uitgevoerd.
- Met RC 't Roessingh in Enschede zijn contacten gelegd om op korte termijn metingen te doen.
- Via RGZ Zeeland kunnen er mogelijk 6 ouders/kinderen deelnemen in het Erasmus MC (zie * in de tabel)

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

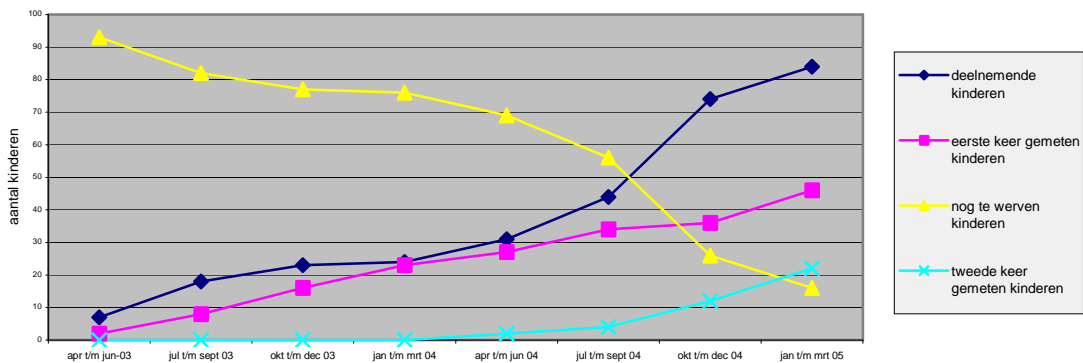
Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 10, maart 2005

Vorderingen van het onderzoek



Participatie in het Perrin onderzoek 0-4 jarigen; ervaringen uit Rotterdam

Sandra Titulaer en Yvette van de Laar, revalidatieartsen
Sanne Coomans en Marian Eberhardt, fysiotherapeuten

Zoals al in eerdere nieuwsbrieven is vermeld is ook Rijndam revalidatiecentrum vanaf oktober 2004 gaan deelnemen aan het Perrin onderzoek 0-4 jarigen. In ons behandelteam 0-4 jarigen van de divisie kinderrevalidatie behandelen we veel kinderen met cerebrale parese (CP). De uitkomsten van het onderzoek leveren mogelijk belangrijke aangrijpingspunten voor de revalidatiebehandeling. Daarom dragen we graag ons steentje bij. Dit doen we enerzijds door de medewerking te vragen aan de ouders die met hun kinderen in Rijndam komen voor consulten, adviezen en/of behandeling, anderzijds door zelf ook een deel van het onderzoek uit te voeren. Ons aandeel betreft het motorische onderzoek dat gedaan wordt door één van de fysiotherapeuten (de GMFM en het motorische deel van de BSID II) van ons team. De overige onderdelen van de meting worden uitgevoerd door het onderzoeksteam (arts en orthopedagoog) uit de Hoogstraat, die daarvoor naar Rotterdam komen. Krijgt het kind bij ons al fysiotherapie dan neemt de behandelend fysiotherapeut de GMFM en de BSID II motorisch tijdens de therapie in dezelfde periode af en leveren we de gegevens aan het onderzoeksteam uit de Hoogstraat. Omgekeerd kunnen wij de gegevens van de metingen gebruiken voor de revalidatie. Zo snijdt het mes aan twee kanten en raken onderzoek en zorg elkaar binnen dit project.

Organisatorisch is het een hele klus om op één dagdeel ouders en kind, medewerkers van de Hoogstraat en een medewerker van Rijndam bij elkaar te krijgen en het gebeurt dan ook meer dan eens dat de planning verandert of dat de meting in twee keer plaatsvindt. Dit vraagt de nodige flexibiliteit van alle betrokkenen. Desalniettemin is het heel leuk en interessant om te participeren in een groot onderzoek en hierin samen te werken met medewerkers van een ander revalidatiecentrum.

De Gross Motor Function Measure (GMFM)

De GMFM is een motoriekttest, speciaal ontwikkeld voor kinderen met cerebrale parese. Door het kind opdrachtjes te geven of uit te lokken bepaalde vaardigheden te laten zien wordt een heel gedetailleerd beeld gekregen van het grof-motorische functioneren van de kinderen. Hierbij wordt gekeken naar vaardigheden die te maken hebben met liggen en omrollen, zitten, kruipen en knielen, staan, lopen en springen. Deze test is echt bedoeld om kleine, maar vaak heel relevante veranderingen vast te leggen.

De GMFM wordt altijd afgenomen door een kinderfysiotherapeut die getraind is in het afnemen en scoren van de test. In totaal duurt een testafname meestal drie kwartier tot een uur. Dit is best lang voor vooral de hele jonge kinderen. Waar mogelijk maken we gebruik van gegevens die al door de behandelend kinderfysiotherapeut zijn verzameld. Andersom kunnen gegevens die in het onderzoek worden verzameld weer worden gebruikt door de behandelend therapeut.

In het PERRIN onderzoek wordt de GMFM ieder jaar afgenomen, niet alleen in het PERRIN CP 0-4 onderzoek, maar ook in de andere PERRIN onderzoeken bij oudere kinderen en jongeren met cerebrale parese. Straks hebben we gegevens van kinderen en jongeren van 0 tot 24 jaar! Op die manier krijgen we een goed beeld hebben van de ontwikkeling van grof-motorische vaardigheden van kinderen en jongeren met cerebrale parese. Deze gegevens kunnen ons dan weer helpen om in de toekomst betere voorspellingen te doen over het functioneren van een individueel kind met cerebrale parese.

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