

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 12, september 2005

Stop inclusie!

Het einde van de werving van nieuwe kandidaatjes voor PERRIN CP 0-4 is in zicht. Om het onderzoek op tijd te kunnen afronden stoppen we op 31 december 2005 met de werving van nieuwe kinderen. Alle kinderen worden één jaar later en na twee jaar nog een keer gezien. Dit betekent dat eind 2007 de gegevens compleet zijn. Op het moment van uitgifte van deze nieuwsbrief zijn er 130 kinderen aangemeld en blijken er 95 kinderen en gezinnen echt mee te doen. We hopen dan ook dat het nog lukt om voor eind december te groeien naar ons streefgetal van 100 deelnemers. Iedereen bedankt voor de bijdrage aan de enorme groei van Perrin0-4. (zie de grafiek op bladzijde 2)!

LIMOPARTY

Om alle ouders en kinderen te bedanken voor hun medewerking en steun aan PERRIN CP 0-4 organiseren wij op zaterdagmiddag 21 januari 2006 in Utrecht een LIMOPARTY! Dit is om alle deelnemende kinderen en ouders de gelegenheid te geven om met elkaar te laten kennismaken en iedereen te informeren over de stand van zaken van het onderzoek. Wij organiseren voor alle kinderen, ouders, opa's en oma's, burens, oppas, meehelpende fysiotherapeuten, revalidatieartsen, orthopedagogen en andere belangstellenden een (kinder)partijtje.

Er zal limonade in overvloed zijn, (aangepast) speelgoed voor de kinderen, en natuurlijk koffie en thee voor diegene die niet van limonade houden.

In december zullen wij de uitnodigingen gaan versturen maar noteer zaterdagmiddag de 21^e vast in uw agenda!



TAART voor de 100^e deelnemer!!

Zoals iedereen in de vorige nieuwsbrieven (en deze) heeft kunnen zien gaat het heel goed met PERRIN CP 0-4. Op dit moment hebben we 95 deelnemers, dit betekent dat we nog 5 kandidaatjes willen laten starten voor het einde van december om zo met een groep van 100 kinderen de metingen te vervolgen.

Om dit heuglijke feit te vieren willen we aan het ziekenhuis of revalidatiecentrum die de 100^e kandidaat aanmeldt een TAART uitreiken. Uiteraard volgt in de volgende nieuwsbrief de vermelding van de winnaar!



Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-4

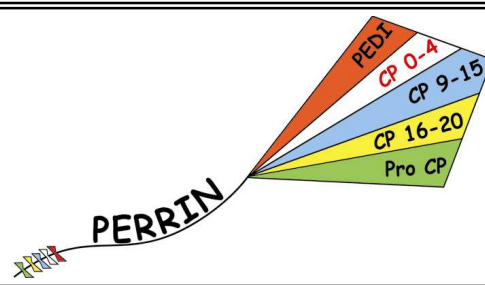
Plaats	Instelling	Mogelijke deelnemers	Werving (aantal kinderen/ouders)				
			Totaal in sep '05	Toename sinds juni '05	Afvallers	Eerste meting	Tweede meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat	0	61	+3	13	39	29
Amsterdam	- VUMC	2	15	-	6	8	-
	- AMC	0	6	-	3	1	-
Rotterdam	- Erasmus MC	0	4	-	2	2	-
	- Rijndam RC	0	20	+3	3	16	1
Leiden	- LUMC	0	12	+12	8	3	-
	- Rijnlands RC	0	1	+1	0	0	-
Delft	- Sophia Revalidatie	2	6	+2	3	3	-
Huizen	- RC De Trappenberg	0	4	-	3	1	-
Enschede	- RC 't Roessingh	1	8	+1	1	3	-
Totaal	10 instellingen	5	137	+22	42	76	30

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; Perrin0-4@dehoogstraat.nl

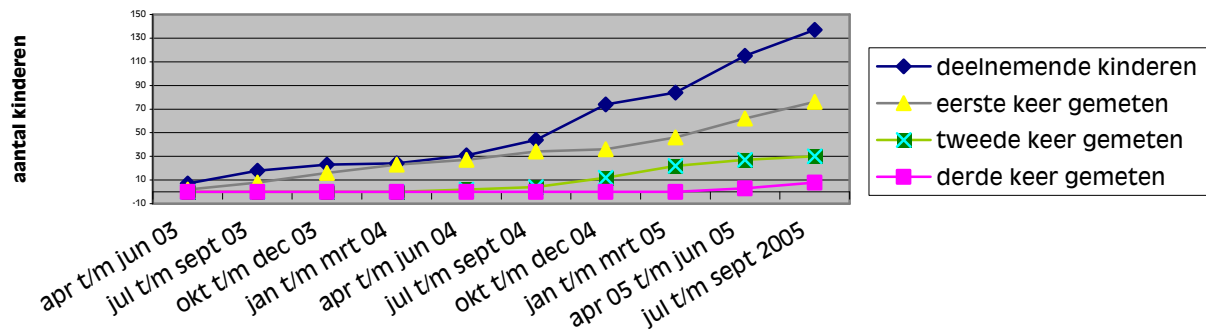
Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 12, september 2005

Vorderingen van het onderzoek



Meetinstrumenten: overgang naar oudere kinderen

Sommige ouders hadden het waarschijnlijk al gemerkt, per meting verschillen de meetinstrumenten iets. De vragenlijst over medische voorgeschiedenis is bijvoorbeeld korter na de eerste meting. Hierin staan echter nog wel belangrijke vragen, die voor sommige kinderen overbodig zijn geworden; de vragen over de mijlpalen. Het ene kind kan immers bij de eerste meting deze al hebben gehaald, terwijl het andere kind nog niet zover is.

Zo passen we nu ook de vragenlijst aan die de arts afneemt, immers voor de 4,5 jarige kinderen zijn vragen over de peuterspeelzaal meestal niet meer van toepassing! Verder wordt bij de 4,5 jarige kinderen de BSID-II (de mentale ontwikkelingstest) niet meer afgenomen, maar in plaats hiervan wel de SON (meer vergelijkbaar met een IQ-test). Daarnaast zijn er kleine verschillen in de verschillende vragenlijsten; het aantal vragen is anders en er zijn bijv. vragen over fietsen. In de komende nieuwsbrief hopen we over de SON meer te vertellen!

Drs. Marianne Nijhuis

Start 'PERRIN CP 5-9'

Zoals aangekondigd in nieuwsbrief 11 is subsidie verkregen om ook kinderen met CP van 5-9 jaar te bestuderen. Daarvoor zullen we 100 andere kinderen vragen deel te nemen. Maar ook kunnen kinderen die nu reeds deelnemen aan PERRIN 0-4 en in 2006 ouder zijn dan 4,5 jaar deelnemen. Die laatste groep heeft de kans extra lang betrokken te zijn en dat kan zeer waardevol zijn.

Momenteel wordt het protocol voor PERRIN 5-9 geschreven. Daarna dient de Medisch Ethische Toetsingscommissie goedkeuring te verlenen. We streven ernaar om vanaf januari 2006 te starten met metingen. In de nabije toekomst willen we ouders, professionals en betrokkenen bij PERRIN 5-9 op de hoogte houden met een eigen nieuwsbrief.

Drs. Dirk-Wouter Smits

Participatie in het PERRIN onderzoek 0-4 jarigen; ervaringen uit Delft.

Véronique Plasschaert (revalidatiearts) en Wil den draak (fysiotherapeut)

Vanaf februari 2005 doet Sophia Revalidatie Delft ook mee aan het PERRIN onderzoek. Sophia Revalidatie is op twee manieren betrokken bij het PERRIN onderzoek. Allereerst leveren zij ook kinderen aan voor de metingen. In Delft wordt net als op andere locaties het onderzoek deels door eigen fysiotherapeuten en deels door de onderzoekers en therapeuten vanuit De Hoogstraat uitgevoerd. De afname van de GMFM en BSID-II werd al wel gedaan bij de jonge kinderen met CP, maar enkele andere testen zoals de PEDI voegen weer nieuwe informatie toe die zeer waardevol is voor de totale behandeling.

Naast het aanleveren van kandidaten voor de metingen is Delft ook nog betrokken doordat Véronique Plasschaert als kinderrevalidatiearts één dag per week beschikbaar heeft voor een deel-onderzoek binnen PERRIN. Zij gebruikt deze dag voor een onderzoek naar de handfunctie van 0-4 jarigen met CP. Hierover is nog weinig bekend. Er zijn nog geen geschikte en goede meetinstrumenten voor deze (zeer) jonge leeftijdsgroep, en ook is nog onduidelijk wat de belangrijkste kenmerken van de kinderen zijn voor de handfunctie en het algemeen functioneren op oudere leeftijd. Voor onderzoek hiernaar wordt sinds mei 2004 met een aantal onderzoekers van De Hoogstraat samengewerkt in de zgn. 'handfunctieclub'. Het eerste resultaat hiervan, een poster over de classificatie van de handfunctie bij kinderen van 18 maanden met Cerebrale Parese, zal binnenkort gepresenteerd worden op de European Academy of Childhood Disability

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