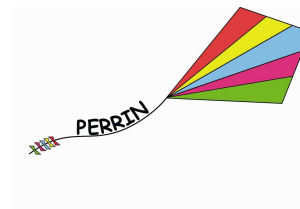
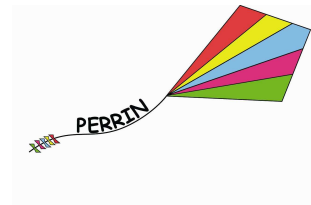


## Informatie over PERRIN project:



### CP 0-5

	PERRIN CP 0-5
Aanleiding	<p>Op zeer jonge leeftijd (kort na de geboorte) kan het stellen van de diagnose 'cerebrale parese' moeilijk zijn en in de eerste levensjaren – waarin het gezin een zeer belangrijke rol speelt – kunnen de gevolgen voor het functioneren van het gezin uiteenlopen. Daarbij kunnen ouders al vroeg belangrijke vragen hebben over het toekomstig functioneren van hun kind; bijvoorbeeld of hun kind zal kunnen gaan lopen en of en hoe hun kind mee zal kunnen in onderwijs.</p> <p>Er zijn nog weinig gegevens bekend over het stellen van de diagnose, wat de mogelijke gevolgen zijn voor het gezin en welke factoren op jonge leeftijd bepalend kunnen zijn voor het latere functioneren zoals lopen of naar school gaan.</p>
Wie werken bij dit project samen?	<p>Het onderzoek PERRIN CP 0-5 wordt vanuit revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht georganiseerd en uitgevoerd. Metingen vinden behalve in De Hoogstraat echter ook plaats in een aantal andere revalidatie- en medische centra in Nederland: het VU medisch centrum en het Academisch Medisch Centrum (AMC), beide te Amsterdam; Revalidatiecentrum Rijndam en het Erasmus MC, beide te Rotterdam; het Rijnlands revalidatiecentrum en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), beide te Leiden; Sophia Revalidatie, Delft; Revalidatiecentrum De Trappenberg, Huizen en Revalidatiecentrum Het Roessingh, Enschede</p>
Doel- / vraagstelling	<p>Het doel van het project PERRIN CP 0-5 is om het functionele beloop (in termen van activiteiten, participatie en kwaliteit van leven) van jonge kinderen met cerebrale parese te beschrijven en om inzicht te krijgen welke factoren bepalend zijn voor het functionele beloop.</p>
Doelgroep	<p>Bij PERRIN CP 0-5 zijn in totaal 100 kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 0 tot 5 jaar en hun ouders direct betrokken bij jaarlijkse metingen. Daarnaast zijn er ook ouders van kinderen met CP betrokken zonder deel te nemen aan de metingen; deze geïnteresseerde ouders ontvangen o.a. de nieuwsbrief en vormen dus ook de doelgroep.</p>
Hoe worden gegevens verkregen?	<p>De belangrijkste meetinstrumenten zijn de GMFM (een motorisch test bij het kind) en de PEDI (een vragenlijst aan de ouder over het dagelijks functioneren op het gebied van activiteiten en participatie).</p> <p>De potentiële determinanten (factoren die bepalend kunnen zijn) worden gemeten op de leeftijd van 18 maanden. Als potentiële determinant wordt o.a. de mentale ontwikkeling vastgelegd met behulp van de Bayley schalen (BSIDII).</p> <p>Er wordt op vier tijdstippen – op de leeftijd van 1 ½ jaar, 2 ½ jaar, 3 ½ en 4 ½ jaar – gemeten op het niveau van activiteiten, participatie (van ouders en kind) en kwaliteit van leven (wederom bij ouders en kind).</p>
Fase van onderzoek	<p>In PERRIN CP 0-5 is de inclusie aan het begin van 2006 afgerond; alle kinderen die de komende jaren gevolgd zullen worden zijn nu minimaal één keer gezien. Het onderzoek bevindt zich nog volop in de fase van het data verzamelen. Verschillende data worden reeds ingevoerd om toe te werken naar eerste analyses.</p>



PERRIN CP 0-5	
Contact	<p>Dirk-Wouter Smits: <a href="mailto:d.smits@dehoogstraat.nl">d.smits@dehoogstraat.nl</a> Jan Willem Gorter: <a href="mailto:j.w.gorter@dehoogstraat.nl">j.w.gorter@dehoogstraat.nl</a> Telefoon: 030 – 2561363</p>  <p>V.l.n.r: Marjolijn Ketelaar, Daniëlle Guillaume, Ingrid Rentinck, Lotte Enkelaar V.l.n.r rechtsonder: Dirk-Wouter Smits, Jan Willem Gorter.</p>