

Met deze nieuwsbrief willen we u als ouders, fysiotherapeuten en kinderartsen graag op de hoogte stellen van de ontwikkelingen binnen het LEARN 2 MOVE 0-2 jaar onderzoek.

LEARN 2 MOVE 0-2

Het onderzoek LEARN 2 MOVE 0-2 maakt deel uit van het landelijke onderzoeksprogramma LEARN 2 MOVE, waarbij het effect van fysiotherapeutische interventies bij kinderen met (een hoog risico op) een cerebrale parese op het functioneren van kind en gezin wordt onderzocht.

In LEARN 2 MOVE 0-2 wordt bij zuigelingen met een hoog risico op het ontwikkelen van een cerebrale parese de nieuwe fysiotherapeutische interventiemethode 'Coping with and Caring for infants with special needs – a family centred program' (COPCA) vergeleken met reguliere kinderfysiotherapeutische begeleiding.

Deelnemers onderzoek

Zuigelingen tot 9 maanden oud (gecorrigeerde leeftijd) met een hoog risico op het ontwikkelen van cerebrale parese.

Inclusiecriteria:

- ✓ Cystische periventriculaire leukomalacie
- ✓ Uni- of bilaterale hersenparenchymbloeding
- ✓ Uni- of bilateraal hersenparenchyminfarct
- ✓ Ernstige perinatale asfyxie (Sarnat 2-3 met hersenschade op MRI)
- ✓ Neurologische disfunctie duidend op de ontwikkeling van een cerebrale parese

Exclusiecriteria:

- Ernstige congenitale afwijkingen
- Ouders spreken onvoldoende Nederlands

De kinderen uit het onderzoek worden uit Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel en de regio Amsterdam aangemeld via kinderartsen of fysiotherapeuten. In totaal willen we minimaal 40 kinderen includeren.

Stand van zaken

Op dit moment doen er 19 kinderen mee aan het onderzoek.

Sommige kinderen zijn net gestart, anderen volgen we nu een jaar of langer. Op verschillende momenten komen we bij ouders langs om de ontwikkeling van de kinderen in kaart te brengen. Daarnaast gaan we ook langs bij kinderartsen en fysiotherapeuten om op de hoogte te zijn van kinderen die in aanmerking komen voor het onderzoek. Kinderartsen en fysiotherapeuten worden nog steeds van harte uitgenodigd om kinderen met de hiernaast genoemde inclusiecriteria aan te melden voor het onderzoek, of bij vragen hierover te overleggen.



Omdat we ons realiseren dat kinderartsen vaak door vele onderzoekers worden benaderd, hebben we interesseformulieren voor ouders gemaakt. Deze kunnen aan ouders van kinderen die kandidaat zijn voor het onderzoek mee worden gegeven en als ze geïnteresseerd zijn, kunnen ze het formulier opsturen of bellen voor meer informatie. We hebben voor de kinderartsen en fysiotherapeuten weer een aantal informatieformulieren toegevoegd.

Het L2M 0-2 onderzoek maakt deel uit van het landelijk onderzoek LEARN 2 MOVE. Het landelijk onderzoek richt zich op kinderen en jong volwassenen met een cerebrale parese en de effecten van interventie. Omdat de diagnose cerebrale parese pas later te stellen is en je in het begin niet weet hoe een baby zich gaat ontwikkelen, richt L2M 0-2 zich niet op kinderen met cerebrale parese, maar op kinderen met een risico op het ontwikkelen van een cerebrale parese.

In de afgelopen weken zijn we op verschillende plaatsen geweest om mensen te informeren over L2M. Zo zijn we naar de ouderdag van de BOSK (vereniging voor mensen met een motorische beperking en hun ouders) geweest en naar de Open Dag van Revalidatie Friesland. Bij de BOSK hebben we een presentatie gegeven over ons onderzoek en bij Revalidatie Friesland hadden we een informatiestand.

Hieronder ziet u een foto van de dag van Revalidatie Friesland



V.l.n.r.: Heleen Reinders, landelijk coördinator L2M; Tjitske Hielkema, Ilse Ebbers-Dekkers en Elisa Hamer, onderzoekers L2M 0-2.

Aanmelding

Heeft u vragen over het onderzoek, of mocht u mogelijke kandidaten hebben voor LEARN 2 MOVE 0-2 jaar, kunt u contact opnemen met Tjitske Hielkema, tel. 050-3614250, e-mail t.hielkema@developmentalneurology.com

Projectgroep LEARN 2 MOVE 0-2

- Mijna Hadders-Algra, hoogleraar ontwikkelingsneurologie
- Karel Maathuis, kinderrevalidatiearts
- Heleen Reinders-Messelink, beleidsmedewerker onderzoek
- Tineke Dirks, ontwikkelingsfysiotherapeut
- Arie Bos, hoogleraar neonatologie
- Lily van Doormaal, kinderarts
- Johannes Verheijden, beleidsmedewerker BOSK
- Carla Vlaskamp, hoogleraar orthopedagogiek
- Michiel Schrier, technisch medewerker
- Linze Dijkstra, technisch medewerker
- Tjitske Hielkema, arts-onderzoeker
- Elisa Hamer, MD/PhD student
- Ilse Ebbers-Dekkers, bewegingswetenschapper

UMCG - LEARN 2 MOVE 0-2
 Ontwikkelingsneurologie
 Huispostcode CA85
 Hanzeplein 1
 9713 GZ Groningen
 tel. 050-3614247/ fax 050-3636905
www.developmentalneurology.com

Dit project is onderdeel van het landelijke onderzoeksprogramma LEARN 2 MOVE en wordt financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, het Johanna Kinderfonds, Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, het Revalidatiefonds, de Phelps Stichting, Revalidatie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.