



In het Nederlands CP register verzamelen we informatie van alle kinderen met cerebrale parese in Nederland. Doet u mee?

Samen maken we de zorg voor kinderen met cerebrale parese beter!

Het Nederlands CP register

Uw kind heeft cerebrale parese (CP), een aandoening van houding en beweging die ontstaan is door een hersenbeschadiging rond de geboorte. Elk kind met CP is weer anders. Om de zorg voor ieder kind nog beter op maat te maken hebben we het Nederlands CP register ontwikkeld. In dit register worden gegevens van alle kinderen met CP in Nederland verzameld.

U en uw kind kunnen ook meedoen aan het register!

Deelname: wat levert het op?

Het register helpt de behandelaars van uw kind om de ontwikkeling van uw kind goed te volgen, problemen bijtijds op te sporen en precies te zien of een behandeling heeft gewerkt. Het register levert verder veel kennis op over de langetermijneffecten van behandelingen. Zo kunnen we steeds beter voorspellen welke behandeling het beste werkt voor welk kind met CP. U kunt zelf de gegevens inkijken via een (toekomstig) registerportaal, zodat u altijd goed geïnformeerd blijft.

Welke gegevens verzamelen we?

Voor het register nemen we geen extra gegevens op, maar alleen informatie die de behandelaar nodig heeft voor goede zorg. Dat gaat om gegevens over CP, medische voorgeschiedenis, lichamelijk onderzoek, psychosociaal functioneren, behandelinformatie en behandelresultaten.

Zelf invoeren: Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Voor een goede beoordeling van de behandelresultaten en ontwikkeling van uw kind is informatie van uw kant belangrijk. Daarom vragen we u, samen met uw kind, een aantal vragenlijsten in het register in te voeren.

Wat gebeurt er met de gegevens van uw kind?

Die worden veilig opgeslagen in het register. Alleen u, uw kind en de eigen behandelaars kunnen alle gegevens inzien. Voor anderen zijn de gegevens anoniem. In het register worden gegevens van alle kinderen met CP samengevoegd en vergeleken.

Wilt u meedoen?



Het Nederlands CP register wordt stapsgewijs opgebouwd. Als u wilt meedoen, kijk dan op de website www.cpregister.nl of het ziekenhuis of revalidatiecentrum van uw kind al aangesloten is bij het register. Op deze site kunt u ook meer informatie vinden. En met vragen kunt u natuurlijk altijd bij uw behandelaar terecht.

Door deel te nemen dragen u en uw kind bij aan betere zorg voor kinderen met CP!



Het Nederlands CP register is opgezet vanuit het Consortium Nederlands CP register:

Amsterdam UMC, CP Nederland, CP-Net, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Adelante, De Hoogstraat Revalidatie, Erasmus MC Rotterdam, Heliomare, Libra revalidatie & audiologie, Maastricht UMC+, Merem Medische Revalidatie, Revant, Rijndam Revalidatie, Roessingh Centrum voor Revalidatie, UMCG, UMC Utrecht.

Het Nederlands CP register is mogelijk gemaakt door:

