

Nieuwsbrief 9, maart 2013



1. Pediatrische Psychologie Netwerk

Elke drie maanden verschijnt er een nieuwsbrief voor alle leden van het netwerk. Het doel van de site is om zoveel mogelijk mensen binnen de pediatrische psychologie te bereiken, contacten te leggen en kennis met elkaar te delen. Gebruik dan ook het forum, de nieuwspagina of stuur elkaar een bericht om de site zo optimaal mogelijk te gebruiken en kennis uit te wisselen. Op dit moment heeft het netwerk **293** leden!

Samen kunnen we deze site zo up-to-date mogelijk houden! Mail de webbeheerders Hedy van Oers en Perrine Limperg (info@pediatrischepsychologie.nl) vóór half mei 2013 met komende promoties, een nieuwe poll, een interessant nieuwtje of toekomstige evenementen. Zij zullen jullie tips en inbreng zo spoedig mogelijk op de website zetten en opnemen in de volgende nieuwsbrief (begin juni 2013).

2. Onderzoeker in beeld

In deze editie van 'onderzoeker in beeld' maken we nader kennis met Jan Pieter Marchal. Hij vertelt dit keer wat over zijn onderzoek.



Deze keer kom ik in beeld om te vertellen over mijn bezigheden. Mijn naam is Jan Pieter Marchal en ik doe onderzoek onder kinderen met twee verschillende aandoeningen: Down syndroom en het Sanfilippo syndroom. Dat doe ik vanuit Psychosociale afdeling van het Emma kindziekenhuis in Amsterdam, onder begeleiding van onder andere Prof. Martha Grootenhuis.

In een grijs verleden begon ik met Psychologie aan de VU met de intentie om na een jaar Criminologie te gaan studeren. Psychologie bleek echter zo leuk dat ik de Criminologie heb gelaten. De master Klinische Neuropsychologie heb ik afgerond in 2008, waarna ik kon beginnen in het AMC als testleider bij een onderzoek naar het natuurlijk beloop van het Sanfilippo syndroom. Toen dit afliep ben ik via Dr. Paul van Trotsenburg betrokken geraakt bij een onderzoek onder kinderen met Down syndroom, wat uitliep op mijn promotieonderzoek.

Dit onderzoek bestaat voornamelijk uit een vervolg op een studie van Dr. Van Trotsenburg, waarbij kinderen met Down syndroom gedurende de eerste twee jaar van hun leven met T4 (schildklierhormoon) werden behandeld. Behandelde kinderen lieten op de leeftijd van twee jaar wat minder achterstand zien in de motorische ontwikkeling en in de groei dan kinderen die placebo kregen. Dit komt doordat T4 belangrijk is voor een gezonde ontwikkeling van de hersenen en fysieke groei. De vraag voor ons vervolgonderzoek is of het effect van T4 behandeling in de eerste twee levensjaren later in het leven blijft bestaan. Daarom hebben we alle 181 kinderen die de eerste studie hebben afgerond uitgenodigd voor een eenmalig bezoek aan het AMC waarbij hun cognitieve en motorische ontwikkeling in kaart wordt gebracht, en ze verschillende medische checks ondergaan. De dataverzameling is nu compleet, en we zijn heel blij dat 2/3^e van de oorspronkelijke groep heeft meegedaan met dit vervolg! Binnenkort hopen we de resultaten te publiceren.

Daarnaast ben ik momenteel bezig met een vervolg op een vragenlijstonderzoek naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) bij ouders van deze kinderen. Uit de CARE studie van Janneke Hatzmann bleek al dat ouders van kinderen met een chronische ziekte in het algemeen, waaronder ook ouders van kinderen met Down syndroom, lager scoren op verschillende domeinen van de TAAQOL. Momenteel zijn ouders van kinderen met Down syndroom bezig om het vervolg op dit vragenlijstonderzoek in te vullen. Hierdoor krijgen we een longitudinaal beeld van de HRQoL, en van de factoren die samenhangen met deze uitkomsten.

Ten slotte ben ik betrokken bij onderzoek van de afdeling Metabole ziekten onder patiënten met het Sanfilippo syndroom. Dit is een (gelukkig) zeldzame stofwisselingsziekte waarbij het lichaam een enzym mist dat het stofje heparansulfaat hoort af te breken. Daardoor stapelt dit langzaam maar zeker op in het lichaam (stapelingsziekte), waarbij met name de hersenen getroffen worden. Kinderen hebben vaak geen problemen totdat ze een jaar of 4 zijn, waarna de ontwikkeling

stagneert en ze uiteindelijk achteruit gaan en hun vaardigheden verliezen. Momenteel is er geen behandeling, met name doordat vervangende enzymen niet door de bloed-brein barrière kunnen dringen. Ik ben betrokken bij een studie naar een mogelijke therapie voor deze kinderen. Het zou fantastisch zijn als er iets gevonden wordt voor deze letterlijk slopende ziekte!

Dit alles brengt me tot de conclusie dat ik het heel mooi vind om als onderzoeker zo dicht bij de praktische toepassing te werken.

Jouw onderzoek(er) in de volgende nieuwsbrief?
Mail je informatie naar info@pediatrischepsychologie.nl

3. Onlangs gepubliceerde artikelen

Marieke A de Ruiter, Antoinette YN Meeteren, Rosa van Mourik, Tieme WP Janssen, Juliette EM Greidanus, Jaap Oosterlaan, Martha A Grootenhuis. **Neurofeedback to improve neurocognitive functioning of children treated for a brain tumor: design of a randomized controlled double-blind trial.** *BMC Cancer* 2012, 12:581 (6 December 2012)

Meer informatie: m.a.deruiter@amc.nl

Lotte Haverman, Marion A.J. van Rossum, Mira van Veenendaal, J. Merlijn van den Berg, Koert M. Dolman, Joost Swart, Taco W. Kuijpers, and Martha A. Grootenhuis. **Effectiveness of a Web-Based Application to Monitor Health-Related Quality of Life.** *Pediatrics* 2013, 131 (2).

Meer informatie: l.haverman@amc.nl

E. Callus, E. Utens et al. **The impact of actual and perceived disease severity on preoperative psychological wellbeing and illness behavior in adult congenital heart disease patients Pre-operative psychological wellbeing.** In press: *Cardiology in the Young*, 2013

L. Tepper, E. Utens et al. **Impact of bronchiectasis and trapped air on quality of life and exacerbations in cystic fibrosis.** In press: *Chest*, 2013.

E.M.W.J. Utens, J.P. van Melle. **Aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen.** Boek 3^e druk hoofdstuk 26 Psychosociale problematiek, 2013.

Aarnoudse-Moens, C.S.H., Weisglas-Kuperus, N., Duivenvoorden, H.J., Oosterlaan, J., Van Goudoever, J.B. **Neonatal and parental predictors of executive function in very preterm children.** *Acta Paediatrica*, 2012.

de Waal, C.G., Weisglas-Kuperus, N., van Goudoever, J.B., Walther, F.J. **Mortality, neonatal morbidity and two year follow-up of extremely preterm infants born in the Netherlands in 2007.** *PLOS One*.

Ebbink, B.J., Aarsen, F.K., Van Gelder, C.M., Van Den Hout, J.M.P., Weisglas-Kuperus, N., Jaeken, J., Lequin, M.H., Arts, W.F.M., Van Der Ploeg, A.T. **Cognitive outcome of patients with classic infantile Pompe disease receiving enzyme therapy.** *Neurology* 2012.

Van Noort-van Der Spek, I.L., Franken, M.C.J.P., Weisglas-Kuperus, N. **Language functions in preterm-born children: A systematic review and meta-analysis.** *Pediatrics* 2012.

Ruys TP, van der Bosch AE, Cuyper JA, Witsenburg M, Helbing WA, Bogers AJ, van Domburg R, McGhie JS, Geleijnse ML, Henrichs J, Utens E, Van der Zwaan HB, Takkenberg JJ, Roos-Hesselink JW. **Long-term Outcome and Quality of Life after Arterial Switch Operation: A Prospective Study with a Historical Comparison.** *Congenit Heart Dis.* 2013 Jan 28.

Tepper LA, Utens E, Caudri D, Bos A, Gonzalez-Graniel K, Duivenvoorden H, Wiel E, Quittner A, Tiddens HA. **Impact of bronchiectasis and trapped air on quality of life and exacerbations in CF.** *Eur Respir J.* 2013 Jan 11.

4. Nieuw gestart onderzoek

- **Hearing the voices of the children (6 t/m 17 jaar); evidence-based information on burden and long-term emotional sequelae of medical research procedures in children.**
Promovendus: Mira Staphorst
Projectgroep: Dr. Joke Hunfeld (Medische Psychologie, Erasmus MC), Prof. Jan Passchier (Psychologie, VU), Prof. Hans van Goudoever (Kindergeneeskunde, VUmc/AMC).
Start: mei 2012
- **European Registry of Antiepileptic Drugs in Pregnancy - EURAP project: Lange termijn neuro-cognitieve en gedragsmatige uitkomsten bij kinderen op 6/7-jarige leeftijd en 8/9-jarige leeftijd die blootgesteld zijn geweest aan anti-epileptica tijdens de zwangerschap.**
Projectgroep: Roos Rodenburg (UD UvA/SEIN), Dick Lindhout (Hoogleraar klinische genetica UMCU/SEIN) en Frans Oort (Hoogleraar Methoden en Statistiek UvA).
Start: 2013

**Jouw recent gestarte onderzoek in de volgende nieuwsbrief?
Mail je informatie naar info@pediatrischepsychologie.nl**

5. Verschenen proefschriften in de afgelopen 3 maanden

Looking for mediators: Cognition, perceived control and coping in the treatment of anxiety-disordered children

Sanne Hoogendoorn (AMC/de Bascule, in samenwerking met UvA en Accare Groningen), 21 december 2012

The adolescent experience in Juvenile Idiopathic Arthritis: a narrative approach

C.E. Fuchs (UMC Utrecht), 31 januari 2013

6. Promotie kalender

Electronic Patient and Parent Reported Outcomes in pediatric clinical practice

Lotte Haverman (Emma Kinderziekenhuis AMC), 15 maart 2013

l.haverman@amc.uva.nl

Psychology in pediatric pulmonology

Marijke Tibosch (UMC St. Radboud), 26 maart 2013

Geïnteresseerden kunnen een mail sturen om een exemplaar van het boekje te ontvangen:

M.Tibosch@mps.umcn.nl

Long-term follow-up of children treated with neonatal extracorporeal membrane oxygenation: neuropsychological outcome

Marlous Madderom (Erasmus MC- Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam), 5 juni 2013

m.j.madderom@erasmusmc.nl

Cognitive, motor and psychosocial consequences of Congenital Hypothyroidism (effect of disease factors on cognitive and motor functioning and evaluation of psychosocial functioning)

Liesbeth van der Sluijs Veer (Emma Kinderziekenhuis AMC), 7 juni 2013

l.vandersluijsveer@amc.uva.nl

Long-term effects of continuous morphine infusion in ventilated neonates; follow-up of a randomized controlled trial at the age of 5- and 8/9 years

Joke de Graaf (Erasmus MC- Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam), 26 juni 2013

j.degraaf.1@erasmusmc.nl

7. Congreskalender

20 - 22 maart 2013

Psycho-Social Care from Fetus to Adult (in Keulen)

Meer informatie: [http://aepc-org-](http://aepc-org-bin.directo.fi/@Bin/af7e948af2b252760c57859a78bb7723/1347867134/application/pdf/101496/Flyer%20AEPC.pdf)

[bin.directo.fi/@Bin/af7e948af2b252760c57859a78bb7723/1347867134/application/pdf/101496/Flyer%20AEPC.pdf](http://aepc-org-bin.directo.fi/@Bin/af7e948af2b252760c57859a78bb7723/1347867134/application/pdf/101496/Flyer%20AEPC.pdf)



2 april 2013

Mini Symposium Kwaliteit van leven en PROMs (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.cbo.nl/algemeen/?p=30&itemID=232>



4 april 2013

2e Congres Praktische Pediatrie (in Apeldoorn)

Meer informatie: <http://www.nvk.nl/Nieuws/tabid/606/articleType/ArticleView/articleId/609/2e-Congres-Praktische-Pediatrie-4-april.aspx>



11-12 april 2013

International 2 day conference on 'SPECIALIST INTERVENTIONS FOR FEEDING DISORDERS' (in Stafford, UK)

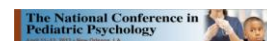
Meer informatie: www.midlandpsychology.co.uk



11-13 april 2013

The National Conference in Pediatric Psychology (in New Orleans, USA)

<http://www.continuinged.ku.edu/programs/pediatric-psychology/>



25 april 2013

Altijd een kind te kort - Zorg(en) na perinatale sterfte (in Ede)

Meer informatie: http://www.scem.nl/cmslib/www.scem.nl/scem/agenda_folder/Kind_te_kort_13.pdf



26 april 2013

"Netwerken: van neuuraal tot psychosociaal" (in Utrecht)

Voor meer informatie & aanmelding: www.zonderzorg.nl/jaarcongres



30 mei- 1 jun 2013

European working group on psychosocial aspects of children with chronic renal failure, EWOPA (in Rotterdam)

Meer informatie: http://www.ewopa-renalchild.com/event_reader/events/22.html



31 mei 2013

ISOQOL NL: Het gebruik van Patient Reported Outcome Measures (PROMs) als indicator voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven in de dagelijkse praktijk (in Utrecht)

Meer informatie: ISOQOLNL@gmail.com



11 juni 2013

CaRe day 2013: Challenges in health care: quality, accessibility & affordability (in Maastricht)

Meer informatie:

<http://researchschoolcare.nl/data/files/alg/id437/Programma%20CaRe%20Onderzoeksschooldag%201%20juni%202013.pdf>



9-12 juli 2013

European congress of psychology (in Stockholm, Zweden)

Meer informatie: <http://www.ecp2013.se/>



10 - 13 juli 2013

International Neuropsychological Society meeting (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.the-ins.org/2013-mid-year-meeting>



20 september 2013

Jubileumcongres 15 jaar Gz-psycholoog (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.rinogroep.nl/opleiding/2680/jubileumcongres-15-jaar-gz-psycholoog.html>



9 - 12 oktober 2013

ISOQOL 20th Annual Conference (in Miami, USA)

Meer informatie: <http://www.isoqol.org/2013conference>



17 - 19 oktober 2013

Europees Rett congres 2013 (in Maastricht)

Meer informatie: <http://www.rett.nl/europeesrett-congres-2013.html>



4-8 november 2013

15de World Congress of Psycho-Oncology: Innovation in Psycho-Oncology: Clinical care, Research and Advocacy (in Rotterdam)

Meer informatie:

http://www.nvpo.nl/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=56&Itemid=65



8. Vooraankondiging symposium ISOQOL-NL

Het gebruik van Patient Reported Outcome Measures (PROMs) als indicator voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven in de dagelijkse praktijk. *The do's en dont's*

Datum: 31 mei 2013

Tijdstip: 10.00-17.00 uur

Plaats: Utrecht

Patient Reported Outcome Measures (PROMs, meestal vragenlijsten) worden steeds vaker in de dagelijkse praktijk gebruikt om aspecten van kwaliteit van leven, vanuit het perspectief van de patiënt, in kaart te brengen.

Ook worden deze PROMs in toenemende mate als indicator gebruikt om kwaliteit van zorg te meten.

In dit symposium staan de do's en dont's van het gebruik van PROMs als indicator voor de kwaliteit van zorg op groepsniveau en als maat voor kwaliteit van leven op individueel niveau centraal. Diverse sprekers gaan in op WAT je met PROMs kunt meten; welke concepten kun je meten. En HOE je dat kunt meten; met welke meetinstrumenten. Daarbij komen de voor- en nadelen en de methodologische valkuilen in beide toepassingsgebieden aan bod.

Contactpersoon: Lotte Haverman - email: ISOQOLNL@gmail.com

ISOQOL-NL is een regionale sectie van ISOQOL en een focus groep van de Vereniging voor Epidemiologie. De missie van ISOQOL-NL is het stimuleren van de ontwikkeling, evaluatie en gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in onderzoek en praktijk.



8. Tips

Vacatures

Op de PPN website is een forum te vinden waarop leden van de site elkaar vragen kunnen stellen. Er wordt melding van gemaakt als er een bericht wordt geplaatst, zodat men snel(ler) kan reageren. Door deze verandering wordt de site actiever gebruikt en kan er snel informatie uitgewisseld worden.

Schroom dus niet om het forum te gebruiken als je een vraag hebt aan mensen in het netwerk of een vacature te verspreiden!

**Jouw onderzoek of nieuws in de volgende nieuwsbrief?
Mail je informatie naar info@pediatrischepsychologie.nl**