

Årsrapport Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) 2009

Generelt

I 2009 fortsatte arbeidet med registrering av barn i Norge med CP født fra og med 1999-2004, det vil si alle som i løpet av 2009 fylte 5 år. I tillegg til registreringen ved 5 års alder fortsatte også registreringen av barn med cerebral parese ved diagnose tidspunktet. Denne registreringen ble startet i mars 2007. Formålet med dette er å få en oversikt over barnets tilstand og behandlings/tiltaksbehov både ved diagnose (1. gangsregistrering) og ved 5 års alder (Registrering ved 5 års alder).

En viktig milepæl dette året var at CP oppfølgingsprogrammet, CPOP, formelt ble inkludert i CP registeret. Regional etisk komité (REK) Midt-Norge som i 2002 godkjente etableringen av pilotprosjektet ble informert og gav i brev av 140509 svar om at de tok utvidelsen og det nye informasjonsskrivet til etterretning. Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) prosjektet ved Barneneurologisk seksjon, Rikshospitalet (prosjektleder Reidun Jahnsen) var viktige bidragsytere under utarbeidelsen av de nye registreringskjemaene til CP registeret. Både CPOP og CPRN jobbet i 2008 og 2009 videre, formelt og uformelt, med å få til en samordning. Begge så det som svært viktig at vi i registreringsøyemed og i samarbeidet med kontaktpersoner fremstår som ”en institusjon” for å sikre best mulig dekningsgrad og for å unngå dobbeltregistreringer og merarbeid for ”klinikkerne”. Leder av CPRN var representert i CPOP’s prosjektet gruppe og prosjektleder Reidun Jahnsen i CPOP var fra 011208 medlem av CPRN’s rådgivningsgruppe. Den 23. Juni ble det avholdt felles samordningsmøte med CPOP der prinsippene for det videre felles arbeidet ble lagt. (CPOP har egen årsrapport for 2009)

I januar ble det foretatt Risiko og Sårbarhetsanalyse (RoS) av registeret som ledd i et prosjekt via Helse Sør Øst. Hovedresultatet av analysen var: 1) Man mente datalagringen var u hensiktsmessig og det ble foreslått tiltak. Tiltaket (passordbeskyttet område på SiV’s server) ble straks iverksatt. Forslaget om å overføre registeret til nasjonal løsning ble tatt til etterretning og kontakten med Helse Midt Norge IT (HEMIT, oppnevnt som det nasjonale servicemiljøet for IT for de nasjonale kvalitetsregistrene og ansvarlig for MRS (Medisinsk registrerings system) ble opprettet. Den 29. oktober 2009 ble første møte mellom CP registeret, HEMIT og SKDE avholdt. 2) Mottak og åpning av papirskjema i felles postmottak (SiV) ble sett på som u hensiktsmessig. Tiltak: Det ble straks gjort avtale med postmottaket om at konvolutter med papirskjemaer til CP registeret ble sendt direkte til Habiliteringssenteret og kun åpnet av registerets medarbeidere.

Dekningsgrad

Det er fortsatt en del variasjon mellom de ulike fylker når det gjelder innmeldte pasienter. Per desember 2009 var det summarisk registrert 474 barn med CP for den aktuelle tidsperioden (barn f 1999-2003) fra alle landets fylker mens det i to fylker (Oslo og Akershus) fortsatt manglet summarisk melding om antall barn med CP per fødselsår. I 2009 mottok vi 253 femårs skjemaer og 145 førstegangs skjemaer. Totalt har vi mottatt 385 5. års skjemaer og 194 1.gangs skjemaer på barn født fra og med 1999.

Organisering

Helse Sør-Øst RHF informerte i brev av 150909 om at databehandleransvaret for CP registeret ble overført til SiV HF.

Leder (½ stilling): Guro L. Andersen, overlege- spes. i pediatri.

Fra 010108 startet Guro L. Andersen som PhD stipendiat ved NTNU med midler fra Samarbeidsorganet Helse Midt Norge ("Årsaker til cerebral parese. Kan CP forebygges?"). Tiden som leder ble derfor redusert til 20 %. Ivar Haagaas, barnelege/senior rådgiver ved Habiliteringssenteret har i 2009 jobbet som leder på timebasis tilsvarende opp mot 30 % stilling.

Sekretær (½ stilling): Christell Løkeberg, helsesekretær.

Medlemmer av rådgivningsgruppen for CPRN 2009:

Prof. Torstein Vik, Institutt for samfunnsmedisin NTNU, Trondheim (Forskningsansvarlig)

Prof. Lorentz M. Irgens, MFR, Bergen

Prof. Jon Skranes, NTNU

Prof. Kjell Å. Salvesen, NTNU

Prof. Kristian Sommerfelt, Vestlund Habiliteringssenter, Bergen

Dr. Gyro Aas Herder, Nordlandssykehuset, Bodø

Dr. Kjersti Ramstad, Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet

Dr. Ivar Haagaas, Habiliteringssenteret, SiV HF, Tønsberg

Dr. Alf E. Meberg, Barnesenteret, SiV HF, Tønsberg

Randi Rodriguez, CP foreningen

Dr. Anne Karstensen, AHUS

Fysioterapeut Reidun Jahnsen (Prosjektleder CPOP)

Aktiviteter i 2009

Sentrale møter

- Møter i Rådgivningsgruppa

Det ble avholdt 2 møter i rådgivningsgruppa,

- 21.januar 2009 Radisson SAS, Gardermoen
- 3.november 2009 på Quality hotell, Tønsberg

- Fagseminar 3. November 2009, Quality hotell Tønsberg
- SCPE plenary meeting

Guro L. Andersen deltok på SCPE plenary meeting i Ljubljana 25.-28.10 09

- Samarbeidsmøte med HEMIT (Helse Midt Norge IT) og SKDE (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, UNN)
 - 29.oktober 2009 ble første møte mellom CP registeret, HEMIT og SKDE avholdt. (Habiliteringssenteret)
Tema:

- Innsending av ny Konesjonssøknad for det felles registeret(CPRN inkludert CPOP)
- Etablering av nasjonal elektronisk IT løsning
 - 16.desember 2009: Møte med HEMIT ad IT løsning (Rikshospitalet)
- Nettverksmøte for kvalitets- og registerfelter 28.oktober 2009, Oslo
Ivar Haagaas og Reidun Jahnsen deltok

Andre møter der CPRN var representert

- Referansegruppe møte ”Multisenterstudien”: 5.februar 2009 (Guro L. Andersen)
- Referansegruppemøte ”Det store spranget”: 17. mars og 9.juni 2009
- Arbeidsmøte ”CPUP vuxen” 20. november 2009, Lund, Sverige (Ivar Haagaas)

Forskning

Forskningen innefor registeret har også i år hatt hovedfokus på årsaksforskning, hvor det er publisert en artikkel om seteleie som risikofaktor for CP (Andersen et al). I tillegg arbeider nå flere stipendiater ved NTNU med data fra registeret, både med årsaksforskning, men også med problemstillinger knyttet til vurdering av den perinatalmedisinske omsorgen i Norge. Et viktig funn når det gjelder kvalitet, er også den mangelen som synes å være avdekket når det gjelder bruk av alternatvi kommunikasjon for de barna som trenger dette (en artikkel om dette er også under vurdering i et internasjonalt tidsskrift). Samarbeidet med SCPE har fortsatt, og CPRN har deltatt aktivt i utformingen av deler av en EU-søknaden, som i 2009 fikk støtte innenfor DGSanco programmet (?). Vårt bidrag handlet her om ernæring. En viktig spin-off av registeret synes å være at man ved NTNU har lyktes å bygge opp en aktiv forskningsgruppe i løpet av et de få årene registeret har eksistert, og denne gruppen omfatter nå to professorer og seks stipendiater. To av stipendiatene bruker data direkte fra registeret, mens de andre vil benytte registerdata som bakgrunnsdata. Vi har gjennom denne forskningsgruppen etablert god kontakt med en gruppe i München som er ledende på behandling med Botulinumtoksin A

Presentasjoner på fagmøter/kongresser

- CP konferansen, Oslo Kongress senter 30. januar 2009: Poster /stand (Christell Løkeberg og Guro L. Andersen)



- 3. rd International Cerebral Palsy Conference, Sidney Australia 18.-21. februar 2009: "Is breech presentation a risk factor for cerebral palsy?" (Foredrag: Guro L. Andersen, Lorentz Irgens, Jon Skranes, Kjell Å. Salvesen, Alf Meberg, Torstein Vik)
- CPOP fagdag 23.april 2009: Vi "gifter" oss – CPOP og CPRN blir ett nasjonalt medisinsk kvalitetsregister CP diagnostikk og klassifisering (Foredrag: Guro L. Andersen)
- EACD, Vilnius 4.-6.juni 2009: Communicative skills in children with cerebral palsy (CP). (Guro Andersen, Tone Mjøen, Torstein Vik.)
- SCPE, Ljubljana, Slovenia 25.-28.oktober 2009: Cerebral palsy in children with moderate low birth weight or born moderately preterm between 1980 and 1998 in Europe. Foredrag: Guro L. Andersen, Pål Romundstad, Javier De la Cruz, Kate Himmelmann, Elodie Sellier, Christine Cans, Torstein Vik
- De 22. Norske Perinataldager, Tønsberg 4.-6.november. Trender i forekomst av CP hos barn med fødselsvekt 1500-2499 g -en europeisk registerstudie (15 min) Stipendiat Guro L Andersen, NTNU, Trondheim og CP-registret i Norge
- De 22. Norske Perinataldager, Tønsberg 4.-6.november. Risikofaktorer for cerebral parese.professor Torstein Vik, NTNU

Publikasjoner

- Andersen GL, Irgens LM, Skranes J, Salvesen KA, Meberg A, Vik T. Is breech presentation a risk factor for cerebral palsy? A Norwegian birth cohort study. Dev Med Child Neurol. 2009 May 11.
- Sigurdardottir S, Thorkelsson T, Halldorsdottir M, Thorarensen O, **Vik T.** Trends in prevalence and characteristics of Cerebral Palsy among Icelandic children born 1990-2003. Dev Med Child Neurol. 2009; 51:356-63.
- Evensen KAI, Skranes JS, Brubakk AM, **Vik T.** Predictive value of early motor evaluation in preterm very low birth weight and term small for gestational age children. Early Hum Dev. 2009;85: 511-8.
- Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, Berweck S, Borggraefe I, van Campenhout A, **Andersen GL**, Aydin R, Becher JG, Bernert G, Caballero IM, Carr L, Valayer EC, Desiato MT, Fairhurst C, Filipetti P, Hassink RI, Hustedt U, Jozwiak M, Kocer SI, Kolanowski E, Krägeloh-Mann I, Kutlay S, Mäenpää H, Mall V, McArthur P, Morel E, Papavassiliou A, Pascual-Pascual I, Pedersen SA, Plasschaert FS, van der Ploeg I, Remy-Neris O, Renders A, Di Rosa G, Steinlin M, Tedroff K, Valls JV, Viehweger E, Molenaers G. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy Eur J Paediatr Neurol. 2010 Jan;14(1):45-66. Epub 2009 Nov 14.
- **Andersen GL:** "Hva er cerebral parese?" og "Hvem får cerebral parese?" Artikler i Medisinsk Informasjon-Kunnskapsbasert helsefaglig oppdatering 2009 (4) ISBN 978-82-7841-624-2

Postadresse:

Postboks 2168, 3103 Tønsberg

E-post: firmapost@siv.no

Internett: www.siv.no

Organisasjonsnummer: 983 975 259

Bankgiro: 1644 06 08349

Besøksadresser:

Tønsberg: Halfd.Wilhelmsens allé 17

– avd. Solvang: Welhavensvei 14 - 16

Sandefjord: Skiringssalvn 26

Larvik: Greveveien 16

Telefon/faks:

Tønsberg: 33 34 20 00 / 33 34 39 47

Sandefjord: 33 45 65 00 / 33 46 82 22

Larvik: 33 16 45 00 / 33 16 45 04

Samarbeid med andre instanser, nasjonalt og internasjonalt:

- Samarbeidet med Medisinsk fødselsregister(MFR) er sentralt og MFR ved prof. Lorentz Irgens har vært med i utarbeidingen av registreringsskjemaene. Data mottatt av CPRN koples mot perinatal data i MFR via barnets 11 sifrede fødselsnummer. Det ble i 2009 ikke foretatt kopling av data.
- CPRN er en av de registrerte ”partners” i Surveillance_of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) og vi leverer anonymiserte data, både CP data og perinatal data(MFR)til SCPE. I 2009 fortsatte arbeidet med å utarbeide prosjektsøknad til DG Sanco. CPRN hadde ansvar for delprosjektet ” Good practice for clinicians” og utarbeidet en av delsøknadene under WP2:” Inequalities in access to health care and in outcome of health care in children with cerebral palsy in Europe”.” T5- Inequalities in general health outcomes: Growth and nutrition.” I desember ble det klart at prosjektet fikk penger og arbeidet vil bli kontinuert i 2010.

Prosjekter som CPRN er involvert i

- **ASK Modellutprøvningsprosjekt-** Midler mottatt av Sosial og helsedirektoratet og Helse Sør-Øst RHF. Mål: Utarbeide faglig forsvarlige rutiner for utredning og oppfølging av barn med CP som trenger ASK (Alternativ og supplerende kommunikasjon). Barnas ASK behov identifiseres ved hjelp av CPRN’s 1. Gangs registreringsskjema. Prosjektleder: Tone Mjøen, ergoterapeut, Habiliteringssenteret, Vestfold).
- **”Det store spranget ”-Livsfaseovergang fra barn til voksen hos personer med cerebral parese.** En modellutprøving ved Habiliteringssenteret, Sykehuset i Vestfold HF. Midler mottatt av Helsedirektoratet. Prosjektleder: Irmelin Skjold, ergoterapeut, Habiliteringssenteret, Vestfold. Reidun Jahnsen og Guro L. Andersen med i referansegruppe.
- **Eu’s Helseprogram (DGSanco): WP2: Inequalities in access to health care and in outcome of health care in children with cerebral palsy in Europe. T5- Inequalities in general health outcomes: Growth and nutrition. Del av SCPEs søknad.**
- **Planlegging av ” Habiliteringsforløp hos førskolebarn med CP”- en multisenterstudie (Jahnsen, Rikshospitalet) Midler til planlegging mottatt fra Helsedirektoratet. Guro L. Andersen og Jon Skranes med i ekstern ressursgruppe.**

• **Forskningsprosjekter:**

- **Doktorgradsprosjekt:** ”Is treatment for spasticity in children with CP evidence based? (PhD kandidat Areej M. Ahmet, NTNU. Veiledere: Torstein Vik, Jon Skranes, Guro L. Andersen). Tilsagn om midler fra Samarbeidsorganet Helse Midt-Norge. Oppstart 01.03.2009.
- **Forskerlinjeprosjekt:** ”Assessment of growth and nutritional status in children with cerebral palsy” (Stud. Med Ane-Kristine Finbråten – NTNU. Veiledere: Torstein Vik, Jon S Skranes, Guro L. Andersen, Unni Syversen (IKM,NTNU), Professor Richard D. Stevenson (Children's Rehabilitation Center & Research, Kluges Institute, USA))
- **Forskerlinjeprosjekt:** ”Spisevaner, ernæringsstatus og vekst hos barn med cerebral parese.(Stud.med. Magnus O. Dahlseng. Veiledere: Torstein Vik, Jon S Skranes, Guro L. Andersen)

Økonomi:

Regnskapet håndteres på lik linje som resten av SiV HF med eget regnskapskontor, kontrollere og revisor.

CPRN fikk etter søknad overført kr. 835 000,- for 2009.

Regnskap foreligger i egen rapport. Det foreligger et overskudd på kr. 372 183,03. Det ble overført 379 486,88 fra 2008.

Kommentar til regnskap for 2009 og budsjett for 2010:

- Elektronisk datasystem ikke benyttet i 2009. Det er heller ikke foretatt belastninger i fht utvikling av dette i 2009. Administrasjonsutgiftene er derfor lavere enn budsjettet for 2009.
- Beløpet budsjettet til MFR i 2009 ikke overført pga ingen koplinger av data i 2009. Kopling er planlagt våren 2009
- Lønnsmidler til lederstillingen ikke belastet fullt i forhold til beregnede lønnsutgifter for 2009 fordi Ivar Haagaas sitt arbeid ikke kom opp i tilsvarende 30 %. Ivar Haagaas sitt engasjement i CPRN vil bli økt opp til 30 % 2010 bl.a fordi arbeidet med etablering av elektronisk innmeldingssystem starter i januar 2010 og det er estimert en betydelig innsats fra registerets side i prosjektplanen fra HEMIT.
- Sum utgifter drift av norsk nettverksgruppe og kompetanseutvikling /forskning holdes uendret i budsjett 2010 til tross for at det ble brukt ca 30 000 mer enn budsjettet i 2009. Bakgrunnen er at det ikke planlegges samme type aktivitet for 2010.

Tønsberg 250210

Guro L. Andersen(sign)



Sykehuset i Vestfold

Cerebral Parese Registeret i Norge - CPRN
Norwegian Cerebral Palsy Registry

HELSE  SØR-ØST

CEREBRAL PARESeregisteret i Norge

Postadresse:

Postboks 2168, 3103 Tønsberg

E-post: firmapost@siv.no

Internett: www.siv.no

Organisasjonsnummer: 983 975 259

Bankgiro: 1644 06 08349

Besøksadresser:

Tønsberg: Halvd. Wilhelmsens allé 17

– avd. Solvang: Welhavensvei 14 - 16

Sandefjord: Skiringssalvn 26

Larvik: Greveveien 16

Telefon/faks:

Tønsberg: 33 34 20 00 / 33 34 39 47

Sandefjord: 33 45 65 00 / 33 46 82 22

Larvik: 33 16 45 00 / 33 16 45 04