

Årsrapport cerebral parese registeret i Norge (CPRN) 2008

Generelt

I 2008 fortsatte man arbeidet med registrering av barn i Norge med CP født fra og med 1999-2003, det vil si alle som i løpet av 2008 har fylt 5 år. CPRN har et nært samarbeid med Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). SCPE har publisert retningslinjer for diagnostikk, klassifisering i CP undertyper og optimal alder ved registrering (5 år). I tillegg til registreringen ved 5 års alder som ble gjennomført i pilotprosjektet startet man fra mars 2007 også registrering av barn med cerebral parese ved diagnose tidspunktet. Dette for at vi skal kunne få en oversikt over barnets tilstand og behandlings/ tiltaksbehov da og for å sammenligne registreringene ved diagnose (1. gangsregistrering) og ved 5 års alder (Registrering ved 5 års alder) for bl a å kunne se om barnets CP undertype klassifisering endres. Data fra CPRN inngår i den europeiske perinatale rapporten (EURO-PERISTAT) som CPRN i tillegg har bidratt til å skrive.

Registreringsskjemaer samt informasjonsbrosjyre er sendt ut til alle kontaktpersonene. De fleste kontaktpersonene hadde også vært med på pilotprosjektet men ble kontaktet på ny i 2006 og bekreftet at de fortsatt tok ansvar for CP registrering i CPRN i sitt HF.

Det har i løpet av 2008 kun vært ett bytte av kontaktperson (AHUS). Det er stor variasjon mellom de ulike fylker når det gjelder andel innmeldte pasienter. Per desember 2008 er det kun ett fylke som ikke har innmeldt noen pasienter fra fødselsårene 1999-2003 (Finnmark). Det er imidlertid sterke signaler på at dette fylket også nå har startet registreringen.

CPRN er samtykkebasert og krever skriftlig informert samtykke fra foreldrene. Det har i løpet av 2008 kommet signaler fra Habu Ullevål om at flere foreldre av fremmedkulturelle barn med CP ikke har ønsket å gi samtykke. (Vi fikk i 2007 negativt svar på søknad om dispensasjon fra taushetsplikten (samtykke) fra Datatilsynet.)

Konsesjon fra Datatilsynet er etter ny søknad (fra desember 2007) forlenget til 31. desember 2013. I desember 2008 fikk CPRN konsesjon fra Datatilsynet til å la "Forskningsregister over personer født 1986-95, som har fått diagnosen cerebral parese" (Kari Kveim Lie, Folkehelseinstituttet) inngå i Cerebral pareseregisteret i Norge. Det vil tidlig i 2009 avholdes et møte med Folkehelseinstituttet om dette.

I 2008 mottok vi 132 femårs skjemaer og 49 førstegangs skjemaer. Totalt har vi derfor mottatt 232 5. års skjemaer og 104 1. gangs skjemaer.

Organisering

Helse Sør-Øst RHF er dataregisteransvarlig for CPRN mens databehandlingen er delegert til Habiliteringssenteret ved SiV-HF.

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

Fra 010108 startet Guro 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 2008 jobbet som leder på timebasis tilsvarende opp mot 30 % stilling.

Sekretær (½ stilling): Christell Løkeberg, helsesekretær. Ansatt fra 010108

Medlemmer av rådgivningsgruppen for CPRN 2008:

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

Prof. Lorentz M. Irgens, MFR, Bergen

Prof. Jon Skranes, NTNU

Prof. Kjell Å. Salvesen, NTNU

Dr. Guro Aas Herder, Nordlandssykehuset, Bodø

Dr. Kjersti Ramstad; Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet

Dr. Knut Risberg, AHUS til 311008 (slutter i rådgivningsgruppen pga ny stilling ved SSE)

Dr. Kristian Sommerfeldt, Vestlund Habiliteringssenter, Bergen

Dr. Ivar Haagaas, Habiliteringssenteret, SiV HF, Tønsberg

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

Randi Rodriguez, CP foreningen

Dr. Anne Karstensen, AHUS fra 011108

Fysioterapeut Reidun Jahnsen (Prosjektleder CPOP) fra 011208

Aktiviteter i 2008

Sentrale møter

- Møter i Rådgivningsgruppa

Det ble avholdt ett møte i rådgivningsgruppa, 6. februar 08

- SCPE plenary meeting

Guro L. Andersen og Torstein Vik deltok på SCPE møte i Estoril, Portugal 29.09-01.10.08

Andre møter der CPRN var representert (ved leder hvis ikke annet angitt)

- Work shop Kvalitetsregistre, Gardermoen 27. Februar 2008
- Møte med Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (sammen med representanter for HSØ-RHF) ad IT løsning 6. Mars 2008
- CPOP prosjektgruppemøter: 20.mai og 25.september 2008
- Kvalitetsregisterforum, Tromsø 22.-23. September 2008: CPRN representert ved Ivar Haagaas, Linda Warelius (avdelingssjef, Habiliteringssenteret), Christell Løkeberg og Guro L. Andersen(presentasjon)

- Møte mellom Nyfødtregisteret, Barnediabetesregisteret, CP-registeret, Traumeregisteret og Helse Sør-Øst RHF, Ullevål 22.oktober 2008: CPRN representert ved Torstein Vik, Ivar Haagaas og Guro L. Andersen(presentasjon)
- Møte ad mulig samordning CPRN og CPOP 22.oktober 2008: HSØ-RHF (Elisabeth Arntzen og Ingebjørg Næss), CPOP (Reidun Jahnsen) og CPRN (Torstein Vik, Ivar Haagaas og Guro L. Andersen)
- Multisenterstudien- som medlem i ekstern ressursgruppe for planlagt prosjekt. To møter; 11.september og 4. desember 2008

Presentasjoner på fagmøter/kongresser

- CPOP fagdag 9.april 2008: CP diagnostikk og klassifisering (Foredrag: Guro L. Andersen)
- EACD, Zagreb 5.-7. juni 2008: Is breech presentation a risk factor for cerebral palsy? (Poster: Guro L. Andersen, Lorentz Irgens, Jon Skranes, Kjell Å. Salvesen, Alf Meberg, Torstein Vik)
- ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), Montreal 2.-7.august 2008: Communicative skills and early Identification of AAC needs in children with cerebral palsy (CP) (Foredrag: Guro L. Andersen (+ Tone Mjøen,ergoterapeut, Habiliteringssenteret, Vestfold)
- Kvalitetsregisterforum, Tromsø 22.-23. September 2008: CP registeret i Norge (Foredrag: Guro L. Andersen)
- HABU, Tronsletten 21.august 2008: Klinisk arbeid og forskning. Hvordan bruke kliniske data i forskning og vice versa? (Foredrag: Torstein Vik og Guro L. Andersen)
- HABU, Ullevål: CP registeret i Norge. Samarbeid med Modellutprøvningsprosjekt ASK (Foredrag: Guro L. Andersen(+Tone Mjøen ,ergoterapeut, Habiliteringssenteret, Vestfold)
- HABU, Østfold 19. november 2008: CP registeret i Norge. Samarbeid med Modellutprøvningsprosjekt ASK (Foredrag: Guro L. Andersen(+ Lise Åslund, spes.ped/logoped ,HABU, Ullevål Universitets sykehus)

Publikasjoner

- Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. Eur Jour Paed Neurol 2008 ; 12: 4-13
- Andersen GL: Diagnostisering og klassifisering av cerebral parese .CP bladet 1/2008:
- European perinatal health report, Chapter 8: Cerebral Palsy, SCPE network (Torstein Vik, medforfatter)

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 registrerings skjemaene. Data mottatt av CPRN koples mot perinatal data i MFR via barnets 11 sifrede fødselsnummer. Det ble i 2008 ikke foretatt kopling av data.
- Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) prosjektet ved Barneneurologisk seksjon, Rikshospitalet (prosjektleder Reidun Jahnsen) var viktige bidragsytere under utarbeidelsen av de nye registrerings skjemaene. Både CPOP og CPRN har iløpet av 2008 jobbet videre, formelt og uformelt, med å få til en samordning. Begge ser 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 ”klinikere”.

Leder av CPRN er representert i CPOPs prosjektet gruppe og prosjektleder Reidun Jahnsen i CPOP er fra 011208 medlem av CPRN 's rådgivningsgruppe.

- **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 2008 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.”

Prosjekter som CPRN er involvert i:

- **ASK Modellutprøvningsprosjekt-** Midler mottatt av Sosial og helsedirektoratet og HelseSørØst 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 registrerings skjema. Prosjektleder: Tone Mjøen, ergoterapeut, Habiliteringssenteret, Vestfold).
- **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, Passert første nåløye.
- **Planlegging av "Multisenterstudie** for habiliteringsforløp hos barn med CP” (Jahnsen, Rikshospitalet) Midler mottatt fra Sosial og Helsedirektoratet. Guro L. Andersen og Jon Skranes med i ekstern ressursgruppe.
- **Doktorgradsprosjekt:**” Is treatment for spasticity in children with CP evidence based? (Ph D kandidat Areej M. Ahmet. Veiledere: Torstein Vik, Jon Skranes, Guro L. Andersen). Tilsagn om midler fra Samarbeidsorganet Helse Midt-Norge. Planlagt oppstart 01.03.2009.

- **”Det store spranget ”-Livsfaseovergang fra barn til voksen hos personer med cerebral parese.** En modellutprøving ved Habiliteringssenteret, Sykehuset i Vestfold HF. Midler mottatt av Sosial og helsedirektoratet .Prosjektleder :Irmelin Skjold,ergoterapeut, Habiliteringssenteret, Vestfold. Reidun Jahnsen og Guro L. Andersen med i referansegruppe.

Økonomi:

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

CPRN fikk etter søknad overført 800 000 kr for 2008.

Regnskap foreligger i egen rapport.

Kommentar:

- Sekretærstilling besatt fra 2008
- Elektronisk datasystem ikke benyttet i 2008. Det er heller ikke foretatt belastninger ift utvikling av dette i 2008
- Beløpet budsjettert til MFR i 2008 ikke overført pga ingen koplinger av data i 2008.

Tønsberg 12.01.09

Guro L. Andersen

Leder CPRN