



Madame, Monsieur,

Nous aimerions vous informer sur le Registre Belge de la Paralyse Cérébrale (BeCPR asbl), créé en 2015 en tant que registre national pour collecter les données des patients atteints de paralyse cérébrale (PC) en Belgique, conformément aux normes internationales pour la recherche épidémiologique. En relativement peu de temps, le BeCPR a réussi à établir une collaboration solide entre tous les centres de référence de la PC en Belgique, y compris un cadre juridique et éthique. Le BeCPR est reconnu comme partenaire officiel de « Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) », un réseau de professionnels associés aux différents registres européens dans le but de mener des études internationales.

Ces réalisations constituent une base solide pour d'autres étapes importantes:

1. l'enregistrement des données sur le traitement et les résultats du traitement;
2. le développement d'indicateurs de qualité validés qui contribueront au suivi et, si nécessaire, à l'ajustement des résultats du traitement des patients atteints de PC en Belgique.

La première étape est la composition d'un panel d'experts multidisciplinaire pour la sélection des données sur le traitement et les résultats du traitement et pour le développement d'indicateurs de qualité. Ce groupe comprend:

1. des experts ayant de l'expérience clinique et des connaissances dans le domaine de PC;
2. des experts ayant des connaissances en matière d'analyse de données;
3. des patients atteints de PC et/ou leurs représentants.

Au nom du conseil d'administration de BeCPR asbl, nous aimerions vous inviter à participer au panel d'experts. Vous trouverez ci-joint plus d'informations sur BeCPR asbl et le panel d'experts. Si vous souhaitez obtenir des informations supplémentaires ou confirmer votre participation, veuillez contacter la coordinatrice de BeCPR asbl, Evy Dhondt (evy.dhondt@kuleuven.be).

Nous nous réjouissons de vous accueillir bientôt dans notre panel d'experts!

Cordialement,

Prof. dr. Els Ortibus – président BeCPR asbl

Prof. dr. Frank Plasschaert – vice-président BeCPR asbl