



Beste,

Graag willen we u informeren over het Belgisch Cerebrale Parese Register (BeCPR vzw), opgericht in 2015 als een nationaal register om gegevens te verzamelen van patiënten met Cerebrale Parese (CP) in België, conform de internationale standaarden voor epidemiologisch onderzoek. In een relatief korte tijdspanne is het BeCPR erin geslaagd om een solide samenwerking tot stand te brengen tussen alle referentiecentra voor CP in België, met inbegrip van een wettelijk en ethisch kader. Het BeCPR is erkend als een officiële partner van Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), een netwerk van professionals verbonden aan de verschillende Europese registers met als doel het uitvoeren van internationale studies.

Deze prestaties vormen een sterke basis voor verdere belangrijke stappen:

1. het registreren van behandel- en uitkomstdata;
2. het ontwikkelen van gevalideerde kwaliteitsindicatoren die zullen bijdragen tot het monitoren en zo nodig bijsturen van de behandelresultaten van patiënten met CP in België.

De eerste stap is het samenstellen van een multidisciplinair expertpanel voor de selectie van behandel- en uitkomstdata en voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren. Dit panel omvat:

1. experts met ervaring en kennis van het werkveld;
2. experts met kennis van gegevensverwerking;
3. patiënten en/of hun vertegenwoordigers.

Namens het bestuur van BeCPR vzw willen wij u graag uitnodigen om deel te nemen aan het expertpanel. In de bijlage vindt u meer informatie over BeCPR vzw en het expertpanel. Als u meer informatie wilt of uw deelname wilt bevestigen, neem dan contact op met de coördinator van BeCPR vzw, Evy Dhondt (evy.dhondt@kuleuven.be).

Wij kijken ernaar uit om u binnenkort te mogen verwelkomen in ons expertpanel!

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. Els Ortibus – voorzitter BeCPR vzw

Prof. dr. Frank Plasschaert – ondervoorzitter BeCPR vzw