



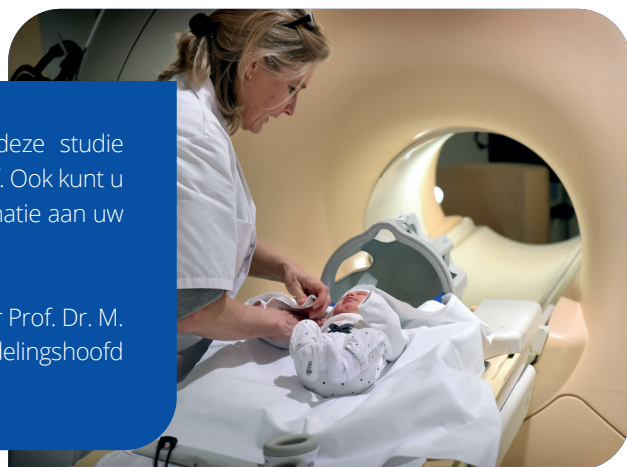
In totaal zijn er 1000 kinderen en hun ouders uit de verschillende landen nodig die vrijwillig aan de studie deelnemen. Door deel te nemen helpt u ons in onze zoektocht naar snellere diagnoses en prognoses bij kinderen met hersenschade in de toekomst.

We vinden het belangrijk te benadrukken dat er geen extra risico, belasting, of problemen door deelname zijn voor uw baby, alle onderzoeken die nodig zijn voor deze studie vallen onder de reguliere zorg. Deelname is altijd op vrijwillige basis en u kunt op elk moment besluiten om te stoppen.



Verdere informatie over deze studie leest u in de Informatiebrief. Ook kunt u natuurlijk altijd meer informatie aan uw eigen arts vragen.

De studie wordt geleid door Prof. Dr. M. Benders, Hoogleraar en afdelingshoofd Neonatologie UMC Utrecht.



UMC Utrecht



FONDATION  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE



ENSEMBLE



UMC Utrecht



## ENSEMBLE European Newborn Study: Early Markers for a Better Life

**ENSEMBLE:** een Europese studie bij pasgeborenen, vroege signalering is van belang voor een beter leven

De ENSEMBLE studie is een samenwerking tussen onderzoekers, artsen, therapeuten, onderzoeksverpleegkundigen en ervaringsdeskundige ouders\* in acht ziekenhuizen in Europa, waaronder Nederland.

Wij zijn daarom op zoek naar pasgeboren baby's die hersenschade hebben opgelopen en hun ouders om ons te helpen in de toekomst zo vroeg en nauwkeurig mogelijk de latere ontwikkeling van baby's met hersenschade te kunnen voorspellen, en ouders van deze kinderen nog beter te kunnen begeleiden.

Bij baby's met hersenschade kunnen er problemen ontstaan in hun ontwikkeling. Het onderzoek richt zich op signalen (zogenaamde "markers") die ons mogelijk vertellen of een baby die hersenschade heeft op latere leeftijd ontwikkelingsproblemen zal krijgen.

*\* waar ouders staat kan ook verzorgers worden gelezen*



Hiervoor brengen we de gegevens - die vanuit de reguliere zorg komen voor baby's met hersenschade - bij elkaar in één grote database. Met deze markers ontwikkelen we een computermodel waarmee artsen problemen tijdens de ontwikkeling van een kind beter kunnen voorspellen. Door deze problemen vroegtijdig te signaleren, kunnen we in de toekomst andere pasgeboren baby's helpen met een behandeling op maat. Zo krijgen deze kinderen een betere kans om gezond op te groeien.



Ook willen we meer inzicht krijgen in het mentale welzijn van u als ouders. Dit doen we door middel van vragenlijsten over uw ervaringen en gevoelens. Uw ervaringen als ouders zijn van groot belang om in de toekomst ouders van kinderen met hersenschade in een vergelijkbare situatie nog beter te kunnen begeleiden.

