

Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral: exequibilidade da reavaliação de adolescentes com paralisia cerebral nascidos em 2001-2003

Portuguese National Surveillance of Cerebral Palsy: Feasibility of the reassessment of adolescents with cerebral palsy born in 2001-2003

Teresa Folha¹, Ana João Santos¹, José Joaquim Alvarelhão²⁻⁴, Ana Cadete^{5,6}, Daniel Virella^{7,8}; Projeto de Reavaliação de Adolescentes do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral*

m.teresa.folha@insa.min-saude.pt

(1) Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Lisboa, Portugal

(2) Escola Superior de Saúde, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

(3) Associação do Porto de Paralisia Cerebral, Porto, Portugal

(4) Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, Lisboa, Portugal

(5) Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, Lisboa, Portugal

(6) Secção de Reabilitação Pediátrica, Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação, Lisboa, Portugal

(7) Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, Lisboa, Portugal

(8) Sociedade Portuguesa de Neonatologia, Sociedade Portuguesa de Pediatria, Lisboa, Portugal

* Equipa do Projeto de Reavaliação de Adolescentes do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, no fim do artigo

_Resumo

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC) tem registado com sucesso dados clínicos, epidemiológicos e funcionais das crianças com paralisia cerebral nascidas desde 2001, à idade recomendada de 5 anos. Para disponibilizar indicadores úteis e atualizados, é necessário obter dados evolutivos, pelo que foi equacionada a reavaliação na adolescência dos indivíduos registados na infância. Foi verificada a exequibilidade do Projeto de Reavaliação de Adolescentes numa abordagem de “melhor cenário”, convidando os notificadores regulares do PVNPC de duas das regiões de melhor adesão para a reavaliação em 2016-2019 dos indivíduos nascidos em 2001-2003, registados no PVNPC. A amostra-alvo corresponde a 34% da coorte de nascimento nacional em 2001-2003. Foi possível recolher informação sobre 77% das crianças nascidas em 2001-2003. Verificou-se maior possibilidade de reavaliação dos indivíduos com registo de condições mais complexas na infância, o que ressalta a necessidade de estabelecer estratégias de redução dos vieses de participação e de identificação. Conclui-se que a reavaliação na adolescência dos indivíduos registados na infância no PVNPC é exequível, mas implica a implementação de medidas de promoção da participação e de controlo de vieses.

_Abstract

The Portuguese National Surveillance of Cerebral Palsy (PVNPC) effectively registers clinic, epidemiologic and functionality data of children with cerebral palsy born since 2001, at the recommended age of 5-year-old. For PVNPC to provide useful, up-to-date indexes, data on the evolution of cerebral palsy later in life are required. Therefore, it was planned to reassess during adolescence those individuals registered as a child (Project for Reassessment of Adolescents) and a feasibility study was designed, on a “best scenario” approach. Regular notifiers for PVNPC in two of the regions with the best adherence were invited to reassess in 2016-2019 those subjects born in 2001-2003,

which had been registered to PVNPC. The target sample includes 34% of the national 2001-2003 birth-cohort. Information about 77% of the subjects born in 2001-2003 was obtained. The subjects with the best odds for reassessment in adolescence were those that had registered more complex conditions as a child. This fact highlights the need to design strategies to reduce participation and identification bias. We conclude that it is feasible to reassess adolescents registered as a child to PVNPC but actions to promote participation and to control bias are required.

_Introdução

A paralisia cerebral (PC), a deficiência motora mais comum na infância (1), é um conjunto amplo de condições clínicas permanentes, mas não inalteráveis, com afetação do tónus, movimento e/ou postura, devidas a interferência/lesão/anomalia não progressiva do desenvolvimento do cérebro imaturo (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – SCPE) (2).

Desde 2006, o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC) recolhe dados clínicos, epidemiológicos e funcionais das crianças com PC nascidas desde 2001, à idade recomendada de 5 anos (3), antes da idade recomendada para início do ensino básico (4).

Os níveis funcionais avaliados aos 5 anos em crianças com PC mantêm-se relativamente estáveis ao longo da infân-



cia (5,6) mas a progressão ou estabilidade nos 10 a 20 anos seguintes não está esclarecida (7-9). A PC persiste até à idade adulta, verificando-se um incremento progressivo da longevidade (10-12).

É necessário conhecer o seu desenvolvimento ao longo da vida, particularmente em idades-chave. A especial singularidade da adolescência, pelos processos de crescimento e de desenvolvimento neuromotor, identitários, relacionais, de participação social e de autonomização, torna-a especialmente complexa na pessoa com PC, comportando um conjunto muito vasto de riscos e de desafios muito específicos para as suas saúde e qualidade de vida (13).

O PVNPC iniciou em 2018 o desafio de implementar o Projeto de Reavaliação de Adolescentes, com o estudo da exequibilidade da reavaliação, 10 anos depois, de crianças notificadas ao PVNPC à idade aproximada de 5 a 8 anos.

_Objetivos

Avalia-se a exequibilidade da reavaliação na adolescência de crianças com PC notificadas ao PVNPC aos 5 anos, numa abordagem de “melhor cenário” e exploram-se indicadores na infância (socio-demográficos, clínicos ou funcionais) que condicionem a concretização da reavaliação.

_Métodos

Foi realizado um estudo analítico observacional, comparando dados de dois registos transversais: as crianças com PC nascidas entre 2001 e 2003, notificadas ao PVNPC com idade aproximada de 5 a 8 anos, e os dados obtidos através do preenchimento de um inquérito *ad-hoc*, em 2016-2019, sobre as condições presentes dos mesmos indivíduos.

O PVNPC desenvolve a vigilância voluntária, ativa e sistemática de casos de PC em Portugal, fazendo o seu registo na idade recomendada de 5 anos de idade, seguindo o protocolo comum da SCPE, que inclui a definição e a classificação da PC, instrumentos de avaliação funcional, imagiológica e de morbilidade associada (14). O PVNPC considera cinco níveis de complexidade de PC pela presença das se-

guintes condições: afetação moderada a grave da motricidade global (*Gross Motor Function Classification System* – níveis III, IV e V); défice cognitivo moderado a grave (QI <50); défice visual grave; epilepsia ativa (14,15). A base de dados do PVNPC é anónima, sendo a cada registo associado um código interno; a identificação dos casos e o consentimento para participação ficam na posse do clínico responsável pela notificação.

Foram selecionadas duas das regiões de Portugal continental com as melhores taxas de cobertura entre 2006 e 2010: Área Metropolitana de Lisboa (média da cobertura 108%) e Alto Minho (média da cobertura 118%); estas duas regiões abrangem 34,2% da coorte nacional de nascimento 2001-2003. Foram contactados 10 notificadores regulares do PVNPC, solicitando-se a aplicação, entre 2016 e 2019, de um formulário aos adolescentes nascidos em 2001-2003, registados em criança ao PVNPC, identificados entre os casos notificados. O formulário inclui os indicadores clínicos e funcionais do formulário de registo aos 5 anos, bem como questões sobre morbilidade após a infância, participação e apoios, e um questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-Child) (16). O CP QOL-Child foi aplicado ao próprio, sempre que possível, e/ou ao seu cuidador mais significativo.

Foi solicitado aos notificadores que classificassem os indivíduos a reavaliar na adolescência em quatro categorias: “Avaliados”, “Não avaliados por alteração de residência”, “Falecidos” e “Não contactáveis”.

Foi feita a análise descritiva dos indivíduos reavaliados e a análise de associações entre as categorias consideradas na adolescência e indicadores sociodemográficos, clínicos ou funcionais presentes no registo feito aos 5 anos de idade. Foram usados teste do Qui-Quadrado e Teste Exato de Fisher, conforme adequado, assim como testes de correlação de Spearman, para um nível de significância de 5%; foram estimados *Odds Ratio* com intervalos de confiança de 95%. Foram usados os programas SPSS.25 (17) e OpenEpi (18).



_Resultados

Foram identificados na base de dados do PVNPC 274 potenciais casos a reavaliar na adolescência, nascidos ou residentes nas regiões de interesse: 164 indivíduos foram reavaliados (77,7%); 25 indivíduos tinham falecido (11,9%) e 22 (8,0%) residiam fora das regiões de interesse; não foi possível obter informação de 63 indivíduos (23%), considerados “Não contactáveis” (figura 1).

Dos 22 adolescentes que passaram a residir fora das regiões em análise, 17 (77,3% deste grupo) residiam em outras regiões de Portugal (4 estavam institucionalizados) e 5 residiam noutros países. Não se verificaram associações significativas entre os indicadores aos 5 anos e a alteração da residência na adolescência.

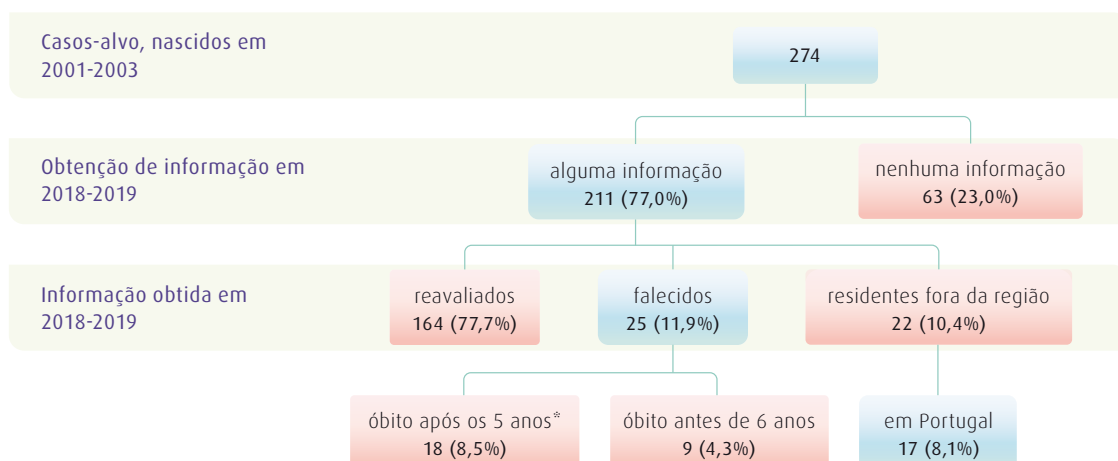
Identificaram-se 27 óbitos entre os 211 indivíduos com informação (12,8%). Tinham falecido antes de completar 6 anos de idade 9 crianças (4,3%), 16 (7,6%) tinham falecido com 6 ou mais anos de idade, 2 faleceram durante o período de recolha de dados, após a reavaliação, o que totaliza 8,5% de falecimentos na adolescência. O registo de óbito até à adolescência foi mais frequente nos indivíduos com índice de

Apgar <6 (35,0% vs. 9,8%; $p < 0,006$), tendencialmente maior se houve registo de convulsões nas primeiras 72 horas após nascer (25,0% vs. 13,5%; $p < 0,109$), e na presença aos 5 anos de maior morbilidade associada ou maior afetação funcional, expressa também no nível de complexidade de PC: 0 indicadores 0 óbitos; 1 indicador 2,3%; 2 indicadores 3,7%; 3 indicadores 23,8%; 4 indicadores 57,1% ($r = 0,888$; $p < 0,001$).

Excluindo as categorias “Não avaliados por alteração de residência” e “Falecidos”, não se encontraram associações significativas entre o ter sido (164 indivíduos) ou não (63 indivíduos) reavaliado na adolescência e as variáveis socio-demográficas e perinatais. Quanto ao tipo clínico *major* de PC, a possibilidade de reavaliação foi cerca de 2, 5 vezes mais elevada nos casos de PC predominantemente disquinética do que na espástica (12,4% vs. 5,4%; *Odds Ratio* 2,5 [IC95% 0,77-10,94]; $p = 0,07$).

Não se encontraram associações significativas da reavaliação com as diferentes escalas funcionais, exceto a Função Motora Fina Bimanual (nível I 29,0% vs. 51,0%; $p = 0,017$) (gráfico 1). Quanto à morbilidade *major* aos 5 anos, apenas se verificou uma tendência para maior possibilidade de reavaliação dos indivíduos com epilepsia (40,9% vs. 30,8%; $p = 0,127$).

Figura 1: ↓ Resultado da avaliação de exequibilidade do Projeto de Reavaliação de Adolescentes do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC). Foram alvo de reavaliação os indivíduos com paralisia cerebral nascidos em 2001-2003, notificados ao PVNPC, nascidos ou residentes aos 5 anos de idade em duas regiões: Área Metropolitana de Lisboa e Alto Minho.



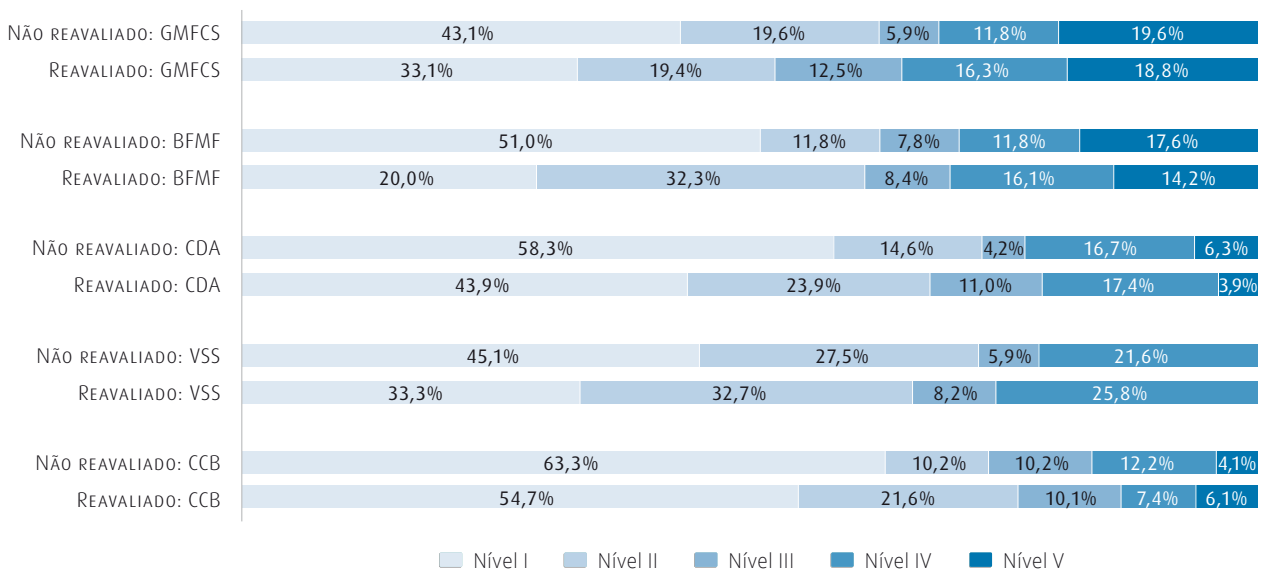
* 2 adolescentes faleceram no período de recolha de dados, após reavaliação, pelo que foram reagrupados.



Os indivíduos que aos 5 anos apresentavam menor nível de complexidade de PC (0 indicadores) tinham 2 vezes maior possibilidade (32,1% vs. 50,0%; *Odds Ratio* 2,15 [IC95%

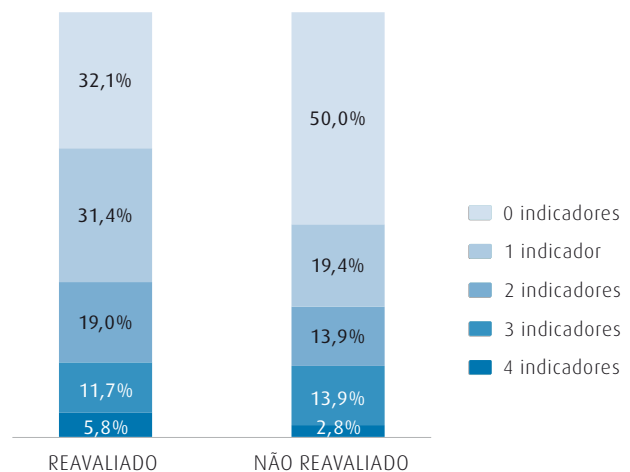
1,188-3,919]; $p=0,006$) de não serem reavaliados na adolescência do que os com níveis de complexidade superior (3 e 4 indicadores) (gráfico 2).

Gráfico 1: Distribuição por escalas de funcionalidade dos indivíduos-alvo do Projeto de Reavaliação de Adolescentes do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC). Foram alvo de reavaliação os indivíduos com paralisia cerebral nascidos em 2001-2003, notificados ao PVNPC, nascidos ou residentes aos 5 anos de idade em duas regiões: Área Metropolitana de Lisboa e Alto Minho.



GMFCS – Gross Motor Function Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function Classification System; CDA – Classificação do Desempenho na Alimentação; VSS – Viking Speech Scale; CCB – Classificação da Capacidade de Controlo da Baba.

Gráfico 2: Efeito da complexidade da paralisia cerebral na exequibilidade do Projeto de Reavaliação de Adolescentes do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC). Foram alvo de reavaliação os indivíduos com paralisia cerebral nascidos em 2001-2003, notificados ao PVNPC, nascidos ou residentes aos 5 anos de idade em duas regiões: Área Metropolitana de Lisboa e Alto Minho.



A escala de complexidade da paralisia cerebral considera quatro indicadores: afetação moderada a grave da motricidade global (Gross Motor Function Classification System – níveis III, IV e V); défice cognitivo moderado a grave (QI <50); défice visual grave; epilepsia ativa (Fonte: Relatório PVNPC 2018).



_Discussão

Foi constatada evidência da exequibilidade da reavaliação na adolescência das crianças com PC notificadas ao PVNPC na idade aproximada de 5 a 8 anos. Foi também verificado que é possível realizar de forma efetiva esta reavaliação mantendo o anonimato do fluxo de dados.

Numa amostra selecionada entre as regiões com maior adesão ao PVNPC, foi possível recolher informação sobre 77% das crianças nascidas em 2001-2003; apenas em 60% dos casos se obteve informação completa sobre a situação clínica, a funcionalidade e a qualidade de vida. Considerada a mesma proporção de recaptura nos adolescentes que mudaram de residência para outra região do País, estima-se que a taxa de recaptura para os adolescentes registados aos 5 anos nas duas regiões estudadas poderia chegar a 64%, se o Projeto de Reavaliação de Adolescentes estivesse implementado em todo o País.

Terão contribuído para estes resultados, a existência de uma rede estável de notificadores voluntários do PVNPC (15), dedicados ao acompanhamento de crianças, jovens e adultos com PC; bem como o empenhamento ativo das associadas da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (15) e dos centros de reabilitação de PC. Por fim, é de salientar o interesse das pessoas que vivem com PC em aceder a mais e melhor conhecimento da sua condição, com dados específicos de Portugal.

O estudo de exequibilidade ressalta o desafio de obter um registo de adolescentes com PC representativo dos sobreviventes do registo feito na infância. Os dados obtidos sugerem uma maior probabilidade de serem reavaliadas na adolescência as crianças com maior complexidade da PC (funcionalidade e morbilidade associada, como epilepsia). Um viés de participação em direcção à maior gravidade, leva a descrever uma evolução pior do que a real. Estudos longitudinais realizados em âmbitos institucionais ou nacionais mostram que melhor funcionalidade e participação na infância se associam a melhor desempenho na adolescência e na idade adulta (19,20). Embora a obtenção de indicadores desfavoráveis possa contribuir a mobi-

lizar mais recursos para a prevenção e intervenção precoce da PC, o rigor científico é uma prioridade do PVNPC e dos seus parceiros. Por outro lado, a publicação de indicadores que não reflectem correctamente a realidade, pode alhear do PVNPC parte das pessoas que vivem com PC, por não se identificarem com eles, comprometendo a sua viabilidade.

Não é possível garantir que no alargamento a todo o País do Projeto de Reavaliação de Adolescentes venham a ser obtidas taxas de reavaliação semelhantes às obtidas com a abordagem de “melhor cenário”, pois a taxa de cobertura de casos esperados é díspar entre as diferentes regiões (15). Outras regiões com taxas de cobertura semelhantes, que expressaram inicialmente disponibilidade em participar neste estudo de exequibilidade, tiveram dificuldade em providenciar atempadamente dados. Entretanto estão já a ser recolhidos dados da Área Metropolitana do Porto, mostrando o interesse despertado pelo Projeto de Reavaliação de Adolescentes.

O estudo de exequibilidade mostra que o período de tempo necessário para obter boas taxas de reavaliação é longo (mais de 3 anos), pois a avaliação é feita por ocasião das visitas clínicas e não em visitas dedicadas. Esta observação é concordante com a experiência do PVNPC, para o qual são precisos mais de 5 anos para considerar completa uma coorte anual de nascimento (15). Por outro lado, assiste-se a um envelhecimento da rede de notificadores do PVNPC (15) e à redução dos corpos clínicos das instituições, um risco à sustentabilidade do PVNPC e à implementação do Projeto de Reavaliação de Adolescentes.

A experiência internacional de reavaliação na adolescência de crianças com PC inicialmente registadas na infância é extensa, mas restrita a instituições clínicas ou a áreas geográficas específicas (21,22). A extensão de um programa de registo e vigilância epidemiológica nacional de PC na infância à reavaliação sistemática na adolescência é pouco frequente (21,23). No entanto, o PVNPC foi o primeiro no Mundo com âmbito nacional (3), constituindo incentivo e padrão para outros (SCPE Network https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe/scpe-network/members_en). O con-



sórcio do PVNPC confia que esta estratégia de crescimento também terá sucesso.

_Conclusões

A reavaliação sistemática na adolescência das crianças com PC notificadas ao PVNPC aos 5 anos é exequível mantendo o anonimato dos dados.

Equipa do Projeto de Reavaliação de Adolescentes do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral:

Teresa Folha (Coordenação; INSA); Ana Cadete (CRPCCG-S-CML), Conceição Correia (APCVC), Cristina Duarte (CDC-HGO), Filipa Melo (CMRA-SCML), Isabel Vieira (APCP); João Capelo (CMRA-SCML); Maria da Graça Andrada (CRPCCG-SCML); Susana Almeida (CDC-HGO); Teresa Gaia (CRPCCG-SCML); Joaquim Alvarelhão (FAPPC), Daniel Virella (Epidemiologia; INSA) e Ana João Santos (Análise de Dados; INSA). APCP: Associação de Paralisia Cerebral do Porto; APCVC: Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo; CDC-HGO: Centro de Desenvolvimento da Criança Professor Torrado da Silva, Hospitar Garcia de Orta; CMRA-SCML: Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; CRPCCG-SCML: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; FAPPC: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral; INSA: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.

Referências bibliográficas:

- (1) Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, et al. How common are the "common" neurologic disorders? *Neurology*. 2007 Jan 30;68(5):326-37. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000252807.38124.a3>
- (2) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816-24. <https://doi.org/10.1017/s0012162200001511>
- (3) Andrada MG, Virella D, Gouveia R, Calado E, Folha T, et al. Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal: crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2009. https://www.spp.pt/UserFiles/file/UVV_SPP_Casos_Estudo_Paralisia_Cerebral/R elatorio_PVNPC5A_2001_obra_completa.pdf
- (4) Despacho Normativo n.º 6/2018, 10 de abril. Estabelece os procedimentos da matrícula e respetiva renovação e as normas a observar na distribuição de crianças e alunos. DR n.º 72/2018, 2ª Série 2018-04-12:10277-10282. <https://dre.pt/application/conteudo/115093805>
- (5) Rosenbaum P, Walter S, Hanna S, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 2002 Sep 18;288(11):1357-63. <https://doi.org/10.1001/jama.288.11.1357>
- (6) Park EY. Stability of the gross motor function classification system in children with cerebral palsy for two years. *BMC Neurol*. 2020 May 6;20(1):172. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01721-4>
- (7) Ando N, Ueda S. Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*. 2000 Jun;14(3):300-6. <https://doi.org/10.1191/026921500672826716>
- (8) Tieman B, Palisano RJ, Gracely EJ, et al. Changes in mobility of children with cerebral palsy over time and across environmental settings. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2004;24(1-2):109-28. https://doi.org/10.1300/j006v24n01_05
- (9) Voorman JM, Dallmeijer AJ, Knol DL, et al. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007 Jul;88(7):871-6. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.04.002>
- (10) Hutton JL, Pharoah PO. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2006 Mar;91(3):254-8. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.075002>
- (11) Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Aug;57(8):762-7. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12718>
- (12) Blair E, Langdon K, McIntyre S, et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurol*. 2019 Jun 4;19(1):111. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1343-1>
- (13) Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, et al. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol*. 2007 Mar;49(3):225-31. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x>
- (14) Virella D, Folha T, Andrada MG, et al. Vigilância Nacional da Paralisia cerebral aos 5 anos de idade: crianças nascidas entre 2001 e 2007. 2ª ed. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2017. http://www.fappc.pt/wp-content/uploads/2018/02/FAPPC_PROJETO167_Livroll edicao_PVNPC5A.pdf
- (15) Virella D, Folha T, Andrada MG, et al. Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI – Indicadores regionais: crianças nascidas entre 2001 e 2010. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2019. <https://www.fappc.pt/wp-content/uploads/2019/02/Livro-PVNPC5A-Final-2018-GCL.pdf>
- (16) Davis E, Mackinnon A, Davern M, et al. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013 Jan;34(1):344-52. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.018>
- (17) SPSS 25. IBM Corporation 1994, 2018.
- (18) Dean AG, Sullivan KM, Soe MM. OpenEpi: Open Source Epidemiologic Statistics for Public Health, Versão 3.01 (atualiz. 6/4/2013). www.OpenEpi.com [acedido em 26/9/2020].
- (19) Colver A, Rapp M, Eisemann N, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015 Feb 21;385(9969):705-16. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)
- (20) Waltersson L, Rodby-Bousquet E. Physical Activity in Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy. *Biomed Res Int*. 2017;2017:8080473. <https://doi.org/10.1155/2017/8080473>
- (21) Hurley DS, Sukal-Moulton T, Gaebler-Spira D, et al. Systematic Review of Cerebral Palsy Registries/Surveillance Groups: Relationships between Registry Characteristics and Knowledge Dissemination. *Int J Phys Med Rehabil*. 2015 Apr;3(2):266. <https://doi.org/10.4172/2329-9096.1000266>
- (22) Dang VM, Colver A, Dickinson HO, et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil*. 2015 Jan;36C:551-564. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.043>
- (23) Boyd RN, Davies PS, Ziviani J, et al. PREDICT-CP: study protocol of implementation of comprehensive surveillance to predict outcomes for school-aged children with cerebral palsy. *BMJ Open*. 2017 Jul 12;7(7):e014950. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014950>