

Landelijke registratie, de Parel en natuurlijk beloop studie



Erik Niks – neuroloog - kinderneuroloog

Yvonne Meijer-Krom – wetenschappelijk coördinator DCN

Jan Verschuuren - neuroloog

Relatie Duchenne Centrum NL en “Parelsnoer”



7 UMC's + 4 CTB's



Parel Duchenne & Becker

Met een open einde op een gestandaardiseerde manier landelijk gegevens en lichaamsmaterialen verzamelen voor onderzoek en betere zorg



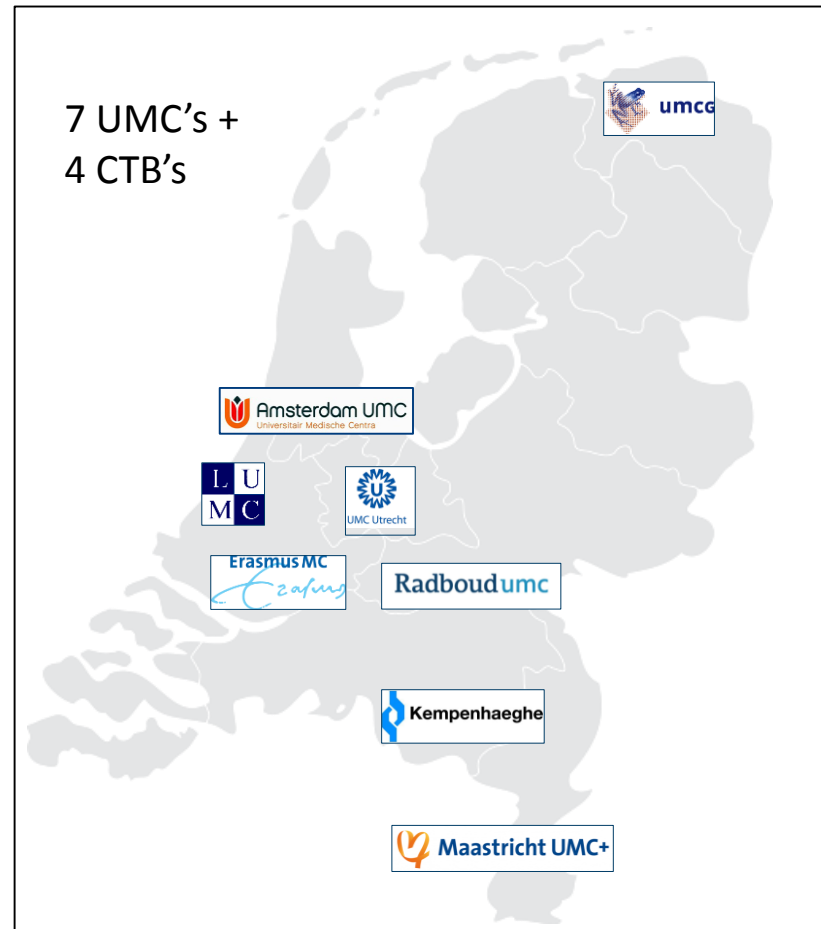
Regulier bezoek



Verzamelen data



Opslag data



Parel Duchenne & Becker

Met een open einde op een gestandaardiseerde manier landelijk gegevens en lichaamsmaterialen verzamelen voor onderzoek en betere zorg



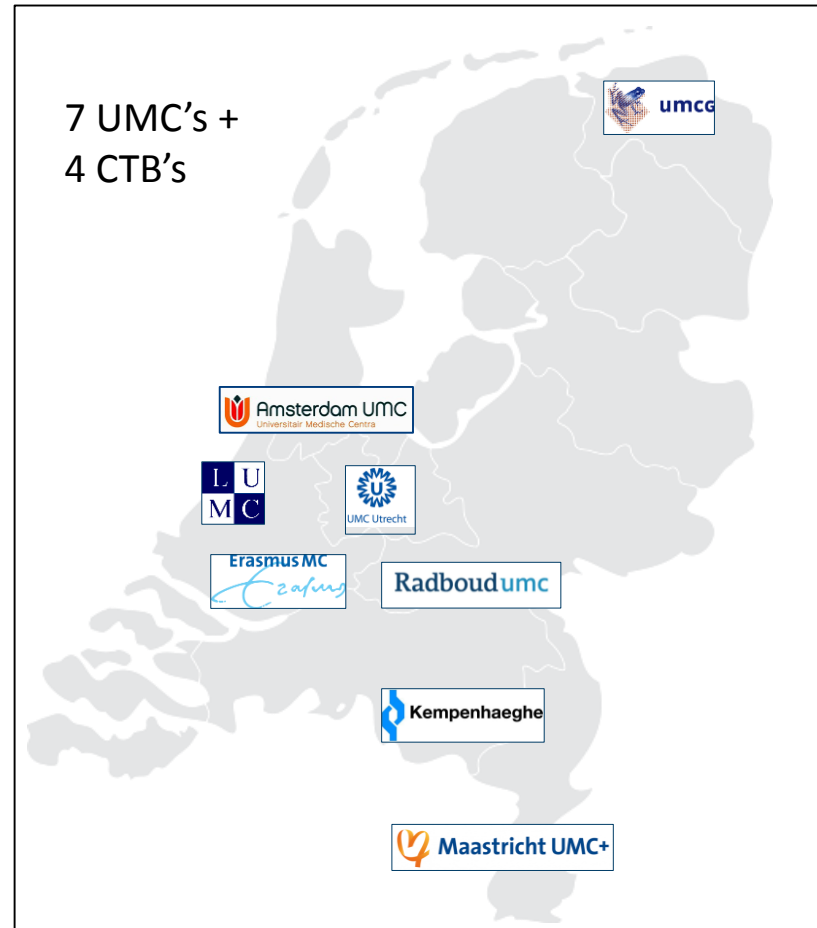
Regulier bezoek



Verzamelen data:
-Standaardvragen
-Fysio testen
-Bloed afnemen



Opslag data



Parel Duchenne & Becker

Met een open einde op een gestandaardiseerde manier landelijk gegevens en lichaamsmaterialen verzamelen voor onderzoek en betere zorg

Hoe vaak verzamelen?

Algemene informatie

eenmalig

Klinische data

bij elke poliklinische visite

Fysiotherapie

bij elke poliklinische visite

Tijdlijnen

bij elke poliklinische visite

Aanvullend onderzoek

gekoppeld aan de zorg

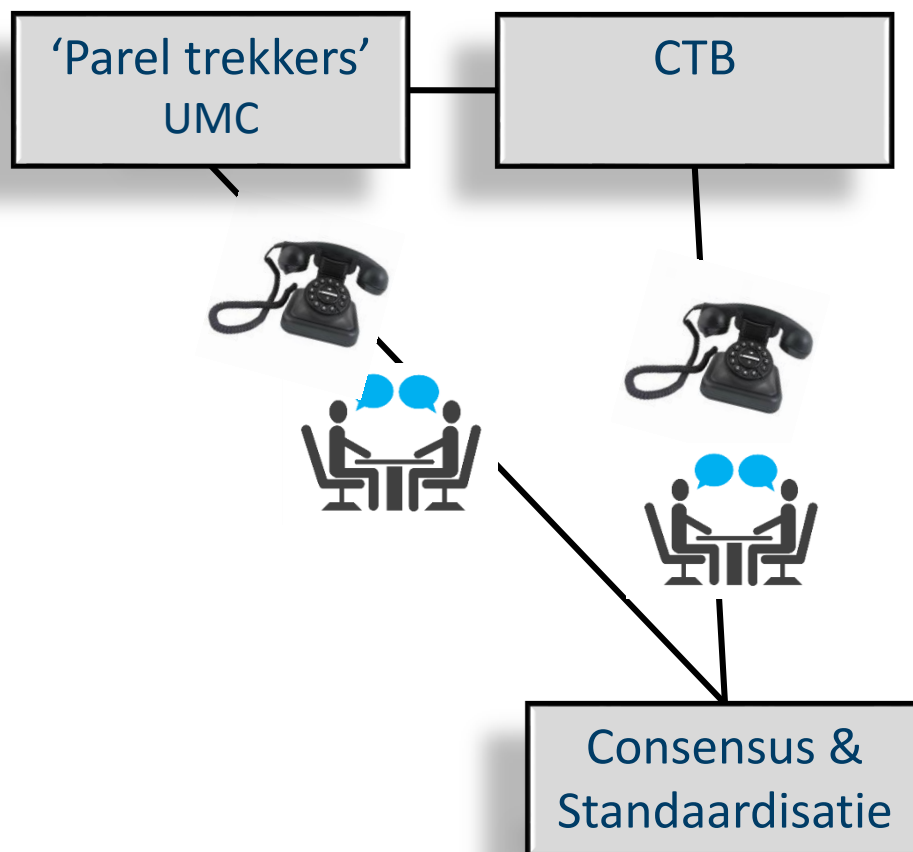
Laboratorium onderzoek

gekoppeld aan de zorg



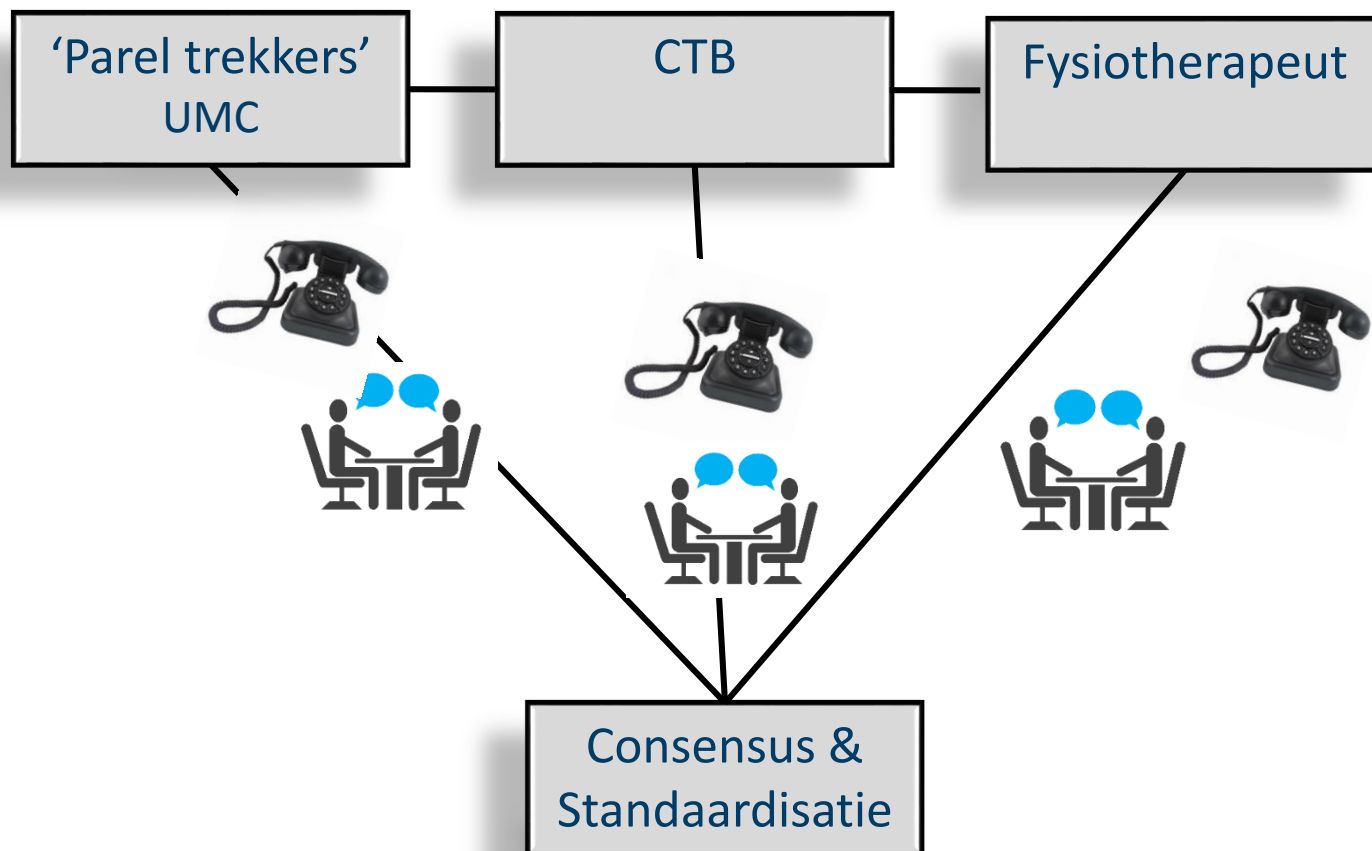
Opslag data

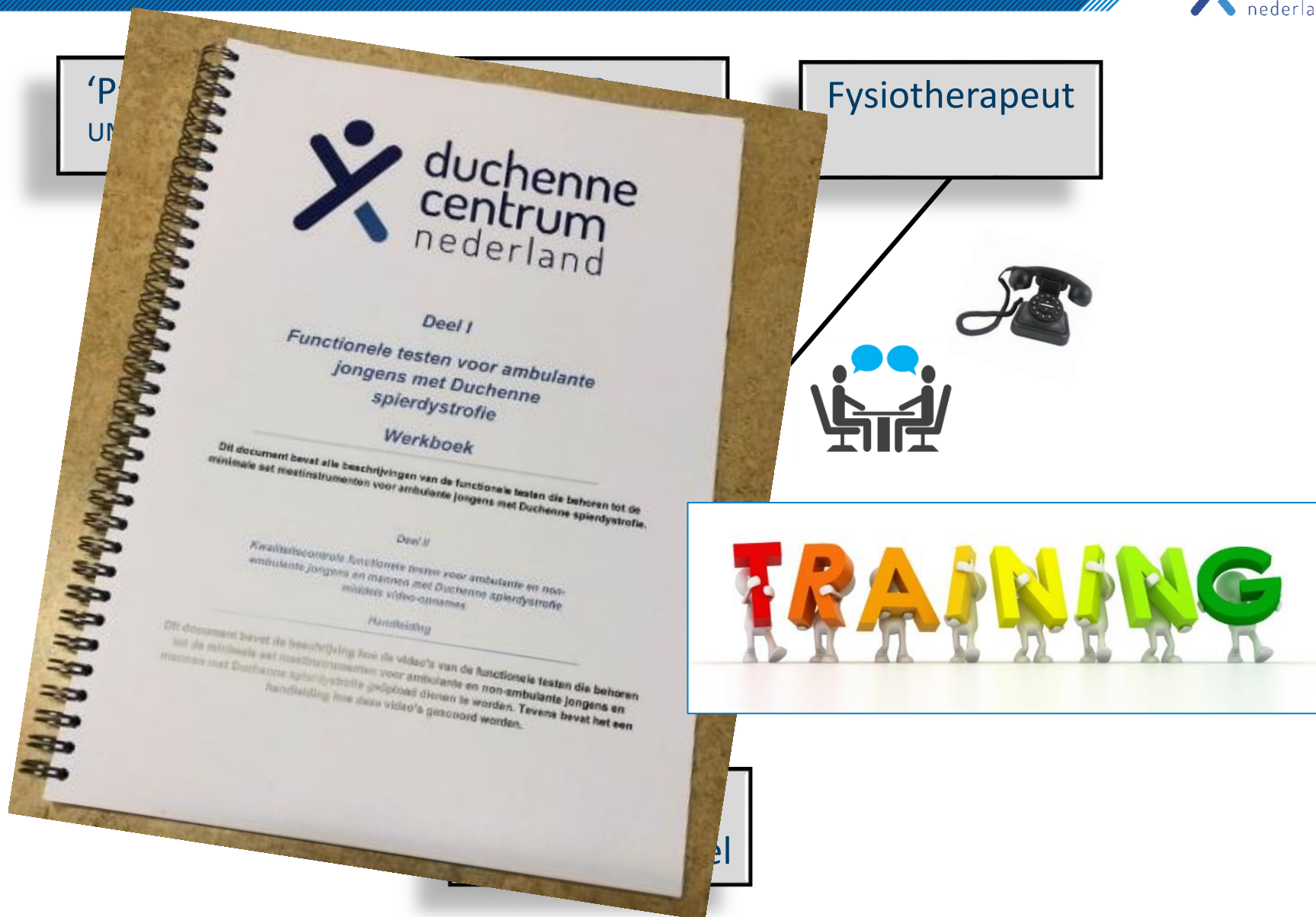




Bestuur: Pareltrekkers en Parelmanagers

De partijen	Pareltrekker	Parelmanager
LUMC, Leiden	Dr. E.H. Niks (Landelijke Parelcoördinator) Kinderneuroloog	Dr. Y.D. Meijer-Krom (Landelijke Parelmanager) Coördinator Duchenne Centrum Nederland
Radboudumc, Nijmegen	Dr. I.J.M. de Groot Kinderrevalidatiearts	Mw. M. Bobbert, Trial coördinator/ verpleegkundige
UMC Groningen	Drs. J.M. Fock, Kinderneuroloog	Dr. G.J.F.J. Bos Verpleegkundige
MUMC, Maastricht	Dr. S. Klinkenberg, Kinderneuroloog	Dr. S. Klinkenberg, Kinderneuroloog
AMC, Amsterdam	Drs. B. Jaeger, Kinderneuroloog	Mw. Dr. F. Stoelinga, kinderrevalidatiearts
Erasmus MC, Rotterdam	Dr. E.G. Medici-van den Herik, Kinderneuroloog	Mw. N. Bosman, Verpleegkundige specialist
UMC Utrecht	Dr. I. Cuppen, Kinderneuroloog Dr. M. Verhoef, Kinderrevalidatiearts	Drs. A.A. Verhoef, Verpleegkundige specialist
CTB Erasmus MC	Drs. M.P. Zijnen-Suyker, Internist	Als UMC
CTB UMCG	prof. dr. P.J. Wijkstra, Longarts	Als UMC
CTB UMCU	Dr. M. Gaytant, Internist	Als UMC
CTB MUMC/AZM	Dr. N. Cobben of Drs. B. Vosse, Longarts	Als UMC





Opslag van de data

Gebruiksvriendelijk data invoeren



- Overzichtelijk
- Invoer kan op verschillende devices (tablet, laptop, telefoon)
- Definities, korte handleiding
- Automatische berekeningen
- Automatische samenvatting (centrum specifiek)



Na de zomer, lokale implementatie
@Langs de UMCs
Identificeren v eventuele hobbels
Oplossingen

Wetenschappelijke Toetsingscommissie

Klinisch epidemioloog

- Linda Dirven (LUMC)



Jurist

- Simone van der Heijden (CME)



Experts intern

- Annemieke Aartsma-Rus
- Erik Niks



Experts extern

- Nicole Voermans (neuroloog, UMCN)
- Janneke van den Bergen (kinderneuroloog, UMCU)
- Corrie van der Sluis (revalidatiearts, UMCG)



Patienten vertegenwoordiger

- Elizabeth Vroom
- Ria Broekgaarden

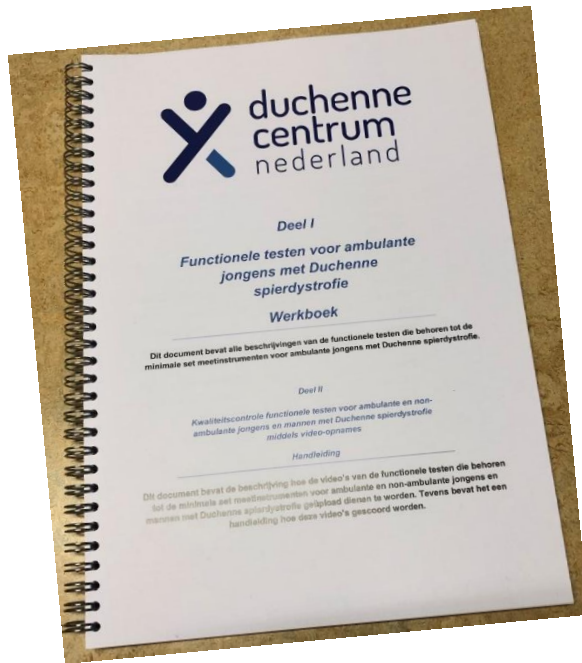


Secretaris

- Yvonne Meijer-Krom



Startbijeenkomst 20 December 2018



20 december 2018

Overzicht aantallen

De te verwachten aantallen DMD patiënten per jaar in de deelnemende UMCs

Deelnemend UMC	AMC	ErasmusMC	LUMC	MUMC	Radboudumc	UMCG	UMCU	TOTAAL PSI
Aantal kinderen gezien/jaar	10	20	60	5	80	30	25	230
Aantal volwassenen gezien/jaar	10	= CTB	38	10	50	= CTB	30-35	143

De te verwachten aantallen BMD patiënten per jaar in de deelnemende UMCs

Deelnemend UMC	AMC	ErasmusMC	LUMC	MUMC	Radboudumc	UMCG	UMCU	TOTAAL PSI
Aantal kinderen gezien/jaar	5	4	7	10	10	4	10	50
Aantal volwassenen gezien/jaar	5-10	?	13	10	1	7	10	51

De te verwachten aantallen DMD en BMD patiënten per jaar in de deelnemende CTBs

Deelnemend CTB	ErasmusMC	MUMC	UMCG	UMCU	TOTAAL PSI
Aantal kinderen gezien/jaar	17	9	14 (8 voorbereiding)	17	57
Aantal volwassenen gezien/jaar	58	38	51 (8voorbereiding)	170	317

Overzicht aantallen

De te verwachten aantallen DMD patiënten per jaar in de deelnemende UMCs

Deelnemend UMC	AMC	ErasmusMC	LUMC	MUMC	Radboudumc	UMCG	UMCU	TOTAAL PSI
Aantal kinderen gezien/jaar	10	20	60	5	80	30		230
Aantal volwassenen gezien/jaar	10	= CTB	38	10	50	= CTB	30-35	143

373

De te verwachten aantallen BMD patiënten per jaar in de deelnemende UMCs

Deelnemend UMC	AMC	ErasmusMC	LUMC	MUMC	Radboudumc	UMCG	UMCU	TOTAAL PSI
Aantal kinderen gezien/jaar	5	4	7	10	10	4		50
Aantal volwassenen gezien/jaar	5-10	?	13	10	1	7	10	51

101

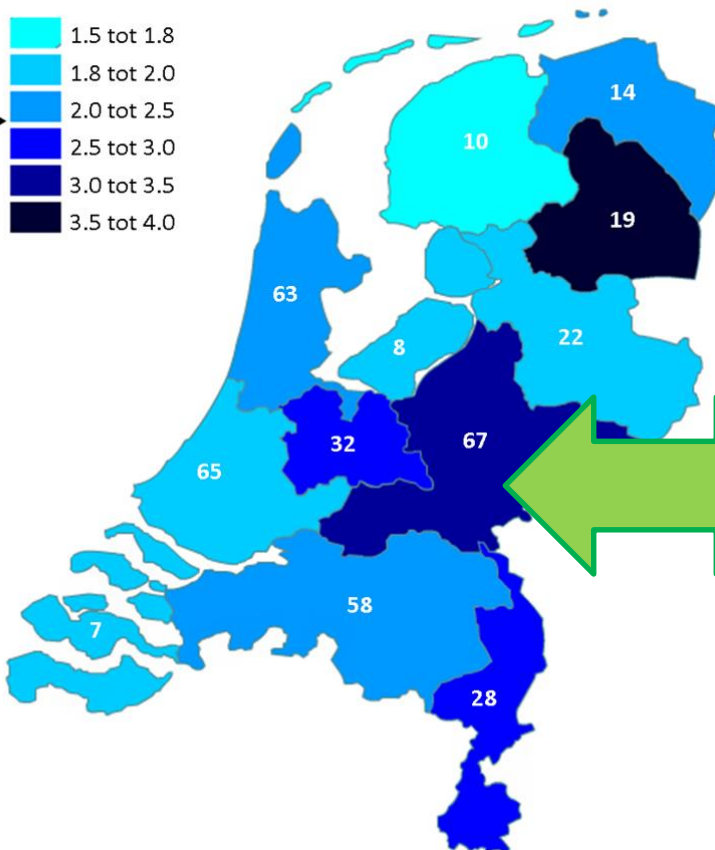
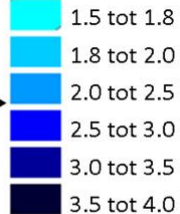
De te verwachten aantallen DMD en BMD patiënten per jaar in de deelnemende CTBs

Deelnemend CTB	ErasmusMC	MUMC	UMCG	UMCU	TOTAAL PSI
Aantal kinderen gezien/jaar	17	9	14 (8 voorbereiding)	17	57
Aantal volwassenen gezien/jaar	58	38	51 (8voorbereiding)	170	317

374

Duchenne Database: 440 deelnemers

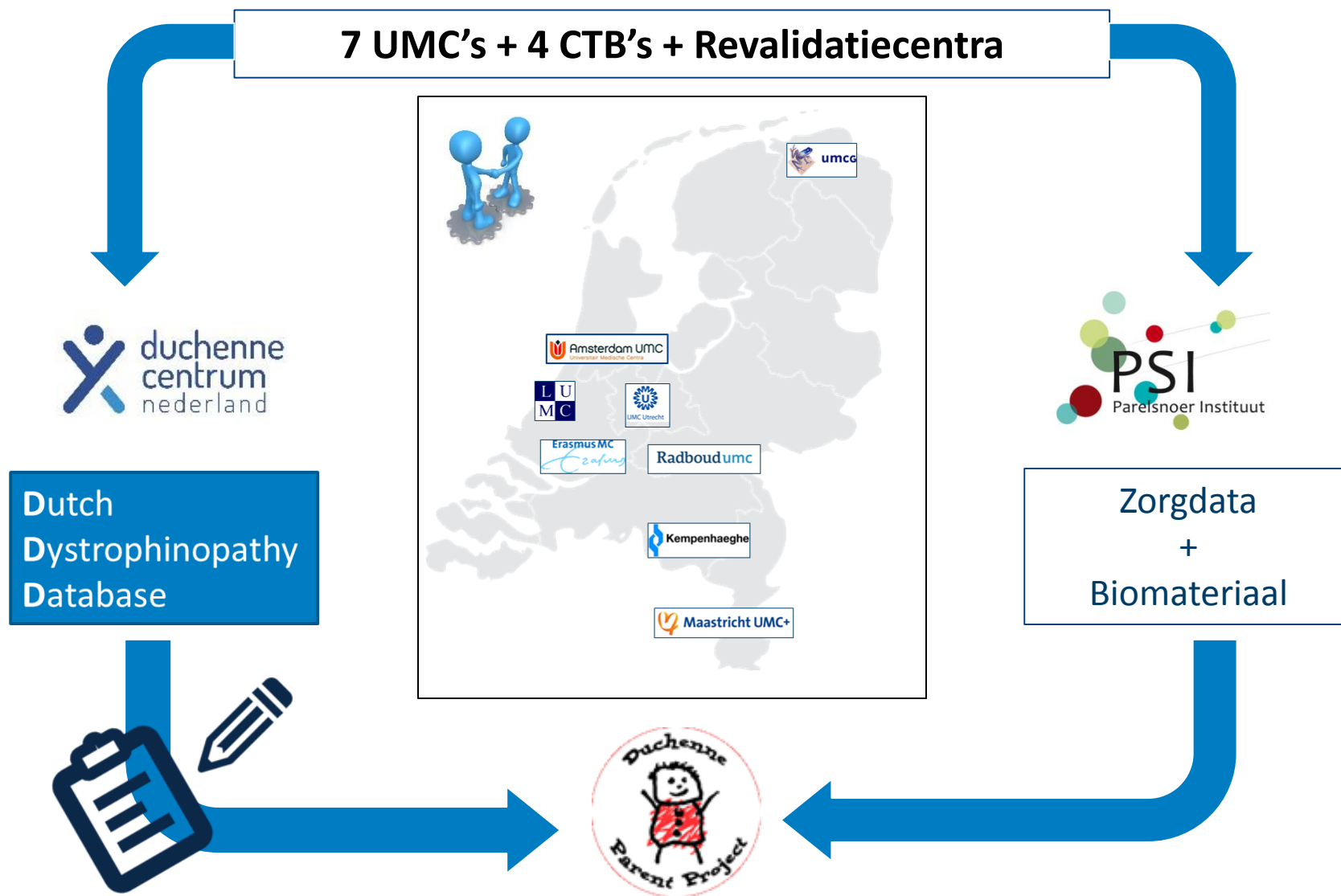
Duchenne
aantal per
100.000
inwoners



Dutch
Dystrophinopathy
Database



Parelsnoer, DDD en Duchenne Data Platform



Samen op weg ...

