

› EEN INZICHT IN DE VROEGE ONTWIKKELING BIJ DUCHENNE

Dr. Paula van Dommelen, Bsc. Oisin van Dijk, Dr. Jeroen de Wilde, Dr. Paul Verkerk

Adviseurs: Dr. Jos Hendriksen, Prof. Dr. Nathalie Goemans, Bettie Carmiggelt,
Selma van der Harst, twee ouders van jongens met Duchenne

Samenwerking: Dr. Ieke Ginjaar

Gefinancierd: Duchenne Parent Project

TNO innovation
for life



ONDERZOEK: 4D-DMD-STUDIE

- › Doel: Jeugdgezondheidszorg informeren om vroegtijdig te kunnen signaleren
- › Ontwikkeling gemeten op reguliere contactmomenten:
1, 2, 3, 6, 12, 15, 18, 24 maanden (36 en 48 maanden)
- › 2 tot 7 mijlpalen per contactmoment gemeten
- › Mijlpalen verzameld uit het (Digitaal) Dossier Jeugdgezondheidszorg uit het Van Wiechenonderzoek:
 1. Grove motoriek,
 2. Fijne motoriek, adaptatie, persoonlijkheid en sociaal gedrag
 3. Communicatie



RESULTATEN

- › 76 jongens met Duchenne en 12.414 jongens uit de algemene populatie (maar geen Duchenne als dit bekend is tussen 0-4 jaar)
- › Gemiddelde leeftijd bij diagnose (geen familiegeschiedenis, n=68): 4 jaar en 4 maanden
- › Geen verschillen in slagingspercentage op mijlpalen tussen Duchenne en controle bij 1 maand oud
- › Verschillen beginnen te ontstaan als het kind 2 à 3 maanden oud is
- › 21 van de 43 mijlpalen tussen 2-24 maanden sterk verschillend in slagingspercentage tussen Duchenne en controle



0 TOT 1 JAAR OUD

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne (n=76)	Controle (n=12.414)
2 m	Lacht terug (C)	6%	1,6%
2 m	Volgt met ogen en hoofd (F)	21%	10,1%
3 m	Heft in buikligging hoofd tot 45° (G)	22%	10,4%
9 m	Rolt zich om van rug naar buik en omgekeerd (G)	9%	2,8%
9 m	Speelt met beide voeten (F)	6%	1,1%
9 m	Kan hoofd goed ophouden in zit (G)	7%	1,1%
9 m	Zit op billen met gestrekte benen (G)	15%	5,8%

0 TOT 1 JAAR OUD

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne (n=76)	Controle (n=12.414)
2 m	Lacht terug (C)	6%	1,6%
2 m	Volgt met ogen en hoofd (F)	21%	10,1%
3 m	Heft in buikligging hoofd tot 45° (G)	22%	10,4%
9 m	Rolt zich om van rug naar buik en omgekeerd (G)	9%	2,8%
9 m	Speelt met beide voeten (F)	6%	1,1%
9 m	Kan hoofd goed ophouden in zit (G)	7%	1,1%
9 m	Zit op billen met gestrekte benen (G)	15%	5,8%

1 TOT 2 JAAR OUD

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne (n=76)	Controle (n=12.414)
12 m	Kruipt vooruit, buik op de grond (G)	40	6,8
12 m	Trekt zich op tot staan (G)	69	8,7
12 m	Zwaait "dag, dag" (C)	34	11,3
12 m	Pakt propje met duim en wijsvinger (F)	18	7,9
12 m	Zit stabiel los (G)	37	3,0
12 m	Reageert op mondeling verzoek (C)	17	2,2
15 m	Kruipt vooruit (G)	51	3,0
15 m	Loopt langs (G)	40	3,8
18 m	Zegt 3 "woorden" (C)	30	12,0
18 m	Loopt los (G)	54	4,6

1 TOT 2 JAAR OUD

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne (n=76)	Controle (n=12.414)
12 m	Kruipt vooruit, buik op de grond (G)	40	6,8
12 m	Trekt zich op tot staan (G)	69	8,7
12 m	Zwaait "dag, dag" (C)	34	11,3
12 m	Pakt propje met duim en wijsvinger (F)	18	7,9
12 m	Zit stabiel los (G)	37	3,0
12 m	Reageert op mondeling verzoek (C)	17	2,2
15 m	Kruipt vooruit (G)	51	3,0
15 m	Loopt langs (G)	40	3,8
18 m	Zegt 3 "woorden" (C)	30	12,0
18 m	Loopt los (G)	54	4,6

2 JAAR OUD

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne (n=76)	Controle (n=12.414)
24 m	loopt goed los (G)	34	0,7
24 m	Doet anderen na (F)	6	0,9
24 m	Zegt "zinnen" van 2 woorden (C)	40	19,9
24 m	Raapt vanuit hurkzit iets op (G)	23	2,3

2 JAAR OUD

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne (n=76)	Controle (n=12.414)
24 m	loopt goed los (G)	34	0,7
24 m	Doet anderen na (F)	6	0,9
24 m	Zegt "zinnen" van 2 woorden (C)	40	19,9
24 m	Raapt vanuit hurkzit iets op (G)	23	2,3

Mijlpalen met weinig onterechte verwijzingen (<5%) en die onafhankelijk van de andere kenmerken van belang zijn.

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Duchenne	Controle	Vragenlijst Duchenne
9 m	Kan hoofd goed ophouden in zit (G)	7%	1,1%	
12 m	Zit stabiel los (G)	37%	3,0%	33%
12 m	Reageert op mondeling verzoek (C)	17%	2,2%	
15 m	Kruipt vooruit (G)	51%	3,0%	52%
24 m	loopt goed los (G)	34%	0,7%	64%

CASUS: JONGEN IS 2 JAAR OUD

Mijlpalen met weinig onterechte verwijzingen (<5%) en die onafhankelijk van de andere kenmerken van belang zijn.

Percentage jongens dat een mijlpaal niet haalt

Leeftijd	Mijlpaal	Weging
9 m	Kan hoofd goed ophouden in zit (G)	1
12 m	Zit stabiel los (G)	1
12 m	Reageert op mondeling verzoek (C)	1
15 m	Kruipt vooruit (G)	2
24 m	loopt goed los (G)	3

Aantal punten	Duchenne	% 9 m	% 12 m	% 15 m	% 24 m	Controle
>=1	77%	7%	42%	20%	8%	7,6%
>=2	66%		16%	39%	11%	3,8%
>=3	51%		4%	25%	22%	1,6%
>=4	32%			10%	22%	0,7%
>=5	26%			4%	22%	0,5%

BEDANKT VOOR UW AANDACHT!

MEER INFORMATIE?

PAULA.VANDOMMELEN@TNO.NL

