



'Duchenne in Beeld'

Duchenne Congres 2019

Op zaterdag 18 mei 2019 organiseerde het Duchenne Parent Project het jaarlijkse Duchenne Congres in 'Beeld en Geluid' te Hilversum.

Het Duchenne congres wordt georganiseerd voor ouders, (para)medici en andere geïnteresseerden. Gedurende dit congres wordt er aandacht besteed aan onderzoek, zorg en toekomstscenario's. Tevens is het een moment voor Duchenne families om elkaar te ontmoeten en kennis, verhalen en ervaring uit te wisselen. Naast workshops en lezingen, is er een apart programma programma voor kinderen van verschillende leeftijden.

Elizabeth Vroom opende de dag en verwelkomde alle aanwezigen, bedankte de sprekers, de vele vrijwilligers en de sponsor, de Stichting Blarinckhof, voor hun genereuze bijdrage.



Ontwikkelingen in de behandelingen en zorg

Annemieke Aartsma-Rus (LUMC) startte het programma met een overzicht van het huidige Duchenne onderzoek met dit jaar een focus op genterapie –een thema dat vaak ter sprake komt in gesprekken met ouders. Drie bedrijven doen momenteel onderzoek naar genterapie voor Duchenne. Onzekerheden, voor- en nadelen van diversie therapieën werden toegelicht, Jos Hendriksen (Kempenhaghe/MUMC) gaf vervolgens een presentatie over leren en gedrag. Uit onderzoek blijkt dat de zorgstandaard voor het behandelen van mensen met een gedragsstoornis niet altijd volledig wordt nageleefd. Hendriksen legt uit dat vragenlijsten – een

belangrijk instrument zijn om gedrag enigszins meetbaar te maken en betere te kunnen screenen..

Ontwikkelingen in technologie

Hierna werd er aandacht gegeven aan ontwikkelingen in technologische ondersteuning voor Duchenne. Joan Lobo Prat (IRI Barcelona) en Mariska Janssen (RadboudUMC) toonden een heel scala van ontwikkelingen in technologie in voor arm-, hand-, romp- en hoofdondersteuning en andere *wearable robotics*. Vervolgens presenteerde Imelda de Groot (RadboudUMC) over de relatie tussen armfunctie en rompbeweging.

Paula van Dommelen (TNO) presenteerde de resultaten van eht onderzoek naar vroege symptomen bij kinderen met Duchenne, Terwijl kinderen vaak pas rond 4,5 jaar worden gediagnosticeerd blijken er al op jonge leeftijd symptomen aanwezig te zijn.

Na de lunch was de focus op data, verzamelen, gebruiken en hergebruiken. Niet alleen voor onderzoek maar ook voor de familieis zelf, let's use our data, door Elizabeth Vroom, directeur van DPP. Aansluitend een presentatie over landelijke registratie, de Parel en natuurlijk beloop studie door Jan Verschuuren (LUMC).

DPP ontvangt kunstwerk van Duchenne Centrum Nederland wegens 25 jarig bestaan.

Jan Verschuuren overhandigde namens het Duchenne Centrum Nederland aan Elizabeth Vroom een bronzen kunstwerk vanwege het 25 jarig bestaan van het Duchenne Parent Project.



Vlnr: Annemieke Aartsma-Rus, Yvonne Meijer-Krom, Imelda de Groot, Elizabeth Vroom, Jan Verschuuren, Jos Hendriksen

Workshops en breakout sessies

In de namiddag waren er verschillende workshops te volgen, waaronder een workshop over collectieve woonvoorzieningen voor Duchenne mannen door de Bootsmannen en Hans van der Knijff van Per Saldo over de mogelijkheden uit PGB. Daarnaast werden de nieuwe [Nederlandstalige Standard of Care video's](#) getoond en was er uitleg over het [Duchenne data platform](#). Nieuw dit jaar waren de "vraag het de experts" sessies. Allerlei vragen konden gesteld worden aan Annemieke Aartsma-Rus over mutaties en exon skipping, aan Menno van der Holst

(LUMC) over fysiotherapie, aan Jos Hendriksen en Sylvia Klinkenberg Kempenhaeghe/MUMC) over leren, gedrag en psychofarmaca en aan Imelda de Groot over lopend klinisch onderzoek en zorg. Sam Geuens (UZ Leuven) gaf een workshop over onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling en gedragsaspecten bij Duchenne en de impact van het deelnemen aan een clinical trial.



Kids Experience

De kinderen hadden vrij spel in het museum van Beeld en Geluid, waar zij met een enthousiaste groep vrijwilligers door de interactieve Experience geleid werden. Naast een knutselhoek, filmpjes en Media Ukkiland konden de kinderen een vlog-workshop volgen waarbij zij zelf een YouTube filmpje konden bedenken, opnemen en bewerken. Deze video's werden aan het einde van de dag in de zaal gepresenteerd voor de ouders.

Ieke Ginjaar ontvangt Duchenne Award 2019

Dit jaar ontving Dr. Ieke Ginjaar tijdens het congres de Duchenne Award 2019 voor haar rol in het bestuur van het Duchenne Parent Project en de DNA en Eiwit diagnostiek van vrijwel alle Nederlandse Duchenne patiënten gedurende 25 jaar!

Voor downloads van alle presentaties:
<https://duchenne.nl/duchenne-congres/>

