

DUCHENNE

ZATERDAG 5 JUNI

ONDERWERP & DOOR WIE?

VOOR WIE?

14:00-14:15	Opening Elizabeth Vroom	Iedereen
14:15-15:00	Stand van zaken therapieën in ontwikkeling voor Duchenne Annemieke Aartsma-Rus (LUMC)	Nieuwe ouders / Iedereen
15:15-16:00	Update over gentherapie en corticosteroïden & botdichtheid Erik Niks (LUMC)	Iedereen
16:15-17:00	Gewichtsverloop en voeding bij jongens met Duchenne Saskia Houwen (RadboudUMC)	Iedereen

REISLEIJE

MAANDAG 7 JUNI

ONDERWERP & DOOR WIE?

17:00-18:00 Reizen met Duchenne, hoe doe je dat?
En breng je eigen tips in voor leuke toegankelijke locaties & uitjes in Nederland
Frank van Ieperen en iedereen met tips

20:00-20:45 Genetica voor beginners – hoe zit het met Duchenne en Becker mutaties?
Test na afloop je kennis met een quiz met prijsjes
Annemieke Aartsma-Rus (LUMC)

VOOR WIE?

Iedereen met Duchenne en Duchenne ouders / partners

Iedereen

PRESTIGE

DINSDAG 8 JUNI

ONDERWERP & DOOR WIE?

17:00-18:00 Game on!
Game controllers om langer te kunnen gamen
Laura Koot (Yumen) en Marc Jacobs

20:00-20:45 Leren en gedrag bij Duchenne: begrijpen, begeleiden en behandelen
Jos Hendriksen (Kempinhaeghe en MUMC)

VOOR WIE?

Iedereen met
Duchenne

Iedereen

DUCHENNE

WOENSDAG 9 JUNI

ONDERWERP & DOOR WIE?

VOOR WIE?

17:00-17:45

Als je broer Duchenne heeft

Duchenne broers / zussen

Interactieve sessie over je ervaringen als je broer Duchenne heeft:
voor zussen / broers, door zussen

Anouk Franken en Emma Hendriks

19:30-20:00

Duiken met Duchenne

Iedereen

Okke Hora Adema en Justus Kuijer

20:15-21:00

Diagnose Duchenne en wat nu?

Nieuwe ouders

Wat wil je weten? Ruimte voor vragen aan ervaren ouders

Klaartje Spijkers en Silvia Veldboer

PRESTIGE

DONDERDAG 10 JUNI

ONDERWERP & DOOR WIE?

VOOR WIE?

17:00-17:45

Nader te bepalen

Iedereen met Duchenne

19:30-20:15

Fysiotherapie bij Duchenne, een update
Menno van der Holst (LUMC)

Iedereen

20:30-21:00

Nieuw perspectief op volwassen leven met Duchenne
Saskia Houwen (RadboudUMC) en Wendy Hesseling

Iedereen



VRIJDAG 11 JUNI

ONDERWERP & DOOR WIE?

VOOR WIE?

16:00-16:30	Duchenne Centrum Nederland Erik Niks (LUMC)	Iedereen
16:30-17:15	Verbetering van zorg met richtlijnen: effectief? Imelda de Groot (RadboudUMC)	Iedereen
17:30-18:45	Compilatie WDO Care Congres 1 t/m 4 juni 2021 Elizabeth Vroom	Iedereen
18:45-19:00	Afsluiting Duchenne Festival en De Duchenne 40 Elizabeth Vroom	Iedereen