

Duchenne Parent Project

www.duchenne.nl



Informatie

Webinars
Bijeenkomsten
Bulletins
Website
Nieuwsbrieven
Facebook groepen
Instagram/Twitter/LinkedIn
Persoonlijk contact



Informatie



Onderzoek

Geneesmiddelenontwikkeling

Leren en gedrag

Verbeteren medische zorg

Exoskeleton

Volwassen leven met Duchenne

Participatie



Onderzoek

Sponsoren internationaal onderzoek
projecten/workshops/webinars

Starten van initiatieven

Optimaal gebruik van data (FAIR)

Dr Imelda de Groot Award





Duchenne Data Platform offers the possibility for patients to directly ask questions, whether through the 'FAQs' or 'citizen research' questions. Likewise, research queries can be asked to the families/lockers.

Incoming data

Regulators, companies, research institutions may only “visit” the data platform according to **FAIR** protocols.

4

The data of all patient collected is crucial for all patient organisations for policy making, to improve care, develop drugs and give access to new treatments.

2

Duchenne Data Platform is the central point where all individual lockers are stored as well as additional information (FAQ).

5

Thanks to the data collected, patients get a chance to learn from the of other patients. This helps them and their respective families to ar and be prepared for the next steps.

1

START

Duchenne Data Platform is built on the basis that patients are the owners of their data. Information collected after hospital visits, or via wearables (tests) are stored in a personal **datalocker**: an easy way for patients to access their data at all times through their cell phone or laptop.

Fondsenwerving

Duchenne Heroes

www.duchenneheroes.nl

De Duchenne 40

www.deduchenne40.nl/

Acties voor Duchenne

<https://actievoorduchenne.nl>

Donaties

<https://duchenne.nl/doneer-online/>

Nalatenschappen



Belangenbehartiging

Covid (vaccinaties en ziekenhuizen)
Vergoeding nieuwe geneesmiddelen
Duchenne in de hielprik

Trials in Nederland
Toegang tot optimale zorg
Beter gebruik van data



Samenwerking

Duchenne Centrum Nederland
Kempenhaeghe
Samenwerkende spierfondsen



Internationale Samenwerking

World Duchenne Organization
Duchenne Data Foundation

EURORDIS



World Duchenne Organization



World Duchenne Organization

>50 lid organisaties van alle continenten

Eligible member van European Medicines Agency

Scientific Advise

Patient Consumer Working Party

DARWIN EU RWE data

European and IMI Projecten

World Duchenne Awareness Day



World Duchenne Awareness Day

Algemene awareness voor Duchenne
Spot (>1.000.000 views)
Landmarks rood aangelicht

Honderden evenementen rond de wereld

Speciaal thema
2020 Duchenne and the Brain
2021 Adult Care
Programma vanuit NL





DMD EMERGENCY
PROGRAM

Duchenne Emergency Program

- Het DMD Emergency programma is in 2020 gestart om directe hulp te bieden aan patiëntenorganisaties in een directe noodsituatie.
- Naast de eerste hulp is het programma gericht op het bieden van langdurige ondersteuning. Nederlandse Universitaire Ziekenhuizen (Centra voor Thuisbeademing) en 3 bedrijven hebben materialen geleverd na de explosie in Beiroet in 2020
- Programma van de World Duchenne Organization
- Aida Andra, Chair Land of Hope *“It was so smooth to handle the donation, and we were so excited to see what we have for our kids, like Christmas gifts. Thank you to everyone in the Netherlands who participated in this operation. Proud to be a part and member of the World Duchenne Organization”*







Ukraine

- Het verstrekken van voedsel en medicijnen aan de gemeenschap in Oekraïne is al na 2 dagen gestart.
- Geld verstrekken om te overleven aan de DMD-families die nog in Oekraïne zijn deze actie wordt gecoördineerd met de lokale organisatie Duchenne Oekraïne
- Geld verstrekken aan de DMD-vluchtelingen: deze actie wordt gecoördineerd met de DMD-organisaties die in de verschillende landen werken en de Oekraïense families verwelkomen.



Ukraine

- Tegelijkertijd hebben we een hulplijn waar we alle acties coördineren, luisteren naar behoeften, netwerken faciliteren en emotionele ondersteuning bieden.
- We verzamelen verhalen en zijn naar Tsjechië en de Oekraïense grens in Polen gereisd om een documentaire te maken. Wij verzamelen/matchen aanbiedingen en wensen (via 'reliefukraine' een project met Foundation29)
- <https://www.facebook.com/donate/757410268566407/5236261596418810/>



Relief Ukraine

Locating patient needs



foundation
twenty-
nine

29



Duchenne Data Foundation



Duchenne Data Foundation

Duchenne Map
Data repository
Community Advisory Board
European and IMI Projects



