

Programma DUCHENNE CONGRES

3 juni 2023 – Burgers' Zoo



duchenne.nl



Professor Dr. Annemieke Aartsma-Rus werkt al sinds 2000 bij het Leids Universitair Medisch Centrum aan het ontwikkelen van exon skip therapie voor Duchenne spierdystrofie. Ze heeft uitvoerig gepubliceerd over Duchenne spierdystrofie en is de afgelopen 8 jaar uitgeroepen tot de meest invloedrijke onderzoeker in het Duchenne veld door expertscape.

Annemieke is een veelgevraagd spreker op patiënten congressen omdat ze de kunst verstaat complexe materie duidelijk uit te leggen. In 2011 ontving ze van het Duchenne Parent Project de Duchenne Award voor haar toewijding aan het Duchenne veld.



Dr. Jos Hendriksen is klinisch psycholoog/ klinisch neuropsycholoog werkzaam bij Kempenhaeghe Centrum voor neurologische leerstoornissen en het Laurentius ziekenhuis in Roermond. Daarnaast is hij als Universitair hoofddocent verbonden aan de Universiteit Maastricht (School of Mental Health and Neuroscience). Dr. Hendriksen participeert in diverse wetenschappelijke studies op het gebied van leerstoornissen. Hij is (co)auteur van vele internationaal gepubliceerde studies op dit vlak. Hij is specifiek betrokken bij onderzoek naar neurocognitieve aspecten (leren en gedrag) en psychosociale aanpassing bij kinderen met lichamelijke handicaps in het algemeen en jongens met Duchenne spierdystrofie in het bijzonder. Hij is redactielid van het handboek voor klinische kinderneuropsychologie.



9.30–10.15

Ontvangst en inschrijving met koffie/thee in Safari restaurant in Burgers' Zoo

10.15

Kinderen naar vrijwilligers voor kinderprogramma

OCHTENDPROGRAMMA PLENAIR Auditorium

10.30

Drs. Elizabeth Vroom, DPP/WDO en dagvoorzitter – Welkom en opening congres

10.45

Prof. Annemieke Aartsma-Rus, LUMC – Overzicht van ontwikkelingen in Duchenne therapie onderzoek
Dystrofie herstel en andere therapieën

11.15

Daphne Bot, LUMC – Voeding bij Duchenne spierdystrofie: doelstellingen, verloop en uitdagingen gedurende verschillende stadia van de ziekte

11.30

Dr. Jos Hendriksen, Kempenhaeghe – Psychologie en Duchenne update 2023: Leren, gedrag en psychofarmaca

11.50

Koffiepauze

12.10

Drs. Saskia Houwen, RadboudUMC – Nieuw perspectief op volwassen leven met Duchenne spierdystrofie

12.30

Drs. Elizabeth Vroom, World Duchenne Organization en dr. Erik Niks, LUMC – Emergency bij Duchenne spierdystrofie

13.00–14.00

Lunch samen met kinderen

#duchenne



Mijn naam is Daphne Bot, MSc, en ben werkzaam in het Leids Universitair Medisch Centrum als diëtist en onderzoeker. Binnen de patiëntenzorg is het behandelen van kinderen en volwassenen met spierziekten een van mijn specialismen. Gezamenlijk met de (ouders) patiënt tot passende en haalbare veranderingen in het voedingspatroon, die bijdragen aan de gezondheid, het verminderen of voorkomen van klachten ten gevolge van de ziekte, is een uitdaging die ik graag aanga. Naast de patiëntenzorg ben ik lid van de werkgroep Diëtisten voor Spierziekten en Bestuurslid bij het Netwerk Kinderdiëtisten.

MIDDAGPROGRAMMA WORKSHOPS & PLENAIR

13.00–16.00 Postersessie Achter de Braai

14.00–16.00 Workshop naar keuze

14.00–16.00 Auditorium

Duchenne en school: Breng je juf of meester mee!

Dr. Jos Hendriksen, klinisch neuropsycholoog
Kempinhaeghe – Leren en onderwijs
Henk-Willem Laan, directeur Stichting het
Gehandicapte Kind – Speciale klassen en vriendjes
Désirée Böcker – Speltherapie
Mieke Kooi-van Es, Logopedist / Taal- en spraak-
patholoog Klimmendaal en Radboudumc –
Logopedie en lezen
Vragen en discussie: Er is voldoende ruimte voor
discussie en vragen aan sprekers en kinderneuroloog
Dr. Sylvia Klinkenberg, psycholoog Dirk Sweere en
ambulant begeleider Karin Lorskens van het team van
Kempinhaeghe die ook aanwezig zullen zijn.

14.00–16.00 Kilimanjaro Lodge

Duchenne en zelfstandig wonen: Vroeg beginnen!

Onder leiding van: Elizabeth Vroom

Woonvormen

14.10 Yolande Gleis, ouderinitiatief 'De Korhoenders',
Hengelo

14.20 Dieuwertje en Tugay Saraç, ervaringsdeskundigen
Focus

14.25 Christoffel Klap, directeur woningbouwvereniging

14.35 Paulien Klap en Justus Kuijer – Wonen in een
studentenhuis

14.40 Roel ten Kate, ervaringsdeskundige Mindset Wonen
Nijmegen

14.45 Erika van de Bilt, Onafhankelijk cliëntondersteuner
en ervaringsdeskundige – Hoe financier je zorg bij
zelfstandig wonen?

15.05 Vragen en discussie

Workshop werving: hoe aan helpers te komen?

15.20 Koojse Kostjens en Justus Kuijer

16.00 Plenaire afsluiting Auditorium

Duchenne Quiz
Uitreiking Duchenne Award 2023
Cheque Stichting Stef van Rijn
Afsluiting Elizabeth Vroom

16.30 Hapje en een drankje in Safari restaurant

17.00 Einde Duchenne congres

*Ik ben Saskia Houwen en werk sinds 2019
in het Radboudziekenhuis als revalidatiearts
in het kinderspiercentrum. Daarnaast zie ik
ook volwassenen (mannen en vrouwen) met
Duchenne spierdystrofie. Ook doe ik onderzoek
en hierbij ben ik juist geïnteresseerd in de
uitdagingen in participatie die het ouder worden
met Duchenne met zich meebrengt.*



**DUCHENNE
CONGRES**
3 juni 2023
Burgers' Zoo

*Erik Niks werkt als neuroloog-kinderneuro-
loog in het LUMC. Hij coördineert daar het
klinisch onderzoek en de medicatie trials bij
kinderen en volwassenen met Duchenne en
Becker spierdystrofie. Erik is hoofd van het
kinderspiercentrum in het LUMC met
multidisciplinaire zorg voor alle kinderen
met een spierziekte. Hij is voorzitter van het
Duchenne Centrum Nederland en leidt de
landelijke registratie en de biobank.*



Désirée Böcker heeft de post-HBO opleiding speltherapie gevolgd aan de Hogeschool Utrecht met als eindwerk speltherapie bij een jongen met Duchenne spierdystrofie, die zij destijds op Kinderrevalidatiecentrum Klimmendaal begeleid heeft. In 2009 heeft ze een eigen praktijk opgezet in Zutphen: SEOpunt Zonlicht, een praktijk voor Sociaal Emotionele Ondersteuning. Binnen deze praktijk werkt ze vanaf 2019 opnieuw met een jongen met Duchenne tot op heden. Hij is nu 11 jaar. Met zijn toestemming en die van zijn ouders, zal zij in de workshop iets meer delen over het indrukwekkende speltherapieproces van dit kind.



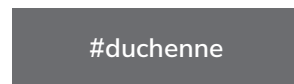
Mieke Kooi-van Es werkt sinds 2001 als logopedist in de kinderrevalidatie bij Klimmendaal in Arnhem. In 2017 heeft zij haar masteropleiding Taal- en spraakpathologie aan de universiteit van Nijmegen afgerond en sindsdien houdt zij zich bezig met onderzoek op het gebied van spierziekten. In 2019 is zij gestart met een promotietraject in samenwerking met het Radboudumc. Mieke is voorzitter van de Landelijke Werkgroep Logopedie bij Kinderen met NMA.



#duchenne



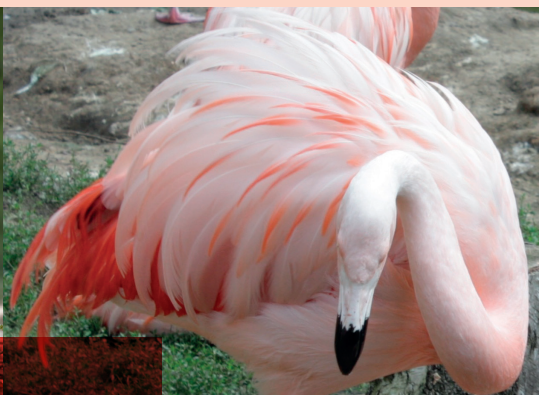
Henk-Willem Laan (1975) is directeur-bestuurder van Stichting het Gehandicapte Kind. Hij is opgeleid als econoom, een ervaren bestuurder waaronder ruim 8 jaar in het onderwijs. Hij is vader van Joas, een zoon met een meervoudige beperking. Hij is ook betrokken bij diverse maatschappelijke organisaties, zo is hij ook initiatiefnemer en bestuurslid van de MSS Research Foundation (die zich wereldwijd inzet voor onderzoek en lotgenotencontact voor het zeer zeldzame syndroom dat zijn zoon heeft).



Elizabeth Vroom is de oprichter en directeur van de stichting Duchenne Parent Project en is voorzitter en medeoprichter van de World Duchenne Organization. Ze is de moeder van een 32-jarige zoon met Duchenne MD. Ze is lid van verschillende adviesraden met betrekking tot zorg, waaronder de CDC commissie die Duchenne richtlijnen ontwikkelde, onderzoek, ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en regelgeving. Ze is voorzitter van de ethische commissie van TREAT-NMD. Ze is bestuurslid van EURORDIS, de Europese Organisatie voor Zeldzame Ziekten. Ze is betrokken bij het opleiden van andere patiënten-advocaten/experts oa tijdens de jaarlijkse EURORDIS Summerschool. Recent nam ze het initiatief tot het opzetten van het wereldwijde programma Accredited Duchenne Centers.



**DUCHENNE
CONGRES**
3 juni 2023
Burgers' Zoo



duchenne.nl