

Projecten DPP NL 2023

Prof. Lucy Bray, Edge Hill University. 'Proposal to extend qualitative research on vertebral fractures in DMD'.

€ 12.350

Dit is een extensiestudie van een lopende studie ('The monitoring and management of osteoporotic vertebral fracture in Duchenne Muscular Dystrophy: A mixed method research to inform person-centered standards of care and clinical guidelines') die in 2022 door Duchenne Parent Project werd gefinancierd. Het hoofddoel van dit onderzoek is om:

- de uitkomst van milde wervelfracturen zonder bisfosfonaat therapie (in overeenstemming met internationale 2018 zorgstandaarden) te bepalen en
- de mening van jongeren met DMD, verzorgers en klinici over een meer proactieve benadering van management van botgezondheid te identificeren.

Hierbij willen de onderzoekers evidence-based en persoon gerichte richtlijnen ontwikkelen die kunnen worden gebruikt om de huidige internationale zorgstandaarden te herzien.

Deze extensiestudie stelt de onderzoekers in staat om interviews met jongeren met DMD (en verzorgers) die geen wervelfracturen of bisfosfonaat therapie hebben gehad, mee te nemen in het onderzoek. Hiermee krijgen ze inzicht in wat de patiënt zelf wil en waardeert.

Dimitrios Athanasiou, The World Duchenne Organization. 'Accelerate Duchenne'.

€ 25.000

De evaluatie van innovatieve therapieën moet versneld worden om DMD-patiënten zonder vertraging toegang te geven tot veilige en effectieve behandelingen en om deze te laten implementeren in de internationale zorgstandaarden.

Met deze subsidie steunt Duchenne Parent Project The World Duchenne Organization bij het opzetten en leiden van het platform ACCELERATE DUCHENNE. Dit platform zal de academische wereld, de industrie, belangenbehartiging en regelgevers samenbrengen om oplossingen te vinden voor meer en betere innovatieve therapieën voor DMD patiënten.

Dr. Jos Hendriksen. 'Psychologie van Duchenne 2.0: Diagnostiek en behandeling van aspecten van Leren en gedrag 2023-2027'.

€ 100.000

Mede dankzij eerdere subsidies van DPP Nederland werd vanuit Kempenhaeghe en de Universiteit Maastricht een internationaal erkende onderzoekslijn naar leren en gedrag bij Duchenne opgesteld.

In het huidige project willen de onderzoekers alle kennis op gebied van psychologie en neurocognitie bestendigen voor de toekomst.

Het doel is o.a.:

- het herzien van het in 2011 verschenen boekje 'De psychologie van Duchenne Spierdystrofie' (Hendriksen, Hendriksen & Vroom),
- het uitwerken van protocollen voor diagnostiek en behandeling van leer- en gedragsproblemen in Nederland,
- het voor de toekomst borgen van kennis en expertise op gebied van leren en gedrag,
- het publiceren van data uit nog lopende projecten en ook van nog niet gepubliceerde data en
- het verder uitwerken van specifieke onderwerpen zoals psychofarmaca voor volwassenen, transitie, cognitieve training via computerprogramma's, support voor draagsters/moeders en broertjes/zusjes en psychotherapeutische interventies.

**Prof. dr. Annemieke Aartsma-Rus, Leids Universitair Medisch Centrum.
Verlenging van het validatie lab.
€ 40.531**

In 2016 startte de onderzoeksgroep van Annemieke Aartsma-Rus het validatie lab, dat destijds ook door DPP werd gefinancierd. Het validatie lab valideert bestanddelen (geneesmiddelen of voedingsbestanddelen), die gunstig voor Duchenne patiënten kunnen zijn. De onderzoeken zijn preklinisch en maken gebruik van cellen en dierenmodellen. De financiering draagt bij aan de continuïteit van het laboratorium in de komende twee jaar (2024-2025).

**Dr. Menno van der Holst, Leids Universitair Medisch Centrum. 'Pilot Duchenne Golf surf event'.
€ 2.750**

Op 27 augustus 2023 vond deze pilot editie van het Duchenne Surfevent plaats in Ouddorp. Vijf jongens met Duchenne werden gevraagd om deel te nemen om samen met 3 instructeurs en 12 vrijwilligers het golfsurfen uit te proberen.

Tijdens het Duchenne festival 2022 werd het surfproject van Little Steps (Association for Children with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) / Becker Muscular Dystrophy (BMD), Israël) gepresenteerd. Dat leverde veel enthousiaste reacties op en Shireen Raza, een Duchenne tante, heeft vervolgens contact gezocht met het Duchenne Centrum Nederland (dr. Menno van der Holst, Kinderfysiotherapeut) en surfschool Surfkaravaan in Ouddorp (Jeroen Verduijn). Samen hebben zij, met hulp van Duchenne Parent Project, een pilot surfevent in Nederland opgezet met als doel te bekijken of het haalbaar is om hier een jaarlijks terugkerend event van te maken.

Bekijk hier de video van het pilotproject: <https://www.youtube.com/watch?v=Xxh9-1fzufM&t=4s>