

Programma DUCHENNE CONGRES

23 november 2024 – CORPUS
30-jarig bestaan Duchenne Parent Project



duchenne.nl



PROGRAMMA

MIDDAGPROGRAMMA WORKSHOPS & PLENAIR

14:00–16:00 Workshop naar keuze

Ronde 1 – 14:00–14:30

Congreszaal

Workshop 1: Burgerwetenschappen

Begeleider: dr. Anneliene Jonker, directeur Duchenne Parent Project

Inhoud: welk onderzoek moeten we doen voor Duchenne? Kom meedenken over toekomstig onderzoek.

Breakoutzaal 1

Workshop 2: Daten en relaties

Begeleider: drs. Angeliek Zwinkels (Revalidatiearts & Seksuoloog, MUMC/Adelante) m.m.v. ing. Frank van Ieperen

Inhoud: speciaal voor (jong)volwassenen met Duchenne biedt deze workshop ruimte om te praten over daten, relaties en seksualiteit.

Exclusief voor jongeren zelf, zonder ouders!

Breakoutzaal 2

Workshop 3: Woningaanpassing

Begeleiders: Robert de Jong, Ruben Eshuis en Richard Harsveld

Inhoud: neem je plattegrond mee of laat je inspireren door de tekeningen van hun eigen verbouwingen.

Ronde 2 – 14:35–15:05

Breakoutzaal 2

Workshop 3: Woningaanpassing (vervolg)

Begeleiders: Robert de Jong, Ruben Eshuis en Richard Harsveld

Congreszaal

Workshop 4: Klinische trials – Waar kies je voor en hoe doe je dat?

Begeleider: dr. Erik Niks, LUMC

Inhoud: inzicht in de keuzes die families moeten maken bij deelname aan klinische trials.

Breakoutzaal 1

Workshop 5: Duchenne Barrière Breker

Begeleiders: ir. Justus Kuijer, ir. Paulien Klap en Jonathan Al MSc, MA

Inhoud: in deze workshop denk je na over een volwassen leven en introduceren we de pilot Duchenne Barrière Breker. We gaan in op de vraag: wat betekent volwassen worden voor jou?

Lounge

15:05 Pauze

Lounge

9:30–10:15 Inloop, ontvangst en inschrijving met koffie/thee

10:15 Kinderen naar vrijwilligers voor kinderprogramma

OCHTENDPROGRAMMA PLENAIR Congreszaal

10:20–13:00

10:20 Dr. Anneliene Jonker, directeur DPP – Welkom en opening congres voor het 30-jarig bestaan van DPP

10:35 Prof. Annemieke Aartsma-Rus, LUMC – Overzicht van ontwikkelingen in Duchenne therapie onderzoek inclusief het overzicht van het regulatoire proces

11:05 Dr. Saskia Houwen, Radboudumc – Duchenne draagsters

Lounge

11:25 Koffiepauze

11:40 Dr. Jos Hendriksen & Dr. Sylvia Klinkenberg, Kempenhaeghe – Brein, emotie en leren: bevindingen van de BIND studie en opties voor diagnostiek en behandeling

12:05 Dr. Menno van der Holst, LUMC – Fysiotherapie: het belang van bewegen

12:25 Prof. Peter Wijkstra, CTB Groningen – Wat te doen als de ademhaling faalt? Wat is de standaard ademhalingszorg bij Duchenne?

12:45 Drs. Angeliek Zwinkels, Adelante/MUMC – Let's talk about sex – over relaties en intimiteit

Lounge

13:00–14:00 Lunch samen met kinderen

KINDERPROGRAMMA

OCHTENDPROGRAMMA

10:30–13:00

Kinderen t/m 8 jaar

Lounge

10:30–11:15 Poppenkastvoorstelling

11:15–13:00 Reis door de mens en mijn CORPUS

Kinderen 9 jaar en ouder

10:30–13:00 Reis door de mens en mijn CORPUS

Lounge

13:00–14:00 Lunch samen met ouders

MIDDAGPROGRAMMA

Kinderen t/m 8 jaar

Lounge

14:00–15:00 Meet & greet Sint en Piet groep 1 en 2

Tweede interactief

14:15–15:00 Workshop dansen groep 3 en 4

Lounge

15:00–16:00 Meet & greet Sint en Piet groep 3 en 4

Tweede interactief

15:00–15:45 Workshop dansen groep 1 en 2

Kinderen 9 jaar en ouder

14:00–16:00 Workshops congresprogramma

Of

Resp. Penthouse / Lounge

14:15–15:00 Workshop beatboxen groep 5 en 6
Je handschrift digitaliseren groep 7 en 8

Resp. Penthouse / Lounge

15:00–15:45 Workshop beatboxen groep 7 en 8
Je handschrift digitaliseren groep 5 en 6

Congreszaal

16:00–16:30 Gezamenlijke afsluiting

Demo workshop door kinderen (beatboxen en dans)

Panel: vraag het de dokter en de onderzoeker door kinderen o.l.v. dr. Imelda de Groot: alles wat je altijd al wilde weten en nu kan vragen!

Lounge

16:30 Hapje en een drankje

17:00 Einde Duchenne congres

Ronde 3 – 15:20–15:50

Congreszaal

Workshop 6: Breinonderzoek

Begeleiders: dr. Rosanne Govaarts (LUMC) en drs. Pien Weerkamp (Kempinhaeghe)

Inhoud: leer en ervaar tijdens deze workshop wat onderzoek naar de hersenen inhoudt met onder andere neuropsychologisch onderzoek en MRI.

Breakoutzaal 1

Workshop 7: Stoere activiteiten voor jongeren met Duchenne

Begeleiders: ing. Frank van Ieperen en Otte Lambooij

Inhoud: hoe plan en organiseer je de leukste uitjes? Wat is mogelijk en hoe zet je dat in gang.

Breakoutzaal 2

Workshop 8: Yumen EXone demo

Begeleiders: ing. Micha Paalman, ing. Jolinda Horstik en ing. Rogier Kuperus

Inhoud: ontdek de innovatieve armondersteuner van Yumen Bionics met een live demonstratie door Super Yumens Tim en Stan. En stel al je vragen aan het team.

Congreszaal

16:00 Plenaire afsluiting

Demo workshop door kinderen (beatboxen en dans)

Panel: vraag het de dokter en de onderzoeker door kinderen o.l.v. dr. Imelda de Groot: alles wat je altijd al wilde weten en nu kan vragen!

Uitreiking Duchenne Award 2024

Afsluiting Anneliene Jonker

Lounge

16:30 Hapje en een drankje

17:00 Einde Duchenne congres

DUCHENNE
CONGRES

23 november 2024
CORPUS



Annemieke Aartsma-Rus werkt al sinds 2000 bij het Leids Universitair Medisch Centrum aan het ontwikkelen van exon skipping 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 patiëntencongressen 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.



Saskia Houwen is kinderrevalidatiearts in het Radboudumc, met een focus op het kinderspiercentrum. Ze behandelt wekelijks kinderen met Duchenne spierdystrofie en streeft ernaar hen, ondanks hun aandoening, zo goed mogelijk mee te laten doen met leeftijdsgenoten. Haar werk richt zich daarnaast op de verbetering van de landelijke multidisciplinaire zorg voor volwassenen met DMD. Naast haar werk als arts is ze betrokken bij klinische trials en onderzoek, met bijzondere interesse voor levensloop geneeskunde, revalidatie-interventies en de zorg voor draagsters van een variatie in het dystrofiegen. Saskia werkt samen met nationale en internationale partners. Zij is bestuurslid van Duchenne Centrum Nederland en actief in de werkgroep voor revalidatieartsen gespecialiseerd in spierziekten.



Sylvia Klinkenberg werkt als kinderneuroloog in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) en is verbonden binnen Kempenhaeghe aan het Centrum voor neurologische leerstoornissen. Het grootste deel van haar tijd besteedt zij aan poliklinische en klinische patiëntenzorg. Zij is betrokken bij de opleiding tot neuroloog in het MUMC+ en ook draagt zij bij aan het medisch onderwijs van de Universiteit Maastricht. Daarnaast participeert zij in wetenschappelijke projecten, onder andere betreffende leren en gedrag bij neuromusculaire aandoeningen, bijvoorbeeld Duchenne en Becker spierdystrofie. Zij heeft ook ruimschootse ervaring met behandeling middels psychofarmaca bij deze kinderen.

#DPPCongres24

Jos Hendriksen is klinisch neuropsycholoog bij Kempenhaeghe en het Laurentius ziekenhuis in Roermond, waar hij ruime ervaring heeft in de zorg voor patiënten met neurologische leerstoornissen, waaronder Duchenne en Becker spierdystrofie. Daarnaast is hij universitair hoofddocent aan de Universiteit Maastricht, waar hij onderwijs geeft en onderzoek doet naar neurocognitieve aspecten (leren en gedrag) en psychosociale aanpassing bij kinderen met lichamelijke handicaps in het algemeen en kinderen met Duchenne en Becker spierdystrofie in het bijzonder. Hij is betrokken bij het internationale BIND-project (<https://bindproject.eu>) dat zich richt op brein-gerelateerde diagnoses bij Duchenne en Becker.



Paulien Klap is ontwerper en werkt aan verschillende projecten met preventie en gezondheid. Ze ontwikkelt daarnaast een coöporatie die woningen ontwikkelt waar onder andere mensen met Duchenne zelfstandig kunnen wonen. Ook houdt ze van vogels kijken.

Justus Kuijer is ontwerper en werkt aan verschillende projecten vanuit zijn garagekantoor in Amsterdam. Justus brengt naast zijn ontwerpknis ook zijn eigen perspectief in. Justus verzamelt apparaten van Makita, zoals een magnetron die op accu's werkt.

Jonathan Al is onderzoeker en werkt aan projecten die zich richten op perspectieven over een volwassen leven met Duchenne. Naast werk met mensen met Duchenne, werkt Jonathan met vrachtwagenchauffeurs en filosofen.



Peter Wijkstra is longarts in het UMCG en sinds 2016 hoogleraar chronische ademhalingsondersteuning. Hij is medisch hoofd van het centrum voor thuisbeademing waar hij naast klinische en management taken ook wetenschappelijk onderzoek begeleidt op het gebied van neuromusculaire ziekten. Zo is hij momenteel betrokken bij het myotone dystrofie onderzoek dat geïnitieerd is vanuit het MUMC en het airstack/ hoestmachine onderzoek bij Duchenne patiënten dat in het UMCU is gestart. Daarnaast begeleidt hij het ALS onderzoek dat vanuit het ROESSINGH (Enschede) is gestart.



DUCHENNE CONGRES

23 november 2024
CORPUS

Erik Niks werkt als neuroloog-kinderneuroloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (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.



Ik ben **Frank van Ieperen**, 43 jaar en kom uit het Zeeuwse Oost-Souburg. Naast dat ik voorzitter ben van Stichting Dromen voor Duchenne, waarmee we o.a. de droomwensen van personen met Duchenne realiseren, ben ik ook betrokken en werkzaam bij Duchenne Parent Project en bij de World Duchenne Organization waar ik met verschillende projecten help. Vooral op het gebied van volwassenen met Duchenne. In mijn vrije tijd bezoek ik concerten, reis graag en houd van koken en lekker eten.



Hoi ik ben **Otte Lambooy** en 25 jaar. Ik woon in Lent. Ik heb een eigen appartement en overdag regel ik m'n eigen pgb helpers en 's avonds deel ik de zorg met nog 9 andere rolstoelers. Ik heb de opleiding fotografie en vormgeving gedaan, erg leuk. Hiermee ben ik graag creatief bezig. Verder ben ik een beetje verlegen maar ben de laatste tijd uit mijn comfortzone aan het treden en onderneem ik steeds meer.



Yumen Bionics, een scaleup opgericht in 2017 door het Duchenne Parent Project Nederland en gevestigd in Amsterdam, ontwikkelt hulpmiddelen voor jongeren met Duchenne om volwaardig deel te nemen aan het dagelijks leven. De EXone arondersteuner ondersteunt natuurlijke arm- en romppatronen en stimuleert actieve spierkracht, wat spieratrofie vertraagt. Dankzij de EXone kunnen jongeren zelfstandig activiteiten uitvoeren zoals eten, tandenpoetsen en pianospelen. Deze passieve ondersteuning vergroot hun autonomie en stelt hen in staat langer in een handbewogen rolstoel te blijven, wat hun zelfstandigheid vergroot.

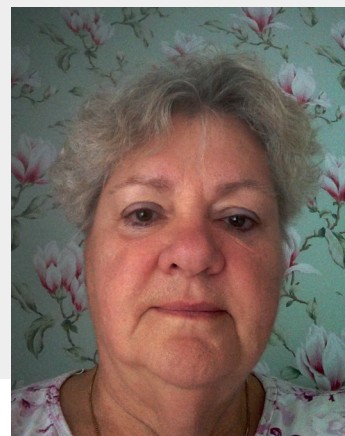


Rosanne Govaarts is postdoctoraal onderzoeker in het LUMC waar zij onderzoek doet naar de betrokkenheid van de hersenen bij Duchenne en Becker spierdystrofie.



Pien Weerkamp is psycholoog in opleiding tot GZ-psycholoog en promoveert op het onderwerp hersengerelateerde comorbiditeiten bij Duchenne aan de Universiteit Maastricht en Kempenhaeghe.

Imelda de Groot is gepensioneerd (kinder)revalidatiearts met een passie voor mensen met Duchenne in zorg, sociale aspecten en onderzoek. Momenteel is zij programmaleider van het 'Accredited Duchenne Centers program' van de World Duchenne Organization. Het meekijken in ziekenhuizen naar de zorg voor mensen met Duchenne over de hele wereld en adviezen geven hoe dit te verbeteren is onderdeel van dit programma. De Duchenne Award die jaarlijks wordt uitgereikt draagt haar naam.



DUCHENNE CONGRES

23 november 2024
CORPUS

#DPPCongres24

Richard Harsveld, Ruben Eshuis en Robert de Jong zijn alledrie vader van een zoon met Duchenne. Robert en Ruben hebben in respectievelijk 2017 en 2019 hun huis uitgebouwd en Richard is op dit moment de laatste hand aan het leggen aan een uitgebreide woningverbouwing. Zij kijken graag naar jouw bouwplannen of leggen uit welke stappen zij hebben ondernomen om tot een fijne woonsituatie voor hun zonen en gehele gezin te komen.



Menno van der Holst is kinderfysiotherapeut in het Leids Universitair Medisch Centrum. Sinds 2008 is hij betrokken bij de zorg voor kinderen met een spierziekte, in het bijzonder Duchenne Spierdystrofie. In de loop van de jaren heeft hij zich verdiept in het meten van functie bij jongens met Duchenne, het verbeteren van de fysiotherapeutische zorg en heeft hij met subsidie van DPP zorggedragen voor het uniformeren van het meten van functie bij Duchenne in de academische centra en revalidatiecentra. Verder neemt hij deel aan, en begeleidt hij meerdere onderzoeken binnen het Duchenne Centrum Nederland en heeft hij een bijdrage geleverd aan de Nederlandse richtlijn Duchenne Spierdystrofie. Daarnaast heeft hij een aantal keren meegereden met de Duchenne Heroes en organiseert hij het jaarlijkse Duchenne Surf Event.

Sinds 2003 is **Angeliek Zwinkels** revalidatiearts die zich gespecialiseerd heeft in spierziekten bij volwassenen, o.a. de ziekte van Duchenne. Zij werkt bij de Adelantegroep, revalidatie in Limburg en bij het MUMC als seksuologe. Daarnaast doet ze onderzoek naar pijn en vermoeidheid bij spierziekten. Zij neemt de kwaliteit van leven als basis voor haar werk waarbij seksuele gezondheid voor de meeste mensen een wezenlijk onderdeel is. "Uit onderzoek blijkt telkens opnieuw dat revalidanten willen én verwachten dat hulpverleners in de gezondheidszorg actief vragen naar seksuele gezondheid. Seksuele gezondheid is nog een ondergeschoven kindje in de gezondheidszorg terwijl het ook gaat over wensen en grenzen."



DUCHENNE CONGRES

23 november 2024
CORPUS

#DPPCongres24



Anneliene Jonker is directeur van het Duchenne Parent Project Nederland, waar ze de wetenschappelijke en zorgprogramma's leidt en zorgt voor de algemene organisatie. Daarnaast is ze universitair docent aan de Universiteit Twente, waar ze zich richt op onderzoek naar betere zorg en behandelingen voor zeldzame ziekten. Anneliene is internationaal actief als vicevoorzitter van het Wetenschappelijk Comité voor Therapieën binnen het International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC). Ze ondersteunt daar werkgroepen die zich richten op nieuwe toepassingen voor bestaande medicijnen en medische technologie voor zeldzame ziekten. Met een achtergrond in biomedische wetenschappen promoveerde Anneliene in Parijs op onderzoek naar een zeldzame vorm van kinderkanker.

