



DUCHENNE CONGRES 2024

Corpus, Oegstgeest

Zaterdag 23 november



DUCHENNE
CONGRES



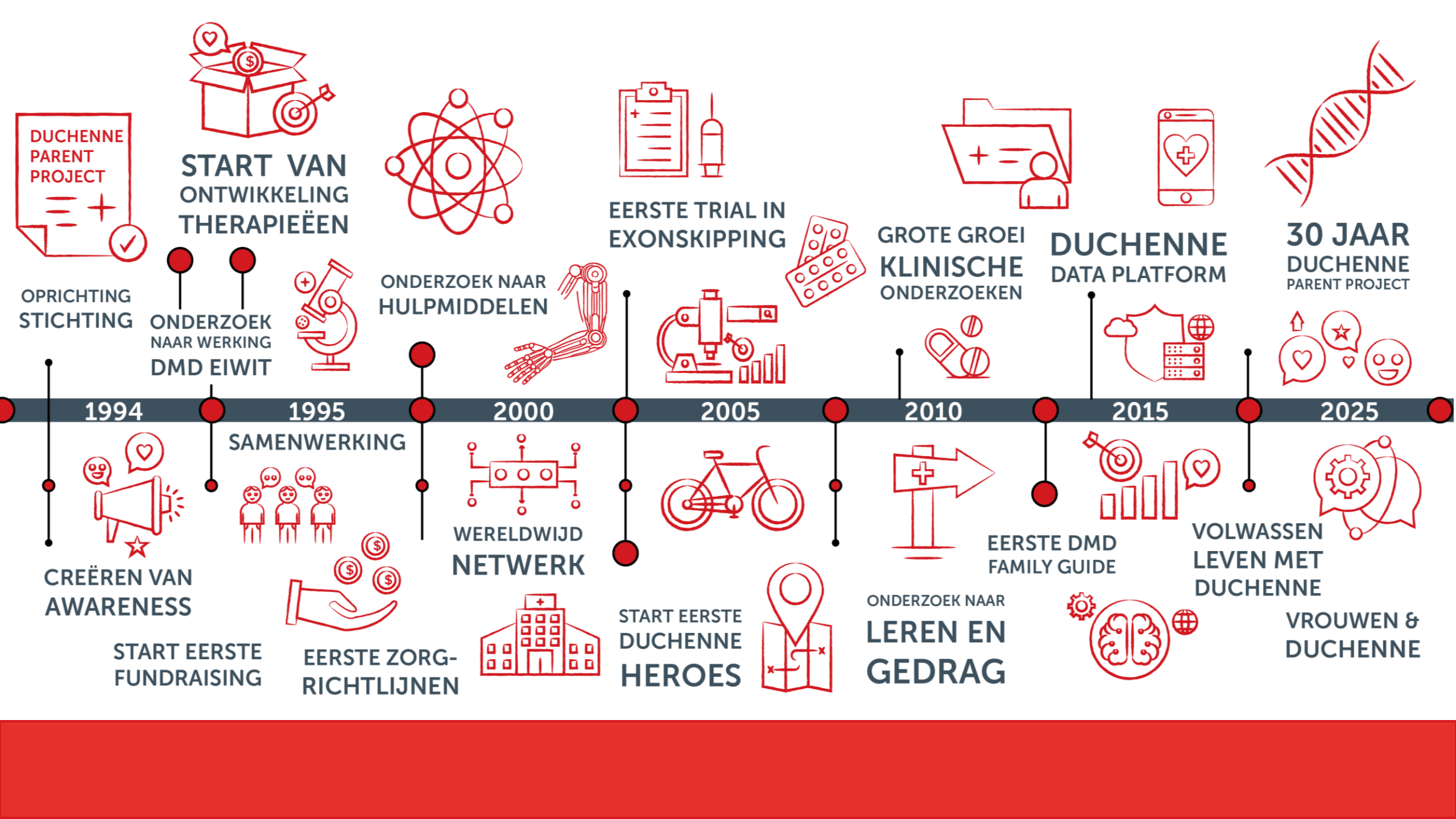
Anneliene Jonker

Welkom en opening congres voor het 30-jarig bestaan van
DPP

Welkom

*“Onderweg naar morgen
Soms met een hoofd vol zorgen
Soms met een brede lach
Maar altijd hoopvol
Elke dag”*





DUCHENNE PARENT PROJECT

START VAN ONTWIKKELING THERAPIEËN

OPRICHTING STICHTING

ONDERZOEK NAAR WERKING DMD EIWIT

ONDERZOEK NAAR HULPMIDDELEN

EERSTE TRIAL IN EXONSKIPPING

GROTE GROEI KLINISCHE ONDERZOEKEN

DUCHENNE DATA PLATFORM

30 JAAR DUCHENNE PARENT PROJECT

1994

1995

2000

2005

2010

2015

2025

CREËREN VAN AWARENESS

SAMENWERKING

WERELDWIJD NETWERK

START EERSTE DUCHENNE HEROES

ONDERZOEK NAAR LEREN EN GEDRAG

EERSTE DMD FAMILY GUIDE

VOLWASSEN LEVEN MET DUCHENNE

VROUWEN & DUCHENNE

START EERSTE FUNDRAISING

EERSTE ZORG-RICHTLIJNEN

DPP richting de toekomst



Op tijd een volwaardige diagnose

- Vroeger diagnosticeren
- Begrijpelijke diagnose & follow-up
- Newborn screening



Ondersteunen gezin & gedrag

- Leer en gedragsondersteuning
- Gezinsondersteuning



Toegang tot optimale kennis rondom zorg

- Update richtlijnen
- Nieuwste kennis over zorg bij ouders & paramedici
- Vrouwen en Duchenne
- Betere transitie richting volwassenenzorg



Ontwikkeling therapie en zorg

- Exonskipping & gentherapy
- Vermindering spierinflammatie
- Ondersteuning brein
- Ondersteuning armen



Duchenne en de samenleving

- Duchenne op school en op het werk
- Eigen voordeur
- Volwassenen met Duchenne
- Continue bewustwording



The Future of Duchenne



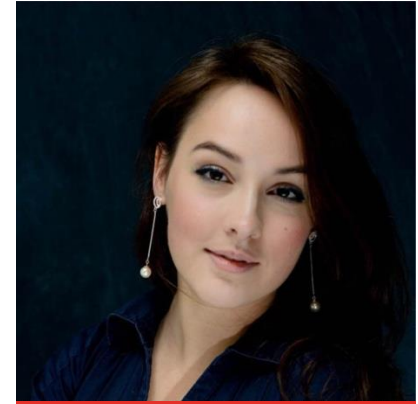
Dr James March



Dr Rosanne Govaarts



Dr Remko Goossens



Dr Merelijne Verschoof



Dr Shima Abdelrahman



Dr Justin Hardee



Dr Jurriane Fahner

Vanmorgen

- Overzicht van ontwikkelingen in Duchenne therapie onderzoek inclusief het overzicht van het regulatoire proces
- Duchenne draagsters
- Brein, emotie en leren: bevindingen BIND studie en opties voor diagnostiek en behandeling
- Fysiotherapie: het belang van bewegen
- Wat te doen als de ademhaling faalt? Wat is de standaard ademhalingszorg bij Duchenne?
- Let's talk about sex – over relaties en intimiteit



Vanmiddag



- **Ronde 1 (14:00–14:30)**

- Workshop 1: Burgerwetenschappen – Welk onderzoek moeten we doen voor Duchenne?
- Workshop 2: Daten en relaties
- Workshop 3: Woningaanpassing

- **Ronde 2 (14:35–15:05)**

- Workshop 3: Woningaanpassing (vervolg)
- Workshop 4: Klinische trials – Waar kies je voor en hoe doe je dat?
- Workshop 5: Duchenne Barrière Breker

- **Ronde 3 (15:20–15:50)**

- Workshop 6: Breinonderzoek
- Workshop 7: Stoere uitjes voor jongeren met Duchenne
- Workshop 8: Yumen EXone demo

- **Plenaire afsluiting (16:00)**

- Demo workshop door kinderen (
- Panel: Vraag het de dokter en de onderzoeker door kinderen
- Uitreiking Duchenne Award 2024 Afsluiting Anneliene Jonker



ZIJN ER NOG VRAGEN?