



DUCHENNE CONGRES 2024

Corpus, Oegstgeest
Zaterdag 23 november



DUCHENNE CONGRES



Jos Hendriksen Sylvia Klinkenberg

BREIN: EMOTIE, GEDRAG, DENKEN EN LEREN:

BEVINDINGEN VAN DE BIND STUDIE EN OPTIES VOOR
DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING

TWEELUIK



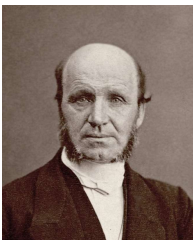
- 1. GROOTSCHALIG EU ONDERZOEK (BIND ONDERZOEK)
BIND = BRAIN INVOLVEMENT IN DYSTROPHINPATHIES**

WWW.BINDPROJECT.EU

- 2. KIJK OP DE PRAKTIJK**



- **STEEDS MEER KENNIS OVER DE PSYCHOLOGIE VAN DUCHENNE**
 - **DENKEN (GEHEUGEN) EN LEREN (LEZEN)**
 - **EMOTIE (ANGST) EN GEDRAG (DWANGMATIG GEDRAG)**
 - **HET BREIN SPEELT DAARBIJ EEN ROL**
- **DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING STAAN NOG IN DE KINDERSCHOENEN**



DMD: MEER DAN EEN SPIERZIEKTE

... rieurs, jouissaient de toute leur motilité; l'enfant s'en servait normalement. — L'intelligence était obtuse et la parole difficile. Les régions temporales étaient extrêmement saillantes, comme on l'observe chez certains hydrocéphales, — Rien n'a pu améliorer cet état morbide que je viens de décrire: ni la faradisation

le D^r DUCHENNE (DE BOULOGNE).

PARIS

P. ASSELIN, SUCCESSION DE BÉCHET JEUNE ET L.

ÉDITEUR DES ARCHIVES GÉNÉRALES DE MÉDECINE,

Place de l'École-de-Médecine.

1868

Verstandelijke beperking

Hersen pathologie

Inconsistentie in het beeld

§ VIII.

phénomènes morbides. — État général.

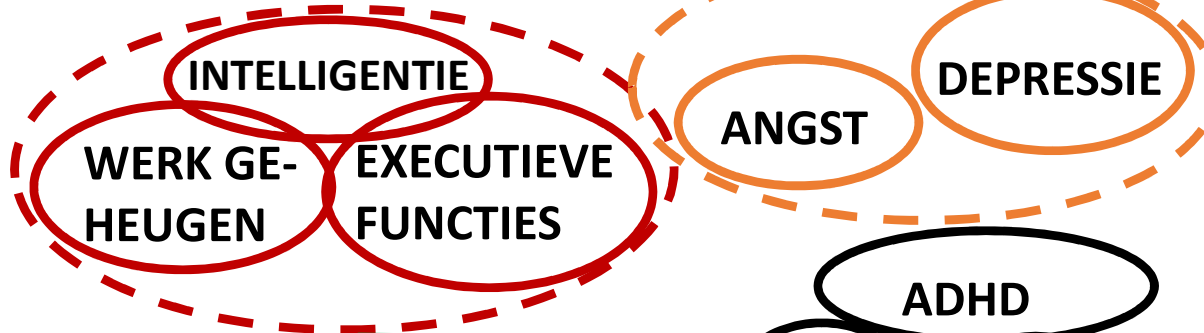
phénomènes morbides cérébraux.

... recherches, mes petits malades m'avaient mes troubles fonctionnels cérébraux, à des fois presque jusqu'à l'idiotie. — J'ai rap- de paralysie pseudo-hypertrophique con- 1860, dans lequel l'enfant était idiot (1).

... cours vu cet ensemble de troubles intellectuels llèlement avec la paralysie pseudo-hypertro- phique, je m'étais cru fondé, en 1861, à attribuer cette maladie alement à un état morbide de l'encéphale. Je reviendrai sur cette question de pathogénie dans cette maladie; cependant que j'ai dû abandonner cette hypothèse, parce rtain nombre de cas, aucun phénomène mor- bide cérébral ne s'est montré dans le cours de la maladie.

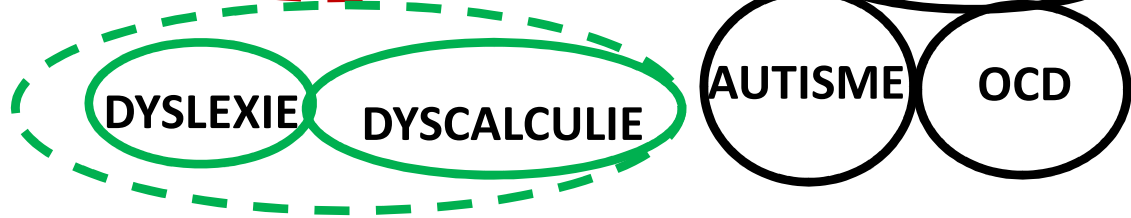
EEN MODEL OM BREIN GERELATEERDE NEVENDIAGNOSES TE BEGRIJPEN.

1. DENKEN



3. EMOTIE

2. LEREN



4. GEDRAG





BIND KLINISCHE TEAMS = WERK GROEP 5

EUROPESE STUDIE: 7 CENTRA IN 6 LANDEN (2020 – JUNI 2024)

- DENEMARKEN – KOPENHAGEN  Region Hovedstaden
- FRANKRIJK – NEM/PARIJS  imagine
INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES
- ITALIE – UCSC/ROME  UNIVERSITÀ
CATTOLICA
DEL SACRAMENTO
- SPANJE – UCM/MADRID  UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID
- NEDERLAND – KEM + LUMC  Leids Universitair
Medisch Centrum  Kempenhaghe
- ENGELAND – LONDON + NEW CASTLE  UCL  Newcastle
University



ACKNOWLEDGEMENT

Nederland– KEM

Pien Weerkamp
Jos Hendriksen
Erik Niks

Frankrijk – NEM

Isabelle Desguerre
Leslie Hemar

Spanje– UCM

Ruben Miranda
Mariana Suarez
Luis M Garcia-Moreno

Italie – UCSC

Daniela Cheiffo
Eugenio Mercuri
Federica Moriconi
Monia Pellizzari



Engeland– UCL

Lily Smythe
Irina Guliaeva
Anna Kolesnik
David Skuse
Francesco Muntoni
Michelle Wortley

Engelandom – UNEW

Chloe Geagan
Volker Straub

Denemarken – Region H

Anna Slipsager
John Vissing

WDO

Elizabeth Vroom





BIND TEAM NL (WERK GROEP 5 + 6) LEIDEN UMC & KEMPENHAEGHE



Dr. Erik Niks



**Dr. Rosanne
Govaarts**



**Dr. Hermien
Kan**



**Dr. Jos
Hendriksen**



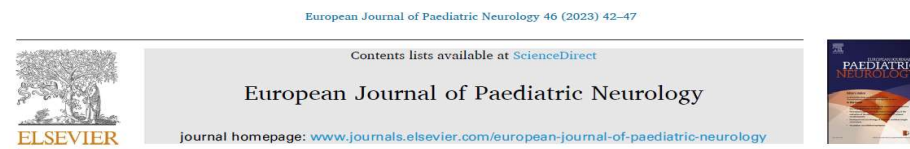
**Drs. Pien
Weerkamp**



INSTRUMENTEN GEBRUIKT IN 7 EU CENTRA : GROTE VARIATIE

DIAGNOSTIEK

AANTAL INSTRUMENTEN	6-18 jaar
DENKEN	38
GEDRAG EMOTIES	26
LEREN	15
TOTAAL	79



Psychological test usage in duchenne muscular dystrophy: An EU multi-centre study

Pien Weerkamp^{a,b}, Daniela Chieffo^b, Philippe Collin^a, Federica Moriconi^b, Andriani Papageorgiou^c, Isabella Vainieri^c, Ruben Miranda^d, Catherine Hankinson^e, Asmus Vogel^f, Sarah Poncet^g, Catherine Moss^c, Francesco Muntoni^c, Eugenio Mercuri^{b,c}, Jos Hendriksen^{a,b,*}



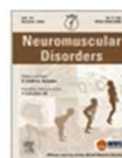
This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 847826

HARMONISATIE PROTOCOL: 4 OKT 2024





Neuromuscular Disorders

Available online 4 October 2024, 104452
In Press, Journal Pre-proof [? What's this?](#)



HARMONISATIE

Towards harmonization of clinical tools for assessing Brain Involvement in Dystrophinopathies (BIND); report of four expert workshops: Newcastle, Leiden, Rome, Paris

Jos Hendriksen^{1,2}, Pien Weerkamp^{1,3}, Ruben Miranda⁴, Anna Kolesnik⁵, Daniela Chieffo⁹, David Skuse⁵, Elizabeth Vroom⁶, Chloe Geagan⁷, Francesco Muntoni⁸, Eugenio Mercuri⁹  , BIND WPS working group[#]



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 847826

BIND: KERN SET VAN VARIABELEN

DIAGNOSTIEK

1. ADHD
2. AUTISME
3. OCD
4. ANGST
5. DEPRESSIE
6. GEHEUGEN
7. EXECUTIEVE FUNCTIES
8. INTELLIGENTIE
9. LEZEN
10. REKENEN

**GEDRAG
EMOTIE**

DENKEN

LEREN

**DEEL 1
VRAGENLIJSTEN EN
INTERVIEW ONLINE**

**DEEL 2:
INDIVIDUEEL
PSYCHOLOGISCH
ONDERZOEK**

DEELNEMENDE DMD PATIENTEN (5-17JR) PER LAND

PATIENTEN

	FR	IT	SP	NL	UK	TOTAAL
DEEL 1	37	94	29	20 (7.3%)	93	274
DEEL 2	31	86	23	38 (16.3%)	55	233





DEELNEMENDE BECKER PATIENTEN

PATIENTEN

BMD 18-50 JAAR

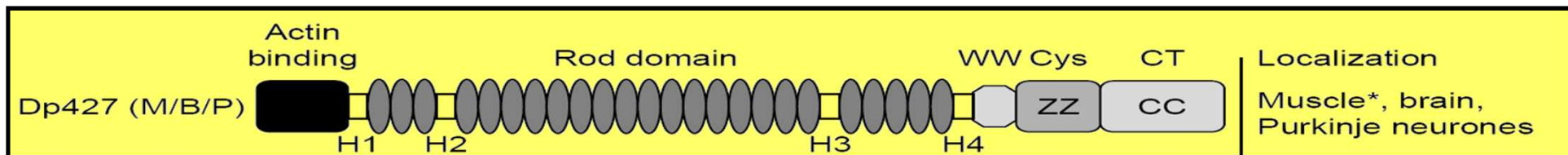
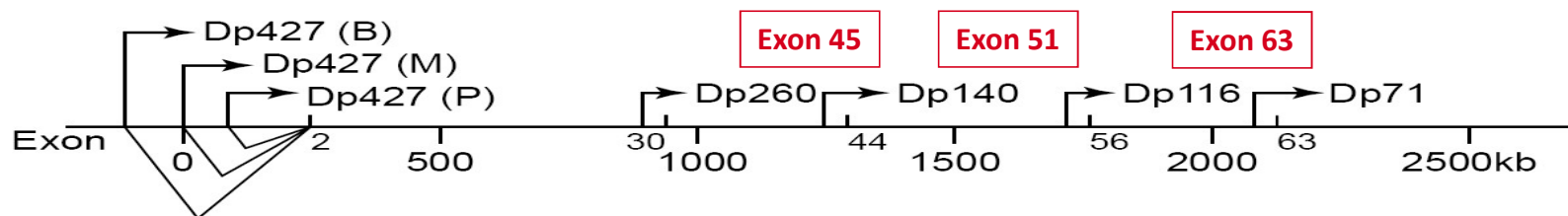
	N	LFT
DEEL1	63	35.8
DEEL 2	60	34.7

BMD 5- 17 JAAR

	N	LFT
DEEL 1	34	9.8
DEEL 2	27	10.2



DMD GEN: MEERDERE ISOFORMEN



MUTATIE



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 847826

(Blake & Kroeger, 2000; Waite et al., 2012)



VERDELING DMD PATIENTEN OVER MUTATIE GROEPEN

MUTATIE GROEP

MUTATIE	N	%
DP 140 +	141	43.8%
DP 140 ONBEKEND	61	18.9%
DP 140 -	104	32.3%
DP 71-	16	5.0%





EERSTE VOORLOPIGE RESULTATEN:



***RESULTATEN ZIJN ONDERHEVIG AAN
VERANDERINGEN***



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 847826

DEEL 1: EMOTIE + GEDRAG

DRIE BRONNEN VAN INFORMATIE

- a. (OUDER) VRAGENLIJSTEN
LEREN + VROEGE ONTWIKELING + PSYCHOSOCIALE AANPASSING
- b. ONLINE INTERVIEW DOOR OUDER (DAWBA)
DEVELOPMENT AND WELLBEING ASSESSMENT: DSM-5 CATEGORIEËN
- c. KLINISCHE DIAGNOSES
PATIENTEN DOSSIER

PSYCHOSOCIALE AANPASSING (PARS-III)

OORSPRONKELIJKE AUTEURS: **STEIN & JESSOP (1990)**
AANPASSING EN COPING (OMGAAN MET STRESS):
28 VRAGEN
AANBEVOLEN IN STANDARDS OF CARE (2018)

- HULP VRAGEN
- BOOSHEID
- ZELFSTANDIG OPLOSSEN
- ANGST

Routine mental health screening

- At each neuromuscular clinic visit, mental health and quality of life should be screened
- Screening can be informal and does not require comprehensive assessment
- An appropriate tool for paediatric patients is the Strengths and Difficulties Questionnaire;²⁶ for adult patients, the Patient Health Questionnaire 9-item depression scale (PHQ-9)²⁷ and the Generalized Anxiety Disorder 7-item scale (GAD-7)²⁸ are appropriate; for parents of patients aged 5-17 years, the Personal Adjustment and Role Skills Scale (PARSIII) is suitable^{29,30} (scale and scoring programme is available on the Parent Project Muscular Dystrophy website)
- Screening can be conducted by a social worker or mental health professional or by other clinic staff with sufficient training or experience in this area (eg, a nurse or attending physician)
- If screening is positive, a referral should be made to a psychologist and psychiatrist for further assessment or treatment
- Every clinic should have a plan to assess and address suicidal ideation or other acute safety concerns
- Caregiver emotional adjustment should be monitored and intervention or support offered as needed
- Siblings of a person with DMD should be provided with opportunities to connect with other siblings of patients with DMD and with access to mental health services as needed

PSYCHOSOCIALE AANPASSING (PARS-III)

PARS-III	N	Mean
Hendriksen et al. (2009)	287	82.9
BIND study	271	82.8

**VERGELIJKBARE RESULTATEN MET
EERDERE STUDIE UIT 2009**

RISICO VOOR AANPASSINGSPROBLEMEN:

DP 140 + = 12.7%

DP140 - = 28.7%

**SIGNIFICANT MEER
AANPASSINGSPROBLEMEN IN GROEP
PATIENTEN MET MUTATIES WAARBIJ
DP140 BETROKKEN IS.**

DAWBA: DEVELOPMENT AND WELBEING ASSESSMENT

ONLINE INTERVIEW

**SYSTEMATISCH ONDERZOEK VAN BELANGRIJKSTE
PSYCHIATRISCHE DIAGNOSES.**

CIRCA 50 MINUTEN

WWW.DAWBA.INFO

D. SKUSE & A. KOLESNIK : UCL



DAWBA: OPENINGSSCHERM

Met deze vragenlijst kunt u ons vertellen wat de sterke en zwakkere kanten zijn van iemand die u goed kent.

U kunt de gegevens over KH veranderen indien nodig.

De informatie die u ons verstrekt is uiterst vertrouwelijk en wordt alleen maar doorgegeven aan de persoon of organisatie die onderaan dit formulier wordt vermeld.

Naam of roepnaam

Leeftijd

Geslacht Meisje Jongen \emptyset

Uw relatie is

- Ouder
- Moeder
- Vader
- Beide ouders**
- Stiefmoeder
- Stiefvader
- Pleegmoeder
- Pleegvader
- Grootouder
- Ander familielid
- Residentiële hulpverlener

Deze informatie is verzameld namens Kempenhaeghe Team 1

>>>

- عربي
- Azərbaycanca
- বাংলা
- Български
- Dansk
- Deutsch
- Ελληνικά
- English
- Español
- Français
- Hrvatski
- Italiano
- Korean/한국어
- Lietuvių
- Nederlands
- Norsk
- Polski
- Português
- Română
- Русский
- Slovenski
- Srpski
- Suomi
- Svenska
- Türkçe
- Українська

>>>



DAWBA: SPECIFIEKE VRAGEN

Angsten voor specifieke dingen of situaties

Dit gedeelte van de vragenlijst gaat over sommige dingen of situaties waar jongeren vaak bang voor zijn, zelfs als deze dingen geen echt gevaar voor ze vormen. Wij willen graag weten waar KH bang voor is. Wij zijn met name benieuwd hoe zij gewoonlijk is - niet op een soms voorkomende 'slechte dag'.

Niet alle angsten worden hier besproken. Sommige worden in andere paragrafen besproken, bijvoorbeeld sociale angsten, angst voor vuil, scheiding en menigten.

Is KH bang voor een van de volgende dingen of situaties in deze lijst?	Nee	Een beetje	Zeer
Dieren: Honden, spinnen, bijen en wespen, muizen en ratten, slangen, vogels, insecten of een ander dier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sommige natuurverschijnselen: bv. storm, onweer, hoogten, wateren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Donker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Harde geluiden: bv. brandalarm, vuurwerk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bloed- Injecties - verwonding: bang worden door het zien van bloed, verwondingen, door een injectie, of een andere medische handeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tandarts of dokters	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Overgeven, verslikken of het krijgen van een bepaalde ziekte: bv. kanker of AIDS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gebruik van transportmiddelen: bv. auto's, bussen, boten, vliegtuigen, gewone treinen, metro's, of bruggen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kleine, omsloten ruimten: bv. liften, tunnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gebruik maken van een toilet: bv. op school of in het huis van iemand anders	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Specifieke personen: bv. clowns, mannen met baarden, met motorhelmen, kostuums, verkleed als de Kerstman of Sinterklaas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Denkbeeldige of bovennatuurlijke wezens: bv. monsters, geesten, buitenaardse wezens, heksen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Iedere andere angst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DAWBA UITSLAG

Overzicht van Ontwikkeling en Welzijns Beoordeling

>Voorspelde waarschijnlijkheid van stoornis: laag

	Symp	Ouder	Imp	DSM-IV	Voorspelling	ICD-10	N
Separatie Angst >>	+++			-		-	2
Specifiek fobie >>	++		+	-		-	3
Hyperactiviteit >>	++			-		-	12
Sociaal fobie >>	+			-		-	4
Obsessief-compulsieve stoornis (OCD) >>	+			-		-	8
Gegeneraliseerde angststoornis >>	+			-/+		-/+	9
Depressie >>	+			-		-	10
Oppositieel-opstandige gedragsstoornis >>	+			-/+		-/+	13
Autistisch Spectrum >>	-			-		-	1
Paniek >>	-			-		-	5
Agorafobie >>	-			-/+		-/+	6
Posttraumatische stress-stoornis (PTSD) >>	-			-		-	7
Zelfbeschadiging	-			-		-	11
Gedragsstoornis (Conduct) >>	-			-		-	14
Anorexia / Bulimia >>	-			-		-	15
Tics >>	-			-		-	16

DAWBA BEOORDELING

- **BRUIKBARE LIJST**
- **GEEFT TOTAAL BEELD VAN EMOTIE EN GEDRAG**
- **OOK POSITIEVE GEDRAG WORDT BENADRUKT**

PROBLEMEN IN GEDRAG EN EMOTIES

	VRAGENLIJSTEN N=273	DAWBA N=236	KLINIEK N=117
TOTAAL	34.1%	21.2%	31.6%

VOORLOPIGE RESULTATEN

DEEL 1: SAMENVATTING

- **PROBLEMEN KOMEN VAKER VOOR.**
- **INCONSISTENTIE IN VOORKOMEN VAN PROBLEMEN:
OVERLAP VAN BEELDEN**
- **TOENAME VAN PROBLEMEN BIJ BETROKKENHEID
VAN DISTALE MUTATIES (DP140/DP71)**



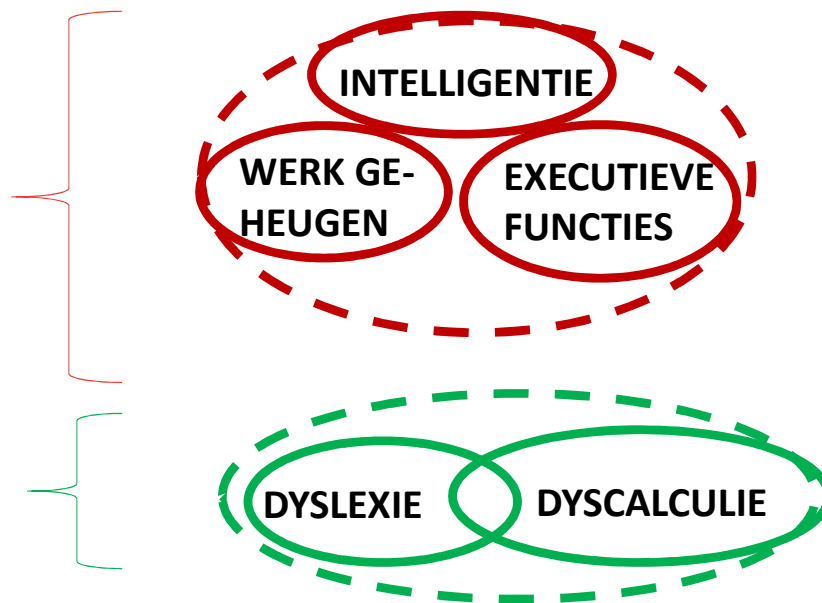
DEEL 2: NEUROPSYCHOLOGISCH ONDERZOEK (N=233/ 38 NL)

Summary of tests used in the in-person cognitive assessment.

Cognitive Assessment: Intelligence, cognitive functions, academics	
	Duration (min.)
Intelligence	
WPPSI-III preschool intelligence (2002)	50'
WPPSI-IV preschool intelligence (2012)	
WISC-IV children (2003)	65'
WISC-V children (2014)	
WAIS-IV adults (2008)	60'–90'
RAVEN 2 nonverbal concept formation	30'
Cognitive functions	
Auditory memory: RAVLT	15'
Language: NEPSY-II comprehension of instruction	20'
Language: NEPSY-II speeded naming	
Language: NEPSY-II phonological processing	
Social cognition: NEPSY-II theory of mind	
Attention: FePsy Simple reaction times	10'
Executive functions: BADS(-C) key search	5'
Academics	
Speeded reading	10'
Speeded arithmetic	10'

Note. WPPSI: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence; WISC: Wechsler Intelligence Scale for Children; WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale; RAVLT: Rey Auditory Verbal Learning task; NEPSY: A developmental NEUROPSYchological Assessment; BADS: Behavioural Assessment of Dysexecutive Syndrome.

INDIVIDUEEL TESTONDERZOEK (DUUR 1H50 - 2H50)



INTELLIGENTIE (IQ): WECHSLER SCHAAL (N= 227)

SIGNIFICANT LAGER TOTAAL IQ BIJ BETROKKENHEID
VAN DISTALE MUTATIES (DP140 EN DP71)

P < 0,001

VOORLOPIGE RESULTATEN



GEHEUGEN LEERTAAK (REY: N= 137)

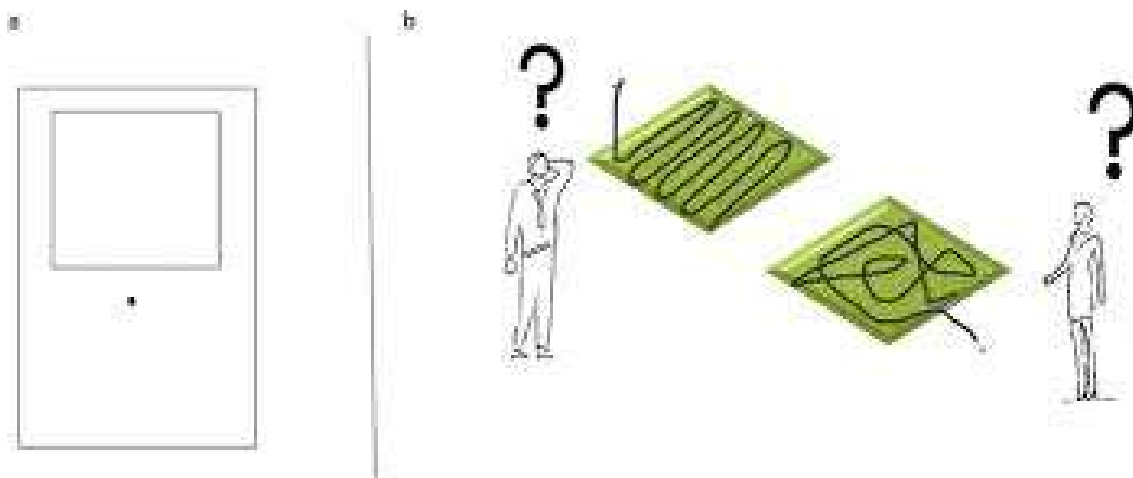
ONTHOUDEN VAN EEN LIJST VAN 15 WOORDEN DIE 5 KEER ACHTER ELKAAR WORDEN VOORGELEZEN.

SIGNIFICANT LAGERE SCORES OP GEHEUGEN TAAK
BIJ BETROKKENHEID VAN DISTALE MUTATIES (DP140
EN DP71)

P =.036

VOORLOPIGE RESULTATEN

SLEUTEL ZOEKTAAK : EXECUTIEVE FUNCTIESS



**COGNTIEVE FLEXIBILITEIT: SLEUTEL ZOEK TAAK
TEKEN DE ROUTE DIE JE LOOPT OM DE SLEUTEL TE ZOEKEN DIE JE VERLOREN BENT
IN HET VELD.**

EXECUTIEVE FUNCTIES (N=131)

SIGNIFICANT LAGERE SCORES OP
SLEUTELZOEKTAAK BIJ BETROKKENHEID VAN
DISTALE MUTATIES (DP140 EN DP71)

P = .006

VOORLOPIGE RESULTATEN

LEZEN (N=100)

SIGNIFICANT LAGERE SCORES OP LEESTAAK
BIJ BETROKKENHEID VAN DISTALE MUTATIE (DP140)

P < 0,001

VOORLOPIGE RESULTATEN



REKENEN (N= 101)

SIGNIFICANT LAGERE SCORES OP REKENTAAK
BIJ BETROKKENHEID VAN DISTALE MUTATIE (DP140)

P =.004

VOORLOPIGE RESULTATEN



PROFIEL: DENKEN EN LEREN

PROFIEL VAN DENKFUNCTIES LAAT RELATIEF
GEZIEN DE MEESTE PROBLEMEN ZIEN OP VLAK VAN
GEHEUGEN EN REKENEN

VOORLOPIGE RESULTATEN



DEEL 2: SAMENVATTING.

GROOTSTE DATA-SET VAN DMD PATIENTEN

- **ER IS EEN SPECIFIEK PROFIEL**
 - **GEHEUGEN GEEFT MEESTE PROBLEMEN**
 - **REKENEN << LEZEN**
 -
- **SIGNIFICANT EFFECT VAN MUTATIE GROEP**

WORK IN PROGRESS

ONTWIKKELEN VAN EEN **VERKORTE TEST-KIT** DIE MINDER TIJD KOST EN DIE VOLDOENDE SENSITIEF IS.





DEEL 3: DOEL VAN BIND SCREENER

DEEL 3: SCREENER

IDENTIFICEREN VAN **RODE VLAGGEN**

OP GEBIED VAN EMOTIE, GEDRAG, DENKEN EN LEREN



VERBETEREN VAN **VROEGE OPSPORING**

HIERDOOR BETERE DIAGNOSTIEK EN DOELGERICHTE INTERVENTIES.

EMPOWERMENT VAN **PROFESSIONALS EN OUDERS**

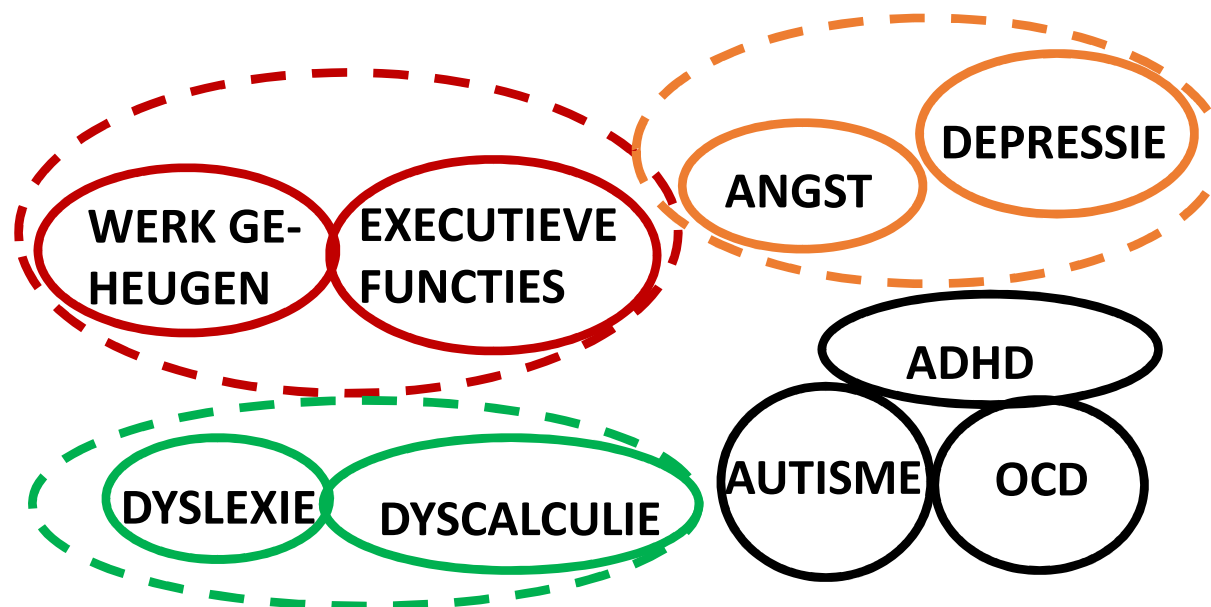
OVER BREIN GERELATEERDE NEVEDIAGNOSES



BIND SCREENER:

**18 VRAGEN (NEGEN GEBIEDEN VAN BIG TEN)
OP BASIS VAN BESTAANDE INSTRUMENTEN**

DEEL 3: SCREENER





BIND SCREENER:

DEEL 3: SCREENER

BIJVOORBEELD:

KAN ZICH MOEILIJK CONCENTREREN

HEEFT MOEITE OM VERHAALTJE NA TE VERTELLEN

MAAKT EEN VERDRIETIGE INDRUK

HEEFT DWANGMATIGHEDEN DIE NIET STOPPEN



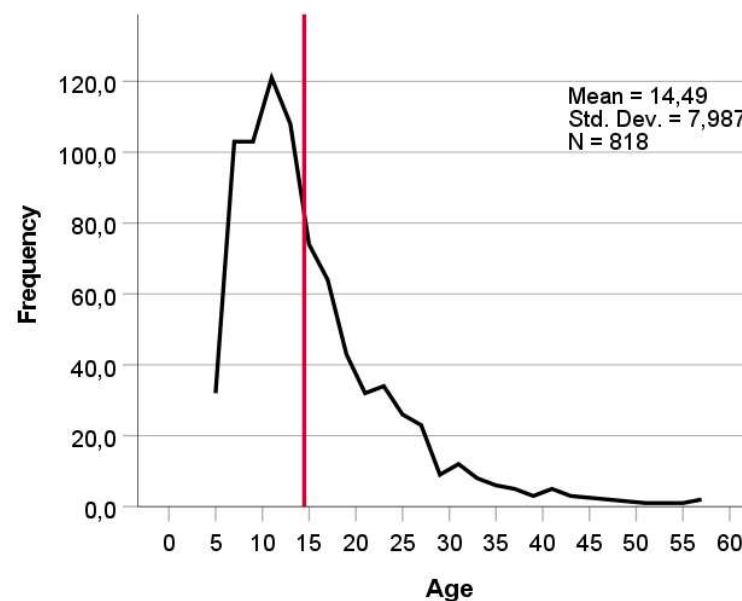


N=818; 10 TALEN

ONLINE AFNAME (WDO): SURVEY MONKEY

DEEL 3: SCREENER

Diagnose	N	Percent
DMD	736	89,9%
BMD	76	9,3%
DAAGSTER	6	0,7%
TOTAAL	818	



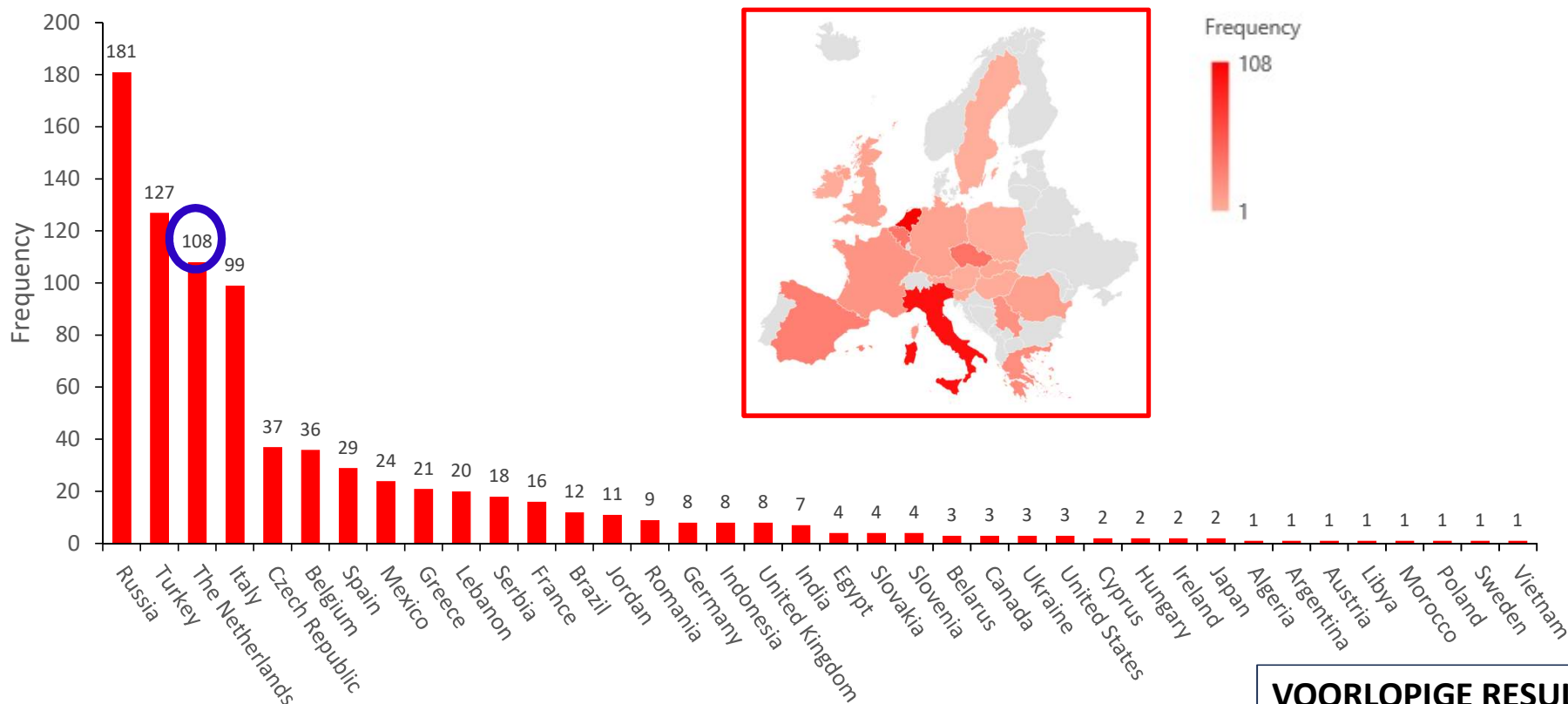
VOORLOPIGE RESULTATEN





N=818; 38 LANDEN

DEEL 3: SCREENER

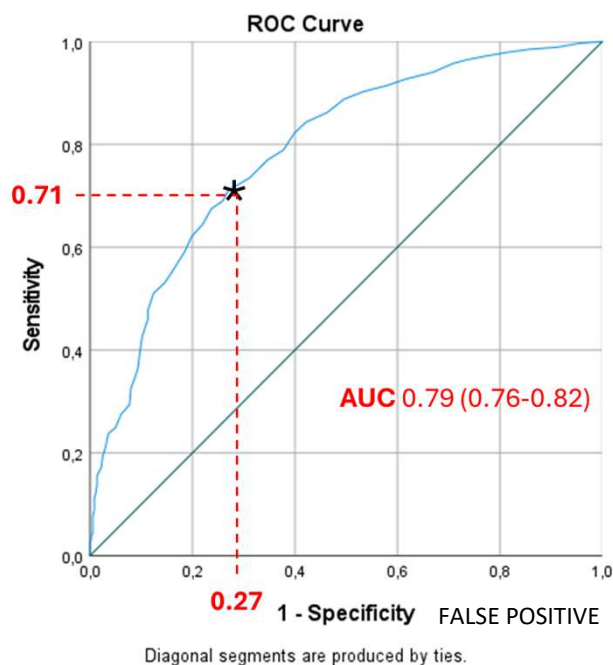


VOORLOPIGE RESULTATEN



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 847826

SENSITIVITEIT AND SPECIFICITEIT VAN 18 ITEMS



Prevalence: 0.595 (59.5%)

Sensitivity: 0.710 (71.0%)

Specificity: 0.730 (73.0%)

CUTOFF 19 POINTS (TOTAL SCORE)

VOORLOPIGE RESULTATEN

DEEL 3: SCREENER





WAT HEEFT BIND WP5 OPGELEVERD?

- **PROTOCOL VOOR DIAGNOSTIEK**
 - **DAWBA ONLINE INTERVIEW**
 - **VRAGENLIJSTEN**
 - **PROTOCOL VOOR NEUROPSYCHOLOGISCH ONDERZOEK**
 - **INSTRUMENT VOOR SNELLE SCREENING**
- **VEEL DATA DIE VERDER VERTAALD WORDEN NAAR PRAKTIJK**
- **INZICHT DAT BEHANDELING NOODZAKELIJK IS.**

OVERZICHT





DUCHENNE CONGRES



HOE GAAT DAT IN DE PRAKTIJK?

**SYLVIA KLINKENBERG & JOS HENDRIKSEN
NAMENS TEAM CNL**



PSYCHIATRISCHE CO-MORBIDITEITEN

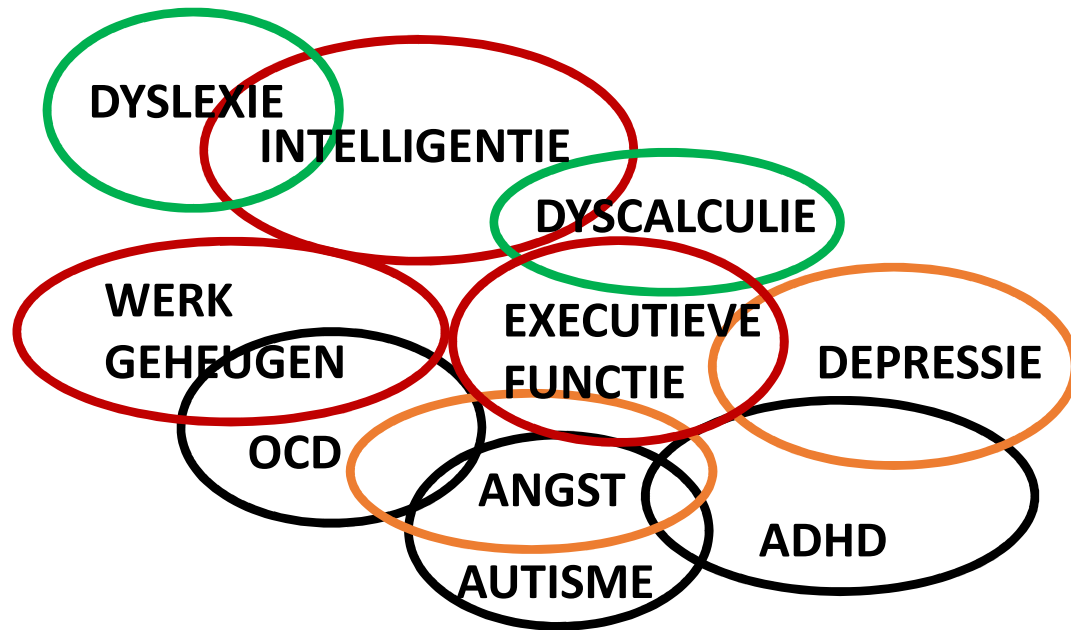


	# STUDIES	% DUCHENNE	NORMAAL
ADHD	10	32% (3- 50)	3%
AUTISME	14	18% (1-21)	1%
OCD	6	12% (5-30)	1%

PASCUAL MORENA ET AL. 2022



MEER INZICHTEN DOOR GERICHTE DIAGNOSTIEK DELEN VAN KENNIS



LEREN

COGNITIE

GEDRAG

EMOTIE

WAT IS MOGELIJK ?



PSYCHO-EDUCATIE

PSYCHOFARMACA SINDS KORT EVIDENCE BASED

COGNITIEVE TRAINING

PSYCHOTHERAPIE

- **ACCEPTANCE AND COMMITMENT (ACT)**
- **EMDR**
- **COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE**

GOEDE SAMENWERKING

WANNEER MEDICATIE ?



MATIGE - ERNSTIGE KLACHTEN DIE FUNCTIONEREN IN DE WEG STAAN

**STAGNERENDE ONTWIKKELING
(LEREN, OPVOEDING, EMOTIONEEL, GEDRAG, SOCIAAL)**

ANDERE BEHANDELINGEN GEEN/ONVOLDOENDE EFFECT



WAAR HEBBEN WE HET DAN OVER?



	PSYCHOFARMACA
ADHD	STIMULANTIA (RITALIN)
OCD	ANTI-DEPRESSIVA (FLUOXETINE)
AUTISME	ANTI-PSYCHOTICA (RISPERDAL)
ANGST	TRANQUILIZERS (ALPROZALAM)



START SLOW, GO SLOW (BESCHEIDEN DOSIS)

MAATWERK: KRITISCH VOLGEN EN AANPASSEN

SOMS COMBINATIE

AFBOUW (TREATMENT HOLIDAY)

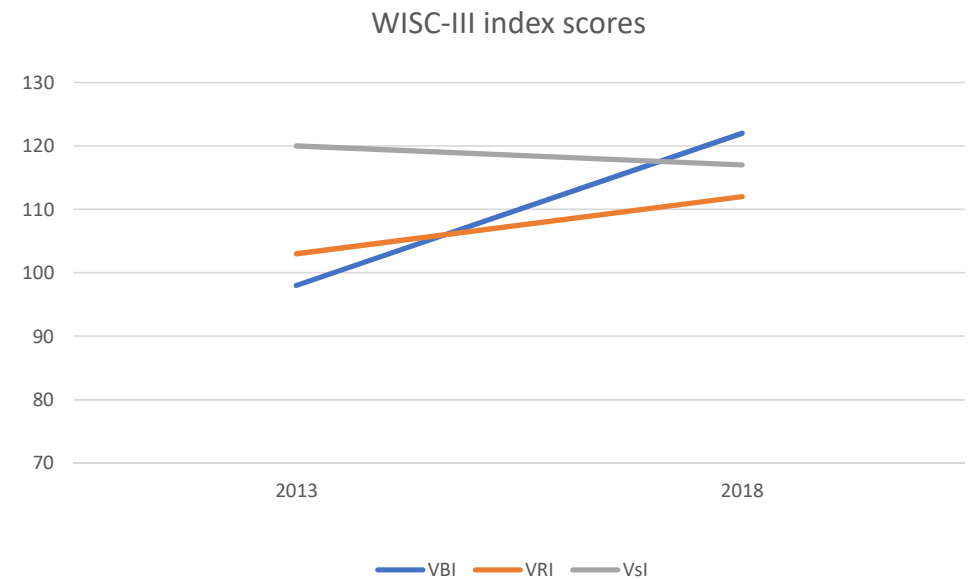
KANSEN & KEUZES CASUS



INTELLIGENTIE

PROFIEL VAN STERKTES – TEGENSPELENDE FACTOREN

- WERKGEHEUGEN
- TEMPO
- DYSCALCULIE
- DYSLEXIE



FLUOXETINE/PROZAC: EFFECT OP DWANG EN STEMMING



Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

Neuromuscular Disorders 26 (2016) 659–661



www.elsevier.com/locate/nmd

Case report

Diagnosis and treatment of obsessive compulsive behavior in a boy with Duchenne muscular dystrophy and autism spectrum disorder: A case report

Jos G.M. Hendriksen ^{a,b,*}, Sylvia Klinkenberg ^{a,b}, Phillipe Collin ^{a,c}, Brenda Wong ^d, Erik H. Niks ^c,
Johan S. Vles ^{a,b}

**POSITIEF EFFECT OP DWANGMATIG GEDRAG. OOK NA
LANGDURIG GEBRUIK (> 4 JR)**

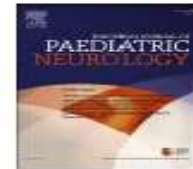
RITALIN/ METHYIFENIDAAT: EFFECT OP AANDACHT, TEMPO EN STOPPEN



EUROPEAN JOURNAL OF PAEDIATRIC NEUROLOGY 23 (2019) 157–157



Official Journal of the European Paediatric Neurology Society



Original article

Methylphenidate use in males with Duchenne muscular dystrophy and a comorbid attention-deficit hyperactivity disorder



Judith M. Lionarons ^{a,b,*}, Danique M.J. Hellebrekers ^{a,b,1},
Sylvia Klinkenberg ^{a,b}, Catharina G. Faber ^b, Johan S.H. Vles ^b,
Jos G.M. Hendriksen ^{a,b,c}

**70% SIGNIFICANTE KLINISCHE VERBETERING
GEEN BIJWERKINGEN**

CENTRUM OVERSTIJGEND SAMENWERKEN



A Case series on initiating Nocturnal Non-Invasive Ventilation in 2 adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy: Neuropsychological Challenges and Opportunities in a Multidisciplinary Team

Pien M.M. Weerkamp MSc¹, Mark Voermans BSc⁶, Moniek Finders BSc⁶, Arno Brouwers MD⁶, Philippe Collin MD^{1,2}, Sylvia Klinkenberg MD, PhD^{1,3,4}, Jos. G.M. Hendriksen PhD^{1,4,5}

SUBMITTED



- GOEDE VOORBEREIDING EN AFSTEMMING
- MULTIDISCIPLINAIR TEAM
- JUISTE TIMING
- MEDICATIE (FLUOXETINE/ RISPERDAL)KAN HELPEN

PSYCHIATRISCHE COMORBIDITEITEN - MEDICATIE



Neuromuscular Disorders
Volume 33, Issue 7, July 2023, Pages 619-626



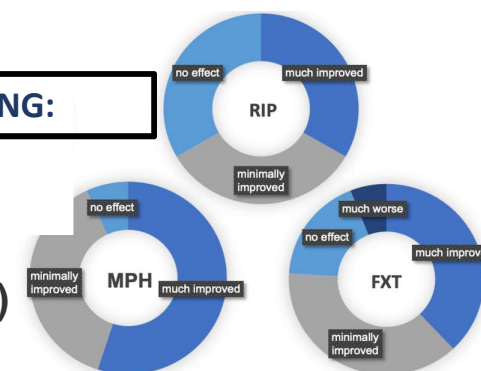
Psychopharmaceutical treatment for neurobehavioral problems in Duchenne muscular dystrophy: a descriptive study using real-world data

Pien M.M. Weerkamp ^{a b 1} , Sam Geuens ^{c d 1}, Philippe Collet ^{e f},
Nathalie Goemans ^c, R. Jeroen Vermeulen ^f, Liesbeth De Waele ^e,
Jos G.M. Hendriksen ^{a b f}, Sylvia Klinkenberg ^{a f}

52 JONGENS
GEMIDDELDE LEEFTIJD 11 JAAR
54% HAD 4 OF MEER NEVENDIAGNOSES

EFFECT VAN BEHANDELING:

METHYLFENIDAAT AANDACHT (N= 25)
FLUOXETINE/ ESCITALOPRAM DWANG, DEPRESSIE, ANGST (N= 21)
RISPERDAL RIGIDITEIT /ASS/REGULATIE STOORNIS (N= 12)





ZIJN ER NOG VRAGEN?