

Programma Duchenne Congres

1 november 2025 – Aviodrome



Duchenne
Parent Project

**Welkom
aan boord!**



duchenne.nl



Museumzaal

9:30–10:15

Inloop, ontvangst en inschrijving met koffie/thee en een kleine versnapering
Kinderen naar vrijwilligers voor kinderprogramma

10:10

OCHTENDPROGRAMMA PLENAIR, UIVERZAAL

10:15 – 10:30

Welkom en introductie: welk onderzoek financierden we al, en wat komt eraan?
Dr. Anneliene Jonker, Duchenne Parent Project

10:30 – 11:00

Update over onderzoek naar (mogelijke) behandelingen voor Duchenne spierdystrofie
Prof. Annemieke Aartsma-Rus, LUMC

11:00 – 11:20

Maag- en darmproblematiek bij Duchenne
Dr. Kristien Tytgat, Amsterdam UMC

Museumzaal

11:20 – 11:40

Pauze

11:40 – 12:00

Kunnen we de zorg nog beter maken?
Dr. Erik Niks, LUMC

12:00 – 12:20

Cardiologische zorg bij Duchenne
Dr. Arno Roest, LUMC

12:20 – 12:40

Brein en Duchenne, inzichten en impact
Dr. Sylvia Klinkenberg en Dirk Sweere, Kempenhaeghe

12:45 – 13:00

Boekpresentatie: Psychologie van Duchenne: over leren, gedrag en opvoeden.
Dr. Jos Hendriksen, Kempenhaeghe

Museumzaal

13:00 – 14:00

Lunch gezamenlijk met de kinderen (zij sluiten aan bij hun ouders)

MIDDAGPROGRAMMA WORKSHOPS & PLENAIR

14:00 – 16:00 Workshop naar keuze

RONDE 1 – 14:00 – 14:30

Uiverzaal

Vrouwen dragen Duchenne

*Dr. Saskia Houwen, Radboudumc en
dr. Merelijn Verschoof, LUMC*

Friendship Foyer

Duchenne Barrièrebreker on tour

Jonathan Al, Justus Kuijer en Paulien Klap

Vertrekhal

Workshop verbouwen door ervaringsdeskundigen

Robert de Jong, Ruben Eshuis en Rick van Weverwijk

RONDE 2 – 14:40 – 15:10

Uiverzaal

Zitten: comfortabel en functioneel, maar hoe?

Dr. Imelda de Groot en Yolanda van den Elzen, Radboudumc

Friendship Foyer

Ontmoet de nieuwe Duchenne Ervaringsraad.

Denk en praat mee!

Frank van Ieperen en Klaartje Spijkers

Vertrekhal

Workshop verbouwen door ervaringsdeskundigen

Robert de Jong, Ruben Eshuis en Rick van Weverwijk

RONDE 3 – 15:20 – 15:50

Uiverzaal

Gezond bewegen als je Duchenne hebt, hoe dan?

*Dr. Menno van der Holst, Evelien Fleerackers, LUMC
en Paulien Klap*

Friendship Foyer

Vliegen met een rolstoel

*Gerda van 't Land, Buitengewoon Reizen en
Frank van Ieperen*

LEES MEER OVER
DE WORKSHOPS
ACHTERIN DIT
PROGRAMMA!

KINDERPROGRAMMA

16:00 Plenaire afsluiting in de Uiverzaal

16:00 – 16:30 **Durf te vliegen, grenzen verleggen begint met een droom**
Joost Conijn

16:30 – 16:35 **Duchenne in beweging – drie korte pitches**
Duchenne Triathlon – *Bas ten Kate*
Duchenne Heroes – *Robert de Jong*
Duchenne Surf Event – *Menno van der Holst*

16:35 – 17:00 **Duchenne Award uitreiking en afsluiting**
Anneliene Jonker

Na de afsluiting wordt in de zaal de videopresentatie van het Duchenne Surf Event 2025 getoond.

Museumzaal

17:00 Hapje en een drankje

17:30 Einde Duchenne Congres

Welkom aan boord!

#DPPCongres25

INFORMATIEMARKT:

Museumzaal

Stichting Hoogvliegers
Stichting Kinderfonds Franniez
Buitengewoon Reizen
Yumen EXone demo
TNO



Luchtvaart Speurtocht & Challenges

Ga op ontdekkingstocht door het museum! Los vragen en opdrachten op over vliegtuigen, techniek en luchtvaartgeschiedenis. Met leuke uitdagingen voor jong én oud.

4D-film Skymania

Beleef een spectaculaire vlucht vol effecten in deze avontuurlijke film.

simGame.shop – Flight Simulator Experience

- Rolstoelvriendelijke flight setup
- Flight seat: Top Gun Challenge
- Xbox met reguliere controller: vrij vliegen

Kunst & Vliegwerk

Workshop vliegtuigvouwen met Paul Senders: vouw je eigen vliegtuig en doe mee aan de vliegwedstrijd.

Schminken, Knutselen & Spelletjes

Creatieve en actieve hoek voor de jongste deelnemers.



ERIK NIKS

Erik Niks is neuroloog en kinderneuroloog in het LUMC. Als voorzitter van het Duchenne Centrum Nederland zet hij zich in voor het verbeteren van de zorg en het onderzoek voor kinderen en volwassenen met Duchenne en Becker spierdystrofie in Nederland.

"Mijn droom voor Duchenne is een behandeling voor de kinderen vanaf de allereerste dag."

Weetje: "Wist je dat ik het liefste elke dag wat muziek van Bach op de piano speel?"



KRISTIEN TYTGAT

Mijn naam is Kristien Tytgat. Ik ben sinds 2004 MDL-arts, opgeleid in het AMC. Ik werk sinds 2008 in het Amsterdam UMC, nu op locatie VUmc. Mijn aandachtsgebied binnen de MDL is complexe buikpijn en palliatieve zorg. Daarnaast ben ik opleider. Vanwege mijn aandachtsgebied buikpijn weet ik goed hoe ongelooflijk je kwaliteit van leven beïnvloed kan worden door ernstige buikpijn. Helaas kunnen we deze klacht zelden permanent genezen.



"Mijn wens is om bij te dragen aan verlichting van klachten, hoe klein dat ook mag zijn. Zo ben ik ook betrokken geraakt bij mensen met Duchenne en buikklachten."

Weetje: "Je zou denken dat ik genoeg ellende op mijn werk meemaak, maar ik ben in mijn vrije tijd dol op Krimi's lezen en kijken..."



Duchenne Congres

#DPPCongres25

JOS HENDRIKSEN

Jos Hendriksen is klinisch neuropsycholoog bij Kempenhaeghe en het Laurentius ziekenhuis in Roermond, gespecialiseerd in Duchenne en Becker spierdystrofie. Hij is universitair hoofddocent aan de Universiteit Maastricht en onderzoekt leren, gedrag en psychosociale aanpassing bij kinderen met lichamelijke handicaps, vooral bij Duchenne en Becker. Hij is ook betrokken bij het Europese BIND-project over brein-gerelateerde diagnoses.

"Duchenne met een toekomst: de kracht van het leven. Ik heb diep respect voor de levenskracht en levenslust van mensen met Duchenne: daar word ik altijd heel stil en nederig van."

Weetje: "Naast de passie voor mijn werk als psycholoog en de wetenschap hou ik erg van klassieke muziek, zing ik in een theaterkoor en speel ik sinds enkele jaren graag accordeon."



ARNO ROEST

Arno Roest is kindercardioloog en betrokken bij de zorg voor kinderen met spierziekten in het Willem-Alexander kindziekenhuis, het kindziekenhuis van het LUMC. Zijn onderzoek richt zich op beeldvorming zoals echocardiografie en MRI van het hart om zo vroegtijdig achteruitgang te kunnen opsporen en als mogelijk te behandelen.

"Mijn droom voor Duchenne is dat we ook de hartspier kunnen genezen, maar dat we tot die tijd goed begrijpen welk medicijn op welk moment gegeven moet worden om het hart te ondersteunen."

Weetje: "Terschelling is mijn favoriete Waddeneiland en ons huis in Voorschoten hangt/staat vol met foto's en gejutte spulletjes als aandenken aan Terschelling voor als we er niet zijn..."



DIRK SWEERE

Ik werk als psycholoog in het Centrum voor Neurologische Leerstoornissen (CNL) van Kempenhaeghe. Ik doe neuropsychologisch onderzoek (testen om de denkfuncties te meten) om te kijken hoe we de ontwikkeling in leren en gedrag optimaal kunnen ondersteunen.

"Mijn droom voor Duchenne is dat iedereen zo fijn en normaal mogelijk kan opgroeien van kind tot volwassene."

Weetje: "Wist je dat ik graag muziek maak op mijn drumstel?"

SYLVIA KLINKENBERG

Sylvia Klinkenberg is kinderneuroloog in het Maastricht UMC+ en verbonden aan het Centrum voor Neurologische Leerstoornissen van Kempenhaeghe. Ze richt zich op patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek naar leren en gedrag bij neuromusculaire aandoeningen zoals Duchenne en Becker spierdystrofie, en heeft ruime ervaring met behandeling met psychofarmaca.

"Ik hoop dat we Duchenne spierdystrofie heel snel kunnen genezen en tot die tijd wens ik alle patiënten superkrachten van een gameheld: veel moed en doorzettingsvermogen!"

Weetje: "Ik houd helemaal niet van gamen..."

JOOST CONIJN

Joost Conijn is kunstenaar, uitvinder en avonturier. Hij bouwde met eigen handen een vliegtuig en vloog ermee naar Afrika. In zijn werk zoekt hij de grens op tussen durf, verbeelding en vrijheid. Zijn verhalen gaan over doen wat onmogelijk lijkt, juist als niemand gelooft dat het kan.



WORKSHOP INFO

Vrouwen dragen Duchenne

Dr. Saskia Houwen, Radboudumc en dr. Merelijne Verschoof, LUMC

Wat betekent het om als vrouw Duchenne te dragen – in je genen, in je lichaam of in je gezin? Saskia Houwen en Merelijne Verschoof belichten de medische en persoonlijke kanten van draagsterschap, klachten en zorg, en gaan in gesprek over wat vrouwen écht nodig hebben. Daarnaast worden de resultaten van de vragenlijst die vorig jaar is uitgezet gepresenteerd.



BEKIK ALLE
STARTTIJDEN VAN
DEZE WORKSHOPS
VOORIN DIT
PROGRAMMA!

Gezond bewegen als je Duchenne hebt, hoe dan?

Dr. Menno van der Holst, Evelien Flerackers, LUMC en Paulien Klap

In deze workshop bespreken we het belang van bewegen en gaan we met ouders en jongeren in gesprek over hun ideeën rondom gezond bewegen: wat maakt bewegen leuk en haalbaar? We onderzoeken samen hoe het haalbaar is om aan de beweegrichtlijnen bij Duchenne te voldoen en we bespreken digitale ondersteuning hiervan, zoals trainingsvideo's, en we vragen de deelnemers om feedback op inhoud, uitvoering en presentatie.

Ontmoet de nieuwe Duchenne Ervaringsraad. Denk en praat mee!

Frank van Ieperen en Klaartje Spijkers

Tijdens deze workshop maak je kennis met de pas opgerichte Duchenne Ervaringsraad: een groep volwassen Duchenners die hun kennis en ervaring met Duchenne inzetten om onderzoek, beleid en zorg verder te verbeteren. We horen graag wat er bij jullie leeft en gaan graag met elkaar in gesprek over wat belangrijk is voor de Duchenne-community.

Workshop verbouwen door ervaringsdeskundigen

Robert de Jong, Ruben Eshuis en Rick van Weverwijk

Ervaringsdeskundigen delen hoe zij hun woning hebben uitgebouwd en aangepast. Neem je eigen schetsen of ideeën mee zodat deze ook besproken kunnen worden.

Vliegen met een rolstoel

Gerda van 't Land, Buitengewoon Reizen en Frank van Ieperen

Wat komt er allemaal kijken bij het boeken en maken van een vliegreis met een rolstoel? Gerda van Buitengewoon Reizen vertelt over je rechten als reiziger met een beperking, hoe je speciale assistentie en hulpmiddelen aanvraagt, en waar je op moet letten bij bagage, rolstoelen en verzekeringen. Ook geeft ze praktische tips voor een soepele reis. Frank van Ieperen deelt als ervaringsdeskundige zijn persoonlijke ervaringen en handige adviezen uit de praktijk.

Duchenne Barrière Breker on tour

Jonathan Al, Justus Kuijer en Paulien Klap



De Duchenne Barrière Breker (DBB) heeft de eerste vliegreizen gemaakt! In deze workshop nemen we je in vogelvlucht mee en kijken we terug op de eerste maanden van de DBB. Daarna gaan we samen in gesprek over de barrières die je kunt ervaren bij volwassen worden én over hoe je ze kunt doorbreken.

#DPPCongres25



Zitten: comfortabel en functioneel, maar hoe?

Dr. Imelda de Groot en Yolanda van den Elzen, Radboudumc

Zitten moet comfortabel zijn, zeker als je dat de hele dag doet. Daarnaast wil je natuurlijk ook nog de dingen kunnen blijven doen die belangrijk voor je zijn. Controleren of je goed zit, is daarom een belangrijke stap voor iedereen met Duchenne en hun familie. Daarnaast ontstaan er in de loop van de ziekte in meer of mindere mate contracturen, die de zithouding kunnen beïnvloeden. Je moet dus vooruitdenken om in de toekomst een fijne en stabiele zithouding te hebben/te behouden. Dat vooruitdenken begint al in de loopfase. In de workshop zal het beloop van DMD in relatie tot zitten worden behandeld en ook welke oplossingen er mogelijk zijn.

ANNEMIEKE AARTSMA-RUS

Annemieke Aartsma-Rus doet al 25 jaar onderzoek naar het ontwikkelen van therapieën voor Duchenne spierdystrofie. Ze werkt bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) aan de ontwikkeling van exon-skippingtherapie en geldt wereldwijd als toonaangevend expert. Ze staat bekend om haar heldere uitleg van complexe wetenschap.

"Mijn Droom voor Duchenne is dat er een dag komt dat er geen Duchenne meer is."

Weetje: "Wist je dat ik 50 dieren kan vouwen van origami papier?"



Duchenne Parent Project

#DPPCongres25

ANNELIENE JONKER



Anneliene Jonker is sinds twee jaar directeur van Duchenne Parent Project, waar ze de wetenschappelijke en zorgprogramma's leidt. Daarnaast is ze universitair docent aan de Universiteit Twente en doet ze onderzoek naar betere zorg en behandelingen voor zeldzame ziekten.

"Mijn wens voor Duchenne is dat we samen bouwen aan een toekomst voor iedereen met Duchenne en dat alle resultaten van onderzoek mensen met Duchenne bereiken."

Weetje: "Wist je dat ik dankzij Duchenne Parent Project steeds sportiever probeer te worden, en na in 2025 de Heroes gefietst te hebben, ik nu train voor de Duchenne Triathlon in 2026?"



duchenne.nl