



Duchenne
Parent Project

Vrouwen dragen Duchenne

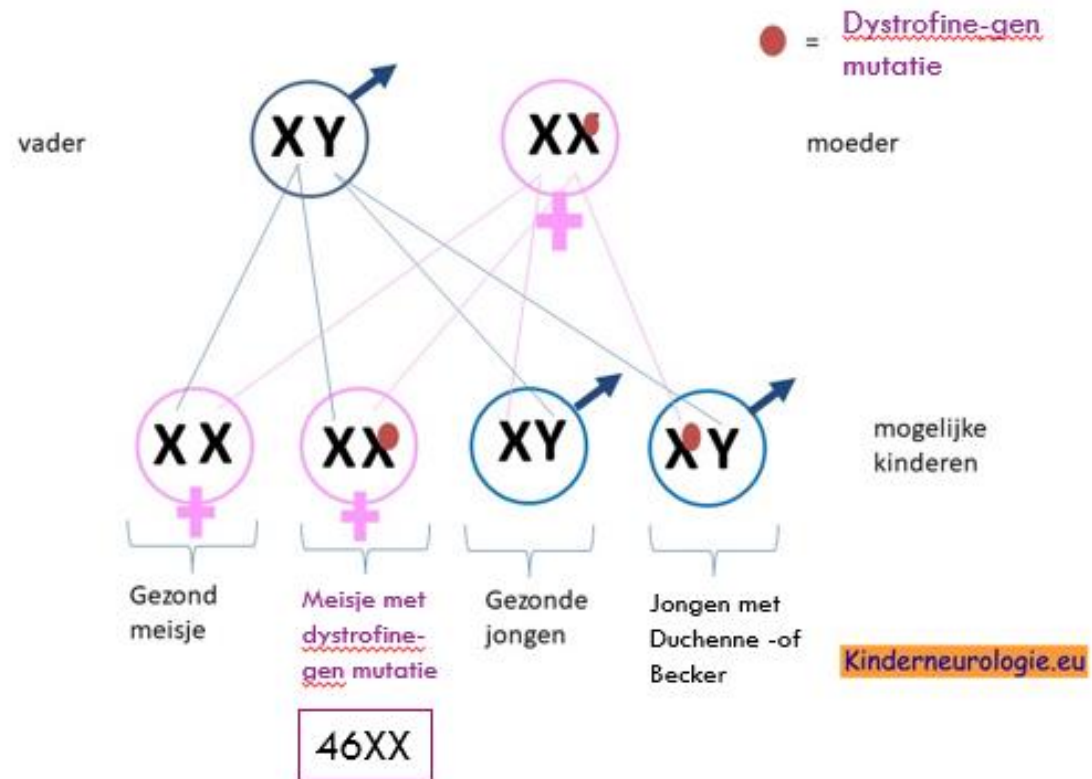
Merelijne Verschoof, kinderneuroloog LUMC

Saskia Houwen, kinderrevalidatiearts Radboudumc



Achtergrond

Duchenne en Becker zijn X-gebonden aandoeningen



Internationale vragenlijst



Doel:

Bevragen van vrouwen die zorgdragen voor iemand met Duchenne, vrouwen die de gen-variantie dragen en vrouwen die beiden hebben.

- Welke symptomen komen vaak voor?
- Hoe is de huidige zorg?
- Hoe is de informatievoorziening over dragerschap?
- Hoe is de balans tussen zorg en een eigen leven?

Resultaten internationale vragenlijst

Totaal aantal reacties	491
Bekend dragerschap	446
Draasters en mantelzorgers	306
Draagsters, geen mantelzorg	76
Mantelzorger, geen draagster	64
Leeftijd (jaren)	
Onder 18	36
18-34	63
35-54	255
55-74	92
Nationaliteit	
UK	149
Nederland	135
Italie	146
Anders (oa België)	16

Symptomen draagsters	N (%)
Spierpijn	223 (58.4%)
Spierzwakte	151 (39.5%)
Spierkrampen	173 (45.3%)
Inspanningsintolerantie	152 (39.8%)
Vermoeidheid	244 (63.9%)
Eiwit in de urine	9 (2.4%)
Stijfheid in spieren en gewrichten	153 (40.1%)
Vergrote kuitspieren	135 (35.3%)
Autisme	10 (2.6%)
ADHD	16 (4.2%)
Problemen met leren	56 (14.7%)

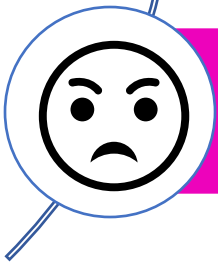
Resultaten internationale vragenlijst



Goede opvolging, 7% hartfalen, 17% anders



Meer leerproblemen bij draagsters (ns)



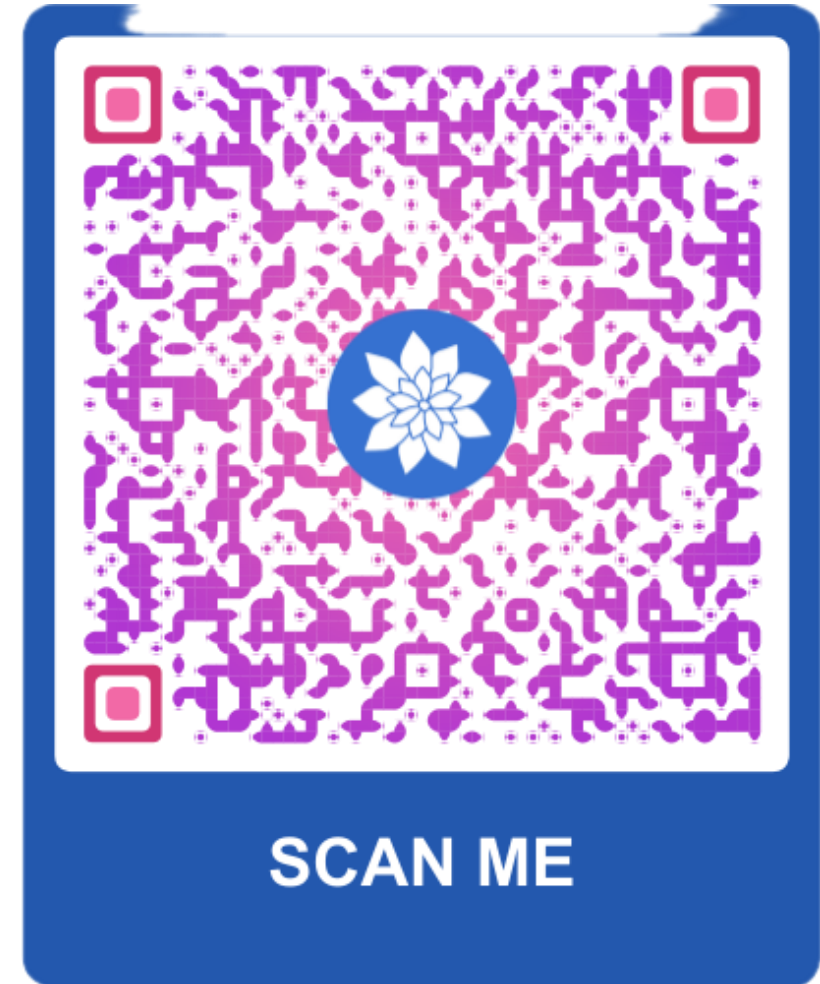
Veel zorgen/ stress bij mantelzorgers



Duchenne
Parent Project

GIRLPOWER update

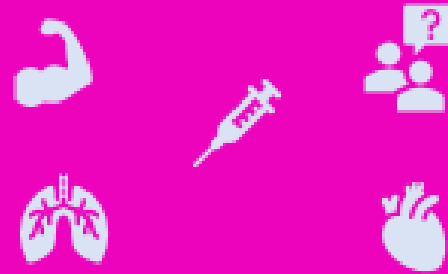
Vertraging... maar ook goed nieuws!



Girlpower project

100

- 40 draagsters
- 40 FD
- 20 verzorgsters

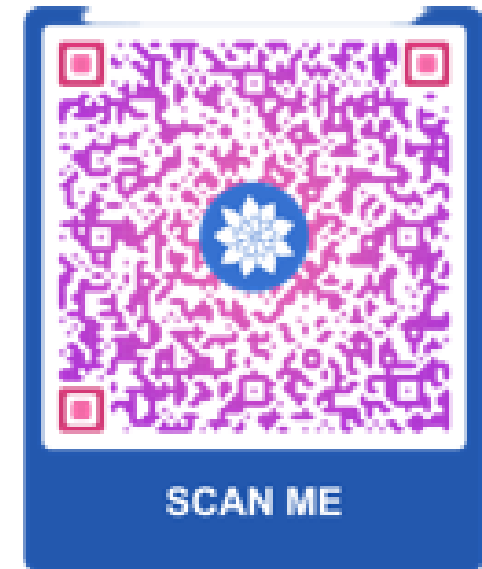


Biomarker profiel

- Spier
- Hart
- Cognitief
- Gemengd
- ...

Doelen

- Vroege opsporing
- Zorg op maat
- Medische richtlijnen FD verbeteren
- Meer aandacht/ondersteuning voor FD

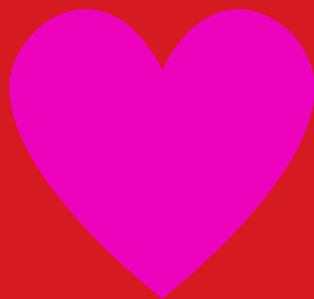
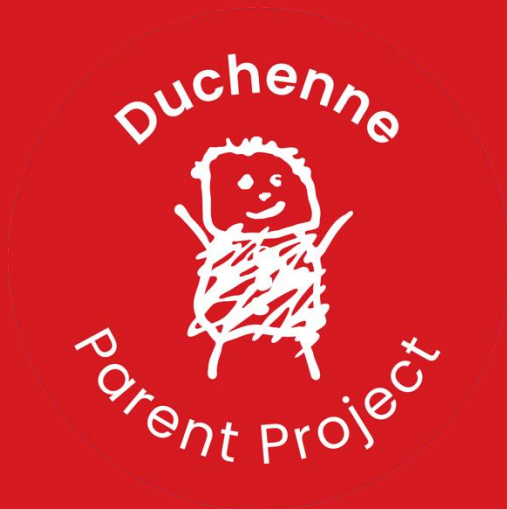


Aan de slag!



‘Spelregels’

- Respect voor elkaars verhaal
- Je deelt alleen wat je wilt delen
- Alles blijft binnen deze muren



duchenne.nl

info@duchenne.nl

Dank je wel!

Voor vragen of meer informatie kunt u contact opnemen met:

Merelijne Verschoof
m.a.verschoof@lumc.nl

Saskia Houwen
Saskia.houwen@radboudumc.nl



Duchenne Parent Project is een officieel geregistreerde stichting (KvK 41214475, RSIN 806511229) met ANBI-status. Deze status betekent dat de stichting het algemeen nut beoogt en voldoet aan de eisen van de Nederlandse belastingdienst.

Alle aandacht gaat naar het gezinslid met Duchenne

De informatievoorziening rondom erfelijkheid was meteen duidelijk

Dragen van Duchenne, op welke manier dan ook is topsport

Ik heb genoeg tijd voor mijn eigen behoeften/wensen

Als draagster wordt ik niet altijd serieus genomen ten aanzien van mijn klachten

Moeder-draagsters voelen zich vaak schuldig, hoe komt dat?

Er is voldoende aandacht voor het hele gezin binnen de huidige zorg

Ik ben minder gaan werken vanwege de zorg voor mijn zoon

Ik ben minder gaan werken vanwege klachten

Vermoeidheid is altijd aanwezig

Ik heb door het dragen van Duchenne (op welke manier ook), ook wel sombere gevoelens