



Jaarverslag 2025



Duchenne
Parent Project

Voorwoord

2025 was een jaar van verbinding, ontwikkeling en vooruitkijken. Samen met mensen met Duchenne, hun families, vrijwilligers, zorgprofessionals, onderzoekers en partners werkten we verder aan betere zorg, nieuwe ontwikkelingen in onderzoek en meer aandacht voor participatie en kwaliteit van leven.

We kijken terug op een jaar met mooie ontmoetingen, belangrijke stappen in onderzoek en zorg, nieuwe initiatieven en bijzondere momenten binnen de Duchenne community. Ook was er in 2025 extra aandacht voor volwassenen met Duchenne en de uitdagingen die horen bij langer leven met de ziekte.

In dit jaarverslag blikken we terug op de belangrijkste activiteiten, projecten en ontwikkelingen van het afgelopen jaar. «







Inhoud



1.	Over Duchenne Parent Project	6
2.	Over Duchenne Spierdystrofie	12
3.	Onze impact in 2025	14
4.	Onderzoek, zorg en participatie	24
5.	Fondsenwerving	32
6.	Samenwerking en vertegenwoordiging	34
7.	Organisatie en toekomst	36
8.	In onze gedachten	39
9.	Organisatiegegevens en governance	40

Over Duchenne Parent Project

Historie

In 1994 richtte Elizabeth Vroom, moeder van een toen vierjarige zoon met Duchenne, na contact met Amerikaanse ouders van kinderen met Duchenne een stichting op. Het doel was om ook in Nederland fondsen te werven voor belangrijk en baanbrekend onderzoek. Destijds werd er nog geen onderzoek gedaan naar een mogelijke genezing van Duchenne, ondanks het feit dat de genetische oorzaak van de ziekte al bekend was.

In de afgelopen decennia heeft dit onderzoek geleid tot aanzienlijke vooruitgang voor mensen met Duchenne, met name op het gebied van levensverwachting en levenskwaliteit.

In 2025 bestond Duchenne Parent Project 31 jaar. Een mooi en bijzonder jaar, met zowel nieuwe als vertrouwde activiteiten, en met extra aandacht voor volwassenen met Duchenne. In dit jaarverslag geven we een overzicht van de belangrijkste activiteiten en ontwikkelingen in 2025.







Missie, visie en strategie

Missie

Onze missie is om het leven te verbeteren voor iedereen met de ziekte van Duchenne. Nu en in de toekomst. Iedere dag telt.

Onderzoek naar alle aspecten van Duchenne Spierdystrofie is essentieel: om geneesmiddelen te ontwikkelen die de afbraak van spieren kunnen stoppen of vertragen, om de zorg te verbeteren en om participatie te bevorderen.

Wij zetten ons in voor verbetering van zorg, educatie, belangenbehartiging en het ontwikkelen van technologie en innovatieve oplossingen die bijdragen aan kwaliteit van leven en zelfstandigheid.

Visie

Onze visie is dat er alles aan gedaan moet worden om iedereen met Duchenne een zo goed en zo lang mogelijk leven te geven. Door middel van onderzoek, medicatie, hulpmiddelen en ondersteuning.

Er is veel bereikt, maar het moet sneller, want we hebben geen tijd te verliezen. Om dit te bereiken faciliteren wij onderzoek, verbeteren we kennis over zorg, vergroten we de naamsbekendheid van de ziekte en de organisatie, en versterken we de Duchenne families.

Zo blijven we samen werken aan oplossingen en houden we, waar nodig, zelf de regie. Nauwe samenwerking met internationale onderzoeksinstituten en Key Opinion Leaders, zoals andere patiëntenorganisaties, wetenschappers en artsen, is daarbij essentieel.

Strategie

Duchenne Parent Project bereikt haar doelen door het financieren van het beste wetenschappelijke onderzoek. Dit betekent dat projecten internationaal worden ondersteund.

Een internationale wetenschappelijke adviesraad, bestaande uit toonaangevende experts, adviseert het bestuur. Onderzoeksvoorstellen worden door meerdere onafhankelijke reviewers beoordeeld en op basis van strenge criteria geselecteerd.

Sinds de oprichting is het opbouwen van een sterk internationaal netwerk een belangrijke pijler van onze strategie.



Weetje:

De structuur van het dystrofine – (of duchenne) gen werd al vastgesteld in 1986.

Het is het langste gen dat ooit beschreven is. Een gen heeft meestal zo'n 22 exonen, deeltjes van het gen met informatie voor het te maken eiwit. Het dystrofine gen heeft echter 79 exonen en kent daarom alleen al 4x zoveel verschillende variabelen.

Dat maakt het onderzoek naar de spierziekte ook zo verschrikkelijk ingewikkeld.

Strategische koers 2025

In 2025 zijn missie en visie ongewijzigd, maar de strategie is in de loop van de afgelopen decennia verbreed van een organisatie die zich vooral richtte op het financieren van onderzoek, naar een organisatie die zich ook bezighoudt met educatie van families en (para)medici, ondersteuning van families, participatie van mensen met Duchenne in de maatschappij, belangenbehartiging en een rol speelt in diverse Europese en wereldwijde organisaties en commissies op het terrein van geneesmiddelenontwikkeling en zorg. Bij de verdere ontwikkeling van deze koers worden we ondersteund door de Duchenne Ervaringsraad, een groep volwassen mannen met Duchenne die vanuit hun eigen ervaringen meedenken over onderzoek, zorg, participatie en kwaliteit van leven.

Waar nodig initiëren en voeren wij ook innovatieve projecten uit om onze doelen te bereiken.



In 2025 werkten we verder op basis van de koers die in 2024 is uitgezet, rondom vijf belangrijke assen die richting geven aan de activiteiten en ambities van Duchenne Parent Project:

Op tijd een volwaardige diagnose

Vroege herkenning en diagnose zijn essentieel om tijdig toegang te krijgen tot zorg, begeleiding, onderzoek en toekomstige behandelingen.

Ondersteunen van gezin en gedrag

Duchenne heeft impact op het hele gezin. Daarom zetten wij ons in voor ondersteuning van gezinnen, aandacht voor gedrag en ontwikkeling en het versterken van veerkracht en zelfredzaamheid.

Toegang tot optimale kennis rondom zorg

Goede zorg vraagt om actuele kennis en samenwerking tussen zorgprofessionals, onderzoekers en families. Wij dragen bij aan kennisdeling, richtlijnen en educatie

Ontwikkeling van therapieën en zorg

Wij stimuleren wetenschappelijk onderzoek, therapieontwikkeling en innovatieve projecten die bijdragen aan betere behandelingen en kwaliteit van leven.

Duchenne en de samenleving

Mensen met Duchenne moeten volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving. Daarom besteden wij steeds meer aandacht aan participatie, zelfstandigheid, werk, onderwijs en kwaliteit van leven. «



Weetje:

7 september is de jaarlijkse World Duchenne Awareness Day. Op deze dag geven we wereldwijd aandacht aan Duchenne en Becker Spierdystrofie.

Ieder jaar is er een speciaal thema dat extra aandacht verdient. Voor 2025 was dat 'Familie, het hart van de zorg'.

Hiermee willen we gelijke kansen creëren voor iedereen in onze samenleving.
<https://www.worldduchenneday.org>





Over Duchenne Spierdystrofie

Oorzaak

Duchenne Spierdystrofie wordt veroorzaakt doordat het eiwit dystrofine niet kan worden gemaakt als gevolg van een fout op het X-chromosoom. Dat eiwit is nodig voor de stevigheid van de spiercellen. Het resulteert in afbraak van spierweefsel, wat door vet en/of bindweefsel vervangen wordt. Hierdoor worden kinderen al op jonge leeftijd minder sterk, verliezen het vermogen om te lopen rond 12 jaar, krijgen in toenemende mate moeite om hun armen te bewegen. Ook de spieren die nodig zijn voor de ademhaling worden steeds zwakker en de hartfunctie neemt af, omdat het hart ook een spier is.

Dankzij verbeterde medische zorg is de levensverwachting de laatste decennia 10–15 jaar toegenomen

Dystrofine speelt ook een belangrijke rol in het brein, waardoor 30–40% van de jongens met Duchenne leer- en/of gedragsproblemen heeft. Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het vooral jongens en mannen die Duchenne Spierdystrofie hebben. Wereldwijd treft Duchenne ongeveer 1 op de 5000 jongens. In totaal gaat het om meer dan een kwart miljoen mensen.

Toch zijn er ook meisjes en vrouwen die klachten hebben en geen of onvoldoende dystrofine aanmaken.

Dankzij verbeterde medische zorg, zoals het gebruik van corticosteroiden, (preventieve) hartmedicatie en toepassing van ademhalingsondersteuning is de levensverwachting de laatste decennia 10–15 jaar toegenomen. Waar vroeger volwassenen met Duchenne een uitzondering waren, leven tegenwoordig veel volwassenen met Duchenne die ouder zijn dan 30 jaar en een deel van hen zelfs 40 jaar of ouder.

Op dit moment worden meerdere geneesmiddelen getest, die mogelijk een bijdrage kunnen leveren aan het verder vertragen van het ziektebeeld. Een aantal daarvan heeft een aanvraag voor markttoelating ingediend bij de Europese autoriteiten (European Medicines Agency, EMA), waarvan twee middelen inmiddels goedkeuring hebben gekregen.

Deze twee middelen, givinostat (Duvyzat®), een HDAC-inhibitor en vamorolone (Agamree®), een alternatieve corticosteroïde, hebben inmiddels een dossier ter beoordeling ingediend bij het Zorginstituut Nederland (ZiN) voor beoordeling van de kosteneffectiviteit, met als doel in aanmerking te komen voor vergoeding door zorgverzekeraars. «

Weetje:

Presentaties en leuke sfeerfoto's van Duchenne congressen en festivals die het Duchenne Parent Project jaarlijks organiseert vind je hier terug: <https://duchenne.nl/duchenne-congres/>

Onze impact in 2025

Activiteiten voor de Duchenne community

We kijken terug op een jaar vol mooie activiteiten. Het is lastig om een volledig overzicht te geven zonder het risico te lopen activiteiten tekort te doen. Hieronder daarom een greep uit de meest bijzondere momenten van 2025.

Bijeenkomst nieuwe ouders

Op 16 maart organiseerden we een bijeenkomst voor ouders van wie het kind recent de diagnose Duchenne heeft gekregen. In een informele en vertrouwde setting konden ouders elkaar ontmoeten, ervaringen delen en vragen stellen. Deze bijeenkomst werd als warm, laagdrempelig en waardevol ervaren.

Dreamnight at the Zoo

DierenPark Amersfoort, Diergaarde Blijdorp en Burgers' Zoo in Arnhem zetten zich met de Dreamnight at the Zoo al jarenlang speciaal in voor kinderen met een chronische ziekte of beperking, en nodigen daarbij structureel ook Duchenne-families uit voor een avond vol verwondering, ontspanning en plezier. Ook dit jaar konden ruim 30 Duchenne-families genieten van Dreamnight at the Zoo in DierenPark Amersfoort en Diergaarde Blijdorp op 7 juni en Burgers' Zoo op 27 juni. Deze speciale avonden boden gezinnen een bijzondere en ontspannen ervaring.

Duchenne Surf Event

Op 14 en 15 juni vond de derde editie van het Duchenne Surf Event plaats in Ouddorp. Jongens met Duchenne genoten van een geweldige tijd op het water, onder begeleiding van surf instructeurs en vrijwilligers. Dankzij de organisatie van Menno van der Holst (LUMC en Duchenne Centrum Nederland), de surfschool Surfkaravaan, de vele vrijwilligers, Duchenne Parent Project en de subsidie van FNO Klein Geluk werd dit weekend een onvergetelijke ervaring. In 2026 krijgt dit evenement nog een vervolg.



Duchenne Familiepicknick

Onder een stralende zon kwamen op zondag 29 juni Duchenne families samen bij de Duchenne Picknick 2025. Het was een ontspannen en gezellige middag waarin ontmoeting en verbinding tussen Duchenne families centraal stonden. Na een gezamenlijke lunch konden kinderen zich laten schminken, meedoen aan allerlei buitenspellen en aan de Duchenne Familie Bingo. Daarnaast verzorgden Mariska Janssen en Liam van Oort, een jongeman met Duchenne, samen een toegankelijke Taekwon-Do workshop, waar Duchenne kinderen en hun broertjes en zusjes enthousiast aan meededen. Samen werd er gelachen, bewogen en plezier gemaakt.

Pilot-event voor volwassen mannen

Nieuw in 2025 was een pilot-event voor (jong)volwassen mannen met Duchenne tijdens SAIL Amsterdam, op het terrein van Yumen Bionics. De deelnemers genoten van de tall ships, een barbecue en vooral van het samenzijn. De positieve reacties laten zien hoe waardevol dit soort initiatieven zijn. Daarom onderzoekt Duchenne Parent Project hoe een 18+ evenement in de toekomst een vaste plek kan krijgen binnen het activiteitenaanbod.

World Duchenne Awareness Day

Op 7 september vond World Duchenne Awareness Day (WDAD) plaats, met als thema 'Familie, het hart van de zorg'. Met de documentaire 'Samen sterk', WDAD-profielfoto's en gratis kaartjes vroegen we samen aandacht voor de onmisbare rol van familie en naasten. Zo lieten we samen zien: niemand staat er alleen voor.

Daarnaast kleurde Hotel De Wereld in Wageningen rood om aandacht te vragen voor Duchenne en solidariteit te tonen met gezinnen wereldwijd.

Weetje:

Het zorgvuldig selecteren van veelbelovend Duchenne onderzoek en het nauwkeurig volgen van de vorderingen en bestedingen zijn belangrijke voorwaarden om de door ons gesponsorde onderzoeks-trajecten succesvol te laten zijn.

Lees alles over de onderzoeken en projecten die wij steunen:
<https://duchenne.nl/geneesmiddelen-ontwikkelen>

Duchenne Congres

Op 1 november vond het Duchenne Congres 2025 plaats in het Aviodrome in Lelystad. Met een recordaantal deelnemers was het een bijzondere dag waarop mensen met Duchenne, hun families, zorgprofessionals en onderzoekers samenkwamen. Het congres is ieder jaar een belangrijk moment van kennisdeling, ontmoeting en verbondenheid en dat was dit jaar duidelijk voelbaar.

Bezoekers werden meegenomen langs de nieuwste ontwikkelingen in onderzoek, therapieën en zorg, met daarnaast volop ruimte voor uitwisseling en persoonlijke ontmoetingen.

Een waardevol moment was de presentatie van het nieuwe boek ***De psychologie van Duchenne*** door neuropsycholoog Jos Hendriksen. Het boek biedt herkenning en praktische handvatten voor gezinnen en professionals, en benadrukt het belang van aandacht voor gedrag en ontwikkeling.



Bijzondere erkenning

Erelidmaatschap Elizabeth Vroom

Oprichtster Elizabeth Vroom werd benoemd tot erelid van Duchenne Parent Project, als erkenning voor haar uitzonderlijke en jarenlange inzet. Haar visie en doorzettingsvermogen vormen nog altijd het fundament van de organisatie en hebben wereldwijd bijgedragen aan vooruitgang voor mensen met Duchenne.



Weetje:

Het Duchenne Parent Project selecteert en sponsort onderzoeksprojecten die kunnen leiden tot een behandeling van Duchenne Spierdystrofie.

Het is onze missie om – middels onderzoek – behandelingen, medicijnen en producten te ontwikkelen waarmee de ziekte van Duchenne minder ernstige gevolgen heeft dan dat het nu heeft.

Dit willen we bereiken door ervoor te zorgen dat spiercellen niet of in ieder geval langzamer afbreken, het hart in goede conditie blijft en verlies van spierkracht en functie gecompenseerd kan worden.

Duchenne Award 2025

Daarnaast werd de Duchenne Award 2025 uitgereikt aan Mirjam Franken, voor haar grote betrokkenheid en betekenis voor families. Met haar werk en toewijding maakt zij dagelijks het verschil voor de Duchenne community.

Informatie en ondersteuning

Duchenne Parent Project is een belangrijke informatiebron over Duchenne in Nederland. Voor families, mannen en vrouwen met Duchenne, paramedici, artsen en andere belangstellenden is er, naast de informatie verstrekt tijdens bovenstaande bijeenkomsten, ook een website, zijn er nieuwsbrieven voor diverse groepen en wordt actuele informatie via social media gedeeld.

Research Update nieuwsbrief

In samenwerking met Duchenne Centrum Nederland werd de Research Update nieuwsbrief voortgezet. In deze nieuwsbrief worden recente onderzoeksontwikkelingen toegankelijk gemaakt voor zorgprofessionals en andere geïnteresseerden. Een belangrijk onderdeel hiervan zijn de #apaperaday samenvattingen van prof. Annemieke Aartsma-Rus.



Webinars

Webinar Genterapie

Op 28 januari organiseerde Duchenne Parent Project een webinar over genterapie voor Duchenne met medewerking van prof. Annemieke Aartsma-Rus (LUMC) en dr. Saskia Houwen (Radboudumc). Het doel van dit webinar was om iedereen bij te praten over de huidige stand van zaken over genterapie, de nieuwste ontwikkelingen in het veld, en de praktische aspecten van genterapie.

Webinar givinostat (Duvyzat®)

Op 16 juni 2025 organiseerde Duchenne Parent Project een webinar over het nieuwe medicijn givinostat, dat onlangs onder de merknaam Duvyzat® voorwaardelijk is goedgekeurd door de Europese Commissie, op basis van een positief advies van het EMA (het Europees Geneesmiddelenbureau, ook wel de Europese medicijnwaakhond genoemd). Tijdens het webinar gaven drie experts – prof. dr. Annemieke Aartsma-Rus (LUMC), dr. Saskia Houwen (Radboudumc) en dr. Anneliene Jonker (Duchenne Parent Project) – uitleg over hoe het middel werkt, wat het doet in het lichaam en wat dit betekent voor mensen met Duchenne spierdystrofie. Ook werd ingegaan op het Early Access-programma, dat dit najaar zal starten in het Radboudumc en het LUMC.

Overzicht van ontwikkelingen in therapieën

Om inzicht te geven in de stand van zaken van therapie-ontwikkeling voor Duchenne, wordt jaarlijks een overzicht samengesteld door prof. Annemieke Aartsma-Rus (LUMC).



Dit overzicht geeft een actueel en toegankelijk beeld van alle therapieën die wereldwijd in ontwikkeling zijn, waaronder exon skipping, gentherapie, read-through therapieën (gericht op het negeren van een foutief stopsignaal in het DNA) en andere innovatieve benaderingen. Ook wordt inzicht gegeven in de verschillende fasen van onderzoek, van preklinische studies tot klinische trials en markttoelating.

Voor Duchenne Parent Project en de Duchenne community is dit overzicht een belangrijke bron van informatie. Het helpt families, zorgprofessionals en andere betrokkenen om ontwikkelingen te volgen, verwachtingen beter te begrijpen en geïnformeerd mee te denken over toekomstige behandelingen.

Het [meest recente overzicht](#) is in augustus 2025 bijgewerkt en wordt breed gedeeld binnen de (inter)nationale Duchenne-community.



Weetje:

Het risico dat de kinderen van een draagster het beschadigde gen erven is 50%.

Dit betekent dat 50% van alle jongens waarvan de moeder gen-draagster is de ziekte krijgen. Op hun beurt zullen 50% van de meisjes gen-draagster worden.

Dit risico blijft hetzelfde voor alle volgende kinderen van deze moeder en is niet lager in gezinnen waar al een kind de spierziekte heeft.

Er zijn dan ook families met twee of meer zonen met Duchenne Spierdystrofie.



Ondersteuning van gezinnen

Dankzij de samenwerking met onafhankelijk cliëntondersteuner Anouk Titulaer konden ook dit jaar gezinnen worden ondersteund bij vraagstukken rondom zorgwetten en PGB. Zij biedt praktische hulp bij het aanvragen en organiseren van zorg, denkt mee in complexe situaties en helpt gezinnen om hun weg te vinden binnen het zorgstelsel.

Door haar inzet worden knelpunten eerder gesignaleerd en opgelost, waardoor gezinnen beter in staat zijn passende zorg en ondersteuning te realiseren. Daarnaast draagt zij bij aan het vergroten van kennis en zelfredzaamheid van gezinnen, zodat zij sterker staan in contact met gemeenten, zorgaanbieders en andere instanties.



Zorg en kwaliteit van leven

Duchenne Parent Project zet zich actief in voor het verbeteren van de zorg voor mensen met Duchenne en hun families. Daarbij ligt de focus op het versterken van kennis, het delen van ervaringen en het bijdragen aan de ontwikkeling en implementatie van goede zorgstandaarden.

Fysio- en ergotherapiebrochure

Samen met Duchenne Centrum Nederland en Spierziekten Nederland is gestart met de ontwikkeling van een brochure voor fysiotherapie en ergotherapie in de eerste lijn. Deze biedt inzicht in het ziekteverloop en praktische handvatten voor behandeling en begeleiding in verschillende fasen van de ziekte. Met deze brochure willen we lokale fysiotherapeuten ondersteunen met praktische handvatten voor begeleiding en behandeling.

Richtlijnontwikkeling

Via het Duchenne Centrum Nederland, waar Duchenne Parent Project in participeert, zijn richtlijnen beschikbaar over diverse onderwerpen, maar is ook het afgelopen jaar gewerkt aan richtlijnen voor nieuwe onderwerpen, zoals perioperatieve zorg.

Internationale samenwerking in zorg

In 2025 nam Duchenne Parent Project deel aan de [Duchenne Care Conference](#), een internationale bijeenkomst waarin zorgprofessionals, onderzoekers en patiëntenorganisaties samenwerken aan het verbeteren van de zorg voor mensen met Duchenne.

Tijdens deze conferentie werden ervaringen en inzichten uit verschillende landen gedeeld, met specifieke aandacht voor het toepassen van bestaande zorgstandaarden in de praktijk en het verder ontwikkelen van 'best practices'. Ook kwam het belang van multidisciplinaire zorg en tijdige interventies nadrukkelijk aan bod.

De kennis en contacten die tijdens deze bijeenkomst zijn opgedaan, dragen bij aan het versterken van de zorg in Nederland en helpen om internationale ontwikkelingen te vertalen naar de Nederlandse praktijk.

Weetje:

Dankzij verbeterde zorg worden mensen met Duchenne tegenwoordig ouder dan vroeger.

Goede zorg vraagt om regelmatige begeleiding door een gespecialiseerd multidisciplinair team.

Daarbij is aandacht voor onder andere spierfunctie, hart, longen, voeding, botgezondheid en psychosociaal welzijn, zodat problemen vroeg kunnen worden herkend en behandeld.



Lancering Duchenne Ervaringsraad

Tijdens het Duchenne Congres is de Duchenne Ervaringsraad officieel van start gegaan en hebben de leden zich voorgesteld. De ervaringsraad bestaat uit zeven (jonge)mannen met Duchenne die hun ervaringskennis inzetten om Duchenne Parent Project en andere partijen binnen zorg en onderzoek te adviseren. Zij denken mee over vragen als: wat helpt écht in het dagelijks leven en wat is belangrijk voor de toekomst?

Daarnaast leveren zij vanuit patiëntperspectief input bij plannen, projecten, zorgontwikkelingen en onderzoeksinitiatieven. Daarmee draagt de ervaringsraad bij aan betere aansluiting tussen onderzoek, zorg en het dagelijks leven van mensen met Duchenne.



Kennis en vertegenwoordiging

Duchenne Parent Project speelt een actieve rol in nationale en internationale netwerken, waarin kennis wordt gedeeld en het patiëntenperspectief wordt ingebracht. Door deelname aan congressen en samenwerkingen met professionals draagt de organisatie bij aan betere zorg, meer kennis en versnelling van onderzoek.

Aladin-congres

Op Valentijnsdag vond het tweejaarlijkse Aladin-congres plaats, georganiseerd door Duchenne Centrum Nederland. Dit congres brengt artsen, onderzoekers en paramedici samen die betrokken zijn bij de zorg en behandeling van Duchenne en Becker. Tijdens het programma werden presentaties afgewisseld met korte powerpitches. Onderwerpen die aan bod kwamen waren onder andere de stand van zaken van therapieën in ontwikkeling, de rol van pijn bij Duchenne, proactieve zorgplanning en ontwikkelingen binnen het spierziektenzorgnetwerk. Voor Duchenne Parent Project is dit congres een belangrijk moment om kennis te delen en verbinding te leggen met professionals.

Internationale conferentie Duchenne en Becker spierdystrofie (Rome)

Aansluitend op de WDO-ledenvergadering vond van 28 februari tot en met 2 maart de internationale conferentie over Duchenne en Becker spierdystrofie plaats in Rome.

Tijdens deze conferentie werden de nieuwste ontwikkelingen in onderzoek en klinische trials gepresenteerd, met updates over onder andere exon skipping, gentherapie en andere strategieën om het ziekteproces te vertragen. Ook was er aandacht voor de rol van patiëntdata en de ervaringen van mensen met Duchenne in het beoordelingsproces van nieuwe therapieën.

De deelname aan deze conferentie biedt Duchenne Parent Project de mogelijkheid om internationale ontwikkelingen te volgen en het perspectief van Nederlandse patiënten en families onder de aandacht te brengen. «

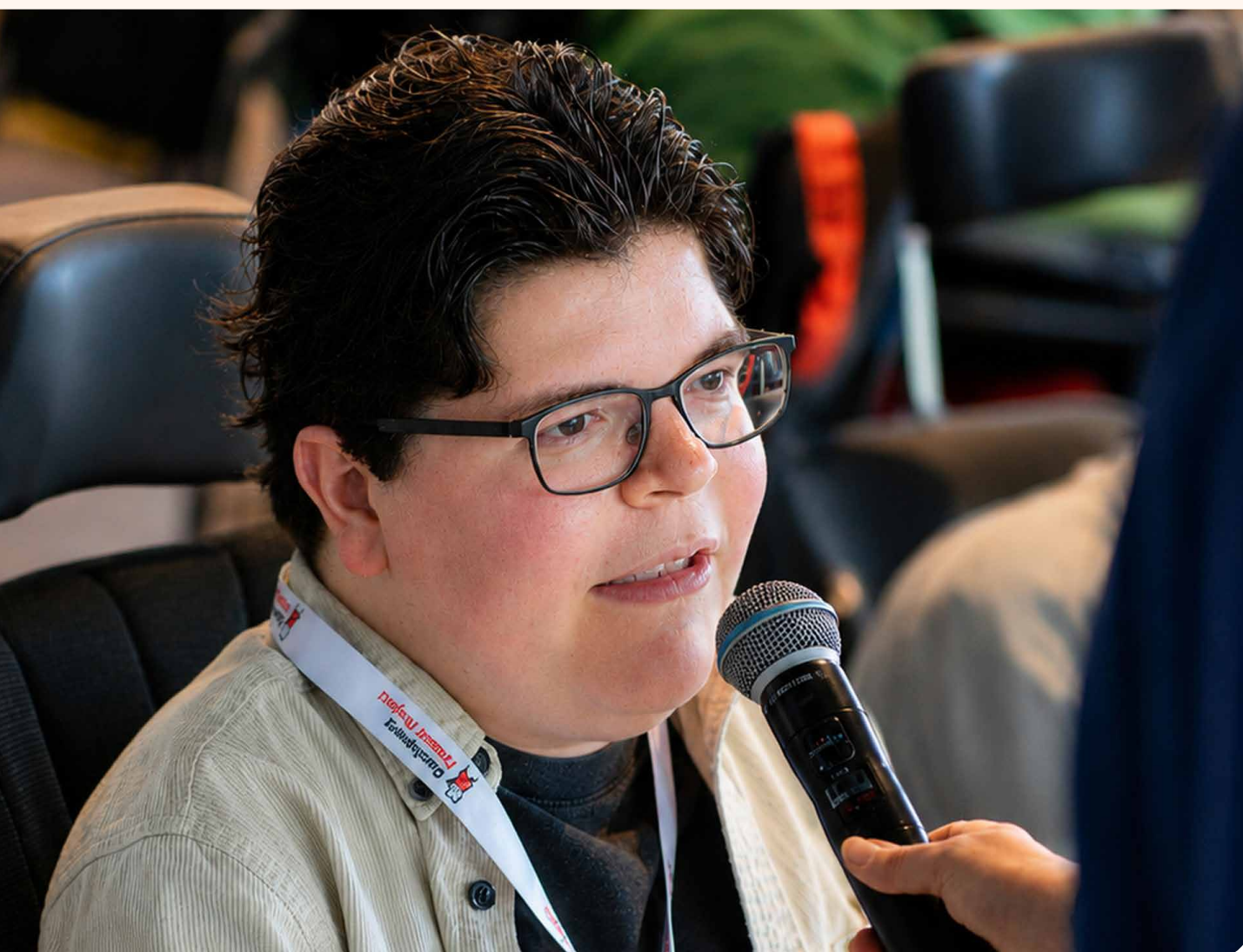
Weetje:

Voor Duchenne onderzoek is veel geld nodig. De meeste onderzoeksprojecten worden aangevraagd voor de duur van twee jaar en kosten maximaal € 100.000.

Eigenlijk vallen die kosten van onderzoek mee wanneer je het per uur uitrekent. Gemiddeld kost onderzoek namelijk € 100 per uur. Dat bedrag is onder te verdelen in salaris van de onderzoeker, materialen en apparatuur etc.

Zamel je € 100 in, dan kan een onderzoeker een uur aan de slag!

Onderzoek, zorg en participatie



Sponsoring wetenschappelijk onderzoek

Duchenne Parent Project blijft zich inzetten voor het financieren van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven en het vinden van effectieve behandelingen voor mensen met Duchenne.

In 2025 konden we financiering toezeggen voor meerdere nieuwe onderzoeksprojecten. De onderwerpen lopen uiteen van psychosociale zorg voor jongens en mannen met Duchenne, een lab ter bevestiging van eerder behaalde resultaten en het opzetten van een raamwerk voor kosteneffectiviteitsbeoordeling van medicijnen.



Nieuwe onderzoeksprojecten gefinancierd door Duchenne Parent Project Nederland

2025 Incentive Grant projecten

Na grondige beoordeling door de wetenschappelijke adviesraad (Scientific Advisory Board) zijn er zeven (inter)nationale projecten geselecteerd die de komende één tot twee jaar financiering ontvangen voor de 2025 Incentive Grant. Met deze Research Incentive Grant ondersteunt het Duchenne Parent Project innovatieve samenwerkingen die bijdragen aan onderzoek dat het leven van mensen met Duchenne spierdystrofie verbetert. De geselecteerde projecten ontvangen elk tot € 100.000 om gezamenlijke onderzoeksstrategieën op te zetten en zich voor te bereiden op grotere, externe subsidieaanvragen. De projecten brengen onderzoekers en teams met verschillende expertises samen, met focus op nieuwe diagnostische tools, therapieën, medische hulpmiddelen, gedragsonderzoek en andere wetenschappelijke inzichten die aansluiten bij onze missie.

- » Dr Joanne Ng, University College London
'Novel Synthetic Protein Engineering approaches for Dystrophin assembly'.
- » Prof Francesco Muntoni, University College London
'Assessment and Implementation in registries of DMD Neuro-behavioural Screening scales (AIDMDS)'.
- » Dr Femke Klouwer, Leiden Universitair Medisch Centrum
'IMProving heAlth Care decision making in Duchenne muscular dystrophy through nationwide Health Technology Assessment by using real-world data from the Dutch Dystrophinopathy Database: the IMPACT pilot study'.
- » Dr Chiara Mozetta, Sapienza University of Rome
'Preclinical application of lysine methyltransferase inhibitors as novel epigenetic therapy for advanced DMD (EpiKure)'.

Weetje:

Hulpverleners weten vaak onvoldoende van Duchenne. Dit kan leiden tot gevaarlijke situaties.

Vandaar dat veel patiënten met Duchenne Spierdystrofie een SOS-kaartje bij zich dragen. Deze is samen met Spierziekten Nederland ontwikkeld. Het is te downloaden via <https://duchenne.nl/sos-kaartje/>

» Dr Michelle Rengarajan, Massachusetts General Hospital
'Identifying candidate immunogenic epitopes in dystrophin protein to understand immune responses to dystrophin-restoring therapies'

» Dr Janet Hoskin, University of East London
'Sex Matters in DMD'

» Dr Mathula Thangarajh, University of Virginia Commonwealth
'Remote continuous monitoring of motor abilities with wireless wearable multi-sensors in infants and toddlers with DMD'



Fast-track projecten

Daarnaast zijn er ook vijf zogenaamde fast-track projecten goedgekeurd, dit zijn kortere projecten van maximaal € 25.000 om een idee te onderzoeken, of een kort project uit te voeren.

» Prof. Jan Groothuis, RadboudUMC
'Natural history of dysarthria in Duchenne muscular dystrophy'

» Dr. Bowen Li, University of Toronto
'Muscle-Targeted Lipid Nanoparticle Delivery of Suppressor tRNA for Systemic Suppression of nonsense mutations in DMD'

» Dr. Mieke Kooi-van Es, Klimmendaal
'Reading Intervention in Young Children with Duchenne at Increased Risk of Reading Difficulties – Pilot Study'
Dit project is mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van Duchenne Parent Project België



» Dr. Savina Apolloni, University of Rome 'Tor Vergata'
'Exploring intramuscular niclosamide delivery as a novel preclinical therapeutic strategy for inflammation and muscle necrosis in Duchenne Muscular Dystrophy'.

» Prof. Annemieke Aartsma-Rus, Leids Universitair Medisch Centrum
'Verlenging van het validatie lab'.

Innovatieve projecten en initiatieven

Naast de financiering van wetenschappelijk onderzoek zet Duchenne Parent Project zich ook in voor innovatieve projecten en initiatieven die bijdragen aan participatie, zelfstandigheid, leefstijl en kwaliteit van leven.

Duchenne Barrièrebreker

Met het project Duchenne Barrièrebreker (DBB) werkt Duchenne Parent Project aan het versterken van zelfstandigheid en eigen regie voor mensen met Duchenne. Het project richt zich op het in kaart brengen en doorbreken van barrières in het dagelijks leven, zoals op het gebied van onderwijs, werk, wonen en persoonlijke keuzes.

In 2025 is de pilotfase gestart, waarin acht mensen met Duchenne en hun gezinnen gedurende een jaar worden begeleid door speciaal getrainde Duchenne Barrièrebrekers. Samen wordt gekeken naar wat iemand belangrijk vindt en welke stappen nodig zijn om meer regie en zelfstandigheid te bereiken. De begeleiding is maatwerk en sluit aan bij de persoonlijke situatie. Het project loopt van 2024 tot en met april 2026 en wordt mede mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw. Na afloop van de pilot wordt onderzocht hoe deze aanpak structureel kan worden voortgezet.

Duchenne at Work

Het project 'Duchenne at Work' is in november 2025 van start gegaan. Het doel is om mensen met Duchenne te ondersteunen bij het vinden van werk en het vergroten van hun kansen op de arbeidsmarkt. Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door een subsidie van FNO.

Weetje:

Vroegtijdige herkenning van tekenen die duiden op Duchenne is het beste instrument dat we hebben op dit moment.

Vroege opsporing geeft niet alleen ouders de mogelijkheid om actie te ondernemen. Vroegere diagnose van DMD zal bovendien tijdige toegang tot genetische counseling, standards of care en klinische onderzoeken geven. Mogelijk wordt dit in de toekomst nog belangrijker met nieuwe therapieën.

Lees erover op onze website:
<https://duchenne.nl/wat-is-duchenne-spierdystrofie/>

Uniek Bewegen

Duchenne Parent Project heeft een ontwikkelvoucher toegekend gekregen van de Coalitie Leefstijl in de Zorg voor het project 'Uniek bewegen voor jongeren met Duchenne'. Met deze voucher kunnen patiëntenorganisaties hun leefstijlaanbod (door)ontwikkelen voor hun eigen achterban. Het project loopt van augustus 2025 tot maart 2026.

Gezond eten bij Duchenne

Naast de voucher voor Uniek Bewegen, heeft DPP ook een ontwikkelvoucher toegekend gekregen van de Coalitie Leefstijl in de Zorg voor het project 'Gezond eten leefstijlinformatie voor jongeren met Duchenne'. Met deze voucher ontwikkelt DPP wetenschappelijk onderbouwde en toegankelijke informatie over voeding voor Duchenne families. Het project loopt van oktober 2025 tot april 2026.



Yumen Bionics

In 2025 zijn opnieuw meerdere armondersteuners geleverd aan jongens en mannen met Duchenne via Yumen Bionics. Deze hulpmiddelen dragen bij aan het vergroten van zelfstandigheid en kwaliteit van leven. Voor een deel van de hulpmiddelen hebben zorgverzekeraars inmiddels vergoeding toegekend, terwijl andere aanvragen nog in behandeling zijn.



Duchenne Support Platform (in samenwerking met Hinq)

In 2025 heeft Duchenne Parent Project samen met Hinq belangrijke stappen gezet in de ontwikkeling van een Duchenne Support Platform. Dit platform heeft als doel om mensen met Duchenne en hun families beter te ondersteunen door relevante informatie en data toegankelijk en overzichtelijk te maken.

Het platform richt zich onder andere op:

- » Het verbeteren van communicatie tussen zorgverleners
- » Het beschikbaar maken van actuele en persoonlijke gegevens
- » Het ondersteunen van besluitvorming rondom zorg en behandeling
- » Het ontsluiten van data voor onderzoek en kwaliteitsverbetering

Een belangrijk uitgangspunt is dat het platform aansluit bij de behoeften van gebruikers zelf. Daarom wordt het ontwikkeld in nauwe afstemming met patiënten, families en zorgprofessionals.

Met dit initiatief zet Duchenne Parent Project een belangrijke stap richting toekomstbestendige, datagedreven zorg en betere ondersteuning voor de Duchenne community.

Ontwikkelingen in therapieën en medicijnen in 2025

In 2025 zijn er belangrijke ontwikkelingen geweest op het gebied van medicijnen voor Duchenne spierdystrofie.

Definitief negatief advies voor Translarna

De Europese Commissie heeft het herhaalde negatieve advies van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) voor de vernieuwing van de voorwaardelijke goedkeuring van Translarna® (ataluren) officieel bevestigd. Dit betekent dat het middel niet langer beschikbaar is voor mensen met Duchenne.

Weetje:

Wist je dat je op jouw eigen manier kunt bijdragen aan Duchenne Parent Project?

Of je nu sportief bent, graag een diner organiseert of een heel ander talent hebt: er zijn ontzettend veel mogelijkheden om in actie te komen en sponsorgeld op te halen voor Duchenne.

Kijk voor tips en inspiratie van andere acties op <https://actievoor-duchenne.nl>



Duvyzat® kan bijdragen aan het behoud van spierweefsel en het vertragen van de ziekteprogressie

Negatief oordeel EMA voor Elevidys Gentherapie

De Europese beoordelingscommissie (CHMP) van de EMA heeft een negatief oordeel gegeven over Elevidys®, een gentherapie voor jonge, lopende jongens met Duchenne spierdystrofie. In klinische studies werd geen significant verschil in spierfunctie aangetoond tussen behandelde patiënten en de placebogroep, ondanks de aanwezigheid van micro-dystrofine. Hierdoor is de aangevraagde voorwaardelijke goedkeuring niet toegekend. Dit nieuws is teleurstellend voor veel families, maar wereldwijd lopen meerdere studies door en de zoektocht naar effectieve behandelingen voor Duchenne gaat onverminderd verder.

Deflazacort vergoed vanaf 1 mei voor mensen met Duchenne bij onacceptabele bijwerkingen

Deflazacort wordt vanaf 1 mei vergoed voor mensen met Duchenne spierdystrofie die onacceptabele bijwerkingen ervaren bij het gebruik van prednison. Na registratie in 2023 heeft Zorginstituut Nederland positief geadviseerd om het middel op te nemen in het Geneesmiddelenvergoedings-systeem, een advies dat door de minister is overgenomen. Dit betekent dat eerst met prednison wordt gestart, maar dat bij ernstige bijwerkingen in overleg met de arts kan worden overgestapt op deflazacort.

Voorwaardelijke goedkeuring Duvyzat®

Op 25 april 2025 heeft Duvyzat® (givinostat) een voorwaardelijke goedkeuring gekregen van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) voor de behandeling van ambulante jongens met Duchenne spierdystrofie vanaf 6 jaar, ongeacht de genetische mutatie of het ziektestadium. Duvyzat® is een HDAC-remmer die ontstekingsprocessen in de spieren afremt. Bij Duchenne leiden voortdurende spierschade en chronische ontsteking tot verdere spierafbraak en fibrose. Door deze ontstekingsreactie te verminderen, kan Duvyzat® bijdragen aan het behoud van spierweefsel en het vertragen van de ziekteprogressie. «

Weetje:

Duchenne Spierdystrofie wordt veroorzaakt omdat het eiwit niet kan worden gemaakt door een fout op het X-chromosoom. Dat eiwit is nodig voor de stevigheid van de spiercellen.

Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het vooral (voor 99,9%) jongetjes die Duchenne Spierdystrofie hebben. Wereldwijd is dat aantal 1 op de 5000 jongetjes. In totaal meer dan een kwart miljoen.

Fondsenwerving

Samen maken we het verschil

Zonder fondsenwerving zijn vooruitgang in onderzoek, betere zorg en ondersteuning van de Duchenne community niet mogelijk. Dankzij de enorme inzet van actievoerders, vrijwilligers, donateurs, sponsors en partners konden we ook in 2025 belangrijke stappen blijven zetten voor mensen met Duchenne en hun families. Wij zijn iedereen die zich op welke manier dan ook heeft ingezet ontzettend dankbaar.

In 2025 is in totaal een indrukwekkend bedrag van € 1.504.334 ingezameld door middel van sponsoring, donaties en acties.

Duchenne Heroes

Ook in 2025 vormde Duchenne Heroes opnieuw het hart van onze fondsenwerving. 283 Heroes trotseerden regen, modder en zon op een nieuwe route door Duitsland en finishten op 13 september onder luid applaus in Swalmen. De emotionele aankomst, vaak samen met hun Duchenne helden, maakte diepe indruk op deelnemers, families, vrienden en vrijwilligers.

Dankzij de enorme inzet van deelnemers, sponsors en vrijwilligers werd een indrukwekkend bedrag van € 1.180.000 (bruto) opgehaald voor de strijd tegen Duchenne.

De Duchenne 40

Tijdens De Duchenne 40 op 21 en 22 juni kwamen mensen in heel Nederland in actie voor Duchenne. Deelnemers organiseerden sportieve en creatieve uitdagingen, vaak rondom het getal 40, zoals wandelen, fietsen, zwemmen of andere bijzondere acties. Met deze acties werd geld ingezameld voor onderzoek en betere zorg voor mensen met Duchenne.

Ook sloten deelnemers aan bij bestaande evenementen, zoals The Longest Day Udenhout en de Wandeltocht voor Duchenne in Putten.

Duchenne Triathlon

De 17e editie van de Duchenne Triathlon liet opnieuw zien hoeveel kracht er zit in samen in actie komen. Onder een stralende nazomerzon legden deelnemers individueel of als team het parcours af in en rond het Boschbad in Apeldoorn. Dankzij de sportieve inzet van alle deelnemers werd € 18.000 opgehaald voor onderzoek naar Duchenne.



Andere acties en initiatieven

Ook gedurende de rest van het jaar kwamen mensen op allerlei manieren in actie voor Duchenne. Rondom sportevenementen, verjaardagen, huwelijken en ter nagedachtenis aan een dierbare werden grote en kleine acties georganiseerd die samen een groot verschil maakten.

Daarnaast werden er samen met Kaartje2go speciale kaartjes-acties georganiseerd rondom World Duchenne Awareness Day en kerst. Met deze acties konden mensen op een laagdrempelige en persoonlijke manier bijdragen aan Duchenne Parent Project én tegelijkertijd aandacht vragen voor Duchenne.

Recyclen voor Duchenne

Ook via laagdrempelige initiatieven bleef de betrokkenheid groot. Mensen leverden lege statiegeldflessen, oude mobiele telefoons, tablets en cartridges in om Duchenne Parent Project te steunen.

In samenwerking met Eeko konden gebruikte mobiele telefoons, cartridges en andere kleine elektronische apparaten worden ingezameld via speciale inzamelboxen. Op deze manier kregen oude apparaten een tweede leven én werd tegelijkertijd geld opgehaald voor onderzoek en ondersteuning voor mensen met Duchenne.

Steun via de VriendenLoterij

Ook via de VriendenLoterij droegen mensen bij aan de missie van Duchenne Parent Project. Door hun lot kosteloos aan de organisatie te koppelen, steunden zij onderzoek, betere zorg en ondersteuning voor mensen met Duchenne en hun families.

Wij zijn iedereen die zich in 2025 heeft ingezet enorm dankbaar. Samen blijven we werken aan een betere toekomst voor mensen met Duchenne en hun families. «

Weetje:

Van de zorg-richtlijnen zijn 20 animaties gemaakt over diverse onderwerpen en voor verschillende leeftijdsfasen, zodat iedereen die met Duchenne te maken heeft, kan begrijpen welke zorg een Duchenne-patiënt nodig heeft en goed geïnformeerd is:

<https://duchenne.nl/duchenne-standards-of-care/>

Samenwerking en vertegen- woordiging

Wij werken samen met artsen, wetenschappers en nationale en internationale organisaties op het gebied van spierziekten en zeldzame ziekten. Wij maken ons samen sterk voor het ontwikkelen van beleid en de ontwikkeling van geneesmiddelen, behandelingen en hulpmiddelen.

Internationale samenwerking

World Duchenne Organization

Duchenne Parent Project is lid van de wereldwijde organisatie World Duchenne Organization. Deze internationale organisatie is in Nederland gevestigd en twee van de negen bestuursleden zijn Nederlander (Ed Snitselaar, penningmeester, en Elizabeth Vroom, voorzitter).

Op Zeldzameziektendag, op 28 februari jl., vond de jaarlijkse ledenvergadering van de World Duchenne Organization (WDO) plaats. De dag begon met een aantal rondetafelgesprekken over uitdagingen in klinische trials, de organisatie van zorg, educatie en financiering, ledenbetrokkenheid en accreditatie. Het was waardevol om van verschillende landen te leren, te zien hoe zij deze uitdagingen aanpakken en om nieuwe samenwerkingen te zien ontstaan.

Duchenne Data Foundation

Duchenne Data Foundation (DDF) is een zusterorganisatie van de World Duchenne Organization. DDF verbindt data waarmee nieuw bewijs kan worden gegenereerd voor efficiënter en sneller onderzoek in therapieontwikkeling en zorg. Ook hierin heeft Nederland een afvaardiging in het bestuur, te weten Arjen Bergsma (tevens bestuurslid Duchenne Parent Project).

Lancet Commissie Zeldzame Ziektes

Wereldwijde samenwerking is er ook dankzij de Lancet Commissie over Zeldzame ziektes. Hierin is Anneliene Jonker voorzitter van de werkgroep

over therapie en zorgontwikkeling, waar onder andere de rol van registers, richtlijnen en het overzicht van nieuwe therapieontwikkeling wordt besproken.

Nationale samenwerking



Duchenne Centrum Nederland

Binnen het Duchenne Centrum Nederland werken wij samen op het terrein van zorg (richtlijnen) en klinisch onderzoek met Kempenhaeghe, RadboudUMC en LUMC.

Samenwerkende spierfondsen

De vijf Nederlandse spierfondsen – Spieren voor Spieren, Prinses Beatrix spierfonds, Stichting ALS Nederland, de FSHD, Stichting en Duchenne Parent Project – hebben zich verenigd in de ‘samenwerkende spierfondsen’. In dit samenwerkingsverband bundelen we de krachten in de strijd tegen spierziekten. Doel van de samenwerking is om kennis met elkaar te delen en zo nog sterker te staan in de strijd tegen spierziekten.

Ieder(in)

Ieder(in) is een koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Wij zijn lid van deze koepel, om samen te werken aan landelijke dossiers over inclusie, toegankelijkheid en participatie. Ook heeft Ieder(in) een meldpunt voor problemen met zorgwetten. Vanuit Duchenne Parent Project denken we mee over huisvesting, werk, en onderzoek. «

Weetje:

Corticosteroïden zorgen ervoor dat kinderen met Duchenne langer kunnen blijven lopen, hun armen beter kunnen blijven gebruiken en veel minder vaak een vergroeiing van de wervelkolom ontwikkelen (scoliose).

Maar wanneer beginnen we met corticosteroïden? Het is belangrijk dit bijtijds met de behandelend arts te bespreken.



Organisatie en toekomst

Ontwikkeling van de organisatie

Van onderzoeksfonds naar brede patiëntenorganisatie

Duchenne Parent Project is in de afgelopen decennia uitgegroeid van een organisatie, die zich voornamelijk richtte op het financieren van wetenschappelijk onderzoek, naar een brede patiëntenorganisatie die actief is op het gebied van onderzoek, zorg, participatie, belangenbehartiging en ondersteuning van gezinnen.

Naast het stimuleren van therapieontwikkeling richt de organisatie zich steeds meer op kwaliteit van leven, zelfstandigheid en maatschappelijke participatie van mensen met Duchenne. Daarbij is ook meer aandacht ontstaan voor volwassenen met Duchenne en de uitdagingen die horen bij langer leven met de ziekte.



Door deze verbreding wil Duchenne Parent Project niet alleen bijdragen aan betere behandelingen voor de toekomst, maar ook aan een beter dagelijks leven voor mensen met Duchenne en hun families in het hier en nu.

Meer aandacht voor volwassenen met Duchenne

Dankzij verbeterde zorg en behandeling worden mannen met Duchenne tegenwoordig ouder dan vroeger. Daardoor ontstaat ook behoefte aan ondersteuning rondom thema's zoals zelfstandig wonen, werk, participatie, relaties en kwaliteit van leven op volwassen leeftijd.

In 2025 heeft Duchenne Parent Project hier extra aandacht aan besteed, onder andere via het pilot-event voor volwassen mannen tijdens SAIL Amsterdam, het project Duchenne at Work, de Duchenne Ervaringsraad en de verdere ontwikkeling van de Duchenne Barrièrebreker.

De organisatie wil deze lijn de komende jaren verder versterken, samen met volwassenen met Duchenne en hun families.

Nieuw logo, vertrouwd poppetje

In 2025 kreeg Duchenne Parent Project een vernieuwde uitstraling. Het logo en de huisstijl zijn eigentijds gemaakt en sluiten beter aan bij de huidige positie en toekomstvisie van de organisatie.



Duchenne
Parent Project

Tegelijkertijd is bewust gekozen om het herkenbare poppetje te behouden. Voor veel Duchenne families staat dit symbool voor verbinding, kracht en hoop en is het een vertrouwd beeldmerk binnen de community. Met deze vernieuwing is een balans gevonden tussen vernieuwing en herkenbaarheid.

Toekomstbestendige organisatie

Duchenne Parent Project blijft zich ontwikkelen om ook in de toekomst mensen met Duchenne en hun families optimaal te kunnen ondersteunen. De organisatie beweegt mee met ontwikkelingen in onderzoek, zorg, participatie en technologie, terwijl de behoeften van de Duchenne community centraal blijven staan.

Door samenwerking met nationale en internationale partners, investering in kennis en innovatie en het versterken van ervaringsdeskundigheid bouwen we verder aan een sterke en toekomstbestendige organisatie.



Vooruitblik 2026

Voor het jaar 2026 hebben we een reeks activiteiten en evenementen gepland (waarvan sommige al hebben plaatsgevonden) om onze gemeenschap te ondersteunen en verder te versterken.

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste activiteiten:

Webinar Wegwijs in de Zorg (2 februari 2026)

Op 2 februari organiseerden we een webinar over zorg en wetgeving, onder begeleiding van Anouk Titulaer. Tijdens het webinar werd uitleg gegeven over aanvragen bij gemeenten, verschillende zorgwetten en de mogelijkheden van zorg in natura en PGB.

Bijeenkomst nieuwe ouders (15 maart 2026)

Op 15 maart organiseerden we in Soesterberg een bijeenkomst voor ouders van wie recent de diagnose Duchenne bij hun kind is gesteld. Ouders kregen praktische informatie, konden ervaringen delen en vragen stellen aan ervaringsdeskundigen.

Duchenne Familiepiknick (6 juni 2026)

Een informele en gezellige middag waar Duchenne families elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen.



Duchenne Surf Event (20 en 21 juni 2026)

Tijdens het Duchenne Surf Event in Ouddorp krijgen kinderen met Duchenne de mogelijkheid om onder professionele begeleiding te surfen. Het evenement staat in het teken van sport, plezier en ontmoeting.

De Duchenne 40 (20 en 21 juni 2026)

Tijdens De Duchenne 40 zetten deelnemers zich sportief en creatief in voor Duchenne. Met uiteenlopende acties wordt geld ingezameld voor onderzoek en betere zorg voor mensen met Duchenne.

Duchenne Triathlon (5 september 2026)

Op 5 september organiseren we opnieuw de Duchenne Triathlon in Apeldoorn. Deelnemers komen individueel of als estafetteteam in actie om geld in te zamelen voor onderzoek naar Duchenne.

World Duchenne Awareness Day (7 september 2026)

Op 7 september vragen we wereldwijd aandacht voor Duchenne met verschillende activiteiten en campagnes gericht op bewustwording en herkenning.

Duchenne Heroes – 20e editie (6 t/m 12 september 2026)

De jubileumeditie van Duchenne Heroes wordt opnieuw een belangrijk hoogtepunt van het jaar. Tijdens deze meerdaagse mountainbike- en graveltocht zetten deelnemers zich sportief in voor de strijd tegen Duchenne.

Duchenne Congres (31 oktober 2026)

Op 31 oktober vindt het jaarlijkse Duchenne Congres plaats op de High Tech Campus in Eindhoven. Tijdens deze dag delen experts de nieuwste inzichten op het gebied van onderzoek, therapieën en zorg en is er volop ruimte voor ontmoeting en kennisdeling binnen de Duchenne community.

Samen met onze community kijken we ernaar uit om deze activiteiten tot een succes te maken en zo het verschil te blijven maken voor mensen met Duchenne en hun families. «

In onze gedachten

Tot slot willen we stilstaan bij het verlies van de jongens en mannen met Duchenne die we in 2025 hebben moeten missen. Onze gedachten zijn bij hun families en dierbaren. We wensen hen alle kracht en steun toe.

Organisatie- gegevens en governance

Directie en medewerkers

Algemeen en Wetenschappelijk directeur: Anneliene Jonker
Manager Familie & Bureau: Mirjam Franken
Wetenschapscoördinator: Minou Verhaeg
Manager Fondsenwerving: Robert de Jong
Manager Communicatie: Suzie-Ann Bakker
Administratief medewerker: Inge Snitselaar

Bestuur

Voorzitter: Floor Knuistingh Neven
Penningmeester: Ed Snitselaar
Arjen Bergsma
Klaartje Spijkers
Martina Aalders

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Terry Partridge
Prof. Annemieke Aartsma-Rus
Prof. Liesbeth de Waele
Prof. Ros Quinlivan
Prof. Krista Vandenborne

Ereleden

Elizabeth Vroom (sinds 2025)
Prof. Victor Dubowitz (sinds 2021)
Prof. Gert-Jan van Ommen † (sinds 2012)



Bankgegevens Duchenne Parent Project

Duchenne Parent Project
Landjuweel 34
3905 PG Veenendaal
ING 818.818 te Amsterdam
IBAN: NL15 INGB 0000 818 818
BIC: INGBNL2A
KvK: 41214475
RSIN: 806511229

Parent Project Productions

De Stichting Parent Project Productions geeft verschillende communicatiematerialen uit voor Duchenne Parent Project en organiseert het jaarlijkse Duchenne congres.

IBAN: NL 65 ABNA 0607 6987 64
BIC: ABNANL2A
KvK-nummer 41216196
BTW: NL 8055.51.001.B.01

Bestuur

Voorzitter: Robert de Jong
Paulien Klap
Mirjam Franken

Partners van Duchenne Parent Project

Het team van Antwoordservice neemt sinds het stoppen van CallCare belangeloos de telefoon voor ons op.

ANBI-beschikking

Duchenne Parent Project is een Algemeen Nut Beogende Instelling. Meer informatie op: www.anbi.nl

Beloningsbeleid

Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging en/of vacatiegeld. Een redelijke vergoeding voor gemaakte onkosten wordt niet als bezoldiging aangemerkt. Onze bestuursleden bekleden hun bestuursfunctie vrijwillig en zetten zich naast hun bestuursfunctie ook regelmatig actief in voor de stichting.

Weetje:

Ook in 2026 organiseren we het Duchenne Heroes evenement. En dit jaar met een geheel vernieuwde route!

Van 6 t/m 12 september starten zo'n 300 deelnemers aan hun 3- of 7-daagse fietstocht over prachtige en spectaculaire mountainbike- en gravelpaden.

Kijk op de website en doneer ook voor meer onderzoek:
<https://www.duchenneheroes.nl>

Vervolg organisatiegegevens en governance

Voor onze directie kennen wij een bezoldigingsbeleid dat bewust ruim onder het niveau blijft dat is vastgesteld in de “Code voor Goed Bestuur bij fondsenwervende goede doelenorganisaties, oftewel Code Wijffels”.

Financiële ratio's

Het streven van het bestuur is om de wervingskosten en kosten aan beheer en administratie zo laag mogelijk te houden. Het doel is om de wervingskosten als percentage van de geworven baten < 20% te houden. Het totaal aan bestedingen aan de doelstellingen wordt niet gekwantificeerd, omdat dit te veel afhankelijk is van het aanbod van kwalitatief goede aanvragen voor onderzoeksprojecten.

De organisatie hanteert conform vorige jaren de volgende verdeling van uitvoeringskosten van de eigen organisatie.

Kostensoort	Toerekening aan Beheer & Administratie
Personeel	25% Beheer en Administratie, 75% doelstelling
Automatisering	100%
Kantoorlasten	100%
Marketingkosten	Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling
Verzekeringen	Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling
Overige kosten	Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling

De gerealiseerde verhoudingen in het boekjaar zijn als volgt:

Besteed aan doelstellingen: € 1.256.162

Wervingskosten: € 106.885

Kosten beheer en administratie: € 109.776

Geworven baten: € 1.504.334



De stichting doet alleen toezeggingen voor projecten waarvoor het geld beschikbaar is en neemt dus geen 'voorschot' op gelden die mogelijk nog binnenkomen gedurende de looptijd van het project. Betaling van de projecten vindt eens per 6 maanden plaats. Dat betekent dat de stichting steeds veel 'geormerkt' geld gereserveerd heeft voor lopende projecten die meerdere jaren lopen of projecten die nog niet zijn gestart maar wel zijn toegezegd.

Het streven van het bestuur is om een continuïteitsreserve van maximaal € 350.000 aan te houden. Dit is gelijk aan de Richtlijn financieel beheer goede doelen van de VFI om de continuïteitsreserve te baseren op maximaal 1,5x de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie (excl. bestedingen aan de doelstelling). «





Colofon

Website:

www.duchenne.nl

Redactie:

Anneliene Jonker, Floor Knuistingh Neven en Mirjam Franken

Ontwerp en vormgeving:

Hans. Concept & ontwerp – www.hansbulthuisontwerp.nl



