

PROTOCOL 'Orthopedische & Chirurgische zorg voor patiënten met Duchenne spier dystrofie'

Inleiding

Duchenne spierdystrofie (Duchenne Muscular Dystrophy, DMD) is een progressieve spierziekte die wordt veroorzaakt door een out-of-frame mutatie in het dystrofine gen. Patiënten met DMD hebben een verhoogde kans op orthopedische en chirurgische complicaties. Dit betreft het ontwikkelen van een neuromusculaire scoliose door een verzwakking van de rompspieren, verhoogde kans op fracturen door een verhoogd valrisico en osteoporose en het optreden van contracturen.

Een scoliose ontwikkelt zich zelden in de ambulante fase. In de niet-ambulante fase is de kans op een progressieve scoliose zeer hoog met percentages tot 90%. Echter door het gebruik van corticosteroïden is de kans op het ontwikkelen van een scoliose en een daar op volgende operatie gedaald. Hierdoor is er mogelijk meer ruimte voor conservatieve maatregelen, zoals een stoelaanpassing. De kans op een scoliose is echter nog altijd verhoogd en vereist een systematische follow-up middels inspectie en aanvullend onderzoek. Bij een uiteindelijke operatie is het doel om een goede zitbalans te bereiken, minder pijnklachten voor de patiënten en verdere progressie van de scoliose te voorkomen. Hierbij rijst de vraag of een posterieure fixatie al dan niet naar het bekken moet worden toegevoegd om deze doelen te bereiken.

Fracturen dienen behandeld worden met als doel in de ambulante fase, een zo snel mogelijke mobilisatie. In de non-ambulante fase wordt veelal gekozen voor een conservatieve behandeling. Er dient een lage verdenking op zgn. occulte fracturen te zijn. Dit bij een lage botdichtheid en contracturen. Een evident trauma is veelvuldig niet te noemen, maar pijn, roodheid en zwelling kunnen uitingen zijn van een onderliggende fractuur.

Tijdens het beloop van de ziekte van Duchenne ontstaan toenemend contracturen op het niveau van verschillende gewrichten. Contracturen van de benen ontstaan als eerste ten gevolge van de eerder voorkomende aanwezigheid van zwakte aan de benen. Orthopedische interventie betreft met name een eventuele correctie van de equinovarus stand van de voeten. Deze stand leidt tot tenenlopen in de ambulante fase en problemen met de positionering in een rolstoel in de non-ambulante fase. In dit werkprotocol wordt uitsluitend de operatieve interventie besproken. Voor monitoring en niet chirurgische behandeling van contracturen wordt verwezen naar de module Contractuurbehandeling van het Kennisinstituut.

Doelgroep

Het werkprotocol Orthopedie en Chirurgie is een initiatief van het Duchenne Centrum Nederland (DCN) en is geschreven als aanvulling op de landelijke medisch-specialistische richtlijn Duchenne spierdystrofie, te vinden in de richtlijnen database van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Dit werkprotocol sluit aan op het werkprotocol Endocrinologie en Botten, het werkprotocol peri-operatieve aanbevelingen en de module scoliose en contractuurbehandeling van de landelijke medische specialisten richtlijn. Het werkprotocol Orthopedie en Chirurgie is met name geschreven voor orthopedisch chirurgen en algemeen chirurgen in Nederland die betrokken zijn bij de zorg voor Duchenne spierdystrofie patiënten. Aangezien zorg voor Duchenne een

multidisciplinaire benadering vereist, kan deze richtlijn ook voor andere (para)medici en huisartsen van waarde zijn.

Doel

Doel van deze richtlijn is uniforme en optimale zorg voor patiënten met DMD in Nederland. Orthopedie en chirurgie bij patiënten met Duchenne spierdystrofie (DMD) is gericht op het behouden van de motorische functie, het behoud van zitbalans en een rechte wervelkolom, het minimaliseren van contracturen en het behandelen van fracturen. Dit werkprotocol sluit aan bij het werkprotocol endocrinologie en botten.

Aanbevelingen

Nodig in het zorgteam

- Een (orthopedisch) chirurg met expertise op het gebied van DMD.
- Bij indicatiestelling: een (kinder)revalidatiearts
- In geval van een operatie: een (kinder)fysiotherapeut, (kinder)revalidatiearts, (kinder)ergotherapeut, (kinder)longarts, (kinder)cardioloog en (kinder) anesthesist met expertise in DMD

Ambulante fase

Metingen

Verricht jaarlijks:

- Lichamelijk onderzoek van de rug, heupen, knieën en voeten
- Vanaf 6 jaar, een zittende radiologische AP en laterale opname van de wervelkolom met standaard stoel, onafhankelijk of er wel/niet een verdenking op een scoliose is.
- Overweeg deze AP opname te combineren met een laterale opname van de wervelkolom voor de beoordeling van inzakkingsfracturen. Dit kan ook in de vorm van een laterale Vertebral Fracture Assessment (VFA) middels DEXA (zie protocol endocrinologie en botten).

Zie [module pijn uit de medische specialisten Duchenne richtlijn](#):

- Vraag tijdens elk consult standaard en actief naar de eventuele aanwezigheid van pijnklachten.
- Wees bij nieuwe pijn alert op mogelijke fracturen.
- Overweeg bij rugpijn bij een patiënt die corticosteroïden gebruikt om een laterale röntgenfoto of CT-scan van de rug te maken om eventuele wervelfracturen/inzakkingen uit te sluiten.

Interventies

Zie verder ook de chirurgische overwegingen in het [protocol 'de peri-operatieve aanbevelingen'](#)

Spits- en spitsvarus voetstand

- Omdat er een grote kans bestaat op verlies in kracht na een achillespees verlenging, is het advies bij ambulante jongens om in principe geen operatieve ingrepen te doen bij deformiteiten van de voet.

Heup en knie operaties

- Heup en knie- gerelateerde operaties worden bij jongens met DMD niet aanbevolen

Fracturen

- Verwijs patiënten met DMD en een fractuur naar een centrum met expertise in het behandelen van DMD patiënten.
- Behandeling is gericht op (behoud van) mobilisatie.
- Houd rekening met het ontstaan van occulte fracturen in de non-ambulante fase.
- Overweeg een operatieve behandeling middels een osteosynthese in de ambulante fase indien dit een aanzienlijk snellere mobilisatie beoogd.
- Behandel Fracturen van de onderste extremiteit bij DMD patiënten in de ambulante fase, als fracturen bij een patiënt zónder DMD. Zie hiervoor de richtlijn [‘fracturen bij kinderen’](#)
- Besteed bij een operatieve behandeling aandacht aan de groeischijven bij het groeiende kind ter voorkoming van iatrogene schade.
- Wees bij fracturen alert op de mogelijkheid van het ontstaan van een vet embolie syndroom. Informeer ook de patiënt en zijn naasten hierover.
- Bij een wervel compressie fractuur wordt een orthese niet aanbevolen. Zie hiervoor het “Werkprotocol endocrinologie en botten”

Contracturen

Zie module [contractuurbehandeling](#) uit de medische specialisten Duchenne richtlijn.

- Opereer patiënten **niet** in de ambulante fase ter preventie of behandeling van contracturen.
- Overweeg een gipsredressie bij patiënten met een verkorting van de kuitspier, ondanks rekken en/of nachtspalen, waarbij er voldoende beenspierkracht en loopvaardigheid aanwezig is.
 - o Advies is een maximale periode van 4 weken redressie loopgips, waarbij wekelijks wissels plaatsvinden.
 - o Monitor bij toepassing van gips de mobilisatie. Indien patiënten onvoldoende kan blijven lopen met gips, staak de behandeling gezien optredend krachtverlies en het risico op verlies van de loopfunctie.

Non-ambulante fase

Metingen

Verricht jaarlijks:

- Lichamelijk onderzoek van de rug, heupen, knieën en voeten
- Een zittende radiologische AP en laterale opname van de gehele wervelkolom met standaard stoel tot 21 jaar indien er nog geen chirurgische correctie heeft plaatsgevonden.
- Overweeg deze AP opname te combineren met een laterale opname van de wervelkolom voor de beoordeling van inzakkingsfracturen. Dit kan ook in de vorm van een laterale Vertebral Fracture Assessment (VFA) middels DEXA (zie protocol endocrinologie en botten).
- Overweeg bovenstaand onderzoek elke 6 maanden bij ontstaan en progressie van de scoliose tot aan indicatie voor correctie. Betrek een orthopedische chirurg voor de indicatie voor operatie bij een scoliose van >20 graden.

Zie [module pijn](#) uit de medische specialisten Duchenne richtlijn:

- Vraag tijdens elk consult standaard en actief naar de eventuele aanwezigheid van pijnklachten.
- Wees bij nieuwe pijn alert op mogelijke fracturen.
- Overweeg bij rugpijn bij een patiënt die corticosteroiden gebruikt om een laterale röntgenfoto of CT-scan van de rug te maken om eventuele wervelfracturen/inzakkingen uit te sluiten.

Interventies

Zie verder ook de chirurgische overwegingen in het protocol ‘de peri-operatieve aanbevelingen’

Spits- en spitsvarus voetstand

Zie module [contractuurbehandeling](#) uit de medische specialisten Duchenne richtlijn.

- Overweeg een achillespees en/of tibialis posticus verlenging of tenotomie bij (progressieve) equinovarus stand van de voet die de stabiliteit van het zitten negatief beïnvloed, dan wel pijn genereert. Doel is een betere positionering in de rolstoel en/of betere pasvorm van de schoenen of spalken.
- Indien het een nog vrij jonge patiënt betreft kan ook in deze fase een gipsredressie worden overwogen
- Overweeg ten tijde van een AP- of TP-tenotomie ook een tenotomie van de teen flexoren, ter voorkoming van verkluwing van de tenen.
- Overweeg voor de voet operatie (echogeleide) locoregionale analgesie technieken te gebruiken, ter perioperatieve pijnbestrijding.
- Geef post-operatief een enkel-voet orthese overdag om (recidief) contracturen te voorkomen.
- Geef gips tot wondgenezing en tot aanmeting van de enkel-voet orthese.

- Behandel overige contracturen van de bovenste en onderste extremiteiten NIET operatief. Dit kan wel overwogen worden bij onbehandelbare pijn, het niet goed kunnen positioneren van het ledemaat en/of ernstige problemen met de integriteit van de huid.

Heup en knie operaties

- Heup en knie- gerelateerde operaties worden bij jongens met DMD niet aanbevolen

Fracturen

Een fractuurbehandeling bij DMD patiënten in de non-ambulante fase is gericht op fractuur stabilisatie en pijnbeheersing.

- Verwijs patiënten met DMD en een fractuur naar een centrum met expertise in het behandelen van DMD patiënten. Fracturen van de onderste extremiteit zullen vrijwel altijd via een conservatieve behandeling behandeld worden.
- Houd rekening met het ontstaan van occulte fracturen in de non-ambulante fase.
- Conservatieve behandeling (Gips of spalkbeheer) is meestal voldoende voor een distale femur fractuur.
- Bij een proximale femur fractuur is een operatieve stabilisatie veelal noodzakelijk.
- Bij een wervel compressie fractuur wordt een orthese niet aanbevolen. Zie hiervoor het werkprotocol endocrinologie en botten
- Wees bij fracturen alert op de mogelijkheid van het ontstaan van een vet embolie syndroom. Tevens is er kans op functie verlies.
- Informeer ook de patiënt en zijn naasten hierover.

Scoliose

Zie module [scoliose](#) uit de medische specialisten Duchenne richtlijn. Hieronder in de specifieke aanbevelingen vanuit de scoliose richtlijn

- Pas bij niet-ambulante patiënten met Duchenne spierdystrofie de zitvoorziening aan zodra de zitbalans minder wordt, of wanneer er sprake is van zitpijn, decubitus of contracturen.
- Overweeg hierbij gebruik te maken van [de stapsgewijze evaluatie](#) zoals beschreven door de zit-/ligwerkgroep NMA van Spierziekten Nederland (2017).
- Toepassen van een brace wordt niet aangeraden.
- Overweeg een posterieure spinale operatie bij patiënten met Duchenne spierdystrofie die corticosteroïden gebruiken indien

- zij niet-ambulant zijn; en
- er sprake is van een Cobbse hoek $> 30^\circ$ en een beeld van progressie.

Zie ook module '[corticosteroiden](#)' voor advies over stressschema bij ziekenhuisopname.

- Overweeg en posterieure spinale operatie bij patiënten met Duchenne spierdystrofie die geen corticosteroiden gebruiken indien:
 - zij niet-ambulant zijn; en
 - er sprake is van een Cobbse hoek $> 20^\circ$.
- Neem de volgende punten mee in de overweging om patiënten met Duchenne spierdystrofie en een scoliose te opereren:
 - Longfunctie
 - Hartfunctie
 - Mate van obesitas
 - Sociaal emotionele belastbaarheid
- Overweeg om een posterieure fixatie tot aan het bekken bij patiënten met een bekkentilt van meer dan 15° of een apex onder L1.
- Bespreek met de patiënt met DMD en zijn ouders/verzorgers de voor- en nadelen van een operatieve ingreep, en maak gezamenlijk een afgewogen beslissing.

Postoperatieve monitoring scoliose

- Eerste 2 jaar jaarlijks middels zittende AP en laterale opname van de wervelkolom, daarna op indicatie.

Figuur 1. Monitoring van de rug bij patiënten met Duchenne spierdystrofie

Ambulant	Non-ambulant
Jaarlijkse metingen <ul style="list-style-type: none"> • Lichamelijk onderzoek • Radiologische AP opname wervelkolom vanaf 6 jaar • Radiologische laterale opname Overweeg in combinatie met AP Ter beoordeling inzakkingsfracturen 	Jaarlijkse metingen* <ul style="list-style-type: none"> • Lichamelijk onderzoek • Radiologische AP opname wervelkolom tot 21 jaar • Radiologische laterale opname Overweeg in combinatie met AP Ter beoordeling inzakkingsfracturen <p><i>*Elke 6 maanden bij progressie van de scoliose</i></p>

Figuur 2. Orthopedische interventies bij patiënten met Duchenne spierdystrofie

Ambulant
Spits- spitsvarus voetstand: Geen operatieve ingrepen bij deformiteiten Heup en knie operaties Wordt niet aanbevolen Fracturen <i>Behandeling is gericht op (behoud van) mobilisatie</i> <ul style="list-style-type: none"> • Houd rekening met het ontstaan van occulte fracturen • Overweeg operatieve behandeling als dit resulteert in snellere mobilisatie • Behandel fracturen onderste extremiteiten als bij een patiënt zonder DMD • Bij het groeiende kind, besteed aandacht aan de groeischijven. Voorkom iatrogene schade • Wees alert op het ontstaan van vet embolie syndroom. Informeer ook patiënt en hun naasten hierover • Bij een wervel compressie fractuur wordt een orthese niet aanbevolen Contracturen <ul style="list-style-type: none"> • Opereer patiënten niet ter preventie of behandeling van contracturen. • Overweeg een gipsredressie (max 4 wk) bij een verkorting van de kuitspier, ondanks rekken en/of nachtspalen <ul style="list-style-type: none"> ○ Monitor de mobilisatie. Staak de behandeling indien patiënt niet met gips kan lopen.

Non-ambulant
Spits- spitsvarus voetstand, overweeg: <ul style="list-style-type: none"> • Een achillespees en/of tibialis posticus verlenging of tenotomie bij (progressieve) equinovarus stand van de voet. • Ten tijde van een tenotomie ook een tenotomie van de teen flexoren • Voor de voet operatie (echogeleide) locoregionale analgesie technieken te gebruiken • Post-operatief een enkel-voet orthese overdag om (recidief) contracturen te voorkomen. • Geef gips tot wondgenezing en tot aanmeting van de enkel-voet orthese • Behandel overige contracturen van de bovenste en onderste extremiteiten NIET operatief. Heup en knie operaties Wordt niet aanbevolen Fracturen <i>Behandeling is gericht op fractuur stabilisatie en pijnbeheersing</i> <ul style="list-style-type: none"> • Houd rekening met het ontstaan van occulte fracturen • Conservatieve behandeling van de onderste extremiteiten. <i>Distale femur:</i> gips of spalkbeheer is meestal voldoende; <i>Proximale femur:</i> operatieve stabilisatie veelal noodzakelijk; <i>Wervel compressie:</i> geen orthese • Wees alert op het ontstaan van vet embolie syndroom. Tevens is er kans op functie verlies. Informeer ook patiënt en hun naasten hierover

Figuur 3. Scoliose operatie bij patiënten met Duchenne spierdystrofie

Punten ter overweging om patiënten met Duchenne spierdystrofie en een scoliose te opereren:

- Longfunctie
- Hartfunctie
- Mate van obesitas
- Sociaal emotionele belastbaarheid

Non-ambulante patiënten met DMD die corticosteroïden gebruiken

- Bespreek met de patiënt met DMD en zijn ouders/verzorgers de voor- en nadelen van een operatieve ingreep, en maak gezamenlijk een afgewogen beslissing
- Overweeg een posterieur spinale operatie, bij aanwezigheid van een Cobbse hoek > 30 graden en een beeld van progressie.
- Overweeg om een posterieure fixatie tot aan het bekken bij patiënten met een bekkentilt van meer dan 15 graden of een apex onder L1.

Non-ambulante patiënten met DMD die GEEN corticosteroïden gebruiken

- Bespreek de consequenties van een operatieve ingreep met patiënt en ouders/verzorgers.
- Overweeg een posterieur spinale operatie, bij aanwezigheid van een Cobbse hoek > 20 graden en een beeld van progressie.
- Overweeg om een posterieure fixatie tot aan het bekken bij patiënten met een bekkentilt van meer dan 15 graden of een apex onder L1.

Postoperatieve monitoring

- Zittende AP opname
 - Jaarlijks, eerste 2 jaar
 - Op indicatie

Overwegingen

Algemeen chirurgisch

Wees bewust van het feit dat bij DMD patiënten een langere bloedingstijd voorkomt. Zie voor verdere (anesthesie) risico's de peri-operatieve aanbevelingen.

Scoliose

Zie module [scoliose](#) van de medische specialisten Duchenne richtlijn.

Bekken fixatie bij een chirurgische ingreep voor scoliose

Zie module [scoliose](#) van de medische specialisten Duchenne richtlijn.

Fracturen

Ongeveer 30% van de jongens verliest de loopfunctie na een fractuur. Een fractuurbehandeling bij DMD patiënten in de ambulante fase dient gericht te zijn op het behoud van de functie en snelle mobilisatie. De behandeling is afhankelijk van de leeftijd rekening houdende met de groeischijven, type fractuur en andere omstandigheden. Hierbij kan gekeken worden naar de Richtlijn ['fracturen bij kinderen'](#). Men dient tevens rekening te houden met de peri-operatieve en anaesthesiologische risico's.

Een conservatieve behandeling middels gipsimmobilisatie dient als primaire behandeloptie in de non ambulante fase. Natuurlijk zijn er fracturen die niet adequaat gestabiliseerd kunnen worden met gips, denk hierbij aan een proximale femurfractuur. Een osteosynthese of in uitzonderlijke gevallen een resectie kan dan overwogen worden. Het comfort van de patiënt dient hierbij meegenomen worden in de keuze van behandelingsmodaliteit.

Tevens kunnen er in de non-ambulante fase occulte (femur) fracturen ontstaan. Dit ten gevolge van osteoporose en contracturen. Deze fracturen ontstaan na een minimaal trauma, waarbij het moment zelf vaak ook niet anamnestic wordt herkend. Onverklaarde pijn, roodheid en zwelling kunnen hier een uiting van zijn.

Het vet-embolie syndroom is een potentieel lethale complicatie van een fractuur. Enerzijds hebben jongens met Duchenne een verhoogd risico op fracturen, anderzijds mogelijk ook een verhoogde kans op een vet embolie. De diagnose is vaak moeizaam en men dient hier dan ook op bedacht te zijn.

Spits- en spitsvarus voetstand

Gedurende de ambulante fase is er soms sprake van een progressieve spits-varus kanteling. Een operatieve behandeling hiervan levert een verhoogde kans op van het verlies van de mobiliteit van de patiënt. Bij progressieve spits en/of varus kan er eventueel een conservatieve behandeling overwogen worden middels gipsredressie en/of een orthese.

In de non-ambulante fase geven de jongens vaak toenemende klachten aan van de spits varus kanteling van de voet. Dit levert toenemend problemen op met orthese en de positie in de rolstoel. Ook hier kan eventueel gestart worden met een conservatieve therapie. In nadrukkelijk overleg met patiënt en de ouders / verzorgers kan een operatieve behandeling overwogen worden. Dit dmv een achillespees en tibialis posticus verlenging of tenotomie. Doel is een betere positionering in de rolstoel en/of betere pasvorm van de schoenen of spalken. Aanvullend kan hierbij nog een tenotomie van de teenflexoren verricht worden.

Samenvatting literatuur

Internationale richtlijn

David J Birnkrant, Katharine Bushby, Carla M Bann et al., Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *Lancet Neurologie, January 2018*

Susan D. Apkon, Ben Alman, David J. Birnkrant, et al., Orthopedic and Surgical Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics, July 2018.*

David Feder, Miriam Eva Koch, Beniamino Palmieri, et al., Fat embolism after fractures in Duchenne muscular dystrophy: an underdiagnosed complication? A systematic review. Ther Clin Risk Manag. Oct 2017

Totstandkoming Nederlandse Duchenne richtlijn

In januari 2018 zijn internationale richtlijnen voor Duchenne spierdystrofie gepubliceerd in 3 artikelen in de Lancet Neurology. Het Duchenne Centrum Nederland heeft tot doel deze richtlijnen in Nederland te implementeren. Hiervoor twee parallelle procedures opgezet, de eerste betreft een medisch-specialistische richtlijn ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Hierin bestond de mogelijkheid 10 modules uit te werken hetgeen een selectie betekende uit de voor Duchenne relevante thema's. Daarom zijn voor de tweede procedure 12 landelijke werkgroepen samengesteld die de overige thema's hebben behandeld in protocollen. De leden bestaan uit professionals van de UMC's, revalidatiecentra en patiëntvertegenwoordigers uit Nederland. Het Duchenne Centrum Nederland werd hierbij gefinancierd door [stichting Spieren voor Spieren](#).

De 10 modules in de FMS richtlijn Duchenne spierdystrofie betreffen (1) Corticosteroiden, (2) Fysieke training, (3) Ademhalingstraining, (4) Kauw- en slikstoornissen, (5) Contractuurbehandeling, (6) Scoliose, (7) Pijn, (8) Maatschappelijke participatie, (9) Sociale zelfredzaamheid en sociale participatie en (10) Randvoorwaarden (organisatie van zorg). [De landelijke medisch-specialistische richtlijn Duchenne spierdystrofie is te vinden op de richtlijnen database van het Kennisinstituut van de FMS](#).

De 12 werkgroepen behandelden de thema's diagnostiek, transitie, cardiologie, endocrinologie & botten, ademhaling, orthopedie & chirurgie, psychosociale zorg, revalidatie, fysiotherapie, maagdarmsstelsel & voeding, spoedeisende hulp en perioperatieve zorg. Deze werkgroepen hebben tot doel de internationale richtlijn toe te passen in de Nederlandse situatie. De concrete aanbevelingen zijn gebaseerd op een combinatie van de literatuur en expert opinion en worden voorgelegd aan alle betrokken beroepsverenigingen. De werkgroepen bieden de mogelijkheid te kunnen inspelen op nieuwe ontwikkelingen. Het Duchenne Centrum Nederland streeft om eens per 2 jaar de naleving van de zorg richtlijn met de werkgroep te evalueren. Met deze aanpak wordt verwacht om de behandeling van Duchenne spierdystrofie in Nederland te standaardiseren en gestandaardiseerd te houden naar de laatste inzichten.

Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van het landelijke protocol Duchenne spierdystrofie zijn in 2018/2019 een 13-tal discipline specifieke werkgroepen ingesteld. De werkgroep orthopedie bestond uit dr. H.J.L van der Heide, orthopedisch chirurg (LUMC), drs. D.R.J. Kempink, orthopedisch chirurg (ErasmusMC), dr. C. Faber, orthopedisch chirurg (UMCG), dr. M.C. Kruyt (UMCU), prof. dr. L.W. van Rhijn, orthopedisch chirurg (MUMC), Msc. O. Wilkens, ANIOS orthopedie (Radboudumc), drs. A.M. ten Ham, orthopedisch kinder chirurg (Radboudumc), prof. dr. B.J van Royen, orthopedisch chirurg (AmsterdamUMC), dr. M.M.E.H. Witbreuk, orthopedisch kinder chirurg (OLVG en AmsterdamUMC), drs. J.J.M Renkens, orthopedisch chirurg (Erasmusmc), dr. I.J.M de Groot, revalidatiearts tevens bestuurslid DCN en voorzitter namens de VRA voor de richtlijncommissie (Radboudumc), dr. E.H. Niks, neuroloog-kinderneuroloog, tevens bestuurslid DCN (LUMC), dr. A.M.C Horemans, hoofd kwaliteit en zorg (spierziekten Nederland) en dr. Y.D. Meijer-Krom, coördinator van het Duchenne Centrum Nederland die als secretaris fungeerde. Daarnaast heeft Kinderanesthesioloog drs. M Hendriks (Radboudumc) in pre-finale fase input geleverd.

Belangenverklaringen

De werkgroep leden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste vijf jaar een (financieel ondersteunde) betrekking onderhielden met commerciële bedrijven, organisaties of instellingen die in verband staan met het onderwerp van de richtlijn. Tevens is navraag gedaan naar persoonlijke financiële belangen, belangen door persoonlijke relaties, belangen d.m.v. reputatiemanagement, belangen vanwege extern gefinancierd onderzoek, en belangen door kennisvalorisatie. De belangenverklaringen zijn op te vragen bij de coördinator van het Duchenne Centrum Nederland (info@duchennecentrum.nl).

Inbreng patiënten perspectief

Er werd aandacht besteed aan het patiënten perspectief door deelname van Anja Horemans, hoofd kwaliteit en zorg (Spierziekten Nederland) aan de werkgroep orthopedie en chirurgie. De concept richtlijn is tevens ter commentaar voorgelegd aan Duchenne Parent Project (DPP) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).