



ALADIN
All Against Duchenne In the Netherlands

ALADIN symposium
Paramedische zorg en ondersteuning bij Duchenne Spierdystrofie
The State of the Art

14 Januari 2023
Leids Universitair Medisch Centrum
Leiden

Duchenne Centrum Nederland

ALADIN paramedisch symposium

Het Duchenne Centrum Nederland (DCN) organiseert in samenwerking met Duchenne Parent Project (DPP) op 14 januari 2023 een symposium over paramedische zorg voor Duchenne en Becker spierdystrofie. In dit symposium komen belangrijke aspecten, en de nieuwste inzichten rondom de zorg voor Duchenne en Becker aan bod. Ben jij (kinder)fysiotherapeut, (kinder)ergotherapeut, logopedist, diëtist of revalidatie arts en werkzaam met patiënten gediagnosticeerd met Duchenne of Becker, dan is dit middag vullend programma interessant voor jou. Ook voor andere zorgverleners en zorgprofessionals is dit symposium mogelijk interessant.

De kosten voor dit symposium bedragen 25 euro en het verkrijgen van accreditatiepunten behoort tot de mogelijkheden.

Sprekers:

Dr. Erik Niks	(Kinder)neuroloog LUMC, voorzitter DCN
Prof dr. Annemieke Aartsma-Rus	Moleculair bioloog LUMC, DCN
Elizabeth Vroom	Duchenne Parent Project Nederland/World Duchenne Organization/DCN
Marina DiMarco	Principal Neuromuscular Physiotherapist at Queen Elizabeth University Hospital Glasgow, Scotland
Saskia Houwen	Revalidatie arts Radboud UMC, DCN
Daphne Bot	Diëtiste LUMC
Merav Hadar Frumer	Physiotherapist and Hydrotherapy expert, Tel Aviv, Israel
Dr. Menno van der Holst	Kinderfysiotherapeut, postdoc onderzoeker LUMC, DCN
Dr. Marloes Lagarde	Logopediste, onderzoeker Radboud UMC
Dr. Mette Kuijpers	Orthodontist, onderzoeker Radboud UMC
Ilja de Vreede	Kinderlongarts LUMC
Dr. Jos Hendriksen	Klinisch psycholoog Kempenhaeghe/MUMC, DCN
Jordi Heeswijk	Ergotherapeut st Maartenskliniek
Paulien Klap	Ontwerpster Yumen BionioCS
Dr. Merel Jansen	Kinderfysiotherapeut, Hoogstraat Revalidatie, Project manager Accredited Duchenne Centers, World Duchenne Organization

Programma ALADIN paramedischsymposium

Opening en achtergrond informatie; Goede zorg voor Duchenne en Becker

13:00 uur	Welkom Het Duchenne Centrum Nederland	Erik Niks
13:10 uur	Keynote lecture Klinische trials bij Duchenne en Becker; invloed op de paramedische zorg	Annemieke Aartsma-Rus
13:25 uur	Belang paramedische zorg vanuit het oogpunt van de patiënten (organisatie)	Elizabeth Vroom
13:35 uur	Q&A	Merel Jansen

De huidige zorg deel 1

13:45 uur	Keynote lecture ASN consensus zorgrichtlijn voor therapeuten	Marina DiMarco
14:00 uur	Revalidatiezorg op de juiste plek en tijd	Saskia Houwen
14:15 uur	Voeding bij Duchenne, inzichten, uitdagingen en adviezen	Daphne Bot

Koffie pauze 14:30-15:00 uur

De huidige zorg deel 2

15:00 uur	Keynote lecture Hydrotherapie bij Duchenne en Becker	Merav Hadar Frumer
15:15 uur	Fysiotherapeutische ondersteuning	Menno van der Holst
15:30 uur	Spierzwakte in het mondgebied: gevolgen voor slikken, kauwen en het gebit	Marloes Lagarde Mette Kuijpers
15:45 uur	Belang ademhaling en ademhaling interventies voor de paramedicus	Ilja de Vreede
16:00 uur	Psychologie van Duchenne: aandachtspunten voor paramedici	Jos Hendriksen

Koffie pauze 16:15-16:30 uur

Hulpmiddelen en nieuwe ontwikkelingen

16:30 uur	Hulpmiddelen en meer	Jordi Heeswijk
16:45 uur	Waardevolle armbewegingen weer Mogelijk maken met een exoskelet	Paulien Klap
17:00 uur	Aangepast sporten en gamen	Menno van der Holst
17:15 uur	Afsluiting	Menno van der Holst