

PROTOCOL ‘Behandelaanbod specialistische revalidatie voor Duchenne spierdystrofie’

Inleiding

Duchenne spierdystrofie (DMD) is een progressieve spierziekte die wordt veroorzaakt door een out-of-frame mutatie in het dystrofine gen. De ziekte is X-gebonden en komt daardoor met name bij jongens voor, hoewel enkele meisjes met een afwijking in het dystrofine gen ook klachten kunnen hebben. Bij jongens openbaart DMD zich vaak op jonge leeftijd, gemiddeld verliest een patiënt de ambulantie tussen de 10 en 12 jaar. Ook de armfunctie gaat langzaam achteruit. Cardiorespiratoir is er ook sprake van langzame achteruitgang en er worden vaker dan gemiddeld leer- en gedragsproblemen gezien binnen deze populatie. Door verbeteringen in de zorg, met name de scolioscorrectie, invoer van (nachtelijke) (invasieve) beademing, corticosteroïden, cardiale medicatie en multidisciplinaire zorg, is de levensverwachting gestegen. Sommige mannen worden zelfs 30 of 40 jaar.

Doelgroep

Het protocol “Behandelaanbod specialistische revalidatie voor Duchenne spierdystrofie” is een initiatief van het Duchenne Centrum Nederland (DCN) en is grotendeels een praktische samenvatting van de revalidatie onderwerpen beschreven in de landelijke medisch-specialistische richtlijn Duchenne spierdystrofie, te vinden in de richtlijnen database van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Dit protocol sluit aan op het protocol Transitie in zorg, het protocol Neuro-psychosociale zorg en het protocol Endocrinologie en Botten voor DMD. Daarnaast is het een ziekte specifieke aanvulling op het behandelkader neuromusculaire aandoeningen (NMA). Dit protocol is met name geschreven voor revalidatieartsen in Nederland die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met Duchenne spierdystrofie. Aangezien zorg voor Duchenne een multidisciplinaire benadering vereist, kan deze richtlijn ook voor (para)medici en huisartsen die regelmatig met patiënten met Duchenne spierdystrofie in aanraking komen van waarde zijn.

Doel

Het doel van het revalidatie behandel traject is om de kwaliteit van leven van jongens en mannen met DMD te behouden of te verbeteren. Er wordt daarbij gestreefd naar een zo hoog mogelijk niveau van participatie, autonomie en functioneren, waarbij de behandeling zo veel mogelijk aangepast wordt aan de individuele wensen van de patiënt met daarbij oog op de korte en lange termijn toekomstmogelijkheden.

Aanbevelingen

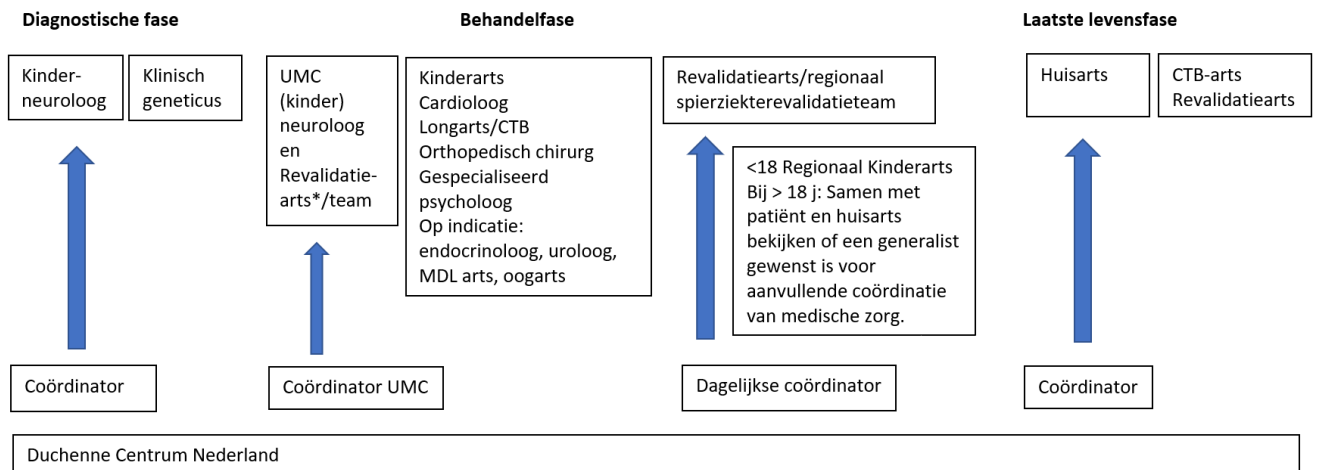
Zorgorganisatie

Random patiënten met DMD zijn vaak veel zorgverleners. De richtlijn en de protocollen geven een duidelijke taakverdeling weer voor de verschillende betrokkenen. Per betrokken centrum is het belangrijk dat er een herkenbare coördinator is. Het is belangrijk dat patiënten en ouders weten bij wie ze waarvoor terecht kunnen en dat de zorgverleners weten wat er van hen verwacht wordt. Alle patiënten met DMD worden tot 18 jaar jaarlijks gescreend in een academisch expertisecentrum na de 18 jaar kan dit ook 1 keer per twee jaar worden, afhankelijk van de behoefte. Er wordt dan

multidisciplinair gescreend, inclusief longfunctie, radiologie en cardiologische screening. Doordat deze centra veel patiënten zien, is er veel ervaring met het ziektebeeld, de progressie en worden er nieuwe therapieën ontwikkeld. Bij leer- en gedragsproblemen kan verwezen worden naar Kempenhaeghe, tevens onderdeel van het Duchenne Centrum Nederland.

Daarnaast is vaak een revalidatiecentrum betrokken met expertise in spierziekten. In afstemming met het expertise centrum, zullen zij ook jaarlijks multidisciplinair screenen. Om doublures in metingen te voorkomen en goede afstemming in beleid te hebben, is een goede communicatie tussen de teams onontbeerlijk.

Het revalidatiebehandelteam bestaat uit minimaal een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en/of (neuro)psycholoog en diëtist, allen bekend met DMD. Vaak is er nog een eerste lijn fysiotherapeut betrokken die in afstemming met het revalidatiebehandelteam dichtbij huis therapie kan geven. Ook de huisarts heeft een belangrijke rol in de opvang van acute problemen, het signaleren als er meer zorg nodig is en in de meer palliatieve fase. Het is van belang om de huisarts goed te informeren.



* Er moeten afspraken gemaakt worden wie de coördinator in het UMC is

Metingen

Om uniforme metingen uit te kunnen voeren zodat het beloop van de ziekte overal eenduidig gemeten wordt, biedt het Duchenne Centrum Nederland scholing aan fysiotherapeuten en ergotherapeuten werkzaam in de revalidatie aan. In deze scholing leert men om functionele (spierkracht) metingen op gestandaardiseerde wijze af te nemen. Zijn uw therapeuten nog niet getraind voor het afnemen van deze metingen, neemt u dan contact op met Duchenne Centrum Nederland: info@duchennecentrum.nl

Kauw- en slikstoornissen

Zie voor complete informatie de [module 'Kauw- en Slikstoornis'](#) van de medische specialistische richtlijn en het protocol 'Zorg voor voeding, maag en darm bij Duchenne spier dystrofie' op de [de DCN website](#).

- Screen jaarlijks op de aanwezigheid van een kauw- en slikstoornis met behulp van gestandaardiseerde vragenlijsten (onder andere [LINMA-k](#) (door de arts) en de [EAT-10](#) (door de diëtist)).
- Verwijs de patiënt, waar nodig, naar een logopedist in het revalidatieteam met expertise op het gebied van kauw- en slikstoornissen bij spierziekten.
- Overweeg bij patiënten waarbij er symptomen zijn van een onveilige slik om een slikvideo (met verschillende consistenties) te maken.

Trainen en activiteiten

Zie [module Fysieke training](#), vanuit de medische specialisten richtlijn Duchenne op de richtlijnen database van het Kennisinstituut. Hieronder zijn de aanbevelingen en overwegingen vanuit deze module samengevat.

- Stimuleer de patiënt om een actieve leefstijl aan te houden, en het doen van fysieke (dagelijkse) activiteiten (bijvoorbeeld verplaatsen en zelfverzorging) zoveel mogelijk in het dagelijkse leven te incorporeren.
- Overweeg, in overleg met de patiënt en ouders, aanvullende fysieke training aan te bieden indien er sprake is van:
 - Bewegingsarmoede (minder dan 2 tot 3 keer per week matig intensief bewegen (zoals bijvoorbeeld hydrotherapie of gym) op het moment dat dit fysiek nog wel mogelijk zou zijn. Neem hierbij de verschillende ziekte fases in ogenschouw); en/of
 - Verminderde fitheid; en/of
 - Dreigend verlies van functionele vaardigheden (bijvoorbeeld opstappen van stoepjes, opstaan vanuit zit, heffen van de armen, omrollen et cetera); en/of
 - Aanwezigheid van een hulpvraag op het gebied van uithoudingsvermogen of duurkracht (bijvoorbeeld verminderd vermogen tot volhouden van activiteiten zoals het overbruggen van afstanden of staande transfers kunnen blijven maken bij overgangperiodes van ambulante naar non-ambulante fase of bij dreigend verlies van specifieke door de patiënt aangegeven belangrijke vaardigheden).

Overweeg de volgende componenten in het trainingsschema op te nemen:

- Training van het uithoudingsvermogen met een lage/matige intensiteit (aerobe training met een lage/matige intensiteit (Omni schaal score 5 tot 7) voor tenminste 20 tot 25 minuten). En
- Training van krachtuithoudingsvermogen (de intensiteit laag (50 tot 60% van het 1 herhalingsmaximum volgens het Holten diagram, waarbij de 50-60% bij benadering bepaald wordt en niet middels een daadwerkelijk 1RM bepaling om overbelasting te voorkomen) en per te trainen onderdeel tenminste 2 series met 25 herhalingen)

Kies ervoor om de training zo functioneel mogelijk te maken en afgestemd op de wensen van de patiënt en de haalbaarheid. Heb hiernaast aandacht voor de emotionele impact en mogelijke demotivatie die lichamelijke achteruitgang tijdens een trainingsperiode kan hebben op zowel patiënt als ouders.

Betrek bij (jongere) patiënten ouders actief bij het oefenen. Bied hen een mogelijkheid om een actieve bijdrage te leveren waardoor zij medeverantwoordelijk zijn in het behandelproces en de fysieke activiteiten zo goed mogelijk in het dagelijks leven kunnen incorporeren.

Zie ook de *bijlage* bij de module Fysieke training in de medische specialisten richtlijn voor handvatten met betrekking tot de inhoud van de training per ziektefase.

Vermijd:

- het trainen op hartslag; meestal is de rusthartslag verhoogd en kan de maximale hartslag niet worden behaald in verband met perifere beperkingen (de hartslag kan wel indicatief gebruikt worden om te zien of er sprake is van verhoging van de inspanning); en
- excentrische bewegingen (waarbij spieren verlengen terwijl ze kracht leveren); en
- trainen met een hoge mechanische weerstand welke leidt tot overbelasting.

Overleg bij symptomen van klinische cardiomyopathie met de zorgcoördinator, zie [de module randvoorwaarden](#)

Pas bij tekenen van overbelasting het trainingsschema aan. Symptomen van overbelasting zijn:

- langer aanhoudende spierpijn (> 24 uur);
- bruine urine (hemoglobineurie); en
- verminderd vermogen tot uitvoeren van dagelijkse activiteiten gerelateerd aan de training.

Overleg waar nodig met een (kinder)fysiotherapeut en/of ergotherapeut met specifieke expertise op het gebied van Duchenne Spierdystrofie.

Het voorkomen van contracturen

Zie module [Contractuur behandeling](#), vanuit de medische specialisten richtlijn Duchenne op de richtlijnen database van het Kennisinstituut en ook het protocol endocrinologie en botten en het protocol orthopedie en chirurgie te vinden op [de DCN website](#).

Ambulante fase

- Monitor de gewrichtsmobiliteit twee keer per jaar.
- Stimuleer het voldoende bewegen ter onderhoud van de actieve range of motion.
- Start met rekken van de kuitmusculatuur als er verkortingen worden vastgesteld (< 10 graden dorsaalflexie enkel bij gestrekt been).
- Rekken van hamstrings, biceps en lange vingerflexoren is ook geïndiceerd als deze spieren gaan verkorten en de mobiliteit beperken.
- De gewenste frequentie van rekken is 5 tot-6 keer/week (2 herhalingen van 15 tot 30 seconden in de eindstand), bij voorkeur gekoppeld aan verzorgingsmomenten. Ga in gesprek met patiënt over de haalbaarheid en barrières.
- Kies om progressie van contracturen te voorkomen of verminderen voor nachtspalen naast het rekken. Begin bij verkorting van de kuitspieren, bij voorkeur voor het 6e jaar of bij afname van de dorsaalflexie (minder of gelijk aan 5 graden dorsaalflexie bij gestrekt been) met het gebruik van enkel-voet orthese voor de nacht.
- Het gebruik van spalken is voor sommige patiënten een opgave; zorg dat spalken comfortabel zijn, bespreek een opbouwfase en geef gepersonaliseerd advies afhankelijk van de bezwaren (beenspalken kun je bijvoorbeeld aan laten doen als een kind al slaapt)
- Overweeg een gipsredressie bij patiënten met een verkorting van de kuitspier, ondanks rekken en/of nachtspalen, waarbij er voldoende beenspierkracht en loopvaardigheid aanwezig is. Monitor bij toepassing van gips de mobilisatie. Indien patiënten niet kunnen lopen met gips, staak de behandeling gezien het risico op verlies van de loopfunctie. Bij deze doelgroep is wekelijks wisselen geïndiceerd; houdt de gipsperiode zo kort mogelijk.
- Kies ervoor het rekken en positioneren zo functioneel mogelijk te maken en afgestemd op de wensen van de patiënt en de haalbaarheid.
- Opereer patiënten niet in de ambulante fase ter preventie of behandeling van contracturen.

Non-ambulante fase

- Monitor de gewrichtsmobiliteit twee keer per jaar.

- Stimuleer (geleid) actief bewegen van de armen in het dagelijks leven, eventueel ondersteund met hulpmiddelen.
- Zet het rekken van relevante spiergroepen voort (zie bijlage). Besteed ook aandacht aan de handspieren gezien het belang van de handfunctie in de latere ziektefase.
- Overweeg dag- of nachtsplanken (enkelvoet) naar voorkeur van de patiënt.
- Overweeg nachtsplanken voor de handen indien contracturen dreigen te ontwikkelen.
- Instrueer patiënten over een goede positionering in zit en lig, en besteed hierbij ook aandacht aan de positionering van de handen.
- Overweeg tijdig het gebruik van een statafel of lange beenbeugels (streef naar minimaal 30 minuten, 3 tot 4x/week.)
- Overweeg een operatieve correctie bij een standsafwijking van de enkel/voet die de stabiliteit van het zitten negatief beïnvloed, dan wel pijn genereert. Indien het een nog vrij jonge patiënt betreft kan ook in deze fase een gipsredressie worden overwogen.

Val- en breukpreventie en beheer

- Bespreek en minimaliseer de valrisico's in de verschillende omgevingen waarin de patiënt zich begeeft.
- Bij lange botfracturen geeft de fysiotherapeut ondersteuning en versterkt de bijbehorende revalidatie om de ambulante te behouden en/of ondersteund voor mogelijkheden om te staan. Let op: na een operatieve fractuur behandeling of gips periode dient fysiotherapeut direct te starten met intensieve training en begeleiding, het meermaals per week oefenen van staan en lopen (ambulante fase).

Maatschappelijke participatie

Zie [module Maatschappelijke participatie](#), vanuit de medische specialisten richtlijn Duchenne op de richtlijnen database van het kennisinstituut. Hieronder zijn de aanbevelingen en overwegingen vanuit deze module samengevat. Zie verder ook het protocol transitie in zorg voor patiënten met DMD te vinden op [de DCN website](#)

- Neem als zorgprofessional een motiverende en stimulerende houding aan ten aanzien van het duurzaam blijven participeren in activiteiten thuis en buitenshuis met leeftijdsgenoten, ook wanneer de uitdagingen met betrekking tot het vinden en behouden van toekomstperspectief groter worden.
- Bied actief ondersteuning in het regelen van de voorwaarden die daarvoor nodig zijn.
- Volg patiënt en zijn naasten gedurende de verschillende fases in het leven en stel haalbare participatiedoelen op voor korte termijn en voor lange termijn. Besteed vanaf jonge leeftijd aandacht aan transitie naar adolescentie en volwassenheid. De groeiwijzer kan hierbij als hulpmiddel worden gebruikt.
- Voorkom waar mogelijk eenzaamheid door al op jonge leeftijd aandacht te besteden aan het aangaan en onderhouden van vriendschappen. Wees alert op terugval in onderhoud van sociale contacten gedurende de puberteit en bij het verlies van de loopfunctie.

- Betrek te allen tijde ouders en naasten; maak gezamenlijk plannen waarbij er rekening gehouden wordt met de belastbaarheid van ouders of naasten.
- Bespreek de mogelijkheden en eventuele belemmeringen die er zijn binnen de verschillende ICF-domeinen (bijvoorbeeld wonen, opleiding, werken, sociale contacten, seksualiteit). De volgende aandachtspunten zijn van belang om in kaart te brengen:
 1. Aanwezigheid van pijnklachten en vermoeidheid als beperkende factor van participatie.
 2. Stemningsklachten bij patiënten en naasten.
 3. Leer- en gedragsproblemen met impact op aangaan van relaties, volgen van opleidingen en het vinden van passend werk en passende dagbesteding.
 4. Zelfstandige mobiliteit, deelname (aangepaste) sportactiviteiten ondanks afname fysieke vaardigheden en verminderde belastbaarheid.
 5. Omgevingsfactoren zoals gezinsinkomen, vervoer, huisvesting, woonomgeving en de attitude van de omgeving jegens mensen met een beperking.
- Start de aanvraag van hulpmiddelen tijdig en proactief op zodat de zelfstandigheid zoveel mogelijk behouden blijft.
- Streef naar een goed netwerk met andere stakeholders (gemeente, verzekeringen, sociaal systeem; het maatschappelijke domein), zodat zij waar nodig positief bij kunnen dragen aan het verminderen van belemmeringen binnen omgevingsfactoren.

Sociale zelfredzaamheid en sociale participatie

Zie [module sociale zelfredzaamheid en sociale participatie](#), vanuit de medische specialisten richtlijn Duchenne op de richtlijnen database van het kennisinstituut. Hieronder zijn de aanbevelingen en overwegingen vanuit deze module samengevat. Zie verder ook het protocol neuropsychosociale zorg voor DMD en transitie in zorg voor patiënten met DMD (zie [de DCN website](#)).

- Besteed in samenspraak met patiënt en/of ouders van jongs af aan aandacht aan de ontwikkeling van sociale zelfredzaamheid en sociale participatie. Daarbij is een multidisciplinaire benadering essentieel, dat wil zeggen betrek hierbij patiënt, ouders, leerkrachten en (para)medici en psychologen/orthopedagogen
- Wees alert op potentieel belemmerende factoren zoals cognitieve en gedragsaspecten, fysieke afhankelijkheid en belasting van mantelzorgers.
- Screen vanaf de leeftijd van 4 jaar en houd rekening met verschillende leeftijdsfasen: kleuterfase, basisschoolperiode, voortgezet onderwijs en transitie naar volwassenheid.
- Verwijs door naar een psycholoog/pedagoog met kennis van neuromusculaire aandoeningen bij stagnerende ontwikkeling of behoefte aan nadere specialistische diagnostiek. Kempenhaeghe, te Heeze is een centrum, gespecialiseerd in leren en gedrag en onderdeel van DCN, dus goed om bij twijfel hen te betrekken hierin.

(Neuro) psychosociaal Management

Het (neuro)psychologisch aspect is ook een aandachtsgebied binnen de revalidatie. Zie het protocol neuropsychosociale zorg voor DMD (zie [de DCN website](#)).

Pijnpreventie en -management

Pijn interventie vereist een multidisciplinaire benadering, van met name revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut en eventueel orthopeed, endocrinoloog en/of een pijnspecialist. Waarbij de loop-, zit- en lig houding, de orthopedische interventie en spalken, rolstoel en bed verbeteringen, drukontlasting, en farmacologische benaderingen worden meegenomen. Bij chronische pijn waarvan de oorzaak of niet vast te stellen is of niet op te lossen is, kan ook de chronische pijn benadering ingezet worden met psychologische begeleiding naast de eerdere genoemde specialismen, zoals een pijnspecialist.

Zie [module Pijn](#), vanuit de medische specialisten richtlijn Duchenne op de richtlijnen database van het kennisinstituut. Hieronder zijn de aanbevelingen en overwegingen vanuit deze module samengevat.

Vraag tijdens elk consult standaard actief naar de eventuele aanwezigheid van pijnklachten. Indien er pijnklachten aanwezig zijn, vraag dan specifiek naar:

- Waar de pijn zit; houd rekening met de volgende lokalisaties: bewegingsapparaat, buikpijn, hoofdpijn;
- hoe vaak de pijn optreedt;
- ernst van de pijn (numeric rating scale);
- of de patiënt en/of zijn verzorgers een idee hebben waar de pijn aan gerelateerd is;
- of de pijn belemmeringen geeft in de sociale participatie of het verrichten van dagelijkse activiteiten.

Zet afhankelijk van de antwoorden op bovenstaande vragen eventueel vervolgonderzoek en behandeling in. Met betrekking tot het bewegingsapparaat gelden de volgende aanbevelingen:

- Wees bij nieuwe pijn alert op mogelijke fractures.
- 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.
- Overweeg bij zit afhankelijke pijn om de zithouding te (laten) evalueren en waar nodig aan te (laten) passen.
- Overweeg bij overbelasting het activiteitsniveau en de wijze van uitvoering van activiteiten te evalueren. Indien nodig, behandel deze pijnklachten door het aanleren van effectieve strategieën voor activiteiten en het gebruik van hulpmiddelen indien mogelijk.
- Onderzoek de huid bij verdenking decubitus en zoek naar de mogelijke oorzaken.

Pijn interventie

- Wees terughoudend met het voorschrijven van opiaten (inclusief codeïne) en NSAIDs.
- Wijs patiënten en hun verzorgers op de gevaren van zelfmedicatie, met name bij chronisch gebruik.
- Raad - tenzij er duidelijk aanleiding voor is - patiënten en/of hun verzorgers het gebruik van langdurige pijnmedicatie af.
- Indien nodig, verwijs de patiënt naar een pijnspecialist.

Hulptechnologie en apparatuur

Technologische mogelijkheden voor mensen met beperkte spierkracht zijn groeiend. Naast de rolstoel met elektrische wielen, de elektrische rolstoel, armondersteuning en omgevingsbesturing, komen er toenemend producten op de markt die meer individuele toepassing mogelijk maken. Denk hierbij aan verschillende soorten armondersteuning voor de verschillende fasen van DMD, maar ook de ontwikkeling van intentie gestuurde hulpmiddelen (door kracht, druk, elektrische sensoren) komt dichterbij. Door de technische ontwikkelingen, gemeente specifieke wetgeving en financiering is het niet mogelijk om specifieke aanbevelingen te doen. Maar het is dus van groot belang om op de hoogte te blijven van de huidige ontwikkelingen en mogelijkheden via o.a. congressen en workshops om te kunnen adviseren om een optimale keuze te kunnen maken.

Verwijzingen

- [De landelijke medisch-specialistische richtlijn Duchenne spierdystrofie](#)
- [De zorg protocollen voor Duchenne spierdystrofie](#)
- [Behandelkader NMA kinderen 2019](#)
- [Behandelkader NMA volwassenen 2013](#)

Samenvatting literatuur

Internationale richtlijn

David J Birnkrant, Katharine Bushby, Carla M Bann et al., Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurologie, January 2018*

David J Birnkrant, Katharine Bushby, Carla M Bann et al., Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *Lancet Neurologie, January 2018*

Christina J. Trout, Laura E. Case, Paula R. Clemens, et al., A Transition Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics, October 2018*

Rahbek J, Werge B, Madsen A, Marquardt J, Steffensen BF, Jeppesen J, Adult life with Duchenne muscular dystrophy: observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatr Rehabil. 2005 Jan-Mar*

A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics, December 2002 Dec*

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

De werkgroep 'behandelaanbod specialistische revalidatie voor Duchenne spierdystrofie' bestond uit dr. I.J.M. de Groot, revalidatiearts tevens bestuurslid DCN en voorzitter namens de VRA voor de richtlijncommissie (Radboudumc), drs. S.L.S. Houwen-van Opstal, revalidatiearts (Radboudumc), drs. N.J.C. Warmenhoven, revalidatiearts (LUMC), dr. F. Stoelinga, revalidatiearts (AUMC), dr. R.F. Pangalila, revalidatiearts (ErasmusMC), drs. E.T. Kruitwagen-van Reenen, revalidatiearts (UMCU), dr. T. Hielkema, revalidatiearts (UMCG), dr. J.T. Groothuis, revalidatiearts (Radboudumc), drs. H.J. van Wageningen, revalidatiearts (Basalt), drs. I. van der Ham, revalidatiearts (Rijndam), drs. M.D.S. Vriend, ergotherapeut (Basalt), mevr. E. Vroom, directeur patiënten organisatie Duchenne Parent Project (DPP), drs. K. Spijkers (senior adviseur patiënten belang (NPCF) en dr. Y.D. Meijer-Krom, coördinator van het Duchenne Centrum Nederland die als secretaris fungeerde.

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 mevr. E. Vroom, directeur van de patiënten organisatie Duchenne Parent Project (DPP) en drs. K. Spijkers als patiënt

vertegenwoordiger. De concept richtlijn is tevens ter commentaar voorgelegd aan Spierziekten Nederland (SN) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).