



ALADIN
All Against Duchenne In the Netherlands

ALADIN symposium

Samen voor optimale zorg en onderzoek naar Duchenne en Becker

14 Februari 2025
CORPUS
Oegstgeest

Duchenne Centrum Nederland

Dit congres biedt inspirerende duo-presentaties over thema's als corticosteroiden, het brein, voeding, spierfunctie en psychologische ondersteuning. Daarnaast presenteren we nieuwe projecten via powerpitches en is er volop gelegenheid om te netwerken tijdens de lunch, pauzes en borrel. Dit symposium is georganiseerd door het Duchenne Centrum Nederland (DCN).



Het programma

9:30-10:00 *Ontvangst met koffie/thee*

Samen voor optimale zorg en onderzoek bij Duchenne en Becker

10:00 uur Welkom door de voorzitter van het Duchenne Centrum Nederland
Dr. Erik Niks

10:10 uur Het behandel en trial landschap
Prof. dr. Annemieke Aartsma-Rus

10:40 uur Corticosteroiden, zorg en onderzoek
Dr. Erik Niks en drs. Nadine Ikelaar

11:10 uur **Koffie/thee pauze**

11:30 uur Brein en Duchenne, zorg en onderzoek
Dr. Jos Hendriksen en dr. Rosanne Govaarts

Powerpitches

12:00 uur Het spierziekte zorgnetwerk
Dr. Nicole Voet

12:07 uur Pijn en Duchenne
Dr. Jan Groothuis

12:14 uur Girlpower project: Draagsters en vrouwen met dystrophinopathie
Dr. Merelijne Verschoof

12:21 uur Hoestmachine versus airstacken
Drs. Laura Verweij

12:28 uur Welke kwaliteit-van-leven vragen zijn belangrijk bij spierziekten?
Charlotte van Esch

12:35-13:30 **LUNCH**

Samen voor optimale zorg en onderzoek bij Duchenne en Becker

13:30 uur Inzicht in kauw- en slikproblemen en voeding, zorg en onderzoek
Msc. Saskia Scholten en msc. Daphne Bot

14:00 uur De relatie tussen contracturen en spierfunctie, Zorg en onderzoek
Dr. Menno van der Holst en drs. Evelien Fleerackers

Powerpitches

14:30 uur Ex-one armondersteuners
Micha Paalman

14:40 uur Spierpaspoort
Dr. Susi Rauh

14:47 uur Proactieve zorgplanning: wat vind je nu echt belangrijk?
Dr. Jurrienne Fahner

14:54 uur Duchenne Barrière Breker
Justus Kuijer

15:01 uur Duchenne Parent Project: 30 jaar voor en met mensen met Duchenne
Dr. Anneliene Jonker

15:10 uur Koffie/thee pauze

Zorg en ondersteuning bij Duchenne en Becker

15:30 uur Psychologische behandeling in de kinderfase
Dr. Saskia Houwen van Opstal

15:45 uur Comfort zorg voor kinderen en volwassenen
Dr. Chiara Straathof

16:00 uur Integrale zorg, coördinatie en ondersteuning
Sandra Altena

Afsluiting

16:15 uur *Dr. Erik Niks, Dr. Chiara Straathof en Gastspreker*

17:00-18:00 BORREL

Maak kennis met de sprekers



Dr. Erik Niks
(kinder)neuroloog
LUMC. Voorzitter van
het Duchenne Centrum
Nederland.



**Prof. dr. Annemieke
Aartsma Rus**
Moleculair bioloog
LUMC. Bestuurslid van
het Duchenne Centrum
Nederland.



Drs. Saskia Houwen
((kinder)revalidatiearts
Radboudumc.
Bestuurslid van het
Duchenne Centrum
Nederland.



Dr. Jos Hendriksen
Klinische
(neuro)psycholoog
Kempenhaghe.
Bestuurslid van het
Duchenne Centrum
Nederland.



Drs. Nadine Ikelaar
AIO LUMC



Saskia Scholten
Logopedist
Radboudumc



Msc. Daphne Bot
Diëtiste LUMC



Dr. Rosanne Govaarts
Postdoc, LUMC



Drs Evelien Fleerackers
(kinder)fysiotherapeut
LUMC



Dr Menno van der Holst
(kinder)fysiotherapeut
LUMC



Dr Chiara Straathof
Neuroloog LUMC



Sandra Altena
Specialist
Verpleegkundige
Radboudumc



Dr. Yvonne Meijer-Krom
Coördinator Duchenne
Centrum Nederland.

Voor vragen of
suggesties rondom wat
het Duchenne
Centrum of dit ALADIN
congres kan je Yvonne
contacten:
(y.d.krom@lumc.nl)

Maak kennis met de powerpitch-sprekers

Dr. Nicole Voet
Revalidatiearts
Klimmendaal en
Radboudumc



Dr. Merelijne Verschoof
(Kinder)neuroloog LUMC



Drs. Laura Verweij
Verpleegkundig
specialist chronische
beademing UMCU



Charlotte van Esch
Kwaliteit van zorg
Spierziekten Nederland



Micha Paalman
CEO Yumen Bionics



Drs. Susi Rauh
MRI onderzoeker, LUMC



Dr. Jurriane Fahner
Kinderarts UMCU



Prof. dr. Jan Groothuis
Revalidatiearts
Radboudumc



Dr. Anneliene Jonker
Directeur Duchenne
Parent Project



Justus Kuijer
Patient
vertegenwoordiger

QR-code

DCN richtlijnen voor Duchenne

