



Betere zorg, betere kwaliteit van leven én beter onderzoek

Het landelijk register voor Duchenne, Becker en vrouwelijke dragers

Auteur: Duchenne Centrum Nederland

Het Duchenne Centrum Nederland is een samenwerkingsverband tussen het LUMC, het Radboudumc, Kempenhaeghe-MUMC+, de patiëntenorganisatie Duchenne Parent Project (DPP) en Spierziekten Nederland. Het Duchenne Centrum Nederland zet zich in voor betere zorg en levenskwaliteit voor mensen met Duchenne en Becker spierdystrofie, evenals voor de vrouwelijke dragers van deze aandoeningen. Een belangrijk middel om dit te bereiken is de Dutch Dystrophinopathy Database (DDD), het landelijk register voor deze spierziekten.

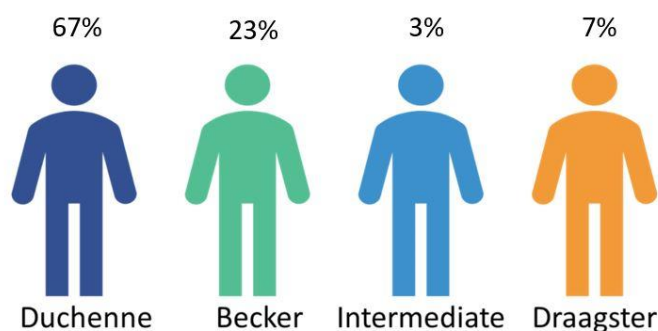
De DDD wordt gebruikt voor het benaderen van geschikte patiënten voor deelname aan (internationaal) wetenschappelijk onderzoek. Het register verzamelt medische gegevens van patiënten, zowel uit spreekuren als uit jaarlijkse korte vragenlijsten. Deze gegevens worden gebruikt voor diverse onderzoeken die nieuwe kennis, betere behandelingen en zorg mogelijk maken voor patiënten met Duchenne en Becker spierdystrofie en vrouwelijke dragers hiervan.

Het register helpt zicht te krijgen op de populatie van patiënten met dystrofiepathieën. Dit stelt ons in staat om in aanmerking te komen voor wereldwijde medicatiestudies en zorgt dat nieuwe medicijnen sneller beschikbaar kunnen komen in Nederland. Het is dus goed en belangrijk om ingescheven te zijn in dit register als je Duchenne of Becker hebt, of als je vrouwelijk drager bent van (een van) deze aandoeningen.

Zelfs als je niet wilt deelnemen aan onderzoek, helpt je registratie om kennis te vergroten en medicatie toegankelijker te maken. Registratie in de DDD kan zowel digitaal als op papier.

Bezoek de website van het Duchenne Centrum Nederland voor meer informatie over het register, inclusief resultaten en aankomende onderzoeken. Daarnaast vind je op de website een link naar de nieuwsbrieven, waar je meer kunt lezen over het gebruik van het register.

Inmiddels staan er 789 deelnemers in de DDD geregistreerd. In de figuur hieronder zie je de verdeling van de geregistreerden naar diagnose.

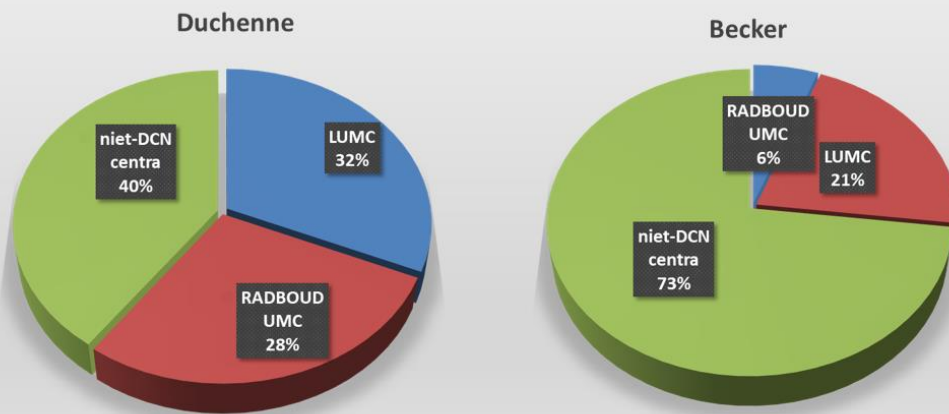


Figuur 1: Verdeling geregistreerde DDD

Intermediate patiënten hebben een klinische presentatie die tussen die van Duchenne en Becker in ligt. Het aantal geregistreerde patiënten zijn zowel levende als overleden patiënten.

Onderstaande figuur laat zien dat van de mensen die geregistreerd zijn met Duchenne jaarlijks 60% door het team van specialisten uit een van de Duchenne Centra gezien wordt, het Radboud UMC of het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). 40% wordt gezien door het team van specialisten in een van de andere Nederlandse academische centra. Voor geregistreerde personen met Becker ontvangt 27% zorg vanuit het Duchenne Centrum. De andere 73% wordt deels niet en deels in andere academische centra gezien.

Het medisch centrum waar de DDD participanten geregistreerd staan



Meer informatie en contact

Website: [Duchenne Centrum Nederland](https://www.duchennecentrumnederland.nl)

Email: registratie@duchennecentrum.nl



Een samenwerking tussen het LUMC, het Radboudumc, Kempenhaeghe-MUMC+, de patiëntenorganisatie Duchenne Parent Project (DPP) en de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland.