

Centrum moet zorg voor patiënten met ziekte van Duchenne verbeteren

Flinke subsidie om het Duchenne Centrum Nederland op te richten

Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), het Radboudumc in Nijmegen en het Kempenhaeghe/Maastricht UMC+ in Heeze hebben een flinke subsidie van 1,6 miljoen euro gekregen van stichting Spieren voor Spieren. Deze Stichting zet zich in voor kinderen met een spierziekte. Het geld wordt gebruikt om het Duchenne Centrum Nederland op te richten, waarin de drie partijen vanaf 1 juli gaan samenwerken om de zorg voor patiënten met de ziekte van Duchenne in Nederland te coördineren en te verbeteren.

In het virtuele centrum moet alle kennis van zoveel mogelijk patiënten met de ziekte van Duchenne en Becker spierdystrofie worden gebundeld. Het richt zich op zes thema's: coördinatie, een patiënt register en biobank voor heel Nederland, wetenschappelijk onderzoek, een uniform gebruik van meetinstrumenten in de deelnemende klinieken, psychologische zorg en biomarkers. Hierdoor kan efficiënter onderzoek worden gedaan en verbetert de zorg voor de patiënten. "We willen precies in beeld brengen hoe de ziekte verloopt en welke problemen patiënten ervaren", legt hoogleraar Jan Verschuuren van de afdeling Neurologie van het LUMC uit. De ziekte van Duchenne is een dodelijke spierziekte, die met name voorkomt onder jongens. Door een fout in het erfelijk materiaal wordt een bepaald eiwit niet aangemaakt in het lichaam. Daardoor breken spieren langzaam af. Nederland telt tussen de 400 en 500 patiënten. Zo'n 200 patiënten hebben Becker spierdystrofie, de mildere variant van de ziekte van Duchenne", zegt hij. De precieze aantallen weet hij niet. "In Nederland is daar geen compleet overzicht van. Hetzelfde geldt voor andere landen."

De subsidie van Spieren voor Spieren wordt allereerst ingezet om in kaart te brengen wie in Nederland allemaal deze spierziekten heeft en hoe het met deze patiënten gaat. Ook het actueel houden van deze informatie speelt hierbij een belangrijke rol. Een manier om dit te doen, is door de rol van de bestaande database sterk te verbeteren, zegt Jan Verschuuren. "Idealiter maken we een soort uittreksel van een medisch dossier. Er staat ook in of een patiënt last heeft van gedragsproblemen, hoe het met zijn hart, longen en loopvermogen gaat" vult Erik Niks, kinderneuroloog aan. "Bij deze spierziekte is er betrokkenheid van het brein waardoor deze jongens grotere kans hebben op leer- en gedragsproblemen. Gezien de tegenwoordig verbeterde levensverwachting, is het van belang dat leer- en gedragsproblemen eerder en beter in kaart worden gebracht en behandeld worden", aldus Jos Hendriksen, neuropsycholoog in Kempenhaeghe/Maastricht UMC+. "Als je alle kennis in een database zet, en dit koppelt aan biomarkers kun je eerder patronen herkennen", vertelt Annemieke Aartsma-Rus, hoogleraar humane genetica.

"We zijn van plan om de zorg in Nederland te optimaliseren en te standaardiseren in overeenstemming met de internationale richtlijn en de mogelijkheden in Nederland en te evalueren of dit ook tot betere kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij leidt" licht Imelda de Groot, kinderrevalidatie-arts in het Radboudumc toe.

Het idee van een nationaal platform tegen de ziekte van Duchenne is niet nieuw, zegt Verschuuren. "Zo'n 9 jaar geleden is ALADIN opgericht, All Against Duchenne In the Netherlands. Daarin zitten alle

universitair medische centra en andere organisaties die zich bezighouden met de ziekte van Duchenne. Door deze subsidie van Spieren voor Spieren krijgen we nu de kans om met drie partijen een coördinerende rol te spelen en met alle centra samen de zorg voor deze patiënten naar een hoger niveau te tillen.”

Voor meer informatie, vragen of interviewverzoeken kunt u contact opnemen met:

* Leids Universitair Medisch Centrum, directoraat Communicatie op telefoonnummer 071 526 8005 of per e-mail: pers@lumc.nl

* Radboudumc, afdeling Persvoorlichting, telefoonnummer 024 36 189 10 of per e-mail persvoorlichting@radboudumc.nl

* Kempenhaeghe, Communicatie 040 227 92 87 of e-mail communicatie@kempenhaeghe.nl - www.kempenhaeghe.nl