



Duchenne Parent Project Belgium vzw

Achter de schermen

Wie zijn wij?

- Familieleden van Duchenne patiënten
- Vrijwilligers
- Inzetten voor de belangen van Duchenne patiënten
- Onafhankelijk
- Samenwerken met vele partijen



Wat doen we?



- Opvolgen wereldwijd onderzoek
- Duchenne families informeren (bv dit congres, webinars)
- Professionals informeren (workshop kiné's, hoge scholen)
- Stimuleren wetenschappelijk onderzoek (awareness + financieel)
- Empoweren families met kennis, tools en sociaal netwerk
- Awareness rond Duchenne creëren (bv scholen)

Wat doen we?



- Stem van Duchenne families laten horen in:
 - ✓ Nieuwe wetgeving patiëntenstem ivm goedkeuring terugbetaling
 - ✓ Terugbetaling van nieuwe hulpmiddelen
 - ✓ Overleg farma opstellen klinische trials (CAB)
 - ✓ Samenwerking met NMRC's
 - ✓ Wereldwijde afstemming: Lid Wereld Duchenne Organisatie (WDO)
- EMA (Europese geneesmiddelen commissie voor toelating geneesmiddelen)

Samenwerking met vele partijen



- Samenwerking met NMRC's en universiteiten
 - ✓ KAN-GO! Fonds (UZLeuven)
 - ✓ Duchenne Fonds VUB
 - ✓ Huderf (Nicolas Deconinck, Brussel)
 - ✓ Samenwerking Gent rond armondersteuning
 - ✓ Hulp bij onderzoek (deelnemers vinden)
 - ✓ Sprekers congres, webinars, workshops...



Samenwerking met vele partijen



- ✓ Vlaams patiënten platform (FAGG geneesmiddelencommissie)
- ✓ RaDiOrg (Rare Disease Day, advies, Focusgroepen...)
- ✓ Patient Centrics (klinische trials platform)
- ✓ Farma (Info, projecten zoals bevraging noden, websites en congres, ...)
- ✓ Spierziekte Vlaanderen

Sociaal netwerk Duchenne families



- ✓ Ouderdag recente diagnoses
- ✓ Congres
- ✓ Let's race
- ✓ Familiedag (UCome2Bike)
- ✓ Sociale media



Sociaal netwerk Duchenne families



- ✓ Let's race
- ✓ 21 oktober 2025
- ✓ Nog enkele plaatsen!
- ✓ Mail naar :



Begrijpbare informatie aanbieden: website



[Home](#) [DPP Belgium](#) [Documentatie](#) [Doneer](#) [Sponsors](#)

 NL

Duchenne Parent Project Belgium

Inschrijvingen geopend!



Inschrijven

NIEUW CUP



Compassionate Use Program Givinostat beschikbaar in België

Duchenne spierdystrofie



SPIEREN

Becker spierdystrofie



Word lid/vrijwilliger



Acties



Nieuws forum





Begrijpbare informatie aanbieden: website



 [Home](#) [DPP Belgium](#) [Documentatie](#) [Doneer](#) [Sponsors](#)  NL 

Zorg in België



Hoe is zorg voor neuromusculaire aandoeningen georganiseerd in België



Neuromusculaire referentiecentra in België

Behandelingsopties in onderzoek



Klinisch onderzoek



Zoek een klinische studie



Goedgekeurd door de EMA

Hulpmiddelen, administratie en ondersteuning



Ondersteunende hulpmiddelen



Ondersteuning thuis



Raadplegen van medische verslagen

Met welk geld doen we dit?

Geld van donatie's en events achterban

→ 100% wetenschappelijk onderzoek

Werkmiddelen voor projecten via sponsoring, projectsubsidies,...

→ Congres, emergency cards, infoboekjes, flyers, logistiek,...



Kunnen we dit alleen?

NEE, we hebben iedereen nodig!



Tijdslot	Duchenne families + iedereen	Becker families
8:15 - 9:15	Aankomst, ontbijt, koffie... Atrium	
8:30 - 9:00		
9:15 - 9:25	Welkom en werking DPPBelgium. C.Pelicaen. Auditorium	
9:25 - 09:50	Klinische trials: kleine moleculen. Prof. Dr. De Waele. Auditorium	Verplaatsen. Klinische trials: wat kan je verwachten? prof Claey's. Zaal Kastanje.
9:50 -10:20	Klinische trials: exonskipping. Prof. Dr. Aartsma Rus. Auditorium	Klinische trials: wat kan je verwachten? prof Claey's. Zaal Kastanje.
10:20 - 10:45	Klinische trials: gentherapiën. Prof. Dr. Deconinck. Auditorium.	Vamorolone: corticosteroïden voor Becker? Prof. Dr. Roctus. Zaal Kastanje.
10:45 - 11:00	Pauze. Netwerken. Hapje en drankje. Atrium	

Tijdslot	Duchenne families + iedereen	Becker families
11:00 - 11:25	Effecten van corticosteroïden , prof Roctus. Auditorium	Klinische trials voor Becker, prof Claey's. Zaal Kastanje.
11:25 - 12:00	De grote impact van kinesitherapie. M. vanden Hauwe (Hoofdkiné NMRC) Auditorium	
12:00 - 12:30	Belang van ondersteuning van de ademhaling. Dr. Toussaint . Auditorium	



Tijdslot	Duchenne families + iedereen	Becker families	Duchenne 18+	Franstalige workshops	Studenten geneeskunde/zorg	Kinesisten / studenten kiné
12:30 - 14:00	Lunch					
14:00 - 15:00	Sociale voordelen in Vlaanderen in vogelvlucht. C. Kunnen (sociale assistent) Auditorium		Interactieve sessie: Duchenne en relaties. Sam Geuens. Zaal Esdoorn	Interactieve sessie: vragen aan experts. Zaal Kastanje		Kiné bij Duchenne en Becker. M. vanden Hauwe (Hoofdkiné NMRC UZLeuven) Atrium
15:00 - 15:30	getuigenissen: Onderwijsassistent R. Franken. Verhaal brussen . Auditorium					
15:30 - 15:45	Pauze. Netwerken. Hapje en drankje. Atrium					
16:40 15:45 - 17:00	Keuzeworkshops: Aangepast huis? Aangepaste auto? Vragen aan experts... Diverse zalen			Duchenne, Becker en het brein: wat we nu weten. Dr. S. Geuens. Auditorium		
17:00 - 17:15	Afsluiting. C. Pelicaen. Auditorium					
17:15 -18:15	Napraten met hapje en drankje. Atrium					



Keuzeworkshops:

Auto: zaal Esdoorn (1^{ste} verdiep)

Huis: zaal Kastanje (1^{ste} verdiep)

Hulpmiddelen: Atrium achteraan

Armondersteuning: laatste 15 min Auditorium

Vragen aan experts: Atrium vooraan

Dank aan onze sponsors!!!!

