

# Duchenne-patiënteninformatie op maat van kinderen (doelgroep 6-12 jaar)

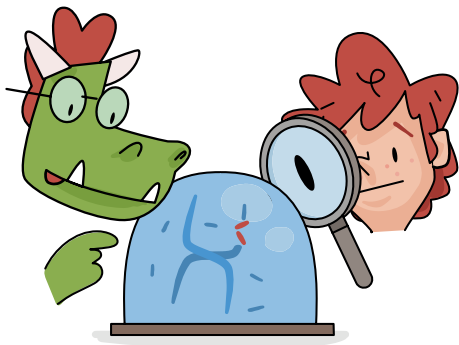


6-8 jaar: dit boekje wordt  
best samen met de ouder(s)  
doorgenomen

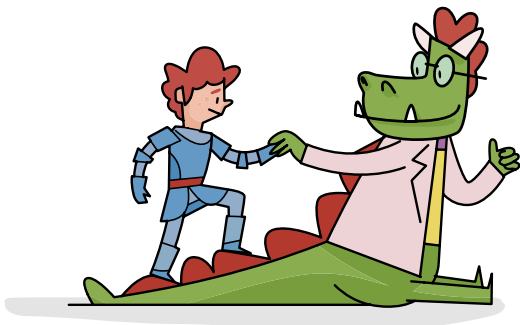
9-12 jaar: kinderen kunnen op eigen houtje op  
onderzoek gaan, ouders blijven best beschikbaar  
om vragen te beantwoorden

# Doel van dit boek

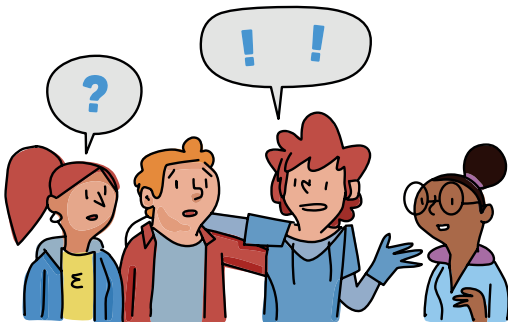
Dit boekje gaat over de ziekte van Duchenne



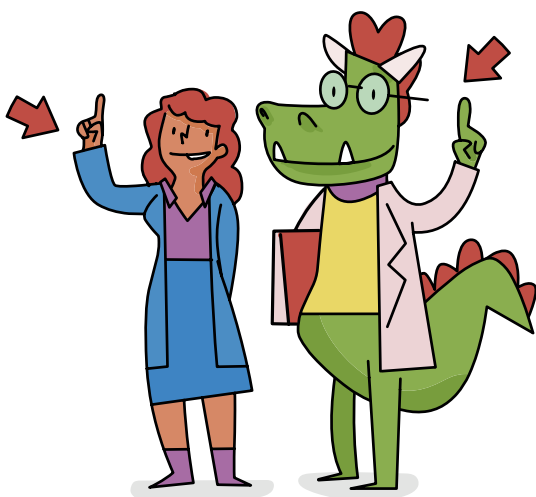
Je kan hier uitleg terugvinden over deze ziekte, hoe die ontstaat, wat de klachten zijn.



Je kan dit boekje ook gebruiken om te weten wat je moet doen om zo gezond mogelijk te blijven en wie jou hierbij kan helpen.



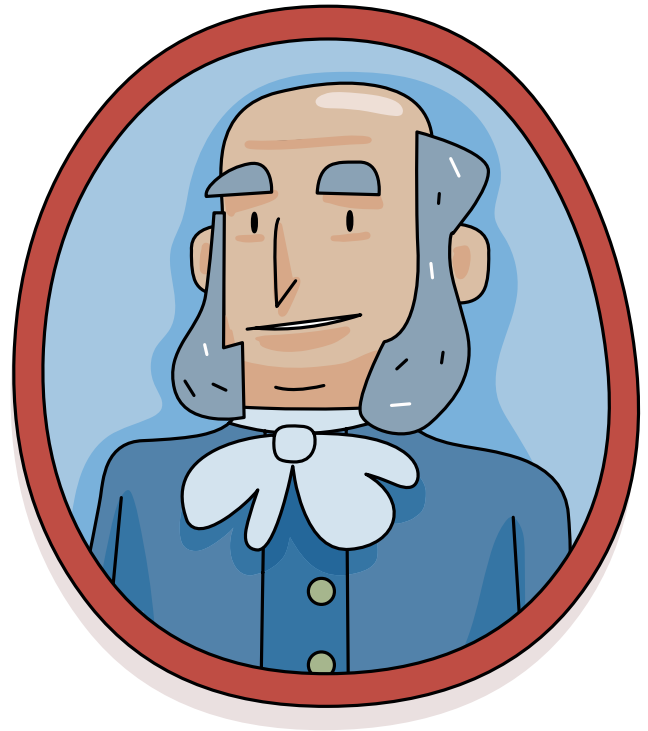
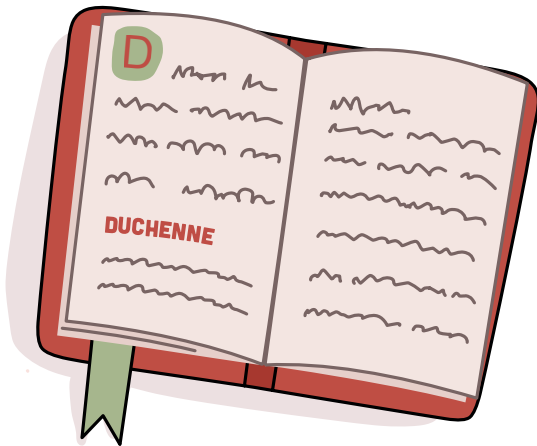
We geven je graag tips over hoe je hierover kan praten op school, met je vrienden en je familie.



En we vertellen je ook bij wie je terecht kan en mocht je nog vragen hebben of eens wil praten over je ziekte.

# Ziekte van Duchenne

Dr. Duchenne was de arts die de ziekte als eerste beschreef.



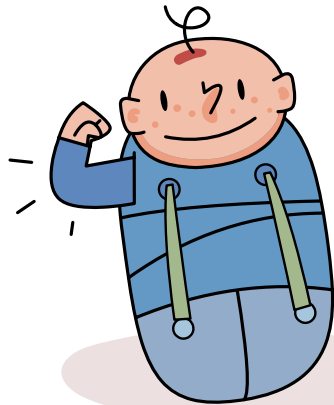
Andere namen van deze ziekte zijn:  
*Duchenne spierdystrofie*

Engelse term:  
*Duchenne muscular dystrophy*

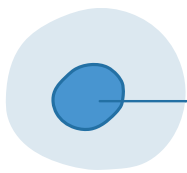


Deze moeilijke woorden worden gebruikt om te zeggen dat de spiervezels langzaam kapot gaan waardoor de spieren niet goed meer kunnen werken.

# Wat scheelt er met mij?



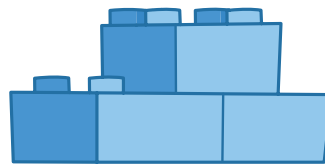
Deze ziekte is genetisch, dat wil zeggen dat je ermee geboren wordt.



Cel



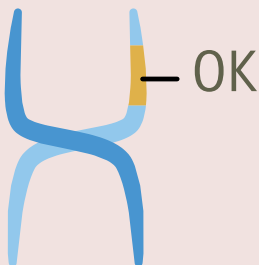
DNA



Bouwplan

In de kern van de cellen in je lichaam zit een genetische code (DNA) die al je eigenschappen bepaalt. Deze genetische code is jouw unieke bouwplan.

DNA

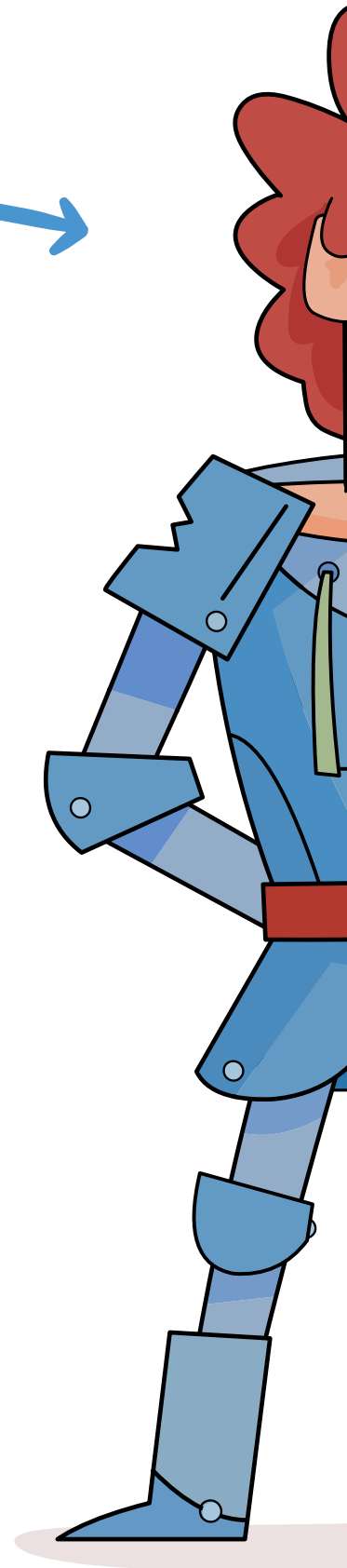


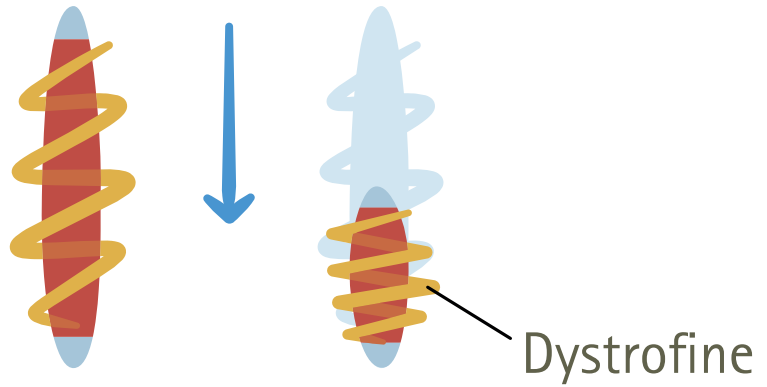
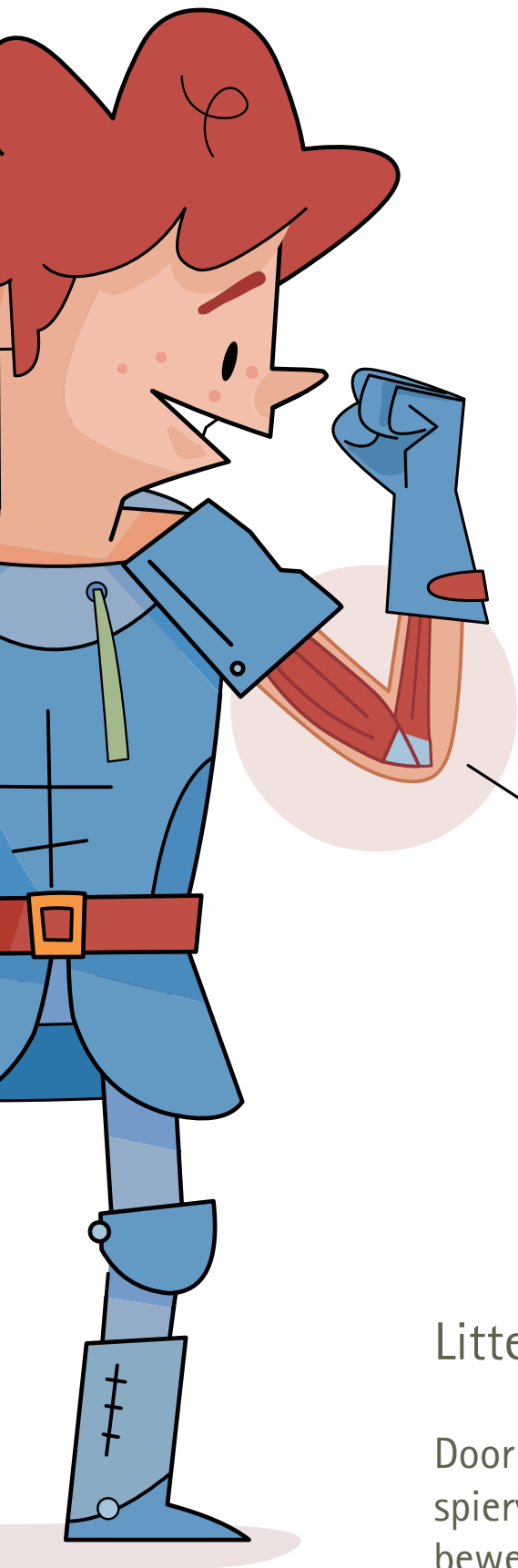
— OK



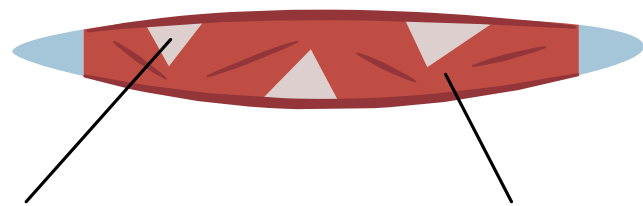
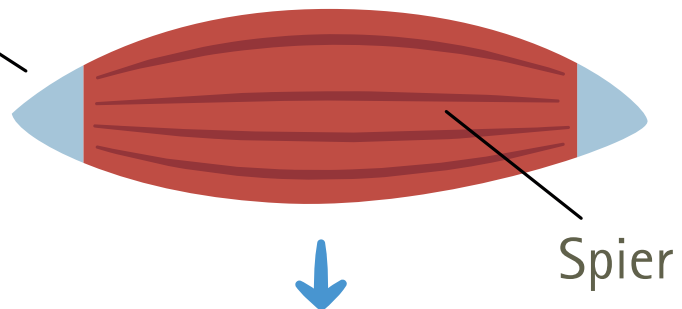
— Fout

In jouw genetische code zit ergens een foutje waardoor je lichaam het dystrofine-eiwit niet goed aanmaakt.





Dit dystrofine-eiwit is een soort van schokdemper waardoor je spieren normaal kunnen opspannen en ontspannen zonder daarbij te worden beschadigd.

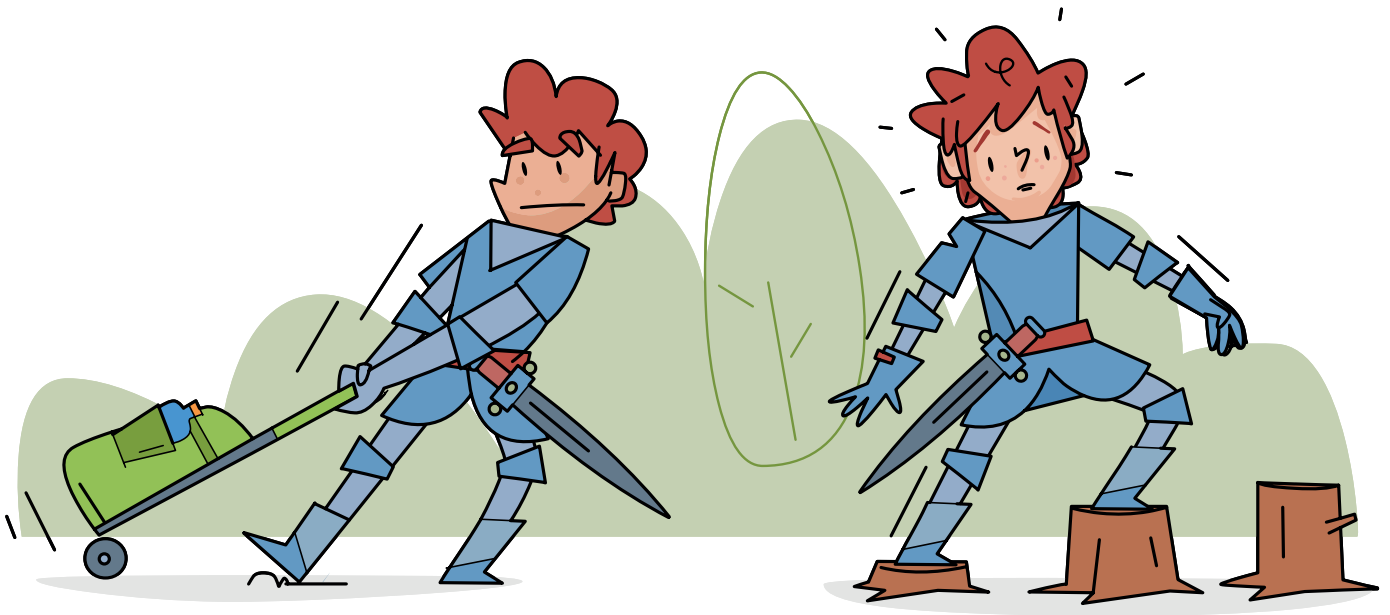


Littekenweefsel

Beschadigde spier

Door het ontbreken van dystrofine, beschadigen de spiervezels heel gemakkelijk, zelfs tijdens normale beweging. Dit zorgt ervoor dat je spiercellen langzaam kapot gaan en vervangen worden door littekenweefsel.

# Wat wil dat juist zeggen?



Daardoor kunnen je spieren niet goed meer werken en verlies je kracht.

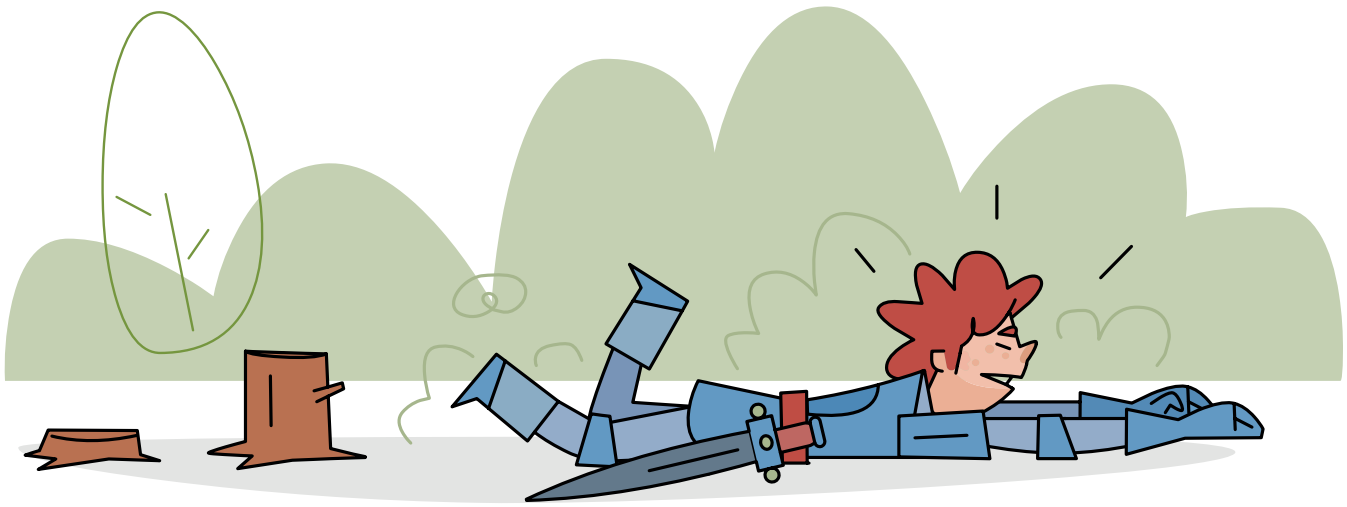
Het kost jou meer moeite om dagelijkse activiteiten te doen.

Doordat de spieren aan je bekken en je benen niet goed werken, is het moeilijker om te stappen en te rennen.

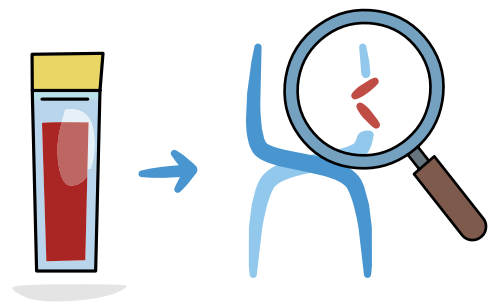
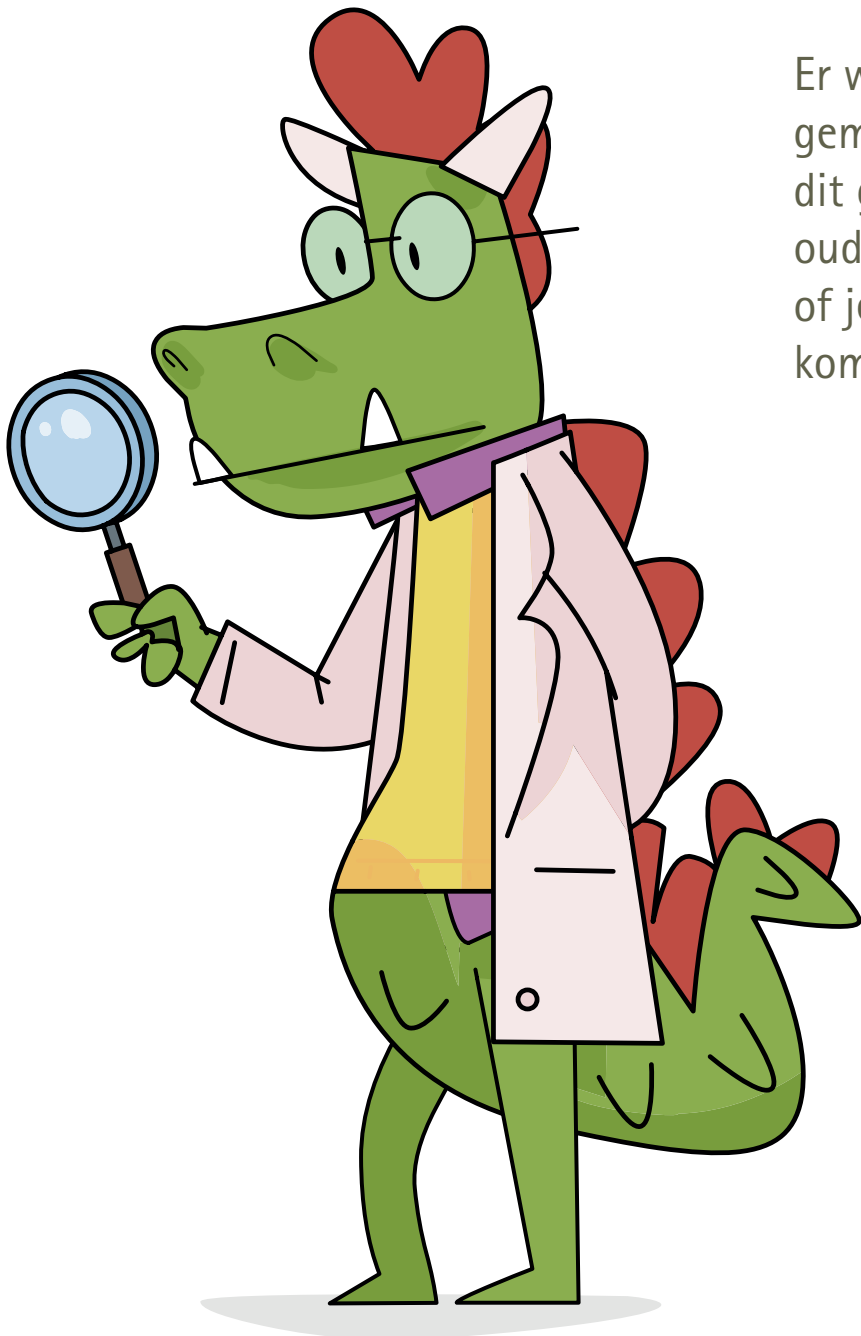
Daardoor word je sneller moe en kan je spierkrampen krijgen. Het zou kunnen dat je vaker valt en moeite hebt om de trap op te lopen.



# Hoe hebben ze dit vastgesteld?

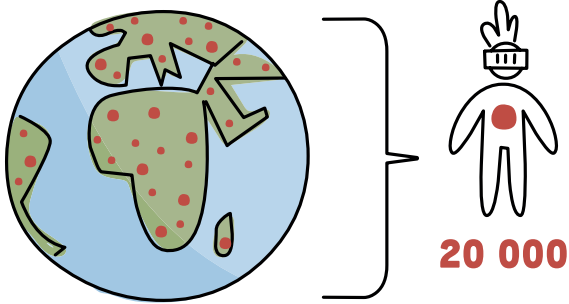


Er wordt een afspraak bij de dokter gemaakt om na te kijken waarom dit gebeurt. Die zal luisteren naar je ouders en kijken hoe je beweegt (bv of je moeite moet doen om recht te komen of een eindje te stappen).

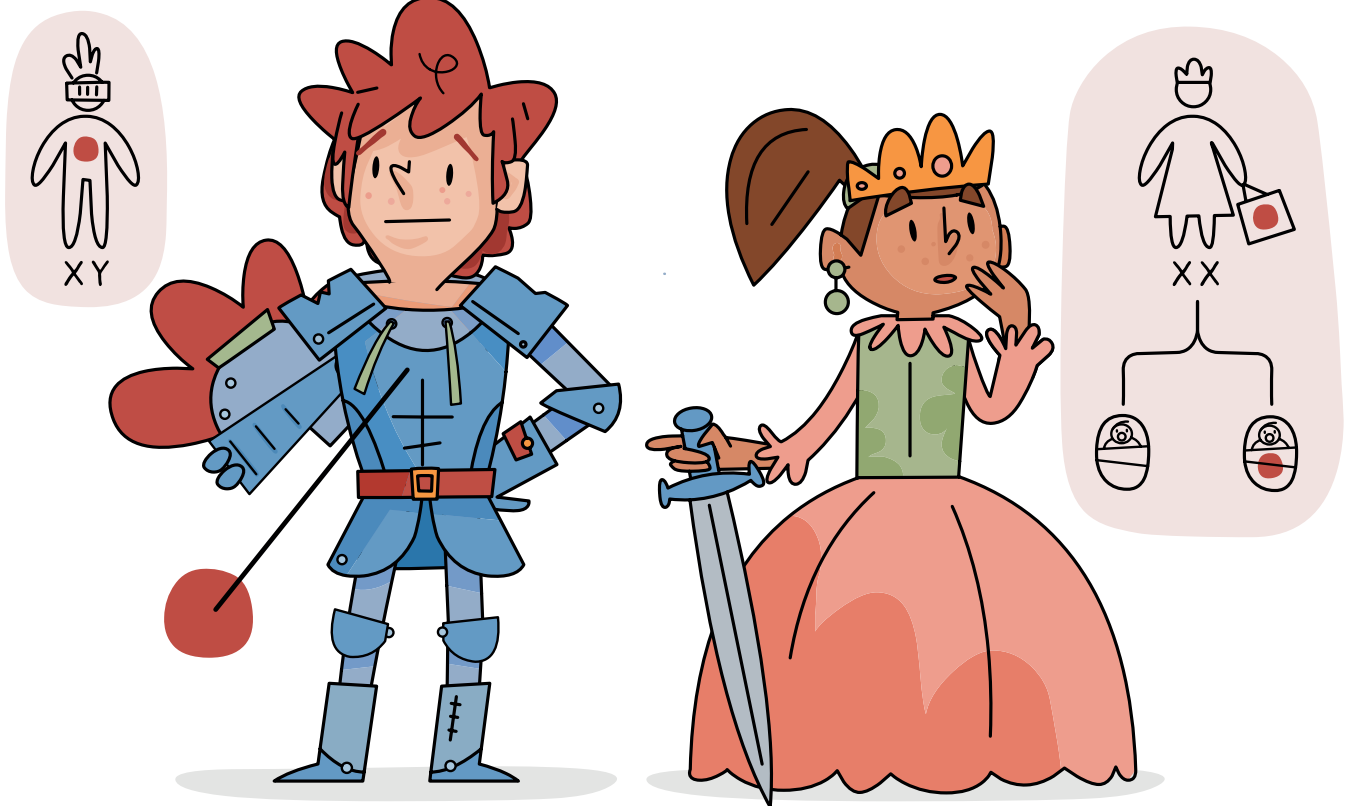


Dokters kunnen het foutje in je genetische code opsporen door je bloed te onderzoeken of door een stukje van je spieren na te kijken om te zien of er genoeg dystrofine-eiwit aanwezig is.

# Ben ik de enige die dit heeft?



Elk jaar worden er wereldwijd ongeveer 20 000 jongens geboren met de ziekte (1/3 500 geboortes).



● = DUCHENNE

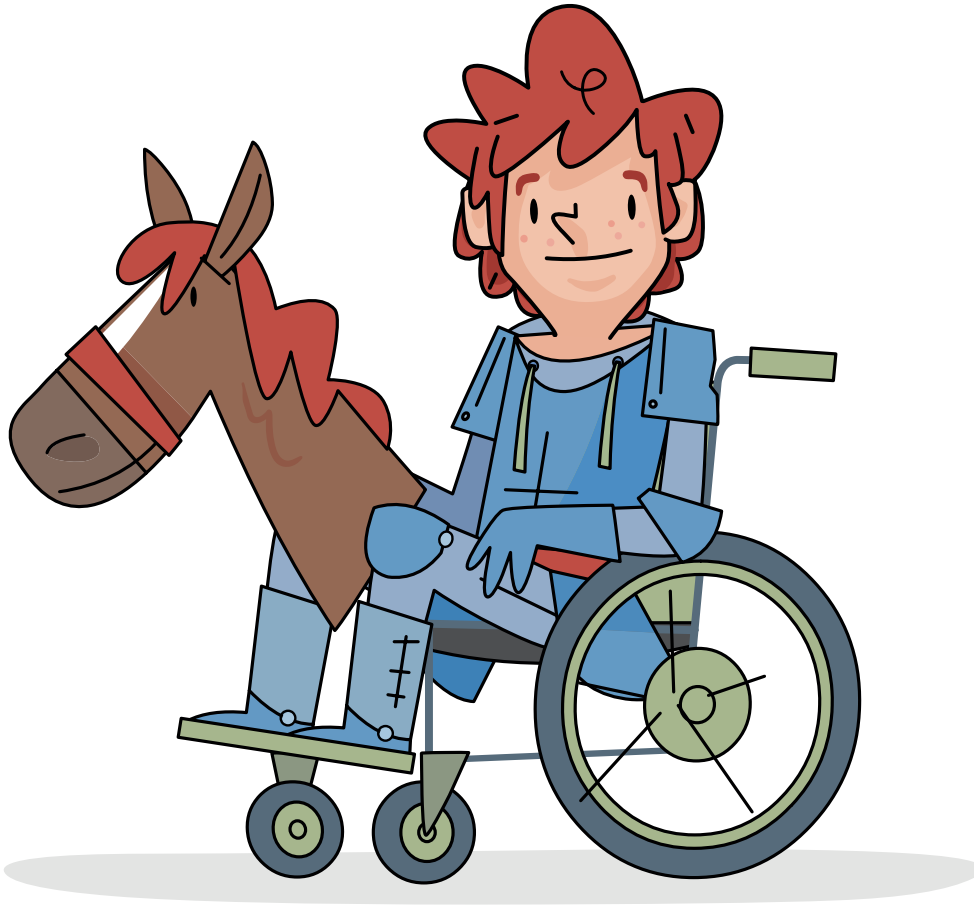
De ziekte komt enkel voor bij jongens omdat de fout in je genetische code voorkomt op het X-chromosoom en omdat jongens maar één X-chromosoom hebben.

Meisjes hebben twee X-chromosomen. Ze kunnen de DNA-fout dragen en dus mogelijk doorgeven aan hun kinderen, maar ze worden niet ziek.

Vrouwen die drager zijn, hebben een klein risico op het ontwikkelen van een zwakker hart.



# Wat zijn de gevolgen op lange termijn?



Na een tijdje kost het je veel moeite om vlot te stappen, dan wordt het tijd om uit te kijken naar hulpmiddelen (bv. aangepaste fiets of rolstoel).

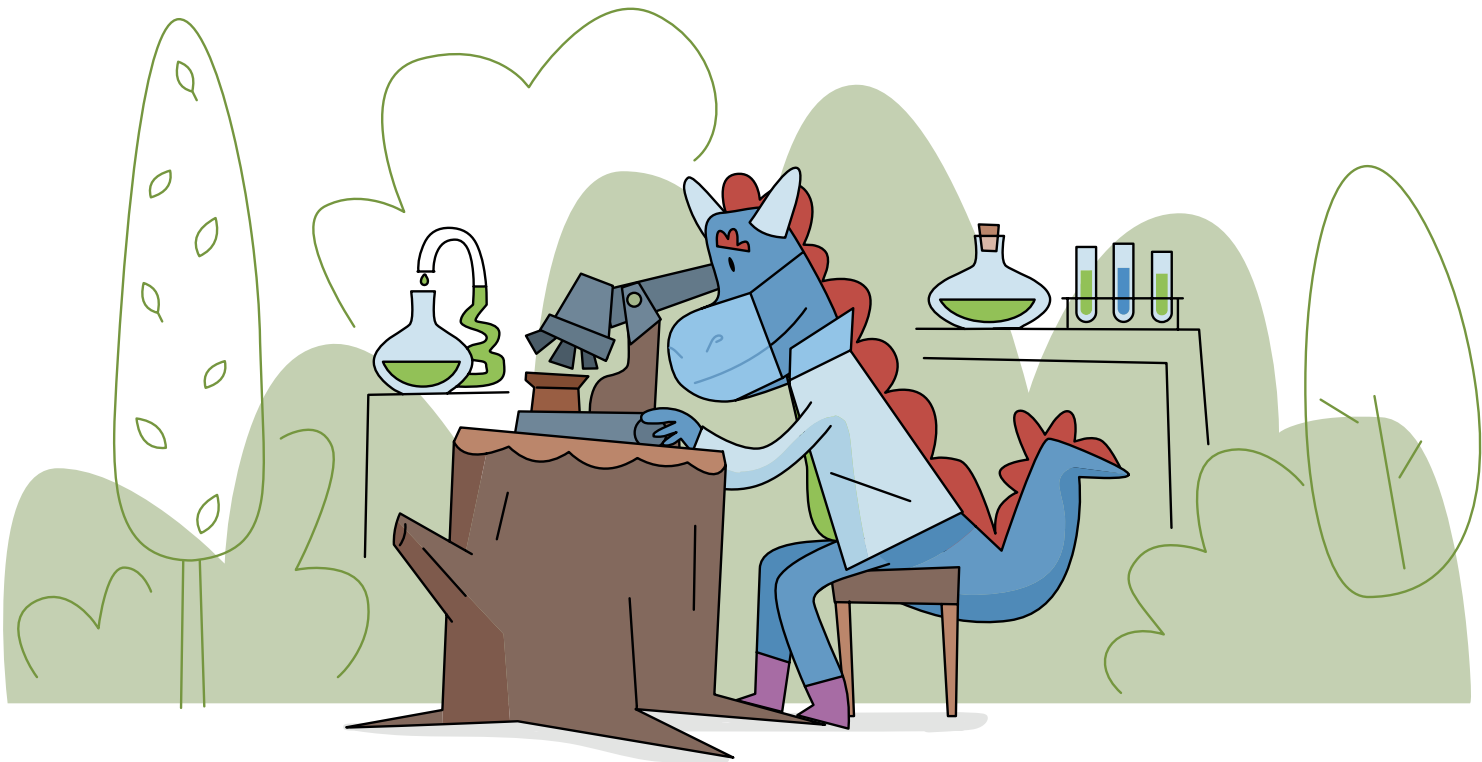
Wanneer je arm- en schouderspieren zwakker worden, kan het zijn dat je moeilijkheden hebt om je aan- en uit te kleden, of de rolstoel voort te duwen. Er bestaan tips en hulpmiddeltjes om je hierbij zo goed mogelijk te helpen.

Het kan voorvallen dat je ruggengraat last krijgt en wat begint te krommen.

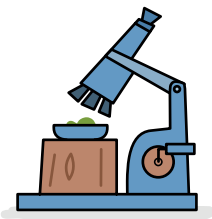
Ons lichaam heeft heel veel spieren (meer dan 750!), ze zijn betrokken bij heel veel taken in ons lichaam zonder dat we er iets voor moeten doen (vb. eten, ademen, bewegen, bloed rondpompen).

Als je spieren verzwakt worden, dan zal je last krijgen om te slikken, eten goed te verteren, het kost je moeite om te ademen en ook je hart wordt moe.

# Kan deze ziekte behandeld worden?



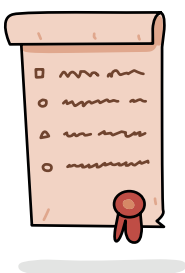
Momenteel kan er medicatie gegeven worden om de ziekte trager te laten verlopen en om ervoor te zorgen dat je minder last hebt van de klachten.



We kunnen de ziekte nog niet genezen, al is de wetenschap wel hard op zoek naar een geneesmiddel.

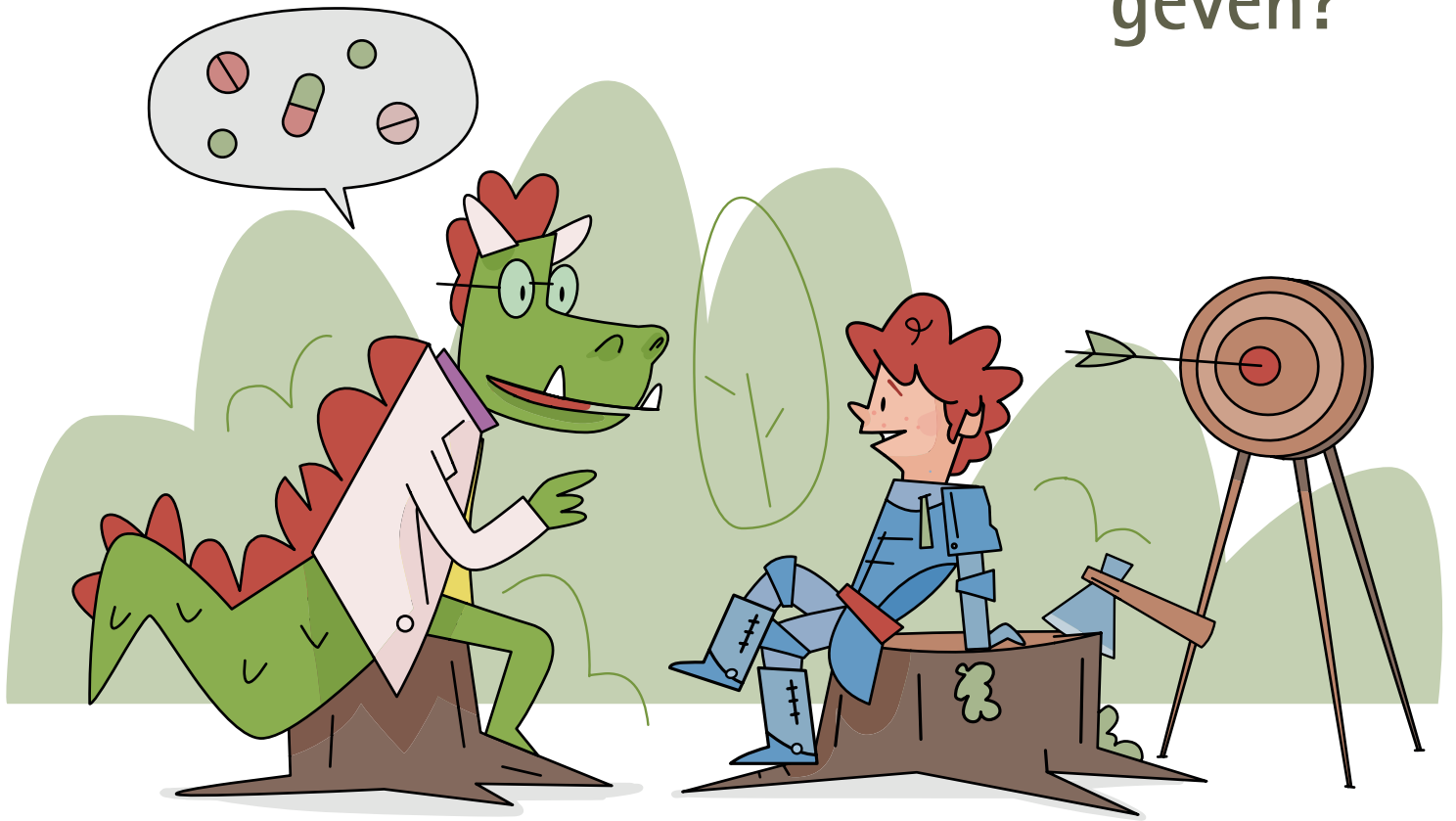


De dokter kan je meer informatie geven over wetenschappelijke onderzoeken die gaande zijn of eventuele nieuwe behandelmogelijkheden.



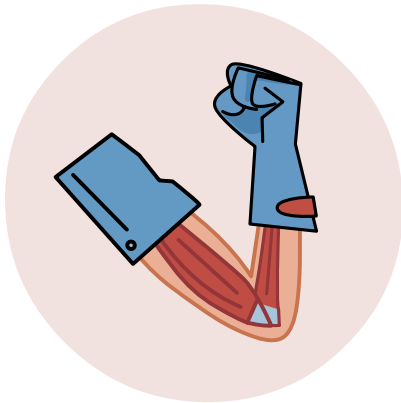
Je naam kan genoteerd worden in een lijst (patiëntenregister). Dokters kunnen deze lijst gebruiken om je te laten weten dat er een studie is waaraan jij zou kunnen deelnemen.

# Welke medicatie kan de dokter me geven?

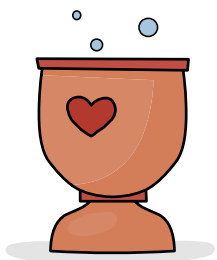


## Corticosteroiden

Dit zorgt ervoor dat je spierkracht langer behouden blijft.



Je kan er wel bijwerkingen van ervaren, zoals onder andere een toename in gewicht, of iets trager groeien. De dokter zal de mogelijke bijwerkingen bespreken en regelmatig controleren. Indien er te veel bijwerkingen zijn, kan de dokter de dosis aanpassen of een ander type corticoïde voorschrijven.

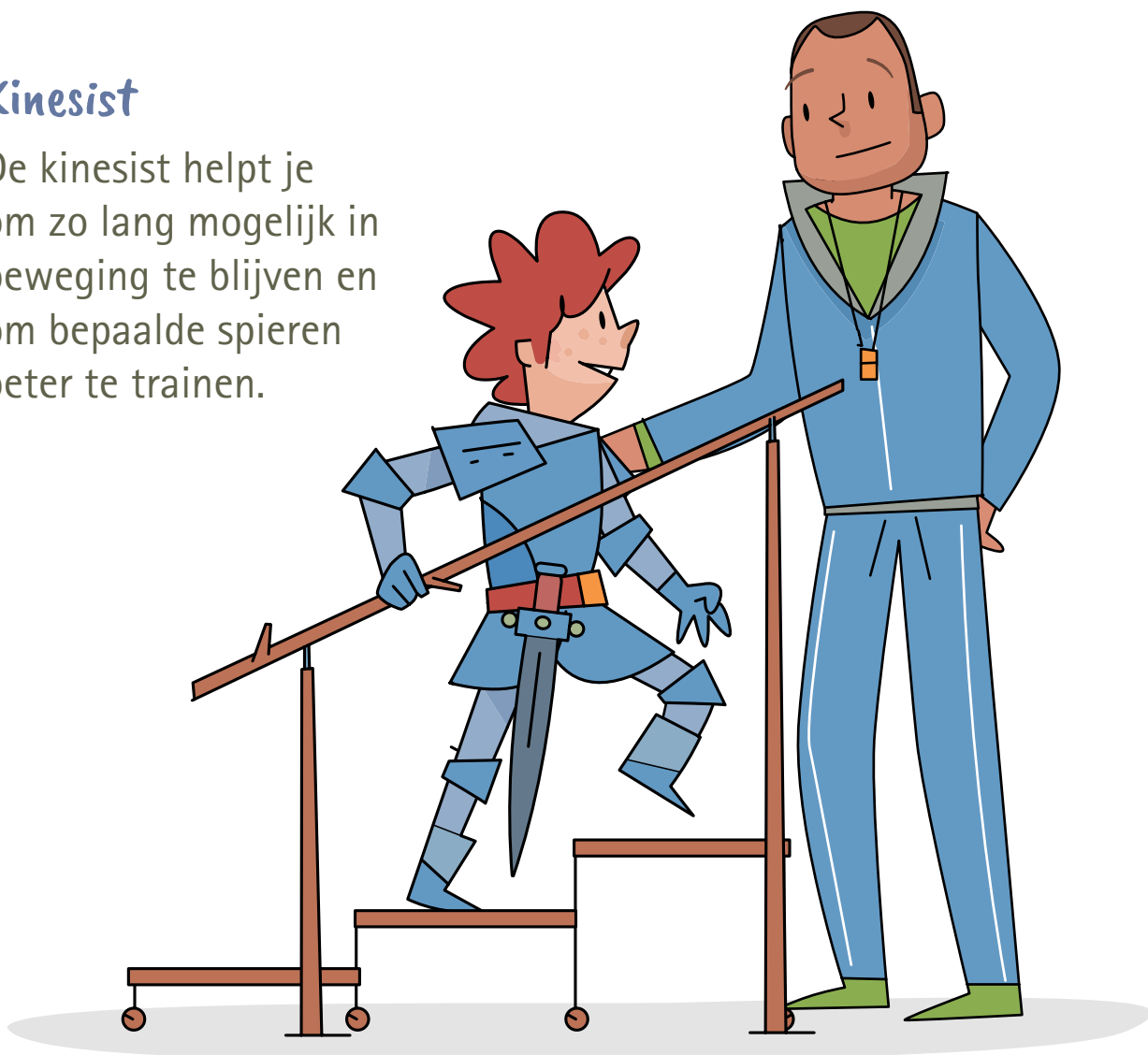


Afhankelijk van je klachten, kan de dokter je iets geven om de werking van je hart te verbeteren, om darmopstopping te vermijden, .....

# Wat kan ik doen om zo gezond mogelijk te blijven?

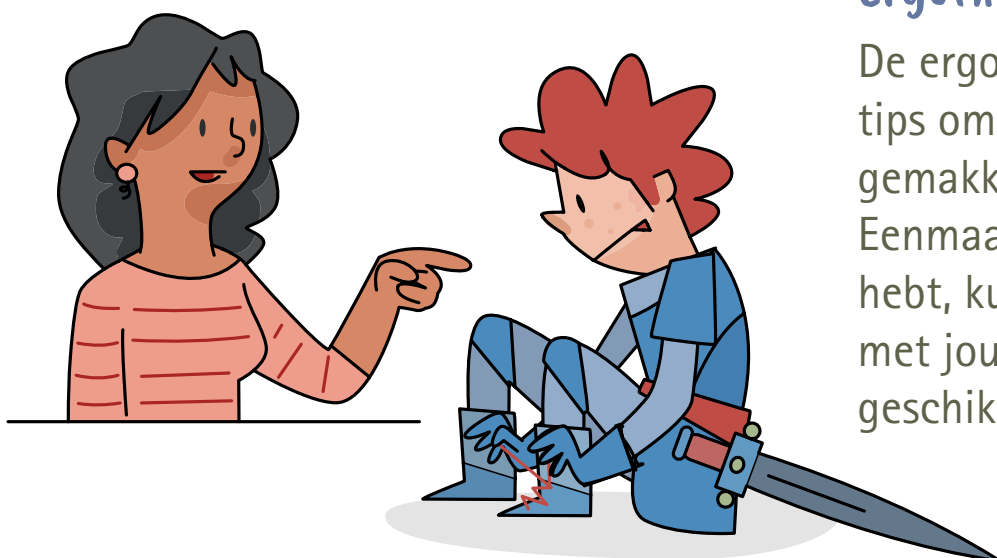
## Kinesist

De kinesist helpt je om zo lang mogelijk in beweging te blijven en om bepaalde spieren beter te trainen.



## Ergotherapeut

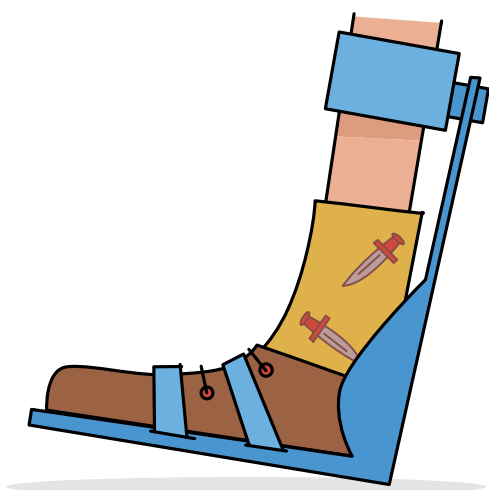
De ergotherapeut geeft je tips om dagelijkse activiteiten gemakkelijker uit te voeren. Eenmaal je te veel moeite hebt, kunnen ze samen met jou op zoek gaan naar geschikte hulpmiddelen.





### Logopedist

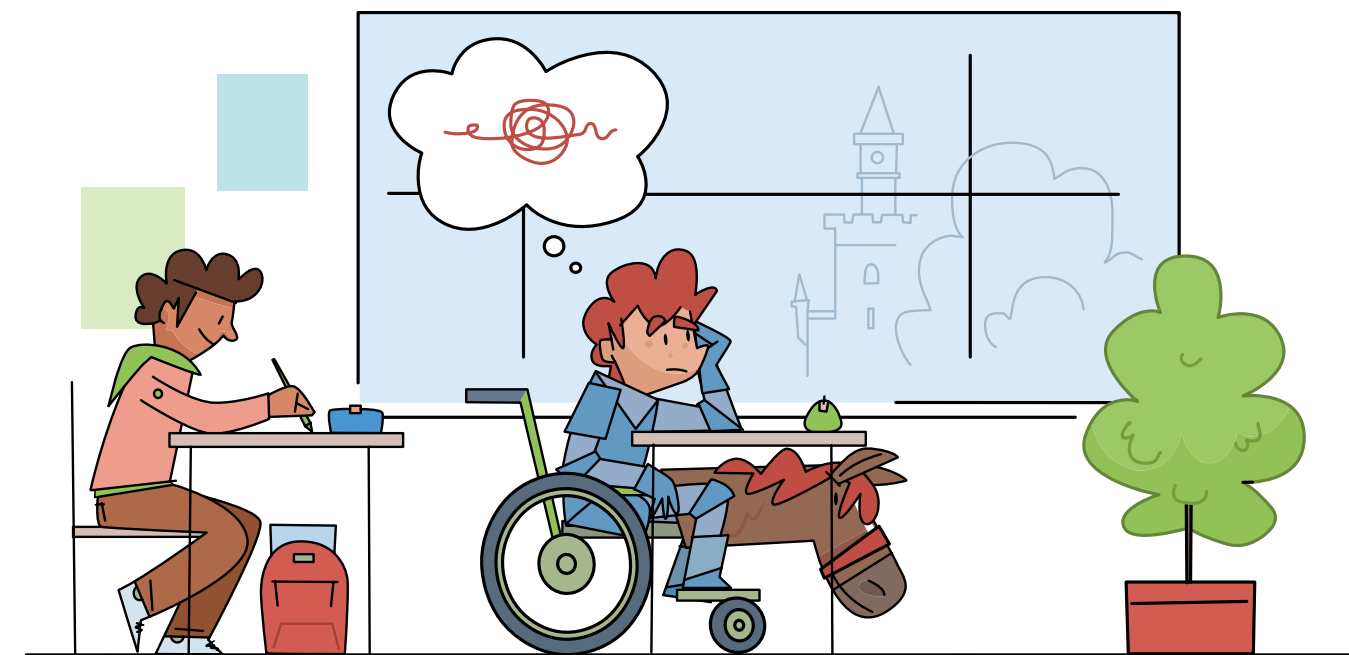
De logopedist is er om je te ondersteunen bij het spreken en kan je advies geven als je slikproblemen zou hebben.



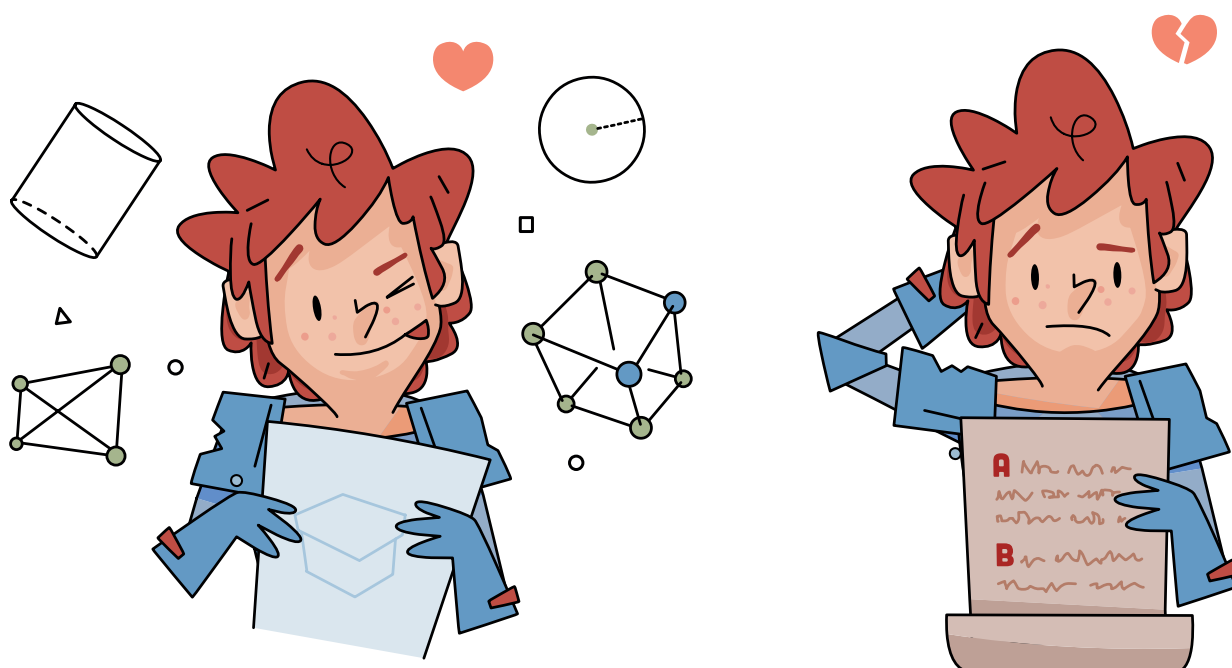
Soms schrijft de dokter je spalken voor, dit helpt om de vorm van je voeten te behouden (deze draag je 's nachts) en om je wat meer steun te geven tijdens het stappen (deze draag je overdag).

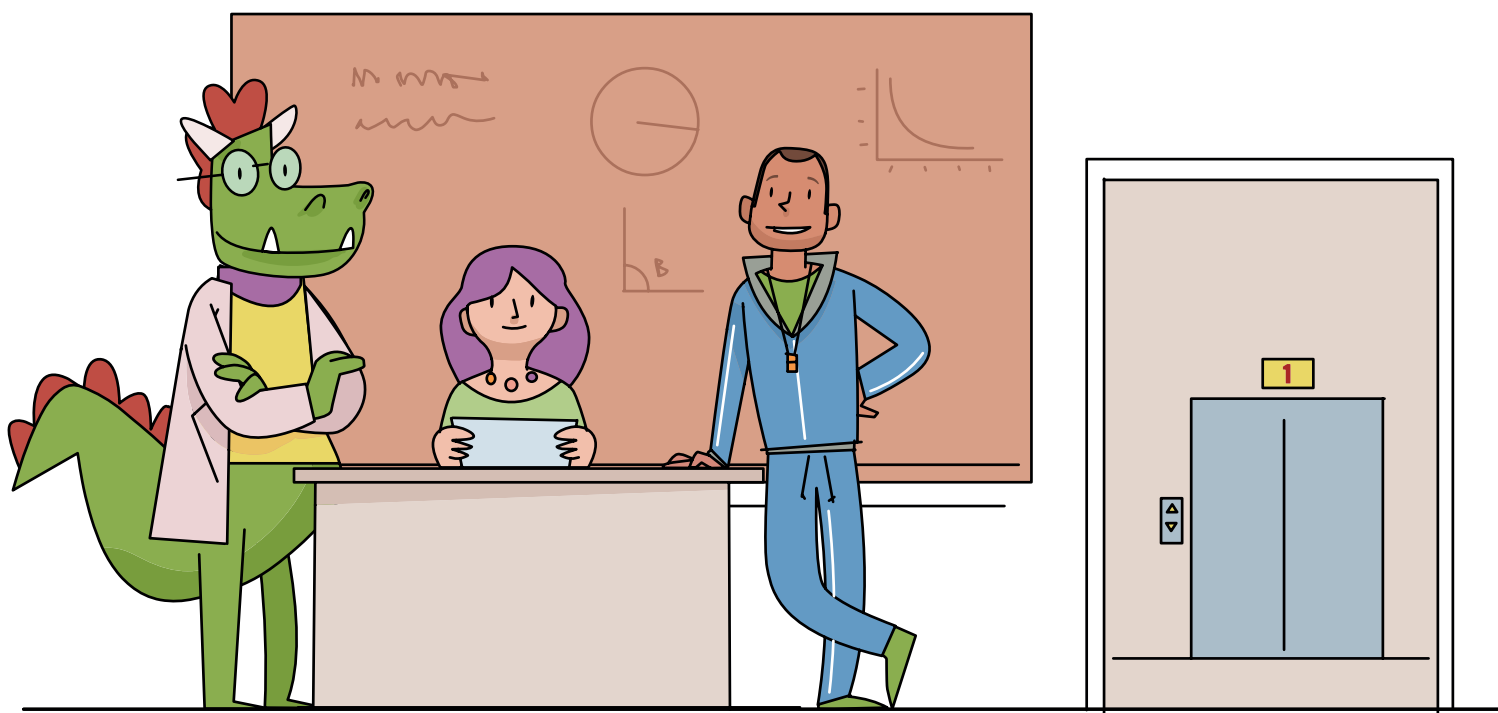
Ondervind je na een tijdje dat je ademhaling moeilijker wordt, dan bestaan er hulpmiddelen om dit te verbeteren.

# Wat met school?

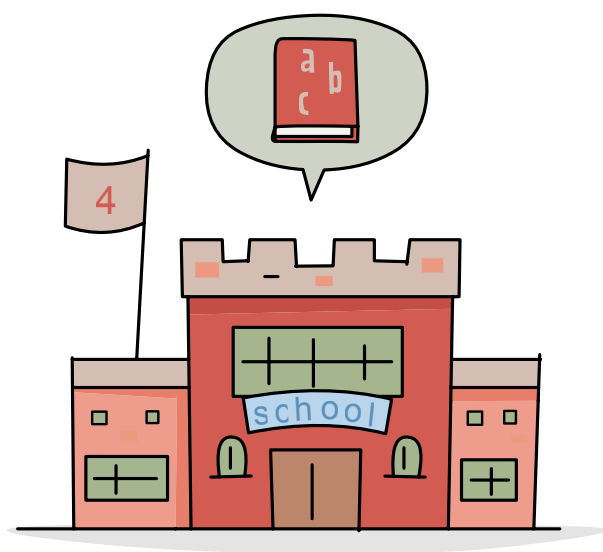


Dystrofie heeft ook een functie in je hersenen. Bij sommige jongens geeft de ziekte ook leerproblemen of concentratiemoeilijkheden. Het kan zijn dat je wiskunde makkelijker vindt dan taal. Wat zijn jouw sterke punten?





Scholen kunnen speciaal voor jou extra ondersteuning aanvragen. Een begeleider kan de nodige aanpassingen voorzien zodat jij je goed in je vel voelt op school, zowel voor de leerstof als voor bv je stoel of het materiaal waarmee je werkt.



Mocht het toch aangewezen zijn om van school te veranderen, dan kan je terecht bij een gespecialiseerde school, zoals bijvoorbeeld een type 4 school. Deze scholen zijn speciaal ingericht voor kinderen die wat meer ondersteuning nodig hebben.

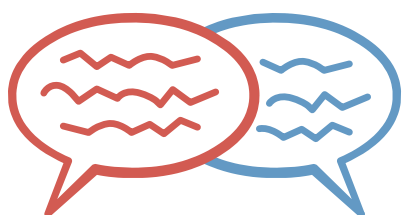
# Wat met mijn hobby's en vrienden?

Het uitoefenen van een hobby kan je gelukkig maken en je kan er vriendschappen maken. Daarom is het belangrijk om op zoek te gaan naar een hobby die helemaal bij jou past.

Je merkt misschien dat het voor jou niet zo gemakkelijk is om een sport te beoefenen. Maar wist je dat er sportclubs bestaan die lessen organiseren voor mensen die wat hulp nodig hebben?



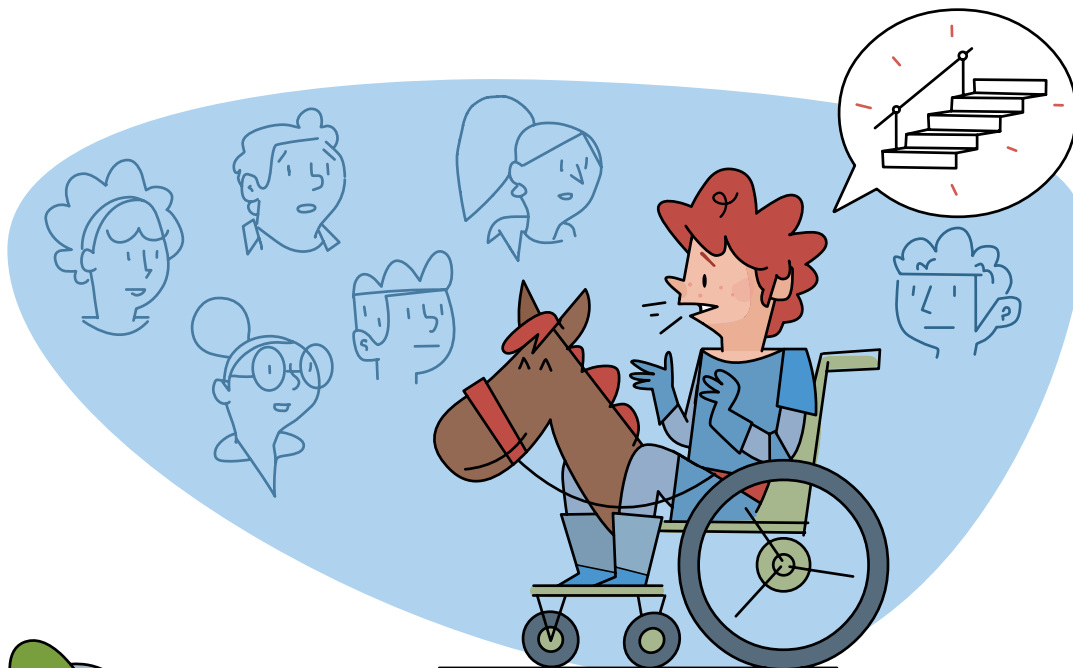
Misschien is tekenles wel iets voor jou?



Het helpt ook om met je vrienden te praten over je ziekte, zo weten zij beter hoe jij je voelt en kunnen ze je helpen om er volledig bij te horen.

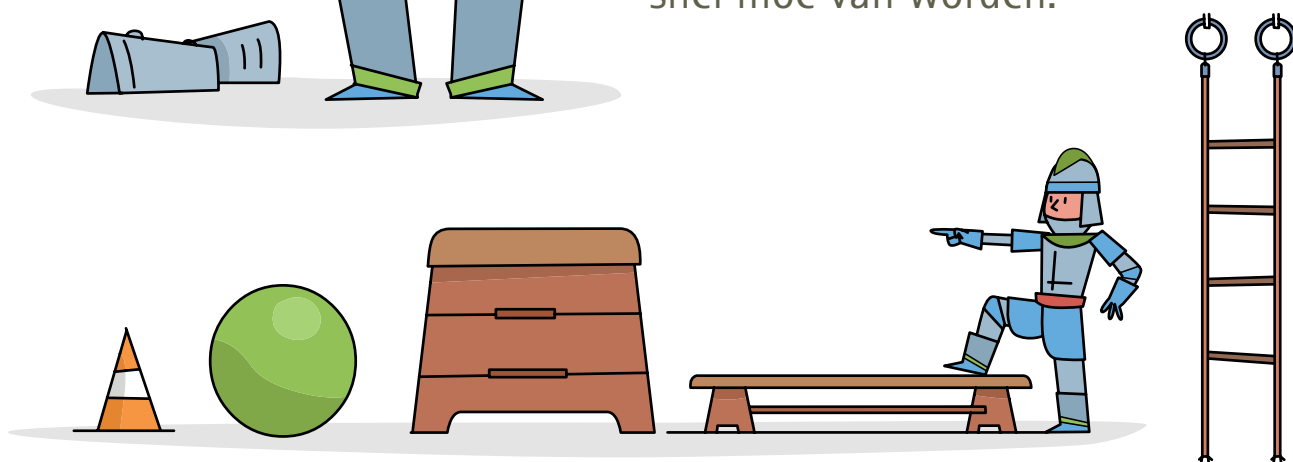


# Met mijn vrienden praten, hoe pak ik dat aan?



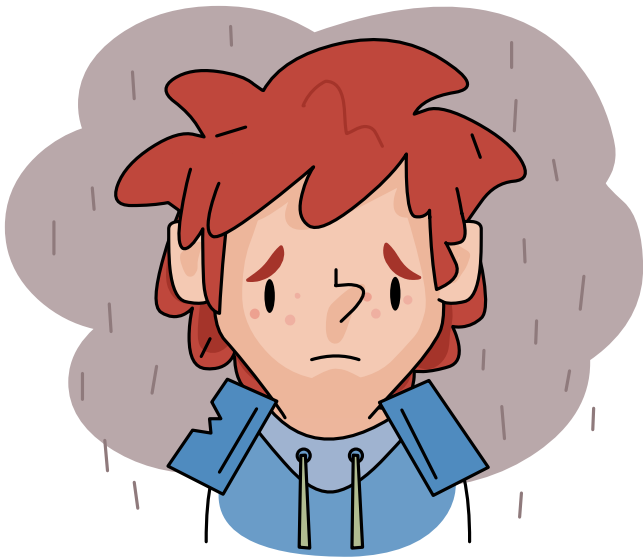
Je kan je vrienden of klasgenoten vertellen hoeveel moeite je moet doen om te stappen of de trap te nemen?

Eigenlijk voelt het een beetje alsof zij zich zouden moeten bewegen met een zwaar harnas aan. Hun spieren zouden zich heel hard moeten inspinnen en ze zouden er snel moe van worden.

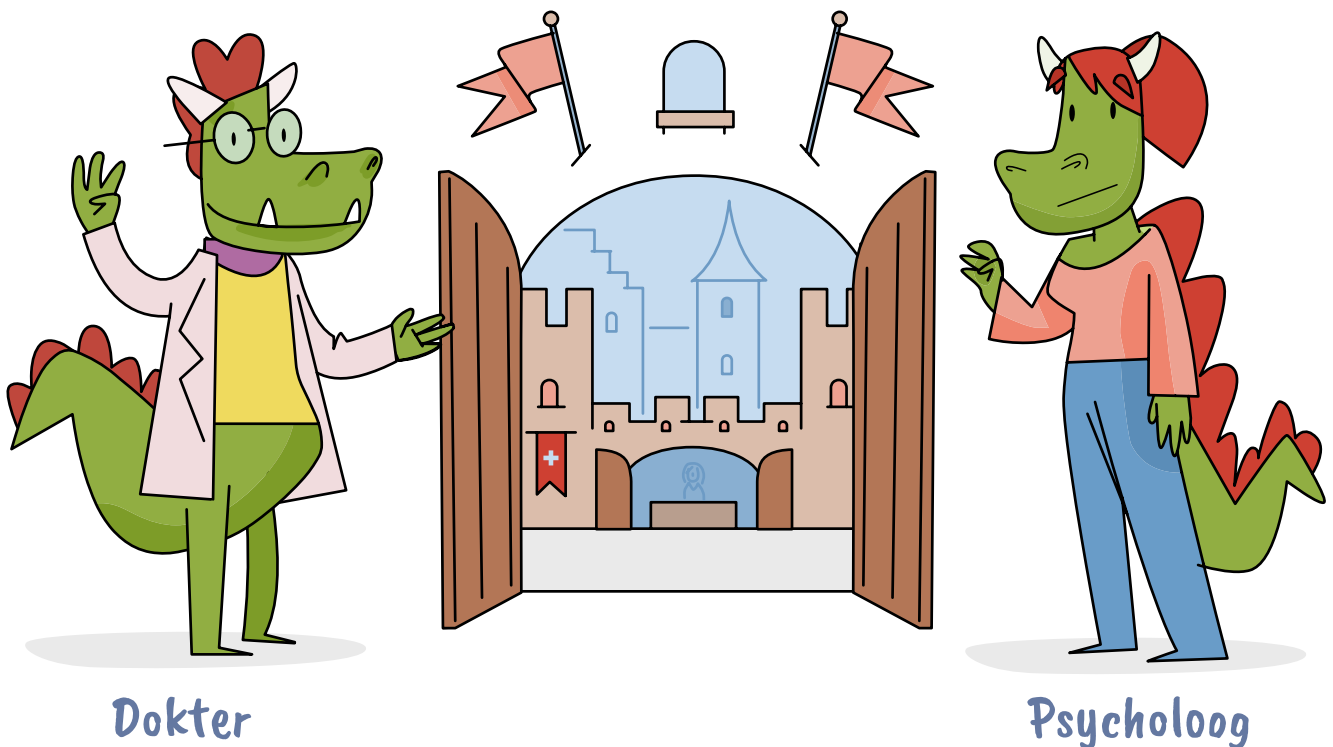


Kan jij manieren bedenken om jouw vrienden dit eens te laten voelen?

# Zit je toch nog in de knoop en blijf je met vragen zitten?



Mocht je merken dat je een beetje somber of ongerust wordt als je aan je ziekte denkt, dan kan je steeds terecht bij de dokter en de psycholoog van het ziekenhuis.



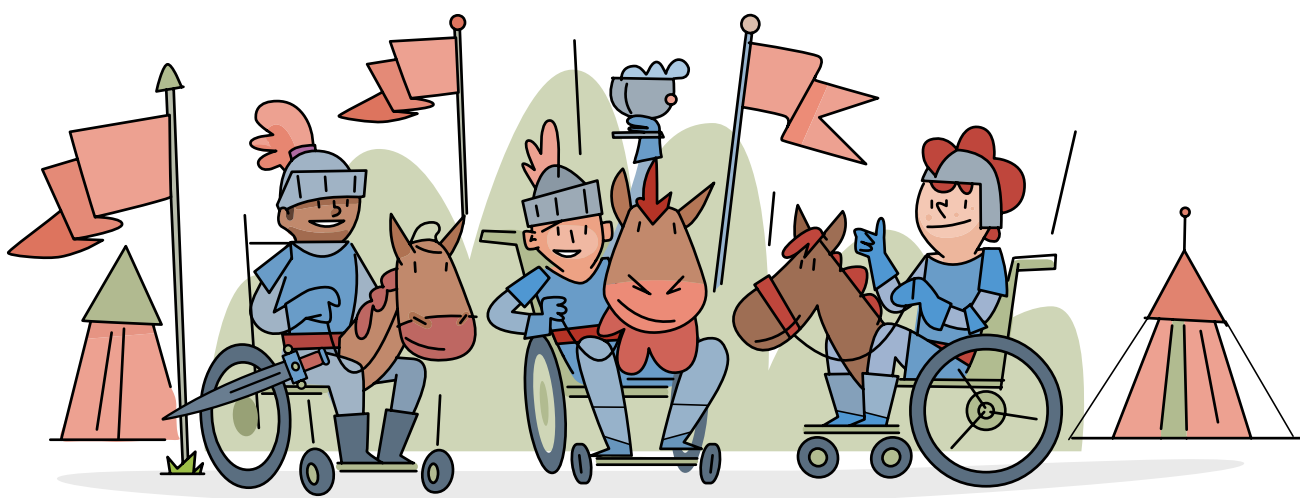
Dokter

Psycholoog

Zij zullen zo goed mogelijk al je vragen beantwoorden en je helpen om aan de positieve zaken te denken.

Er zijn ook organisaties die zich volledig inzetten om leuke activiteiten te organiseren en waar jij centraal staat. Neem zeker een kijkje op hun website of sluit je aan bij de facebook-groepen.

# Links naar organisaties



Spierziekten Vlaanderen: <https://spierziektenvlaanderen.be/>

RaDiOrg: [www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)

TREAT-NMD: <https://treat-nmd.org/>

Duchenne Parent Project Belgium: <https://www.duchenneparentproject.be/>

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires: [www.telethon.be](http://www.telethon.be)

Dit boekje wordt mogelijk gemaakt door het Ridderfonds en de UZ Brussel Foundation. Dankzij de steun van donateurs, bedrijven en erflaters voeren we innovatief wetenschappelijk onderzoek en realiseren we warme initiatieven binnen ons KidZ Health Castle.

Wil jij ons steunen met een gift? Dit kan op rekeningnummer BE75 3630 9458 5851 met mededeling 'Ridderfonds'. Ken je een bedrijf dat ons wilt helpen? Neem contact op via [foundation@uzbrussel.be](mailto:foundation@uzbrussel.be) of via 02 477 57 11. Meer info op [www.uzbrusselfoundation.be](http://www.uzbrusselfoundation.be).

**Tip:** Voor giften vanaf 40 euro per jaar krijg je een fiscaal attest. Hiermee heb je recht op 45% belastingvermindering!





Universitair  
Ziekenhuis  
Brussel



Universitair Ziekenhuis Brussel  
**Foundation**



KidZ  
Health  
Castle