

## Onderzoek naar armfunctie in jongens met Duchenne Spierdystrofie

Beste jongen,

Met deze brief willen we je vragen om mee te doen aan het onderzoek 'De arm functies en mogelijkheden van jongens met Duchenne spierdystrofie, onderzocht met behulp van bewegingsanalyses', oftewel Duchenne Dynamische Arm Studie (DDAS). In dit onderzoek wordt geprobeerd meer inzicht te krijgen in de armfunctie van jongens met, zodat in de toekomst betere hulpmiddelen ontwikkeld kunnen worden.

Om te beslissen of je mee wilt doen heb je informatie nodig. De informatie staat in deze brief. Lees de informatie rustig door en denk er goed over na. Overleg ook met je ouders, dan kan je samen beslissen of je mee wilt doen.

### Waarvoor is het onderzoek?

Als je Duchenne spierdystrofie hebt worden je spieren steeds minder sterk en is bewegen vermoeiend. Lopen wordt moeilijker en je kan je armen minder goed gebruiken. Het kunnen gebruiken van je armen is belangrijk, zeker wanneer je in een rolstoel zit. Daarom is men bezig met het ontwikkelen van ondersteunende hulpmiddelen, zoals een exoskelet (soort metalen skelet wat om de arm heen zit). Om de mensen die dit skelet aan het ontwikkelen te helpen, is meer informatie nodig over armfunctie bij jongens met Duchenne. Het doel van dit onderzoek is dan ook om de armfunctie in jongens met Duchenne in kaart te brengen bij verschillende leeftijden en deze te vergelijken met gezonde jongens.

### Voor wie is het onderzoek?

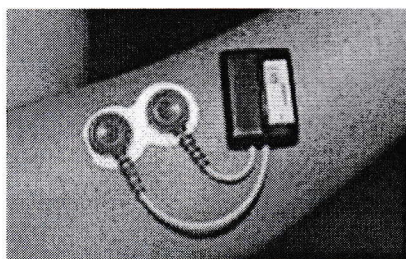
Het onderzoek is voor jongens met Duchenne vanaf 6 jaar.

### Wat wordt onderzocht?

Er wordt gekeken naar de bewegingen van de pols, de elleboog, de schouder en de romp. Ook worden spiersignalen gemeten om te kijken hoeveel moeite de spieren hebben om een beweging uit te voeren. De bewegingen die worden gedaan zijn simpele bewegingen van de pols, de elleboog en de schouder en bewegingen die gebruikt worden in het dagelijks leven. Daarnaast wordt ook een spierecho gemaakt van sommige arm en schouder spieren. De spierecho maakt een soort plaatje van je spieren door de huid heen.

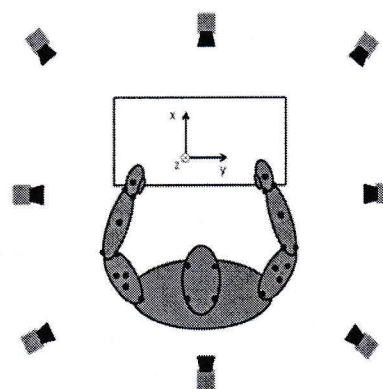
### Hoe wordt het onderzoek gedaan?

De bewegingen van de pols, de elleboog, de schouder, het hoofd en de romp worden gemeten met het VICON 3D bewegingsanalyse systeem. Hiervoor worden bolletjes op het bovenlichaam en armen geplakt. Deze bolletjes worden opgenomen door speciale camera's (afbeelding 1). En met een computermodel



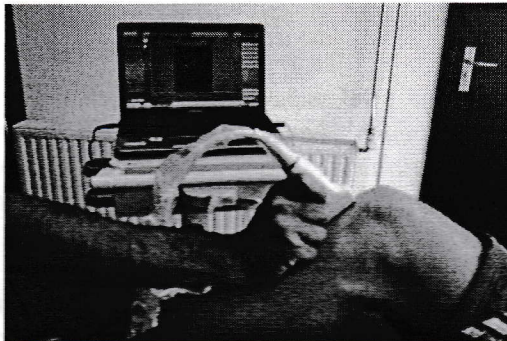
Afbeelding 2: EMG plakkers

kan dan de beweging van de armen worden bekeken. Ook worden er EMG-plakkers (afbeelding 2) op de huid boven sommige spieren geplakt. Deze plakkers kunnen meten hoeveel moeite je spier heeft om een



Afbeelding 1: Meetopstelling

beweging te doen. Daarvoor moet je eerst drie keer zoveel mogelijk kracht zetten, zodat gemeten wordt hoeveel kracht je maximaal kunt leveren. Na het bewegingsonderzoek krijg je een spierecho. Dan wordt er een gelletje op je huid gedaan en met een apparaatje (afbeelding 3) geprobeerd om door de huid heen een plaatje te maken van de spier onder de huid. Voor de meting kom je naar het ziekenhuis (UMC St. Radboud in Nijmegen). De meting duurt ongeveer twee uur en **doet GEEN pijn**. De eerste drie kwartier worden de bolletjes en EMG-plakkers op het lichaam geplakt, daarna gaan we de signalen testen en kijken hoeveel kracht je maximaal kunt leveren. De bewegingsmeting duurt ongeveer een half uur, met 2 pauzes van 5 minuten. Het afhalen van de markers en elektroden duurt nog ongeveer een kwartier. Tot slot duurt de spierecho ook ongeveer 15 minuten. Deze wordt na de andere meting gedaan.



Afbeelding 3: Echo van knie.

*Wat zijn de voordelen en de nadelen?*

Het voordeel is dat je kunt zien hoe goed de armfunctie is en dat deze gegevens in de toekomst misschien gebruikt kunnen worden om een nieuwe armsteun of armtraining te ontwikkelen. Het nadeel is dat het onderzoek tijd kost.

*Is meedoen gevaarlijk?*

Meedoen aan het onderzoek is niet gevaarlijk.

*Wat gebeurt er als je niet (meer) mee wilt doen?*

Meedoen is niet verplicht. Je mag zelf kiezen of je meedoet. Als je niet mee wilt doen verandert er niks. Je kan ook altijd stoppen als je meedoet.

We hopen dat je voldoende informatie hebt om te beslissen of je mee wilt doen aan de DDAS. Als je nog vragen hebt kan je ook bellen (024-3668195) of e-mailen (Mariska.Janssen@radboudumc.nl) met Mariska Janssen.

**Als je mee wilt doen aan het onderzoek hebben je ouders/verzorgers een antwoordformulier en toestemmingsformulier. Deze kunnen jullie samen invullen.**

Bedankt voor het lezen en je medewerking!

Vriendelijke groet,

Mariska Janssen, onderzoeker  
Mede namens Imelda de Groot, projectleider

Bijlage 1 Aanmeldingsformulier  
Bijlage 2 Verzekeringsinformatie