

DE MYODRAFT REGISTRATIE:

WAT LEVERT HET OP?

Isis Joosten
Arts-onderzoeker Neurologie

Wat is de MYODRAFT?

- Registratiestudie
- Verzamelen van klachten + uitslagen
- Doelen
 1. Natuurlijk beloop
 2. Uitkomstmaten
 3. Trials



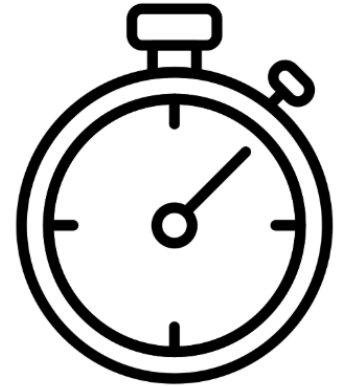
Wat houdt deelname in?

- Jaarlijks verzamelen van gegevens:
 - Metingen zoals knijpkracht, myotonie
 - Vragenlijsten
 - Gegevens specialisten overnemen

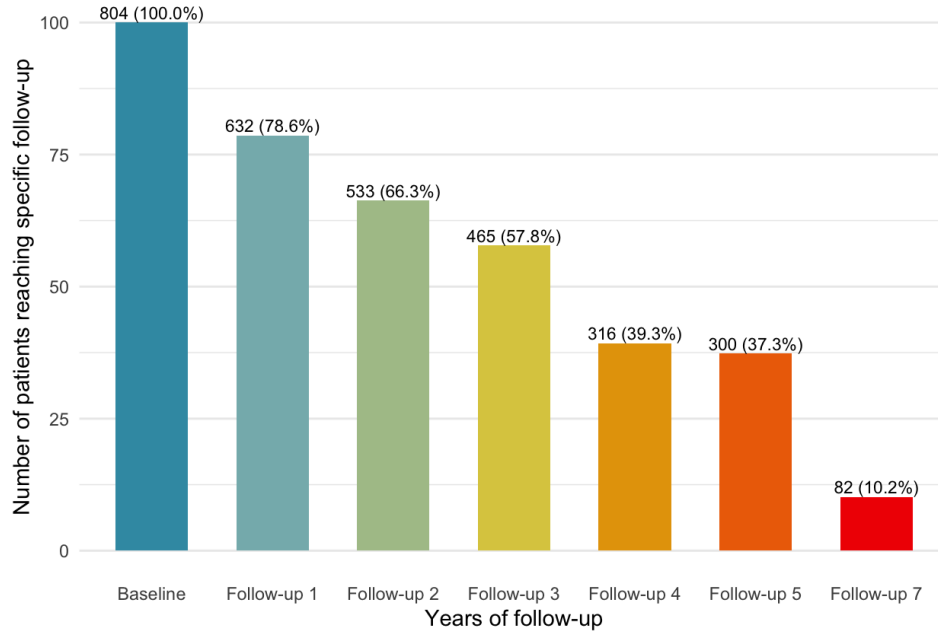


Hoeveel tijd kost dit?

- Combinatie met jaarlijkse controleafspraak
- Ongeveer 15 min
- Mogelijkheid om vragen te stellen



Data tot nu toe



Volwassenen en kinderen

Alle subtypes

Alleen DM1, DM2 volgt

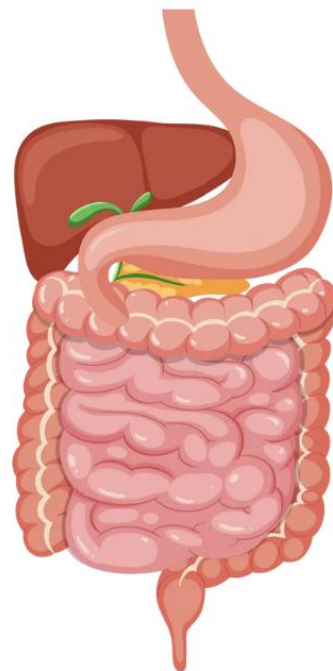
Natuurlijk beloop

1. Combinatie van twee afwijkingen op hartfilmpje
 - Aanvullend onderzoek cardioloog nodig
2. Milde MD geeft vaker dan gedacht hart- en longproblemen
 - 36% geleidingstoornis
 - 17% nachtelijke beademing

Uitkomstmaten

Ontwikkelen vragenlijst maag-darm klachten

- GSRS vragenlijst nu nog niet geschikt
- Aanpassingen noodzakelijk



Trials

- Streng in- en exclusiecriteria
- MYODRAFT data: komt patiënt mogelijk in aanmerking?
- Natuurlijk beloop data

Hoe verder?

- Doorgaan met data collectie
- Bloed, spier en huid
- Aansluiten Europese registratiestudies

Hartelijk bedankt voor jullie deelname!

Prinses Beatrix
Spierfonds

