



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Outcome measures in Duchenne muscular dystrophy

Naarding, K.J.

Citation

Naarding, K. J. (2023, March 16). *Outcome measures in Duchenne muscular dystrophy*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3571791>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3571791>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

List of publications

Journal publications

Geraedts VJ, van Hilten JJ, Marinus J, et al. Stimulation challenge test after STN DBS improves satisfaction in Parkinson's disease patients. *Parkinsonism & related disorders* 2019;69:30-33. doi:10.1016/j.parkreldis.2019.10.014

Naarding KJ, Reyngoudt H, van Zwet EW, et al. MRI vastus lateralis fat fraction predicts loss of ambulation in Duchenne muscular dystrophy. *Neurology* 2020;94:e1386-e1394. doi:10.1212/WNL.00000000000008939

Keene KR, Beenakker JM, Hooijmans MT, et al. T2 relaxation-time mapping in healthy and diseased skeletal muscle using extended phase graph algorithms. *Magn Reson Med* 2020;84:2656-2670. doi:10.1002/mrm.28290

Naarding KJ, Doorenweerd N, Koeks Z, et al. Decision-Making And Selection Bias in Four Observational Studies on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy. *J Neuromuscul Dis* 2020;7:433-442. doi:10.3233/JND-200541

Naarding KJ, Keene KR, Mishre ASDS, et al. Preserved thenar muscles in non-ambulant Duchenne muscular dystrophy patients. *J Cachexia Sarcopeni* 2021;12:694-703. doi:10.1002/jcsm.12711

Naarding KJ, van der Holst M, van Zwet EW, et al. Association of Elbow Flexor MRI Fat Fraction With Loss of Hand-to-Mouth Movement in Patients With Duchenne Muscular Dystrophy. *Neurology* 2021;97:E1737-E1742. doi:10.1212/Wnl.00000000000012724

Veeger TTJ, Zwet EW, Mohamad D, et al. Muscle architecture is associated with muscle fat replacement in Duchenne and Becker muscular dystrophies. *Muscle & Nerve* 2021;64:576-584. doi:10.1002/mus.27399

Naarding KJ, Janssen MMHP, Boon RD, et al. The Black Box of Technological Outcome Measures: An Example in Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Neuromuscular Diseases* 2022;9:555-569. doi:10.3233/Jnd-210767

Published conference abstracts

Naarding K, Reyngoudt H, van Zwet E, et al. Higher MRI muscle fat fraction at similar age is associated with earlier loss of ambulation in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders* 2018;28:S41-S41. doi:10.1016/j.nmd.2018.06.063

Naarding K, Van der Holst M, Van de Velde N, et al. Patient perception of outcome measures for non-ambulant Duchenne muscular dystrophy patients. *Neuromuscular Disorders* 2019;29:S180-S180. doi:10.1016/j.nrnd.2019.06.501

Naarding K, Veeger T, Mishre AS, et al. MRI brachialis contractile cross-sectional area is correlated strongest to elbow flexion in non-ambulant Duchenne muscular dystrophy patients. *Neuromuscular Disorders* 2019;29:S156-S156. doi:10.1016/j.nmd.2019.06.419

Veeger T, van Zwet E, al Mohamad D, et al. Association between the progression of muscle fat replacement and muscle architecture in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders* 2020;30:S96-S96. doi:10.1016/j.nmd.2020.08.172

Curriculum Vitae

Karin Naarding werd geboren in 's-Gravenzande op 7 oktober 1990, als dochter van Pim en Erna Naarding. Vanwege een kennis met Duchenne spierdystrofie schreef ze op het VWO een verslag over de eventuele mogelijkheden van genterapie bij deze ziekte. Ze behaalde haar VWO diploma aan het Vechtdal College te Hardenberg in 2008, en startte datzelfde jaar met haar studie geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Nadat ze de bachelor cum laude had afgesloten, verbreedde ze haar kennis middels een zelfgeorganiseerde minor op gebied van management, economie en rechten, en een master honours programma op het gebied van leiderschap. Haar wetenschappelijke stage van de master geneeskunde vond plaats bij de afdeling neurologie van het Amsterdam UMC, locatie Academisch Medisch Centrum (AMC). Deze stage ging over de waarde van een scoring in vier condities bij patiënten met de ziekte van Parkinson, die behandeld werden met diepe hersenstimulatie.

Karin studeerde in 2015 af als arts en besloot eerst klinische ervaring op te doen. Vanwege een interesse in de neurologie ging ze als arts-assistent niet in opleiding tot neuroloog werken in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis locatie oost, te Amsterdam.

Vanwege een blijvende interesse in Duchenne spierdystrofie en het effect van deze ziekte op het leven van patiënten, wilde ze hier graag onderzoek naar doen. In 2017 startte ze als promovenda in het Leids Universitair Medisch Centrum. Het werk op het gebied van uitkomstmaten bij Duchenne spierdystrofie heeft geresulteerd in dit proefschrift.

In 2021 is ze getrouwd met haar partner, Jurjen Ijska. In de hoop een positieve impact te kunnen hebben op het dagelijks leven van patiënten wilde zij zich verder specialiseren in de revalidatiegeneeskunde. Ze is sinds maart 2021 in opleiding tot revalidatiearts in de onderwijs- en opleidingsregio van het Amsterdam UMC, locatie AMC.

Dankwoord

Tot een afgerond proefschrift kom je niet alleen, en hierbij wil ik graag iedereen heel erg bedanken die hier op welke manier dan ook bij heeft geholpen!

Allereerst wil ik alle deelnemers en hun familie bedanken. Meedoen aan onderzoek kost moeite en tijd, en jullie zijn allemaal bereid geweest om dit te investeren. Ik neem mooie en leerzame herinneringen mee van de studiebezoeken.

Veel dank aan mijn promotor Jan en copromotoren Erik en Hermien, die me de vrijheid hebben gegeven om er mijn eigen onderzoek van te maken. Jan, bedankt voor de verfrissende inzichten en enthousiaste nieuwe ideeën die je steeds weer naar voren bracht. Erik, dankjewel voor het gestelde vertrouwen, de begeleiding, en je kritische en verhelderende kijk op alles. Hermien, wat fijn dat je altijd zo benaderbaar bent geweest en me eindeloos van inhoudelijke input en schrijftips wilde voorzien.

Dank aan alle collega's voor de steunende, leuke en inspirerende gesprekken tijdens en na werktijd, in het bijzonder aan mijn kamergenootjes van het spierballencentrum (J3-166) en Gert's kast (J3-164). Mink en Maryam, jullie zijn vanaf dag één mijn maatjes in dezelfde fase van onze promotie geweest, wat een lol en struggles hebben we samen gehad. Nienke, altijd tijd voor gezelligheid en een luisterend oor over en weer, we hebben heel wat afgeskyped. Zaïda en Nadine, wat hebben jullie toch een blijde energie, sinds Nadine's aanwezigheid zijn de katten niet meer weg te denken.

Nathalie, wat was het fijn samenwerken met jou, zowel met artikelen als onderwijs geven. Kevin, altijd tijd voor een melig moment, Subway of programmeerprobleem, maar dan moet het wel echt ingewikkeld zijn. Thom en Aashley, dank voor alle programmeerhulp en gezelligheid. Jordi, jij was mijn redder in nood met de MRI en zorgde altijd voor een blij begin van mijn scandag. Menno, dank voor alles wat je me geleerd hebt, je fantastische humeur en omgang met de patiënten. Mariska en Linda, dank voor de fijne samenwerking, door jullie kwamen de bewegingsanalyses tot leven.

De hele neuromusculaire groep, dank voor de fantastische congressen. Chiara, Martijn en Umesh, wat fijn dat jullie zo benaderbaar waren. Yvonne, Marjolein, Anne-Marie en Martha, bedankt voor het fijne samenwerken en alle praktische oplossingen.

Nu terug naar hoe het zaadje voor dit proefschrift is geplant. Op mijn tiende verhuisden we naar Dedemsvaart, waar we kennismaakten met onze nieuwe burens: Jan, Hennie en hun zoon Erik. Erik Vrieling was een verwoed vogelspotter en heeft met kinbesturing een eigen website gebouwd en bijgehouden. Een afdruk van zijn hand en voet van de kinderleeftijd sieren de omslag van dit proefschrift en verwijzen naar het belang van het kunnen bewegen

van je armen en benen. Erik had de ziekte van Duchenne. Ik wil Jan en postuum Hennie en Erik bedanken voor de inspiratie en de hulp met de omslag van dit proefschrift, waardoor het verhaal nu rond is.

Als laatste dank aan mijn lieve familie en schoonfamilie. Mijn betrokken ouders wiens trots en steun ik altijd gevoeld heb. En Jurjen, mijn onverzettelijke rots in de branding.

