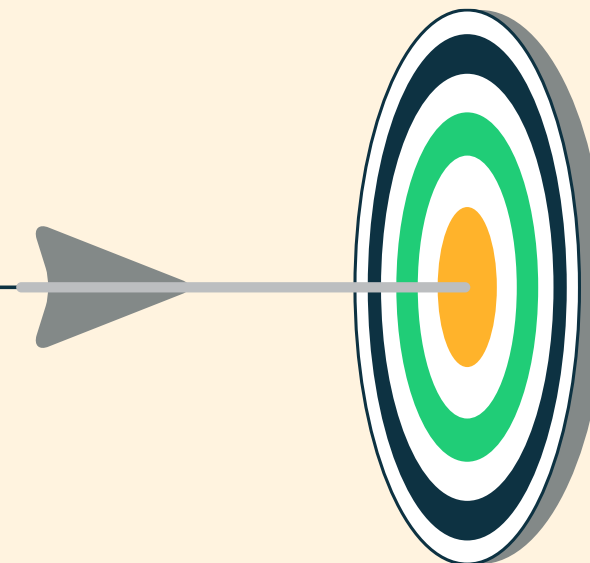


Uniek Sporten met Duchenne

Resultaten ontwikkelvouchers

1: Doel en doelgroep van het project

Doel: Meer bewustwording over gezond bewegen met Duchenne en praktische handvatten aanbieden om dit in het dagelijks leven echt te gaan doen.



Doelgroep: kinderen/jongvolwassenen met Duchenne of vergelijkbare spierziekten, hun fysio's

Leefstijlfactoren: Verwijder niet-relevante factoren



Bewegen



Ontspanning



Verbinden

Contact

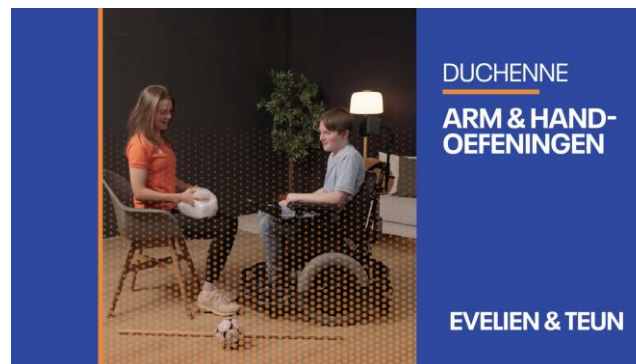
Paulien Klap

Paulien@heartbeat.ventures

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

Algemene boodschap rondom bewegen met Duchenne in tekst en in video verteld door vertrouwde fysio's.
7 beweegvideo's met fysio Evelien en Teun en Tijn (sporters met Duchenne) veilige en gezonde oefeningen. Deels sportief en deels speels, zodat mensen kunnen kiezen wat bij hen past.



Eindproduct(en)

Duchenne work-outs Uniek Sporten

Nieuwsbericht beweegvideo's Duchenne

Nieuwsbericht beweegvideo's Duchenne Uniek sporten

3: Wat is het bereik? (komt nog)

Patiënten

- Instagram (1896)
- Nieuwsbrief DPP
- LinkedIn (2000)
- Uniek Sporten (590, maar onduidelijk hoeveel binnen de doelgroep)

± 2000



Zorgverleners

- Bulletin DPP (200)
- Nieuwsbrief Alladin Duchenne Centrum Nederland (400)

± 400



Andere stakeholders

- Nvt



“

*Nu weet ik beter
wat we thuis zelf
kunnen doen.*

”

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

40



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

6

Gehanteerde methoden

- Workshop tijdens het Duchenne Parent Project congres waar een hele diverse doelgroep op afkomt.
- Trainers zijn gezocht via de community manager van Duchenne Parent Project

Belangrijkste inzichten

'Ik wil weten wat mijn kind mag doen.'

'Samen bewegen maakt het leuker!'

5: Bronnen van leefstijlinformatie

- ☐ Kenniscentra:   
- ☒ Leefstijladvies in medische richtlijn
- ☒ Wetenschappelijke artikelen
- ☒ Betrokken experts 3 (ook betrokken bij de landelijke beweegrichtlijn)
- ☒ Patiëntervaringen 40
- ☐ Andere, namelijk

Belangrijkste inzichten

- Belangrijkst om de angst om te bewegen weg te nemen, door te laten zien wat er wel kan
- Sommige kinderen/jongeren willen speels bewegen en anderen serieus

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Samen met experts en de doelgroep werken
- Door een partij (Uniek Sporten) laten doen die hier heel veel verstand van heeft

Testen/ co-creëren

- Alles in co-creatie doen, dan is testen ook minder nodig

Verspreiden

- Meerdere eigenaars van het product (Uniek Sporten, Duchenne Parent Project, experts)



Leerpunten

Ontwikkelen

- Een datum vinden met de crew en de trainers duurde lang. Hier hadden we eerder mee moeten beginnen

Testen/ co-creëren

- Fysio's van meerdere centra betrekken. Nu alleen van LUMC



“

Door het met experts en doelgroep te maken werd hun product en dragen ze het graag uit.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

Denk aan...

- Uniek Sporten is verantwoordelijk voor het onderhoud van hun platform en houdt de video's up to date. Duchenne Parent Project zorgt ervoor dat de pagina over bewegen met link naar het platform ook up to date blijft
- Uniek Sporten managet de e-mailflow en zorgt dat de mensen met Duchenne en hun (zorg)professionals regelmatig een bericht krijgen om ze op de video's te blijven wijzen.
- Duchenne Parent Project en de betrokken zorgprofessionals zullen de video's regelmatig ter sprake brengen. Bijvoorbeeld wanneer het winter wordt en thuis bewegen prettiger is.
- Samen met Uniek Sporten monitoren we het aantal gebruikers (Duchenne/professionals) en kijken of we het platform weer onder de aandacht moeten brengen.



Wat is het vervolg?

- Fysio's informeren over gezond bewegen via deze video's
- Eventueel uitbreiden van video's voor latere en eerdere fase van de ziekte

