



**UHASSELT**

KNOWLEDGE IN ACTION

## Faculteit Revalidatiewetenschappen

master in de revalidatiewetenschappen en de kinesitherapie

### **Masterthesis**

***Early motor development in young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: cross-sectional data and a 12-month follow-up***

#### **Lore Camps**

#### **Sara Di Matteo**

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de revalidatiewetenschappen en de kinesitherapie, afstudeerrichting revalidatiewetenschappen en kinesitherapie bij kinderen

#### **PROMOTOR :**

Prof. dr. Katrijn KLINGELS

#### **BEGELEIDER :**

Mevrouw Jasmine HOSKENS



**UHASSELT**

KNOWLEDGE IN ACTION

[www.uhasselt.be](http://www.uhasselt.be)

Universiteit Hasselt  
Campus Hasselt:  
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt  
Campus Diepenbeek:  
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

**2019**  
**2020**



# **Faculteit Revalidatiewetenschappen**

master in de revalidatiewetenschappen en de kinesietherapie

## **Masterthesis**

***Early motor development in young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: cross-sectional data and a 12-month follow-up***

**Lore Camps**

**Sara Di Matteo**

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de revalidatiewetenschappen en de kinesietherapie, afstudeerrichting revalidatiewetenschappen en kinesietherapie bij kinderen

## **PROMOTOR :**

Prof. dr. Katrijn KLINGELS

## **BEGELEIDER :**

Mevrouw Jasmine HOSKENS



## Acknowledgement

A number of people contributed to the accomplishment of this master thesis. First, we would like to thank all the typically developing boys, the boys with Duchenne Muscular dystrophy (DMD) and their parents to devote their time and to participate in our one year follow-up study.

Secondly, we would like to show our appreciations to the Neuromuscular Reference Centre of UZ Leuven and the managing board of the daycares and kindergartens, who supported us in the recruitment of the typically developing and DMD boys.

Furthermore, we would like to thank the NMRC team of UZ Leuven and Dra. Hoskens J. for the data acquisition of the DMD boys.

Finally, we offer our gratitude to our promotor - Prof. Dr. Klingels K. - and co-promotor Dra. Hoskens J. for the support and guidance in completing this master thesis.



## Research context

This thesis is written to obtain our master degree in the rehabilitation science and physiotherapy study program. It can be situated within the paediatric rehabilitation domain, more particularly within the subdomain 'development of Duchenne Muscular Dystrophy'. This thesis is part of a larger ongoing PhD project of Dra. Hoskens J. on the early development in multiple developmental domains in young boys with DMD, in collaboration with UZ Leuven / KU Leuven under the supervision of prof Dr. Klingels K. and Prof Dr. Goemans N..

Currently, there is a lack of information about the natural course of motor development and the symptoms in infants and young boys with DMD. This lack of information often causes a delay between the onset of symptoms and the time of diagnosis. It is essential to expand the knowledge about early motor development in boys with DMD. This knowledge is important to complete a detailed assessment which can contribute to the identification of specific difficulties that occur in the development. These detailed assessments can result in an improved individualized treatment intervention in the early lifespan. This study focuses on the evaluation of early motor development in boys with DMD between the age of 0 to 5 years and 11 months compared to typically developing boys. To describe the evolution in this developmental domain, the boys with DMD were followed up for one year.

For this dual master thesis an existing research protocol was provided by Hoskens J.. In agreement with the promotor and mentor, the study design and research questions were determined. The two students selected useful elements of the existing protocol to define the study method.

The boys with DMD were recruited from the Neuromuscular Reference Centre of UZ Leuven and the data acquisition was performed during standard consultations by the research team of UZ Leuven. The typically developing boys were recruited and tested by the two students. The data-analysis of the boys with DMD and the typically developing boys were also performed by the two students.

The two students had an equally large contribution to the writing of the study, with limited guidance from the promotor and mentor.



# ***Early motor development in young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: cross-sectional data and a 12-month follow-up.***

## **Content**

<b>1</b>	<b>Abstract .....</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>Methods .....</b>	<b>10</b>
3.1	<i>Participants.....</i>	10
3.2	<i>Ethics statement .....</i>	10
3.3	<i>Procedure.....</i>	10
3.3.1.	<i>Outcome measures .....</i>	11
3.4	<i>Data-analysis .....</i>	14
<b>4</b>	<b>Results .....</b>	<b>16</b>
	Part 1: Cross-sectional study.....	16
4.1	<i>Participants.....</i>	16
4.2	<i>PDMS-II .....</i>	16
4.3	<i>Bayley-III .....</i>	19
4.4	<i>3MWT .....</i>	19
4.5	<i>Timed Function Tests .....</i>	21
4.6	<i>MFM-20 .....</i>	21
4.7	<i>PUL-2.....</i>	22
4.8	<i>NSAA .....</i>	23
	Part 2: Longitudinal study.....	24
4.1	<i>Participants.....</i>	24
4.2	<i>PDMS-II .....</i>	24
4.3	<i>Bayley-III .....</i>	25
4.4	<i>3MWT .....</i>	25
4.5	<i>Timed function tests.....</i>	25
4.6	<i>MFM-20 .....</i>	26
4.7	<i>PUL-2.....</i>	26
4.8	<i>NSAA .....</i>	27
<b>5</b>	<b>Discussion .....</b>	<b>28</b>
5.1	<i>Cross-sectional study .....</i>	28
5.2	<i>Longitudinal study.....</i>	31
5.3	<i>Reflections about the strengths and weaknesses .....</i>	33
5.4	<i>Recommendations for further research .....</i>	33



<b>6</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>35</b>
<b>7</b>	<b>List of references.....</b>	<b>36</b>
	<b>Appendix A: Data-analysis.....</b>	<b>39</b>
	<b>Appendix B: Results cross-sectional study .....</b>	<b>41</b>
	<b>Appendix C: Participants longitudinal study .....</b>	<b>42</b>
	<b>Appendix D: Results longitudinal study .....</b>	<b>43</b>
	<b>Appendix E: Additional documents master thesis .....</b>	<b>53</b>

# 1 Abstract

**Background:** Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is a progressive neuromuscular disease, causing deterioration of skeletal muscles which leads to motor problems. Symptoms are already present before the age of five but are insufficiently known. Early recognition of symptoms plays a crucial role in the effective management of DMD.

**Objectives:** This study aimed to assess early motor development in DMD boys between 0 and 5 years 11 months compared to typically developing (TD) boys. Secondly, a six and 12 months follow-up was performed.

**Participants:** In total 16 DMD and 31 age-matched TD boys participated in the cross-sectional part of the study. Eleven DMD boys were followed up over 12 months.

**Measurements:** Motor development was assessed with the Bayley Scales of Infant and Toddler Development-III (Bayley-III), Peabody Developmental Motor Scales-II (PDMS-II), Motor Function Measure for neuromuscular diseases-20 (MFM-20), Timed Function Tests (TFTs), 3-minute walk test (3MWT), Performance of Upper Limb Measure for DMD 2.0 (PUL-2) and Revised North Star Ambulatory Assessment (NSAA) depending on the age of the boys.

**Results:** Significantly lower gross and fine motor performances were detected in all DMD boys compared to TD peers ( $p < 0,001$ – $p = 0,017$ ). The locomotor subdomain of the PDMS-II was the most affected subdomain for gross motor function. Most difficulties were detected during explosive strength items of the locomotor subdomain and TFTs. For the fine motor domain, most DMD boys older than three years scored lower on the grasping subdomain and all DMD boys showed more difficulties on the distal items of the PUL-2 than their TD peers. After 12 months, most DMD boys improved their gross and fine motor performances. This developmental evolution showed some heterogeneity between the DMD boys.

**Conclusion:** Preschool DMD boys show fine motor problems in addition to gross motor problems. DMD boys gain new motor skills but will never achieve the same level of motor performance as TD boys.

**Key words:** *Duchenne Muscular Dystrophy, preschool children, infant, motor, development*

## 2 Introduction

Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is an X-linked recessive disorder which affects 1/3600–6000 male births (Koenig et al., 1989). It is the most common form of muscular dystrophy (Koenig et al., 1989; Shieh, 2013). It is a fatal and progressive neuromuscular disease marked by a deterioration of skeletal, diaphragm and cardiac muscles. The deterioration and eventual death of muscle cells is caused by a mutation in the dystrophin gene. This mutation causes a loss of the protein dystrophin which results in muscle weakness (Bushby et al., 2010). In the first decade of life, DMD is characterised by proximal muscle weakness which evolves into loss of ambulation in the second decade of life (Brooke et al., 1989; Hoffman, Brown, & Kunkel, 1987; Lo Mauro & Aliverti, 2016). Intellectual, language and behaviour disabilities also occur often before the age of five years but are not always recognised by clinicians (Cotton, Voudouris, & Greenwood, 2001; Mohamed, Appleton, & Nicolaidis, 2000).

Currently, a lack of information about the development in young boys with DMD is still present. This is one of the main reasons why the first signs of DMD are not always recognised on time and why DMD is mainly clinically diagnosed at five years (Ciafaloni et al., 2009). Extensive knowledge about the motor development in the early childhood may lead to an earlier recognition of DMD. This knowledge is important to complete a detailed assessment which can contribute to the identification of specific difficulties that occur during development. These detailed assessments can result in an improved individualized treatment intervention in the early lifespan (Pane et al., 2013).

The available literature on motor function describes the presence of a honeymoon period up to the age of seven. Boys with DMD under the age of seven have the ability to improve their time on the 100m timed test (Alfano et al., 2017). Similar results were found in E. S. Mazzone et al. (2013) regarding the six minute walking test (6MWT). This longitudinal study reported that boys with DMD under the age of seven increased their distance on the 6MWT. Although a positive evolution is described in the early lifespan, boys with DMD will never reach the same level of functioning as typically developing boys (Alfano et al., 2017; E. S. Mazzone et al., 2013). Even the youngest boys with DMD (<3 years) scored one standard deviation (SD) lower on gross and fine motor skills compared to typically developing boys (Connolly et al., 2013;

Cyrulnik et al., 2008). However, fine and gross motor function show two different developmental profiles. Fine motor skills showed no correlation with age and thus remained relatively stable over the years (Connolly et al., 2013). Whilst for gross motor skills an inverse relationship with age was found (Connolly et al., 2013). So, boys with DMD gain gross motor skills, but with increasing age the difference between the DMD boys and typically developing boys becomes more noticeable.

Despite this evidence, there is a lack of information about the specific elements of the motor domain that are more affected in boys with DMD. The currently available information in DMD boys is mainly provided by cross-sectional studies. Longitudinal studies about the development in boys with DMD are lacking. Gathering more longitudinal information about gross and fine motor function can contribute to perceive a more detailed framework about the developmental evolution of DMD in young boys. This framework is useful to adjust the treatment to the different needs of each boy and to start the treatment as early as possible. The first aim of this study is to evaluate and describe the early motor development in boys with DMD between the age of 0 to 5 years and 11 months compared to typically developing boys. This study provides an overview based on cross-sectional data on which specific elements of the gross and fine motor domain the boys with DMD perform worse in comparison with typically developing boys. Secondly, these DMD boys were followed up over one year to describe the developmental evolution in this motor domain.

## **3 Methods**

### **3.1 Participants**

Sixteen young boys with DMD between the age of 0 to 5 years and 11 months were recruited from the NMRC of UZ Leuven between June 2018 and February 2020. During a standard consultation at UZ Leuven, information about the research project was given and informed consents were obtained from the interested families before entering the study. The participants were selected based on following inclusion criteria: diagnosis of DMD, age between 0 and 5 years and 11 months and the ability to perform the items of the evaluation scales. No exclusion criteria were determined. For the cross-sectional part of this study, a control group of aged-matched typically developing boys was selected. The control group consisted of two to three typically developing boys for each DMD participant. The age-matched boys were enrolled from three local daycares and four local kindergartens. They were excluded when 1) known health problems (chronic cardiac, respiratory and motor problems) were present; 2) they regularly visited a physiotherapist. For the longitudinal part of this study all DMD boys under the age of five were followed up over one year. Follow-up assessments were performed at six and 12 months.

### **3.2 Ethics statement**

The initial protocol of the study was approved by the UZ - KU Leuven ethics committee in August 2016, the amendment was approved in December 2018, reference number S59068. Informed consents to participate in the study were obtained from the parents of the DMD boys. For the typically developing boys, the managing board of the daycare centres and the kindergarten gave written approval to distribute the information and consent forms. The written informed consents of the interested families were collected at the daycare centres or kindergarten. The participating families had the possibility to end participating in the study at any moment.

### **3.3 Procedure**

Characteristics of the participants were collected prior to testing with medical forms. The evaluations of the DMD boys were performed during half yearly standard consultations at the NMRC of UZ Leuven by an experienced paediatric physical therapist. In case of

incomplete data due to lack of evaluation time or lack of concentration of the DMD boys, a second consultation was organised at the children's home, daycare or school to complete the measurements. Depending on the age of the boys, the assessment of the motor developmental domain was completed with one or more age appropriate evaluation scales (figure 1). The average evaluation time was 30 minutes to one hour.

For the typically developing boys the assessments were performed at the daycare, kindergarten or at the children's home by two physical therapy students. These two students were trained to perform the testings by a physical therapist specialised in paediatric rehabilitation. The testings were video recorded to perform a secondary analysis to verify the findings.

The assessment of the DMD and typically developing boys was performed with the Bayley-III, PDMS-II, MFM-20, TFTs, 3MWT, PUL-2 and Revised NSAA (figure 1). Some of these evaluation tools evaluate similar test items. These corresponding items were identified and scored at the same time to minimize the total test duration.

### *3.3.1. Outcome measures*

#### Bayley Scales of Infant and Toddler Development, third edition (Bayley-III-NL)

The aim of the Bayley-III scales is to describe the early development of babies and children between 16 days to 42 months and 15 days. These scales examine five different domains:

1) cognition (91 items); 2) language, subdivided into receptive communication (49 items) and expressive communication (46 items); 3) motor skills, subdivided into fine (66 items) and gross motor skills (72 items); 4) social emotional development (35 items) and 5) adaptive behaviour (241 items).

The scales have proven to be of good-to-excellent validity and fair-to-good reliability in typically developing children between 15 days to 42 months and 15 days. Flemish norm values are available (Bayley, 2006; Deroma et al., 2013).

#### Peabody Developmental Motor Scales, second edition (PDMS-II)

The aim of the PDMS-II is to evaluate fine and gross motor skills in babies and children from 0 to six years and 11 months. The gross motor part consists of four subdomains: reflexes (8 items), stationary (30 items), locomotion (89 items) and object manipulation (24 items). The

fine motor part consists of two subdomains: grasping (26 items) and visual motor integration (73 items). The PDMS-II includes 249 items in total. The scale has proven to be of good-to-excellent validity and good reliability. Only USA norms are available (Folio & Pevell, 2000; Hua, Gu, Meng, & Wu, 2013).

#### Motor Function Measure for neuromuscular diseases (MFM-20)

The aim of the MFM-20 is to monitor the severity and progression of motor function in neuromuscular diseases in children from two to six years old. The MFM-20 consists of 20 items divided in three domains: standing position and transfers (8 items), axial and proximal motor function (8 items), and distal motor function (4 items). A good discriminant validity and a high intra- and interrater reliability were found for the MFM-20 for children with a neuromuscular disease (DMD, spinal muscular atrophy, Charcot-Marie-Tooth disease, congenital muscular dystrophy and congenital myopathy) between two to seven years (De Lattre et al., 2013). No norm values are available for the MFM-20.

#### (Revised) North Star Ambulatory Assessment (NSAA)

The aim of the NSAA is to measure functional gross motor abilities ranging from standing to running in ambulant boys with DMD older than five years. The scale consists of 17 items. The revised NSAA is a modified version, suitable for boys between the age of three and five years (Mercuri et al., 2016). No data is documented about reliability and validity of the revised NSAA and no norm values are available.

#### Timed Function Tests (TFTs)

The aim of the TFTs is to measure functional gross motor abilities. The TFTs consist of four tasks: rise from floor test, walk/run 10m, climb four stairs, descend four stairs. These tasks need to be performed as quickly as possible. The speed and quality of execution of the tasks are assessed (E. Mazzone et al., 2010).

The rise from floor test and the walk/run 10m are two items included in the NSAA. The NSAA has proven to be valid and reliable for boys with DMD between three years and six months to 15 years and five months (De Sanctis, Pane, & Sivo, 2015; Eagle et al., 2007; A. Mayhew et al., 2011; E. Mazzone, Messina, & Vasco, 2009).

No data is documented about validity and reliability of the climb four stairs and descend four stairs. Reference values are collected from typically developing boys between 2.5 and six years old (Hoskens et al., 2019).

### 3-minute walk test (3MWT)

The aim of the 3MWT is to give more information about the submaximal functional mobility, endurance and the possibility to walk in ambulatory DMD boys. The 3MWT test is suitable for young children. This shortened version of the 6MWT can be used when there is a lack of motivation to perform the 6MWT. The children have to walk three minutes at a normal pace on a flat surface. The 3MWT is reliable in children from the age of five years onwards (Goemans et al., 2013). No data is documented about reliability and validity of the 3MWT before the age of five. Norm values are collected from typically developing boys between 2.5 and six years old (Hoskens et al., 2019).

### Performance of Upper Limb Measure for DMD 2.0 (PUL-2)

The aim of the PUL-2 is to measure upper extremity function in boys with DMD of three years and older. The evaluation tool consists of 22 items divided into three levels: shoulder (6 items), elbow (9 items) and wrist (7 items). The validity of the PUL-2 is comparable with the validity of the PUL-1.2. Though this validity needs to be investigated in larger cohorts (A. G. Mayhew et al., 2019). The PUL-2 has an excellent reliability in both ambulant and non-ambulant DMD patients (A. G. Mayhew et al., 2019; Pane et al., 2014). No norm values are available for the PUL-2. Pane et al. (2014) reported that the PUL-2 is more suitable for children older than five years.



	0Y	0,5Y	1Y	1,5Y	2Y	2,5Y	3Y	3,5Y	4Y	4,5Y	5Y	5,5Y
<b>Bayley-III (M)</b>												
<b>PDMS-II</b>												
<b>MFM-20</b>												
<b>TFTs</b>												
<b>3MWT</b>												
<b>PUL-2</b>												
<b>Revised NSAA</b>												

Figure 1. Overview of the evaluation tools

Bayley-III (M): Bayley-III motor; PDMS-II: Peabody Developmental Motor Scales; MFM-20: Motor Function Measure for neuromuscular diseases; TFTs: Timed Function Tests; 3MWT: 3-minute walk test; PUL-2: Performance of Upper Limb Measure for DMD 2.0; Revised NSAA: Revised NorthStar Ambulatory Assessment

### 3.4 Data-analysis

Descriptive statistics were used to describe the baseline characteristics of both groups. The significance level was set at 0.05 and the statistical analysis was performed in SPSS 20.

#### Part 1: Cross-sectional study

The Shapiro-Wilk test and the Brown-Forsythe test were used to assess normality and homoscedasticity of the data. Based on the data distribution, 1) mean and standard deviation or median and interquartile range were used; 2) the appropriate statistical tests were determined to compare the scores of the boys with DMD and the scores of the typically developing boys. For the Bayley-III and the PDMS-II, the Mann-Whitney-U test and the independent samples t-test were used (appendix A.1.). Scores on the 3MWT and TFTs were converted to a percentage of the expected norm values for each age group (2.5y;3y;4y;5y)(Hoskens et al., 2019). The Welch t-test was used to analyze the converted scores on the 3MWT and the TFTs (appendix A.1.). The data of the NSAA, MFM-20 and the PUL-2 was not normally distributed and had unequal variances, therefore no statistical analysis was performed. Visual representations were used to describe the NSAA, MFM-20 and the PUL-2 (appendix A.1.). To compare the gross and fine motor subdomains of both the Bayley-III and the PDMS-II within the DMD and control group, the Wilcoxon signed rank test and the paired sample t-test were used (appendix A.1.). The scaled scores (ss) of the different

subdomains of the PDMS-II were calculated, the mean scaled scores are 10 with a standard deviation (SD) of three. To identify the DMD boys at risk, the scaled scores were divided in three categories: 1)  $< 1SD$  below mean scaled score ( $>7ss$ ) = normal; 2)  $\geq 1SD - \leq 2SD$  below mean scaled score ( $4-7ss$ ) = at risk; 3)  $>2SD$  below mean ( $< 4ss$ ) = deviant.

### Part 2: Longitudinal study

The Shapiro-Wilk test was used to assess the data distribution. Based on this distribution, the Wilcoxon signed-rank test was selected to compare the baseline scores with the scores at 12 months of the DMD boys (appendix A.2.). This statistical analysis was carried out for all the developmental tests and included all the DMD boys measured at baseline and 12 months. No statistical analysis were carried out at six months due to missing data of three boys leading to a small test group. To investigate the developmental evolution in boys with DMD over one year, a visual representation of the data at the three measurement moments (baseline, six months, 12 months) was made for each DMD boy.

## 4 Results

### Part 1: Cross-sectional study

#### 4.1 Participants

Sixteen boys with DMD and 31 boys in the control group participated in the cross-sectional part of the study. Groups were well matched for age, height and weight. No significant differences were found for the characteristics in the DMD and control group ( $p > 0.05$ ) (table 1). Eight DMD boys were treated with corticosteroids.

**Table 1**

*Characteristics DMD and control group (mean value  $\pm$  standard deviation).*

Characteristics	Mean ( $\pm$ SD)		P-value
	NORM	DMD	
Age (y)	3.54 ( $\pm$ 1.58)	3.53 ( $\pm$ 1.48)	$p = 0.986$
Height (cm)	100.92 ( $\pm$ 15.99)	96.64 ( $\pm$ 11.79)	$p = 0.351$
Weight (kg)	15.87 ( $\pm$ 4.37)	15.76 ( $\pm$ 4.56)	$p = 0.937$

Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; SD: standard deviation

\* $p < 0.05$

#### 4.2 PDMS-II

The PDMS-II was performed on all 47 boys included in this study (DMD N=16; control N=31). One DMD boy did not complete the visual motor integration subtest due to lack of motivation.

Total motor, gross and fine motor quotients were calculated, the mean quotients are 100 with SD 15. Boys with DMD had a mean total motor quotient of 75.47 ( $\pm$  6.06) and the control group had a mean quotient of 102.97 ( $\pm$  8.52). The mean scores on the total motor quotient as well as the fine and gross motor quotients were significantly different between the two groups ( $p < 0.001$ ) (table 2). A significant difference between the gross and fine motor quotient was found in the DMD group ( $p < 0.001$ ), whilst for the control group no significant difference was found ( $p = 0.645$ ) (appendix B.1.).

As presented in fig. 2a, boys with DMD scored better on fine motor skills compared to gross motor skills. For the gross motor skills, all boys with DMD scored 1SD lower than the mean quotient of 100. The locomotor subdomain was more affected than the other gross motor subdomains (fig. 2b).

Table 3 shows the test scores of each DMD boy on the different subdomains of the PDMS-II. All DMD boys scored 1SD below the mean scaled score of 10 for the stationary, locomotor and object manipulation subdomain, except four boys for the stationary domain and one boy for

the object manipulation domain. The DMD boys younger than three years old scored within the normal range for the grasping subdomain. For the visual motor integration subdomain, less differences between the younger and older DMD boys were detected.

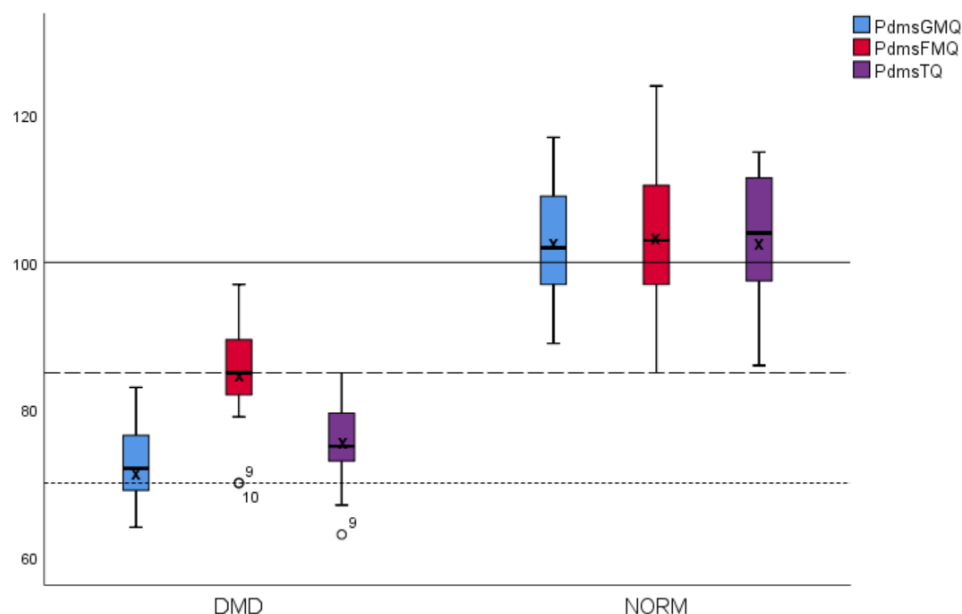
**Table 2**

*PDMS-II mean motor quotients (SD) (mean=100; SD=15) and Bayley-III mean scaled scores (SD) (mean=10; SD=3) and index score (SD) (mean=100; SD=15): between group comparison.*

Tests	Mean (± SD)		P-value	Total	
	NORM	DMD		NORM	DMD
<b>PDMS-II</b>					
- GMQ	102.61 (± 7.99)	71.81 (± 6.45)	p < 0.001*	N = 31	N = 16
- FMQ	103.39 (± 10.56)	84.8 (± 7.64)	p < 0.001*	N = 31	N = 15
- TQ	102.97 (± 8.52)	75.47 (± 6.06)	p < 0.001*	N = 31	N = 15
<b>Bayley-III</b>					
- GMss	11 (± 3.00)	3.75 (± 1.67)	p < 0.001*	N = 17	N = 8
- FMss	10.47 (± 3.12)	4.75 (± 2.81)	p < 0.001*	N = 17	N = 8
- IS	104.6 (± 15.80)	65.5 (± 11.45)	p < 0.001*	N = 17	N = 8

N: total participants; Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; SD: standard deviation; GMss: gross motor scaled score; FMss: fine motor scaled score; IS: index score; GMQ: gross motor quotient; FMQ: fine motor quotient; TQ: total quotient

\*p < 0.05

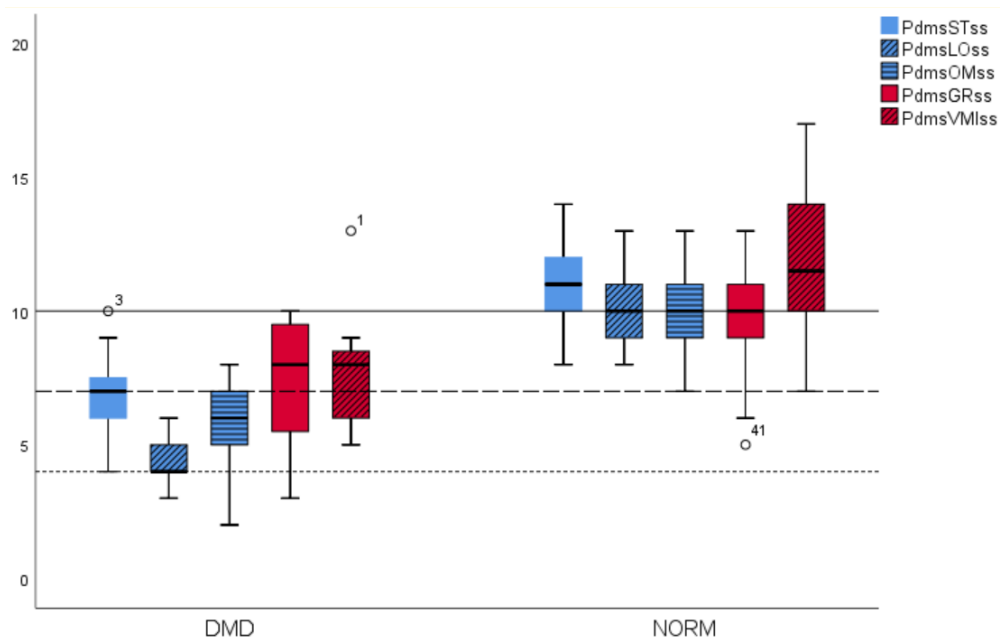


**Figure 2a.** Boxplots of the mean motor quotients (X) of the PDMS-II total, gross and fine motor quotients.

The lines represent: — the mean quotient (Q=100); - - - = -1SD (Q=85); ..... = -2SD (Q=70).

X = mean scaled score

Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; GMQ: gross motor quotient; FMQ: fine motor quotient; TQ: total quotient



**Figure 2b.** Boxplots of median scaled scores and Interquartile Range (IQR) of the different PDMS-II subtests.

The lines represent: — = the mean scaled score (ss=10); - - - = -1SD (ss=7); ..... = -2SD (ss=4).

Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; STss: stationary scaled score; LOss: locomotion scaled score; OMss: object manipulation scaled score; GRss: grasping scaled score; VMIss: visual motor integration scaled score

**Table 3**

*Scaled scores (mean=10; SD=3) on the different subdomains of de PDMS-II for the DMD boys.*

Age	Gross motor			Fine motor	
	Stationary	Locomotion	Object manipulation	Grasping	VMI
11mo 20d	7	5	/	10	9
2y 0mo 8d	7	5	6	8	5
2y 2mo 18d	5	2	5	9	/
2y 2mo 24d	9	5	7	8	8
2y 3mo 15d	9	4	5	8	7
2y 7mo 28d	10	4	8	10	5
2y 8mo 5d	8	3	2	10	5
3y 2mo 19d	7	4	5	6	8
3y 10mo 3d	6	4	5	9	8
3y 10mo 19d	5	4	4	4	6
4y 0mo 28d	6	4	6	3	7
4y 9mo 26d	7	4	6	5	9
4y 10mo 9d	4	4	6	7	9
4y 10mo 13d	6	6	6	9	6
5y 11mo	5	4	7	4	13
5y 11mo 22d	7	6	7	10	8

Green: >7 = normal (< 1SD below mean scaled score); Yellow: 4-7 = at risk ( $\geq 1SD - \leq 2SD$  below mean scaled score); Red: < 4 = deviant (>2SD below mean).

### 4.3 Bayley-III

Eight DMD boys and 17 controls, younger than 3y 6mo, were also evaluated with the Bayley-III motor scales. The DMD boys had a significantly lower mean index score ( $65 \pm 11.45$ ) compared to the control group ( $104.65 \pm 15.86$ ) ( $p < 0.001$ ). A significant difference was also found for the gross and fine motor scaled scores between the control and DMD group ( $p < 0.001$ ) (table 2). No significant difference was detected between the gross and fine motor scaled scores in both the DMD group ( $p = 0.316$ ) and the control group ( $p = 0.495$ ) (appendix B.1.).

As presented in fig. 3, the fine motor scaled scores showed more variability than gross motor scaled scores. For the gross motor scaled scores, all boys with DMD scored 1SD below the mean scaled score ( $ss=10$ ).

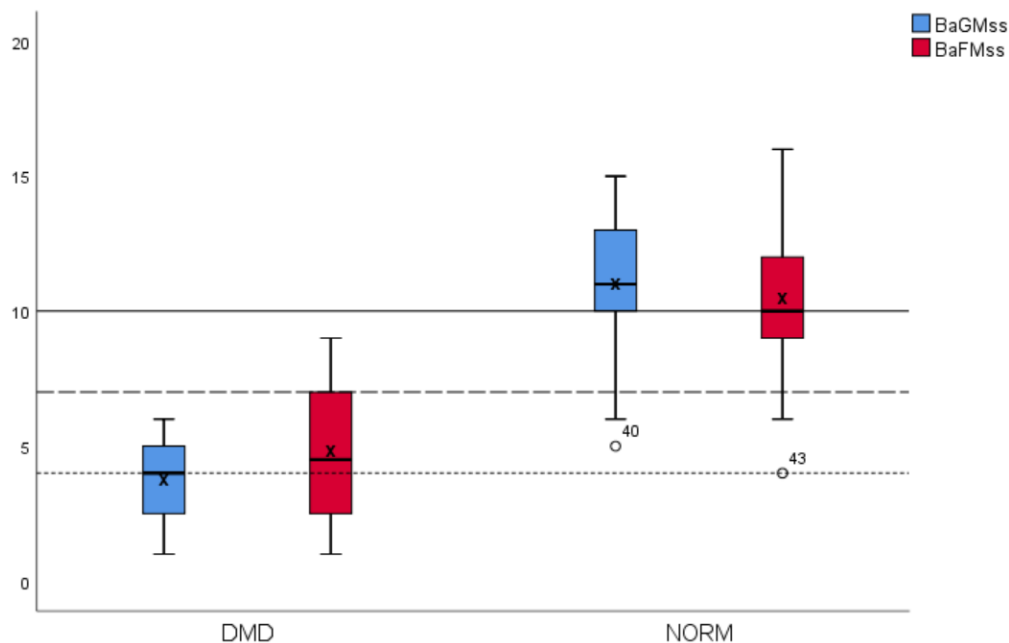


Figure 3. Boxplots of mean scaled scores (X) of the Bayley-III gross and fine motor scaled scores.

The lines represent: — = the mean scaled score ( $ss=10$ ); - - - = -1SD ( $ss=7$ ); ..... = -2SD ( $ss=4$ ).  
X = mean scaled score

Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; BaFMss: Bayley-III fine motor scaled score; BaGMss: Bayley-III gross motor scaled score

### 4.4 3MWT

The 3MWT was completed by seven DMD boys and 20 boys in the control group. Four DMD boys with the appropriate age to complete the 3MWT did not have reliable data because the test was too difficult, they started running or they stopped during the walking test.

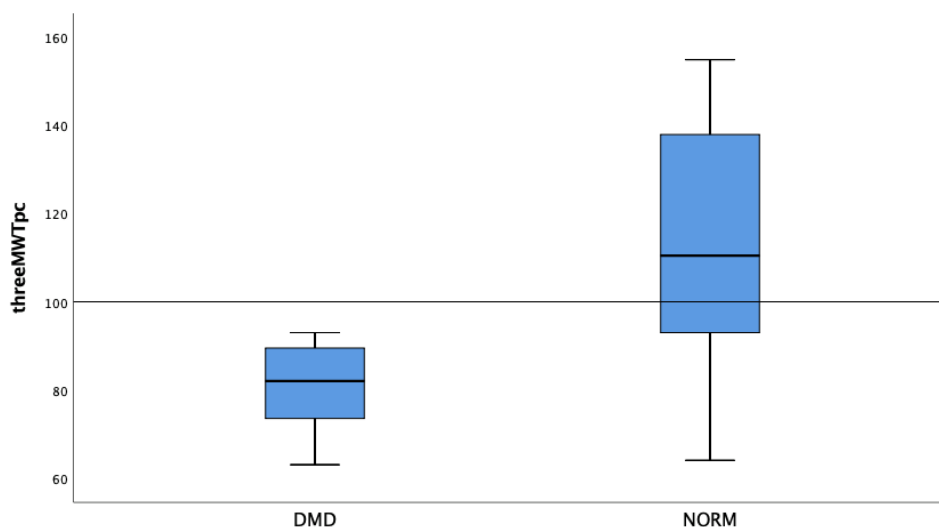
All DMD boys scored below the expected norm value for their age group. The median percentage was 82% ( $\pm$  70% - 92%) (table 5). In the control group more variation in the scores occurred, though most of the boys scored near or above the expected norm values. The median percentage was 110.50% ( $\pm$  92.50% - 138%) (figure 4). The Welch t-test revealed a significant difference between the DMD and control group for the 3MWT ( $p < 0.004$ ) (table 4).

**Table 4**

*TFTs and 3MWT median percentages and interquartile range: between group comparison.*

Tests	Median Interquartiles (25% - 75%)		P-value	Total	
	NORM	DMD		NORM	DMD
<b>3MWTpc</b>	110.50 (92.50-138)	82 (70-92)	$p < 0.004^*$	N = 20	N = 7
<b>TFTspc</b>					
- Rise from floor test	72.50 (52-96)	186.5 (122.5-248.50)	$p = 0.001^*$	N = 20	N = 10
- Walk/run 10m	100.50(90.25-106)	159 (132.25-199.75)	$p = 0.001^*$	N = 20	N = 10
- Climb four stairs	95 (69-113.50)	194 (138.5-401.25)	$p = 0.017^*$	N = 20	N = 8
- Descend four stairs	98 (75-109.75)	194.50 (147.50-324.50)	$p = 0.004^*$	N = 20	N = 8

N: total participants; Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; Pc: percentage  
 $*p < 0.05$



*Figure 4. Boxplots of median percentages of the distance and IQR of the 3MWT.*

The 100%-line represents the cut-off between achieving and not achieving the expected norm value based on age.

Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; Pc: percentage

#### 4.5 Timed Function Tests

All the TFTs were completed by 20 boys in the control group. Ten DMD boys performed the rise from floor test and the walk/run 10m and eight DMD boys performed the climb and descend four stairs test. Three DMD boys were unable to perform the climb and descend four stairs test without external help. One boy did not meet the requirements of the walk/run 10m test to have reliable data and one DMD boy also needed external help to perform the rise from floor test. The DMD boys needed more time than the expected norm values to perform the TFTs. Statistical analysis of the percentages of the time to complete the test revealed a significant difference between the control and DMD group for all the TFTs ( $p = 0.001 - p = 0.017$ ) (table 4).

Fig. 5 shows boxplots with IQR for the percentages of the time needed to complete the test.

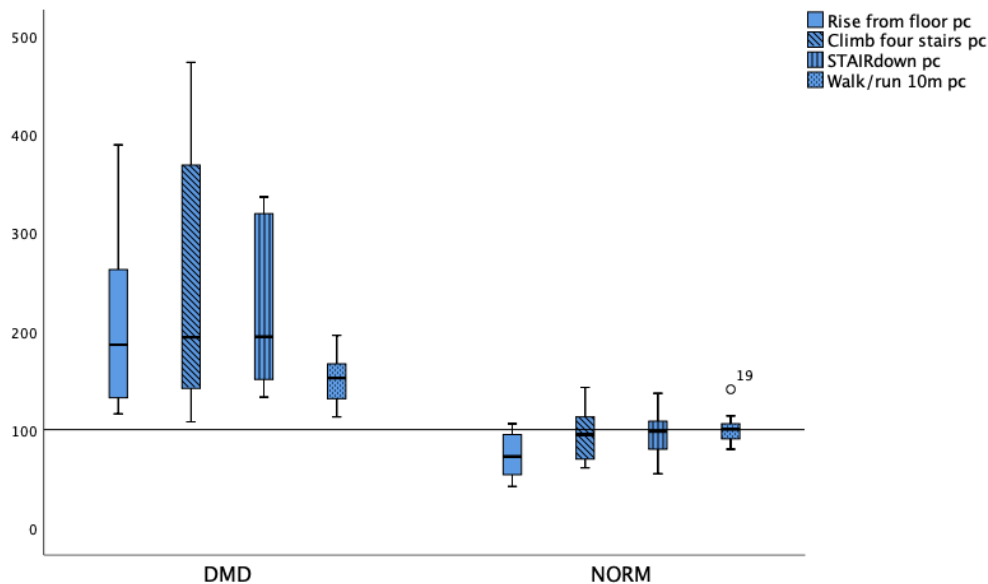


Figure 5. Boxplots of median percentages of the time to complete the test and IQR of the different timed function tests.

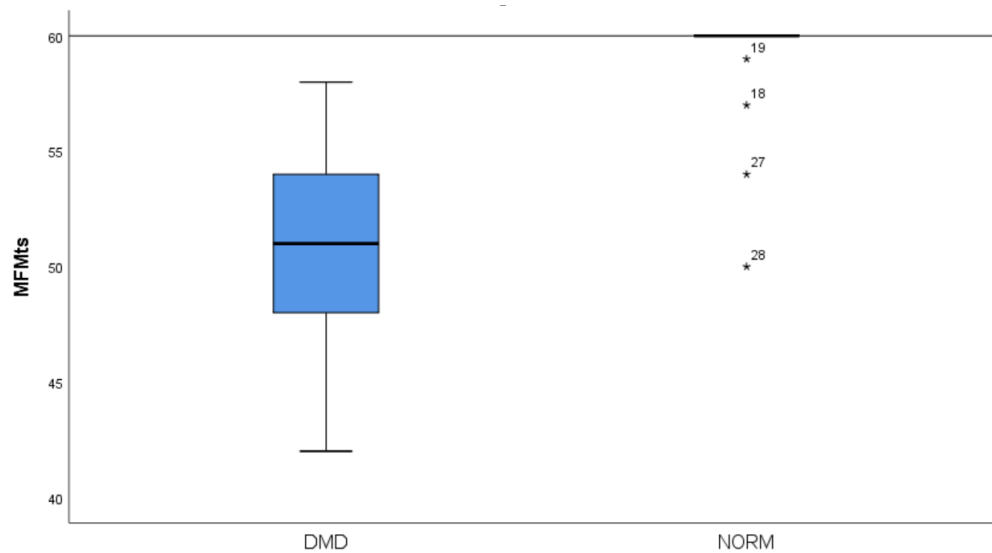
The 100%-line represents the cut-off between achieving and not achieving the expected norm value based on age.

Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; Pc: percentage

#### 4.6 MFM-20

Fifteen DMD boys and 28 boys in the control group completed this neuromuscular test. Most of the boys in the control group achieved a maximum score. Whilst for the DMD group, none of the boys scored maximum (figure 6).





*Figure 6.* Boxplots of median scores and IQR of the MFM-20. The line at score 60 represents the maximum score on the MFM-20. Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; Ts: total score

#### 4.7 PUL-2

Eight DMD boys and 19 boys from the control group were evaluated with the PUL-2. One DMD boy with the appropriate age to complete the PUL-2 was unable to perform the test. Fig. 7 shows a boxplot with IQR for the percentages of the scores on the PUL-2. These percentages represent the ratio between the achieved and maximum scores on the PUL-2 subtests. For the PUL shoulder and PUL elbow almost all boys in the control group, except one boy with the age of 3 years and two months, achieved a maximum score. Seven of the 22 controls, with varying age, did not achieve a maximum score on the PUL wrist, mainly due to test item ‘tearing paper’. In contrast, only one DMD boy older than five years achieved a maximum score on the PUL shoulder and two DMD boys older than 4y 6mo on the PUL elbow. For the PUL wrist none of the DMD boys were able to score maximum.

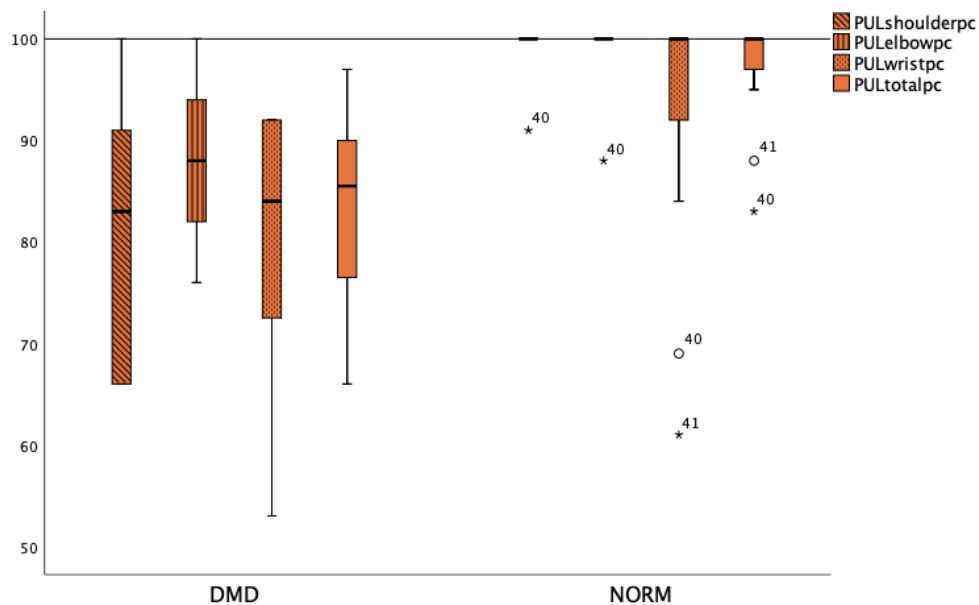


Figure 7. Boxplots of median percentages of the score and IQR of the different PUL subtests. The 100%-line represents the achievement of all test items. Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; Pc: percentage

#### 4.8 NSAA

The NSAA was evaluated in 11 DMD boys and 20 controls. Fig. 8 shows that all the boys in the control group, except eight boys younger than 3y 6mo, achieved a maximum score. Whilst for the DMD group, none of the boys scored maximum. The higher scores in the DMD group were accomplished by the older DMD boys (> 4y 5mo).

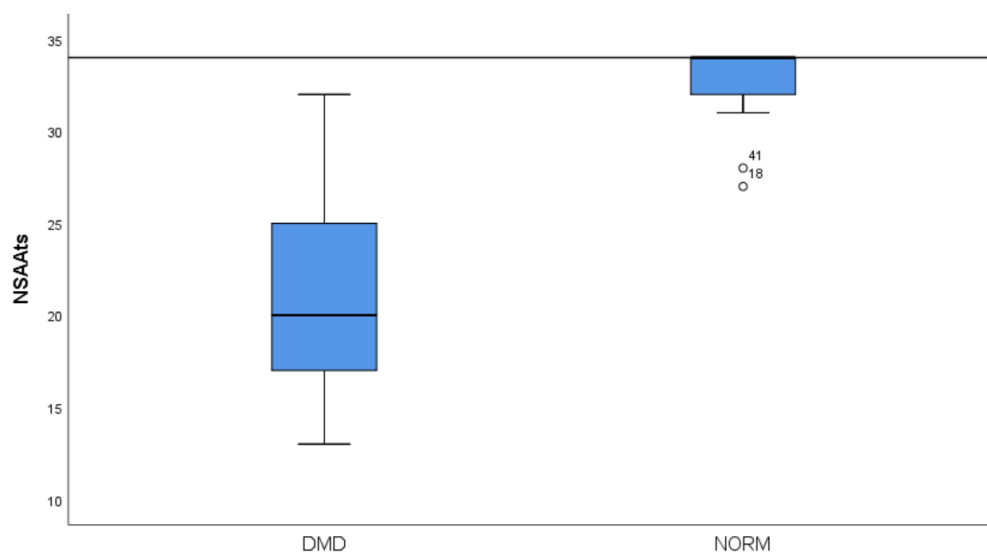


Figure 8. Boxplots of median scores and IQR of the NSAA. The line at score 34 represents the maximum score on the NSAA. Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; Ts: total score

## Part 2: Longitudinal study

### **4.1 Participants**

Thirteen of the 16 boys with DMD were eligible for follow-up. Two of the three DMD boys that were not included in the follow-up were older than six years and one DMD boy was only recently included in the study. From the 13 DMD boys eligible for follow-up, two DMD boys dropped out for the six and 12 months follow-up for 1) medical reasons (broken foot) and 2) family problems. Eleven boys with DMD were followed up for a period of one year. Mean age, height and weight of the total group at baseline were 3.3 years ( $\pm 1.2$ ), 95cm ( $\pm 11.2$ ) and 15.16kg ( $\pm 4.13$ ) respectively. Eight of the 11 participating DMD boys were tested at six months. The reasons for the missing data of the three boys were lack of compliance of the participant and impossibility to reschedule an extra appointment. At 12 months ten DMD boys were tested. One boy could not be tested for the 12-month follow-up because the six months interval was not yet completed. In appendix C.1. an overview of the evaluated tests for each DMD boy is presented.

### **4.2 PDMS-II**

Statistical analysis of data in ten DMD boys showed a significant difference in raw scores on the stationary, locomotor, object manipulation and visual motor integration subdomains between baseline and 12 months ( $p = 0.005 - p = 0.048$ ) (appendix D.1.). Almost all boys with DMD improved their raw scores on the stationary, locomotor, object manipulation and visual motor integration subdomains at six and 12 months (appendix D.2.;D.3.; D.4. and D.6.). Whilst for the grasping subdomain, two DMD boys scored higher at six months than at 12 months. Although, the scores were higher at 12 months than at baseline for most of the DMD boys (appendix D.5.).

For the scaled scores no significant difference was found for all subdomains between baseline and 12 months ( $p = 0.184 - p = 1.000$ ) (appendix D.1.). In appendix D.2-6. the scaled scores of each DMD boy on the different subdomains are presented. A large variation between the DMD boys was detected. Some of the DMD boys improved, while others remained stable or had a decrease in performance compared to the typically developing reference population.

### 4.3 Bayley-III

For both the raw and scaled scores on the fine and gross motor subdomains, no significant differences were found in the DMD boys younger than 3y 6mo between baseline and 12 months (both  $p > 0.05$ ;  $N=4$ ) (appendix D.1.). However, all boys with DMD improved their raw scores on the fine and gross motor subdomains of the Bayley-III after six and 12 months, except one boy who remained stable for fine motor function (appendix D.7-8.). An overview of the scaled scores showed that some boys with DMD improved their scores, while the scaled scores of other DMD boys remained stable or decreased (appendix D.7-8.).

### 4.4 3MWT

No significant difference was found in four DMD boys for the 3MWT between baseline and 12 months ( $p = 0.068$ ) (appendix D.1.). However, the distance covered in three minutes improved in all boys with DMD over a period of one year. (figure 9).

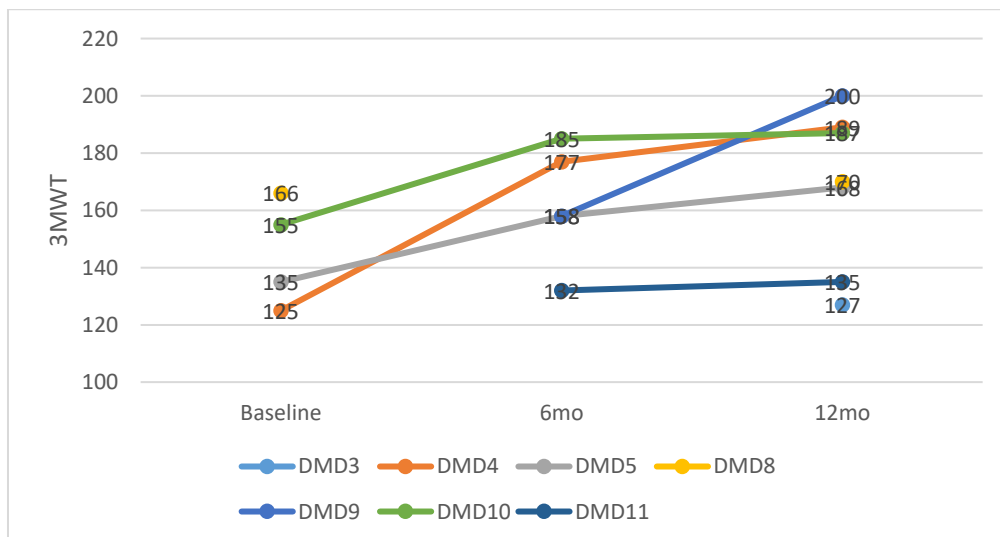


Figure 9. Visual representation of the covered distances in meters on the 3MWT for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up

### 4.5 Timed function tests

Most of the DMD boys performed faster on the four different timed tests over a period of one year. Although, analysis of individual performances revealed a lot of variation in the evolution of the different DMD boys between baseline and one year (appendix D.9.). Only the time to perform the climb four stairs test was significantly different between baseline and 12 months ( $p = 0.043$ ,  $N=5$ ) (appendix D.1.).

#### 4.6 MFM-20

Fig. 10 showed that all DMD boys improved their scores on the MFM-20 after one year. Three DMD boys had a large increase at six months and remained relatively stable between six and 12 months. The differences in scores on the MFM-20 between baseline and 12 months were statistically significant for the ten DMD boys ( $p = 0.005$ ) (appendix D.1.).

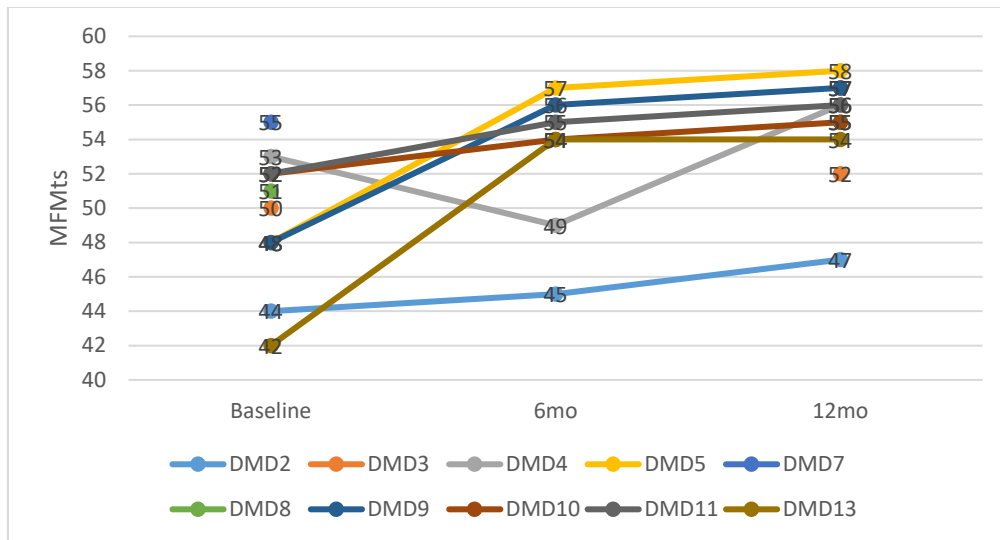


Figure 10. Visual representation of the MFM-20 total scores for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up

#### 4.7 PUL-2

All DMD boys improved their total score on the PUL-2 between baseline and 12 months. One DMD boy scored higher at 12 months than at baseline after he had a decrease in score at six months (figure 11). The total score was significantly different between baseline and 12 months ( $p = 0.042$ ,  $N=5$ ). No significant differences were found for PUL shoulder, elbow and wrist between baseline and 12 months follow-up ( $p = 0.059 - p = 0.066$ ,  $N=5$ ) (appendix D.1.). The evolution of the scores on the different subtests of the PUL-2 can be found in appendix D.10..

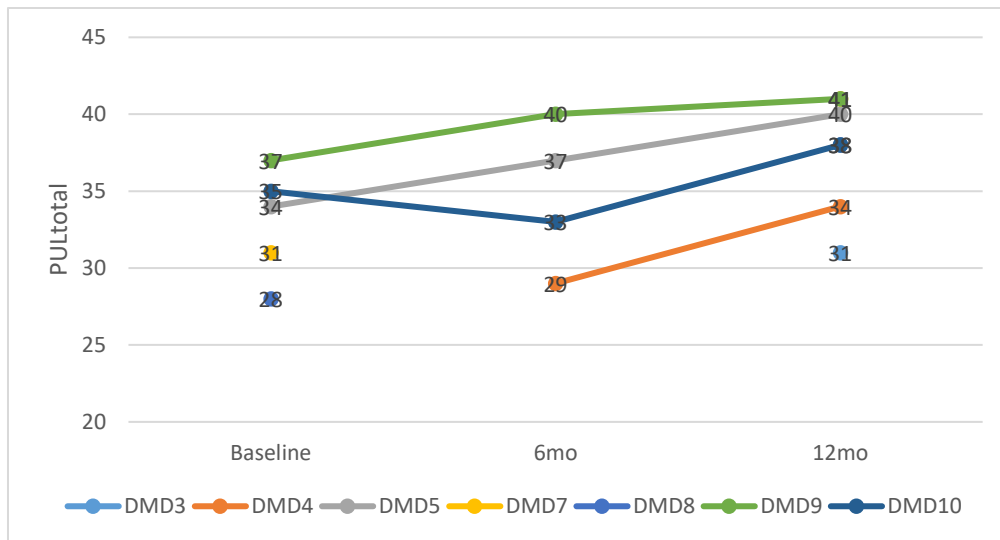


Figure 11. Visual representation of the PUL-2 total scores for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up

#### 4.8 NSAA

The scores on the NSAA improved significantly in all eight boys with DMD after 12 months ( $p = 0.012$ ) (appendix D.1.). Although, analysis of individual performances revealed some variation in the evolution of the different DMD boys between baseline and one year (figure 12).

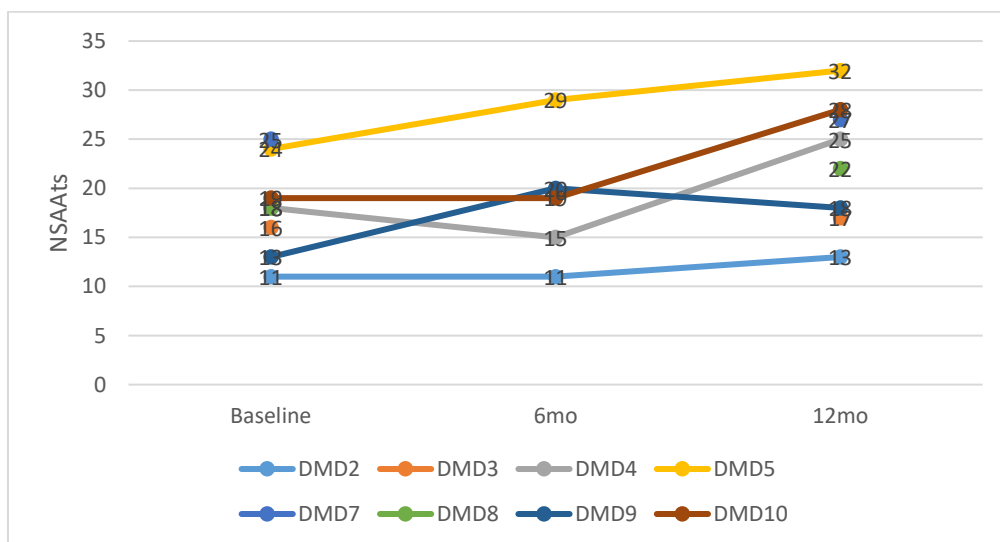


Figure 12. Visual representation of the NSAA total scores for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up

## 5 Discussion

The aim of this study was to assess the early gross and fine motor development in boys with DMD between the age of 0 to 5 years and 11 months compared to typically developing boys. Additionally, a one year follow-up of these DMD boys was performed to obtain a better insight in their developmental evolution. Our results revealed an overall lower performance of the DMD boys on the different motor evaluation scales, and thus on various aspects of the motor domain, compared to their typically developing peers. Over a period of one year, the DMD boys improved in their motor functioning. Though, variability in individual performances were noted.

### 5.1 Cross-sectional study

It is known that DMD is caused by a mutation in the dystrophin gene. This mutation causes a dystrophin protein deficiency in the muscle cells. The protein deficiency leads to muscle fiber degeneration and results in muscle weakness (Sarrazin, von der Hagen, Schara, von Au, & Kaindl, 2014). In general, it is hypothesized that this muscle weakness is less pronounced in the first three years of life. However, our results showed that all boys with DMD performed lower on gross motor function than typically developing boys. Even DMD boys younger than three years showed more difficulties in gross motor function compared to typically developing boys. Connolly et al. (2013) found similar results and reported that boys with DMD younger than three years scored significantly lower than average on the Bayley-III motor scale compared to typically developing children. Other studies also reported a delayed achievement of early motor milestones such as sitting, crawling, standing and walking in boys with DMD (Cyrulnik, Fee, De Vivo, Goldstein, & Hinton, 2007; Mirski & Crawford, 2014). The muscle dystrophin protein deficiency might influence the gross motor development before the age of three, though this influence and other contributing factors have not yet been investigated to a sufficient extend.

E. S. Mazzone et al. (2012) found a proximal to distal evolution of muscle weakness in boys with DMD. This suggests that difficulties in the development of various motor skills in the early lifespan are mainly due to impairments in gross motor function. Our results of the PDMS-II support this hypothesis and showed that boys with DMD performed significantly lower on gross motor skills compared to fine motor skills. Connolly et al. (2013) found similar results for

boys younger than three years and reported that gross motor function appeared to be more affected than fine motor function measured with the Bayley-III. However, our results of the Bayley-III showed no significant difference between fine and gross motor skills in DMD boys younger than three years and six months. These inconsistent results might be explained by the variability within the DMD boys for the fine motor domain of the Bayley-III. It is important to notice that our findings also showed that DMD boys already have difficulties in the performances of fine motor tasks in the early lifespan. The presence of problems in fine motor function were not expected based on the proximal to distal evolution of muscle weakness. Other underlying factors, e.g. cognitive, behavioral and sustained attention problems, might play an important role in the fine motor problems and the heterogeneity in these problems within the DMD boys than currently is known.

A more detailed analysis of the different fine and gross motor subdomains of the PDMS-II revealed that locomotion is more affected than the stationary, object manipulation, grasping and VMI subdomains in boys with DMD. The locomotor subdomain consists of various items the boys with DMD will never achieve, e.g. jumping and running fast (Pane et al., 2013). Subsequently, this subdomain might be less suitable for DMD boys. The hierarchy of the test items is based on the development of typically developing children. Several items that are difficult for DMD boys are arranged in a specific order, leading to a faster achievement of the ceiling score (three consecutive items with a score of 0). These two reasons might explain the lower scores on the locomotor subdomain. For the other subdomains, the lower scores are possibly caused by a delay in skill acquisition (Pane et al., 2013). The grasping subdomain covers wider age ranges between some items. Not achieving one of these items might lead to a lower score, resulting in an underestimation of their capabilities for this domain, especially for DMD boys older than three. However, during the test administration it was noticed that the older DMD boys (>3 years) showed a less mature pencil grasp compared to age-matched typically developing boys. Psychomotor problems (e.g. pencil grasp) and a limited proximal control might result in the difficulties experienced by the DMD boys in this subdomain. This might explain why most of the DMD boys older than three scored within the 'at risk' zone.

Endurance and functional capacity were assessed with the 3MWT and the TFTs. The results showed that most of the DMD boys experienced more difficulties with the performance of the TFTs than the 3MWT. The TFTs are more based on dynamic power and explosive strength,



while the 3MWT is more based on endurance. Once the 3MWT is initiated, DMD boys might experience less difficulties. More variability between the DMD boys was found for the TFTs compared to the 3MWT. Similar results were found in typically developing boys in Hoskens et al. (2019). They explained the variability for the TFTs by the fact that young boys are still in the initial stage of skill development (Hoskens et al., 2019).

Within the TFTs a notable difference between the walk/run 10m test and the other TFTS was seen. In general, DMD boys could perform the walk/run 10m test more easily than the rise from floor, climb and descend four stairs test. Less variability was found for the walk/run 10m test compared to the other three TFTs. In the early stages of the disease muscle weakness is more pronounced in the proximal muscles and is mostly initiated at the pelvic girdle (Yiu & Kornberg, 2015). These muscles are essential to perform the rise from floor, climb and descend stair test. Weakness of these muscles might explain the lower performance of the DMD boys on these three TFTs.

The PUL-2 was used to assess upper limb function in boys with DMD and their typically developing peers. For the PUL-shoulder and PUL-elbow, nearly all typically developing boys reached a maximum score, whilst only the DMD boys older than four years and five months received the maximum score on the PUL-shoulder and PUL-elbow. Pane et al. (2014) supported these findings and suggested that all typically developing boys older than five years might receive the maximum score on the PUL-2. They found that hand and arm size restricted the completion of some items in both the younger DMD and typically developing boys e.g. stacking cans from sitting (Pane et al., 2014). However, in the DMD boys proximal weakness and a delayed skill acquisition also might contribute to the achievement of lower scores compared to typically developing boys. For the PUL-wrist, no maximum scores were achieved in the DMD boys. Based on the observations during the assessments, the DMD boys showed more difficulties compared to typically developing boys with items consisting of a psychomotor component e.g. picking up coins and tracing path. More studies in typically developing children under the age of five are necessary to establish norm values or to develop an adjusted test. These norm values can indicate if the lower scores in DMD boys are caused by age-related factors, e.g. length or by the disease process.

Finally, the boys with DMD were tested with two condition-specific tests, e.g. MFM and NSAA. A maximum score on the MFM and NSAA was not achieved by the DMD boys younger than 5y 11mo, whilst most of the typically developing boys did reach a maximum score. The DMD boys scoring lower on evaluation tools assessing global development, e.g. PDMS-II, also experienced more difficulties on the condition-specific tests. However, lower scores on the MFM and NSAA were found in the younger DMD boys and higher scores in the older DMD boys.

These results could be expected based on the fact that these tests assess skills that are selected based on disease progression (Mercuri et al., 2016). Nevertheless, boys with DMD might be able to achieve maximum scores on the NSAA later in life and with a corticosteroid treatment (Mercuri et al., 2016). An early corticosteroid treatment delays the deterioration of explosive strength and therefore items such as hopping or running fast can be achieved by older boys on corticosteroids.

## **5.2 Longitudinal study**

In general, the boys with DMD improved their fine and gross motor performance on the Bayley-III scale and the PDMS-II over a period of one year. This shows that DMD boys are able to acquire new skills and are able to improve their performance on certain motor tasks. The scaled scores on the Bayley-III and PDMS-II were not significantly different between baseline and 12 months. In contrast, Connolly et al. (2014) found a significant increase for the fine motor scaled scores on the Bayley-III between baseline and 12 months. This difference can be due to the larger sample size (n=11) which can lead to more reliable data in Connolly et al. (2014). Individual analysis of the scaled scores on the Bayley-III and PDMS-II showed some variation between the DMD boys. Some of the DMD boys improved, while others remained stable or had a decrease in performance compared to the typically developing reference population. Meaning that the speed to acquire skills and the movement quality differ within the DMD boys and compared to typically developing boys. Connolly et al. (2014) found similar results with respect to the variation within the DMD boys. The individual differences between the DMD boys might be explained by multiple underlying factors, e.g. cognitive, behavioral, child related factors and different reactions on new situations (Veldman, Santos, Jones, Sousa-Sa, & Okely, 2019). Some scale characteristics might also explain the individual differences in progression. Our results showed that for the grasping subdomain of the PDMS-II the increase

in raw scores was minimal. Therefore, no significant difference was detected between baseline and 12 months. The grasping subdomain does not assess many items and has a wide age range between these items, resulting in a lower sensitivity for small developmental changes. As a result, less progression can be detected, especially for the younger DMD boys.

A positive evolution was also found in boys with DMD for walking distance on the 3MWT. The DMD boys were able to cover a larger distance in three minutes after one year. In Henricson et al. (2012), growth and development were determined as the main contributing factors for the increase on the 6MWD in DMD boys younger than seven. Based on these findings and the similar goal of the 3MWT, growth and maturational processes might be important factors for the increase in walking distance on the 3MWT in boys with DMD.

The maturation process of functional skills and strength improvement might also be contributing factors for the improved performance on the TFTs. The detected variation on the TFTs between the DMD boys might be explained by cognitive, behavioral, child related factors and different reactions on test situations (Veldman et al., 2019).

The upper limb performance measured with the PUL-2 improved in the DMD boys over a period of one year. This positive evolution might be the result of growth processes and the acquisition of new skills.

The DMD boys also performed better on the MFM-20 and the NSAA after a period of one year. We hypothesized that the acquisition of new skills would result in an improvement on these scales. Ricotti et al. (2016) found similar results for the NSAA and reported that the scores on the NSAA improved in DMD younger than seven. The items of the MFM-20 and the NSAA are selected based on disease process. Therefore, these scales might have a higher sensitivity for developmental changes in DMD boys compared to generic scales.

Most DMD boys had high baseline scores on the MFM-20. These higher scores resulted in a smaller window to detect progression over one year. Three DMD boys with lower baseline scores made large progressions between baseline and six months. However, at six months the maximum scores were almost achieved. Thus, less progression was possible in the last six months of follow-up for these three DMD boys.

No statements could be made about the influence of a corticosteroid treatment on the evolution of motor development, due to the small sample size and inconsistent results between the DMD boys on a corticosteroid treatment.

### **5.3 Reflections about the strengths and weaknesses**

Strengths and limitations of the study were identified. The DMD and the typically developing boys were recruited from a limited number of neuromuscular centers (N=1), kindergartens (N=4) and daycares (N=3), so a sampling bias might be possible. Secondly, the DMD group was assessed by an experienced team while for the control group a team of students was selected. However, a training, a standardized assessment protocol and video material were implemented to minimize a difference between the assessment methods. A strength of this study is that multiple evaluation tools were used to assess all aspects of the motor domain. Most of these evaluation tools have a good validity and reliability. For the 3MWT, TFTs and the revised NSAA no studies are available on these psychometric values. Heterogeneity in and lack of reference values of the evaluation tools were counterbalanced with a typically developing aged-matched control group. Another strength is that this study also focused on the identification of the affected components of the motor domain. The data acquisition was conducted in a small group of DMD (cross-sectional: N=16; longitudinal: N=11) and typically developing boys (N=31). Statistical analysis of the follow-up data of the small DMD group resulted in more explorative results. Leading to a limited generalizability in the DMD population. No confounding factors were taken into account in the data analysis. This might lead to a possible confounding bias. Site of mutation, cognition, behavior and might possibly influence the motor development.

Notwithstanding these limitations and the explorative nature of the longitudinal data, our findings yield interesting results that might be of value in the formulation of hypotheses in future studies and might support the limited existing information on the developmental evolution in DMD boys.

### **5.4 Recommendations for further research**

Further research to investigate the early stages of the disease is recommended to facilitate the early recognition of DMD and to provide a more individualized treatment. The following recommendations can be made:

1. More studies with a larger sample size and more power need to be executed, so the findings can be generalized to the whole DMD population.
2. Gathering more insights into the influence of site and type of mutation, cognition, behavior and other confounding factors on motor development in young DMD boys. This information might contribute to the improvement of the diagnostic process.
3. Studies with a follow-up period longer than one year, especially for the youngest DMD boys, are necessary to gather a better idea on their developmental evolution and the critical time periods in their development.

## **6 Conclusion**

Our work suggests that preschool DMD boys are able to acquire new motor skills and to improve their motor performance on certain tasks. However, they will never reach the same level of functioning as typically developing boys of the same age. Our DMD boys showed difficulties before the age of 5 years 11 months in fine motor function in addition to gross motor function problems. Gross motor problems were more pronounced than fine motor problems and were mainly seen in skills characterized by explosive strength. For fine motor function, skills with a psychomotor component such as picking up coins and pencil grasp presented the most difficulties. Furthermore, the developmental process was characterized by some variation between the DMD boys. The individual differences between the DMD boys might be explained by multiple underlying factors such as cognitive, behavioral and child related factors. Future research to investigate the early stages of the disease and the underlying factors of motor function problems is recommended to facilitate the early recognition of DMD and to provide a more individualized treatment.

## 7 List of references

- Alfano, L. N., Miller, N. F., Berry, K. M., Yin, H., Rolf, K. E., Flanigan, K. M., . . . Lowes, L. P. (2017). The 100-meter timed test: Normative data in healthy males and comparative pilot outcome data for use in Duchenne muscular dystrophy clinical trials. *Neuromuscul Disord*, *27*(5), 452-457. doi:10.1016/j.nmd.2017.02.007
- Bayley. (2006). Bayley-III: Bayley Scales of infant and toddler development. Third edition  
*Pearson*
- Brooke, M. H., Fenichel, G. M., Griggs, R. C., Mendell, J. R., Moxley, R., Florence, J., . . . Arfken, C. (1989). Duchenne Muscular-Dystrophy - Patterns of Clinical Progression and Effects of Supportive Therapy. *Neurology*, *39*(4), 475-481. doi:10.1212/WNL.39.4.475
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., . . . Constantin, C. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurology*, *9*(1), 77-93. doi:10.1016/S1474-4422(09)70271-6
- Ciafaloni, E., Fox, D. J., Pandya, S., Westfield, C. P., Puzhankara, S., Romitti, P. A., . . . Moxley, R. T. (2009). Delayed Diagnosis in Duchenne Muscular Dystrophy: Data from the Muscular Dystrophy Surveillance, Tracking, and Research Network (MD STARnet). *Journal of Pediatrics*, *155*(3), 380-385. doi:10.1016/j.jpeds.2009.02.007
- Connolly, A. M., Florence, J. M., Cradock, M. M., Eagle, M., Flanigan, K. M., McDonald, C. M., . . . Mendell, J. R. (2014). One year outcome of boys with Duchenne muscular dystrophy using the Bayley-III scales of infant and toddler development. *Pediatr Neurol*, *50*(6), 557-563. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2014.02.006
- Connolly, A. M., Florence, J. M., Cradock, M. M., Malkus, E. C., Schierbecker, J. R., & Siener, C. A. (2013). Motor and cognitive assessment of infants and young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: results from the Muscular Dystrophy Association DMD Clinical Research Network. *Neuromuscular Disorders*, *23*(7), 529-539. doi:10.1016/j.nmd.2013.04.005
- Cotton, S., Voudouris, N. J., & Greenwood, K. M. (2001). Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: Full-scale, verbal, and performance intelligence quotients. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *43*(7), 497-501. doi:10.1017/S0012162201000913
- Cyrulnik, S. E., Fee, R. J., Batchelder, A., Kiefel, J., Goldstein, E., & Hinton, V. J. (2008). Cognitive and adaptive deficits in young children with Duchenne muscular dystrophy (DMD). *J Int Neuropsychol Soc*, *14*(5), 853-861. doi:10.1017/s135561770808106x
- Cyrulnik, S. E., Fee, R. J., De Vivo, D. C., Goldstein, E., & Hinton, V. J. (2007). Delayed developmental language milestones in children with Duchenne's muscular dystrophy. *J Pediatr*, *150*(5), 474-478. doi:10.1016/j.jpeds.2006.12.045
- De Lattre, C., Payan, C., Vuillerot, C., Rippert, P., De Castro, D., Bérard, C., & Poirot, I. (2013). Motor function measure: validation of a short form for young children with neuromuscular diseases. *Arch Phys Med Rehabil*, *94*(11), 2218-2226.
- De Sanctis, R., Pane, M., & Sivo, S. (2015). Suitability of North Star Ambulatory Assessment in young boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*, *25*(1), 14-18.
- Deroma, L., Bin, M., Tognin V, V., Rosolen, V., Valent, F., Barbone, F., & Carrozi, M. (2013). Interrater reliability of the Bayley III test in the Italian Northern-Adriatic Cohort II., 297-302.

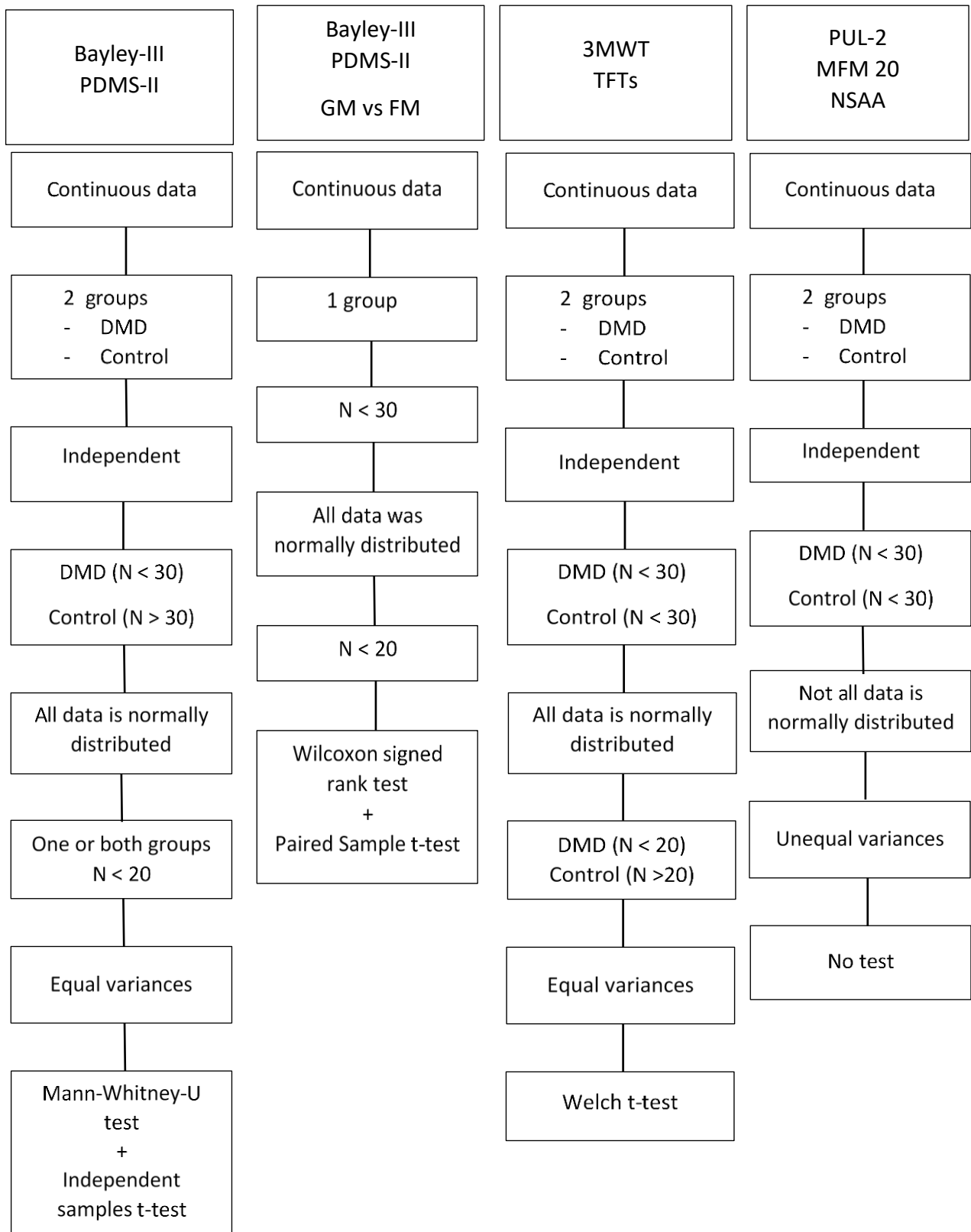
- Eagle, M., Scott, E., Main, M., Sheehan, J., Michelle, M., & Guglieri, M. (2007). Steroids in Duchenne muscular dystrophy (DMD): natural history and clinical evaluation using the North Star Ambulatory Assessment (NSAA). *Neuromuscul Disord*, *17*, 774.
- Folio, M., & Pewell, R. (2000). Peabody Developmental Motor Scales Examiner's Manual (2nd ed.)
- Goemans, N., Klingels, K., van den Hauwe, M., Van Orshoven, A., Vanpraet, S., Feys, H., & Buyse, G. (2013). Test-retest reliability and developmental evolution of the 6-min walk test in Caucasian boys aged 5-12 years. *Neuromuscul Disord*, *23*(1), 19-24. doi:10.1016/j.nmd.2012.10.019
- Henricson, E., Abresch, R., Han, J. J., Nicorici, A., Goude Keller, E., Elfring, G., . . . McDonald, C. M. (2012). Percent-predicted 6-minute walk distance in duchenne muscular dystrophy to account for maturational influences. *PLoS Curr*, *4*, Rrn1297. doi:10.1371/currents.RRN1297
- Hoffman, E. P., Brown, R. H., & Kunkel, L. M. (1987). Dystrophin - the Protein Product of the Duchenne Muscular-Dystrophy Locus. *Cell*, *51*(6), 919-928. doi:10.1016/0092-8674(87)90579-4
- Hoskens, J., Goemans, N., Feys, H., De Waele, L., Van den Hauwe, M., & Klingels, K. (2019). Normative data and percentile curves for the three-minute walk test and timed function tests in healthy Caucasian boys from 2.5 up to 6 years old. *Neuromuscul Disord*, *29*(8), 585-600. doi:10.1016/j.nmd.2019.06.597
- Hua, J., Gu, G., Meng, W., & Wu, Z. (2013). Age band 1 of the Movement Assessment Battery for Children-Second Edition: exploring its usefulness in mainland China. *Res Dev Disabil*, *34*(2), 801-808. doi:10.1016/j.ridd.2012.10.012
- Koenig, M., Beggs, A. H., Moyer, M., Scherpf, S., Heindrich, K., Bettecken, T., . . . Kunkel, L. M. (1989). The Molecular-Basis for Duchenne Versus Becker Muscular-Dystrophy - Correlation of Severity with Type of Deletion. *American Journal of Human Genetics*, *45*(4), 498-506.
- Lo Mauro, A., & Aliverti, A. (2016). Physiology of respiratory disturbances in muscular dystrophies. *Breathe (Sheff)*, *12*(4), 318-327. doi:10.1183/20734735.012716
- Mayhew, A., Cano, S., Scott, E., Eagle, M., Bushby, K., & Muntoni, F. (2011). Moving towards meaningful measurement: Rasch analysis of the North Star Ambulatory Assessment in Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*, *53*(6), 535-542. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03939.x
- Mayhew, A. G., Coratti, G., Mazzone, E. S., Klingels, K., James, M., Pane, M., . . . Mercuri, E. (2019). Performance of Upper Limb module for Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*. doi:10.1111/dmcn.14361
- Mazzone, E., Martinelli, D., Berardinelli, A., Messina, S., D'Amico, A., Vasco, G., . . . Mercuri, E. (2010). North Star Ambulatory Assessment, 6-minute walk test and timed items in ambulant boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*, *20*(11), 712-716. doi:10.1016/j.nmd.2010.06.014
- Mazzone, E., Messina, S., & Vasco, G. (2009). Reliability of the North Star Ambulatory Assessment in a multicentric setting. *Neuromuscul Disord*, *19*(7), 458-461.
- Mazzone, E. S., Pane, M., Sormani, M. P., Scalise, R., Berardinelli, A., Messina, S., . . . Mercuri, E. (2013). 24 Month Longitudinal Data in Ambulant Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Plos One*, *8*(1). doi:10.1371/journal.pone.0052512
- Mazzone, E. S., Vasco, G., Palermo, C., Bianco, F., Galluccio, C., Ricotti, V., . . . Mercuri, E. (2012). A critical review of functional assessment tools for upper limbs in Duchenne



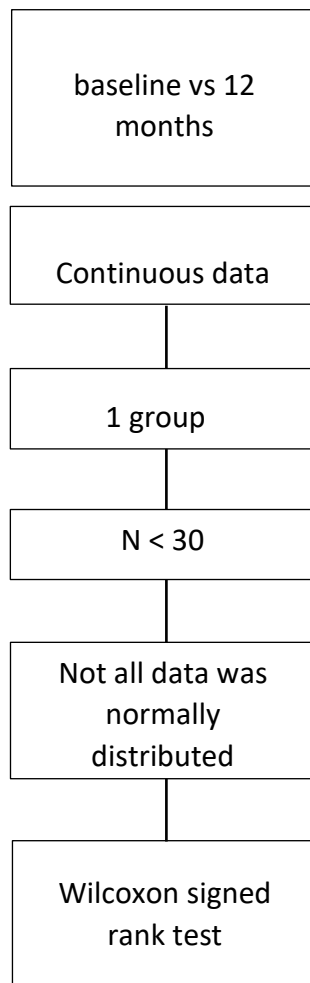
- muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*, 54(10), 879-885. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04345.x
- Mercuri, E., Coratti, G., Messina, S., Ricotti, V., Baranello, G., D'Amico, A., . . . Pane, M. (2016). Revised North Star Ambulatory Assessment for Young Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Plos One*, 11(8). doi:10.1371/journal.pone.0160195
- Mirski, K. T., & Crawford, T. O. (2014). Motor and cognitive delay in Duchenne muscular dystrophy: implication for early diagnosis. *J Pediatr*, 165(5), 1008-1010. doi:10.1016/j.jpeds.2014.07.006
- Mohamed, K., Appleton, R., & Nicolaidis, P. (2000). Delayed diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. *Eur J Paediatr Neurol*, 4(5), 219-223. doi:10.1053/ejpn.2000.0309
- Pane, M., Mazzone, E. S., Fanelli, L., De Sanctis, R., Bianco, F., Sivo, S., . . . Mercuri, E. (2014). Reliability of the Performance of Upper Limb assessment in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*, 24(3), 201-206. doi:10.1016/j.nmd.2013.11.014
- Pane, M., Scalise, R., Berardinelli, A., D'Angelo, G., Ricotti, V., Alfieri, P., . . . Mercuri, E. (2013). Early neurodevelopmental assessment in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*, 23(6), 451-455. doi:10.1016/j.nmd.2013.02.012
- Ricotti, V., Ridout, D. A., Pane, M., Main, M., Mayhew, A., Mercuri, E., . . . Muntoni, F. (2016). The NorthStar Ambulatory Assessment in Duchenne muscular dystrophy: considerations for the design of clinical trials. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 87(2), 149-155. doi:10.1136/jnnp-2014-309405
- Sarrazin, E., von der Hagen, M., Schara, U., von Au, K., & Kaindl, A. M. (2014). Growth and psychomotor development of patients with Duchenne muscular dystrophy. *Eur J Paediatr Neurol*, 18(1), 38-44. doi:10.1016/j.ejpn.2013.08.008
- Shieh, P. B. (2013). Muscular Dystrophies and Other Genetic Myopathies. *Neurologic Clinics*, 31(4), 1009-+. doi:10.1016/j.ncl.2013.04.004
- Veldman, S. L. C., Santos, R., Jones, R. A., Sousa-Sa, E., & Okely, A. D. (2019). Associations between gross motor skills and cognitive development in toddlers. *Early Hum Dev*, 132, 39-44. doi:10.1016/j.earlhumdev.2019.04.005
- Yiu, E. M., & Kornberg, A. J. (2015). Duchenne muscular dystrophy. *J Paediatr Child Health*, 51(8), 759-764. doi:10.1111/jpc.12868

# Appendix A: Data-analysis

## 1. Flowcharts cross-sectional study



## 2. Flowcharts longitudinal study



## Appendix B: Results cross-sectional study

1. Bayley-III and PDMS-II within group comparison of gross and fine motor skills.

Tests	P-value	
	NORM	DMD
PDMS-II GMQ- FMQ	p = 0.645	p < 0.001*
Bayley-III GMss – FMss	p = 0.495	p = 0.316

N: total participants; Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; GMss: gross motor scaled score; FMss: fine motor scaled score; GMQ: gross motor quotient; FMQ: fine motor quotient  
\*p < 0.05

## Appendix C: Participants longitudinal study

1. Overview of the evaluated tests at baseline, six months and 12 months for each DMD boy.

DMD Boy	PDMS-II			Bayley-III			3MWT			Rise from floor test			Walk/run 10m			Climb four stairs			Descend four stairs			PUL-2			NSAA			MFM-20		
	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12	B	6	12
DMD 15 (11mo 20d)	X	X	□	X	X	□	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
DMD 13 (2y 2mo 19d)	X	X	X	X	X	X	■	■	■	■	X	X	■	X	X	■	X	X	■	X	X	■	■	■	■	■	■	X	X	X
DMD 11 (2y 3mo 15d)	X	X	X	X	X	X	■	X	X	■	X	X	■	X	X	■	X	X	■	X	X	■	■	■	■	■	■	X	X	X
DMD 3 (2y 7mo 28d)	X	●	X	X	●	X	⊕	●	X	X	●	X	⊕	●	X	⊕	●	X	⊕	●	X	⊕	●	X	X	●	X	X	●	X
DMD 2 (2y 8mo 5d)	X	X	X	X	X	X	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	X	X	X	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	⊕	X	X	X	X	X	X
DMD 4 (3y 2mo 19d)	X	X	X	X	◇	◇	X	X	X	X	X	X	X	X	X	⊕	⊕	X	⊕	⊕	X	⊕	X	X	X	X	X	X	X	X
DMD 8 (3y 10mo 3d)	X	○	X	◇	◇	◇	X	○	X	X	○	X	X	○	X	X	○	X	X	○	X	X	○	X	X	○	X	X	○	X
DMD 9 (3y 10mo 19d)	X	X	X	◇	◇	◇	⊕	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
DMD 10 (4y 0mo 28d)	X	X	X	◇	◇	◇	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
DMD 5 (4y 9mo 26d)	X	X	X	◇	◇	◇	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
DMD 7 (4y 10mo 9d)	X	●	X	◇	◇	◇	⊕	⊕	⊕	X	●	X	X	●	X	X	●	X	X	●	X	X	●	X	X	●	X	X	●	X

DMD: Duchenne Muscular dystrophy; y: years; mo: months; d: days; B: baseline; 6: 6 months follow-up; 12: 12 months follow-up ◇ Too old; ■ Too young; □ six months interval not completed; ○ not compliant; ● not tested due to unexpected circumstances at testing date; ⊕ Too difficult or not reliable

## Appendix D: Results longitudinal study

1. Comparison between baseline and 12 months follow-up for all motor evaluation scales in the DMD boys.

Tests	P-value Baseline vs 12 months	Total
<b>PDMS - II</b>		
- STrs	p = 0.048*	N = 10
- STss	p = 0.184	N = 10
- LOrs	p = 0.005*	N = 10
- LOss	p = 1.000	N = 10
- OMrS	p = 0.028*	N = 10
- OMss	p = 0.861	N = 10
- GRrs	p = 0.073	N = 10
- GRss	p = 0.475	N = 10
- VMlrs	p = 0.008*	N = 9
- VMlss	p = 0.299	N = 9
- GMQ	p = 0.439	N = 10
- FMQ	p = 0.833	N = 9
- TQ	p = 0.726	N = 9
<b>Bayley-III</b>		
- GMrs	p = 0.068	N = 4
- GMss	p = 0.854	N = 4
- FMrs	p = 0.068	N = 4
- FMss	p = 0.465	N = 4
- IS	p = 0.581	N = 4
<b>3MWT</b>	p = 0.068	N = 4
<b>TFTs</b>		
- Rise from floor test	p = 0.910	N = 8
- Walk/run 10m	p = 0.398	N = 7
- Climb four stairs	p = 0.043*	N = 5

- Descend four stairs	p = 0.080	N = 5
<b>MFM-20</b>	p = 0.005*	N = 10
<b>PUL-2</b>		
- Shoulder	p = 0.059	N = 5
- Elbow	p = 0.063	N = 5
- Wrist	p = 0.066	N = 5
- Total	p = 0.042*	N = 5
<b>NSAA</b>	p = 0.012*	N = 8

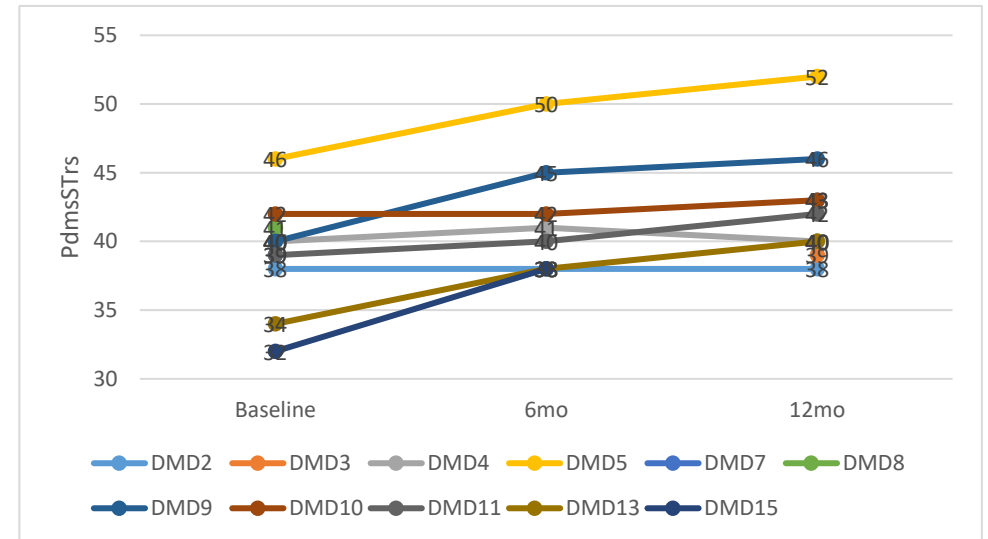
N: total participant; Norm: control group; DMD: Duchenne Muscular dystrophy; STrs: stationary raw score; STss: stationary scaled score; LOrs: locomotion raw score; LOss: locomotion scaled score; OMr: object manipulation raw score; OMss: object manipulation scaled score; GRrs: grasping raw score; GRss: grasping scaled score; VMlrs: visual motor integration raw score; VMlss: visual motor integration scaled score; GMQ: gross motor quotient; FMQ: fine motor quotient; TQ: total quotient; GMrs: gross motor raw score; GMss: gross motor scaled score; FMrs: fine motor raw score; FMss: fine motor scaled score; IS: index score

\*p < 0.05

2. Visual representation of the raw and scaled scores of the stationary subdomain of the PDMS-II for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; PdmsSTrs: PDMS-II stationary raw score

DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12mo Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	7	10	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	5	7	7
DMD11 (2y 3mo 15d)	9	8	7
DMD3 (2y 7mo 28d)	10	/	4
DMD2 (2y 8mo 5d)	8	6	5
DMD4 (3y 2mo 19d)	7	7	5
DMD8 (3y 10mo 3d)	6	/	4
DMD9 (3y 10mo 19d)	5	7	7
DMD10 (4y 0mo 28d)	6	5	5
DMD5 (4y 9mo 26d)	7	7	7
DMD7 (4y 10mo 9d)	4	/	5

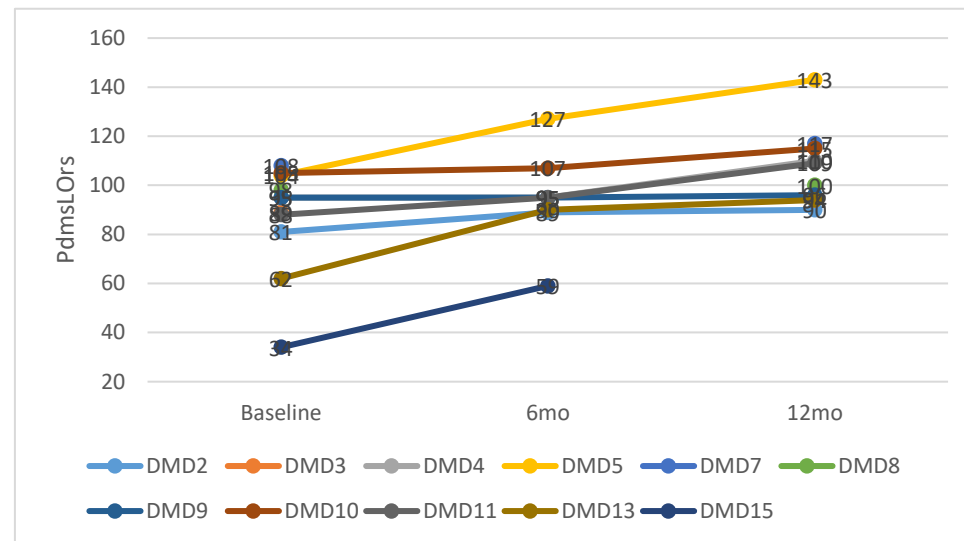




3. Visual representation of the raw and scaled scores of the locomotor subdomain of the PDMS-II for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; PdmsLors: PDMS-II locomotion raw score

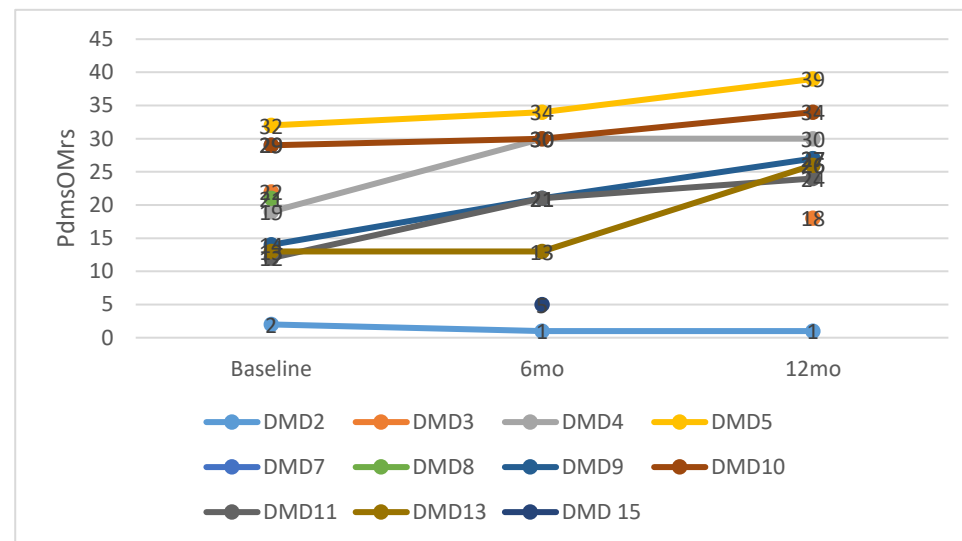
DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12mo Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	5	3	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	2	4	4
DMD11 (2y 3mo 15d)	4	4	4
DMD3 (2y 7mo 28d)	4	/	3
DMD2 (2y 8mo 5d)	3	3	3
DMD4 (3y 2mo 19d)	4	4	4
DMD8 (3y 10mo 3d)	4	/	3
DMD9 (3y 10mo 19d)	4	3	3
DMD10 (4y 0mo 28d)	4	4	4
DMD5 (4y 9mo 26d)	4	5	5
DMD7 (4y 10mo 9d)	4	/	4



4. Visual representation of the raw and scaled scores of the object manipulation subdomain of the PDMS-II for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; PdmsOMrs: PDMS-II object manipulation raw score

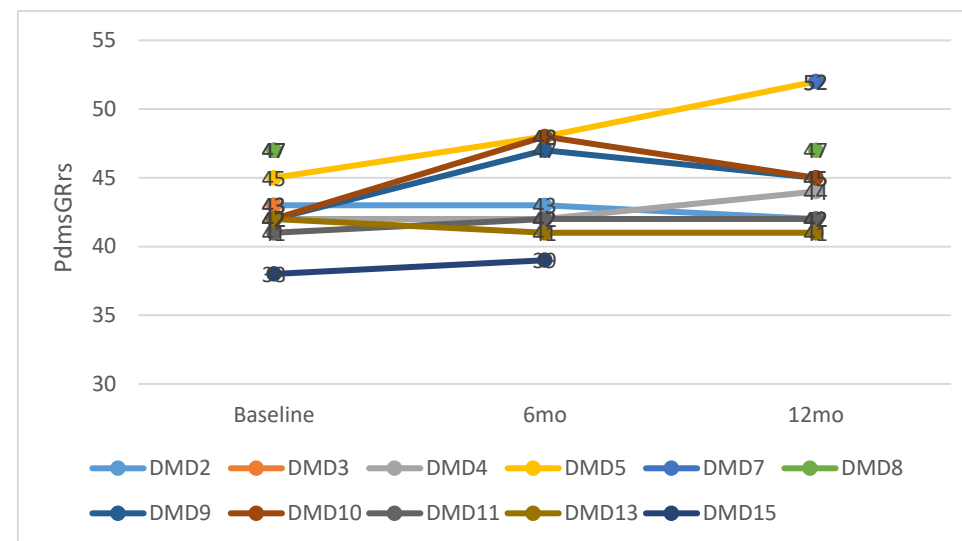
DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12mo Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	/	6	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	5	5	7
DMD11 (2y 3mo 15d)	5	7	6
DMD3 (2y 7mo 28d)	8	/	4
DMD2 (2y 8mo 5d)	2	2	1
DMD4 (3y 2mo 19d)	5	5	5
DMD8 (3y 10mo 3d)	5	/	5
DMD9 (3y 10mo 19d)	4	5	5
DMD10 (4y 0mo 28d)	6	6	6
DMD5 (4y 9mo 26d)	6	6	7
DMD7 (4y 10mo 9d)	6	/	5



5. Visual representation of the raw and scaled scores of the grasping subdomain of the PDMS-II for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; PdmsGRrs: PDMS-II grasping raw score

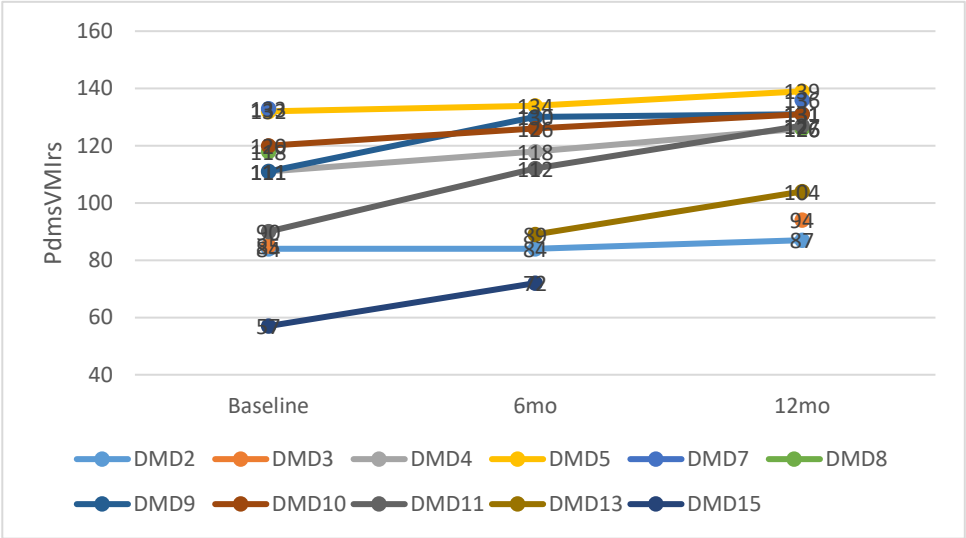
DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12mo Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	10	8	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	9	7	5
DMD11 (2y 3mo 15d)	8	7	5
DMD3 (2y 7mo 28d)	10	/	3
DMD2 (2y 8mo 5d)	10	7	5
DMD4 (3y 2mo 19d)	6	5	5
DMD8 (3y 10mo 3d)	9	/	7
DMD9 (3y 10mo 19d)	4	7	5
DMD10 (4y 0mo 28d)	3	8	5
DMD5 (4y 9mo 26d)	5	7	11
DMD7 (4y 10mo 9d)	7	/	11



6. Visual representation of the raw and scaled scores of the visual motor integration subdomain of the PDMS-II for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; PdmsVMirs: PDMS-II visual motor integration raw score

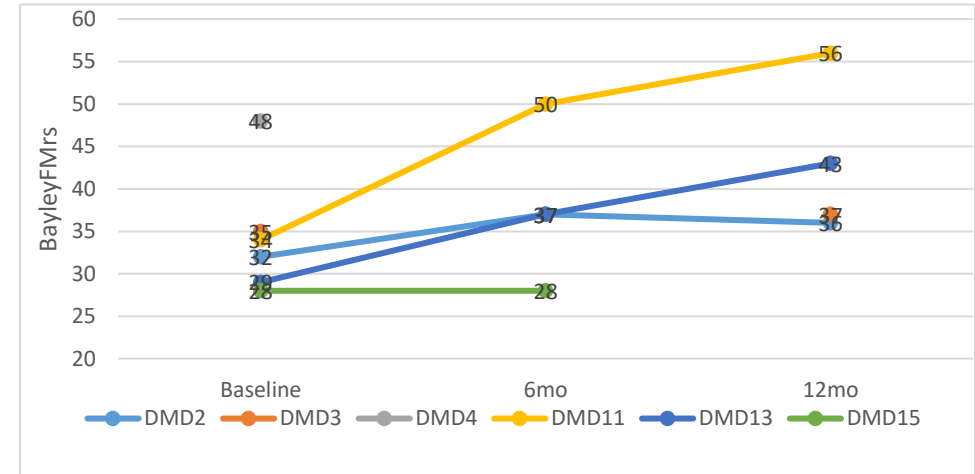
DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12m Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	9	7	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	/	5	7
DMD11 (2y 3mo 15d)	7	9	11
DMD3 (2y 7mo 28d)	5	/	4
DMD2 (2y 8mo 5d)	5	4	4
DMD4 (3y 2mo 19d)	8	9	9
DMD8 (3y 10mo 3d)	8	/	7
DMD9 (3y 10mo 19d)	6	9	9
DMD10 (4y 0mo 28d)	7	7	9
DMD5 (4y 9mo 26d)	9	9	10
DMD7 (4y 10mo 9d)	9	/	8



7. Visual representation of the raw and scaled scores of the fine motor subdomain of the Bayley-III for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; BayleyFMrs: Bayley-III fine motor raw score

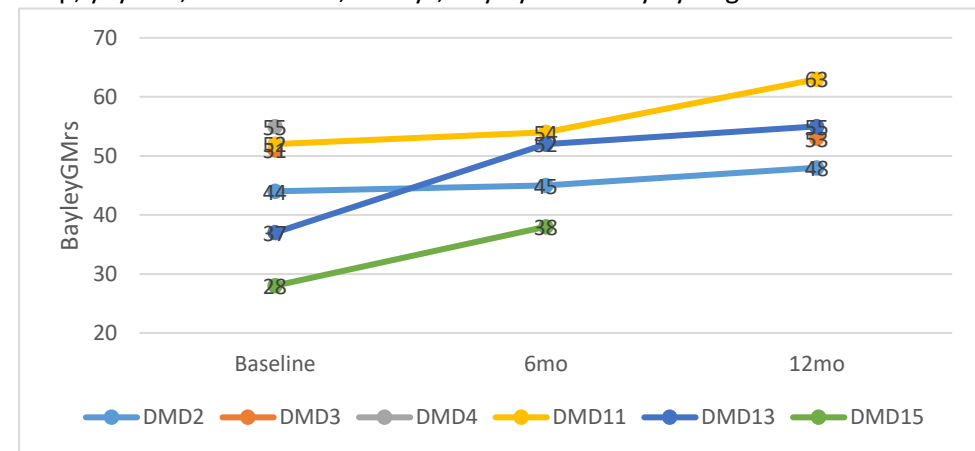
DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12mo Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	9	3	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	1	4	4
DMD11 (2y 3mo 15d)	4	11	14
DMD3 (2y 7mo 28d)	3	/	1
DMD2 (2y 8mo 5d)	2	1	1
DMD4 (3y 2mo 19d)	8	/	/



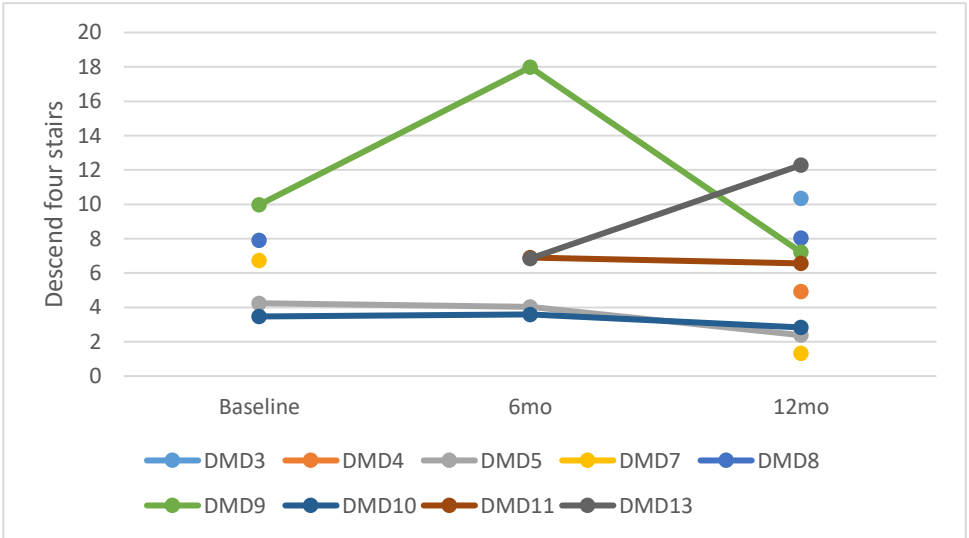
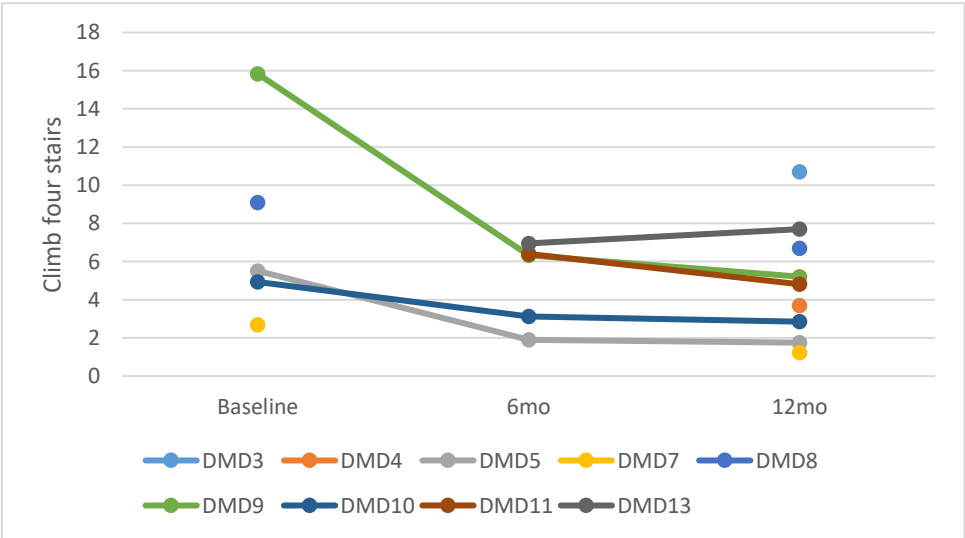
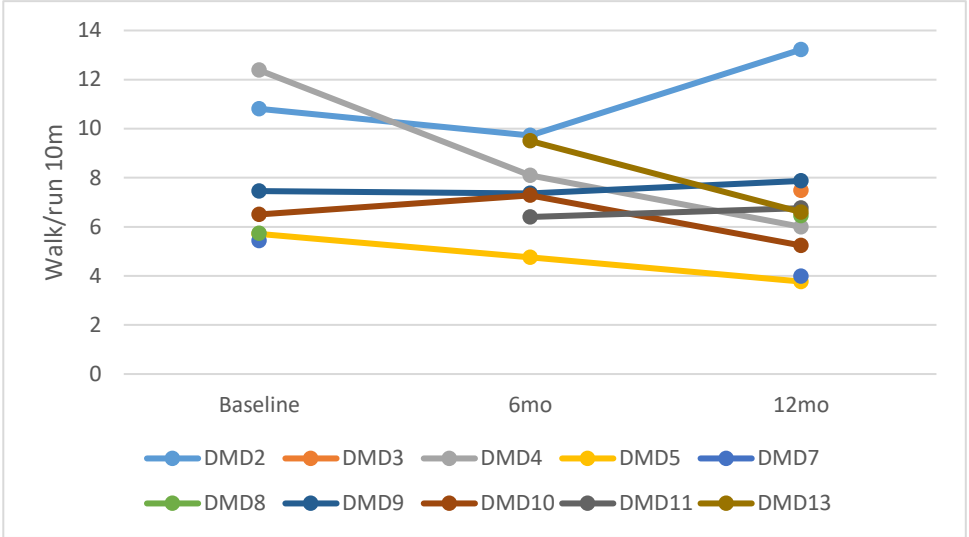
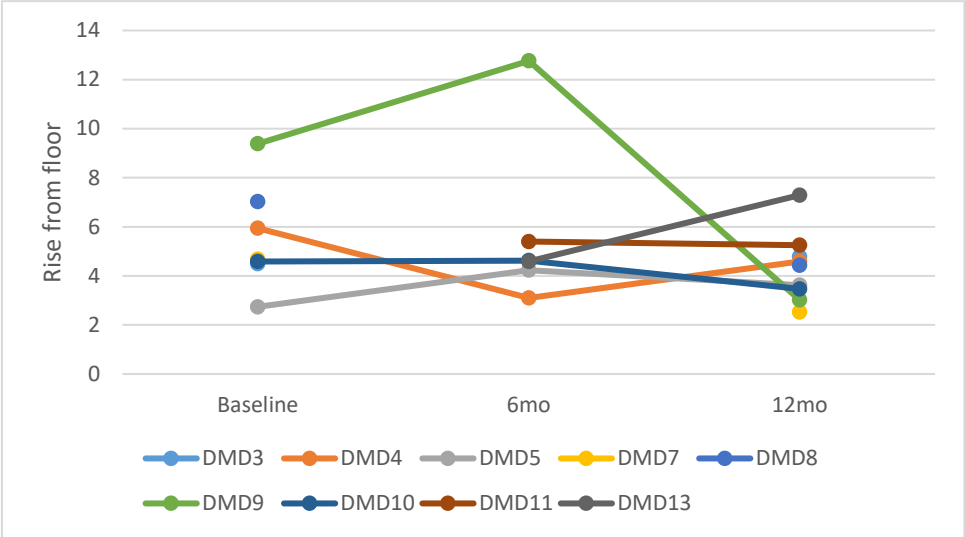
8. Visual representation of the raw and scaled scores of the gross motor subdomain of the Bayley-III for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up; y: years; mo: months; d: days; BayleyGMrS: Bayley-III gross motor raw score

DMD boys	Baseline Scaled score	6mo Scaled score	12mo Scaled score
DMD15 (11mo 20d)	4	4	/
DMD13 (2y 2mo 19d)	1	4	4
DMD11 (2y 3mo 15d)	6	4	7
DMD3 (2y 7mo 28d)	4	/	1
DMD2 (2y 8mo 5d)	2	1	1
DMD4 (3y 2mo 19d)	3	/	/

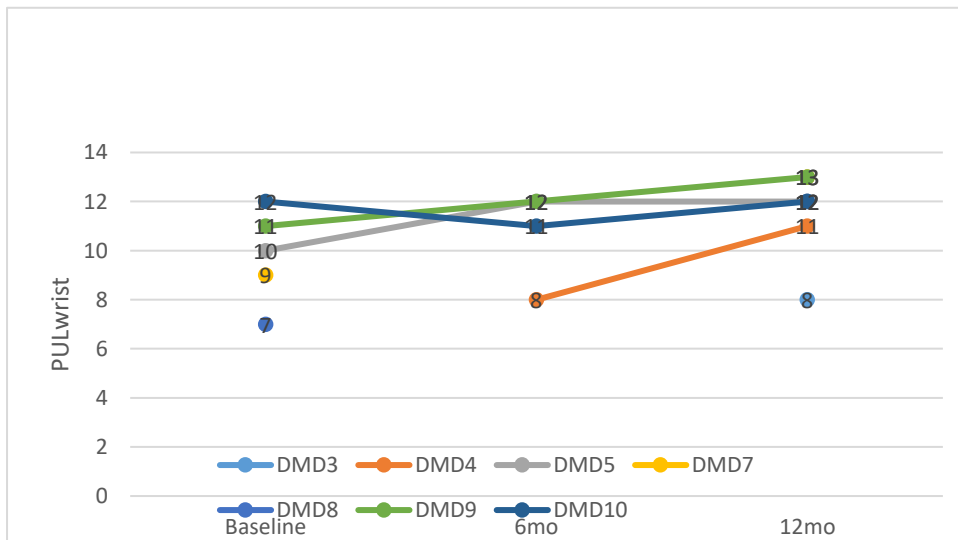
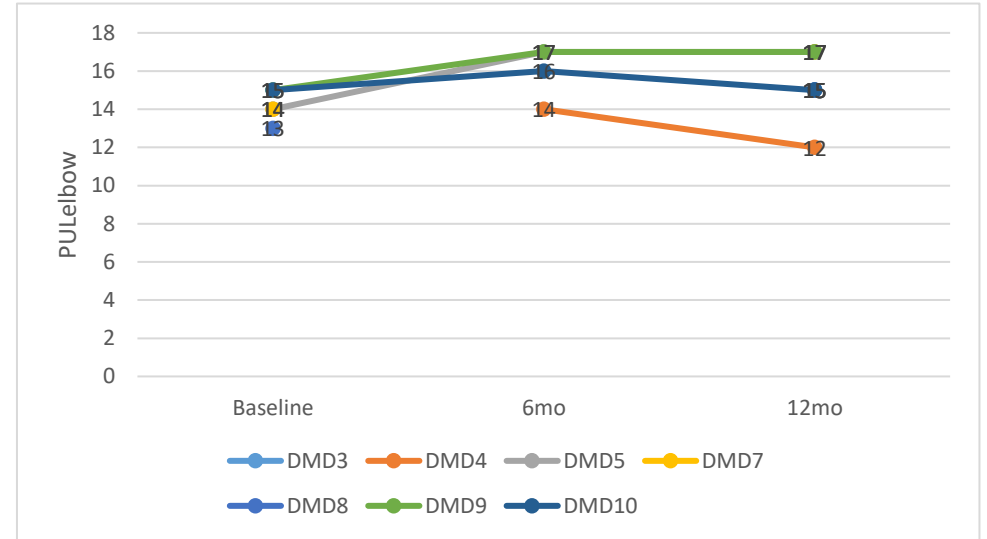
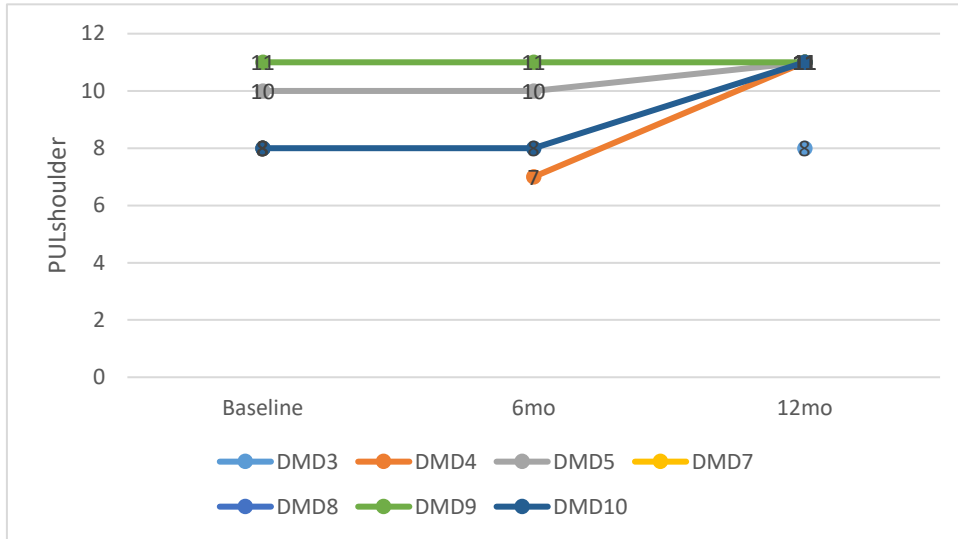


9. Visual representation of the time in seconds to complete the Timed function tests for the DMD boys at baseline, six months and 12 months. DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up



10. Visual representation of the scores on the PUL shoulder, elbow and wrist for the DMD boys at baseline, six months and 12 months.

DMD: Duchenne Muscular Dystrophy; 6mo: 6 months follow-up; 12mo: 12 months follow-up



## Appendix E: Additional documents master thesis

### 1. Progress form

www.uhasselt.be  
 Campus Hasselt | Middelkorenlaan 42 | BE-3500 Hasselt  
 Campus Diepenbeek | Agoralaan gebouwe D | BE-3590 Diepenbeek  
 T + 32(0)11 25 97 11 | Email: info@uhasselt.be

**INVENTARISATIEFORMULIER WETENSCHAPPELIJKE STAGE DEEL 2**

DATUM	INHOUD OVERLEG	HANDTEKENINGEN
19/8/19	Bespreking protocol metingen.	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara Di Matteo <i>[Signature]</i>
2/11/19	Ingeven data metingen en bespreken verder verloop thesis.	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara Di Matteo <i>[Signature]</i>
12/3/20	Bespreking aanpassingen inleiding en methode.	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara Di Matteo <i>[Signature]</i>
24/3/20	Bespreking data cross-sectioneel onderzoek	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara D. Matteo <i>[Signature]</i>
1/4/20	Bespreking data longitudinaal onderzoek	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara Di Matteo <i>[Signature]</i>
8/4/20	Bespreking verbetering resultaten	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara Di Matteo <i>[Signature]</i>
4/5/20	Bespreking verbetering discussie	Promotor: Copromotor/Begeleider: <i>[Signature]</i> Student(e): Lore Camps Student(e): Sara Di Matteo <i>[Signature]</i>
		Promotor: Copromotor/Begeleider: Student(e): Student(e):
		Promotor: Copromotor/Begeleider: Student(e): Student(e):
		Promotor: Copromotor/Begeleider: Student(e): Student(e):



## 2. Registration forms



Inschrijvingsformulier verdediging masterproef academiejaar 2019-2020,  
*Registration form jury Master's thesis academic year 2019-2020,*

### Gegevens student:

#### Information student:

Faculteit/School: **Faculteit Revalidatiewetenschappen**  
*Faculty/School: Rehabilitation Sciences*

Stamnummer: **1540665**  
*Student number*

Naam student: **Camps Lore**  
*Name student*

Opleiding/Programme: **2 ma revalid. & kine kinderen**

### Gegevens masterproef

#### Information Master's thesis

Titel van Masterproef/*Title of Master's thesis*: **Early motor development in young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: cross-sectional data and a 12-month follow-up.**

Wijziging/Change: .....

Promotor(en): **Prof. Dr. Klingels K.**

*Supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

Copromotor(en): **Dra. Hoekens J. (mentor/begeleider)**

*Co-supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

Externe promotor(en):

*External supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

Externe co-promotor(en) :

*External co-supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

In geval van samenwerking tussen studenten, naam van de medestudent(en): **Sara Di Matteo**

*In case of group work, name of fellow student(s)*

Wijziging/Change: .....

**Wijzigingen gegevens masterproef**  
**Changes information Master's thesis**

In te vullen door student  
To be filled out by the student

Wijziging gegevens masterproef:  
Change information Master's thesis:

- Geen  
None
- Ja, de wijzigingen werden in bovenstaand luik "Gegevens masterproef" aangebracht  
Yes, the changes are put in in the "Information Master's thesis" section above

In te vullen door promotor(en)  
To be filled out by the supervisor(s)

De wijzigingen in bovenstaand luik "Gegevens masterproef" worden door de promotor  
The changes in the "Information Master's thesis" section above are by the supervisor

- goedgekeurd.  
approved  
met uitzondering van:.....  
with exception of
- afgekeurd.  
disapproved
- De scriptie is vertrouwelijk (wordt niet opgenomen in bib)  
Thesis confidential (not available in library)

Datum en handtekening 15/05/2020  
student Lore Camps  
Date and signature  
student

Datum en handtekening  
promotor(en)  
Date and signature  
supervisor(s)

19/05/2020



**Verdediging**

**Jury**

In te vullen door de promotor(en)  
To be filled out by the supervisor(s)

de De promotor(en) geeft (geven) de student(en) het niet-bindend advies om de bovenvermelde masterproef in bovenvermelde periode:

*The supervisor(s) give(s) the student(s) the non-binding advice*

te verdedigen;

*to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time;*

de verdediging is openbaar.

*in public*

de verdediging is niet openbaar.

*not in public*

niet te verdedigen

*not to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time.*

Optie: in te vullen door de student:

Option: to be filled out by the student:

In tegenstelling tot het niet-bindend advies van de promotor(en) wenst de student de bovenvermelde masterproef in de bovenvermelde periode:

*In contrast to the non-binding advice put forward by the supervisor(s), the student wishes:*

niet te verdedigen.


*not to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time.*

wel te verdedigen.

*to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time.*

Datum en handtekening student 15/05/2020  
Date and signature student Lore Camps

Datum en handtekening promotor(en) 19/05/2020  
Date and signature supervisor(s)

19/05/2020  




Inschrijvingsformulier verdediging masterproef academiejaar 2019-2020,  
*Registration form jury Master's thesis academic year 2019-2020,*

**Gegevens student:**  
**Information student:**

Faculteit/School: **Faculteit Revalidatiewetenschappen**  
Faculty/School: **Rehabilitation Sciences**

Stamnummer: **1540208**  
Student number

Naam student: **Di Matteo Sara**  
Name student

Opleiding/Programme: **2 ma revalid. & kine musc.**

**Gegevens masterproef**  
**Information Master's thesis**

Titel van Masterproef/*Title of Master's thesis*: **Early motor development in young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: cross-sectional data and a 12-month follow-up.**

Wijziging/Change: .....

Promotor(en): **Prof. Dr. Klingels K.**  
*Supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

Copromotor(en): **Dra. Hoskens J. (Mentor/begeleider)**  
*Co-supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

Externe promotor(en):  
*External supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

Externe co-promotor(en) :  
*External co-supervisor(s)*

Wijziging/Change: .....

In geval van samenwerking tussen studenten, naam van de medestudent(en): **Lore Camps**  
*In case of group work, name of fellow student(s)*

Wijziging/Change: .....

**Wijzigingen gegevens masterproef**  
**Changes information Master's thesis**

In te vullen door student  
To be filled out by the student

Wijziging gegevens masterproef:  
Change information Master's thesis:

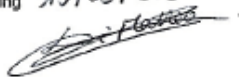
- Geen  
None
- Ja, de wijzigingen werden in bovenstaand luik "Gegevens masterproef" aangebracht  
Yes, the changes are put in in the "Information Master's thesis" section above

In te vullen door promotor(en)  
To be filled out by the supervisor(s)

De wijzigingen in bovenstaand luik "Gegevens masterproef" worden door de promotor  
The changes in the "Information Master's thesis" section above are by the supervisor

- goedgekeurd.  
approved  
met uitzondering van:.....  
with exception of
- afgekeurd.  
disapproved
- De scriptie is vertrouwelijk (wordt niet opgenomen in bib)  
Thesis confidential (not available in library)

Datum en handtekening  
student  
Date and signature  
student

15/05/2020  


Datum en handtekening  
promotor(en)  
Date and signature  
supervisor(s)

19/05/2020



**Verdediging**

**Jury**

In te vullen door de promotor(en).  
To be filled out by the supervisor(s)

de De promotor(en) geeft (geven) de student(en) het niet-bindend advies om de bovenvermelde masterproef in bovenvermelde periode:

*The supervisor(s) give(s) the student(s) the non-binding advice*

te verdedigen;

*to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time;*

de verdediging is openbaar.

*in public*

de verdediging is niet openbaar.

*not in public*

niet te verdedigen

*not to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time.*

Optie: in te vullen door de student:

Option: to be filled out by the student:

In tegenstelling tot het niet-bindend advies van de promotor(en) wenst de student de bovenvermelde masterproef in de bovenvermelde periode:

*In contrast to the non-binding advice put forward by the supervisor(s), the student wishes:*

niet te verdedigen.

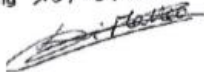
*not to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time.*

wel te verdedigen.

*to defend the aforementioned Master's thesis within the aforementioned period of time.*

Datum en handtekening  
student  
Date and signature  
student

15/05/2020



Datum en handtekening  
promotor(en)  
Date and signature  
supervisor(s)

19/05/2020



### 3. Advise promotor to defend master thesis

Hierbij geef ik mijn akkoord om de thesis te verdedigen.  
Met vriendelijke groeten,  
Katrijn Klingels

**Prof.dr. Katrijn Klingels**

Tenure track professor

Pediatrische Revalidatie - Faculteit Revalidatiewetenschappen

Onderzoeksgroep REVAL

**T +32(0)11 26 93 94**

[www.uhasselt.be](http://www.uhasselt.be)

Universiteit Hasselt - Campus Diepenbeek  
Agoralaan Gebouw A - B-3590 Diepenbeek  
Kantoor BMO-A027

### 4. COVID-19 addendum

#### COVID-19 Addendum - Masterproef 2

Gelieve dit document in te laten vullen door de promotor en ingevuld toe te voegen aan je masterproef.

Naam promotor(en) ...Prof. Katrijn Klingels.....  
.....

Naam studenten ...Lore Camps en Sara Di Matteo.....  
.....

1) Duid aan welk type scenario is gekozen voor deze masterproef:

- scenario 1: masterproef bestaat uit een meta-analyse - masterproef liep door zoals voorzien
- scenario 2: masterproef bestaat uit een experiment - masterproef liep door zoals voorzien
- scenario 3: masterproef bestaat uit een experiment - maar een deel van de voorziene data is verzameld
  - 3A: er is voldoende data, maar met aangepaste statistische procedures verder gewerkt
  - 3B: er is onvoldoende data, dus gewerkt met een descriptieve analyse van de aanwezige data
- scenario 4: masterproef bestaat uit een experiment - maar er kon geen data verzameld worden
  - 4A: er is gewerkt met reeds beschikbare data
  - 4B: er is gewerkt met fictieve data

2) Geef aan in hoeverre de student(e) onderstaande competenties zelfstandig uitvoerde:

- NVT: De student(e) leverde hierin geen bijdrage, aangezien hij/zij in een reeds lopende studie meewerkte.
- 1: De student(e) was niet zelfstandig en sterk afhankelijk van medestudent(e) of promotor en teamleden bij de uitwerking en uitvoering.
- 2: De student(e) had veel hulp en ondersteuning nodig bij de uitwerking en uitvoering.
- 3: De student(e) was redelijk zelfstandig bij de uitwerking en uitvoering
- 4: De student(e) had weinig tot geringe hulp nodig bij de uitwerking en uitvoering.
- 5: De student(e) werkte zeer zelfstandig en had slechts zeer sporadisch hulp en bijsturing nodig van de promotor of zijn team bij de uitwerking en uitvoering.

Competenties	NVT	1	2	3	4	5
Opstelling onderzoeksvraag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Methodologische uitwerking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Data acquisitie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Data management	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dataverwerking/Statistiek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapportage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Datum

25/5/2020



## 5. Declarations of honor

### **Verklaring op Eer**

Ondergetekende, student aan de Universiteit Hasselt (UHasselt), faculteit revalidatiewetenschappen aanvaardt de volgende voorwaarden en bepalingen van deze verklaring:

1. Ik ben ingeschreven als student aan de UHasselt in de opleiding revalidatiewetenschappen en kinesitherapie, waarbij ik de kans krijg in het kader van mijn opleiding mee te werken aan onderzoek van de faculteit revalidatiewetenschappen aan de UHasselt. Dit onderzoek wordt beleid door Prof Dr Klingels Katrijn en kadert binnen het opleidingsonderdeel wetenschappelijke masterproef deel 2. Ik zal in het kader van dit onderzoek creaties, schetsen, ontwerpen, prototypes en/of onderzoeksresultaten tot stand brengen in het domein van Duchenne Muscular Dystrophy (hierna: "De Onderzoeksresultaten").
2. Bij de creatie van De Onderzoeksresultaten doe ik beroep op de achtergrondkennis, vertrouwelijke informatie<sup>1</sup>, universitaire middelen en faciliteiten van UHasselt (hierna: de "Expertise").
3. Ik zal de Expertise, met inbegrip van vertrouwelijke informatie, uitsluitend aanwenden voor het uitvoeren van hogergenoemd onderzoek binnen UHasselt. Ik zal hierbij steeds de toepasselijke regelgeving, in het bijzonder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016-679), in acht nemen.
4. Ik zal de Expertise (i) voor geen enkele andere doelstelling gebruiken, en (ii) niet zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van UHasselt op directe of indirecte wijze publiek maken.
5. Aangezien ik in het kader van mijn onderzoek beroep doe op de Expertise van de UHasselt, draag ik hierbij alle bestaande en toekomstige intellectuele eigendomsrechten op De Onderzoeksresultaten over aan de UHasselt. Deze overdracht omvat alle vormen van intellectuele eigendomsrechten, zoals onder meer – zonder daartoe beperkt te zijn – het auteursrecht, octrooirecht, merkenrecht, modellenrecht en knowhow. De overdracht geschiedt in de meest volledige omvang, voor de gehele wereld en voor de gehele beschermingsduur van de betrokken rechten.
6. In zoverre De Onderzoeksresultaten auteursrechtelijk beschermd zijn, omvat bovenstaande overdracht onder meer de volgende exploitatiewijzen, en dit steeds voor de hele beschermingsduur, voor de gehele wereld en zonder vergoeding:
  - het recht om De Onderzoeksresultaten vast te (laten) leggen door alle technieken en op alle dragers;
  - het recht om De Onderzoeksresultaten geheel of gedeeltelijk te (laten) reproduceren, openbaar te (laten) maken, uit te (laten) geven, te (laten) exploiteren en te (laten) verspreiden in eender welke vorm, in een onbeperkt aantal exemplaren;

---

<sup>1</sup> Vertrouwelijke informatie betekent alle informatie en data door de UHasselt meegedeeld aan de student voor de uitvoering van deze overeenkomst, inclusief alle persoonsgegevens in de zin van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016/679), met uitzondering van de informatie die (a) reeds algemeen bekend is; (b) reeds in het bezit was van de student voor de mededeling ervan door de UHasselt; (c) de student verkregen heeft van een derde zonder enige geheimhoudingsplicht; (d) de student onafhankelijk heeft ontwikkeld zonder gebruik te maken van de vertrouwelijke informatie van de UHasselt; (e) wettelijk of als gevolg van een rechterlijke beslissing moet worden bekendgemaakt, op voorwaarde dat de student de UHasselt hiervan schriftelijk en zo snel mogelijk op de hoogte brengt.

- het recht om De Onderzoeksresultaten te (laten) verspreiden en mee te (laten) delen aan het publiek door alle technieken met inbegrip van de kabel, de satelliet, het internet en alle vormen van computernetwerken;
- het recht De Onderzoeksresultaten geheel of gedeeltelijk te (laten) bewerken of te (laten) vertalen en het (laten) reproduceren van die bewerkingen of vertalingen;
- het recht De Onderzoeksresultaten te (laten) bewerken of (laten) wijzigen, onder meer door het reproduceren van bepaalde elementen door alle technieken en/of door het wijzigen van bepaalde parameters (zoals de kleuren en de afmetingen).

De overdracht van rechten voor deze exploitatiewijzen heeft ook betrekking op toekomstige onderzoeksresultaten tot stand gekomen tijdens het onderzoek aan UHasselt, eveneens voor de hele beschermingsduur, voor de gehele wereld en zonder vergoeding.

Ik behoud daarbij steeds het recht op naamvermelding als (mede)auteur van de betreffende Onderzoeksresultaten.

7. Ik zal alle onderzoeksdata, ideeën en uitvoeringen neerschrijven in een "laboratory notebook" en deze gegevens niet vrijgeven, tenzij met uitdrukkelijke toestemming van mijn UHasseltbegeleider Prof Dr Klingels Katrijn.
8. Na de eindevaluatie van mijn onderzoek aan de UHasselt zal ik alle verkregen vertrouwelijke informatie, materialen, en kopieën daarvan, die nog in mijn bezit zouden zijn, aan UHasselt terugbezorgen.

Gelezen voor akkoord en goedgekeurd,

Naam: Lore Camps

Adres: Kerkhofstraat 36

Geboortedatum en -plaats : 20/04/1997 Diest .

Datum: 19/05/2020

Handtekening: Lore Camps

### Verklaring op Eer

Ondergetekende, student aan de Universiteit Hasselt (UHasselt), faculteit **Revalidatiewetenschappen** aanvaardt de volgende voorwaarden en bepalingen van deze verklaring:

1. Ik ben ingeschreven als student aan de UHasselt in de opleiding **Revalidatiewetenschappen en Kinesitherapie** waarbij ik de kans krijg om **in het kader van mijn opleiding** mee te werken aan onderzoek van de faculteit **Revalidatiewetenschappen** aan de UHasselt. Dit onderzoek wordt beleid door **Jasmine Hoskens en Katrijn Klingels** en kadert binnen **het opleidingsonderdeel: wetenschappelijke stage/masterproef deel 2**. Ik zal in het kader van dit onderzoek creaties, schetsen, ontwerpen, prototypes en/of onderzoeksresultaten tot stand brengen in het domein van **Pediatrie: kinderen met Duchenne Musculaire Dystrofie** (hierna: "De Onderzoeksresultaten").
2. Bij de creatie van De Onderzoeksresultaten doe ik beroep op de achtergrondkennis, vertrouwelijke informatie<sup>1</sup>, universitaire middelen en faciliteiten van UHasselt (hierna: de "Expertise").
3. Ik zal de Expertise, met inbegrip van vertrouwelijke informatie, uitsluitend aanwenden voor het uitvoeren van hogergenoemd onderzoek binnen UHasselt. Ik zal hierbij steeds de toepasselijke regelgeving, in het bijzonder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016-679), in acht nemen.
4. Ik zal de Expertise (i) voor geen enkele andere doelstelling gebruiken, en (ii) niet zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van UHasselt op directe of indirecte wijze publiek maken.
5. Aangezien ik in het kader van mijn onderzoek beroep doe op de Expertise van de UHasselt, draag ik hierbij alle bestaande en toekomstige intellectuele eigendomsrechten op De Onderzoeksresultaten over aan de UHasselt. Deze overdracht omvat alle vormen van intellectuele eigendomsrechten, zoals onder meer – zonder daartoe beperkt te zijn – het auteursrecht, octrooirecht, merkenrecht, modellenrecht en knowhow. De overdracht geschiedt in de meest volledige omvang, voor de gehele wereld en voor de gehele beschermingsduur van de betrokken rechten.
6. In zoverre De Onderzoeksresultaten auteursrechtelijk beschermd zijn, omvat bovenstaande overdracht onder meer de volgende exploitatiewijzen, en dit steeds voor de hele beschermingsduur, voor de gehele wereld en zonder vergoeding:
  - het recht om De Onderzoeksresultaten vast te (laten) leggen door alle technieken en op alle dragers;

---

<sup>1</sup> Vertrouwelijke informatie betekent alle informatie en data door de UHasselt meegedeeld aan de student voor de uitvoering van deze overeenkomst, inclusief alle persoonsgegevens in de zin van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016/679), met uitzondering van de informatie die (a) reeds algemeen bekend is; (b) reeds in het bezit was van de student voor de mededeling ervan door de UHasselt; (c) de student verkregen heeft van een derde zonder enige geheimhoudingsplicht; (d) de student onafhankelijk heeft ontwikkeld zonder gebruik te maken van de vertrouwelijke informatie van de UHasselt; (e) wettelijk of als gevolg van een rechterlijke beslissing moet worden bekendgemaakt, op voorwaarde dat de student de UHasselt hiervan schriftelijk en zo snel mogelijk op de hoogte brengt.

- het recht om De Onderzoeksresultaten geheel of gedeeltelijk te (laten) reproduceren, openbaar te (laten) maken, uit te (laten) geven, te (laten) exploiteren en te (laten) verspreiden in eender welke vorm, in een onbeperkt aantal exemplaren;
- het recht om De Onderzoeksresultaten te (laten) verspreiden en mee te (laten) delen aan het publiek door alle technieken met inbegrip van de kabel, de satelliet, het internet en alle vormen van computernetwerken;
- het recht De Onderzoeksresultaten geheel of gedeeltelijk te (laten) bewerken of te (laten) vertalen en het (laten) reproduceren van die bewerkingen of vertalingen;
- het recht De Onderzoeksresultaten te (laten) bewerken of (laten) wijzigen, onder meer door het reproduceren van bepaalde elementen door alle technieken en/of door het wijzigen van bepaalde parameters (zoals de kleuren en de afmetingen).

De overdracht van rechten voor deze exploitatiewijzen heeft ook betrekking op toekomstige onderzoeksresultaten tot stand gekomen tijdens het onderzoek aan UHasselt, eveneens voor de hele beschermingsduur, voor de gehele wereld en zonder vergoeding.

Ik behoud daarbij steeds het recht op naamvermelding als (mede)auteur van de betreffende Onderzoeksresultaten.

7. Ik zal alle onderzoeksdata, ideeën en uitvoeringen neerschrijven in een "laboratory notebook" en deze gegevens niet vrijgeven, tenzij met uitdrukkelijke toestemming van mijn UHasseltbegeleider **Jasmine Hoskens en Katrijn Klingels**.
8. Na de evaluevaluatie van mijn onderzoek aan de UHasselt zal ik alle verkregen vertrouwelijke informatie, materialen, en kopieën daarvan, die nog in mijn bezit zouden zijn, aan UHasselt terugbezorgen.

Gelezen voor akkoord en goedgekeurd,

Naam: Sara Di Matteo

Adres: Molendstraat 28 Lanaken 3620 België

Geboortedatum en -plaats: Genk 20/11/1997

Datum: 15/05/2020

Handtekening: 

## 6. Agreements

### 1. Organisatie

Naam	Universiteit Hasselt/transnationale Universiteit Limburg (Hierna: UHasselt/tUL)
Adres	Martelarenlaan 42 3500 Hasselt
Sociale doelstelling	De UHasselt/tUL is een dynamisch kenniscentrum van onderwijs, onderzoek en dienstverlening.
Werking van de organisatie	<p><b>Faculteiten</b></p> <p>De UHasselt telt <u>zes faculteiten</u> die het onderwijs en onderzoek aansturen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ faculteit Architectuur en kunst</li> <li>○ faculteit Bedrijfseconomische wetenschappen</li> <li>○ faculteit Geneeskunde en levenswetenschappen</li> <li>○ faculteit Industriële ingenieurswetenschappen</li> <li>○ faculteit Rechten</li> <li>○ faculteit Wetenschappen</li> <li>● Faculteit Revalidatiewetenschappen</li> </ul> <p>Elke faculteit stelt per opleiding een <u>onderwijsmanagementteam</u> (OMT) en een <u>examencommissie</u> samen.</p> <p><b>Vakgroepen</b></p> <p>Binnen de faculteiten opereren diverse <u>vakgroepen</u>. Zij groeperen alle personeelsleden die onderzoek en onderwijs verrichten binnen eenzelfde discipline. Elke vakgroep bestaat vervolgens uit een of meerdere <u>onderzoeksgroepen</u>. Zij staan in voor de organisatie van het gespecialiseerd onderzoek.</p> <p>Deze klassieke boomstructuur van faculteiten, onderzoeksgroepen en vakgroepen wordt doorkruist door de <u>onderzoeksinstituten</u>. De instituten groeperen onderzoekers uit verschillende onderzoeksgroepen die in bepaalde speerpunt domeinen onderzoek uitvoeren. Daarbij wordt het volledige onderzoeksspectrum afgedekt, van fundamenteel over toegepast onderzoek tot concrete valorisatietoepassingen.</p>
Juridisch statuut	Autonome openbare instelling

Verantwoordelijke van de organisatie, die moet verwittigd worden bij ongevallen.

Naam	Prof. Dr. Klingels Katrijn
Functie	Promotor
Tel. - GSM	/

## 2. De vrijwilliger: student-onderzoeker

Naam	Lore Camps
Correspondentieadres	Lore.camps@student.uhasselt.be
Tel. - GSM	0470524086

## 3. Verzekeringen

Waarborgen	De burgerlijke aansprakelijkheid van de organisatie.
Maatschappij	Ethias
Polisnummer	45009018



Waarborgen	Lichamelijke schade die geleden is door vrijwilligers bij ongevallen tijdens de uitvoering van het vrijwilligerswerk of op weg naar- en van de activiteiten.
Maatschappij	Ethias
Polisnummer	45055074



## 4. Vergoedingen

De organisatie betaalt geen vergoeding aan de vrijwilliger.

## 5. Aansprakelijkheid

De organisatie is burgerrechtelijk aansprakelijk voor de schade die de vrijwilliger aan derden veroorzaakt bij het verrichten van vrijwilligerswerk.



Ingeval de vrijwilliger bij het verrichten van het vrijwilligerswerk de organisatie of derden schade berokkent, is hij enkel aansprakelijk voor zijn bedrog en zijn zware schuld.  
Voor lichte schuld is hij enkel aansprakelijk als die bij hem eerder gewoonlijk dan toevallig voorkomt.

**Opgelet:** voor het materiaal dat de vrijwilliger zelf meebrengt, is hij/zij zelf verantwoordelijk.

## 6. Geheimhoudingsplicht – verwerking persoonsgegevens

De vrijwilliger verleent de UHasselt toestemming om de gegevens die in het kader van zijn/haar inschrijving aan UHasselt werden verzameld, ook te gebruiken voor de uitvoering van deze afsprakennota (de evaluatie van de vrijwilliger alsook het aanmaken van een certificaat). UHasselt zal deze informatie vertrouwelijk behandelen en zal deze vertrouwelijkheid ook bewaken na de beëindiging van het statuut student-onderzoeker. De UHasselt neemt hiertoe alle passende maatregelen en waarborgen om de persoonsgegevens van de vrijwilliger conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016/679) te verwerken.

De vrijwilliger verbindt zich ertoe om alle gegevens, documenten, kennis en materiaal, zowel schriftelijk als mondeling ontvangen in de hoedanigheid van student-onderzoeker aan de UHasselt als strikt vertrouwelijk te behandelen, ook indien deze niet als strikt vertrouwelijk werd geïdentificeerd. Indien de vertrouwelijke gegevens van de UHasselt ook persoonsgegevens bevatten dient de stagiair hiertoe steeds de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016/679) na te leven en bij elke verwerking het advies van het intern privacycollege van de UHasselt in te winnen. Hij/zij verbindt zich ertoe om in geen geval deze vertrouwelijke informatie mee te delen aan derden of anderszins openbaar te maken, ook niet na de beëindiging van het statuut student-onderzoeker.

## 7. Concrete afspraken

### *Functie van de vrijwilliger*

De vrijwilliger zal volgende taak vervullen: Data verzameling

Deze taak omvat volgende activiteiten: Testings typisch ontwikkelende kinderen

De vrijwilliger voert zijn taak uit onder verantwoordelijkheid van de faculteit revalidatiewetenschappen

De vrijwilliger wordt binnen de faculteit begeleid door Mevr. Jasmine Hoskens

Zijn vaste werkplek voor het uitvoeren van de taak is /

De vrijwilliger zal deze taak op volgende tijdstippen uitvoeren:

- op de volgende dag(en):
  - maandag
  - dinsdag
  - woensdag
  - donderdag
  - vrijdag
  - zaterdag
  - zondag
- het engagement wordt aangegaan voor de periode van 1/09/19 tot 27/05/20 (deze periode kan maximaal 1 kalenderjaar zijn en moet liggen tussen 1 januari en 31 december).

### *Begeleiding*

De organisatie engageert zich ertoe de vrijwilliger tijdens deze proefperiode degelijk te begeleiden en te ondersteunen en hem/haar van alle informatie te voorzien opdat de activiteit naar best vermogen kan worden uitgevoerd.

De vrijwilliger voert de taken en activiteiten uit volgens de voorschriften vastgelegd door de faculteit. Hij/zij neemt voldoende voorzorgsmaatregelen in acht, en kan voor bijkomende informatie over de uit te voeren activiteit steeds terecht bij volgende contactpersoon: Prof. Dr. Klingels Katrijn

De vrijwilliger krijgt waar nodig vooraf een vorming. Het volgen van de vorming indien aangeboden door de organisatie, is verplicht voor de vrijwilliger.

De vrijwilliger heeft kennis genomen van het 'reglement statuut student-onderzoeker' dat als bijlage aan deze afsprakennota wordt toegevoegd en integraal van toepassing is op de vrijwilliger.

#### **Certificaat**

Indien de vrijwilliger zijn opdracht succesvol afrondt, ontvangt hij/zij een certificaat van de UHasselt ondertekend door de decaan van de faculteit waaraan de vrijwilliger zijn opdracht voltooide.

#### **8. Einde van het vrijwilligerswerk.**

Zowel de organisatie als de vrijwilliger kunnen afzien van een verdere samenwerking. Dat kan gebeuren:

- bij onderlinge overeenstemming;
- op vraag van de vrijwilliger zelf;
- op verzoek van de organisatie.

Indien de samenwerking op initiatief van de vrijwilliger of de organisatie wordt beëindigd, gebeurt dit bij voorkeur minstens 2 weken op voorhand. Bij ernstige tekortkomingen kan de samenwerking, door de organisatie, onmiddellijk worden beëindigd.

Datum: 27/05/20

Naam en Handtekening decaan

Naam en Handtekening vrijwilliger

\_\_\_\_\_

Lore Camps

Opgemaakt in 2 exemplaren waarvan 1 voor de faculteit en 1 voor de vrijwilliger.

\_\_\_\_\_



## **Reglement betreffende het statuut van student-onderzoeker<sup>1</sup>**

### **Artikel 1. Definities**

Voor de toepassing van dit reglement wordt verstaan onder:

*student-onderzoeker*: een regelmatig ingeschreven bachelor- of masterstudent van de UHasselt/tUL die als vrijwilliger wordt ingeschakeld in onderzoeksprojecten. De opdrachten uitgevoerd als student-onderzoeker kunnen op geen enkele wijze deel uitmaken van het studietraject van de student. De opdrachten kunnen geen ECTS-credits opleveren en zij kunnen geen deel uitmaken van een evaluatie van de student in het kader van een opleidingsonderdeel. De onderzoeksopdrachten kunnen wel in het verlengde liggen van een opleidingsonderdeel, de bachelor- of masterproef.

### **Artikel 2. Toepassingsgebied**

Enkel bachelor- en masterstudenten van de UHasselt/tUL die voor minstens 90 studiepunten credits hebben behaald in een academische bacheloropleiding komen in aanmerking voor het statuut van student-onderzoeker.

### **Artikel 3. Selectie en administratieve opvolging**

§1 De faculteiten staan in voor de selectie van de student-onderzoekers en schrijven hiervoor een transparante selectieprocedure uit die vooraf aan de studenten kenbaar wordt gemaakt.

§2 De administratieve opvolging van de dossiers gebeurt door de faculteiten.

### **Artikel 4. Preventieve maatregelen en verzekeringen**

§1 De faculteiten voorzien waar nodig in de noodzakelijke voorafgaande vorming van student-onderzoekers. De student is verplicht deze vorming te volgen vooraleer hij/zij kan starten als student-onderzoeker.

§2 Er moet voor de betrokken opdrachten een risicopostenanalyse opgemaakt worden door de faculteiten, analoog aan de risicopostenanalyse voor een stagiair van de UHasselt/tUL. De faculteiten zien er op toe dat de nodige veiligheidsmaatregelen getroffen worden voor aanvang van de opdracht.

§3 De student-onderzoekers worden door de UHasselt verzekerd tegen:

- ▣ Burgerlijke aansprakelijkheid
- ▣ Lichamelijke ongevallen

en dit ongeacht de plaats waar zij hun opdrachten in het kader van het statuut uitoefenen.

### **Artikel 5. Vergoeding van geleverde prestaties**

§1 De student-onderzoeker kan maximaal 40 kalenderdagen, gerekend binnen één kalenderjaar, worden ingeschakeld binnen dit statuut. De dagen waarop de student-onderzoeker een vorming moet volgen, worden niet meegerekend als gepresteerde dagen.

§2 De student-onderzoeker ontvangt geen vrijwilligersvergoeding voor zijn prestaties. De student kan wel een vergoeding krijgen van de faculteit voor bewezen onkosten. De faculteit en de student maken hier aangaande schriftelijke afspraken.

### **Artikel 6. Dienstverplaatsingen**

De student-onderzoeker mag dienstverplaatsingen maken. De faculteit en de student maken schriftelijke afspraken over de dienstvergoeding voor dienstverplaatsingen. De student wordt tijdens de dienstverplaatsingen en op weg van en naar de stageplaats uitsluitend verzekerd door de UHasselt voor lichamelijke ongevallen.

---

<sup>1</sup> Zoals goedgekeurd door de Raad van Bestuur van de Universiteit Hasselt op 15 juni 2017.

### **Artikel 7. Afsprakennota**

§1 Er wordt een afsprakennota opgesteld die vooraf wordt ondertekend door de decaan en de student-onderzoeker. Hierin worden de taken van de student-onderzoeker alsook de momenten waarop hij/zij de taken moet uitvoeren zo nauwkeurig mogelijk omschreven.

§2 Aan de afsprakennota wordt een kopie van dit reglement toegevoegd als bijlage.

### **Artikel 8. Certificaat**

Na succesvolle beëindiging van de opdracht van de student-onderzoeker, te beoordelen door de decaan, ontvangt hij een certificaat van de studentenadministratie. De faculteit bezorgt de nodige gegevens aan de studentenadministratie. Het certificaat wordt ondertekend door de decaan van de faculteit waaraan de student-onderzoeker zijn opdracht voltooide.

### **Artikel 9. Geheimhoudingsplicht**

De student-onderzoeker verbindt zich ertoe om alle gegevens, documenten, kennis en materiaal, zowel schriftelijk (inbegrepen elektronisch) als mondeling ontvangen in de hoedanigheid van student-onderzoeker aan de UHasselt, als strikt vertrouwelijk te behandelen, ook indien deze niet als strikt vertrouwelijk werd geïdentificeerd. Hij/zij verbindt zich ertoe om in geen geval deze vertrouwelijke informatie mee te delen aan derden of anderszins openbaar te maken, ook niet na de beëindiging van zijn/haar opdracht binnen dit statuut.

### **Artikel 10. Intellectuele eigendomsrechten**

Indien de student-onderzoeker tijdens de uitvoering van zijn/haar opdrachten creaties tot stand brengt die (kunnen) worden beschermd door intellectuele rechten, deelt hij/zij dit onmiddellijk mee aan de faculteit. Deze intellectuele rechten, met uitzondering van auteursrechten, komen steeds toe aan de UHasselt.

### **Artikel 11. Geschillenregeling**

Indien zich een geschil voordoet tussen de faculteit en de student-onderzoeker met betrekking tot de interpretatie van dit reglement of de uitoefening van de taken, dan kan de ombudspersoon van de opleiding waarbinnen de student-onderzoeker zijn taken uitoefent, bemiddelen. Indien noodzakelijk, beslecht de vicerector Onderwijs het geschil.

### **Artikel 12. Inwerkingtreding**

Dit reglement treedt in werking met ingang van het academiejaar 2019-2020

# AFSPRAKENNOTA

## 1. Organisatie

Naam	Universiteit Hasselt/transnationale Universiteit Limburg (Hierna: UHasselt/tUL)
Adres	Martelarenlaan 42 3500 Hasselt
Sociale doelstelling	De UHasselt/tUL is een dynamisch kenniscentrum van onderwijs, onderzoek en dienstverlening.
Werking van de organisatie	<p><b>Faculteiten</b></p> <p>De UHasselt telt <u>zes faculteiten</u> die het onderwijs en onderzoek aansturen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ faculteit Architectuur en kunst</li> <li>○ faculteit Bedrijfseconomische wetenschappen</li> <li>○ faculteit Geneeskunde en levenswetenschappen</li> <li>○ faculteit Industriële ingenieurwetenschappen</li> <li>○ faculteit Rechten</li> <li>○ faculteit Wetenschappen</li> <li>● faculteit Revalidatiewetenschappen</li> </ul> <p>Elke faculteit stelt per opleiding een <u>onderwijsmanagementteam</u> (OMT) en een <u>examencommissie</u> samen.</p> <p><b>Vakgroepen</b></p> <p>Binnen de faculteiten opereren diverse <u>vakgroepen</u>. Zij groeperen alle personeelsleden die onderzoek en onderwijs verrichten binnen eenzelfde discipline. Elke vakgroep bestaat vervolgens uit een of meerdere <u>onderzoeksgroepen</u>. Zij staan in voor de organisatie van het gespecialiseerd onderzoek.</p> <p>Deze klassieke boomstructuur van faculteiten, onderzoeksgroepen en vakgroepen wordt doorkruist door de <u>onderzoeksinstituten</u>. De instituten groeperen onderzoekers uit verschillende onderzoeksgroepen die in bepaalde speerpunt domeinen onderzoek uitvoeren. Daarbij wordt het volledige onderzoeksspectrum afgedekt, van fundamenteel over toegepast onderzoek tot concrete valorisatietoepassingen.</p>
Juridisch statuut	Autonome openbare instelling

Verantwoordelijke van de organisatie, die moet verwittigd worden bij ongevallen.

Naam	Prof. Dr. Klingels Katrijn
Functie	Promotor
Tel. - GSM	/

## 2. De vrijwilliger: student-onderzoeker

Naam	Sara Di Matteo
Correspondentieadres	sara.dimatteo@student.uhasselt.be
Tel. - GSM	0495723903

## 3. Verzekeringen

Waarborgen	De burgerlijke aansprakelijkheid van de organisatie.
Maatschappij	Ethias
Polisnummer	45009018

Waarborgen	Lichamelijke schade die geleden is door vrijwilligers bij ongevallen tijdens de uitvoering van het vrijwilligerswerk of op weg naar- en van de activiteiten.
Maatschappij	Ethias
Polisnummer	45055074

## 4. Vergoedingen

De organisatie betaalt geen vergoeding aan de vrijwilliger.

## 5. Aansprakelijkheid

De organisatie is burgerrechtelijk aansprakelijk voor de schade die de vrijwilliger aan derden veroorzaakt bij het verrichten van vrijwilligerswerk.

Ingeval de vrijwilliger bij het verrichten van het vrijwilligerswerk de organisatie of derden schade berokkent, is hij enkel aansprakelijk voor zijn bedrog en zijn zware schuld.

Voor lichte schuld is hij enkel aansprakelijk als die bij hem eerder gewoonlijk dan toevallig voorkomt.

**Opgelet:** voor het materiaal dat de vrijwilliger zelf meebrengt, is hij/zij zelf verantwoordelijk.

## 6. Geheimhoudingsplicht – verwerking persoonsgegevens

De vrijwilliger verleent de UHasselt toestemming om de gegevens die in het kader van zijn/haar inschrijving aan UHasselt werden verzameld, ook te gebruiken voor de uitvoering van deze afsprakennota (de evaluatie van de vrijwilliger alsook het aanmaken van een certificaat). UHasselt zal deze informatie vertrouwelijk behandelen en zal deze vertrouwelijkheid ook bewaken na de beëindiging van het statuut student-onderzoeker. De UHasselt neemt hiertoe alle passende maatregelen en waarborgen om de persoonsgegevens van de vrijwilliger conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016/679) te verwerken.

De vrijwilliger verbindt zich ertoe om alle gegevens, documenten, kennis en materiaal, zowel schriftelijk als mondeling ontvangen in de hoedanigheid van student-onderzoeker aan de UHasselt als strikt vertrouwelijk te behandelen, ook indien deze niet als strikt vertrouwelijk werd geïdentificeerd. Indien de vertrouwelijke gegevens van de UHasselt ook persoonsgegevens bevatten dient de stagiair hiertoe steeds de Algemene Verordening Gegevensbescherming (EU 2016/679) na te leven en bij elke verwerking het advies van het intern privacycollege van de UHasselt in te winnen. Hij/zij verbindt zich ertoe om in geen geval deze vertrouwelijke informatie mee te delen aan derden of anderszins openbaar te maken, ook niet na de beëindiging van het statuut student-onderzoeker.

## 7. Concrete afspraken

### *Functie van de vrijwilliger*

De vrijwilliger zal volgende taak vervullen: data verzameling

Deze taak omvat volgende activiteiten: Testings typisch ontwikkelende kinderen

De vrijwilliger voert zijn taak uit onder verantwoordelijkheid van de faculteit Revalidatiewetenschappen

De vrijwilliger wordt binnen de faculteit begeleid door Mevr. Jasmine Hoskens

Zijn vaste werkplek voor het uitvoeren van de taak is /

De vrijwilliger zal deze taak op volgende tijdstippen uitvoeren:

- op de volgende dag(en):
  - o maandag
  - o dinsdag
  - o woensdag
  - o donderdag
  - o vrijdag
  - o zaterdag
  - o zondag
- het engagement wordt aangegaan voor de periode van 1/09/19 tot 27/05/20 (deze periode kan maximaal 1 kalenderjaar zijn en moet liggen tussen 1 januari en 31 december).

### *Begeleiding*

De organisatie engageert zich ertoe de vrijwilliger tijdens deze proefperiode degelijk te begeleiden en te ondersteunen en hem/haar van alle informatie te voorzien opdat de activiteit naar best vermogen kan worden uitgevoerd.

De vrijwilliger voert de taken en activiteiten uit volgens de voorschriften vastgelegd door de faculteit. Hij/zij neemt voldoende voorzorgsmaatregelen in acht, en kan voor bijkomende informatie over de uit te voeren activiteit steeds terecht bij volgende contactpersoon: Prof. Dr. Klingels Katrjn

De vrijwilliger krijgt waar nodig vooraf een vorming. Het volgen van de vorming indien aangeboden door de organisatie, is verplicht voor de vrijwilliger.

De vrijwilliger heeft kennis genomen van het 'reglement statuut student-onderzoeker' dat als bijlage aan deze afsprakennota wordt toegevoegd en integraal van toepassing is op de vrijwilliger.

#### **Certificaat**

Indien de vrijwilliger zijn opdracht succesvol afrondt, ontvangt hij/zij een certificaat van de UHasselt ondertekend door de decaan van de faculteit waaraan de vrijwilliger zijn opdracht voltooide.

### **8. Einde van het vrijwilligerswerk.**

Zowel de organisatie als de vrijwilliger kunnen afzien van een verdere samenwerking. Dat kan gebeuren:

- bij onderlinge overeenstemming;
- op vraag van de vrijwilliger zelf;
- op verzoek van de organisatie.

Indien de samenwerking op initiatief van de vrijwilliger of de organisatie wordt beëindigd, gebeurt dit bij voorkeur minstens 2 weken op voorhand. Bij ernstige tekortkomingen kan de samenwerking, door de organisatie, onmiddellijk worden beëindigd.

Datum: 27/05/20

Naam en Handtekening decaan

Naam en Handtekening vrijwilliger

\_\_\_\_\_



Sara Di Matteo

Opgemaakt in 2 exemplaren waarvan 1 voor de faculteit en 1 voor de vrijwilliger.



## Reglement betreffende het statuut van student-onderzoeker<sup>1</sup>

### Artikel 1. Definities

Voor de toepassing van dit reglement wordt verstaan onder:

*student-onderzoeker*: een regelmatig ingeschreven bachelor- of masterstudent van de UHasselt/tUL die als vrijwilliger wordt ingeschakeld in onderzoeksprojecten. De opdrachten uitgevoerd als student-onderzoeker kunnen op geen enkele wijze deel uitmaken van het studietraject van de student. De opdrachten kunnen geen ECTS-credits opleveren en zij kunnen geen deel uitmaken van een evaluatie van de student in het kader van een opleidingsonderdeel. De onderzoeksoopdrachten kunnen wel in het verlengde liggen van een opleidingsonderdeel, de bachelor- of masterproef.

### Artikel 2. Toepassingsgebied

Enkel bachelor- en masterstudenten van de UHasselt/tUL die voor minstens 90 studiepunten credits hebben behaald in een academische bacheloropleiding komen in aanmerking voor het statuut van student-onderzoeker.

### Artikel 3. Selectie en administratieve opvolging

§1 De faculteiten staan in voor de selectie van de student-onderzoekers en schrijven hiervoor een transparante selectieprocedure uit die vooraf aan de studenten kenbaar wordt gemaakt.

§2 De administratieve opvolging van de dossiers gebeurt door de faculteiten.

### Artikel 4. Preventieve maatregelen en verzekeringen

§1 De faculteiten voorzien waar nodig in de noodzakelijke voorafgaande vorming van student-onderzoekers. De student is verplicht deze vorming te volgen vooraleer hij/zij kan starten als student-onderzoeker.

§2 Er moet voor de betrokken opdrachten een risicopostenanalyse opgemaakt worden door de faculteiten, analoog aan de risicopostenanalyse voor een stagiair van de UHasselt/tUL. De faculteiten zien er op toe dat de nodige veiligheidsmaatregelen getroffen worden voor aanvang van de opdracht.

§3 De student-onderzoekers worden door de UHasselt verzekerd tegen:

Burgerlijke aansprakelijkheid

Lichamelijke ongevallen

en dit ongeacht de plaats waar zij hun opdrachten in het kader van het statuut uitoefenen.

### Artikel 5. Vergoeding van geleverde prestaties

§1 De student-onderzoeker kan maximaal 40 kalenderdagen, gerekend binnen één kalenderjaar, worden ingeschakeld binnen dit statuut. De dagen waarop de student-onderzoeker een vorming moet volgen, worden niet meegerekend als gepresteerde dagen.

§2 De student-onderzoeker ontvangt geen vrijwilligersvergoeding voor zijn prestaties. De student kan wel een vergoeding krijgen van de faculteit voor bewezen onkosten. De faculteit en de student maken hier aangaande schriftelijke afspraken.

### Artikel 6. Dienstverplaatsingen

De student-onderzoeker mag dienstverplaatsingen maken. De faculteit en de student maken schriftelijke afspraken over deal dan niet vergoeding voor dienstverplaatsingen. De student wordt tijdens de dienstverplaatsingen en op weg van en naar de stageplaats uitsluitend verzekerd door de UHasselt voor lichamelijke ongevallen.

---

<sup>1</sup> Zoals goedgekeurd door de Raad van Bestuur van de Universiteit Hasselt op 15 juni 2017.

### **Artikel 7. Afsprakennota**

§1 Er wordt een afsprakennota opgesteld die vooraf wordt ondertekend door de decaan en de student-onderzoeker. Hierin worden de taken van de student-onderzoeker alsook de momenten waarop hij/zij de taken moet uitvoeren zo nauwkeurig mogelijk omschreven.

§2 Aan de afsprakennota wordt een kopie van dit reglement toegevoegd als bijlage.

### **Artikel 8. Certificaat**

Na succesvolle beëindiging van de opdracht van de student-onderzoeker, te beoordelen door de decaan, ontvangt hij een certificaat van de studentenadministratie. De faculteit bezorgt de nodige gegevens aan de studentenadministratie. Het certificaat wordt ondertekend door de decaan van de faculteit waaraan de student-onderzoeker zijn opdracht voltooide.

### **Artikel 9. Geheimhoudingsplicht**

De student-onderzoeker verbindt zich ertoe om alle gegevens, documenten, kennis en materiaal, zowel schriftelijk (inbegrepen elektronisch) als mondeling ontvangen in de hoedanigheid van student-onderzoeker aan de UHasselt, als strikt vertrouwelijk te behandelen, ook indien deze niet als strikt vertrouwelijk werd geïdentificeerd. Hij/zij verbindt zich ertoe om in geen geval deze vertrouwelijke informatie mee te delen aan derden of anderszins openbaar te maken, ook niet na de beëindiging van zijn/haar opdracht binnen dit statuut.

### **Artikel 10. Intellectuele eigendomsrechten**

Indien de student-onderzoeker tijdens de uitvoering van zijn/haar opdrachten creaties tot stand brengt die (kunnen) worden beschermd door intellectuele rechten, deelt hij/zij dit onmiddellijk mee aan de faculteit. Deze intellectuele rechten, met uitzondering van auteursrechten, komen steeds toe aan de UHasselt.

### **Artikel 11. Geschillenregeling**

Indien zich een geschil voordoet tussen de faculteit en de student-onderzoeker met betrekking tot de interpretatie van dit reglement of de uitoefening van de taken, dan kan de ombudspersoon van de opleiding waarbinnen de student-onderzoeker zijn taken uitoefent, bemiddelen. Indien noodzakelijk, beslecht de vicerector Onderwijs het geschil.

### **Artikel 12. Inwerkingtreding**

Dit reglement treedt in werking met ingang van het academiejaar 2019-2020