

# Hoe kunt u de FSHD Stichting steunen?

Het onderzoek naar het ontstaan van FSHD leverde de afgelopen jaren bijzonder veel en nieuwe inzichten op.

Werken aan een therapie vraagt om onderzoek en dat kost veel geld. Heel voorzichtig komt er belangstelling vanuit de farmaceutische industrie!

De FSHD Stichting heeft dringend behoefte aan extra financiële middelen die, als aanvulling op bestaande geldstromen, aangewend kunnen worden voor de uitvoering van (deelprojecten van) de 'Roadmap to Solutions'.

Via onze website kunt u zien hoe u ons kunt ondersteunen. Dit kan via een eenmalige bijdrage, of via een periodieke lijfrenteschenking. Bij een periodieke schenking kunt u het volledige bedrag aftrekken van de inkomstenbelasting.

## Oprichting

Opgericht 27 juni 1997

Voldoet aan de voorwaarden van het Centraal Bureau Fondsenwerving.

Gerangschikt ex. Art. 4 Successiewet 1956  
KvK nummer 41160397

**Alle steun  
is en blijft  
nodig!**

Uw financiële bijdrage is zeer welkom op:

ABN AMRO  
IBAN: **NL30ABNA0502796707**

BIC: **ABNANL2A**  
t.n.v. FSHD Stichting te Wassenaar

Indien u op een andere manier wilt bijdragen aan het werk van de FSHD Stichting, neem dan alstublieft contact met ons op!

[info@fshd.nl](mailto:info@fshd.nl)



## FSHD Stichting

Kees en Renée van der Graaf, ouders van een zoon die lijdt aan FSHD, namen in 1997 het initiatief tot oprichting van de FSHD Stichting. De Stichting werft fondsen voor het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van FSHD teneinde genezing mogelijk te maken.



# Wat is FSHD?

FSHD (facio scapulohumerale dystrofie), is een zeldzame, erfelijke vorm van spierdystrofie die veroorzaakt wordt door een genetische afwijking.

FSHD wordt gedefinieerd door een aantal karakteristieke symptomen. Het voornaamste symptoom is de progressieve verzwakking en uiteindelijk het verlies van kracht in de skeletspieren.

Na de spieren in gezicht, schouders en bovenarmen, raken buik en benen aangedaan (de volgorde kan ook anders zijn). De buikspieren worden minder krachtig. De patiënt struikelt vaker en loopt met een waggelgang. Opstaan uit een stoel wordt moeilijk en hij krijgt moeite met traplopen. Ook krijgt hij steeds meer last van krachtverlies in de bovenarmen. Pijnklachten en vermoeidheid spelen door verlies van spierkracht vaak een grote rol.

De progressie van de ziekte kan zeer sterk verschillen en is moeilijk te voorspellen. Wel geldt dat bij op jonge leeftijd optreden van de ziekte, het verloop veelal ernstiger zal zijn. Naarmate de ziekte vordert, worden patiënten door verzwakte spieren instabiel. Zo'n 20% van alle patiënten wordt uiteindelijk volledig rolstoelafhankelijk.

In Nederland lijden ongeveer **900 mensen** aan FSHD.  
Wereldwijd **300.000**.

# Samen op weg naar therapie!

## Onderzoek

Er is helaas nog geen genezing voor FSHD. Daarom is onderzoek naar deze ziekte zo belangrijk.

## In de zomer van 2010 speelde Nederland een **hoofdrol** in een **doorbraak in het onderzoek!**

Het is al langer bekend dat de oorzaak van FSHD in bijna alle gevallen te vinden is in het ontbreken van bepaalde stukjes DNA op het uiteinde van chromosoom 4 (genetische locatie: 4q35).



In de zomer van 2010 is ontdekt dat als gevolg van het ontbreken van een stukje DNA er een eiwit gemaakt wordt in de spier waar de spier niet tegen kan. Met als gevolg spierkrachtverlies.



# Roadmap to Solutions

De FSHD Stichting heeft met toonaangevende wetenschappers een onderzoeksstrategie ontwikkeld die bestaat uit een aantal op elkaar afgestemde onderzoeksprojecten.

Al deze projecten zijn van hoogwaardige wetenschappelijke kwaliteit en gericht op patiënten. Samen vormen deze onderzoeksprojecten onze 'Roadmap to Solutions 2011-2015' - een integrale en multidisciplinaire aanpak die naast gericht onderzoek ook de complexiteit van de ziekte bestudeert en zo de kansen op een therapie versnelt. De 'Roadmap to Solutions' maakt het tevens mogelijk zeer gericht fondsen te werven voor onderzoek.

U kunt de Roadmap vinden op onze website.

[www.fshd.nl](http://www.fshd.nl)



[www.fshd.nl](http://www.fshd.nl)