



Voor- en achteruitblik

Auteur: Anke Lanser

Laat ik beginnen met een terugblik op afgelopen jaar. Het jaar begon weer volledig in het teken van het C-woord. Inmiddels lijkt er gelukkig ook weer een normaler leven te komen, al is dat voor mij nog mondjesmaat. Ook de FSHD diagnosewerkgroep heeft er weer wat fysieke contactmomenten opzitten.

Eind maart namen we afscheid met een lunch van Diana en Nynke. Beide dames hadden de werkgroep eind 2021 verlaten. We bedankten hen voor hun bijdragen aan de werkgroepactiviteiten en voor de groepsgezelligheid. In juni planden we ons jaarlijkse groepsuitje. Gelukkig kon dat voor het eerst na drie jaar weer doorgaan. We bezochten het Veluws Zandsculpturenfestijn en aansluitend aten we bij 'De Beer' in Apeldoorn. Enorm goed voor de groepsband en dynamiek. Verder vergaderden we via Zoom online.



In dezelfde juni maand was het Lustrum van de FSHD Stichting. Al 25 jaar is deze Stichting een onmisbare speler in het FSHD onderzoeksveld. Behalve de successen, werd ook de domper rondom Facio Therapies besproken. De FSHD Stichting heeft indertijd het initiatief genomen om de Facio-groep op te richten. Na een veelbelovende start is helaas komen vast te staan dat er aan het ontwikkelde kleine molecuul serieuze (toxische) problemen kleefden. Zo groot dat het niet waarschijnlijk werd geacht dat deze problemen opgelost konden worden. Daarop heeft de Board van FSHD Unlimited, het moederbedrijf van Facio Therapies en Facio IP, besloten de bedrijven te liquideren en de resterende financiële middelen aan de aandeel- en certificaathouders terug te geven. Dit proces zal rond de jaarwisseling voltooid zijn.

Ook het medisch overleg vond nog via Zoom plaats. Dat werkt efficiënt, maar ook hier mis je het één op één even doorpraten. Hopelijk lukt dit volgend jaar wel weer.

Het Spierziektencongres, voor het derde achtereenvolgende jaar via Zoom, werd goed bezocht en is achteraf terug te kijken. Alhoewel velen van jullie het fijn vinden dat het online kan, zeker gezien de kosten en de tijdsinvestering, ontbreekt wel het echte contact - en dat missen we.

Namens de werkgroep zit Marieke in FSHD Europa. De uitkomsten van de survey worden momenteel uitgewerkt; daar verwachten we een publicatie van. Het zal helpen bij het opzetten van trials in Europa.

Je zult gemerkt hebben dat de FSHD-registratie al een poosje geen vragenlijsten meer stuurt. Je bent hierover benaderd via de mail. Joost Kools en Hanneke Deenen zijn de vragenlijsten en de resultaten aan het bekijken. Een publicatie zal volgen. Aan de hand van de uitkomsten zal bekeken worden welke vragenlijsten moeten worden aangepast of zullen verdwijnen. Ben je nog niet geregistreerd? Het blijft belangrijk dit te doen zodat je vindbaar bent voor medicijnonderzoek. Je kunt [hier](#) de website van de registratie bezoeken.

Heb je de nieuwsbrief in nieuwe vorm al gezien? Je krijgt hem maandelijks in je mailbox!

Vooruitkijken, dat doen we zeker. Voor de Fulcrumstudie (fase drie) worden momenteel de eerste deelnemers gescreend.

We zijn bezig een gespreksgroepsmiddag te organiseren in samenwerking met het Radboudumc. Voor jongeren tot ongeveer 16-18 en jongeren vanaf die leeftijd én voor ouders: drie groepen dus. Afhankelijk van de aanmeldingen is het denkbaar dat dit meerdere groepen worden. Heb je belangstelling, dan kunt je een vooraanmelding doen om te voorkomen dat je juist deze mail mist. We benaderen je dan rechtstreeks op de met jouw afgesproken manier. Onderwerpen die dan, afhankelijk van de behoefte voorbij kunnen komen zijn: opvoeden, kwaliteit van leven, vriendschappen, kinderwens en alle aspecten die opgroeien met een spierziekte heeft. Wees niet ongerust, deze gespreksgroepen zijn niet zwaar, maar een feest van herkenning. Kinderen maar ook ouders hebben maar een half woord nodig om elkaar te begrijpen. Jongvolwassenen hebben ook dezelfde obstakels en delen is helen!

Een vooraanmelding kan via: ankelanser@gmail.com

In de onderzoeksagenda vanuit patiëntperspectief wordt meer uitgewerkt wat we voor wensen hebben voor kinderen met FSHD. Naar aanleiding van het onderzoek over kwaliteit van leven bij kinderen kunnen we daar ook betere zorg en wensen voor in kaart brengen en dus ook onderzoekswensen.

Hopelijk zien we elkaar weer in levende lijve bij het Spierziektencongres op **16 september 2023**. Noteer je de datum in de agenda? Wij kijken er in ieder geval naar uit. Wie nog niet het bestaan kent van de besloten FaceBookgroepen voor mensen met FSHD, bij deze! Aanmelding kan via Anke. Er is een groep voor alle patiënten en een groep voor vrouwen. Bij behoefte kunnen er groepen bij worden gemaakt. Uiteraard kun je ook contact met andere zoeken via het Myocafe. Deze is te vinden op je persoonlijke pagina van de vereniging. De reguliere gespreksgroep in maart zal dit jaar niet doorgaan.

Voor nu wens ik je, mede namens de FSHD diagnosewerkgroep, fijne en goede feestdagen toe. We kijken er naar uit je in het nieuwe jaar in goede gezondheid ergens te treffen.

Anke Lanser
Voorzitter FSHD diagnosewerkgroep