



Project Mercury is gestart!

Auteur: Kees van der Graaf (FSHD Europe) en Ria de Haas (FSHD Europe/FSHD European Trial Network)

Begin 2023 is er door TREAT-NMD en de FSHD Society bij de Europese Unie (EU) een projectaanvraag ingediend voor een significante hoeveelheid geld. Dit is bedoeld voor het klaarstomen van de FSHD-gemeenschap om deel te nemen aan de klinische trials, die uiteindelijk moeten leiden tot een goedgekeurde therapie. TREAT-NMD is een wereldwijd academisch netwerk dat zich richt op het bevorderen van onderzoek naar neuromusculaire aandoeningen en de FSHD Society is de Amerikaanse FSHD patiëntenorganisatie.

Dit grote project heet PaLaDIN en omvat een consortium van inmiddels negen verschillende partijen, waarvan drie uit Nederland. Het is een vierjarig project waarvoor in totaal 21,4 mln euro is toegezegd vanuit het EU Horizon Research and Innovation programma. Onderdeel van dit project is Project Mercury.

Vorbereid op klinische trials

Project Mercury is een wereldwijd initiatief gericht op het versnellen van de ontwikkeling en beschikbaarheid van therapieën voor FSHD. Het is een samenwerking van patiëntenorganisaties, artsen, onderzoekers en farmaceutische bedrijven. De hoofddoelstelling is dat er 15.000 geregistreerde FSHD-patiënten volledig voorbereid zijn om deel te nemen aan klinische trials. Op dit moment werken er zo'n twintig verschillende bedrijven aan therapie-ontwikkeling voor FSHD. De eerste trials lopen, waaronder de fase 3-trial met Losmapimod. Maar we hopen natuurlijk dat er in de toekomst nog vele trials aankomen en daar moeten we klaar voor zijn.

“De Nederlandse patiënten in onze registratie hebben het grote voordeel dat zij kunnen deelnemen aan de verschillende onderzoeken en trials”

Nederlandse inbreng

Het Mercury project wordt geleid door de Global Task Force in samenwerking met de verschillende country working groups (CWGs). Het project richt zich (naast Canada, USA, Brazilië en Australië) in Europa in eerste instantie op 6 Europese landen (Nederland, Duitsland, Engeland, Frankrijk, Spanje en Italië). Vanuit Nederland zitten prof. dr. Nicol Voermans, Robert Matzeing (voorzitter FSHD Stichting), dr. Ria de Haas (project manager FSHD Europe, adviseur Spierziekten Nederland en FSHD Stichting), en Kees van der Graaf (als verantwoordelijke voor het Mercury project in het FSHD Europe bestuur) in de Global Task Force. Deze grote vertegenwoordiging illustreert mooi de vooraanstaande rol die Nederland in dit project speelt.

Nauwe samenwerking

Wij hebben kunnen vaststellen dat men in de andere landen erg onder de indruk is van de manier waarop in Nederland de verschillende FSHD groepen met elkaar samenwerken. Wetenschappers, doctors, Spierziekten Nederland en de FSHD Stichting werken heel nauw samen. Zij vormen dan ook samen de Nederlandse CWG, waarin naast bovenstaande vertegenwoordigers van de Global Task Force ook de FSHD diagnosewerkgroep vertegenwoordigd is door Anke Lanser en Corrine Verwer, en waarin Ria Broekgaarden als adviseur aansluit. Deze CWG-groep zal worden geleid door Ria de Haas.

Doel: tenminste 1000 registraties

De belangrijkste taak voor ons in Nederland is het aantal deelnemers aan de FSHD Registratie aanzienlijk uit te breiden. Het moet mogelijk zijn om van de bijna 3000 mensen met FSHD in ons land tenminste 1000 in de registratie opgenomen te krijgen. Op dit moment zijn er nog maar 463 deelnemers. Om dat te bereiken moeten we de FSHD Stichting helpen om meer fondsen te krijgen om de registratie financieel te ondersteunen en de ICT en andere systemen te verbeteren.

We willen dit zo goed mogelijk doen zodat Nederland model kan gaan staan voor de andere Europese landen.

Leidend

Prof. dr. Nicol Voermans is intussen de leider geworden van het Europese netwerk van klinieken waar de trials worden uitgevoerd, het FSHD European Trial Network (ETN). Het ETN is onderdeel van FSHD Europe, de Europese FSHD patiëntenorganisaties. Ria de Haas is de projectmanager van het ETN. Dus ook hier zijn wij leidend. Dat heeft voor de Nederlandse patiënten in onze registratie het grote voordeel, dat zij kunnen deelnemen aan de verschillende onderzoeken en trials.



Bron: projectmercuryfshd.org

Binnen project Mercury is Miriam Long aangesteld als projectmanager in Europa. Zij is een consultant met veel ervaring in marketing en fondsenwerving voor goede doelen. Zij zal gedurende de eerste twee jaar een groot deel van haar tijd besteden aan het professionaliseren van de FSHD-organisaties in de zes landen. Haar kosten worden onder andere gedekt vanuit het Project Mercury. Miriam Long en Ria de Haas zullen hierin nauw samenwerken.

Ik denk persoonlijk dat we aan de vooravond staan van een grote verandering in de FSHD-wereld. Voor het eerst gaan we echt internationaal samenwerken. Voor het eerst is er de komende twee jaar voldoende geld om dit Project Mercury te managen. Voor het eerst staan er ook meerdere trials in de startblokken. Kortom, deze aanpak moet vruchten gaan afwerpen. We houden je op de hoogte van de voortgang.

Kees van der Graaf

Links:

Registratie: [FSHDregistratie](#)

FSHD Stichting: [FSHD](#)

FSHD Expertisecentrum: [Home - facioscapulohumerale dystrofie \(fshdexpertisecentrum.nl\)](#)

FSHD Europe: [FSHD Europe - The European Voice for People with FSHD - FSHD Europe \(fshd-europe.info\)](#)

Project Mercury: [Project Mercury - The Global Initiative to Speed the Delivery of Therapies for FSHD \(projectmercuryfshd.org\)](#)