



Terugblik op 2024 en webconferentie FSHD november

Auteurs: Anke Lanser en Suus Reep

Beste leden,

Ook dit jaar vloog voorbij voor de werkgroep. Volle agenda's bij onze zoommeetings. We werden geïnformeerd en betrokken bij het Project Mercury. Een mondiaal initiatief om een therapie versneld bij de mensen met FSHD te brengen. We kregen de teleurstelling dat Losmapimod niet de gehoopte verbetering bracht. Maar ook, de fijne berichten van veelbelovende studies die er aankomen. De Avidity-studie zit in fase 1 in United Kingdom, Verenigde Staten en Canada. Arrowhead gaat mensen benaderen via onze registratie en daarnaast zitten er nog veel kandidaat medicijnen in de pijplijn.

Begin november was er in Amsterdam een ENMC-workshop over FSHD bij kinderen. Doel was om overeenstemming te krijgen wat nodig is qua beste zorg, classificatie, uitkomstmaten en biomarkers. We bespraken wat nodig is voor goede zorg voor kinderen en over hoe we dat in diverse landen vormgeven. Afsproken werd dat er aparte zorgrichtlijnen ontwikkeld worden voor kinderen. Ook zullen er aparte FAQ's voor kinderen komen.

In maart hadden we een gespreksgroep voor mensen met FSHD in Baarn. Een fijne middag met serieuze gesprekken, maar ook ruimte voor de bekende FSHD-humor. Met een lach en een traan dus. Het is altijd heel bijzonder hoe snel we door de gemeenschappelijke deler FSHD met elkaar vertrouwd raken.

In juli was er de bijeenkomst in het LUMC, die we met de expertisecentra organiseerden. Een mooie bijeenkomst waarin leden en niet-leden van Spierziekten Nederland geïnformeerd werden over de stand van zaken in onderzoek. Maar ook over de uitdagingen die er nog liggen.

Het is van groot belang u aan te melden bij de FSHD-registratie. Vanuit deze registratie wordt namelijk geselecteerd voor deelname aan medicijntrials! Het is van belang dat we van 500 naar 1000 deelnemers gaan. Zo blijven we aantrekkelijk voor de industrie, mede door het goed-georganiseerde FSHD-veld!



In november was onze online webconferentie. De opnames hiervan zijn nu terug te zien op het diagnosekanaal van FSHD in Myocafé:

[Webconferentie FSHD, een blik op de toekomst nu terug te kijken!](#)

Volgend jaar is er een internationaal congres, mét een patiëntendag in juni én een spierziektencongres in september! We rekenen op uw komst.

Rest mij u goede feestdagen te wensen namens de hele werkgroep.

Anke Lanser, voorzitter

Lees verder op de volgende pagina

Webconferentie FSHD 16 november 2024

Op 16 november vond het jaarlijkse FSHD-congres online plaats via een webconferentie. De invulling van het congres is altijd het resultaat van een mooie samenwerking met de medisch adviseurs en FSHD Stichting.

Een webconferentie werkt wel net even anders dan een live Spierziektecongres in Veldhoven. De techniek daagde ons dit jaar best uit. Daarnaast konden er een aantal mensen niet live bij aanwezig zijn. Dr. Silvère van der Maarel en Dr. Nicol Voermans zaten bijvoorbeeld in Boston voor FSHD. Er werd daarom afgewisseld tussen vooraf opgenomen video's en Ria de Haas, Ilse Karnebeek, Jessica de Greef en Corrie Erasmus, allen aanwezig bij de conferentie.



Er gebeurt veel in het FSHD-veld. Daarvoor is 1,5 uur online bijna te kort. Toch is het de medisch adviseurs goed gelukt. Vooraf en tijdens de webconferentie werden er vragen gesteld waar de adviseurs op in konden gaan. Voor de werkgroep en de adviseurs fijn om te weten wat er speelt.

Voor degenen die (alsnog) willen bekijken wat er is besproken, is de webconferentie opgenomen. Deze is terug te zien op de ledenpagina.

Tijdens de webconferentie heeft Anke Lanser de FAQ laten zien (veelgestelde vragen). Dit document is terug te vinden op de ledenpagina onder 'mijn bibliotheek': <https://mijn.spierziekten.nl/mijn-bibliotheek/brochures/>.

