

FAQ's over FSHD

Veelgestelde korte vragen met duidelijke antwoorden over FSHD

Opgesteld door de diagnosewerkgroep FSHD, Spierziekten Nederland, maart 2025

*Informatie over kinderen met FSHD, is herkenbaar aan de **blauwe** ondergrond.*



WAT IS FSHD?

1. Wat is FSHD?

FSHD is een erfelijke spierziekte. De hele naam is: facioscapulohumerale dystrofie. Bij deze ziekte is er een fout in het DNA. Daardoor wordt het eiwit DUX4 aangemaakt in de skeletspieren. Dit eiwit beschadigt de spieren. De spieren worden kleiner en zwakker.

2. Waarom de naam FSHD?

De ziekte werd voor het eerst beschreven in 1886 door twee Franse artsen (Landouzy Dejerine). Bij de patiënten die zij zagen, begon de spierzwakte in de spieren in drie gebieden:

- het gezicht (facio),
- de schouders (scapulo)
- en de bovenarmen (humerale).

Daarom heet het facioscapulohumerale dystrofie.

3. Hoe vaak komt FSHD voor?

FSHD is een van de meest voorkomende erfelijke spierziekten ter wereld. In Nederland hebben ongeveer 2000 mensen FSHD. Over de hele wereld zijn dat ongeveer 870.000 mensen.

4. Hoeveel soorten FSHD zijn er?

Er zijn twee hoofdtypen:

- Ongeveer 95% van de mensen heeft FSHD type 1 (FSHD1).
- Ongeveer 5% heeft FSHD type 2 (FSHD2).

Sommige mensen hebben FSHD, maar de oorzaak is nog niet bekend.

De symptomen en klachten zijn bij alle typen FSHD ongeveer hetzelfde.

5. Hoe uit FSHD zich bij kinderen?

Bij kinderen begint FSHD vaak met zwakke spieren in het gezicht en bij de schouders. Dit kan zorgen voor minder gezichtsuitdrukking. De ogen sluiten soms moeilijk. En de schouderbladen kunnen uitsteken (*scapula alata*).

Soms worden ook de spieren in de onderbenen zwakker. De kinderen krijgen dan een klapvoet en struikelen sneller. De klachten zijn bij elk kind anders. Sommige kinderen hebben al jong problemen met bewegen. Bij anderen gebeurt dat pas later.

Kinderen met ernstige FSHD hebben soms ook andere klachten, zoals:

- slechter horen;
- problemen met de ogen;
- leerproblemen;
- of epilepsie.

6. Hoe wordt FSHD veroorzaakt?

De oorzaak van FSHD1 is in bijna alle gevallen te vinden in het ontbreken van bepaalde stukjes DNA op het uiteinde van chromosoom 4 (genetische locatie: 4q35). Door de verkorting van dit chromosoom, maken de skeletspieren een bepaald eiwit aan: DUX4. Dit eiwit is slecht voor de skeletspieren. Er worden spiercellen afgebroken.

Niet alle spieren worden even snel aangetast. Sommige spieren zijn gevoeliger dan andere. Daarom is het patroon van de spierzwakte vaak herkenbaar.

Bij FSHD2 is er geen afwijking op chromosoom 4 maar op chromosoom 18. Dit zorgt ook voor de aanmaak van het eiwit DUX4. De oorzaak is dus anders, maar het gevolg en de klachten zijn hetzelfde.

7. Hoe weet je of je FSHD hebt?

Als FSHD in de familie zit, herken je bepaalde symptomen vaak al voordat je echt last hebt. Meestal merk je het doordat de spierkracht minder wordt. Bewegen wordt moeilijker. Veel mensen zijn ook sneller moe of hebben pijn. Ook heeft men vaak last van vermoeidheid en/of pijn. Ongeveer twee van de drie mensen met FSHD hebben daar last van.

8. Op welke leeftijd beginnen de klachten?

De eerste klachten ontstaan meestal tussen het tiende en twintigste levensjaar. Soms beginnen ze al op kleuterleeftijd of juist pas na het vijftigste levensjaar.

9. Welke klachten kun je krijgen?

Bij FSHD worden vooral de volgende spieren zwakker:

- spieren in het gezicht (bij de ogen en mond);
- schouders en bovenarmen;
- buikspieren;
- en beenspieren.

De buikspieren worden minder sterk. Men struikelt sneller en loopt waggelend. Opstaan uit een stoel of traplopen wordt

moeilijker. Ook wordt het steeds lastiger om de armen goed te gebruiken. Pijn en vermoeidheid zijn vaak een groot probleem. De ziekte begint meestal in het gezicht en bij de schouders. Ook de rechte buikspieren en de spieren die de voeten optillen doen vaak vroeg mee. Het is moeilijk te voorspellen of ook de bovenbenen en heupspieren zwakker worden. Bij de helft van de mensen met FSHD blijven die spieren goed werken.

Kinderen

Jonge kinderen met FSHD hebben moeite om langere tijd te lopen. Ze hebben vaak chronische pijn en zijn snel moe. Daardoor kunnen ze een slechtere kwaliteit van leven ervaren. Door zwakke gezichtsspieren hebben kinderen soms ook moeite met praten. Hun stem klinkt zachter of anders. Spraakproblemen komen vaak voor bij jonge kinderen met FSHD. Kinderen die op jonge leeftijd al veel spierzwakte hebben, en bij wie de spierzwakte toeneemt, hebben vaak een rolstoel en andere hulpmiddelen nodig.

10. Hoe wordt FSHD vastgesteld en door wie?

Een neuroloog onderzoekt of je FSHD hebt. Om de diagnose te kunnen stellen, doet hij of zij eerst een lichamelijk onderzoek. De arts kijkt ook of er andere familieleden zijn met FSHD. Daarna kunnen extra onderzoeken gedaan worden, zoals:

- een bloedtest om het spierenzym CK te meten. Dit enzym komt vrij bij spierbeschadiging.
- DNA-onderzoek via bloedafname.

Soms zijn andere onderzoeken nodig, zoals:

- elektromyografisch onderzoek (EMG) (om te meten hoe actief de spieren zijn),
- microscopisch onderzoek van een stukje spierweefsel (biopsie);
- MRI-scan van de spieren;
- echo van de spieren.

ERFELIJKHEID

1. Is FSHD erfelijk?

FSHD1 is *autosomaal dominant erfelijk*. Dat betekent: als één van de ouders FSHD heeft, dan heeft hun kind 50% kans om ook FSHD te krijgen.

Bij FSHD2 is het ingewikkelder. Daarbij gaat het om twee genetische factoren die los van elkaar worden doorgegeven aan het kind. De kans om FSHD2 door te geven aan een kind is daardoor iets kleiner dan 50%.

2. FSHD kent incomplete penetrantie. Dat betekent dat familieleden met dezelfde fout in het DNA verschillende klachten kunnen hebben: van mild tot ernstig en van eerste verschijnselen op jonge leeftijd tot geen of weinig klachten op late leeftijd. Kan FSHD ook spontaan ontstaan?

Ja. Soms ontstaat FSHD zonder dat het in de familie zit. Dat heet een *nieuwe mutatie*.

3. Wat is mozaïcisme?

Soms ontstaat FSHD bij iemand door een mutatie (verandering in het erfelijk materiaal) die is ontstaan na de bevruchting, tijdens een celdeling in de vroege embryonale fase. Alle cellen die uit die gemuteerde cel zijn ontstaan, bevatten dan dezelfde mutatie. De overige cellen hebben de mutatie niet. Dat heet mozaïcisme. Hoeveel klachten iemand met mozaïcisme krijgt, hangt af van:

- hoeveel cellen de fout hebben,
- en in welke cellen de fout zit.

De kans dat om de mutatie door te geven aan een kind is dan tussen de 0% en 50%, afhankelijk van het moment waarop de mutatie ontstond.

4. Als ik geen klachten heb, kan ik dan wel de erfelijke mutatie hebben?

Ja, je kunt de erfelijke mutatie hebben zonder zelf klachten te krijgen.

Bij FSHD1 is er dan 50% kans dat je het doorgeeft aan je kind.

Bij FSHD2 is dit moeilijker te voorspellen, omdat het om twee genetische factoren gaat die allebei onafhankelijk 'overerven'.

5. Hoe verloopt de ziekte bij mijn kinderen?

Dat is moeilijk te zeggen. De ziekte kan per persoon heel verschillend verlopen, zelfs binnen één familie. Er is wel een verband tussen *restlengte* van chromosoom 4 en de ernst van de ziekte: bij een kortere restlengte zijn de ziekteverschijnselen vaak ernstiger.

6. Kan ik voorkomen dat mijn kind FSHD krijgt?

Er is een test mogelijk tijdens de zwangerschap. Dit heet prenataal onderzoek.

Dat kan nu alleen bij FSHD type 1. Lees voor meer informatie de brochure [Kinderwens bij een Spierziekte](#) van Spierziekten Nederland.

7. Is embryoselectie mogelijk bij FSHD?

Ja, bij FSHD1 is dat mogelijk. Bij FSHD2 nog niet. Deze test heet: PGT (Pre-implantatie Genetische Test) ofwel embryoselectie. Dat gebeurt vóór de zwangerschap, bij IVF (in-vitrofertilisatie). De voorwaarden hiervoor in Nederland zijn dat FSHD1 bij minstens twee familieleden moet voorkomen, bijvoorbeeld:

- bij jou én een ouder,
- of bij jou én je kind.

Ook na een succesvolle PGT-behandeling is het advies om tijdens de zwangerschap nog een extra test te doen. Bijvoorbeeld een vlokkestent of vruchtwaterpunctie.

Kijk voor meer informatie op de website van het PGT-centrum van MUMC+ (Maastricht): www.pgtnederland.nl.

8. Komt FSHD even vaak voor bij mannen en vrouwen?

Ja, FSHD komt net zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen.

BEHANDELING

1. Helpt spierkrachttraining bij FSHD?

Je mag je spieren trainen, zolang het niet te zwaar of extreem is. Maar het helpt meestal niet veel bij FSHD. Conditietraining, zoals wandelen of fietsen, is wel goed.

Het kan helpen om minder moe te zijn.

Voor kinderen met FSHD wordt onderzocht of bewegen en oefeningen voor de schouder-spieren kunnen helpen. Bewegen is altijd belangrijk, ook voor kinderen met FSHD.

2. Horen pijnklachten bij FSHD?

Pijn komt vaak voor bij FSHD. De verzwakte spieren raken snel overbelast. Andere spieren moeten dan harder werken en kunnen ook pijn gaan doen.

Kinderen met FSHD hebben door pijn soms minder energie en een lagere kwaliteit van leven.

3. Heeft FSHD iets te maken met hoofdpijn?

Ja, dat kan. Bij zwakke ademhalingsspieren kan er ochtendhoofdpijn ontstaan, door te weinig zuurstof 's nachts. Ook kunnen spieren in de schouders en nek spanningshoofdpijn veroorzaken.

4. Kun je pijn verminderen met supplementen of homeopathie?

Nee. Pijn bij FSHD komt vaak door overbelasting van de spieren.

Er zijn geen supplementen of homeopathische middelen bekend die echt – aantoonbaar – helpen tegen de pijn bij FSHD. Je kunt wel gewone pijnstillers gebruiken (zoals paracetamol), eventueel op advies van de huisarts. In het revalidatiecentrum wordt gekeken waar de pijn vandaan komt.

Dan kunnen behandelingen helpen, zoals:

- fysiotherapie;
- rust;
- of hulpmiddelen.

5. Helpt een operatie?

Soms wordt er geopereerd bij zwakke gezichtsspieren. Er is nog te weinig bekend over het effect om hier een uitspraak over te kunnen doen.

Er zijn ook operaties waarbij het schouderblad wordt vastgezet. Hierdoor kun je je arm beter optillen, maar meestal niet belasten. Het kan er wel mooier uitzien.

Omdat er weinig bekend is over de lange termijn, wordt deze operatie in Nederland nog niet vaak gedaan.

Heb je hier vragen over? Neem dan contact op met het [FSHD expertisecentrum](#).

6. Is een narcose risicovol?

Meestal niet. Maar het is wel belangrijk dat de anesthesist weet dat je FSHD hebt.

Er kunnen wel risico's zijn als je:

- een kromme rug hebt;
- zwakke ademhalingsspieren;
- of problemen met je longen.

Het is verstandig om voor de operatie met de anesthesist te overleggen. Spierziekten Nederland heeft hiervoor een [SOS-kaart](#).

7. Is een buikwandcorrectie mogelijk bij FSHD? Is een korset zinvol?

Buikwandcorrectie heeft geen zin bij FSHD, omdat de buikspieren verzwakt zijn en niet 'strak' getrokken kunnen worden. Een lumbaal-korset (speciaal steunmiddel voor de onderrug) kan soms helpen. Bijvoorbeeld om langer te kunnen staan en lopen. Maar een korset kan ook lastig zijn bij activiteiten waarbij je je romp veel moet bewegen. Het hangt dus af van de situatie.

8. Mag ik mijn ogen laten laseren?

Mensen met FSHD hebben vaak droge ogen. Dat komt doordat ze hun ogen minder goed kunnen sluiten. Droge ogen maken een ooglaserbehandeling riskant. Overleg daarom altijd eerst met een oogarts.

9. Zijn er andere oogproblemen naast droge ogen?

Soms ontstaat er een kleine afwijking in de bloedvaatjes in het netvlies. Dat geeft meestal geen klachten.

Bij kinderen met FSHD kunnen ernstige oogklachten ontstaan. Zij kunnen dan een ziekte krijgen die Coat's disease heet. Bij kinderen die nog niet kunnen zeggen of zij goed zien, is het verstandig om elk jaar naar de oogarts te gaan voor controle.

10. Spelen hormonen een rol bij FSHD, zoals in de puberteit of overgang?

Er is geen bewijs dat hormonen invloed hebben op FSHD. Wel verloopt de ziekte bij mannen over het algemeen wat ernstiger. Vrouwen verliezen tijdens de overgang sowieso spierkracht. Daardoor lijkt het soms alsof de ziekte sneller gaat. Maar sommige vrouwen merken juist minder achteruitgang in die tijd.

Pubers met FSHD kunnen tijdens hun groeispurt een kromme rug (scoliose) ontwikkelen. Ook kunnen pubers meer moeite hebben met het accepteren van hun ziekte. Hiervoor is (extra) aandacht in de zorg en goede begeleiding belangrijk.

11. Kun je ademhalingsproblemen krijgen bij FSHD?

De longfunctie van mensen met FSHD blijft doorgaans goed. Alleen als iemand een ernstige vorm van FSHD heeft, volledig rolstoelgebonden is en een ernstige scoliose (verkromming van de rug) heeft, kan de longfunctie aanzienlijk minder worden. Soms is dan nachtelijke ademhalingshulp nodig of een techniek om beter te kunnen hoesten (zoals *airstacken*). Ook als iemand een andere longziekte heeft, zijn de risico's groter. Daarom wordt aangeraden om de longfunctie te controleren bij mensen die altijd in een rolstoel zitten.

12. Wat is *airstacken*?

Airstacken is een techniek waarbij lucht in de longen wordt geblazen via een masker of mondstukje. Het helpt om beter te kunnen hoesten.

Meer informatie vind je op www.vsca.nl/thuisbeademing.

13. Gaat FSHD vanzelf over?

Nee, FSHD gaat niet vanzelf over.

14. Hebben kinderen met FSHD soms gehoorproblemen?

Ja, ongeveer de helft van de kinderen met FSHD hoort minder goed, vooral hoge tonen. Meestal is dit niet zo erg dat er hulp nodig is. Bij jonge kinderen die nog niet kunnen zeggen of ze goed horen, is het wel goed om elk jaar het gehoor te laten testen.

15. Is er een verband tussen FSHD en slechte darmwerking/stoelgang?

Nee. FSHD zelf veroorzaakt geen slechte darmwerking of stoelgang.

Maar mensen met FSHD bewegen vaak minder. Daardoor kan verstopping (obstipatie) ontstaan. Ook zwakke buikspieren kunnen een rol spelen.

16. Krijg je door FSHD sneller koude voeten of benen?

Ja, minder lichaamsbeweging en minder spiermassa leiden tot minder warmteproductie. Er zijn gelukkig veel hulpmiddelen om warm te blijven.

17. Is er een verband tussen FSHD en slaapapneu?

Slaapapneu betekent dat je tijdens het slapen soms stopt met ademen.

Er is nog niet veel onderzoek naar gedaan, maar het lijkt erop dat slaapapneu vaker voorkomt bij mensen met FSHD.

Als je slecht slaapt, vaak moe bent, overdag slaperig bent of met hoofdpijn wakker wordt, praat er dan over met je arts. Misschien is een slaaponderzoek nodig.

LEVEN MET FSHD

1. Hoe ziet de toekomst eruit met FSHD?

Hoeveel klachten iemand met FSHD heeft, verschilt nogal per persoon. Het verlies aan spierkracht en de gevolgen daarvan staan meestal op de voorgrond. Veel mensen met FSHD hebben ook pijn en zijn vaak moe. Dat kan het dagelijks functioneren soms moeilijk maken.

Kinderen met FSHD

De kwaliteit van leven van kinderen met FSHD kan minder zijn door lichamelijke beperkingen. Maar ook door onzekerheid over het uiterlijk, angst voor sociale uitsluiting en onzekerheid over de toekomst. Jongeren met FSHD willen graag leven zoals andere jongeren. Door de angst om buitengesloten te worden doen zij soms dingen doen die eigenlijk te zwaar voor hen zijn.

2. Welke problemen kun je krijgen als je gezichtsspieren zwak zijn?

- **Slikken:** sommige mensen verslikken zich vaak. Een logopedist kan helpen door het aanleren van trucjes.
- **Kauwen:** kauwen kan moeilijk zijn, vooral als je moe bent. Kies dan eten dat makkelijker te kauwen is.
- **Bijten in de lip of wang:** door zwakke spieren bij de mond bijt je soms per ongeluk in je lip of wang. Soms ontstaat er een blijvende bult, wat pijn kan doen. Praat erover met je (revalidatie)arts.
- **Irritatie van de ogen:** door het slecht sluiten van de ogen kunnen ze droog of geïrriteerd raken. Oogdruppels of -zalf kunnen helpen. Soms helpt een ooglidcorrectie. Overleg dit met de arts.
- **Communicatieproblemen:** door de verminderde mimiek begrijpt je omgeving je soms niet goed. Het helpt om jezelf 'te ondertitelen': de dingen die je zegt extra uit te leggen. Praat er in ieder geval over met je omgeving.
- **Moeite met praten:** je stem kan monotoon worden en je uitspraak minder duidelijk als je moe bent.

Communicatie met kinderen

Bij kinderen met FSHD is het belangrijk om je ervan bewust te zijn dat een essentieel communicatiemiddel – tussen kind en ouders (of anderen) – minder goed functioneert. Controleer daarom altijd of je elkaar goed begrijpt.

3. Op welke leeftijd beginnen de klachten meestal?

Hoewel niet iedereen klachten krijgt, beginnen de klachten meestal tussen het tiende en het twintigste jaar. Maar het kan ook al in de kleutertijd beginnen, of pas na je vijftigste.

4. Moet ik melden bij de verzekering dat FSHD in de familie voorkomt?

Ja, dit soort vragen moet je altijd eerlijk invullen. Hetzelfde geldt voor de vragen van het CBR (voor rijbewijs). Als je FSHD hebt en je denkt dat dit invloed heeft op je rijgeschiktheid, moet je zelf contact opnemen met het CBR.

5. Hoe vind ik de beste zorg bij FSHD?

Er zijn veel mensen die je kunnen helpen omgaan met FSHD. Het is goed om hulp te krijgen van bijvoorbeeld een:

- neuroloog
- revalidatiearts
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- diëtist
- logopedist
- maatschappelijk werker
- psycholoog of orthopedagoog

Het [FSHD expertisecentrum](#) is gevestigd in het Radboudumc (klinisch) en het Leids Universitair Medisch Centrum (genetisch en klinisch). Zie ook [de Zorgwijzer](#).

6. Heeft FSHD invloed op je levensverwachting?

In principe niet. Alleen als FSHD op kinderleeftijd ontstaat in een ernstige vorm, kan dit soms invloed hebben op de levensverwachting.

7. Heb ik later een rolstoel nodig?

Dat verschilt per persoon. Sommige mensen hebben weinig of milde klachten, anderen veel. Ongeveer 20% van de mensen met FSHD gebruikt een rolstoel na het vijftigste jaar. Het hangt af van de spierzwakte, maar ook van wat je wilt doen in het dagelijks leven. Een rolstoel maakt activiteiten mogelijk die heel moeilijk zijn geworden.

De meeste kinderen met FSHD hebben geen loop hulpmiddel of rolstoel nodig.

8. Mag ik donor zijn als ik FSHD hebt?

Ja, dat mag. Kijk voor meer informatie op: www.transplantatiestichting.nl.

MEDICIJNONTWIKKELING

1. Is er al een medicijn tegen FSHD wat de ziekte vertraagt, stopt of geneest?

Nee, op dit moment niet.

2. Wanneer komt er misschien een medicijn?

Dat is niet te zeggen. Er wordt veel onderzoek gedaan, in meerdere landen. Sommige medicijnen worden al getest, maar het kan nog 10 tot 15 jaar duren voordat een medicijn klaar is en voor iedereen beschikbaar is.

3. Wat is een medicijntrial?

Een medicijntrial is een onderzoek om te kijken of een nieuw medicijn veilig is (eerste fase) en of het goed werkt (tweede en derde fase). Het medicijn wordt eerst getest op een paar mensen en daarna op grotere groepen. Vaak worden deze trials in meerdere centra in binnen- en buitenland tegelijk uitgevoerd. Naar verwachting zullen FSHD-medicijntrials eerst plaatsvinden bij volwassenen, en – als het veilig blijkt te zijn – pas bij kinderen.

Medicijntrial bij kinderen

Het is belangrijk dat medicijnen ook bij kinderen worden getest. Zo weten artsen of het werkt, wat de juiste dosis is en of er bijwerkingen zijn. Als een medicijn niet officieel getest is bij

kinderen, wordt het vaak niet vergoed door de zorgverzekering. Daarom is onderzoek óók bij kinderen nodig, zodat ze het medicijn veilig kunnen gebruiken en er toegang toe hebben wanneer het nodig is.

4. Hoe meld ik aan voor toekomstige medicijnonderzoeken (trials) in Nederland?

Als er een nieuwe medicijntrial begint, komt er een oproep voor deelnemers. Deze oproep kan komen via:

- de FSHD-registratie;
- je behandelend arts;
- of Spierziekten Nederland.

Door je aan te melden bij de [FSHD-registratie](http://www.fshdregistratie.nl) word je op de hoogte gehouden en kunnen onderzoekers je makkelijker benaderen voor deelname aan trials.

5. Wat is de FSHD-registratie?

Dit is een samenwerkingsverband tussen:

- het FSHD-expertisecentrum (LUMC en Radboudumc);
- de FSHD stichting;
- en Spierziekten Nederland.

Door je te registreren word je vindbaar voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek en medicijntrials: www.fshdregistratie.nl.

6. Wie mogen er meedoen aan zo'n trial?

Voor elke trial gelden regels voor wie wel en niet mag meedoen. Die regels heten *inclusie- en exclusiecriteria*. Voorbeelden hiervan zijn:

- een officiële FSHD-diagnose (genetisch);
- bepaalde leeftijd;
- bepaalde verhouding tussen lengte en gewicht (BMI);
- het stadium van de ziekte;
- het type FSHD.

7. Wat is trialfitness?

Trialfitness betekent dat je in goede conditie moet zijn om mee te kunnen doen aan een trial. Soms mag je niet meedoen als je:

- overgewicht hebt;
- bepaalde medicijnen gebruikt;
- of andere ziektes hebt.

8. Waar vind ik meer informatie over meedoen aan medicijnonderzoek?

Op de website van Spierziekten Nederland kun je een webcast over dit onderwerp bekijken: Spierziekten Nederland: Webcast.

9. Wordt een nieuw medicijn vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering?

Medicijnen tegen zeldzame ziekten zijn vaak heel duur. Als een medicijn goedgekeurd wordt door het Europees geneesmiddelenagentschap (EMA), dan moet elk land zelf regelen of het vergoed wordt. In Nederland gaat dit vaak traag en is het een ingewikkeld traject. Spierziekten Nederland is hierbij betrokken en zet zich in om medicijnen zo snel mogelijk vergoed en beschikbaar te krijgen voor zoveel mogelijk mensen.

10. Als je niet mag meedoen aan een trial, krijg je het medicijn dan later ook niet?

Niet altijd. Als een nieuw medicijn wordt goedgekeurd, kijkt men naar de resultaten van de trials. Alleen de groep waarvoor is bewezen dat het medicijn werkt, krijgt het meestal vergoed. Dat betekent: als je niet hebt meegedaan (of niet mocht meedoen) aan een trial, kan het zijn dat jij het medicijn later niet krijgt vergoed.

MORE INFORMATION

Kijk voor uitgebreide informatie over FSHD op www.spierziekten.nl.

Spierziekten Nederland is de patiëntvereniging voor mensen met een spierziekte.

De FSHD Stichting werft fondsen en financiert onderzoek naar FSHD.

Het FSHD expertisecentrum is gevestigd in Radboudumc Nijmegen (klinisch) en het LUMC Leiden (Genetisch en klinisch).

Het advies is jaarlijks een bezoek te brengen aan het expertisecentrum en je te laten registreren in de FSHD-registratie.

Gezien door deze medisch adviseurs ter goedkeuring:

- Prof. dr. N. Voermans, neuroloog, Radboudumc Nijmegen
- dr. C. E. Erasmus, kinderneuroloog, Radboudumc Nijmegen, Amalia kindziekenhuis
- Prof. dr. J.T. Groothuis, revalidatiearts, Radboudumc Nijmegen
- Prof. dr.ir S.M. van der Maarel, humaan geneticus, hoofd afdeling Humane Genetica, LUMC
- dr. N.B M. Voet, revalidatiearts, Radboudumc en Klimmendaal



De FSHD Stichting is gerangschikt als ANBI.
Ons RSIN nummer is 806000466.



Deze veelgestelde vragen en antwoorden over FSHD worden regelmatig bijgewerkt. De nieuwste versie is te vinden op www.fshd.nl en de FSHD-webpagina van Spierziekten Nederland.

Dank aan Vincent van Zandvoord, (burovormvast.nl) voor de lay-out en drukklaar maken.
Dank aan de FSHD Stichting die dit drukwerk mogelijk maakte.