

## KRACHTIG TEGEN SPIERZIEKTEN

Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich in voor de 200.000 mensen met een spierziekte in Nederland. Het is ons doel om alle spierziekten de wereld uit te krijgen, ons middel is wetenschappelijk onderzoek. We financieren en stimuleren onderzoek naar genezing en, omdat dit vaak een lange weg is, ook naar verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten nu. We kunnen dit alles doen dankzij donaties en de inzet van vele vrijwilligers.

## 100% TEGEN FSHD

Het geld dat bij ons speciaal voor de strijd tegen FSHD binnenkomt, gaat voor 100% naar onderzoek voor FSHD. We werken hiervoor samen met de FSHD Stichting, met gerenommeerde wetenschappers, en natuurlijk hebben we het CBF keurmerk en de ANBI status. Je kunt er dus zeker van zijn dat je geld goed terecht komt, en dat je gift fiscaal aftrekbaar is. Bovendien maken we de toegekende onderzoeken en de resultaten ervan altijd openbaar op [prinsesbeatrixspierfonds.nl/fshd](https://prinsesbeatrixspierfonds.nl/fshd)



SAMEN KRACHTIG TEGEN SPIERZIEKTEN

[prinsesbeatrixspierfonds.nl/fshd](https://prinsesbeatrixspierfonds.nl/fshd)



PRINSES  
BEATRIX



SPIER  
FONDS

KRACHTIG TEGEN  
SPIERZIEKTEN



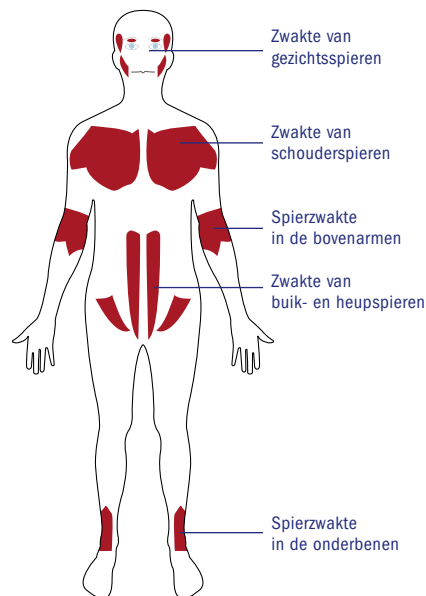
FSHD DE WERELD UIT!

KOM OOK IN ACTIE

Anouska en Maureen Ramaker

## FSHD, DE ZIEKTE WAARBIJ JE JE EMOTIES NIET KUNT TONEN

Anouska Ramaker heeft FSHD, net als haar moeder Maureen. De spierziekte is erfelijk. De symptomen zijn geleidelijke, steeds heftiger verzwakking van de spieren en uiteindelijk het verlies van kracht in de skeletspieren. Meestal begint dat in het gezicht en rond de schouders en armen. Daarna volgen buik en benen. De spierverslapping gaat vaak samen met pijn en vermoeidheid. Omdat de spieren in het gezicht vaak niet meer werken, hebben mensen met FSHD moeite met gezichtsuitdrukkingen zoals fronsen en glimlachen. Dat maakt dat FSHD ook letterlijk bepaalt hoe mensen tegen je aankijken en met je omgaan, wat een extra, emotionele belasting is.



### 'FSHD DE WERELD UIT' DOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Dankzij wetenschappelijk onderzoek weten we inmiddels dat FSHD ontstaat doordat er een giftig eiwit wordt aangemaakt in het DNA. Het eiwit tast de spieren aan wat leidt tot krachtverlies, pijn en vermoeidheid. De volgende stap in onderzoek is het vinden van een manier om het eiwit te stoppen. Daar zijn al eerste stappen in gezet. We hebben goede hoop op een doorbraak op relatief korte termijn. Naast tijd, kost onderzoek geld. Het Prinses Beatrix Spierfonds financiert wetenschappelijk onderzoek naar FSHD – kijk op [prinsesbeatrixspierfonds.nl/fshd](http://prinsesbeatrixspierfonds.nl/fshd) voor de volledige lijst. Met 'FSHD de wereld uit!' zamelen we geld in voor nog meer onderzoek, specifiek voor FSHD. Doe je mee?

Zo'n 2.000 mensen in Nederland hebben facio scapulothoracale spierdystrofie, kortweg FSHD. Elk jaar komen hier 50 mensen bij. Bij de meesten beginnen de klachten tussen het tiende en twintigste levensjaar - hoe jonger je het krijgt, des te heftiger het verloopt.

## JOUW ACTIE MAAKT HET VERSCHIL

Er zijn heel veel manieren om in actie te komen voor 'FSHD de wereld uit!'. Je kunt zelf een actie starten of samen met ons iets bedenken dat bij je past. Van sponsorloop tot braderie, van benefiet dansvoorstelling tot veiling. Het mooie van een actie is niet alleen dat het geld opbrengt, maar ook dat het FSHD meer bekendheid geeft. Wie weet breng je mensen op het idee om zelf in actie te komen. Op [FSHD.spieractie.nl](http://FSHD.spieractie.nl) vind je meer informatie en kun je gemakkelijk je persoonlijk actiepagina aanmaken.

### LAAT JE INSPIREREN



Ab, Anouska's vader, fietst de 235 km lange Fietselfstedentocht en laat zich daarbij sponsoren door vrienden, familie en wie maar wil. Elke kilometer die Ab fietst, levert geld op.



Breng bloembollen, streekproducten of zelfgemaakte cupcakes aan de man op een fair, organiseer een taartenbakwedstrijd of verkoop je (oude) spullen op een rommelmarkt.



**DONEER DIRECT**

Vraag de kant-en-klare Spierpot aan via [actie@spierfonds.nl](mailto:actie@spierfonds.nl) en geef 'm een goede plek. Op je club, school, werk of in een winkel.

Je kunt ook direct doneren NL82 INGB 0000 0009 69 t.n.v. Prinses Beatrix Spierfonds, omschrijving FSHD.