

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 MD

Het geld dat bij ons speciaal voor de strijd tegen MD binnenkomt, gaat voor 100% naar onderzoek voor MD. We werken hiervoor samen 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/md



prinsesbeatrixspierfonds.nl/md

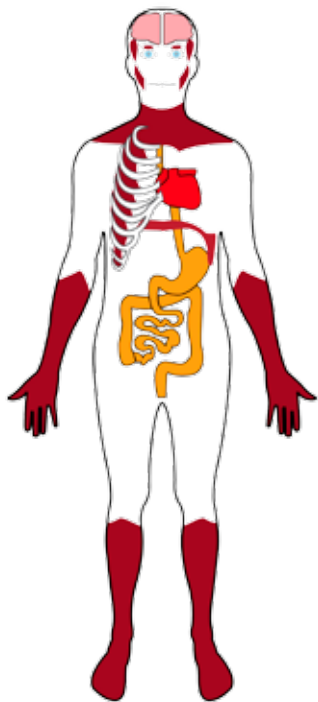


MYOTONE DYSTROFIE DE WERELD UIT!
KOM OOK IN ACTIE

Babs Triepels, 33 jaar

EEN LEVENSGEVAARLIJKE FAMILIEZIEKTE

Babs heeft myotone dystrofie (MD). Deze slopende ziekte is de meest voorkomende, erfelijke spierziekte bij volwassenen. Helaas weet niet iedereen dat hij of zij MD heeft, waardoor patiënten onnodig lijden en overlijden, en de ziekte zich binnen een familie ongemerkt steeds verder kan verspreiden. Eén van de kenmerken van MD is dat het een anticiperende ziekte is; met elke generatie openbaren de symptomen zich op jongere leeftijd en nemen ze in heftigheid toe. Babs ontdekte de ziekte pas bij zichzelf toen haar anderhalf jaar oude baby Tobias eraan overleed. Ook Babs haar vader en zusje zijn hierna met MD gediagnosticeerd.



'MD DE WERELD UIT!' DOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Er is nog geen behandeling voor MD, maar toch worden dankzij onderzoek al levens van patiënten gered. Bijvoorbeeld door het screenen op hartfalen en het eventueel plaatsen van een pacemaker. Binnenkort start een landelijk registratie-onderzoek waarmee het verloop van MD beter in kaart wordt gebracht. Dat levert belangrijke informatie op voor de toekomstverwachting van patiënten, maar ook voor betere zorg. Daarnaast legt deze registratie de basis voor onderzoek naar een geneesmiddel. Kijk voor meer informatie over lopende onderzoeken op prinses-beatrixspierfonds.nl/md

Met 'MD de wereld uit!' zamelen we geld in voor nog meer onderzoek, specifiek voor MD. Doe je mee?

Myotone dystrofie kenmerkt zich door het vertraagd ontspannen van spieren (myotonie) en toenemende spierzwakte (dystrofie). Vooral in de spieren in het gezicht, de nek en hals, onderarmen en -benen en rond de ribben. Maar ook hersenen, hart en maag-darm-stelsel worden aangetast, waardoor bijvoorbeeld hartklachten en concentratieproblemen ontstaan.

JOUW ACTIE MAAKT HET VERSCHIL

Er zijn heel veel manieren om in actie te komen voor 'MD 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 MD meer bekendheid geeft. Wie weet breng je mensen op het idee om zelf in actie te komen. Op md.spieractie.nl vind je meer informatie en kun je gemakkelijk je persoonlijke actiepagina aanmaken.

LAAT JE INSPIREREN



Paulien Kijk in de Vegte (28) heeft MD. Meedoen aan het Loopfestijn van Dalfsen was een hele prestatie voor haar. Samen met haar vader en nog 40 lopers haalde ze ruim € 19.000 op.



De zus en beide broers van Gerard Wellenberg hebben MD. Gerard zet zijn gezonde spieren in om aandacht en geld voor MD bij elkaar te lopen of fietsen. Bijvoorbeeld tijdens de Fietselfstedentocht.



**DONEER
DIRECT**

Vraag de kant-en-klare Spierpot aan via 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 MD.