

In 2015 zijn er 10 onderzoeken afgerond.

We lichten er hier 4 kort toe. Alle informatie over de 10 afgeronde onderzoeken staat op prinsesbeatrixspierfonds.nl/afgeronde-onderzoeken-2015

1

Biologische markers voor ALS

Doel: sneller de juiste diagnose, betere voorspelling ziektebeloop

Resultaat: In dit onderzoek zijn variaties in het DNA ontdekt die een indicatie kunnen geven van het ziektebeloop. Ook is bekend geworden dat er bij ALS hele netwerken in de hersenen één voor één uitvallen. Door die afbraak te volgen, kan de achteruitgang van een patiënt beter in de gaten gehouden worden. Dit helpt bij het voorspellen van het ziektebeloop en het zoeken naar een medicijn.

3

Opheldering oorzaak groep erfelijke spierdystrofieën

Doel: Sneller de juiste diagnose

Resultaat: In dit onderzoek zijn veel ziekmakende genen ontdekt van een groep erfelijke spierdystrofieën, de alfa-dystroglycanopathieën. Hierdoor kunnen veel meer patiënten (50-70%) een juiste diagnose krijgen. Daarnaast hebben de onderzoekers met het bestuderen van de functie van twee specifieke eiwitten een beter beeld gekregen van de achterliggende oorzaak van deze groep spierziekten.

2

Landelijke studie naar SMA

Doel: Kenmerken in kaart brengen

Resultaat: De verwachting is dat er in de nabije toekomst nieuwe medicijnen voor SMA onderzocht worden. Het is belangrijk om op deze onderzoeken voorbereid te zijn. Daarom zijn in dit onderzoek zoveel mogelijk SMA-patiënten geregistreerd in een landelijke database. Uitgebreide vragenlijsten en spieronderzoek hebben inzicht gegeven in de enorme variatie in symptomen van SMA. Deze gegevens vormen de basis voor toekomstig onderzoek naar een medicijn.

4

Schadelijk RNA in myotone dystrofie

Doel: Meer kennis over het ziektemechanisme

Resultaat: Myotone dystrofie wordt veroorzaakt door een schadelijk molecuul dat de werking van de spiercellen verstoort. Uit dit onderzoek blijkt dat er veel minder van het schadelijke molecuul de ziekte kan veroorzaken dan werd aangenomen. Er zijn dus nieuwe verklaringen nodig over hoe het ziekteproces op gang gebracht wordt door zulke kleine hoeveelheden schadelijk molecuul. Hiermee geeft dit onderzoek een nieuwe kijk op het ontstaan van myotone dystrofie.

Bekijk het volledige jaarverslag op prinsesbeatrixspierfonds.nl/jaarverslag2015

prinsesbeatrixspierfonds.nl

SAMEN MAKEN WE HET VERSCHIL VOOR 200.000 PATIËNTEN

Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich al 60 jaar in voor iedereen met een spierziekte in Nederland.

Het is ons grote doel om alle spierziekten de wereld uit te krijgen, daarom financieren en stimuleren we wetenschappelijk onderzoek naar genezing en omdat dit vaak een lange weg is, naar een betere kwaliteit van leven voor patiënten nu. Welke resultaten we in 2015 bereikt hebben, vatten we kort samen in dit jaarbericht. Wil je meer lezen, weten of doen? Begin dan op prinsesbeatrixspierfonds.nl



Isa op den Kelder heeft de spierziekte SMA. Ze doet mee aan een door het fonds gesubsidieerd onderzoek om de toekomstverwachting en zorg van SMA-patiënten te verbeteren. Isa's moeder Jenny: "Wij vinden het fijn als ze een steentje bij kan dragen aan haar eigen toekomst en die van anderen."



Prof. dr. Jan Verschuuren is in 2015 herbenoemd als bijzonder hoogleraar: "Mede dankzij de extra financiële ondersteuning van het fonds kunnen we de zorg en het onderzoek naar spierziekten in het LUMC uitbreiden en verstevigen."

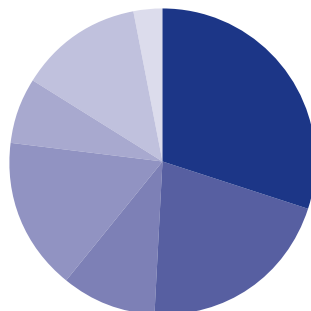


Gerard Wellenberg haalde door 1.250 km te fietsen € 54.000 op. Het fonds zorgt dat het geld ten goede komt aan onderzoek naar myotone dystrofie (MD). Gerard heeft 3 familieleden aan MD verloren, en nog 2 hebben dezelfde diagnose: "Ik vraag op deze manier aandacht voor de afschuwelijke sluipmoordenaar MD."

HET JAAR 2015 VAN HET PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

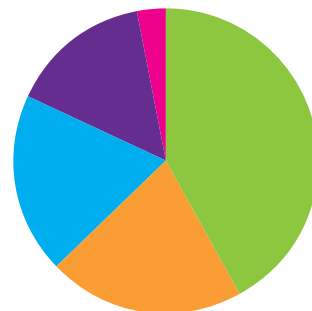
INKOMSTEN

■ Giften en donaties	30%
■ Collecte	21%
■ Nalatenschappen	10%
■ Loterijen	16%
■ Cofinanciering	7%
■ Baten financiële activa	13%
■ Overige baten	3%



UITGAVEN

■ Wetenschappelijk onderzoek	42%
■ Patiëntenondersteuning	21%
■ Voorlichting en bewustwording	19%
■ Fondsenwerving	15%
■ Administratie en beheer	3%



VOORLICHTING & BEWUSTWORDING

We voerden een succesvolle **PR-campagne** voor Myotone Dystrofie in landelijke media.

Ambassadeur Jan Kooijman bracht het fonds en spierziekten onder de aandacht bij bijna **6 miljoen** mensen met de campagne **#daargebruikjespierenvoor**

In samenwerking met het RTL4 dansprogramma

Everybody Dance Now

was op televisie en online veel aandacht voor spierziekten.



Dansgala Free To Move

was voor de derde keer een daverend succes. De top van de Nederlandse dans zette zich belangeloos in voor het fonds.

PATIËNTENONDERSTEUNING

€ 1.100.000,-

subsidie voor:

- belangenbehartiging
- stimuleren onderzoek
- optimale zorg
- voorlichting op maat

door patiëntenvereniging *Spierziekten Nederland*



FONDSENWERVING

27.205 donateurs steunden het fonds in 2015 met donaties.



In de collecteweek gingen ruim **30.000** collectanten op pad.

ADMINISTRATIE & BEHEER

1 directeur geeft leiding aan **22** medewerkers en verdiende in 2015 € 106.275,- bruto.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK:

- naar een medicijn
- naar betere kwaliteit van leven
- stimuleren onderzoekstalent

In 2015 liepen er **53** onderzoeken naar spierziekten

Daarvan zijn er **10** afgerond

Lees achterop verder

In 2015 zijn **vier scholarships** toegekend. Hiermee stimuleert het fonds studenten om zich in de toekomst te specialiseren in de richting van spierziekten.



Prof. dr. Bart Jacobs is benoemd tot **bijzonder hoogleraar** in het Erasmus MC. Hij leidt hier het onderzoek naar het Guillain-Barré syndroom.



Er zijn in 2015 **11** nieuwe onderzoeken gefinancierd

