

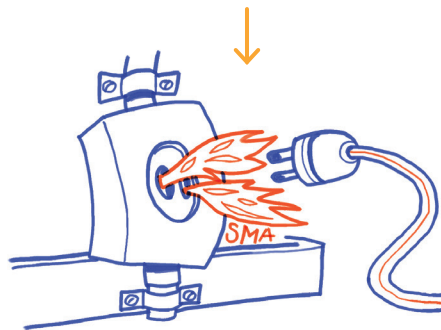
WAT IS EEN SPIERZIEKTE?

ER ZIJN ZO'N 600 VERSCHILLENDE SPIERZIEKTEN

Sommige zijn dodelijk, sommige erfelijk, en allemaal hebben ze een verlamrend effect op de spieren en dus op het hele lichaam. Spieren raken verzwakt of vallen helemaal uit. De meeste spierziekten zijn progressief en een groot deel van de mensen komt in een rolstoel terecht. Zelfs al op zeer jonge leeftijd. Er is een onderscheid te maken in daar waar het mis gaat. Dat kan in de spier zelf zijn, maar ook in de zenuwen of het ruggenmerg. Vergelijk het met een lampje dat brandt. Of dus niet brandt.

IS ER WEL STROOM?

Als het defect in het ruggenmerg zit, komen er geen signalen naar de zenuwen en dus niet naar de spieren.



OF HET SNOER?

Er zijn ook spierziekten waarbij de zenuwen aangetast worden.



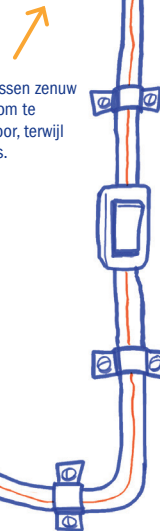
IS HET LAMPJE ZELF KAPOT?

En er zijn spierziekten waarbij er iets mis is met de spieren zelf.



IS HET DE FITTING?

Soms gaat het mis tussen zenuw en spier. Het signaal om te bewegen komt niet door, terwijl de spier zelf in orde is.



KRACHTIG TEGEN SPIERZIEKTEN

Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich in voor de ruim 200.000 Nederlanders met een spierziekte. 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.

@spierfonds
facebook.com/spierfonds
prinsesbeatrixspierfonds.nl

Algemeen Nut
Beogende Instelling
ANBI



KRACHTIG TEGEN SPIERZIEKTEN



Isa op den Kelder heeft de progressieve spierziekte SMA en een onzekere toekomst. Ze doet mee aan een onderzoek dat haar ziekteverloop in kaart brengt. Deze belangrijke informatie draagt bij aan meer duidelijkheid over de toekomstverwachting van SMA-patiënten, en aan betere zorg. In Nederland en daarbuiten.

ALLE SPIERZIEKTEN DE WERELD UIT

Spiereen zitten overal in je lichaam. Je gebruikt ze voor alles: lopen, lachen, zoenen, ademen!

Een spierziekte tast niet alleen je spieren aan, maar je hele leven.

Dewi van Genderen heeft de erfelijke spierziekte HMSN. De spieren in haar handen en benen zijn slap en ze heeft veel last van haar rug en heupen. "Ik doe best veel, maar het lukt niet altijd. Soms ben ik te moe of heb ik echt te veel pijn."



WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK NAAR GENEZING

Onderzoek naar een mogelijk medicijn beslaat verschillende onderzoeksfases en neemt jaren in beslag. Elke fase is cruciaal: van het nauwkeurig beschrijven van de verschijnselen en het vinden van de oorzaak tot het ontwikkelen en lanceren van een medicijn. En er kan zelden een fase overgeslagen worden. We toetsen een onderzoeksaanvraag op relevantie en kwaliteit maar ook op kans op vervolg. We kijken over de grenzen van alle spierziekten heen en stimuleren onderzoekers hun kennis en resultaten te delen. Zo halen we het meeste uit ons fonds.

WE WETEN DAT HET KAN

Voor de ziekte van Pompe is – mede dankzij financiering van het fonds – een levensreddend medicijn ontwikkeld. En voor de ziekte van Duchenne en FSHD is de diagnose sterk verbeterd. Maar dat is zeker niet alles. Op onze website staan alle lopende onderzoeken en onderzoeksresultaten overzichtelijk bij elkaar.

Kijk op prinsesbeatrixspierfonds.nl/onderzoek



EN IN DE TUSSENTIJD

Er zitten zo'n 600 spieren in een mensenlichaam en die sturen alles aan. Van een glimlach tot een wandeling. Van drinken tot plassen. Van lachen tot ademen. Een ziekte die spieren aantast, tast het hele lichaam aan en daarmee het hele leven van een persoon. En het leven van de mensen om die persoon heen. Het verbeteren van de kwaliteit van leven van spierziektepatiënten is dan ook het tweede grote doel van het Prinses Beatrix Spierfonds. En ook hier speelt onderzoek een belangrijke rol. Zo ontwikkelen we technologische hulpmiddelen en praktische therapieën die het dagelijkse leven verlichten.

Bij Bente Oude Smeijers werd toen ze 1 week oud was de ziekte van Pompe geconstateerd. Zonder behandeling wordt een baby dan meestal niet ouder dan 1 jaar. Dankzij het medicijn is Bente er gelukkig nog, en heeft haar moeder Mirjam goede hoop: "Als het zo doorgaat, wordt Bente wel 80!"

Professor Frans Nallet is revalidatiearts in het AMC.

