

FSHD European Patient Survey: Lay Report gelanceerd

FSHD Europe is verheugd dat zij het rapport van de Europese patiënten enquête mogen publiceren, waarbij 1147 FSHD patiënten over heel Europa hebben meegedaan. Om via deze weg aan te geven wat zij het belangrijkste vinden voor welke behandeling dan ook. Dit zijn;

- Het stoppen van de achteruitgang van de ziekten – 100% van de respondenten wilden dit
- Herwinnen van kracht – Meer dan 50 % van de respondenten zei dat dit belangrijk was
- Verbetering van mobiliteit – 40% van de respondenten zou dit heel graag zien
- Vermindering van vermoeidheid – 35% van de respondenten wilde een behandeling om dit aan te pakken.

Daarnaast werd patiënten gevraagd wat hen zou aanmoedigen of juist ontmoedigen om deel te nemen aan klinische onderzoeken. En of ze bereid waren om invasieve procedures uit te voeren, zoals het afnemen van bloedmonsters of het ondergaan van een MRI-scan

Sheila Hawkins, voorzitter van FSHD Europe vertelt: “In de enquête/studie werd patiënten ook gevraagd wat hen zou motiveren om deel te nemen aan klinische onderzoeken, en wat hen zou weerhouden om mee te doen. Over het algemeen willen mensen graag meedoen, maar ze geven de voorkeur aan proeven waarbij ze op de hoogte worden gehouden van de resultaten, waar het reizen wordt beperkt (ofwel de afstand ofwel het aantal bezoeken aan de proeflocatie).

Dit rapport zal van onschatbare waarde zijn voor elk bedrijf dat klinische proeven voor FSHD in Europa plant en toont aan dat patiënten graag willen deelnemen aan proeven.”

Dit uitgebreide onderzoek is uitgevoerd in opdracht van FSHD Europe [FSHD Europe](#). Zij vertegenwoordigen FSHD-patiëntenorganisaties uit ruim zes Europese landen waaronder Nederland. De respondenten kwamen echter uit 26 landen in heel Europa, wat het bereik van FSHD Europe en zijn vermogen om Europese patiënten te vertegenwoordigen aantoont. Het werd uitgevoerd door het John Walton Muscular Dystrophy Research Centre, (Universiteit van Newcastle) en kreeg financiële steun van Facio-Therapies, Fulcrum Therapeutics en Roche

Het rapport voor patiënten en andere leden van het publiek wordt vandaag gepubliceerd <https://fshd-europe.info/fshd-european-patient-survey> en het volledige wetenschappelijke rapport wordt later dit jaar gepubliceerd.

Contact persoon in Nederland:

[Marieke Verbij](#)

Houd er rekening mee dat de link niet werkt tot de officiële release op 28 februari