

# Organisaties rond FSHD zorg en onderzoek



**SCN** Spierziekten Centrum Nederland (kennisplatform spierziekten)

<https://www.spierziektencentrum.nl>

**FSHD Expertisecentrum:**



<https://fshdexpertisecentrum.nl>

**LUMC**

- Klinische zorg en klinisch onderzoek voor volwassenen en kinderen
- Genetische diagnostiek en onderzoek
- Biobank

**Radboudumc**

- Klinische zorg en klinisch onderzoek voor volwassenen en kinderen
- FSHD registratie
- Biobank

<https://www.fshdregistratie.nl>

**FDA** Food and Drug Administration

<https://www.fda.gov>



**FSHD ETN** FSHD European Trial Network

<https://fshd-europe.info/fshd-european-trial-network>

**EMA** European Medicines Agency

<https://www.ema.europa.eu/en>



**VWS** Ministerie volksgezondheid, welzijn en sport

<https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport>



**ZonMw** Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

<https://www.zonmw.nl/nl>

**Spieren voor Spieren**

Voor kinderen met een spierziekte

<https://www.spierenvoorspiieren.nl>

**Prinses Beatrix Spierfonds**

Voor mensen met een spierziekte

<https://www.spierfonds.nl>

**FSHD Stichting** Voor mensen met FSHD

<https://www.fshd.nl>

**World FSHD Alliance**

Internationale overleggroep

<https://www.fshdsociety.org/connect/worldfshdalliance>

**FSHD Europe** Overkoepelende patiëntenvereniging

<https://fshd-europe.info>

**VSOP** Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

<https://vsop.nl>

**Spierziekten Nederland**

- FSHD diagnosewerkgroep
- Lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging

<https://www.spierziekten.nl>

**CBG** College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

<https://www.cbg-meb.nl>



**CHDR** Centre for Human Drug Research

<https://chdr.nl>

**Dutch trialnetwerk**

Samenwerking LUMC, Radboudumc, Spierziekten Nederland en het CHDR

**ERN** European Reference Network

<https://ern-euro-nmd.eu>

**Eupati** European Patients Academy

<https://eupati.eu>

**Eurordis** European Organisation for Rare Diseases

<https://www.eurordis.org>

**ENMC** European Neuro Muscular Centre

<https://www.enmc.org>

**TREAT-NMD** Academisch netwerk NMA

<https://treat-nmd.org>

Expertisecentra

Patiëntenvereniging



Trial(netwerk)

Fondsen



NMA overkoepelende organisaties