

Organisaties rond FSHD zorg en onderzoek

Dit is een overzicht van de meest belangrijkste FSHD specifieke partners en is bedoeld voor artsen en onderzoekers (die nieuw zijn) binnen het FSHD veld.



Radboudumc



Leids Universitair Medisch Centrum

FSHD Expertisecentrum:



<https://fshdexpertisecentrum.nl>

LUMC

- Klinische zorg en klinisch onderzoek voor volwassenen en kinderen
- DNA diagnostiek en fundamenteel/translatieel onderzoek
- Biobank

Radboudumc

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

www.fshdregistratie.nl

FSHD Society

Global research-focused patient support organization
www.fshdsociety.org

World FSHD Alliance

Internationale overleggroep
www.fshdsociety.org/connect/worldfshdalliance

FSHD Europe

Overkoepelende patiëntenvereniging
www.fshd-europe.info

VSOP

Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
www.vsop.nl

Spierziekten Nederland

- FSHD diagnosewerkgroep
- Lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging

www.spierziekten.nl

CTSR

Care & Trial Site Registry
www.uniklinik-freiburg.de

CTRN FSHD

Clinical Trial Research Network
www.kumc.edu/fshd-clinical-trial-research-network/about

Project Mercury

The Global Initiative to Speed the Delivery of Therapies for FSHD
www.projectmercuryfshd.org

FSHD ETN

FSHD European Trial Network
www.fshd-europe.info/fshd-european-trial-network

CWG

Country Working Group NL
www.projectmercuryfshd.org

CHDR

Centre for Human Drug Research
www.chdr.nl

Dutch trialnetwerk

Samenwerking FSHD expertise centrum (LUMC en Radboudumc), Spierziekten Nederland en het CHDR

WMS

The World Muscle Society
www.worldmusclesociety.org

TREAT-NMD

Wereldwijd netwerk van neuromusculaire experts
www.treat-nmd.org

ERN

European Reference Network
www.ern-euro-nmd.eu

Eupati

European Patients Academy
www.eupati.eu

Eurordis

European Organisation for Rare Diseases
www.eurordis.org

ENMC

European Neuro Muscular Centre
www.enmc.org

SCN

Spierziekten Centrum Nederland (kennisplatform spierziekten)
www.spierziektencentrum.nl

Friends of FSH Research

Voor mensen met FSHD
www.fshfriends.org

ZonMw

Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
www.zonmw.nl/nl

Spijeren voor Spijeren

Voor kinderen met een spierziekte
www.spijerenvoorspijeren.nl

Prinses Beatrix Spierfonds

Voor mensen met een spierziekte
www.spierfonds.nl

FSHD Stichting

Voor mensen met FSHD
www.fshd.nl

Pharmaceutische bedrijven

www.fshdsociety.org/therapeutic-accelerator/drug-development-pipeline/

ZIN

Zorginstituut Nederland
www.zorginstituutnederland.nl

EMA

European Medicines Agency
www.ema.europa.eu/en

VWS

Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport

CBG

College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
www.cbg-meb.nl

Expertisecentra

Patiëntenvereniging

Trial(netwerk)

Fondsen

NMA overkoepelende organisaties

Geneesmiddel registratie & vergoeding

● Nationaal ● Europees ● Mondiaal



Dokter/Expertisecentra



Onderzoekcentra



Opleiding



Patiëntenvereniging



Overheid



Fonds