3 december 2025

Uitnodiging korte enquête vanuit de FSHD patiëntenregistratie

Beste lezer,

De FSHD registratie is een digitale en landelijke database voor mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD). Deze registratie is opgezet om patiënten met FSHD te kunnen benaderen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Via een enquête willen wij graag begrijpen waarom mensen met FSHD zich wel of niet registreren.

Waarom is registreren van belang
✓ Registratie vergroot de kans op deelname aan onderzoek
✓ Versnelling van medicijnontwikkeling
✓ Bijdragen aan het verzamelen van gegevens over het verloop van FSHD

Enquête
Wij vragen u een korte enquête in te vullen voor 16 januari 2026. Uw antwoorden helpen ons om de registratie te verbeteren. We ontvangen graag een reactie van iedereen met FSHD in uw huishouden, ook van personen bij wie u FSHD vermoedt. Het kan zijn dat u deze brief via verschillende kanalen ontvangt, maar u hoeft de enquête maar één keer in de vullen.

Klik hier om naar de enquête te gaan
of scan onderstaande QR-code

Belang registratie
Meerdere farmaceutische bedrijven doen onderzoek naar een medicijn voor FSHD. Daarvoor zijn steeds meer patiënten nodig die willen meedoen aan klinische studies. Om deze studies ook in Nederland te laten plaatsvinden, is het noodzakelijk om het aantal geregistreerde FSHD patiënten minimaal te verdubbelen (van 500 naar 1000).

Contact
✉ Vragen? Mail naar: registratieFSHD@radboudumc.nl
🌐 Registreren? Ga naar: www.FSHDregistratie.nl/registratie

Alvast hartelijk bedankt voor uw deelname. Samen maken we het verschil.

Met vriendelijke groet,
Lennart Geertjes & Jacqueline Janse
FSHD registratieteam