



# Uitnodiging

## Symposium FSHD 25 jaar onderzoek

### Graag nodigen we u uit.

**Datum:** 25 juni 2022

**Tijd:** 14.00 -18.00 uur

**Locatie:** Drakenburg

*Zaal: De Schaapskooi*

**Dr. Albert Schweitzerweg 1**

**3744 MG Baarn**

**Aanmelden:** [info@FSHD.NL](mailto:info@FSHD.NL)  
of **06-52058020**

*(indien nog niet gedaan graag z.s.m.  
doorgeven, ook i.v.m. de catering)*



### Programma:

14.00-14.30 uur Inloop koffie of thee.

14.30-15.00 uur Welkom en toelichting programma door voorzitter FSHD Stichting, Robert Matthezing.  
Voorstellen nieuw FSHD bestuur.  
Terugblik op 25 jaar FSHD Stichting.

15.00-15.15 uur Koffiepauze

15.15-15.35 uur Leids Universitair Medisch Centrum LUMC, *Dr. Jessica C. de Greef, Assistent Professor van de afdeling Humane Genetica.*  
Jessica zal in haar voordracht terugblikken op 25 jaar genetisch FSHD onderzoek en vragen zoals "Waar staan we nu?", "Wat zijn de uitdagingen voor de komende jaren?" en "Wat willen we de komende jaren bereiken?" beantwoorden.

15.45-16.00 uur *Anke Lanser, voorzitter FSHD diagnosewerkgroep Spierziekten Nederland.*  
De impact van FSHD, patiëntverhaal

16.10-16.30 uur RadboudUmc/Klimmendaal, *Dr. Nicole B.M. Voet, revalidatiearts.*  
In haar voordracht zal Nicole de huidige stand van zaken, de uitdagingen en de toekomst van het klinisch FSHD onderzoek bespreken, waarbij ook training als een therapie voor FSHD zal worden belicht.

16.40-17.00 uur Pauze

17.00-17.20 uur RadboudUmc *Dr. Corrie Erasmus, kinderneuroloog.*  
Corrie zal haar voordracht houden over FSHD bij kinderen en de specifieke onderzoeken die nodig zijn bij deze groep patiënten.

17.30-17.35 uur Afsluiting

17.35-18.00 uur Napraten en borrel

We hopen u te mogen verwelkomen in Drakenburg.

Met vriendelijke groet namens het FSHD bestuur,

Robert Matthezing