



PERSBERICHT

Meest voorkomende, maar onbekende spierziekte:

15 september, International MD Awareness Day

Amsterdam, 15 september 2021. Vandaag is voor het eerst de *International MD Awareness Day*. Hierbij vragen wij aandacht voor de ernstige, meest voorkomende, maar nog onbekende spierziekte MD.

Bewustwording van MD ('Myotone Dystrofie') is van cruciaal belang, omdat tot nu toe vaak pas na vele jaren de juiste diagnose gesteld wordt. Mensen met MD krijgen hierdoor verkeerde zorg en lopen daarmee grote gezondheidsrisico's. Bovendien kunnen ze onbewust de ziekte doorgeven aan een volgende generatie. Er is momenteel nog geen medicijn voor MD.

Vaak wordt aangenomen dat 1 op de 8.000 mensen MD heeft. [Recent, genetisch onderzoek heeft echter aangetoond dat MD 1 op de 2.100 mensen treft.](#) Wereldwijd gaat het om meer dan 1 miljoen mensen, waarvan duizenden mensen niet weten dat zij MD hebben.

MD wordt veroorzaakt door een erfelijke, genetische afwijking en veroorzaakt ernstige problemen. Dit varieert van problemen aan het hart, de ademhaling, spijsvertering en spierafbraak, maar ook hormonale en cognitieve problemen. Ondanks de beschikbaarheid van genetische testen worden oudere familieleden met MD vaak vele jaren verkeerd gediagnostiseerd. MD wordt bij deze mensen pas herkend en vastgesteld na vele medische omwegen of na de geboorte van een kindje met ernstige symptomen. Dan pas blijkt dat het, vanwege haar erfelijkheid, door de gehele familie heen te zijn verspreid, met kinderen veelal als drager van de meest ernstige variant.

De oorzaak van MD is bekend en er zijn veelbelovende, wetenschappelijk ontwikkeling om hopelijk tot een medicijn te komen. Ook zijn er medische technologieën om te voorkomen dat MD wordt doorgeven aan een volgende generatie. Maar de onbekendheid van MD onder zowel professionals als het bredere publiek is ook hierbij een groot probleem.

Daarom vraagt MD Nederland samen met vele nationale en internationale partners vandaag wereldwijd aandacht voor deze grote, onbekende ziekte.

"Myotone Dystrofie moet met grote nadruk onder de aandacht komen van zorgprofessionals, medicijnontwikkelaars, verzekeringsmaatschappijen en de overheid. De verwoestende impact van deze ziekte is duidelijk. Er dienen meer middelen te worden ingezet om de diagnose en de kwaliteit van leven te verbeteren, passende en vroege klinische zorg te waarborgen en effectieve behandelingen vinden." Dr. Tanya Stevenson, CEO of [the Myotonic Dystrophy Foundation in the US](#).



International Myotonic Dystrophy Awareness Day

15th September

Listed alphabetically by country.



MDA Australia (Australia)



Association Belge contre les Maladies
neuro-Musculaires (Belgium)



The Neuromuscular Disease
Network for Canada (Canada)



Muskelsvindfonden
(Denmark)



Euro-DyMA (Europe)



AFM-Téléthon (France)



Deutschen Gesellschaft für
Muskelkranke e.V. (Germany)



Muscular Dystrophy Association
HELLAS (Greece)



FMM - Fondazione Malattie
Miotoniche (Italy)



Myotonic Dystrophy Patients'
Group of Japan (Japan)



Stichting MD Nederland
(Netherlands)



Spierziekten Nederland
(Netherlands)



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires
(Switzerland)



Cure DM Myotonic Dystrophy
UK (United Kingdom)



Myotonic Dystrophy Support
Group (United Kingdom)



Muscular Dystrophy UK
(United Kingdom)



UK Myotonic Dystrophy Patient
Registry (United Kingdom)



Muscular Dystrophy
Association USA (USA)



Myotonic Dystrophy
Foundation (USA)



Myotonic Dystrophy Family
Registry (USA)



International Myotonic Dystrophy
Consortium (Worldwide)



Meer informatie & contact

Voor meer informatie over *International MD Awareness Day* kunt u contact opnemen met Esther Jansen, Algemeen Directeur van MD Nederland via esther.jansen@md.nl.

Meer informatie over *International MD Awareness Day* vindt u ook op:
<https://www.myotonic.org/international-dm-day>.

Meer informatie over MD en over de missie van MD Nederland "*Dit wordt de laatste generatie met MD*" leest u op www.md.nl.