

DIT IS DE ALLERGROOTSTE SPIERZIEKTE. EN TOCH KENT BIJNA NIEMAND MD.

Stichting MD vraagt op Internationale MD Awareness Day landelijk aandacht voor de grootste spierziekte van Nederland

Deze week is het niet te missen. Van 12 tot en met 20 september is door heel Nederland een opvallende boodschap te zien: **"Dit is de allergrootste spierziekte. En toch kent bijna niemand MD. Ga naar MD.nl."**

De boodschap verschijnt op 11 grote digitale schermen van Blow-up Media in Amsterdam, Rotterdam, Utrecht, Tilburg en Eindhoven en door het hele land op 726 schermen van JCDecaux.

Met de campagne vraagt Stichting MD aandacht voor Myotone Dystrofie, een erfelijke, progressieve en dodelijke spierziekte. Klinische schattingen gaan uit van ongeveer 1 op de 2.100 mensen wereldwijd. Daarmee is MD de grootste spierziekte. Toch is de ziekte bij het grote publiek, en zelfs bij veel artsen, nauwelijks bekend.

ONBEKEND, MET DRAMATISCHE GEVOLGEN

Mede door de onbekendheid wordt de ziekte regelmatig gemist door artsen of pas laat vastgesteld, vaak met dramatische gevolgen. Soms komt een diagnose pas wanneer een kind klachten ontwikkelt en blijkt dat een ouder de ziekte, zonder het te weten, al had doorgegeven. Omdat ieder kind van een ouder met MD 50% kans heeft om de ziekte te erven, kan een late diagnose gevolgen hebben voor een hele familie.

Wat dat in de praktijk kan betekenen, weet Stichting MD uit persoonlijke ervaring.

"Als mijn moeder had geweten dat ze MD had, had ze andere keuzes kunnen maken rond het krijgen van kinderen. Die kans heeft ze nooit gehad, simpelweg omdat ze niet wist dat ze MD had. Mijn moeder en mijn zus zijn allebei aan de ziekte overleden. Dat is precies waarom bekendheid zo belangrijk is. Hoe eerder mensen weten wat MD is, hoe groter de kans dat andere families dit leed bespaard blijft." **Madelon Altena-Bogers** namens **Stichting MD Europe**

En ook in de samenwerking met de twee specialistische centra in Nederland (Maastricht UMC en Radboudumc) wordt duidelijk waarom bekendheid voor MD zo belangrijk is..

"Omdat MD onbekend is kan het zich lange tijd verborgen binnen families verspreiden, voordat de eerste klachten zichtbaar worden. Meer bekendheid is daarom noodzakelijk, zodat de ziekte eerder wordt herkend en er meer aandacht en mogelijkheden komen voor onderzoek en behandeling." **Dr. Renée Buurman-Raaijmakers, Wetenschappelijk onderzoeker bij het Radboudumc.**

EEN BOODSCHAP DIE NIET TE MISSEN IS

De campagne is bewust kort, direct en confronterend: geen ingewikkelde uitleg, maar één harde constatering die de lezer meteen naar MD.nl stuurt. Die aanpak past bij het probleem dat de stichting wil aanpakken: bij een ziekte die zo weinig bekend is, is er geen ruimte voor nuance voordat de aandacht alweer is verdwenen.

"Als de allergrootste spierziekte van Nederland een ziekte is die bijna niemand kent, verdient deze ook de allergrootste aandacht. Daarom hebben we de campagne letterlijk teruggebracht tot de (microscopische) kern van de ziekte, met daarbij één simpele en krachtige boodschap die je niet kunt missen," aldus **Lukas Vos, senior creative bij NEEW**, het bureau achter de campagne.

ONDERDEEL VAN EEN WERELDWIJDE BEWEGING

Op 15 september is het wereldwijd Internationale MD Awareness Day. Meer dan 60 patiëntenorganisaties vragen die dag gezamenlijk aandacht voor de ziekte. Nu er nieuwe behandelingen voor MD in ontwikkeling zijn, wordt een vroege diagnose bovendien steeds belangrijker. Voor Stichting MD reden om dit jaar extra groot in te zetten op zichtbaarheid.

Meer weten over MD? Kijk op MD.nl.

NOOT VOOR DE REDACTIE

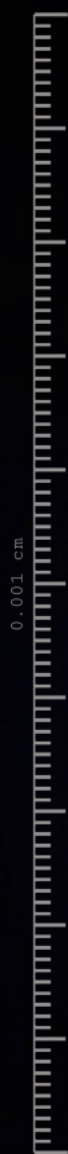
- Hogeresolutiebeelden van de campagne (billboard-/schermbeeld) zijn op aanvraag beschikbaar.
- Over myotone dystrofie (MD): een erfelijke spierziekte die spierzwakte en -verstijving veroorzaakt en meerdere organen kan aantasten. Klinische schattingen gaan uit van ongeveer 1 op de 2.100 mensen wereldwijd*; daarmee is MD de meest voorkomende ernstig-levensbedreigende spierziekte.
- Over Stichting MD: Stichting MD is in maart 2019 opgericht, nadat in een van de families van de oprichters MD werd vastgesteld. De missie: meer bekendheid voor MD, structureel meer geld voor onderzoek, en het versnellen van medicijnontwikkeling.
- De campagne is ontwikkeld door NEEW, in samenwerking met Blow-up Media en JCDecaux.

**Gebaseerd op Amerikaans DNA onderzoek bij pasgeborenen (2021)*

MEDIACONTACT

Madelon Altena-Bogers
Stichting MD Europe
Madelon.Altena-Bogers@stopmd.eu
06-8205 4845





[] Dit is de allergrootste spierziekte.

En toch kent bijna niemand MD.
Ga naar **md.nl**

