

Wer wir sind

Wir sind selbst an FSHD erkrankt, wollen informieren, helfen, fördern, werben, Erfahrungen und Wissen teilen.

Wir wollen Wissenschaftler, Ärzte, Pharmazeuten zusammenbringen.

Wir arbeiten mit europäischen FSHD-Selbsthilfegruppen zusammen und sind Mitglied des europäischen Netzwerkes FSHD Europe.

Wir veranstalten Patiententage und Symposien, an denen führende FSHD-Therapieforscher und andere Spezialisten ihr Wissen mit uns teilen.

Mehr Informationen unter:

www.dgm.org/diagnosegruppe/fshd

So erreichen Sie uns

Diagnosegruppe FSHD in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Marion Haase
Breiteweg 123/C2
39179 Barleben

www.dgm.org/diagnosegruppe/fshd
facebook.com/FSHD.Diagnosegruppe.DGM/



Marion Haase

Vorsitzende
T 0173 4117941
marion.haase@dgm.org



Dr. Miriam Carl-Bölük

Stellv. Vorsitzende
T 030 30605247
miriam.carl-boeluek@dgm.org

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit über 8600 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände regional flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org

Diagnosegruppe
FSHD

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

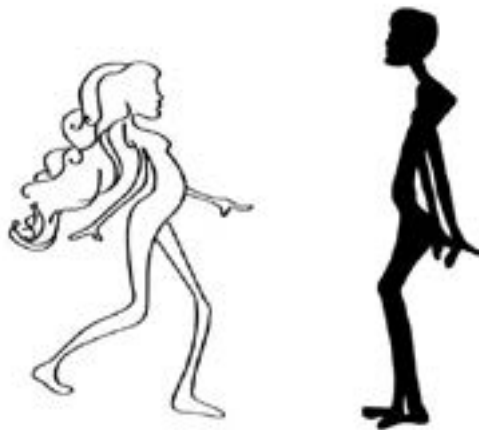
Diagnosegruppe FSHD

FSHD –
STARK,
auch ohne Muskeln!



Was bedeutet FSHD?

FSHD bedeutet fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie. Dies weist schon auf die hauptsächlich von Muskelschwund betroffenen Muskelgruppen hin - Gesicht (fazio), Schultergürtel (skapulo), Oberarme (humeral). Das Ausmaß der Muskelschwäche sowie der Krankheitsverlauf sind jedoch sehr individuell, so dass auch Rumpf- und Beinmuskulatur betroffen sein können. Auch eine Herzbeteiligung wird bei einem Teil der Betroffenen beschrieben, in seltenen Fällen kann es auch zu Veränderungen in den Netzhautgefäßen des Auges kommen.



FSHD nimmt dir Muskeln, Fähigkeiten, Träume. Sie lehrt dich Loslassen und Annehmen. Sie fordert dich heraus. Und zeigt dir Wesentliches. FSHD ist unheilbar. Noch.

Was ist FSHD?

FSHD ist eine seltene Muskelerkrankung und die Abkürzung für fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie. Sie ist so individuell wie die Menschen selbst und kann sich in jedem Lebensabschnitt zeigen. Mit ihr zu leben heißt: die Arme schaffen es nicht mehr über den Kopf, die Füße geraten ins Stolpern, der Mund verlernt das Lächeln. Es heißt, einen Stock, einen Rollstuhl, eine Assistenz zu akzeptieren.

Was passiert eigentlich bei FSHD?

In den FSHD-Zellen wird durch einen genetischen Defekt der Transkriptionsfaktor DUX4 produziert, der eine stark toxische Wirkung in den Skelettmuskelzellen entfaltet und in letzter Konsequenz gehen die Muskelzellen kaputt. DUX4 ist in den „normalen“ Zellen stillgelegt und schläft. Deshalb zielt die Suche nach einer Therapie hauptsächlich auf die Hemmung von DUX4.

FSHD-Patientenregister

Mit unserer Unterstützung ist es gelungen, ein nationales FSHD-Patientenregister am Friedrich-Baur-Institut zu installieren.
(<https://www.fshd-registry.org/de>)

FSHD-LIFE

Der Podcast für alle, die mit FSHD leben:
<https://www.facebook.com/FSHD.life>

FSHD Europe

„Die europäische Stimme für alle Menschen mit FSHD“:
<http://fshd-europe.info>

WIR BRAUCHEN
IHRE UNTERSTÜTZUNG

SPENDENKONTO
DGM – Diagnosegruppe FSHD
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE 05 6602 0500 0007 7722 12
BIC: BFSWDE33KRL

Schwache
Muskeln brauchen
starke Helfer -
helfen auch
Sie!