

ONS JAAR IN VOGELVLUCHT

JAARVERSLAG 2020



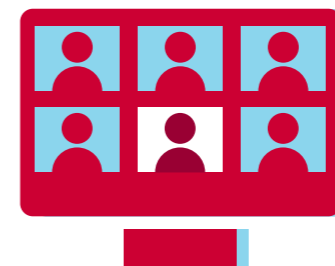
BELANGENBEHARTIGING

Spierziekten Nederland speelt een belangrijke rol als belangenbehartiger. [KLIK OP HET PLAATJE](#) om te zien waar we als vereniging aan bij konden dragen in 2020.

GOEDE ZORG

Mensen die door hun spierziekte beperkt zijn, zijn afhankelijk van goede zorg. Spierziekten Nederland heeft zich ook in 2020 ingezet voor vele projecten rondom zorg.

[KLIK OP HET PLAATJE](#) en lees meer over enkele projecten.



DIGITALE BIJENKOMSTEN EN HET ONLINE SPIERZIEKTECONGRES

Al heel snel werd duidelijk dat corona een streep zou zetten door ons hele jaarprogramma op locatie, waaronder het Spierziektecongres. Geen volle zalen en niet bijpraten met lotgenoten. Maar hoe en wat dán? [KLIK OP HET PLAATJE](#) en lees meer over enkele projecten.



GOEDE VOORLICHTING

In 2020 stond de voorlichting voor een belangrijk deel in het teken van de coronacrisis. Maar er gebeurde nog veel meer; en ook dat moest op een duidelijke manier naar onze achterban gecommuniceerd worden. [KLIK OP HET PLAATJE](#) en lees meer over alle middelen en kanalen die werden ingezet om dat te bewerkstelligen.



ORGANISATIE

Met een gedreven team proberen we dagelijks het verschil te maken voor mensen met een spierziekte. Normaal vanuit Baarn, maar in 2020 grotendeels vanaf thuis. Wie zit op welke stoel in ons team?

[KLIK OP HET PLAATJE](#)



JAARREKENING 2020

Waar kwam het geld vandaan en waar is het aan besteed in 2020? [KLIK OP HET PLAATJE](#) en neem een kijkje in ons huishoudboekje.





SPIERZIEKTEN NEDERLAND JAARVERSLAG 2020



BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



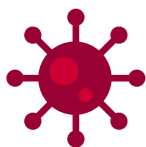
ORGANISATIE



JAARREKENING 2020

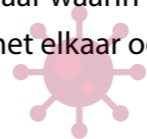
SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Spierziekten Nederland komt op voor de belangen van mensen met een spierziekte. Al meer dan vijftig jaar zet de vereniging zich in voor optimale zorg en duidelijke voorlichting voor patiënten en hun naasten.



RODE DRAAD

Corona liep als een rode draad door 2020 en zette door veel dingen een streep. Spierziekten Nederland zette zich in voor haar leden op allerlei gebied én via nieuwe kanalen. Verslag van een jaar waarin we als samenleving de draad even kwijtraakten en we hem met elkaar ook weer oppakten.



Dat gebeurde op veel fronten. Medewerkers moesten verplicht thuis werken. Op stel en sprong moest het mogelijk worden om met elkaar op afstand te overleggen. Er stond een ambitieus programma in de steigers met bijeenkomsten voor leden. Dat wilden we zoveel mogelijk door laten gaan. Maar hoe? Per e-mail en telefoon stroomden de vragen binnen over het virus. Was het echt zo gevaarlijk? En moest je als spierziektepatiënt extra alert zijn? We moesten mensen zo snel mogelijk advies geven. Maar hoe? Hoe konden we de draad weer oppakken? Daarover gaat dit jaarverslag.

BONDGENOTEN

Als rampen zich voltrekken is het goed wanneer je bondgenoten hebt om samen mee op te trekken. In 2020 waren er veelvuldig contacten met het Prinses Beatrix Spierfonds, Spieren voor Spieren, het Spierziekten Centrum Nederland en de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning. Veel van wat er bereikt is hebben we gezamenlijk gedaan.



Heldere informatie is belangrijk in tijden van crisis. Door de snelle inzet van mogelijkheden online, zoals videogespreksgroepen via Zoom, probeerden we mensen in 2020 te ondersteunen.



Guus Schrijvers, voorzitter Spierziekten Nederland





BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020



BELANGENBEHARTIGING

MEDICIJNONTWIKKELING

Het is de verwachting dat de komende jaren voor meer spierziekten een therapie beschikbaar komt. Hoe krijgen we een medicijn, als het er eenmaal is, zo snel mogelijk beschikbaar voor de doelgroep? Een congres dat voor maart 2020 gepland stond, kon door de coronacrisis niet doorgaan. Dit onderwerp blijft dan ook op de agenda staan.

HIELPRIK SMA

Het is een grote winst wanneer SMA eindelijk aan de hielprik kan worden toegevoegd. Hoe sneller na de geboorte kan worden gestart met de behandeling, des te geringer in de regel de schade bij het kind is. Spierziekten Nederland houdt de vinger aan de pols bij het lange invoeringstraject en probeert de vaart erin te krijgen.

CODE VVR

De regels rondom het vervoer van rolstoelen in een taxi zijn vastgelegd in de Code Veilig Vervoer Rolstoelinzittenden (Code VVR). In 2017 werd een nieuwe code geïntroduceerd waarbij o.a. de taxichauffeur de klant kan weigeren als de rolstoel geen goedgekeurde haken heeft. De overgangsregeling die gold tot 1 januari 2021, is door corona verlengd tot 31 december 2021. Onder andere Spierziekten Nederland en leder(in) zijn betrokken en vinden dat veilig vervoer voor iedereen met een rolstoel beschikbaar moet zijn en blijven.

In 2020 werden we overstelpt met vragen van bezorgde leden. Op een dag tientallen coronagerelateerde vragen via telefoon en mail waren geen uitzondering.

Vicky Verhoek, medewerker frontdesk Spierziekten Nederland



CORONA-THEMAPAGINA OP WEBSITE

Half maart 2020 werd op de website een speciaal coronadossier ingericht. Duizenden mensen raadpleegden de informatie in dit dossier. Ruim 41.000 keer in 2020 en ook nu loopt de teller door.



BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020



GOEDE ZORG

OUDERS EN KINDEREN

Spierziekten Nederland wil de activiteiten voor ouders en kinderen verder uitbreiden. We willen voor de ouders van jonge kinderen vooral de informatievoorziening en het onderling contact verbeteren. Voor jongeren met een spierziekte in de leeftijd vanaf 15 jaar wordt het belangrijkste

thema 'groeien naar zelfstandigheid'. In 2020 is het contact met Stichting De Wielewaal tot stand gekomen. Deze stichting organiseert van oudsher vakanties voor jongeren met een beperking. De bedoeling is om in 2021 een gezamenlijke activiteit te ontwikkelen.

ONTWIKKELING PGO

Mensen die veel zorg nodig hebben van verschillende artsen en hulpverleners lopen vaak tegen het probleem aan dat er geen goede informatie-uitwisseling bestaat tussen de verschillende instellingen. Een oplossing hiervoor kan een persoonlijke gezondheidsomgeving zijn. Een PGO is een digitaal dossier, een app, waarin de belangrijkste medische gegevens zijn samengebracht. Spierziekten Nederland denkt dat een PGO heel nuttig kan zijn voor mensen die veel verschillende artsen moeten raadplegen. Daarom is er in 2020 een project gestart om te onderzoeken hoe zo'n PGO moet worden ingericht voor iemand met een spierziekte.

SPOEDZORG

Met financiering van het Prinses Beatrix Spierfonds is een project uitgevoerd, dat ervoor moet zorgen dat in geval van spoedzorg mensen met een spierziekte ook de juiste zorg krijgen. Die is niet altijd gegarandeerd, want de zorg die voor een gezond iemand levensreddend is, kan voor iemand met een spierziekte dodelijk zijn. In 2020 kwamen er SOS-kaarten voor patiënten, zogenaamde alertkaarten voor behandelaars en een website waar alle informatie in noodsituaties snel is terug te vinden.

*De coronacrisis zorgde ook voor solidariteit.
Omzien naar elkaar haalde de scherpe randjes eraf voor mij.*

Hayat Afkyr, lid van Spierziekten Nederland

HANDREIKING INDICATIE KINDZORG

'Welke zorg heb jij als kind nodig en hoe regelen we die zorg het beste rondom jullie gezin?' Een van de vragen die aan de orde komt in de Handreiking Indicatie Kindzorg. In 2020 gemaakt door de afdeling Kinderverpleegkunde van de V&VN en Kinderverpleegkunde.nl. Spierziekten Nederland leverde een belangrijke bijdrage aan dit waardevolle hulpmiddel en heeft benadrukt dat het in de eerste plaats om het kind en het gezin gaat, de regie van de zorg moet hier liggen.



MONDKAPJES, SCHORTEN EN HANDSCHOENEN

De vraag naar beschermende hulpmiddelen was wereldwijd vele malen groter dan het aanbod. Spierziekten Nederland en andere organisaties als Ieder(in) deden er alles aan om deze hulpmiddelen snel beschikbaar te krijgen voor mensen met een spierziekte en hun verzorgers.



BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020



GOEDE VOORLICHTING

CONTACT MAGAZINE

In 2020 verschenen vier edities van Contact, ons ledenmagazine. Ook in deze edities veel aandacht voor onderzoek, erfelijkheid en onderwijs. Maar er was ook ruimte voor veel persoonlijke verhalen; leden kwamen aan het woord over hun ervaringen tijdens de coronacrisis. Contact wordt verspreid onder leden, buitengewoon leden en professionals. De oplage per nummer was gemiddeld 9.400 exemplaren per editie.

DIAGNOSENIUWSBRIEF EN CONTACT DIGITAAL

De maandelijkse digitale nieuwsbrief 'Contact Digitaal' wordt naar leden, abonnees en volgers gestuurd. In 2020 is deze groep uitgegroeid tot ruim 9.000 ontvangers. Diagnosespecifieke informatie wordt tweemaal per jaar in een aparte diagnosesnieuwsbrief gedeeld. In 2020 is een pilot gestart om het beste van beide werelden samen te voegen. De nieuwsbrieven in de pilot gaan verschijnen als

een uitgave van de diagnosegroepen, waarbij een deel van de niet-diagnosespecifieke inhoud door medewerkers zal worden verzorgd.

De nieuwe digitale nieuwsbrief wordt samengesteld op basis van diagnose, soort lidmaatschap, regio en voorkeuren. Uitgekiend maatwerk dus. Elke maand weer.

9.000
ONTVANGERS

INFORMATIEMATERIAAL VOOR PATIËNTEN

Spierziekten Nederland heeft een grote collectie brochures met waardevolle informatie voor zowel patiënten als hulpverleners. Elk jaar vullen we deze collectie aan en vervangen we brochures waar nodig. Zo zijn er in 2020 nieuwe brochures gemaakt voor mensen met CIAP en DVN. Ook is er een animatie tot stand gekomen waarin nieuwe leden kort wordt uitgelegd wat Spierziekten Nederland voor hen kan betekenen.

LET'S GET SOCIAL



2.661 PAGINAVOLGERS
>2.300 LIKES OP ONZE BERICHTEN



808 ABONNEES
60.481 WEERGAVEN



1.862 VOLGERS

INFORMATIEMATERIAAL VOOR HULPVERLENERS

Fysiotherapie kan veel betekenen voor mensen met een spierziekte. Om fysiotherapeuten te voorzien van de juiste informatie zijn er in 2020 in samenwerking met o.a. het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) diverse brochures inclusief instructievideo's ontwikkeld over de behandeling van spierziekten.



VRAGEN, VRAGEN, NOG MEER VRAGEN

Hoe zit het met werk en inkomen? Wat moet ik doen als ik corona krijg en hoe regel ik mijn zorg in deze tijd? Via mail en telefoon bereikten ons honderden vragen. Door veel ruggespraak met ons netwerk probeerden we iedereen te ondersteunen met de juiste en actuele informatie.

VERVOLG **GOEDE VOORLICHTING**





BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020

VERVOLG **GOEDE VOORLICHTING**

SPIERACADEMIE

In 2020 werd de Spieracademie vaak bezocht. Deze applicatie werd in 2019 geheel vernieuwd om alle activiteiten van de vereniging beter voor het voetlicht te brengen en de inschrijving voor bijeenkomsten en webcasts te vergemakkelijken. De stijging van het aantal bezoekers in 2020 met maar liefst 83% laat zien dat het in een grote behoefte voorziet.

AANTAL BEZOEKERS
+83%

MYOCAFÉ

In 2020 ging een volledig vernieuwd Myocafé van start. Meer dan 91.000 keer werd er rondgekeken op het nieuwe platform. De lancering vond plaats vlak voor het Spierziektecongres, zodat bezoekers van het congres gelijk kennis konden maken met de nieuwe applicatie. Een belangrijk verschil met het vorige Myocafé is de aansturing: de leden van de werkgroepen zijn gezamenlijk 'eigenaar' van het platform. De algemene pagina's zijn openbaar toegankelijk. De diagnose-specifieke kanalen zijn voorbehouden aan leden. Steeds meer mensen vinden hun weg naar vragen en antwoorden, een praatje en oplossingen. 'Nobody knows as much as everyone.'

91.000
BEZOEKEN

WEBSITE

Informatie op onze website kan vanaf 2020 nóg beter gevonden worden. Diagnosespecifieke pagina's zijn opnieuw ingedeeld. Bij diverse diagnosepagina's vind je nu een rijtje met veelgestelde vragen. Ook zijn er pagina's over zeer zeldzame spierziekten toegevoegd. Het aantal geraadpleegde pagina's daalde met bijna 5 procent ten opzichte van 2019. Dit hangt aantoonbaar samen met de coronacrisis. In december 2020 is het bezoek weer op het oude niveau.

RUIM
2,8
MILJOEN
WEBSITEBEZOEKEN

WAT WERD ER **NOG MEER** BEKEKEN?

PERSOONLIJKE PAGINA'S

>71.000
KEER BEKEKEN

192.893
KEER BEKEKEN

ZORGTHEMA'S

ZORGWIJZER

42.724
KEER BEKEKEN

46.776
KEER BEKEKEN

HULPMIDDELENSITE

TOP 5 MEEST BEKEKEN DIAGNOSES OP ONZE WEBSITE IN 2020

- 1 polyneuropathie
- 2 Guillain-Barré syndroom
- 3 myasthenia gravis
- 4 amyotrofische laterale sclerose
- 5 progressieve spinale musculaire atrofie



THEMAPAGINA CORONA

De themapagina corona op onze website werd 41.000 keer bezocht





BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020



DIGITALE BIJEENKOMSTEN

FIT IN CORONATIJD

Terwijl onze leefwereld inkromp tot huiskamerformaat nam de digitale wereld in 2020 een grote vlucht. Bijeenkomsten en gespreksgroepen kregen digitaal vorm en bijna het hele jaarprogramma kon ondanks corona doorgaan. En dat alles vanuit huis, via online verbindingen met specialisten en onderling lotgenotencontact. Begin april vonden de eerste digitale lotgenotengesprekken plaats en was er een digitale bijeenkomst over fit blijven in coronatijd. Daarna ging het snel. Gedurende het jaar waren er zo'n 70 bijeenkomsten en gespreksgroepen waaraan totaal zo'n 500 leden meededen.

ONLINE SPIERZIEKTECONGRES 2020

In september 2020 hebben leden van Spierziekten Nederland het eerste online Spierziektecongres mee kunnen maken. Gemaakt en gevolgd vanuit huis. 121 sprekers, gasten, medewerkers en kaderleden werkten mee aan dit unieke online evenement. In totaal waren er 1620 mensen actief in zoombijeenkomsten en webcasts tijdens het congres.

De waardering voor het diagnoseprogramma was hoog, net als de waardering voor de dag als geheel: een 7,9, het hoogste cijfer ooit gegeven.

1620

MENSEN ACTIEF IN
ZOOMBIJEENKOMSTEN

7,9

HET HOOGSTE CIJFER OOI,
VOOR DEZE DAG



Heimwee naar echte mensen, maar ook succesvol teamwork en klasse videopresentaties.



Hermien Rimmelink, dagvoorzitter van een online bijeenkomst tijdens het Spierziektecongres 2020

TOEKOMST

Ook het aankomende congres in september 2021 wordt digitaal georganiseerd. Met de opgedane ervaring uit 2020 maken we een interessant programma voor een groot publiek, op maat! Een digitaal congres haalt het misschien niet bij een congres in levenden lijve, maar er zijn ook voordelen. Veel waardevolle informatie krijgen, zonder dat je daarvoor de deur uit hoeft bijvoorbeeld. In de evaluatie geeft maar liefst een derde aan voortaan elk jaar een online congres te willen. Een derde geeft de voorkeur aan elkaar écht zien en weer een derde zou het af willen wisselen. Hopelijk kan dat vanaf 2022: een ideale mix met het beste uit twee werelden.



CORONA-WEBCASTS

Spierziekten Nederland organiseerde in het voorjaar van 2020 twee webcasts over corona, één met artsen over de medische aspecten en één samen met Per Saldo over de organisatie van de zorg in coronatijd. De webcasts werden zo'n 600 keer bekeken.

VERVOLG DIGITALE BIJEENKOMSTEN





BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEEKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020

VERVOLG DIGITALE BIJEEKOMSTEN

ENKELE CIJFERS ONLINE SPIERZIEKTECONGRES 2020



PATIËNTGEGEVENS

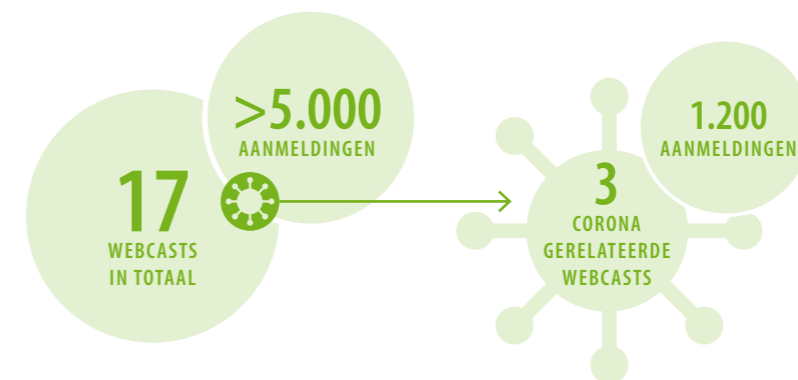
In 2020 is in onze nieuwe databank de diagnose-indeling volledig aangepakt. Deze nieuwe indeling is gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten. Zo zijn bijvoorbeeld de indelingen bij limb girdle dystrofie en Charcot Marie Tooth grondig herzien. Leden kunnen nu ook subtypes en genlocaties invoeren. Van groot belang in verband met onderzoek.

‘ Als je een spierziekte hebt, snak je naar informatie die je verder kan helpen. Het vernieuwde Myocafé biedt zoveel mogelijkheden, een echte aanrader. ’

René Kies, moderator Myocafé

WEBCASTS

Ook in 2020 zonden we vanuit onze compacte, maar complete studio in Baarn regelmatig webcasts uit. Altijd over interessante onderwerpen, met medewerking van vooraanstaande specialisten en ervaringsdeskundigen die via een Skype-verbinding aanwezig waren. Gebracht met veel enthousiasme en gevolgd door een trouw publiek. De opzet om vanuit je luie stoel zoveel actuele informatie te krijgen, mét de mogelijkheid om je eigen vragen te kunnen stellen, slaat aan.



VACCINATIES

Reikhalzend werd uitgekeken naar een vaccin tegen COVID-19, de uitweg uit de crisis. Eind december werd het eerste vaccin door het EMA goedgekeurd. Vanaf dat moment heeft Spierziekten Nederland zich ervoor ingezet dat mensen met een spierziekte zo snel mogelijk gevaccineerd zouden worden.



BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020



ORGANISATIE

BESTUUR EN BUREAU OP 31 DECEMBER 2020

SAMENSTELLING BESTUUR

De heer prof. dr. A.J.P. Schrijvers, voorzitter

De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter

De heer drs. R.W. Gierman RA, penningmeester

Mevrouw M.M. Wijngaards, secretaris

De heer C. Çoban, bestuurslid

Mevrouw ir. E.H. Maters, bestuurslid

Mevrouw dr. I. Meijer, bestuurslid

DIRECTIE

de heer R.R. Bronsgeest, belangenbehartiger sociale voorzieningen

mevrouw E.H.B. Leistra, medewerker algemeen secretariaat

de heer drs. M.F.Th. Timmen, directeur

mevrouw M.G.M. Veenbrink, directie- en bestuurssecretaresse

mevrouw V.O. Verhoek, medewerker algemeen secretariaat

COMMUNICATIE

mevrouw drs. G.M. Bierman, medewerker communicatie

mevrouw J.E. Blaakmeer MSc, medewerker communicatie

mevrouw V. Jaggoe BComm, medewerker communicatie

mevrouw S.E.C. Louwarts MSc, medewerker communicatie

de heer drs. H.W. van Uden, hoofd communicatie

mevrouw P.W. Vernooy-Hilhorst, webmaster

mevrouw drs. N. Vunderink, medewerker infolijn, documentalist

mevrouw C.A.M. van der Wurff, secretaresse

FINANCIËN EN BEHEER

mevrouw L. Doeven, medewerker financiële administratie

mevrouw C.M.P.A. van der Heijden FC®, hoofd financiën

mevrouw Ch.F. Wieling, secretaresse, ledenadministratie, systeembeheer

KWALITEIT VAN ZORG

mevrouw T. Dingelhoff, secretaresse

mevrouw C. van Esch MSc, medewerker kwaliteit van zorg

mevrouw dr. A.M.C. Horemans, hoofd kwaliteit van zorg

ZORG

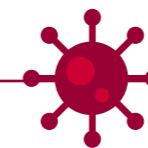
mevrouw dr. R. de Haas, medewerker medicijnontwikkeling

mevrouw M. Hoenderdos, medewerker zorg

mevrouw drs. A.M.C. Klerkx, medewerker zorg

mevrouw S.E.C. Louwarts MSc, medewerker zorg

mevrouw dr. M.G.R. Peeters, medewerker zorg





BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020



JAARREKENING 2020

SUBSIDIES EN GIFTEN

Al sinds 1974 wordt Spierziekten Nederland ondersteund door het Prinses Beatrix Spierfonds. Met Spieren voor Spieren wordt ook al jaren samengewerkt en sinds 2020 is deze samenwerking verder uitgebreid. Van de navolgende fondsen, bedrijven en particulieren ontving Spierziekten Nederland in 2020 grotere en kleinere bijdragen om haar doelstellingen te realiseren.

SUBSIDIES 2020

Prinses Beatrix Spierfonds
Stichting Vrienden van de VSN
Ministerie van VWS, Fonds PGO
VSCA
Patiëntenfederatie Nederland
Innovatiefonds
Fred Foundation
Stichting Dioraphte

GIFTEN 2020

M. van der Linde
Erven van G.F. de Hamer
Familie Kramer Dillenburg
St. Thurkow Fonds
H.W. Visscher
G.F.M. Haakman
J.J.A. Tromp
P.J. Kruidenier-Jonkergouw
M.H.M. Burggraaf-Kloosterman
St. Bernard Kruizinga Fonds
H.G. Spira
J. van Santvoort
J.J. Duisters en A.C.J.E. Duisters-Plug
Gift naar aanleiding van overlijden G. Wijnhoven-Deckers
Gift naar aanleiding van overlijden Griepink
Gift naar aanleiding van overlijden van B. Veld
Gift naar aanleiding van overlijden Tiemessen
Giften naar aanleiding van overlijden van C. van der Veen-Orie



NAAR
JAARREKENING
2020



BELANGENBEHARTIGING



GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



ORGANISATIE



JAARREKENING 2020

COLOFON

Tekst: Cora van der Wurff

Vormgeving: Taluut, Utrecht

Spierziekten Nederland

Lt.Gen. Van Heutszlaan 6

3743 JN Baarn

www.spierziekten.nl

Telefoon: 035 548 04 80

E-mail: mail@spierziekten.nl

IBAN: NL77INGB0001422400

BIC: INGBNL2A

KvK: 40000172

Spierziekten Nederland heeft de ANBI-status

