Voor elkaar

JAAR VERSLAG 2015

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Yes we can!

Het was de slogan waar Obama acht jaar geleden het Witte Huis in Washington mee veroverde. U moet het me maar vergeven, zo vlak voor mijn vertrek uit onze villa in Baarn zie ik wel meer parallellen. En verschillen: Poetin zou blijven, Erdogan ook – ík niet.

Voor u ligt het jaarverslag 2015. Wat hebben we eigenlijk bereikt? Het is teveel om in dit voorwoord aan te halen. Maar de volgende bladzijden spreken boekdelen. We hebben het (weer) gefikst: onderzoek, voorlichting en ondersteuning voor en van mensen met een spierziekte. Daarbij hebben we aanhoudend gestreefd naar een mix van deskundigheid en betrokkenheid. En we deden het met elkaar.
Goed beschouwd zit daarin de kracht van onze vereniging. Leden, kaderleden, bureau en bestuur: we vormen een TEAM. Dit woord laat zich als letterwoord het beste verstaan: Together Everyone Achieves More. In dit jaarverslag vormen de blogs van www.iemandzoalsik.nl uit 2015 de richtingwijzers. Ten afscheid citeer ik graag uit mijn eigen maandelijkse bijdragen.

1. *Wie het bloeien heeft verleerd / doet zeer waarschijnlijk iets verkeerd.* (Vroman)
2. *We doen het met elkaar, toch?* (Wind)
3. *Onze beweging bestaat [...] bij de gratie van het feit dat we het voor elkaar opnemen.*
4. *Als het storm en regent, is er altijd nog Spierziekten Nederland.*
5. *En wie niet genegen is mee te bewegen hoeft zich over u (lees: ons) in elk geval geen zorgen te maken.*
6. *Hoe zorgzaam kun je zijn.*
7. *Over de grenzen heen van ons bestaan hebben we heel wat met elkaar te delen.*
8. *Het is de kunst jezelf zo te organiseren dat je door de bomen het bos blijft zien.*
9. *In alle discussies die we met elkaar voeren dient de ethische en filosofische (mogelijk theologische) component niet te worden veronachtzaamd.*
10. *Zo is er altijd weer de keuze of je wel of niet in beweging komt; is het niet voor jezelf, dan wel voor anderen.*
11. *Door [...] aandachtig [...] te kijken, krijgen ze (lees: gezichten) een onuitwisbare uitdrukking.*
12. *Door je bewust te zijn van je beperking vergroot je je actieradius daarbuiten.*
13. *Het moge duidelijk zijn: we hebben ons niet neergelegd bij wat we niet konden; we gingen voor wat we waard zijn. Dat zullen we doen zolang we kunnen. Het ga u goed.*

Dr. Dick J. van Dijk, voorzitter

De grote sprong achterwaarts

Op dinsdagochtend 13 januari 2015 om 10.00 uur kwam het crisisteam voor het eerst bijeen. Het bestond uit de directeur van Spierziekten Nederland, een journalist, een documentalist, een projectmedewerker sociale zekerheid en iemand van de afdeling communicatie. De belangrijkste vraag was: hoe krijgen we het voor elkaar dat onze leden ook in 2015 de noodzakelijke zorg ontvangen?

Sinds 1 januari heerste er namelijk grote verwarring in zorgland. Er waren drie nieuwe wetten van kracht waarin de zorg geregeld werd: de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). De oude wetten, waarvan de AWBZ wel de belangrijkste was, waren komen te vervallen. Vanaf 1 januari golden er nieuwe spelregels, er waren nieuwe uitvoerders en er was minder geld. Overgangsregels moesten de grootste schokken opvangen. Dit nieuwe zorgstelsel was onder grote politieke druk en in hoog tempo tot stand gekomen, zodat op het uur U eigenlijk niemand het totale overzicht had, zelfs niet op het ministerie van VWS. De mensen achter de verschillende loketten wisten ook niet zo goed waar zij aan toe waren.

Een keukentafelgesprek, het heeft zo'n gezellige klank

De eerste opdracht die het crisisteam zich stelde, was het maken van een overzicht van alle nieuwe wetten en regelingen. Op 4 februari stonden de eerste teksten online. In de daarop volgende maanden werden deze teksten aangevuld en bijgewerkt, want de overheid zag zich gedwongen de nieuwe wetten en regels aan te passen en te repareren. In februari werden de nieuwe teksten op de website een kleine 3.000 maal geraadpleegd. In de maand december was dit gestegen tot 11.500. Over heel 2015 staat de teller voor dit website-onderdeel alleen op ruim 90.000.

Complex

Mensen met een spierziekte zijn lastpakken voor beleidsmakers en uitvoeringsinstanties. Door hun verschillende beperkingen passen ze vaak niet in één enkel vakje. Ze hebben soms huisaanpassingen nodig, vaak hulpmiddelen, en zorg, vooral veel zorg, in soorten en maten. Ze kloppen bij verschillende loketten aan, worden doorverwezen, afgewimpeld en teruggestuurd. Ze mailen, bellen, gaan langs voor gesprekken, worden gekeurd en nog eens gekeurd, vullen formulieren in, want als ze op tijd de juiste formulieren met de juiste bijlagen insturen, komt het allemaal voor elkaar – of niet. Spierziekten Nederland heeft per 1 januari 2015 een medewerker in dienst genomen om mensen die door hun complexe zorgvraag vastliepen in de nieuwe bureaucratische structuren te adviseren en te helpen. Soms was een enkel bemiddelend telefoontje naar een uitvoeringsinstantie voldoende om de lucht te klaren. Want zoals gezegd: ook de mensen achter de loketten wisten soms niet wat hun eigen regels nu precies behelsden.

Een onderdeel van het drama vormden de uitbetalingen van het pgb door de Sociale

Verzekeringsbank (SVB). De media hebben uitgebreid bericht over de lange wachttijden, de administratieve chaos en de debatten in de Tweede Kamer hierover. De verantwoordelijke bewindspersoon, staatssecretaris Van Rijn, heeft geprobeerd het tij te keren, maar is daar niet goed in geslaagd. Spierziekten Nederland heeft op dit onderdeel nauw samengewerkt met Per Saldo. De vereniging van budgethouders heeft een belangrijke rol gespeeld bij het vinden van oplossingen.
Voor mensen met beperkingen die regie willen houden over hun leven is het persoonsgebonden budget een zeer belangrijk middel. Het pgb-drama mag dan soms een slapstickachtig karakter hebben gekregen, het is wel triest dat de mensen die ervan afhankelijk zijn zo ernstig in de knel zijn gekomen.

Keukentafel

Het klinkt zo gezellig, een keukentafelgesprek, maar duizenden mensen hebben er in 2015 van wakker gelegen. Het keukentafelgesprek is in het Wmo-jargon het indicatiegesprek tussen een gemeenteambtenaar en een inwoner die zorg nodig heeft. De bedoeling is dat de ambtenaar de zorgbehoefte en de sociale omgeving van de cliënt in kaart brengt. Daarna wordt vastgesteld wat de cliënt zelf kan regelen, eventueel samen met mantelzorgers, en waar de gemeente voor zal zorgen. Het werd al snel duidelijk dat er flink beknibbeld ging worden op huishoudelijke hulp, begeleiding en hulpmiddelen. En voor zover gemeenten wel de helpende hand boden waren de eigen bijdragen zo hoog, dat mensen soms maar afzagen van deze vorm van ondersteuning.

Cursus

Ook bij het keukentafelgesprek heeft het crisisteam een rol gespeeld door mensen hierover voor te lichten. Want als die bezuinigingsdrift nu eenmaal een feit is, dan kun je mensen maar beter goed voorbereiden op zo'n gesprek door duidelijk te maken hoe zij zich kunnen prepareren, wat hun rechten zijn en welke alternatieven ze hebben.
Spierziekten Nederland bracht al in 2014 in de Spieracademie een online cursus uit over het keukentafelgesprek, waarin verschillende deskundigen tips en adviezen gaven. Daarnaast organiseerden de regionale afdelingen van Spierziekten Nederland in 2015 verspreid door het land zeven bijeenkomsten over dit onderwerp, waar honderden mensen op af kwamen.

Persoonlijke assistentie

Op 14 april kondigde staatssecretaris Van Rijn in de Tweede Kamer het Persoonlijk Assistentie Budget aan. Spierziekten Nederland heeft zich hier samen met actiegroep de Rode Bril en Per Saldo jarenlang voor ingezet. Het budget is toegankelijk voor een beperkte groep mensen met een grote zorgbehoefte. Over het algemeen zijn dat mensen met een spierziekte.

Er is jaren gelobbyd voor de invoering van een persoonlijk assistentiebudget. Voor mensen die afhankelijk zijn van 24-uursassistentie bijvoorbeeld omdat zij beademd worden en zelf de beademingsapparatuur niet kunnen bedienen, betekende dit budget dat zij hun eigen zorg konden gaan regelen. Deze regeling waarborgt de verstrekking van de zorg, maar er zaten nog wel een paar grote gaten in de regeling. Daarbij ging het bijvoorbeeld om de inzet van een eventuele partner. Die zou geheel verantwoordelijk worden voor de nachtzorg, zeven dagen in de week en levenslang. Daarbij werd ook voorbijgegaan aan de persoonlijke situatie en aan de eventuele medische beperkingen van de partner. Ook voor opleiding van hulpverleners bij het Centrum voor Thuisbeademing en voor overlappende zorg was geen budget gereserveerd. Deze punten moeten nog geregeld worden.

Collectieve zorgverzekering

In 2014 opende Spierziekten Nederland speciaal voor haar leden de mogelijkheid om deel te nemen aan een collectieve zorgverzekering. Voor dat doel sloot de vereniging een overeenkomst met het bemiddelingsbureau Sucsez. In het eerste jaar maakten 250 leden gebruik van het aanbod. In 2015 was er opnieuw veel belangstelling.
De vereniging biedt leden deze verzekering, omdat lang niet iedereen via een werkgever of een vakbond een collectieve verzekering kan afsluiten. Spierziekten Nederland heeft geen budgetpolis in haar aanbod, omdat deze vaak onvoldoende dekking biedt voor zeer specialistische zorg.

Medische keuring rijbewijs eenvoudiger

Voor een medische keuring voor een rijbewijs hoeven mensen sinds 2015 niet meer naar een onafhankelijke arts. Minister Schultz van Haegen paste de regels aan. Voor allerlei aandoeningen, ook voor spierziekten, is een extra medische keuring nodig. De eigen arts kan voortaan de gevraagde informatie geven aan het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). Dat kan de neuroloog zijn of de behandelend revalidatiearts. De arts is overigens niet verplicht hieraan mee te werken.
Spierziekten Nederland heeft bij het CBR al langer gepleit voor deze mogelijkheid. In het verleden hadden mensen met een spierziekte vaak te maken met torenhoge kosten voor een medische keuring door een vaak ondeskundige arts.

Een gewoon gezin

door Conny

Ons gezinsleven verschilt normaliter niet wezenlijk van andere gezinnen. Alleen moet mijn man, René, mij 's ochtends uit bed, onder de douche en in de kleren helpen en 's avonds uit de kleren en in bed. Maar soms zijn er van die dagen… Laatst was zo'n gemankeerde dag. René laat mij om 7 uur nog even liggen omdat ik de dag ervoor flink grieperig was geworden. Hij zal rond 9.15 uur terugkomen om mij te helpen. Verder lijkt het een normale ochtend te worden. Mijn dochter vertrekt vrolijk even voor achten naar school, mij beterschap toeroepend onder mijn slaapkamerraam, en mijn zoon Tom heeft om 9 uur autorijles. Helaas blijkt een collega van mijn man ziek en kan mijn man niet weg van zijn werk. Hij belt mijn zoon, maar die kan zijn telefonische noodoproep niet opnemen in de lesauto. Rond 10 uur komen ze gelijk thuis. Een gestreste echtgenoot zet mij onder de douche, zegt dat zoonlief mij verder helpt en speert weer weg. Tom laat eerst de hond uit en verschijnt dan, nog gestrester dan zijn pa, in de badkamer. Mijn dochter blijkt hem ge-sms't dat ze haar tabellenboek is vergeten, onmisbaar voor haar proefwerk biologie die dag, met een onduidelijke vraag over naar school brengen. Bovendien heeft een vriend mijn zoon paniekerig opgebeld dat zijn scooter kapot is, en of Tom hem zo snel mogelijk naar zijn werk in Valkenburg Z H kan brengen want juist vandaag moet hij voor het eerst de winkel openen. En ik zit dus nog onder de douche. In overleg installeert hij mij terug in bed, zoekt boek, belt zijn zus die niet opneemt vanwege defect mobieltje, sms't haar, haalt vriend op, gaat tanken, geeft boek af bij administratie van haar school, sms't haar nog maar eens en rijdt door naar Valkenburg. Onderweg krijgt vriend een paniekaanval omdat hij 'de controle verliest'. Daar heeft hij medicijnen voor maar niet bij zich. Door luid te zingen, vermant hij zich. Tom is behulpzaam dus zingt hard mee. Ondertussen lig ik te soezen in bed en hoor iemand de achterdeur binnenkomen. Of het vriend of vijand is, ik kan slechts lijdzaam afwachten. Het blijkt mijn dochter, die haar boek komt halen en door haar broer de 5 kilometer teruggebracht naar school had willen worden. Ook hier dus paniek. Om een lang verhaal kort te maken; Mijn dochter is toch nog op tijd voor haar proefwerk, met tabellenboek, vriend kan winkel openen en ik ben klokslag 12 uur aangekleed beneden. En dan is de rust weergekeerd en zijn we weer een heel normaal gezin.

Kijk voor meer blogs op:
iemandzoalsik.tumblr.com/archive

Leven online

Met een ferme druk op een rode knop stelde mevrouw Haas-Berger, voorzitter van de toenmalige Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), op 26 januari 1996 de eerste website van de Vereniging Spierziekten Nederland officieel in gebruik. Iedereen in de zaal kon hiervan getuige zijn dankzij een loodzwaar, geavanceerd apparaat dat speciaal voor deze gelegenheid in een vrachtwagen was aangevoerd: een zogenaamde beamer. De daadwerkelijke lancering werd danig verstoord, doordat een medewerker van de locatie de telefoonlijn, waarmee de computer met het internet verbonden was, misbruikte voor een telefoongesprek. Nadat de technici de installatie weer aan de praat hadden gekregen, kon de lancering alsnog doorgaan. Daarmee was Spierziekten Nederland in de vorige eeuw een van de eerste organisaties uit de gezondheidszorg met een eigen website.

De internettechniek van twintig jaar geleden komt nu op ons over als kinderlijk.
Het was in die tijd nog een buitengewoon opwindende gebeurtenis wanneer er een e-mail binnenkwam. Spam kende men uitsluitend als gemalen ham in blik. Databases voor de inhoud van websites bestonden nauwelijks. Er waren geen content management systemen en alleen plaatjes met de omvang van een postzegel waren toegestaan op het world wide web. Niemand had nog gehoord van Internet Explorer, Google, Facebook of Twitter. Het digitale leven was overzichtelijk - en betaalbaar.
Internet was voor mensen met een spierziekte een geweldig nieuw instrument om kennis te nemen van de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, waar ook ter wereld, en om contact te leggen met elkaar zonder de deur uit te hoeven. Artsen constateerden met ontzetting dat patiënten in hun spreekkamer verschenen met uitgeprinte internetpagina's vol informatie over hun zeldzame aandoening en wat nog erger was: soms klopte die informatie ook nog.
Het kostte de nodige tijd voor iedereen zich aangepast had aan het nieuwe medium.
Tegenwoordig vallen bedrijfsprocessen stil en raken mensen letterlijk de weg kwijt wanneer het internet stilvalt.

De snelle ontwikkeling van de techniek en van de smaak vergen doorlopende aanpassingen van de applicaties die op het internet worden ingezet. Websites verouderen in een hoog tempo, er is sprake van een steeds verdere integratie tussen drukwerk en digitaal enerzijds en tussen websites, e-mail, social media en online advertenties anderzijds. Een organisatie moet snel kunnen reageren op technische ontwikkelingen, maar moet tegelijk een consistent beleid voeren.

Met elkaar, voor elkaar

Internet is van iedereen. Spierziekten Nederland produceert als organisatie veel informatie, maar haar leden doen dat evenzeer. Internet is wat dat aangaat een platform met ongekende mogelijkheden.
Al in 1996 opende het Myocafé haar poorten. Helaas kwam er haast nooit iemand, want bezoekers hadden geen idee wat ze ermee moesten. Maar na wat stimulerende maatregelen begonnen mensen vragen te plaatsen en elkaar te adviseren en sinds die tijd is Myocafé een belangrijke ontmoetingsplaats voor mensen met een spierziekte met een nog steeds groeiend aantal bezoekers, Facebook en Instagram ten spijt.
Enkele jaren geleden is daar een tweede, moderner platform bijgekomen: IemandZoalsIk.

Tien jaar terug had nog niemand gehoord van Facebook of Twitter

Op IemandZoalsIk verschijnen sinds 1 januari 2015 blogs – in de krantenwereld heten dat columns. De blogs worden op uitnodiging geschreven door direct betrokkenen; mensen die uit ervaring weten wat het is om met een spierziekte te leven.
Zij doen verslag van wat ze tegenkomen in het dagelijkse leven, hoe ze de strijd aangaan met instanties of met hun eigen humeur en welke oplossingen ze vinden.
Het zijn opwekkende, ontroerende, vaak ook humoristische teksten die duidelijk maken waarom het zo belangrijk is dat het internet van iedereen is, waarom het zo'n prachtig medium is om zaken met elkaar te delen. Vandaar dat we in dit jaarverslag een kleine selectie van de blogs publiceren.

Clicks & bricks

In de wereld van de internetwinkels is het een belangrijk discussiepunt: verkopen we alleen online (de clicks) of willen we ook echte winkels (de bricks)? Voor Spierziekten Nederland speelde die discussie op een

andere manier: richten we ons vooral op cursussen online, de e-learnings, of organiseren we ook bijeenkomsten in gebouwen door het hele land. Eigenlijk was iedereen het er bij voorbaat al over eens dat de nadruk op de bijeenkomsten moest blijven liggen. Lotgenotencontacten en cursussen via internet zijn een mooie aanvulling, maar het onderling contact in levenden lijve blijft belangrijk. De bijeenkomsten die door de diagnose- en regiowerkgroepen worden georganiseerd, zijn populairder dan ooit. Misschien heeft die toegenomen belangstelling ook te maken met het feit dat Spierziekten Nederland in 2015 de uitnodigings- en aanmeldingsprocedure helemaal heeft geautomatiseerd. Enkele jaren terug kreeg iedereen nog een schriftelijke uitnodiging en moesten mensen zich ook via een papieren formulier aanmelden. Nu is die procedure helemaal geautomatiseerd. Mensen zien de bijeenkomsten op hun persoonlijke pagina en ze ontvangen uitnodigingen via e-mail. Aanmelden gaat eenvoudig via een formulier online. Blijkbaar bevalt dat goed, want het aantal aanmeldingen voor bijeenkomsten is flink gestegen. Alleen mensen van wie geen e-mailadres bekend is, ontvangen de uitnodiging nog per post.

De website over hulpmiddelen is het werk van vrijwilligers

Websites

Spierziekten.nl is de meest omvangrijke website van Spierziekten Nederland en tevens de best bezochte. De nadruk ligt op voorlichting over spierziekten, maar er wordt ook aandacht besteed aan meer algemene thema's, zoals erfelijkheid, pijn, vermoeidheid en aan welzijn en sociale zekerheid.
Het bezoek aan spierziekten.nl is in 2015 verder gestegen. Voor een deel is dit te danken aan de inzet van Adwords op basis van Google Grants. Het aantal bezoekers ging in 2015 met achttien procent omhoog van 674.043 naar 794.457. Het aantal geraadpleegde pagina's oversteeg voor het eerst de twee miljoen.
Andere doelgroepenwebsites zijn moov.nl (voor pubers met een spierziekte), jackies.nl (voor jongvolwassenen), ouders.vsn.nl (inderdaad, voor ouders met kinderen met een spierziekte). Een buitenbeentje vormt de website hulpmiddelen.vsn.nl. Deze website brengt een groot aantal handige hulpmiddelen onder de aandacht, hulpmiddelen die er misschien niet eens uitzien als hulpmiddelen en die gewoon te koop zijn bij een sportzaak of een warenhuis.
De website scoorde in 2015 ruim 23.589 bezoekers die met elkaar 115.795 pagina's raadpleegden. Omdat deze website zowel qua techniek als qua vormgeving sterk verouderd is, wordt de website in het komend jaar helemaal vernieuwd. De informatie over de duizenden artikelen op de website wordt geheel door vrijwilligers van de Helpdesk Hulpmiddelen onderhouden.

Persoonlijke pagina

Leden, abonnees en volgers hebben op spierziekten.nl een persoonlijke pagina, die niet toegankelijk is voor andere bezoekers. Deze pagina biedt toegang tot een nieuwsarchief, een uitgebreide bibliotheek, een archief van periodieken, alle beschikbare publicaties, alle dienstverlening vanuit de vereniging, een overzicht van komende bijeenkomsten en mogelijkheden om in contact te komen met andere leden. Leden zien al deze mogelijkheden, abonnees hebben voornamelijk toegang tot de digitale informatiebronnen en volgers kunnen onder andere het nieuwsarchief gebruiken. Het grootste deel van de persoonlijke pagina werd in 2015 voltooid, onder andere met financiële ondersteuning van het Revalidatiefonds en het VSBfonds.

Geen keuze maken is ook een keuze

'Zie de wereld als een "lopend" buffet, schep op wat je energie geeft!'

Energie is een heikel punt in het leven van een chronisch zieke. Bij mij is het vaak lastig om mijn studie, sociale leven en therapeutische afspraken te combineren. Wat geef je op welk moment voorrang? Is het het waard om die afspraak te laten plaatsvinden, of kan je hem beter verzetten naar een later moment? Iedere dag moet je keuzes maken, te beginnen met: Kom ik mijn bed uit? Of soms erger: Kan ik wel mijn bed uit? Soms ook hele leuke dingen waar je een keus in moet maken; Doe ik wel dat vrijwilligerswerk als ambassadrice voor het Prinses Beatrix Spierfonds? Of; Schrijf ik wel die blog voor Spierziekten Nederland?

Voor mij is het een vervelende dagtaak. Het afgelopen schooljaar ging dit slechter dan andere jaren, mede door een zware stageperiode, veel stress op school en afspraken die ik moest plannen voor de komst van mijn hulphond. Voorrang geven aan school was moeilijk, omdat ik mijn gezondheid op nummer 1 zet. Daar hoort de hond bij, dus ging de hond te allen tijde voor. Maar wat er nog bij komt kijken qua randzaken, zoals een auto aanpassen, spullen voor hem kopen en de eerste weken kennismaken en hem overal mee naar toe nemen, dat maakte het ontzettend lastig, want daar geef ik dan minder prioriteit aan, terwijl het wel bij nummer 1 hoort. En soms kies ik niets…

Dan wordt er ook nog gezegd dat ik een streber ben. Ik leg de lat ontzettend hoog voor mezelf en daar ben ik pas in februari tegenaan gelopen. Als ik, als chronisch zieke, een voltijd studie van 4 jaar, ook per se binnen 4 jaar wil halen, maar je lichaam staat dat niet toe, dan moet je dat maar even zien te accepteren in korte tijd. Ik kan gelukkig zeggen dat ik er wel meer vrede mee heb dat ik waarschijnlijk een half jaar langer over mijn studie doe.
En toch blijft dat stemmetje in je achterhoofd zeggen: 'Ah Anous, dat lukt je wel joh!' Ik moet ook nog zien of dat het accepteren me werkelijk gaat lukken, want niet geschoten is altijd mis en als het dan toch echt niet lukt, heb ik er op z'n minst alles aan gedaan om het toch voor elkaar te krijgen.

Kijk voor meer blogs op:
iemandzoalsik.tumblr.com/archive

Pieken in het bezoek

Iedere maand komt de nieuwsbrief 'Contact Digitaal' bij in de mailbox. De totale oplage is 6.500 per editie. De inhoud is dynamisch, zodat iedere abonnee een nieuwsbrief ontvangt met een inhoud, afgestemd op diagnose, regio en persoonlijke voorkeuren . De inhoud varieert verder afhankelijk van de vraag of men lid is, abonnee of volger.
Een gespecialiseerd bureau heeft een analyse gemaakt van het gebruik. Zij keken bijvoorbeeld naar het aantal keren dat werd doorgeklikt, de duur van gebruik en het aantal malen dat de nieuwsbrief werd geopend. De uitkomsten waren zo positief, dat zij dachten de verkeerde cijfers gebruikt te hebben. Maar het klopte echt: Contact Digitaal wordt zeer goed gelezen. Dat is ook af te lezen aan het websitebezoek. Zo bezochten op maandag 9 november 2583 mensen de site. Op dinsdag 10 november, toen Contact Digitaal werd verstuurd, steeg dat aantal naar 5436.

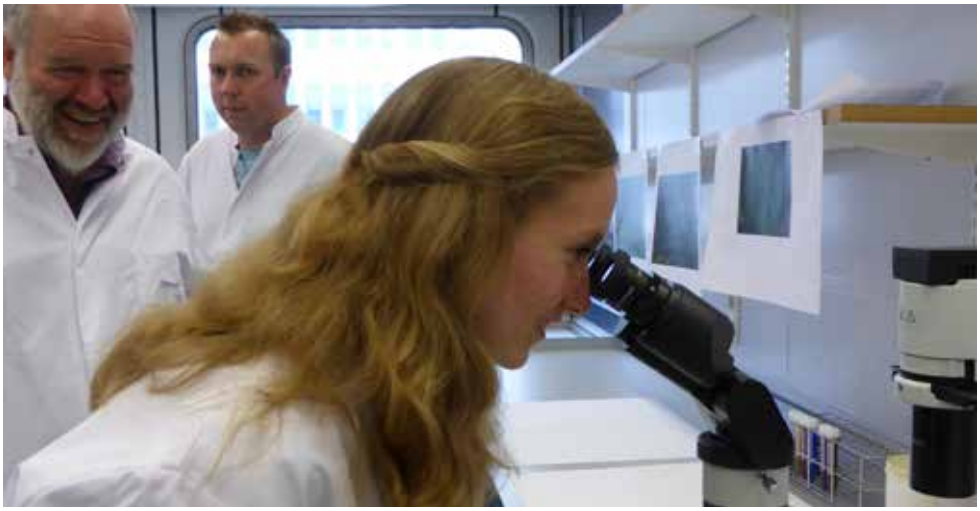
Papier: hoge attentiewaarde

Hoewel er steeds meer via internet gecommuniceerd wordt, blijft Spierziekten Nederland hardnekkig gebruik maken van het vertrouwde papier. Dat heeft ermee te maken dat een deel van de leden geen of slechts beperkte toegang heeft tot internet. Dat kan komen door de leeftijd, maar evengoed kan het een gevolg zijn van de financiële mogelijkheden. Vandaar dat een klein deel van de leden nog steeds de informatie per post ontvangt.
Een heel andere overweging is dat drukwerk soms gewoon prettiger is: het driemaandelijkse magazine Contact verschijnt nog steeds op papier. Een papieren tijdschrift leent zich beter voor bladeren en snuffelen dan een bestand op een tablet of laptop. Papier krijgt ook meer aandacht. Nu onze brievenbussen steeds leger worden, wordt het weer leuk als er een tijdschrift het huis binnenkomt.
En een tijdschrift is makkelijk neer te leggen in een wachtkamer van een academisch ziekenhuis of een revalidatiecentrum. Want ook daar is Contact te vinden.

Schrijven voor elkaar

Naast Contact Digitaal verschijnen er ook een twintigtal diagnosespecifieke nieuwsbrieven. Deze worden allemaal geproduceerd door vrijwilligers. Zij weten uit eigen ervaring aan welke informatie de leden behoefte hebben.
In 2015 werden de nieuwsbrieven voor het eerst allemaal per e-mail verstuurd. De cijfers laten zien dat rond de negentig procent van de ontvangers de nieuwsbrief ook daadwerkelijk op het scherm opent. Een zeer mooi resultaat. Alleen mensen van wie geen e-mailadres bekend is, ontvangen deze nieuwsbrief per post.

Geneesmiddelen voor spierziekten



Zeldzame ziekten, en dus ook spierziekten, vormden voor onderzoekers en farmaceuten heel lang een oninteressant werkterrein. Voor onderzoekers was er meer eer te behalen bij de bestrijding van de grote volksziekten, zoals diabetes, hart- en vaatziekten en kanker. En voor farmaceuten was daar veel meer geld te verdienen. Spierziekten Nederland heeft er jarenlang hard aan getrokken om deze situatie te veranderen. Een belangrijk instrument is daar altijd bij geweest het samenwerkingsverband van de spierziekte-onderzoekers en -behandelaars in Nederland, het ISNO: het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek. In de loop der jaren is de situatie drastisch gewijzigd in het voordeel van mensen met een spierziekte.

Persoonlijke ziekten

Belangrijk daarbij is de toegenomen internationale samenwerking tussen onderzoekers en patiëntenorganisaties. De opkomst van internet heeft hierbij een cruciale, ondersteunende rol gespeeld. Door die internationale samenwerking nam de groep patiënten die beschikbaar is voor onderzoek en die ook gebruik zal maken van nieuwe therapieën snel toe. Onderzoeksresultaten raakten sneller bekend, zowel bij artsen als patiënten.

We gaan steeds meer toe naar gepersonaliseerde medicatie

Aan de andere kant groeide ook binnen de onderzoekswereld het inzicht dat de ene patiënt de andere niet is en dat zelfs 'grote' ziektebeelden eigenlijk bestaan uit verzamelingen patiënten met hun hoogst persoonlijke aandoening, hetgeen verklaarde waarom een medicijn bij de een goed aansloeg en bij een ander niets deed. Het begrip 'individualized medecine' was geboren.

Weesgeneesmiddelen

Een derde factor van belang is het weesgeneesmiddelenbeleid, dat de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten moet stimuleren. Inmiddels heeft de farmaceutische industrie deze niche in de markt ontdekt en men realiseert zich dat de aantallen patiënten voor deze geneesmiddelen dan wel klein zijn, maar dat er met een hoge vraagprijs over een lange periode toch voldoende winst gemaakt kan worden.

Steeds weer is er de discussie over de betaalbaarheid van de zorg.

Er is een toenemend aantal farmaceutische bedrijven actief bij de ontwikkeling van geneesmiddelen voor spierziekten. Het aantal kandidaatmedicijnen neemt snel toe. Dat is zeer hoopvol voor de patiënten. Tegelijkertijd leert de ervaring dat aan het eind van de uitgebreide testperiode maar heel weinig medicijnen veilig en werkzaam blijken te zijn. Wanneer een middel ver komt en vlak voor de eindstreep sneuvelt, dan is de desillusie bij patiënten en onderzoekers groot. Ook in 2015 waren er de nodige tegenvallers. Zo was het bijvoorbeeld een onaangename verrassing voor Spierziekten Nederland en alle betrokkenen dat de ultieme test met het middel Drisapersen voor de ziekte van Duchenne was mislukt
Bij het onderzoek naar geneesmiddelen voor zeldzame ziekten is nog een ander facet heel belangrijk: het hanteren van de juiste uitkomstmaten. Bij spierziekten moet vaak noodgedwongen getest worden met kleine aantallen patiënten. Zeker bij kleine groepen moet een onderzoeker heel goed weten dat hij de juiste maten gebruikt om verschillen te meten tussen proefpersonen die het middel wel en niet krijgen. Daarom pleit Spierziekten Nederland ervoor om hier meer aandacht aan te besteden. Toen op 2 december directeur generaal curatieve zorg van het ministerie van VWS, Bas van den Dungen, Spierziekten Nederland bezocht, is het belang van uitkomstmaten uitgebreid aan de orde geweest.

Pijplijn

Inmiddels neemt het aantal weesgeneesmiddelen in de pijplijn toe. Dat geldt bijvoorbeeld voor Duchenne, MD, SMA, FSHD en Pompe. De leden ontvangen regelmatig informatie over de stand van zaken in het onderzoek. Naar verwachting wordt de prijs van deze geneesmiddelen zeer hoog. Hiermee wordt de discussie over de betaalbaarheid van de zorg en de vergoeding van deze middelen verder gevoed.

Dilemma

Fabrikanten willen deze middelen steeds sneller introduceren, zelfs nog voor de studies volledig zijn afgerond. Dat heeft een strategische motivatie: het eerste bedrijf dat een middel voor een weesziekte op de markt brengt, blokkeert daarmee gelijk de toegang voor een concurrent. Omdat patiënten vaak reikhalzend uitzien naar een middel, gebruiken farmaceutische bedrijven patiëntenorganisaties vaak als drukmiddel om hun therapie snel op de markt te krijgen. Maar het eerste middel is niet noodzakelijkerwijs ook het beste middel.

Spierziekten Nederland wil vanuit een professionele betrokkenheid handelen. Daarbij hoort het ontwikkelen van voorwaarden bij de toelating van medicijnen en het zorgvuldig voorlichten van de leden. Bij de beslissing over toelating en vergoeding spelen uiteenlopende en soms ook tegenstrijdige belangen van verschillende partijen. Voor Spierziekten Nederland vormt het belang van de leden steeds het uitgangspunt. Samen met de leden zal de vereniging haar standpunt formuleren, want het draait hier om hun kwaliteit van leven.

Scharnierpunt

door Gezinus

Er zijn van die scharnierpunten in iemands leven. Momenten die, als je er achteraf op terugkijkt, je levensloop totaal een andere richting hebben gegeven of hadden kunnen geven. Ja natuurlijk geldt dat voor het ogenblik dat je voor het eerst je toekomstige echtgenote/ echtgenoot zag en dacht "ja, dat lijkt me wel wat". Of het moment dat je dacht "laat ik dat maar gaan studeren" of "nee, die studie is toch echt niets voor mij, ik stop er mee". Of "hij kan me wat, ik neem ontslag". Maar dat zijn allemaal dingen waar je zelf nog min of meer bij betrokken was. Beslissingen die je zelf nam of waar je tenminste nog invloed op had. Maar er zijn ook scharnierpunten in je leven die je gewoon overkomen en die achteraf cruciaal blijken te zijn.

Zo'n moment beleefde ik toen ik omstreeks 1985 medisch werd gekeurd voor een nieuwe baan. De keuringsarts was een jongeman met een ongewone achternaam. Ik herkende die naam wel want op mijn middelbare school zaten een stuk of vijf medeleerlingen met diezelfde achternaam. Ik raakte zodoende met de arts in een gemoedelijk gesprek over zijn familie. Mogelijk was dat de reden dat de keuring zelf niet veel voorstelde. Hij vond wel dat de manier waarop ik liep een beetje afwijkend was. Maar nou ja, zei hij, daar zullen we maar niet zoveel belang aan hechten. Een jaar of vijf later werd bij mij de Ziekte van Pompe gediagnosticeerd.

Wat zou er zijn gebeurd, heb ik me later wel eens afgevraagd, als de keuringsarts me had doorgestuurd naar een specialist om eens na te gaan waarom ik zo vreemd liep? Of als er een andere keuringsarts was geweest? Of als ik niet zo gezellig vooraf met hem over zijn familie had gekeuveld?

Ik zou misschien wel vanaf 1985 in de WAO hebben gezeten. Terwijl ik in werkelijkheid gewoon tot mijn 65e bij de organisatie heb gewerkt waarbij ik toen in dienst ben gekomen. Toegegeven, door mijn ziekte was het natuurlijk wel uitgesloten dat ik nog van baan kon veranderen. Maar ik heb al die jaren met veel plezier gewerkt in een grote variëteit aan functies en ik heb ook altijd de indruk gehad dat mijn werk prima werd gewaardeerd.

Wat kan je lot afhangen van een simpele gebeurtenis, van een simpele beslissing. Pech of geluk, soms een kwestie van een millimeter, van een micrometer.

Kijk voor meer blogs op:
iemandzoalsik.tumblr.com/archive

Transplantatie van een mini-orgaan

Het mitochondrion is een belangrijk onderdeel van een cel. Het vormt de centrale die de cel van energie voorziet. Werken deze celorgaantjes slecht, dan kan dat grote gevolgen hebben. Dat is precies wat speelt bij mensen met een mitochondriële aandoening. Zij kunnen bijvoorbeeld een spierziekte krijgen. De ziekte erft meestal over van moeder op kinderen.
Sinds 2015 is het in Engeland technisch en wettelijk mogelijk om in een eicel van een moeder het 'zieke' mitochondrion te vervangen door een gezond mitochondrion van een donor. Dat betekent dat er een gezond kind geboren wordt uit een biologische vader, een biologische moeder en een donor.
De techniek wordt in Nederland nog niet toegepast. Artsen wachten eerst de resultaten in Engeland af, omdat de techniek mogelijk risico's met zich mee brengt. Naar schatting zouden in Nederland maximaal acht vrouwen per jaar voor deze mitochondriontransplantatie in aanmerking komen.

Een vaccin tegen myasthenie?

In de zoektocht naar een therapie voor spierziekten passeren allerlei opties de revue. Voor de behandeling van myasthenie is nu nog de belangrijkste optie de behandeling met middelen die het immuunsysteem onderdrukken. Maar die middelen hebben vervelende bijwerkingen. Een heel nieuwe invalshoek is vaccinatie, waarbij het ziekmakende mechanisme wordt uitgeschakeld.
Het zou als volgt moeten werken: patienten krijgen specifieke synthetische peptides (bouwstenen van eiwitten) ingespoten. Deze peptiden moeten de antistoffen die de myasthenie veroorzaken gaan blokkeren. Uit testen met honden en knaagdieren met MG bleek dat de spierzwakte verbeterde of zelfs werd voorkomen. De resultaten zijn tot nu toe hoopgevend. In 2015 kwam in België groen licht voor het testen op mensen.

ALS: onderzoek naar zenuwbanen

Professor Jeroen Pasterkamp doet naast professor Leonard van den Berg en professor Jan Veldink aan het UMC Utrecht Hersencentrum onderzoek naar ALS. Hij ontving in 2015 een Vici-beurs van 1,5 miljoen euro voor onderzoek naar de opbouw van zenuwverbindingen.
Waar onderzoekers vroeger dachten dat ALS één ziekte was, heerst nu de overtuiging dat er sprake is van een scala aan ziektebeelden met grote overeenkomsten, maar ook grote verschillen. Die verschillen hangen samen met de genetische achtergronden en de verschillen in levensstijl tussen de patiënten.
Pasterkamp onderzoekt hoe het kan dat slechts honderd eiwitten ervoor zorgen dat er een complex netwerk van biljoenen zenuwverbindingen ontstaat. Bij mensen met ALS veranderen die verbindingen, maar waardoor dit gebeurt is onduidelijk. Het onderzoek van Jeroen Pasterkamp moet hier meer inzicht in geven.

Zorg voor zeldzaam

Onder de titel Zorg voor Zeldzaam ging met financiering van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars op 1 januari 2015 een groot project van start. Centraal thema: het verbeteren van de zorg voor mensen met een zeldzame ziekte. Tientallen organisaties dragen zorg voor de uitvoering, waaronder Spierziekten Nederland.
Het is belangrijk dat er apart aandacht wordt besteed aan de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Spierziekten Nederland is hier al mee bezig sinds haar oprichting in 1967. Dankzij het zorgonderzoek weten we steeds beter wat een juiste zorg en behandeling is. De grote uitdaging is om deze kennis bij de behandelaars te krijgen in de eerste en tweede lijn.

Wat in ieder geval niet helpt, is om in het wilde weg informatie rond te sturen. Er zijn naar schatting zo'n 8.000 zeldzame ziekten.

Expertisecentra zijn belangrijk voor de ontwikkeling van betere zorg

De gemiddelde behandelaar komt hiervan in zijn praktijk maar een klein deel tegen. Daarom moet de behandelaar op het juiste moment over de juiste informatie beschikken.

Toetsing expertcentra

Meer onderzoek en betere behandeling kan alleen gerealiseerd worden, wanneer er nationaal en internationaal wordt samengewerkt en wanneer de opgebouwde kennis gebundeld wordt in expertisecentra. Nederland kent al sinds tientallen jaren een concentratie van spierziekteonderzoek binnen de academische centra. De laatste jaren zijn ook de aandachtsvelden verdeeld. Dit kon gebeuren dankzij de nauwe samen-

werking binnen het Universitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO).
De NFU (Nederlandse federatie van UMC´s) heeft eind 2014 Spierziekten Nederland gevraagd naar haar mening over expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Verspreid over 7 UMC´s zijn er expertisecentra voor ongeveer 40 verschillende spierziekten beoordeeld. De mening van Spierziekten Nederland werd meegenomen in het toetsingstraject van de NFU. Vrijwel alle voorgedragen spierziektecentra voldeden aan de normen. Dat is goed nieuws. De volgende opgave is de functies van de expertisecentra, zoals die door de NFU zijn geformuleerd, verder te ontwikkelen.

Zorgwijzer

Dat expertise wordt gebundeld, is een goede zaak. Maar patiënten moeten dan wel weten waar ze die centra kunnen vinden. Dat geldt niet alleen voor de universitaire centra, maar ook voor de gespecialiseerde revalidatieteams, de centra voor erfelijkheidsvoorlichting en de centra voor thuisbeademing.
Een paar muisklikken op de Zorgwijzer en mensen met een spierziekte vinden hun weg naar de gespecialiseerde centra. De Zorgwijzer (www.spierziekten.nl/zorgwijzer) werd in 2014 gelanceerd en in 2015 verder verbeterd. Per centrum is aanvullende informatie te vinden, bijvoorbeeld of men mensen ondersteunt bij Wmo-aanvragen en welke medische disciplines er binnen een spierziekteteam zijn.

Implementatie zorgstandaard MD

In 2014 kwam de zorgstandaard MD gereed. Nu is het ontwikkelen van een zorgstandaard één ding, ervoor zorgen dat hij ook in de praktijk gebruikt wordt, is iets totaal anders. In 2015 startte het implementatietraject. Er kwam een patiëntenversie van de zorgstandaard en er kwam een voorstel voor brochures voor de neurologoog, de revalidatiearts, de cardioloog en de anesthesioloog. Voor de patiënt en de mantelzorger is daarnaast een online cursus in de maak. Op deze manier wil Spierziekten Nederland ervoor zorgen dat de zorgstandaard in de praktijk toegepast gaat worden.

Huisartsenbrochures

Ook al zijn er expertisecentra, huisartsen blijven voor mensen met een spierziekte belangrijke hulpverleners. Daarom breidt Spierziekten Nederland zijn bestand aan brochures voor de huisarts steeds verder uit. Binnen een VSOP-project en in samenwerking met de NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) werden in 2015 twee nieuwe huisartsenbrochures gemaakt: voor FSHD en CIAP. De patiënt overhandigt de brochure aan de eigen huisarts zo mogelijk tijdens het eerste consult na de diagnosestelling. Dat noemen we De patiënt als informatiedrager. Deze methode, waarbij de patiënt de informatie over zijn aandoening meeneemt naar de arts, is reeds tientallen malen succesvol toegepast bij zeldzame ziekten en bij uiteenlopende behandelaars.

Brochures voor bedrijfsartsen

Een nieuwe doelgroep voor deze aanpak vormen de bedrijfsartsen. Zij kunnen een belangrijke rol spelen bij het aan het werk houden van mensen met een spierziekte, mits zij de juiste ondersteuning en begeleiding bieden. Een voorwaarde is dan wel dat zij voldoende kennis hebben van de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt en van de prognose.
In 2015 is allereerst samen met de Nederlandse Vereniging voor Arbeids-en Bedrijfsgeneeskunde een blauwdruk gemaakt voor deze brochurereeks en de voorbereidingen zijn gestart voor de eerste uitgave over FSHD. In 2016 verschijnen nog drie andere brochures in deze reeks. Het project is mede gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Rolstoel-hinkelbaan

door Hann

Jonne heeft zin om te stoepkrijten en ik ga mee de tuin in. Het weer is pet, maar wat gaat er boven ouderwets buitenspelen op een regenachtige dag? Toen ik een jaar of vijf was, net als zij nu, deerde een beetje water mij ook niet. Tegenwoordig kom ik te weinig buiten. Even doorbijten.

Al snel doet Jonne wat ze altijd doet als er stoepkrijt in de buurt is: ze tekent een hinkelbaan. Dat heeft ze niet van mij, maar van haar oma Mieke. Die hinkelde er wat op los, als we de verhalen mogen geloven. Jonne heeft van haar de leukste spelletjes geleerd, zoals springen naar de hemel, of gooien met een blikje. Daar waar het blikje valt, mag je de tegel niet raken. Of juist wel.

In haar enthousiasme tekent Jonne haar springvakken steeds kleiner: zó klein, dat het haar moeite kost om de cijfers erin te schrijven.
"Misschien kun je één stoeptegel per vakje gebruiken." Spelenderwijs ontdekken en zo, akkoord. Maar moet je geniale ideeën dan helemaal wegstoppen als ouder?

Jonne bestudeert de stoeptegels en kijkt me vervolgens vol afgrijzen aan. "Jij hebt er hélemaal geen verstánd van, mama!"
"Dat klopt, Jonne." Het heeft weinig zin om dat te ontkennen. "Maar ja, ik heb natuurlijk ook nooit gehinkeld, hè?"
Dan springt ze op, het emmertje stoepkrijt in haar hand. "Ik ga een rolstoel-hinkelbaan voor je maken!"

En daar staan de eerste lange lijnen al op de stoep van de buren. Binnen enkele minuten tekent zich een soort langwerpig vlak af, dat in tweeën wordt gedeeld door een middenlijn. Aan de linkerhelft zet Jonne zorgvuldig tien streepjes, de rechterhelft laat ze open. HANNIE schrijft ze in dat deel.
"Nu kun je er zó overheen rijden." Ze maakt er een handgebaar bij.

Ik zet mijn rolstoel in beweging en waag de sprong. Hinkelen is heerlijk, ook in de regen.

Kijk voor meer blogs op:
iemandzoalsik.tumblr.com/archive

Het samenstellen van een onderzoek-agenda

Al enkele jaren werken patiënten met een spierziekte, artsen, onderzoekers en het Prinses Beatrix Spierfonds aan een gezamenlijke onderzoekagenda. Daarbij worden de prioriteiten naast elkaar gelegd en gewogen. Het gaat dan zowel om de ontwikkeling van therapie als het vaststellen van wat optimale zorg is. Het resultaat is een routekaart naar therapie. In 2014 kwam de routekaart voor myotone dystrofie gereed. In 2015 stonden FSHD en SMA centraal.

FSHD en SMA

Voor twee ziektebeelden, SMA en FSHD, wordt onderzocht of en hoe een verkorte richtlijn kan worden samengesteld. Bij de ontwikkeling van de SMA-richtlijn werkt Spierziekten Nederland samen met het expertisecentrum van het UMC Utrecht. Voor FSHD is dat het Radboud UMC. Dit project startte op 1 januari 2015 binnen het kader van Zorg voor Zeldzaam.
In 2015 is een groot deel van het literatuuronderzoek verricht.

HMSN

Bij HMSN ontstaan vaak problemen met de kracht in handen en voeten. In 2014 startte het KIDZ-project, wat staat voor Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in medisch specialistische Zorg. Binnen dit programma ontwikkelt Spierziekten Nederland een richtlijn voor de behandeling van HMSN. Hieraan nemen revalidatieartsen, orthopedisch chirurgen en plastisch chirurgen deel. De methodologische ondersteuning wordt geleverd door de researchafdeling van de Maartenskliniek.

Brochures voor fysiotherapeuten

In deze zelfde implementatiereeks van richtlijnen heeft Spierziekten Nederland samen met het Koninklijke Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie onderzoek gedaan onder fysiotherapeuten naar hun informatiebehoeften rond zeldzame aandoeningen. De behoefte bleek groot te zijn, men wilde vooral concrete behandelinformatie en dan bij grote voorkeur op papier – niet digitaal. In 2016 wordt deze informatie verder ontwikkeld. Het gaat hier om een deelproject van Zorg voor Zeldzaam.

Deelname leden aan onderzoek

Spierziekten Nederland kreeg het afgelopen jaar vrijwel wekelijks het verzoek om een aanvraag voor een wetenschappelijk project te ondersteunen of om leden op te roepen om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. De leden hebben in 2015 meegewerkt aan negen verschillende onderzoeken. De animo bij leden voor deelname aan dergelijke onderzoeken ligt altijd hoog.

Samen slimmer

Als de tegeltjeswijsheid klopt dat twee meer weten dan één, dan geldt dat zeker voor tienduizend mensen. De leden van Spierziekten Nederland vormen samen een uitgebreide Wikipedia van spierziekten en vooral van kennis van - en ervaring met het leven met een spierziekte. Wat ligt er dan ook meer voor de hand dan deze kennis te bundelen en van elkaar te leren? Hoe kan het thema van dit jaarverslag: zorg voor elkaar, beter geïllustreerd worden dan door de wijze waarop leden zich binnen de vereniging inzetten voor andere leden.

De ruim zestig bijeenkomsten die Spierziekten Nederland in 2015 organiseerde, werden druk bezocht. Verschillende werden zelfs overtekend. In 2016 wordt daarom het aantal bijeenkomsten uitgebreid naar negentig. Bij ongeveer de helft staan specifieke diagnoses centraal. In de andere bijeenkomsten worden algemene thema's behandeld als pijn, vermoeidheid, mantelzorg of het nieuwe zorgstelsel. De organisatie van deze bijeenkomsten is het werk van de kaderleden in de regio- en diagnosewerkgroepen.

Ruim zestig bijeenkomsten in 2015, en in 2016 zelfs nog meer

Pompedag: een voorbeeld

Op 15 april vond voor de tweede maal de Internationale Pompedag plaats. Niet alleen in Nederland, maar overal ter wereld kwamen patiënten, artsen en onderzoekers bij elkaar. De datum hangt samen met de sterfdag van de arts die de ziekte zijn naam gaf. J.C. Pompe werd op 15 april 1945 door de Duitsers gefusilleerd wegens ondersteuning van het verzet.

De Nederlandse bijeenkomst werd georganiseerd in de laboratoria van het Pompe-expertisecentrum in Rotterdam. De onderzoekers lieten zien op welke manieren ze de ziekte verder probeerden te ontraadselen. Want al is er een medicijn, nog steeds is het niet duidelijk hoe het ziektemechanisme nu precies in elkaar steekt. En daar ligt de sleutel voor een betere behandeling. De bijeenkomst was een groot succes voor zowel de bezoekers als de gastheren en -vrouwen.

Cursussen online

De online cursussen van de Spieracademie winnen nog steeds aan populariteit. Er zijn inmiddels tien cursussen beschikbaar, waarvan Leven met een spierziekte en Het keukentafelgesprek de populairste zijn.
In 2015 kwam in samenwerking met zeventien patiëntenorganisaties de cursus Omgaan met pijn tot stand. Veel spierziekten gaan gepaard met pijn. Niet zelden is er een directe oorzaak te vinden, zoals een slechte houding, een verkeerde zitorthese of een zenuwontsteking. Maar even zo vaak moet chronische pijn op een andere manier worden aangepakt. Omdat pijn bij veel meer aandoeningen voorkomt, heeft Spierziekten Nederland in samenwerking met het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem de nieuwe online cursus ontwikkeld. Doel: mensen inzicht geven in de oorzaken en behandelmogelijkheden van pijn.

Pijn heeft een grote impact op de kwaliteit van je leven, het dagelijks functioneren en je stemming. Omgekeerd verergert een negatieve stemming je pijnklachten. Chronische pijnklachten zijn niet altijd te genezen. Er zijn echter wel veel mogelijkheden om invloed van pijn in het dagelijks leven te verminderen. Zelfmanagement vormt hiervoor de basis. Door de adviezen die de online cursus biedt, leren mensen de invloed van pijn op hun leven te beperken.

Pijnexperts met uiteenlopende achtergronden hebben meegewerkt aan de ontwikkeling: een neuroloog, een psycholoog, een huisarts, fysiotherapeuten, een anesthesist, om maar enkele disciplines te noemen. Het pijncentrum van het UMC Maastricht leverde een aanzienlijke bijdrage. Maar minstens zo belangrijk waren de diverse pijnpatiënten die hun kennis en ervaring inbrachten. De ontwikkeling is mogelijk gemaakt door een bijdrage van het Revalidatiefonds en het Fonds NutsOhra. De cursus kwam qua inhoud en opzet gereed in december. In het voorjaar van 2016 komt hij voor gebruikers beschikbaar.

Record bezoekersaantal Spierziektecongres

In Veldhoven kwamen op zaterdag 12 september ruim 1500 patiënten, familieleden, artsen, onderzoekers en notarissen samen voor het vierde Spierziektecongres.
Zoals ieder jaar, ging de meeste belangstelling uit naar de lezingen rond de specifieke diagnoses. Maar ook de specialisten op het Zorgplein, de deskundigen op het notarisplein en de onderzoekers met posterpresentaties hadden veel aanloop. Emotioneel was de aankomst in de middagpauze van Gerard Wellenberg, die zijn fietsactie op het Spierziektecongres afrondde. In tien dagen tijd fietste hij ruim duizend kilometer kriskras door Nederland om aandacht en geld te vragen voor de spierziekte myotone dystrofie. De actie kwam tot stand dankzij een nauwe samenwerking tussen Gerard, het Prinses Beatrix Spierfonds en Spierziekten Nederland.

Het Zorgplein op het Spierziektecongres trok veel belangstellenden

De informatiemarkt in de grote hal trok veel belangstelling. Men vond er informatie over auto-aanpassingen, rolstoelen, aangepast schoeisel, kleine hulpmiddelen, nieuwe ontwikkelingen en vakantiemogelijkheden. Ook de kinderen hebben zich goed vermaakt onder begeleiding van een kinderergotherapeut.

Het Spierziektecongres wordt ieder jaar georganiseerd door Spierziekten Nederland en het Prinses Beatrix Spierfonds en is alleen toegankelijk voor leden.

Op visite bij KLM

door Eelke

En daar zat ik dan ineens bij KLM op het hoofdkantoor, direct naast de boardroom waar pittige CAO onderhandelingen gevoerd werden. Doel van onze bijeenkomst: Verbeteren van de dienstverlening aan 'Passengers with reduced mobility' (PRM). Met nog vier andere PRM'ers, drie KLM'ers en Stijn Veeger, die bij de TU-Delft afstudeert op dit onderwerp, maakten we een compleet overzicht vanaf boeken van het ticket tot aankomst op de bestemming, inclusief alle stress- en goede momenten.

Het leukste verhaal? Toen het Quad Rugby Nationaal team met twintig mannen en vrouwen, inclusief twintig (ADL) rolstoelen en twintig sportrolstoelen aankwam op de plaats van bestemming en alle veertig rolstoelen gescheiden waren van hun wielen. De medewerkers van bagage hadden zich niet gerealiseerd dat elke rolstoel zijn eigen wielen heeft. Fijn, een stapel met veertig rolstoelen en tachtig wielen, mooi klusje.

Daarna uiteraard gedacht in oplossingen. Van betere registratie bij online boeken tot het vervoeren van rolstoelen in speciale boxen, het inzetten van schaarwagens bij het laden en veel meer. De beste ideeën ontstonden bij de vrijdagmiddag-borrel in de stamkroeg van de KLM in Amstelveen. Ik ben blij dat KLM deze stap zet. Het had natuurlijk al lang beter gekund, maar er zijn ook maatschappijen die er nu alles aan doen om de 'PRM'ers' te weren. Ik ben in ieder geval uitgenodigd bij de afstudeerbijeenkomst van Stijn.

Ik hou jullie op de hoogte. Heb jij goede ideeën? Laat het mij alsjeblieft weten.

PS. Ik heb nu een heel speciale tas. Hier gaan vast alle deuren mee open ;-).

Kijk voor meer blogs op:
iemandzoalsik.tumblr.com/archive

Gespreksgroepen dunnevezel-neuropathie

Sinds 2014 valt dunnevezel-neuropathie onder de doelstellingen van Spierziekten Nederland. Het was dan ook geen wonder dat er veel belangstelling was voor de eerste gespreksgroep op vrijdag 17 april. Men popelde om de eigen ervaringen met deze spierziekte uit te wisselen met lotgenoten.
Het ging over het stellen van de diagnose, omgaan met pijn, medicatie en in het algemeen het omgaan met de ziekte. Veel deelnemers hadden het over de soms ondraaglijke pijn en hoe je daarmee kunt omgaan. Sommigen hadden baat bij bepaalde diëten, lichaamsbeweging en medicijnen. Ook de tweede gespreksgroep op 18 september trok veel belangstellenden. Het was opvallend hoezeer de deelnemers het waardeerden om van elkaar nuttige tips te krijgen. Het werkt blijkbaar wanneer je je verenigt.

Tesselhuus

Ieder jaar weer kunnen leden van Spierziekten Nederland genieten van een gratis vakantie in het Tesselhuus. Dat kan dankzij de inzet van de sponsors en vele vrijwilligers die dit mogelijk maken. Het mooie van de vakantieweken is dat de beperkingen even weg lijken te vallen. Je kunt een boot op, je kunt vliegen, je kunt de golven in op een speciale strandrolstoel.
De reacties zijn er ook naar: 'We hebben een heel leuke groep en ontzettend veel lol. Er zitten echt een paar hilarische jongeren bij. Ik vind het eiland prachtig. Het is fantastisch om met een rolstoel het strand op te gaan en te genieten van de mooie zonsondergang die je hier hebt. Ik vind het wel eens lekker om niet de enige te zijn die iets mankeert of moe is.' Het zijn de woorden van de zestienjarig Lily Kenter.

Glitter & Glamour

…was in 2015 het thema van het Jackiesweekend, het jaarlijkse evenement voor jongeren met een spierziekte. Anderen ontmoeten, daar gaat het natuurlijk om, gezellig kletsen, workshops volgen, informatie uitwisselen en lekker feesten.
In het novemberweekend was er weer van alles mogelijk: van mindfulness tot het laten zetten van een tatoeages – op een nephuid, dat dan weer wel – en van theater tot cruisen in een aangepaste auto. De zaterdagavond was het traditionele hoogtepunt van het weekend, dit keer in Hollywood-style. Een rode loper, veel gala en glitter, de juiste muziek en de juiste drankjes. Meer dan genoeg om een weekend lang uit je dak te gaan en tot jezelf te komen.
Het Jackiesweekend wordt georganiseerd door de Jackies-crew van Spierziekten Nederland.

Samenwerking

Samen werken aan

Spierziekten Nederland werkt samen. Dat doe je nu eenmaal als je een vereniging bent. Je werkt met elkaar aan oplossingen voor de problemen waarvoor je gesteld wordt.
Allereerst die spierziekten natuurlijk, die we de wereld uit willen hebben. Daarom werkt de vereniging samen met artsen en onderzoekers en over heel de wereld. De vereniging wil een motivator zijn, een stimulator, een verbindende factor. We hebben het nationale samenwerkingsverband, het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek. Er is samenwerking op het gebied van de ademhalingsondersteuning: de VSCA (de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning). En we hebben het ENMC, het European NeuroMuscular Centre, dat jaarlijks zo'n twaalf workshops organiseert rond bepaalde spierziekten.

Fondsen

Maar voor wetenschappelijk onderzoek is veel geld nodig. Leden van de vereniging kwamen ook in 2015 in actie om geld in te zamelen. De actie rond myotone dystrofie was hartverwarmend. Die kwam eerder al ter sprake. Maar ook door de werkgroepen voor FSHD, GBS en SMA werden grotere en kleinere acties opgezet. Daarbij was de samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds een belangrijke factor.
Maar ook met de andere fondsen en stichtingen is veel overleg en een goede samenwerking, zoals met Spieren voor Spieren, de FSHD Stichting, de Stichting ALS Nederland en het Duchenne Parent Project.

Internationaal

Onderzoek naar zeldzame aandoeningen heeft alleen kans van slagen wanneer er breed wordt samengewerkt. Internationaal zijn er steeds meer diagnosespecifieke organisaties ontstaan. De opkomst hiervan wordt sterk gestimuleerd door het vooruitzicht van therapieën. Dat geldt al langer voor Pompe, maar ook voor SMA, Duchenne, FSHD en mitochondriële aandoeningen is internationale samenwerking tussen patienten een feit. Ook hierin vervullen vrijwilligers een grote rol.

Betere behandeling

De verbetering van de kwaliteit van zorg heeft voor Spierziekten Nederland een hoge prioriteit. Een goed instrument hiervoor is de ontwikkeling van richtlijnen en zorgstandaarden. Daarbij spelen de expertisecentra een belangrijke rol. Maar een richtlijn verbetert geen zorg wanneer hij niet goed geïmplementeerd wordt. Dat kan bijvoorbeeld door voor de diverse betrokken disciplines separate samenvattingen te maken en bij de ontwikkeling ervan samen te werken met de beroepsorganisaties.

Partners

Bij de belangenbehartiging heeft Spierziekten Nederland weer andere partners. Zo nam Per Saldo een prominente rol in de crisis rond de uitbetalingen van het pgb. De VSOP is de belangrijkste bondgenoot waar het gaat om de problematiek van de zeldzame ziekten. De NPCF neemt het voortouw waar het de ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg betreft. En in zaken als het nieuwe zorgstelsel ligt een samenwerking met Ieder(in) voor de hand.

Dankzij deze samenwerking is Spierziekten Nederland niet alleen een vereniging voor, maar beslist ook een vereniging van leden.

Jaarrekening 2015

BALANS PER 31 DECEMBER 2015 (NA BESTEMMING)

(bedragen in euro's)

	31 DECEMBER 2015		31 DECEMBER 2014	
	€	€	€	€
ACTIVA				
MATERIELE VASTE ACTIVA				
Inventaris		0		8.225
VOORRADEN				
Voorraad Spelden		7.405		0
VORDERINGEN				
Te ontvangen subsidies	337.355		177.252	
Te vorderen pensioenpremie	0		0	
Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten	30.638		26.872	
		367.993		204.124
LIQUIDE MIDDELEN				
Kas	913		422	
Bank, rekening courant	400.300		632.090	
Deposito, spaarrekeningen	618.435		709.800	
		1.019.648		1.342.312
TOTAAL ACTIVA		1.395.046		1.554.661

	31 DECEMBER 2015		31 DECEMBER 2014	
	€	€	€	€
PASSIVA				
EIGEN VERMOGEN				
Algemene reserve	126.283		114.155	
Bestemmingsfondsen	173.226		177.900	
		299.509		292.055
VOORZIENINGEN				
Jubileumvoorziening	9.500		9.510	
		9.500		9.510
LANGLOPENDE SCHULDEN				
Langlopende schuld	500.000		500.000	
		500.000		500.000
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Aan derden verschuldigde bijdragen	118.577		311.383	
Te betalen loonheffing en sociale premies	0		317	
Te betalen pensioenkosten	41.264		54.573	
Diverse te betalen en vooruit ontvangen posten	426.196		386.823	
		586.037		753.096
TOTAAL PASSIVA		1.395.046		1.554.661

Jaarrekening 2015

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2015

	REALISATIE 2015	BEGROTING 2015	BEGROTING 2016
	€	€	€
BATEN			
Prinses Beatrix Spierfonds	1.000.000	1.200.000	1.100.000
Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Stichting Vrienden	35.000	35.000	35.000
Totaal subsidies	1.070.000	1.270.000	1.170.000
Opbrengsten voorlichtingsmateriaal	5.131	6.000	6.000
Inkomsten uit advertenties	13.331	11.000	11.000
Bijdragen congres	42.013	40.000	40.000
Bijdrage themabijeenkomsten	7.009	7.000	7.000
Baten uit activiteiten	67.484	64.000	64.000
Giften	19.812	25.000	25.000
Contributies	282.608	305.000	305.000
Geoormerkte bijdragen	0	0	0
Diverse en nagekomen baten	12.864	0	0
Intrest	3.405	4.000	4.000
Diverse bijdragen	65.177	58.000	58.000
Vrijval voorzieningen	0	0	0
Sponsoring via werkgroepen	7.695	5.000	5.000
	391.561	397.000	397.000
Totaal baten vaste activiteiten	**1.529.045**	**1.731.000**	**1.631.000**
LASTEN VASTE ACTIVITEITEN (RECAPITULATIE)			
Personele kosten vaste activiteiten	1.226.837	1.255.820	1.329.000
Algemene kosten	242.290	356.000	362.500
Activiteit kosten	255.132	253.500	261.500
	1.724.259	1.865.320	1.953.000
Resultaat vaste activiteiten	-195.214	-134.320	-322.000

	REALISATIE 2015	BEGROTING 2015	BEGROTING 2016
Projecten			
Kosten	329.149	75.000	156.000
Baten	329.149	75.000	156.000
saldo projecten	0	0	0
Totaal aandeel vaste kosten uit projecten	152.668	30.000	42.000
Resultaat	-42.546	-104.320	-280.000
Bijdrage Stichting Vrienden van de VSN	50.000	0	200.000
Resultaat voor bestemming	7.454	-104.320	-80.000
Waarvan toegevoegd/ onttrokken aan:			
Bestemmingsfondsen	4.674	**0**	**0**
Resultaat na bestemming/ toegevoegd aan algemene reserve	12.128	-104.320	-80.000

Jaarrekening 2015

LASTEN VASTE ACTIVITEITEN (UITGESPLITST)

	REALISATIE 2015	BEGROTING 2015	BEGROTING 2016
	€	€	€
Vaste kosten			
Personele kosten	505.359	511.082	490.000
Huisvestingskosten	91.240	101.500	100.500
Kosten automatisering	54.748	75.000	75.000
Overige algemene kosten	96.302	179.500	187.000
	747.649	867.082	852.500
Voorlichting			
Personele kosten	247.544	258.858	343.500
Activiteit kosten	102.292	108.000	114.500
	349.836	366.858	458.000
Advies, ontmoeting en educatie			
Personele kosten	220.395	250.034	232.500
Activiteit kosten	66.590	63.500	65.000
	286.985	313.534	297.500
Spierziektecongres			
Personele kosten	25.599	24.439	39.500
Activiteit kosten	59.192	55.000	55.000
	84.791	79.439	94.500

	REALISATIE 2015	BEGROTING 2015	BEGROTING 2016
	€	€	€
Kwaliteit van de Zorg			
Personele kosten	150.756	138.683	155.500
Activiteit kosten	24.107	25.000	25.000
	174.863	163.683	180.500
Belangenbehartiging			
Personele kosten	77.184	72.724	68.000
Activiteit kosten	2.951	2.000	2.000
	80.135	74.724	70.000
Totaal vaste lasten	1.724.259	1.865.320	1.953.000

Cijfers

Enkele cijfers 2015

Aantal leden	8347
Nieuwe leden	498
Afmeldingen	450
Grootste diagnosegroep: ALS, PSMA, PLS en HSP	1194
Kleinste diagnosegroep: AMC	94
Grootste regio: Brabant	1207
Kleinste regio: Zeeland	209
Langer dan 25 jaar lid	1844
Kaderleden/vrijwilligers	174
Aantal abonnees	197
Aantal volgers	569

Websites

Bezoeken spierziekten.nl	793.222
Pageviews spierziekten.nl	2.038.233
Bezoeken vsn.nl	510.685
Pageviews vsn.nl	784.199
Bezoeken hulpmiddelen.vsn.nl	235.564
Pageviews webwinkel (vsn.nl)	2.019
Pageviews webwinkel (spierziekten.nl)	33.449
Pageviews Myocafé (forum)	568.152
Bezoeken iemandzoals.ik	114.009
Pageviews iemandzoals.ik	249.633
Bezoeken moov.nl	3.138
Bezoeken jackies.nl	16.148
Bezoeken ouders.vsn.nl	3.512
Bezoeken Spieracademie.nl	10.692

Vergelijking bezoeken vierde kwartaal ten opzichte van derde kwartaal

spierziekten.nl	+ 17,90%
hulpmiddelen.vsn.nl	+ 8,98%
spieracademie.nl	+ 27,71%
jackies.nl	- 29,11%
moov.nl	- 53,57%

Meest bekeken diagnoses

Amyotrofische laterale sclerose (ALS)	94.535
Guillain-Barré Syndroom (GBS)	80.326
Polyneuropathie	42.970
Myasthenia gravis	30.657
Myotone dystrofie	25.896

Bestuur en bureau

OP 31 DECEMBER 2015

Samenstelling bestuur
De heer dr. D.J. van Dijk, *voorzitter*
De heer dr. H.J. van der Steeg, *vice voorzitter*
Mevrouw dr. M. Mootz, *secretaris*
De heer drs. R.W. Gierman RA, *penningmeester*
Mevrouw ir. E.H. Maters, *bestuurslid*
Mevrouw dr. I. Meijer, *bestuurslid*
De heer ir. H.H. Versteegt, *bestuurslid*

Directie
Mevrouw J.M.C.A Montano- Diepeveen, *secretaresse*
de heer drs. M.F.Th. Timmen, *directeur*

Communicatie
Mevrouw J.E. Blaakmeer MSc, *oproepkracht communicatie*
mevrouw V. Jaggoe, *secretaresse*
mevrouw drs. M.W.C. Meijer, *medewerker communicatie, eindredacteur Contact*
mevrouw M.J. Roels, *secretaresse*
mevrouw C.W. van Santen, *secretaresse*
de heer drs. H.W. van Uden, *hoofd communicatie*
mevrouw V.O. Verhoek, *medewerker frontdesk*
mevrouw P.W. Vernooy-Hilhorst, *webmaster*
mevrouw drs. N. Vunderink, *medewerker infolijn, documentalist*
mevrouw drs. M. van der Wurff, *medewerker communicatie*

Financiën en Beheer
Mevrouw W.P.G. den Boer, *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 dr. A.M.C. Horemans, *hoofd kwaliteit van zorg*
mevrouw drs. I. Vos, *medewerker kwaliteit van de zorg*

Zorg
mevrouw H.A. Broekgaarden, *hoofd zorg*
mevrouw E.M. Gelijsteen, *secretaresse*
mevrouw drs. A.M.C. Klerkx, *medewerker zorg*
mevrouw S.E.C. Louwarts MSc, *medewerker zorg, Spieracademie*
mevrouw drs. M.W.C. Meijer, *medewerker zorg*
mevrouw C. Verwer, *medewerker zorg*

Projectmedewerkers
de heer R.R. Bronsgeest, *projectmedewerker sociale voorzieningen*
mevrouw C. van Esch MSc, *projectmedewerker Kwaliteit van zorg*
mevrouw S. el Markhous MSc, *projectmedewerker kwaliteit van de zorg*

Sponsors

Van de onderstaande fondsen, bedrijven en particulieren ontving Spierziekten Nederland in 2015 grotere en kleinere bijdragen om haar doelstellingen te realiseren.
Onder de financiers neemt het Prinses Beatrix Spierfonds een bijzondere plaats in.
Dankzij een grote jaarlijkse bijdrage van het fonds is Spierziekten Nederland is in staat haar leden op een professionele en betrokken wijze informatie, steun en advies te bieden.

Adriaanstichting
Assistive Innovations
Baxalta
Bierman BV
CSL Behring
Cornelia Stichting
Deursen, MA
Dr. C.J. Vaillant Fonds
J. Drubbel
Fiducia Accountancy
Focal Meditech BV
Fokus
Fonds NutsOhra
Freedom Auto Aanpassingen - Innomac B.V.
Genny Mobility
George in der Maur v.o.f.
G.Haakman
Handicare BV
Hendriks Care
Innovatiefonds Zorgverzekeraars
Invacare B.V.
Laarberg
Langelaan Windenergie BV
Laurensfonds
Ministerie van VWS/Fonds PGO
Nationaal Revalidatiefonds
NPCF
oim orthopedie
PGO Support
J. Poelman
Prinses Beatrix Spierfonds
rdg Kompagne
Rollz international
Sanquin
Sarkow BV
G.R. Smids
St. Thurkowfonds
Stichting Dijkverzwaring
Stichting Dioraphte
Stichting Vrienden van de VSN
UMC Radboud
H.W. Visscher
M. de Vreeze
VSBfonds
VSCA
A. Westerlaken
H.P.M. Wouters

TEKST
Erik van Uden

TEKSTREDACTIE
Jeanine Blaakmeer

VORMGEVING
Menno Anker Design

FOTOREDACTIE
Corinne van Santen

FOTOGRAFIE
Hans Hogervorst
Piek Fotografie
Jeroen Poortvliet
Corinne van Santen

DRUK
Practicum, Soest

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl
IBAN NL77INGB0001422400
KvK 40000172
Spierziekten Nederland heeft de ANBI-status

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

Voor elkaar

Goed beschouwd zit daarin de kracht van onze vereniging. Leden, kaderleden, bureau en bestuur: we vormen een TEAM. Dit woord laat zich als letterwoord het beste verstaan: Together Everyone Achieves More.
Dick J. van Dijk