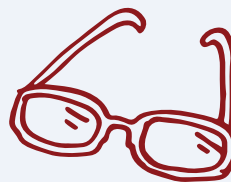


2019



# DOOR DE CORONABRIL

12 maart 2020 - Huisarrest

*Alle documentatie voor het jaarverslag is bijeengezocht en ligt klaar op een stapeltje. Vanuit het zuiden ruikt het coronavirus op. Alle ledenbijeenkomsten voor april zijn inmiddels geschrapt. De medewerkers van de vereniging verlaten het kantoor en werken van nu af aan thuis verder. De achtergrondinformatie voor het jaarverslag wordt in de haast vergeten.*

**W**at heeft een jaarverslag voor prioriteit wanneer er een middeleeuwse pestepidemie over de wereld lijkt te rollen en in elk nieuwsbulletin minstens vijftigmaal het woord corona valt? Er zijn belangrijker zaken die nu aandacht vereisen. We kunnen toch ook wel een jaar zonder verslag?

Dat is waar, maar ook weer niet helemaal. Er doen zich in deze crisis feiten voor die alles zeggen over spierziekten en het functioneren van de vereniging, stuk voor stuk schoten voor open doel. Daarom toch een beknopt jaarverslag 2019, maar door een coronabril.

## WAAR ZIJN DE MEDICIJNEN?

Nog voor het virus in ons land arriveert, weet iedereen dat er geen medicijnen beschikbaar zijn. En dat maakt de corona-uitbraak zo onheilspellend: de wetenschap dat er tegen deze ziekte geen kruid gewassen is. Als het virus je te pakken krijgt, dan moet je er maar op hopen dat je eigen afweersys-

teem de klus gaat klaren. Iedere onderzoeker die ideeën heeft over een mogelijke therapie, verschijnt met zijn hoofd op tv. 'Help ons, dokter,' smeekt de interviewer. Het publiek snakt naar verlossing door de wetenschap.

## DE KORTSTE ROUTE NAAR DE PATIËNT

Dat is bij spierziekten niet anders. Ook hier de zekerheid dat er ondanks de ernst van de ziekte geen therapie beschikbaar is - in veruit de meeste gevallen niet. En tegelijk de stille hoop dat er een creatieve onderzoeker voor jou toch nog op tijd met een medicijn op de proppen komt. Decennia lang zijn dit luchtspiegelingen, maar sinds enkele jaren is het perspectief veranderd. Neem SMA: Eén medicijn beschikbaar en twee op komst. Maar hoe zuur voor de betrokkenen: sommigen moeten jaren wachten voor ze ermee behandeld kunnen worden. Een spierziekte lijkt niet de urgentie te hebben van Covid-19. Spierziekten Nederland heeft in 2019 een nieuwe medewerker aangetrokken die als belangrijkste taak heeft nieuwe medicijnen zo snel mogelijk beschikbaar te maken voor patiënten met een spierziekte.

## HET CORONAVIRUS BIJ SPIERZIEKTEN

Het onbekende coronavirus roept ontzettend veel vragen op, zeker bij mensen met een spierziekte. Kan ik blijven werken? Moet ik de kinderen thuishouden? Moet ik mijn afweerremmende medicijnen blijven slikken? Wat moet ik doen wanneer ik besmet raak? Omdat veel expertisecentra nu een eigen website hebben, kunnen die vragen pijnlijk snel beantwoord worden. Die websites zijn er gekomen dankzij een project dat Spierziekten Nederland heeft uitgevoerd samen met het Spierziekten Centrum Nederland. De financier is het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

## Jaarverslag 2019



25 maart 2020 - "Hier Baarn"

*Dagelijks groeit het aantal besmettingen. Bij alle ziekenhuizen rijden de ambulances af en aan. De autoriteiten tonen zich bezorgd over het aantal nog beschikbare IC-bedden. De telefoon bij Spierziekten Nederland blijft rinkelen. Leden maken zich grote zorgen. Een webcast vanuit de studio in Baarn biedt soelaas.*

**M**aar er is een probleem: artsen, de mensen die de feiten kunnen aandragen, mogen niet naar de studio komen vanwege het besmettingsrisico. Daarom wordt er met kunst- en vliegwerk voor de uitzending een telefoonverbinding tot stand gebracht. Op die manier beantwoorden prof.dr. Jan Verschuuren van het LUMC en dr. Michael Gaytant van het CTB, UMC Utrecht de vragen van kijkers. De waardering voor deze unieke uitzending is zeer hoog. De pagina op de website met de uitzending trekt duizenden bezoekers.

Een webcast is niet meer of minder dan een digitale informatieve bijeenkomst. Spierziekten Nederland organiseerde in 2019 negentig evenementen voor leden, waarvan tien via een webcast. Er werden 4064 bezoekers geregistreerd. Het jaarlijks hoogtepunt vormt het Spierziektecongres in Veldhoven, samen met het Prinses Beatrix Spierfonds en – dit jaar voor het eerst – met Spieren voor Spieren. Vanwege de groei van het aantal bezoekers werd het congres ook op een tweede locatie georganiseerd, in Lunteren. Er waren evenveel bezoekers als in 2018, namelijk 1900.

Om alle evenementen duidelijker voor het voetlicht te brengen, is de Spieracademie op spierziekten.nl

in 2019 helemaal vernieuwd. Iedereen kan nu kennismaken van het volledige aanbod. Inschrijven kan direct en alle voorbije webcasts zijn eenvoudig terug te kijken. Dat speelde zich af in een tijd dat de naam Covid-19 nog moest worden bedacht.

In 2020 is alles anders. Het zal nog de nodige tijd duren voor er weer normale bijeenkomsten georganiseerd kunnen worden waarbij mensen onbekommerd samen rond een tafel zitten. En dat terwijl de behoefte aan onderling contact groter is dan ooit.

In 2019 denkt Spierziekten Nederland al na over alternatieven: het uitbreiden van de webcasts, de inrichting van een ledencommunity en de organisatie van het onderling contact via digitale vergadersystemen. De coronacrisis zorgt voor een sterke versnelling in de ontwikkeling. Op 9 april 2020 is de eerste videogespreksgroep met dr. Nicole Voet van het Radboudumc, op 14 april vinden de eerste digitale gespreksgroepen plaats en op 15 april is er een webcast met Per Saldo, waarbij de deskundigen via een videoverbinding in de uitzending aanwezig zijn.

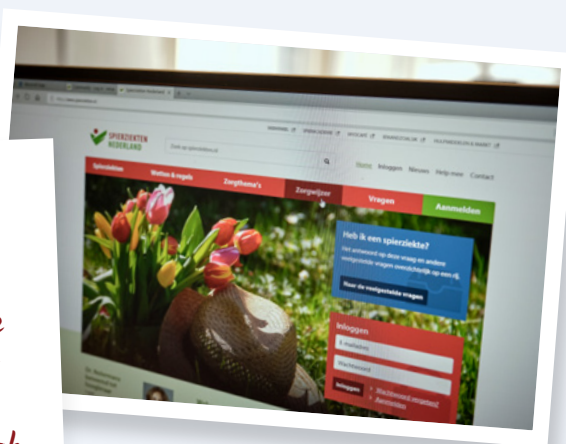
Ooit zitten we weer met elkaar aan tafel, maar zoals in 2019 zal het nooit meer worden. ➔



# Jaarverslag 2019

30 maart 2020 - De schrik om het hart

*Er verschijnen stukken in de krant over dreigende tekorten aan IC-bedden. Code zwart ligt in het verschiep. Dat betekent dat artsen een keuze maken wie wel en wie niet geholpen wordt. Moeten de zwakken dan wijken voor de sterken? Word je afgeschreven als je een spierziekte hebt?*



**S**pierziekten Nederland neemt contact op met de mensen die schrijven aan het zogenaamde triageprotocol. Tegelijkertijd gaat er een bericht uit naar de leden met het advies: denk na of je wel wilt worden opgenomen op de IC. Heb je een zwakke conditie, dan zijn je overlevingskansen op de IC slecht. Houd vooral de regie in eigen hand. Gelukkig treedt er op tijd een kentering op in het aantal opnames op de IC.

## **SPOEDZORG**

Spoedeisende hulp bij spierziekten is fundamenteel anders dan gewone spoedzorg. Daarom werkt Spierziekten Nederland met financiële steun van het Prinses Beatrix Spierfonds aan SOS-kaarten voor patiënten en alertkaarten voor behandelend artsen. Dat gebeurt in nauw overleg met de betrokken artsenorganisaties. De coronacrisis maakt extra duidelijk hoe belangrijk dit project is. Een standaardbehandeling voor iemand met een spierziekte kan dodelijk zijn.

## **VERSTOKEN VAN FYSIOTHERAPIE**

Heel veel mensen met een spierziekte maken gebruik van fysiotherapie, soms meerdere malen per week. Tijdens de coronacrisis worden mensen plotseling afgesneden van die zorg, omdat bij een behandeling het besmettingsgevaar te groot is.

Gelukkig besteedt Spierziekten Nederland al geruime tijd veel aandacht aan fysiotherapie en training. Een recent product zijn de brochures en filmpjes die mensen kunnen meenemen naar hun behandelend fysiotherapeut.

Tegelijk maakte de crisis duidelijk dat goede instructiefilmpjes mensen enorm kunnen helpen om zelf aan een goede conditie te werken. Dat zou een mooi vervolgproject kunnen zijn.

## **DE ACHTERGEBLEVEN DOCUMENTATIE**

In de stapel documentatie voor het jaarverslag die op een verlaten bureau ligt te verstoffen, staan nog veel meer onderwerpen die in een volledig jaarverslag aan de orde zouden moeten komen. Bijvoorbeeld de cijfers van de ledengroei, die aantonen dat het ledenaantal stabiel is, maar dat het bereik is toegenomen onder 'gratis' leden, de volgers. Er zou minimaal een bladzijde gewijd moeten worden aan de inspanningen die zijn gepleegd om de verstrekking van de hulpmiddelen te verbeteren en om knelpunten in de langdurige zorg aan te pakken. Er zouden zeker twee alinea's gewijd zijn aan de veranderende distributie van de immunoglobulines. Ook daar houdt de vereniging een vinger aan de pols. En natuurlijk zouden we melden dat met de diverse spierziektefondsen meerdere gesprekken hebben plaatsgevonden, die ertoe moeten leiden dat er meer samenwerking komt in het belang van de leden. Daarvoor zal de vereniging zich in blijven zetten: meer samenwerking tussen alle partijen in het directe belang van mensen met een spierziekte. ■

**Door** Erik van Uden