



BELANGENBEHARTIGING

De eerste gentherapie voor een spierziekte (SMA) wordt sinds november 2021 vergoed via het basispakket. Een enorme mijlpaal waar we ons hard voor hebben ingezet. En we hebben nog veel meer bereikt. [LEES MEER >>](#)



GOEDE ZORG

Toegang tot goede zorg is essentieel, zeker als je een spierziekte hebt. Daarom was de herkeuring van de spierziekte-expertisecentra dit jaar een belangrijk aandachtspunt. Maar we hebben ons ook ingezet voor tijdige COVID-vaccinaties en de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO).

[LEES MEER >>](#)



GOEDE VOORLICHTING

Bij Spierziekten Nederland kun je terecht voor betrouwbare informatie over je spierziekte. De voorlichting verbeteren we elk jaar: we maken nieuwe informatie, zorgen dat bestaande informatie actueel blijft en makkelijk te vinden is. [LEES MEER >>](#)

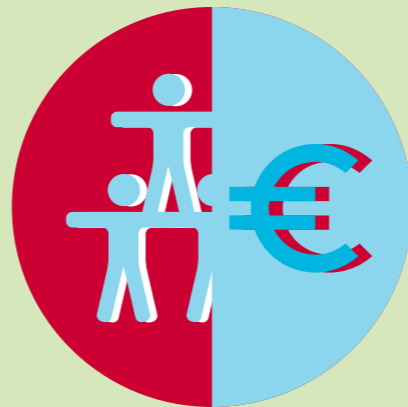
JAARVERSLAG

2021 VOLGENS ONZE LEDEN



DIGITALE BIJENKOMSTEN

Digitaal samenkomen: we zijn er inmiddels aan gewend. Ook dit jaar hebben we heel wat Zoom-bijeenkomsten georganiseerd, inclusief ons Spierziektecongres. Je vond er zowel de nieuwste wetenschappelijke inzichten als contact met lotgenoten. [LEES MEER >>](#)



BESTUUR EN GIFTEN

Bekijk de samenstelling van ons bestuur en de giften die we mochten ontvangen in 2021.

[LEES MEER >>](#)



JAARREKENING 2021

Neem een kijkje in ons huishoudboekje.

[LEES MEER >>](#)





BELANGENBEHARTIGING



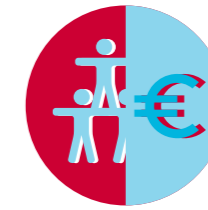
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021

SPIERZIEKTEN
NEDERLAND MOCHT
DIT JAAR
1755
NIEUWE LEDEN, ABONNEES
EN VOLGERS
VERWELKOMEN

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte en hun naasten. Dat doen we al bijna 55 jaar met hart en ziel. We zijn er trots op dat ons ledenaantal nog steeds groeit in een tijd dat veel patiëntenorganisaties juist leden zien vertrekken. Hun – joúw – steun en hulp maakt ons werk mogelijk. In dit jaarverslag laten we onze leden dan ook graag aan het woord.

2021 – EEN ROERIG JAAR

Als belangenbehartiger van mensen met een spierziekte kunnen we voldaan terugkijken op 2021. Er zijn veel goede dingen gebeurd, waaronder de opname van het medicijn Zolgensma in het basispakket. Daarnaast hebben alle spierziekte-expertisecentra hun status behouden; iets waaraan wij een bijdrage hebben mogen leveren. In dit jaarverslag lees je alles over deze onderwerpen – en wat 2021 verder ter tafel bracht.

‘Spierziekten Nederland speelt een belangrijke rol in de lobby van verschillende onderwerpen die voor mij belangrijk zijn.’

Rivka Smit

Zoals de coronapandemie: begin 2021 was deze nog in volle gang. Een wereld vol onzekerheden, in het bijzonder voor mensen met een spierziekte. Voor hen waren de periodes van quarantaine en lockdown nog strikter en ingrijpender dan voor anderen. De goedkeuring van de eerste vaccins bracht gelukkig een lichtpuntje aan de horizon, maar ook vele vragen en frustratie omdat onze kwetsbare mensen in eerste instantie geen voorrang kregen bij de vaccinatie.

Gelukkig hebben we de minister ervan kunnen overtuigen dat mensen met een complexe, chronische ziekte die voorrang nodig hebben. We lieten leden aan het woord in artikelen en nieuwsuitzendingen, maar bleven ook achter de schermen steeds weer de belangen van onze doelgroep aankaarten. Mede dankzij deze inspanningen is een groot deel van de meest kwetsbare mensen met een spierziekte uiteindelijk tweemaal met voorrang gevaccineerd tegen COVID-19.

SAMENWERKING

Door samen te werken met beleidsmakers, koepelorganisaties en andere ‘spelers in het veld’ kunnen we meer bereiken dan alleen. Het Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren zijn onmisbare partners. Onze dank gaat ook uit naar het Spierziekten Centrum Nederland (SCN), de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA), de Patiëntenfederatie Nederland en onze medisch adviseurs in de umc’s voor de prettige en constructieve samenwerking.

‘Spierziekten Nederland is voor mij een informatiebron en een plek om lotgenoten te ontmoeten.’

Annemarie Verbunt



BELANGENBEHARTIGING



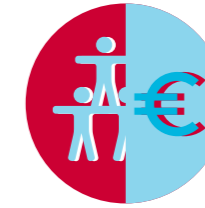
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



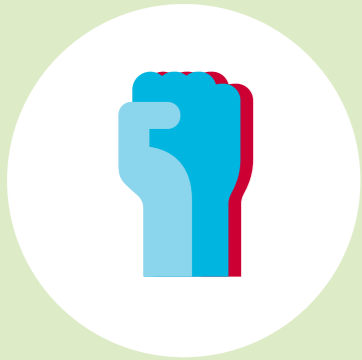
DIGITALE BIJeenKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021



BELANGENBEHARTIGING

NIEUWE MEDICIJNEN

2021 bracht heel wat nieuwe medicijnen voor spierziekten. Voor patiënten is het spannend of deze middelen toegelaten en vergoed gaan worden, want ze zijn veel te duur om zelf te betalen. Spierziekten Nederland heeft zich in 2021 onder meer beziggehouden met de belangenbehartiging rondom Translarna, Mexilitine en Risdiplam.

De vergoeding van het middel Zolgensma voor SMA-patiënten (in november) was een enorme mijlpaal. Het is de eerste gentherapie voor een spierziekte, met de belofte van genezing. Spierziekten Nederland was bij alle fasen van het onderzoeks- en toelatingstraject betrokken en heeft steeds aangedrongen op snelle afspraken. In de loop van 2022 wordt SMA toegevoegd aan de hielprik. Zo kan de aandoening direct na de geboorte worden aangetoond en behandeld.

'Op 11 april kreeg ik mijn eerste vaccinatie en op 9 mei mijn tweede. Sindsdien heb ik een stuk rust in mijn hoofd en lijf terug, omdat de angst iets minder is. Maar hoe langer er tussen de injecties zit, hoe onzekerder ik weer word. Ik wil die boosterprik nú. Ik durf er niet aan te denken wat er gebeurt als ik toch besmet raak.'

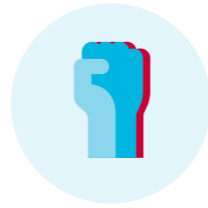
Anouska Ramaker

(uit: interviewreeks over het belang van tijdige hervaccinatie)

COVID-VACCINATIES

Heel 2021 hebben we het belang van vroegtijdige COVID-vaccinatie voor onze hoogrisicogroep onder de aandacht gebracht bij het ministerie en het RIVM. En met succes: spierziektepatiënten zijn tweemaal met voorrang gevaccineerd, terwijl zij aanvankelijk niet op de voorrangsluist stonden.

Vanaf het najaar hebben we met meerdere partijen en met patiënten aangedrongen op het bieden van een derde vaccinatie aan kwetsbare mensen. Uiteindelijk werd pas laat besloten om opnieuw te gaan vaccineren en bleek voorrang voor kwetsbaren toen niet meer mogelijk.



BELANGENBEHARTIGING



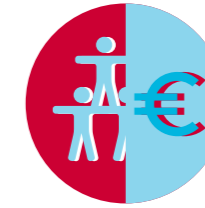
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021

VERVOLG BELANGENBEHARTIGING

'De ziekte op zich is al genoeg zorg, zo ook alle contacten met organisaties voor pgb, school en hulpmiddelen. Als er dan ook nog zorg bij komt over het wel of niet krijgen van fysiotherapie én het zelf opdraaien voor (een deel van) de kosten, wordt het allemaal wel heel erg veel. Fysiotherapie is simpelweg onmisbaar bij een (progressieve) spierziekte.'

Uit: enquête fysiotherapie 2021/2022

LOBBY VOOR BEHOUD VERGOEDING FYSIOTHERAPIE

Langdurige fysiotherapie is onmisbaar voor mensen met een spierziekte om achteruitgang en functieverlies te voorkomen. Zij krijgen hun fysiotherapie daarom onbeperkt vergoed via de 'chronische lijst fysiotherapie'. We waren dan ook gealarmeerd toen we hoorden dat het Zorginstituut deze lijst opnieuw moet beoordelen van het ministerie van VWS. Spierziekten Nederland wil niet dat de vergoeding voor spierziektepatiënten in gevaar komt en vond het beoogde adviestraject onzorgvuldig en overhaast. We hebben hier, samen met andere partijen, bezwaar tegen gemaakt. Ook hebben we het belang van langdurige fysiotherapie voor spierziektepatiënten duidelijk gemaakt tijdens het Bestuurlijk Overleg Fysiotherapie. Dit heeft mede geleid tot uitstel van de definitieve beslissing en een andere inrichting van het adviestraject.

VEILIG VERVOER ROLSTOELGEBRUIKERS

Spierziekten Nederland heeft zich de afgelopen jaren ingezet voor een nieuwe Code VVR (Veilig Vervoer van Rolstoelinzittenden). Volgens de oude code mochten mensen met een rolstoel zonder crashteststicker niet worden vervoerd. Veel mensen met individuele aanpassingen aan hun rolstoel beschikken niet over zo'n sticker. Wij hebben de afgelopen twee jaar met vervoerders, rolstoelfabrikanten en consumentenorganisaties aan oplossingen gewerkt. Het resultaat: vanaf 2022 mogen ook mensen met een rolstoel zonder sticker vervoerd worden, mits de chauffeur de rolstoel veilig kan vastzetten.



BELANGENBEHARTIGING



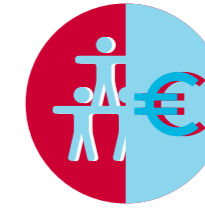
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021



GOEDE ZORG

LOSLATEN EN GROEIEN: EEN OPDRACHT AAN OUDERS EN KINDEREN

Groeien naar zelfstandigheid:
dat is het thema voor het
begeleiden van ouders en hun
oudere kinderen met een

spierziekte. Het gaat zowel om het bieden van handvatten om zo zelfstandig mogelijk te gaan leven als het langzaam in vertrouwen los kunnen laten van je kind. Ondersteuning aan zowel het kind als de ouders dus. Samen met Stichting De Wielewaal organiseerde Spierziekten Nederland in het najaar van 2021 een Jongeren Xperience-weekend. Voor zeven jongeren tussen de 14 en 17 jaar werden het ontmoetingen die inspireerden en lieten ervaren wat er allemaal mogelijk is met een spierziekte. Zo konden de deelnemers leren werken aan hun onafhankelijkheid. Voor hun ouders was er een webcast over het thema 'loslaten'.

UPDATE PERSOONLIJKE GEZONDHEIDSOMGEVING

Spierziekten Nederland zet zich in voor de ontwikkeling van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) voor mensen met een progressieve en complexe spierziekte. In een PGO zijn alle medische gegevens van een patiënt verzameld. De patiënt kan zelf kiezen met welke zorgverlener hij welke informatie deelt.

'Ik vond het een erg leuk weekend. Dit was de eerste keer dat ik van huis was zonder broertjes of ouders. Spannend, maar ook een heel leuke ervaring in een nieuwe omgeving met nieuwe mensen.'

Jenell, deelnemer Jongeren Xperience-weekend

In 2021 zijn de wensen en behoeften van spierziektepatiënten in kaart gebracht. Met drie PGO-leveranciers die hieraan voldoen, staan in de zomer van 2022 tests met patiënten gepland. Tegen die tijd moet het technisch mogelijk zijn om ziekenhuisdossiers te koppelen met de PGO's.

HERKEURING EXPERTISECENTRA

Expertisecentra spelen een onmisbare rol bij de behandeling van zeldzame aandoeningen. Multidisciplinaire zorg (door een team van behandelaars) en wetenschappelijk onderzoek zorgen samen voor de hoogst mogelijke zorgkwaliteit. Met de diagnosewerkgroepen hebben we kunnen bijdragen aan de succesvolle herkeuring van alle spierziekte-expertisecentra in Nederland. In een intensief traject hebben we vanuit patiëntenperspectief onze mening kunnen geven over tal van kwaliteitsaspecten. De herkeuring van alle spierziekte-expertisecentra is bijzonder: door de strenge beoordelingscriteria heeft landelijk gezien een kwart van de expertisecentra zijn status verloren.

DEELNAME WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

In 2021 kreeg Spierziekten Nederland bijna wekelijks verzoeken om een aanvraag voor een wetenschappelijk project te ondersteunen of leden op te roepen om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. We hebben deze onderzoekaanvragen beoordeeld en aan diverse aanvragen onze steun gegeven. Veel van onze leden hebben in 2021, na informatie en aanbeveling van de vereniging, meegewerkt aan deze onderzoeken.



BELANGENBEHARTIGING



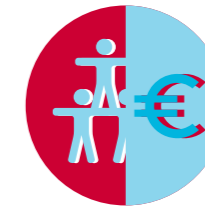
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021



GOEDE VOORLICHTING

Ook in 2021 had de coronapandemie invloed op onze voorlichtingsactiviteiten. Met name de vaccinaties tegen COVID-19 brachten veel vragen teweeg: moet ik me met mijn spierziekte laten vaccineren? Maakt het uit welk vaccin ik krijg? Wanneer ben ik aan de beurt? Met de speciale webpagina's over corona en vaccinaties en via vele nieuwsberichten probeerden we de beschikbare informatie zo helder en snel mogelijk te delen.

CONTACT MAGAZINE

In 2021 zagen vier edities van Contact, ons ledenmagazine, het levenslicht in een oplage van gemiddeld **9.200** exemplaren. Leden, abonnees, buitengewoon leden en professionals ontvangen een exemplaar op hun mat. Naast informatie over onderzoek, ontwikkelingen in zorg of wet- en regelgeving, staan de ervaringen van leden centraal: zij vertellen bijvoorbeeld over hun ervaringen met sport of mantelzorg.

NIEUWS OP MAAT

Dit jaar onderzochten enkele diagnosewerkgroepen of de halfjaarlijkse diagnosesnieuwsbrief ingepast kon worden in de maandelijkse digitale nieuwsbrief. Met als beoogd resultaat: één nieuwsbrief met actuele informatie, diagnosesnieuws, ervaringsverhalen en ontwikkelingen in zorg of regelgeving. Een nieuwsbrief op maat op basis van voorkeuren, diagnose, lidmaatschap en regio. De uitkomst van het onderzoek was positief: de test verliep dusdanig succesvol dat de andere diagnosewerkgroepen in 2022 ook op deze manier hun nieuws gaan aanbieden.

MYOCAFÉ

+49%

AANTAL
DEELNEMERS
BEGIN 2021
1.833

AANTAL
DEELNEMERS
EIND 2021
2.739

ONLINE ONTMOETINGSPLAATS MYOCAFÉ: LEDEN HELPEN ELKAAR

De lancering van de volledig vernieuwde community Myocafé eind 2020 had qua timing niet beter gekund: door de lockdowns was de behoefte aan onderling contact op een veilige – en dus online – manier groter dan ooit. Myocafé verwelkomde in 2021 ruim **900** nieuwe deelnemers. De leden van de werkgroepen modereren gezamenlijk de community. Zo blijft het netjes en veilig, een belangrijke voorwaarde voor het succes. De diversiteit aan onderwerpen groeit. Deelnemers plaatsen praktische tips over hulpmiddelen, specifieke vragen over diagnoses of het omgaan met beperkingen, maar ook vragen om steun of een digitale 'knuffel'.

'Pas sinds ik Spierziekten Nederland ken, heb ik onder ogen durven zien dat ik het Guillain-Barré syndroom heb. Myocafé heeft me daarbij geholpen.'

Mary Bremer



BELANGENBEHARTIGING



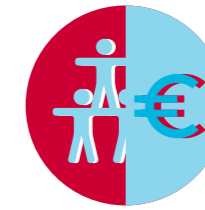
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021

VERVOLG **GOEDE VOORLICHTING**

WWW.SPIERZIEKTEN.NL

+13%

AANTAL
BEZOCHTE PAGINA'S
IN 2020

2.863.850

AANTAL
BEZOCHTE PAGINA'S
IN 2021

3.231.104



5 JAN 2021: **2.376** VOLGERS
31 DEC 2021: **2.583** VOLGERS



IN 2021: **41.739** PAGINABEZOeken
1 JAN 2021: **1.835** VOLGERS
EIND 2021: **1.933** VOLGERS



IN 2021:
68.719 WEERGAVEN

WEBSITE, BROCHURES EN FOLDERS

WEBSITE

We werken doorlopend aan het onderhouden en actualiseren van de enorme schat aan informatie op onze website. In 2021 hebben we de diagnosespecifieke pagina's geactualiseerd en opnieuw ingedeeld om de informatie beter vindbaar te maken. Ook is onder meer een pagina over de spierziekte AMC toegevoegd en hebben we de informatie over zorgthema's en wet- en regelgeving vernieuwd.

Het aantal bekeken pagina's op onze website groeide in 2021 met 13 procent. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn de vele vragen die er leefden ten tijde van de coronavaccinaties en het groeiende aantal deelnemers aan het Myocafé. De informatiepagina's over corona werden in afstemming met de medisch adviseurs continu onderhouden. De pagina 'Corona en spierziekten' stond het hele jaar in de top 10 van meest bezochte pagina's.

WEBCAST

In samenwerking met fysiotherapeuten probeerden we uit hoe we de webcast 'Fysiotherapie en spierziekten' konden koppelen aan de beschikbare informatie over fysiotherapie op de website. De webcast is in zijn geheel terug te kijken, maar ook in delen beschikbaar als illustratie, korte video, FAQ's en checklists. Op deze manier is uitgebreide informatie nog makkelijker en 'hapklaar' terug te vinden. In 2022 gaan we alle webcasts op deze manier integreren in onze webpagina's.

BROCHURES

Spierziekten Nederland heeft een grote collectie brochures met waardevolle informatie voor patiënten en hulpverleners. Ook in 2021 werkten we aan het actueel houden van de collectie en vulden we deze aan waar nodig.



BELANGENBEHARTIGING



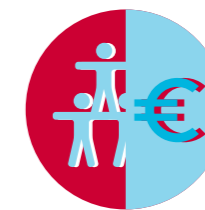
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021



DIGITALE BIJENKOMSTEN

Informatie ontvangen, overleggen, elkaar ontmoeten via Zoom ... het ging bijna wennen. Ook in 2021 kreeg vrijwel ons hele jaarprogramma via het computerscherm gestalte.

BIJENKOMSTEN EN GESPREKSGROEPEN

De ervaringen die de werkgroepen en deelnemers met online bijeenkomsten hebben opgedaan, zijn positief. Het is voor onze leden minder vermoeiend en dus makkelijker om samen te komen via een computerscherm. Digitale bijeenkomsten blijken vooral geschikt wanneer informatieoverdracht vooropstaat. Voor informeel contact in de persoonlijke sfeer blijft de behoefte aan fysieke bijeenkomsten bestaan. Het Landelijk Jaarprogramma zal daarom na de coronapandemie bestaan uit een mix van online en 'live' bijeenkomsten.

86 BIJENKOMSTEN IN 2021



'Ik vond het prettig om gewoon te luisteren. Naar een Spierziektecongres toe gaan kost me heel veel energie. Ik heb zelf wat minder behoefte aan lotgenotencontact dus ik vond digitaal best ideaal.'

Uit: enquête Spierziektecongres



BELANGENBEHARTIGING



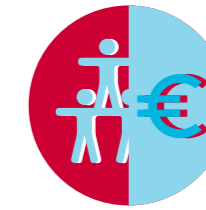
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021

VERVOLG DIGITALE BIJEENKOMSTEN

SPIERZIEKTECONGRES

Het Spierziektecongres is opnieuw in de vorm van webconferenties georganiseerd. In 23 online conferenties kregen de deelnemers hun jaarlijkse diagnose-update van onze medisch adviseurs. De conferenties vonden verspreid over het najaar plaats en trokken zo'n **700** deelnemers. Zij waardeerden het programma gemiddeld met een dikke 8.

VOORKEUR VOOR DIGITAAL OF LIVE?

(469 ingevulde enquêtes)

- 35%** wil een volledig digitaal programma
- 23%** live in Veldhoven
- 26%** om en om
- 16%** niet ingevuld

WAAROM DEED JE MEE?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- 81%** voor de diagnose-specifieke informatie
- 2%** om bekenden te ontmoeten
- 17%** om ervaringen/tips uit te wisselen (lotgenotencontact)
- 7%** anders

8,2
EINDCIJFER
SPIERZIEKTECONGRES
(NA DE PRACHTIGE 7,9
VAN 2020
EEN NIEUW RECORD)

'Ik kreeg een goede indruk van toekomstige ontwikkelingen en handvatten voor een gesprek met de neuroloog.'

Uit: enquête Spierziektecongres

WEBCASTS

Webcasts zijn internetuitzendingen waarin vooraanstaande specialisten en ervaringsdeskundigen aan het woord komen. In 2021 hebben we er zeven gemaakt in onze eigen studio in Baarn. **1146** kijkers hebben deze uitzendingen live gezien en **1292** kijkers op een later moment.

Een gewaardeerde webcast was dit jaar 'Omgaan met verlies'. Hoe ga je om met de verliezen waar je spierziekte je steeds weer voor stelt? Zijn er handvatten voor? Martine Delfos, psycholoog, behandelt in de webcast deze en andere vragen. De uitzending is meer dan **500** keer bekeken en – zoals alle webcasts – nog steeds beschikbaar via de [Spieracademie](#) op de website.

ONDERWERPEN WEBCASTS 2021

LAAT GEEN GELD LIGGEN

MEDICIJNONTWIKKELINGEN

FYSIOTHERAPIE EN SPIERZIEKTEN

NIET LOSLATEN, MAAR ANDERS VASTHOUDEN

PSYCHOMOTORISCHE THERAPIE VOOR KINDEREN

OMGAAN MET VERLIES

WEBCAST ADEMHALINGSOEFENINGEN

MEER DAN
500
KEER BEKEKEN!



BELANGENBEHARTIGING



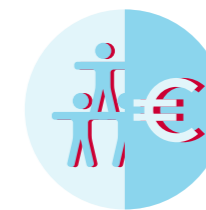
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



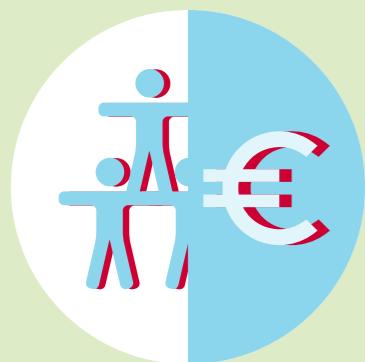
DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021



BESTUUR EN GIFTEN

DIRECTIE SPIERZIEKTEN NEDERLAND

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

BESTUUR PER 31 DECEMBER 2021

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 dr. I. Meijer, bestuurslid

SUBSIDIES EN GIFTEN

Ons werk wordt mede mogelijk gemaakt door bijdragen van de volgende fondsen:

Prinses Beatrix Spierfonds

Spiere voor Spiere

Stichting Vrienden van de VSN

Ministerie van VWS, Fonds PGO

Patiëntenfederatie Nederland

We danken ook onze particuliere giftgevers voor hun bijdragen in 2021.



BELANGENBEHARTIGING



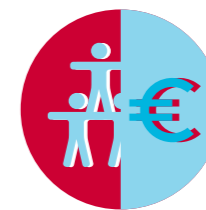
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021



JAARREKENING 2021

In de jaarrekening leggen we verantwoording af over onze inkomsten en uitgaven. Klik hieronder voor onze cijfers over 2021.

**NAAR
JAARREKENING
2021**



BELANGENBEHARTIGING



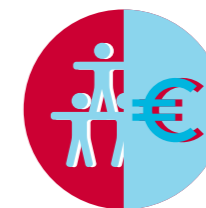
GOEDE ZORG



GOEDE VOORLICHTING



DIGITALE BIJEENKOMSTEN



BESTUUR EN GIFTEN



JAARREKENING 2021

COLOFON

Tekst: Carolien Noordhuizen

Vormgeving: Taluut, Utrecht

Spierziekten Nederland

Luitenant Generaal van Heutszlaan 6

3743 JN Baarn

www.spierziekten.nl

Telefoon: 035 548 04 80

E-mail: mail@spierziekten.nl