



Verslag van een kaderdag

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Spierziekten Nederland is een vereniging met zo'n tienduizend leden. Het vergt heel wat inspanning om binnen zo'n grote vereniging alles in goede banen te leiden. Tijdens de Kaderdag komen vrijwilligers, medewerkers en bestuursleden bijeen. Zij informeren elkaar over plannen en uitgangspunten, zodat iedereen van elkaar weet wat er speelt.

Spierziekten Nederland bestaat grofweg uit de volgende onderdelen.

- Bestuur: 7 leden, verantwoordelijk voor het bepalen van de koers en de continuïteit van de vereniging.
- Bureau: ruim 20 werknemers van Spierziekten Nederland, verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken op het gebied van: informeren van de leden, bevorderen van onderling contact en bevorderen van onderzoek en belangenbehartiging, in nauwe samenwerking met o.a. het bestuur en de kaderleden.
- Kader: circa 150 vrijwilligers (kaderleden) die de directe schakel vormen tussen de leden en de vereniging. Dit zijn veelal mensen die zelf een spierziekte hebben of bijvoorbeeld als mantelzorger met de ziekte te maken hebben. De kaderleden zijn verdeeld over regiowerkgroepen, diagnosewerkgroepen en bv. de Helpdesk Hulpmiddelen.
- Medisch adviseurs: circa 50 externe medische professionals, ter ondersteuning van de vereniging.

Bij de Kaderdag van afgelopen 1 april waren er ongeveer 60 deelnemers aanwezig afkomstig uit de eerste drie geledingen.

Mededelingen, uitleg en plannen

Het eerste plenaire deel van de dag bestaat uit de opening en mededelingen door de voorzitter van het bestuur. Daarna volgt uitleg over wie wat doet bij Spierziekten Nederland, zodat je als vrijwilliger weet bij welke medewerkers je met welke vragen terecht kunt. De plannen voor het Spierziektecongres 2023 worden gepresenteerd en daarna volgt de aftrap van het Landelijk Jaarprogramma (de plannen van de regio- en diagnosewerkgroepen m.b.t. bijeenkomsten). Daarbij komen ook de wederwaardigheden van de afgelopen tijd ter sprake en worden ervaringen en meningen uitgewisseld. Er wordt bijvoorbeeld een aantal 'gewetensvragen' via een internetenquête gepolld onder de kaderleden. Een van de hot-topics is bijvoorbeeld het 'hybride bijeenkomen' zoals dat een vlucht heeft genomen sinds corona. Wat is hierin in de toekomst wenselijk en haalbaar? Op deze en vele andere vragen is niet zomaar even een simpel antwoord te geven. Goed om te weten wat er zoal speelt binnen de vereniging en dat niet alles even eenvoudig ligt als dat het op het eerste gezicht soms lijkt.

Verdiepende workshop

In het tweede deel konden kaderleden kiezen uit drie workshops onder leiding van bureaumedewerkers. Jos en Frits kozen voor de workshop '*Vinden en delen van informatie over onderzoek en medicijnen*' omdat binnen onze diagnosewerkgroep de portefeuille Onderzoek tijdelijk bij Frits lag en nu overgaat naar Jos (zie ook zijn [introductie in de vorige Nieuwsbrief](#)). De andere twee workshops waren getiteld: 'Contact met eigen leden via Myocafé' en 'Regioworkshop kaderdag'.

Actuele en betrouwbare informatie over onderzoek

Er gebeurt veel op het gebied van onderzoek, trials en medicijnontwikkeling bij spierziekten. Onze diagnosewerkgroep wil daarover actuele en betrouwbare informatie verstrekken bijvoorbeeld via onze diagnosesnieuwsbrieven. Het is echter niet altijd even duidelijk wanneer informatie betrouwbaar is. Hoe check je dat? Wie kan je daarbij helpen als je er zelf niet uitkomt (kaderleden zijn meestal niet medisch

onderlegd)? Hier werd dieper op ingegaan tijdens de workshop en ook op vragen als: vertaal je het zelf of schrijf je zelf een samenvatting, of ga je te rade bij een medisch adviseur van Spierziekten Nederland?

Belangrijke boodschappen uit de workshop

1. Er wordt veel gepubliceerd over fundamenteel onderzoek en onderzoek op het gebied van kwaliteit van leven of naar het ziekteverloop. Bij sommige spierziekten zijn er trials naar de veiligheid en effectiviteit van mogelijke nieuwe medicijnen. Op basis van een aantal criteria willen we graag beslissen welke informatie niet alleen actueel en betrouwbaar is, maar ook relevant voor de leden. Daarbij komen vragen kijken als: In welke fase van ontwikkeling zit een product? Is het al toegelaten op de (Europese) markt en komt er vergoeding voor, of is er eerst nog heel veel ander onderzoek nodig om de veiligheid te garanderen? Mag de informatie al breed gedeeld worden of is die vertrouwelijk?...
2. Om aan betrouwbare informatie te komen wordt een aantal bronnen aangeraden, zoals PubMed en andere vertrouwde websites, bv. die van internationale koepelorganisaties. Medisch adviseurs en internationale contacten (bv. Europese patiëntenvertegenwoordigers) kunnen helpen de relevantie van een onderzoek te bepalen, net als artsen van de spierziekteexpertisecentra en bureaumedewerkers. Het spreekt voor zich dat een ronkend subjectief ervaringsverslag op social media zich niet kwalificeert als betrouwbare bron. Evenals sommige persberichten van fabrikanten of fondsen. En dat terwijl die soms ook juist heel relevante info bevatten. Een kritische blik is dus gewenst.
3. Hoe beoordeel je een tekst op relevantie? De kaderleden krijgen in groepjes praktijkgevallen voorgelegd. Voorbeeldartikelen van berichten die mogelijk wel maar mogelijk ook niet relevant genoeg zijn om verder te verspreiden. Aan de hand hiervan bespraken ze waar je allemaal op kunt letten bij zo'n artikel en of zo'n analyse aanleiding zou geven tot bv. het maken van een bericht voor de nieuwsbrief. De cases worden vervolgens plenair doorgesproken. Vaak is er een afweging: je wilt enerzijds de verwachtingen goed managen (is het product al ver genoeg om het te melden?) maar anderzijds kan het ook vermeldenswaard zijn *dat* er aan een bepaald product gewerkt wordt. Belangrijk om dan wel een reeël tijdspad te schetsen. Wanneer er te veel onzekerheid of onduidelijkheid bestaat over een product of onderzoek, kan het verstandig zijn om nieuws (nog) niet te delen.
4. Wanneer je besluit om een nieuwsbericht te delen, kan dat via de website en/of de nieuwsbrief of in uitzonderlijke gevallen via een directe mailing van Spierziekten Nederland. Voordat een publicatie daadwerkelijk plaatsvindt wordt er nog een controle uitgevoerd door een bureaumedewerker en/of een medisch adviseur.

Wij hopen met dit inkijkje een beeld te hebben gegeven van hoe een kaderdag van Spierziekten Nederland eruitziet en tevens hoe we als diagnosewerkgroep omgaan met het publiceren van nieuws over wetenschappelijke ontwikkelingen.