

Bijlage 6. Benoeming Sjoerd Terpstra als bestuurslid Algemene Ledenvergadering, 8 juni 2024

Introductie Sjoerd Terpstra



Wie ben ik?

Ik ben Sjoerd Terpstra geboren in 1961 geboren in Utrecht. Ik ben getrouwd met Conny en samen hebben we 4 kinderen en twee kleinkinderen. We wonen heerlijk langs de Hollandse IJssel in IJsselstein.

Fietsen is een van mijn hobby's en in 2023 ben ik naar Santiago de Compostella gefietst. Dat is een sponsortocht geweest voor het Spierfonds en is een fantastische ervaring geweest.

Mijn carrière ben ik begonnen als fysiotherapeut. Tegelijk heb ik gezondheidswetenschappen gestudeerd. Na afloop ben ik als onderzoeker gaan werken en heb ik onderzoek gedaan voor Spierziekten Nederland. Dat was in de periode dat Ysbrand Poortman de directeur was en Ria Broekgaarden net was begonnen. Het onderzoek ging in op welke rol een patiëntenorganisatie heeft in de zorg voor patiënten met een spierziekte en hun gezin. Spierziekten Nederland was toen al een zeer professionele organisatie met veel inzet van de leden zelf. Het onderzoek heeft ondubbelzinnig duidelijk gemaakt dat patiënten en hun gezin veel steun hebben aan elkaar, goed geïnformeerd zijn en de weg weten te vinden in de zorg. Spierziekten Nederland heeft daarmee laten zien dat zij toen al een factor van betekenis waren.

In de jaren na dit onderzoek heb ik in verschillende beleidsfuncties gewerkt. Zo heb ik onder meer voor de vereniging voor huisartsen gewerkt en heb ik het zorgveld goed leren kennen. In de afgelopen 16 jaar heb ik voor de vereniging van zorgverzekeraars gewerkt en ben nauw betrokken geweest bij landelijke ontwikkelingen in de zorg en de financiering daarvan. Op dit moment ben ik net gestart als zelfstandig adviseur in de zorg en daarnaast, heel iets anders, ben ik brug- en sluiswachter.

Waarom bestuurslid bij Spierziekten Nederland?

Toen Marcel Timmen mij vroeg of ik bestuurslid wilde worden, heb ik geen moment getwijfeld. Hoe mooi is dat om, waar ik mijn carrière ben begonnen als onderzoeker, na al die jaren toe te kunnen treden tot het bestuur. Wat ik nog niet wist ten tijde van mijn onderzoek is dat ik zelf een spierziekte heb. Hoe bizar is het lot. Op mijn 50^e is vastgesteld dat ik FSHD heb. Zelf heb ik het in een milde vorm maar mijn jongste zoon is meer beperkt. Redenen te over dus om mij in te zetten voor Spierziekten Nederland. Mijn ervaring in de zorg en de organisatie en financiering daarvan wil ik dan ook graag inzetten.