

Resultaten enquête onderzoeksagenda Spierziekten Nederland



Inhoud

1. INLEIDING	3
2. RESULTATEN	3
2.1 Achtergrondinformatie van de deelnemers	3
2.2 Diagnose stellen	4
2.3 Leven met een spierziekte	5
2.4 Onderzoeksagenda kwaliteit van leven	5
2.5 Nieuwe medicijnen	6

1. Inleiding

Een van de doelstellingen van Spierziekten Nederland is het bevorderen van goed wetenschappelijk onderzoek. Goed onderzoek kan niet zonder de inbreng van mensen met een spierziekte en hun naasten (bijvoorbeeld ouders/partners).

Welk onderzoek naar spierziekten vinden mensen met een spierziekte belangrijk? Dat inventariseerde Spierziekten Nederland in mei en juni 2023 bij haar leden via een enquête. In totaal hebben **1058 leden** de enquête ingevuld. De resultaten van de enquête zijn in dit document verwerkt.

2. Resultaten

2.1 Achtergrondinformatie van de deelnemers

Om welk diagnose gaat het?

Spierziekten	Aantal keer ingevuld
ALS of PSMA	19
arthrogryposis multiplex congenita (AMC)	2
chronische idiopatische axonale polyneuropathie (CIAP) of MGUS-polyneuropathie	132
chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie (CIDP)	33
congenitale spierziekten (bijvoorbeeld nemaline myopathie, congenitale vezeltype disproportie, central core myopathie, multicore en minicore myopathie / multi-minicore disease, centronucleaire myopathie, myotubulaire myopathie)	24
Duchenne of Becker spierdystrofie	28
dunnevezelneuropathie	91
Friedreich Ataxie	6
FSHD	47
Guillain-Barré syndroom	18
HMSN of CMT of andere erfelijke polyneuropathieën	120
HSP	54
IBM	47
limb-girdle spierdystrofie	36
meerdere spierziekten, namelijk...	35
metabole spierziekten	2
mitochondriële spierziekten	16
MMN	10
myasthenieën (zoals MG en LEMS)	75
Myositis	16
myotone dystrofie / myotonieën	74
neuralgische amyotrofie (NA)	19
PLS	12

postpoliosyndroom (PPS)	33
SMA	23
ziekte van Pompe	15
Anders namelijk	58

Wat is de leeftijd van de persoon met de spierziekte? (meerdere antwoorden zijn mogelijk).

Leeftijd	Aantal keer ingevuld
0 t/m 12 jaar	30
13 t/m 18 jaar	21
19 t/m 30 jaar	45
31 t/m 50 jaar	198
51 t/m 65 jaar	422
Ouder dan 65 jaar	466
Zeg ik liever niet	3

“Meer dan 85% van de respondenten heeft zelf een spierziekte “

2.2 Diagnose stellen

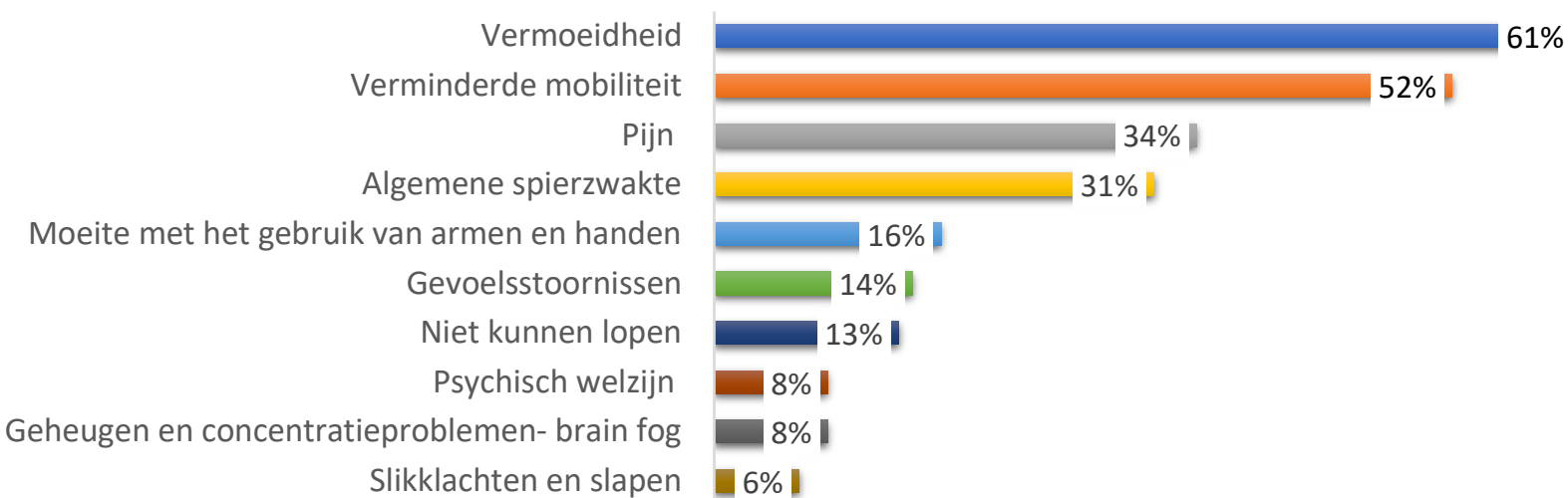
Om de diagnose te kunnen stellen, wordt lichamelijk en aanvullend onderzoek gedaan. Maar deze testen zijn soms niet gevoelig genoeg om de diagnose met zekerheid te stellen. Het kan hierbij zowel gaan om het tijdig en goed stellen van de diagnose van de spierziekte als om het tijdig en goed vaststellen van een klacht of complicatie horend bij de spierziekte. Wat vinden onze leden het meest belangrijk?

De antwoorden staan in volgorde van belangrijkheid, het “Sneller vaststellen van de spierziekte” vonden onze leden het belangrijkste.

- 1) Sneller vaststellen van de spierziekte.
- 2) Het in beeld brengen van pijn (bijvoorbeeld via MRI) die als meetinstrument gebruikt kan worden voor toekomstige medicijntrialen.
- 3) Onderzoek naar minder invasieve diagnostiek (minder belastend) zoals bijv. spierbiopsie.
- 4) Anders

2.3 Leven met een spierziekte

Deze symptomen veroorzaken voor onze leden met een spierziekte de meeste moeilijkheden in het dagelijks leven. Deelnemers konden maximaal 3 items aanklikken.



* Slikklachten en slapen hebben een gedeelde 10^e plaats.

2.4 Onderzoeksagenda kwaliteit van leven

Welke onderwerpen voor kwaliteit van leven onderzoek vinden onze leden het belangrijkst?

Top 10

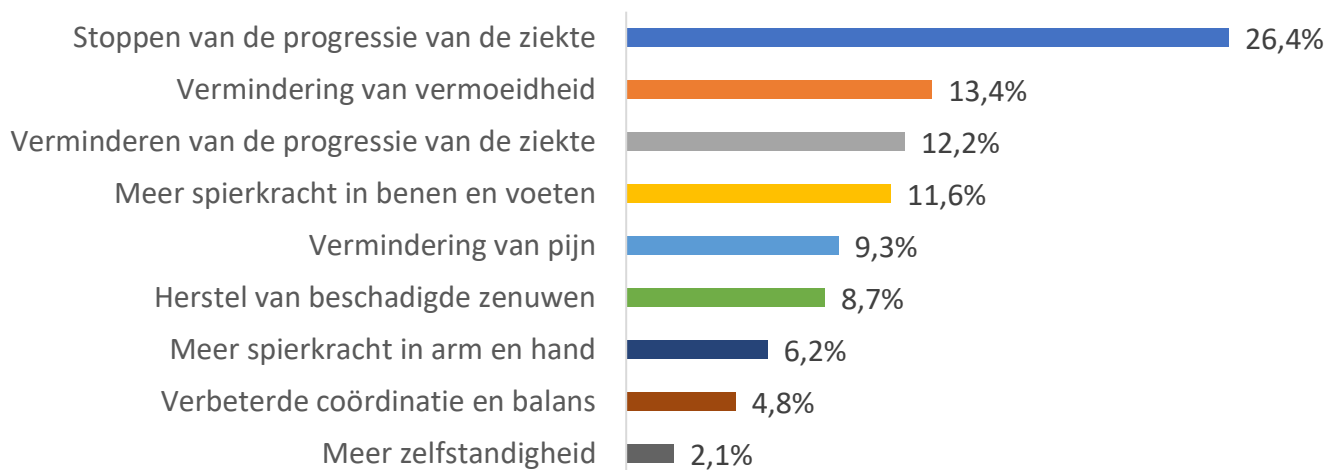
1. Bewegen (onderzoek naar effect bewegen en training).
2. Vermoeidheid.
3. Pijn.
4. Mobiliteit en persoonlijke verzorging.
5. Deelname aan maatschappij: (participatie): onderwijs, sport, hobby, werk.
6. Aan het werk blijven.
7. Alternatieve therapieën (onderzoek naar bijvoorbeeld acupunctuur, supplementen, osteopathie).
8. Psychologische impact van mijn spierziekte/ mentaal welzijn.
9. Onzichtbaarheid van spierziekten.
10. Arm-hand functie (onderzoek naar verbeteren en ondersteunen armhandfunctie).

2.5 Nieuwe medicijnen

Wat is voor onze leden de belangrijkste uitkomst bij een nieuwe therapie/ een nieuw medicijn?

De antwoorden staan in volgorde van belangrijkheid, een groot deel vond "Stoppen van de progressie van de ziekte" het belangrijkste.

Belangrijkste uitkomst bij nieuwe therapie



Stel dat er een medicijn wordt getest op effectiviteit en veiligheid voor je spierziekte, wat zijn dan voor onze leden overwegingen om wel of niet mee te doen aan dit onderzoek?

Overwegingen om WEL mee te doen: Veel gehoorde antwoorden

- Als er geen ernstige bijwerkingen zijn/schade oplevert
- Als mensen snel toegang hebben tot het medicijn
- Als het veilig is
- Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek
- Als duidelijk is wat effect is, vooral de voordelen
- Als het in de buurt plaatsvindt
- Als ik jonger was geweest

Overwegingen om NIET mee te doen: Veel gehoorde antwoorden

- Als er teveel bijwerkingen zijn of als de risico's te groot zijn
- Als het onderzoek te belastend is/ver reizen
- Als je gezondheid verslechtert