

Programma Slimme Spieren: samen in beweging

 Augustus 2025  Arvid Prigge, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Wat ons raakt, zijn de verhalen. Verhalen van mensen met CIAP en MGUS-pnp die stukje bij beetje hun bewegingsvrijheid verliezen. Die struikelen waar eerst niets was. Die niet meer durven te fietsen of alleen naar buiten gaan. Die worstelen met onzichtbare vermoeidheid, pijn, afhankelijkheid – en een zorgsysteem dat vaak niet meebeweegt.

CIAP en MGUS-pnp zijn ernstige aandoeningen die diep ingrijpen in het leven van mensen met de ziekte én hun omgeving. De ziekte beperkt niet alleen de spieren, maar tast ook zelfstandigheid, werk, relaties en het toekomstperspectief aan. De maatschappelijke gevolgen zijn groot: langdurige zorg, verlies van arbeid, toenemende druk op naasten. De zorgkosten lopen per patiënt op tot tonnen. Als we dat optellen – dan moet het toch mogelijk zijn om te investeren in wat er écht toe doet: kwaliteit van leven, regie en waardigheid?

Van luisteren naar doen: Slimme Spieren

Als diagnosewerkgroep van Spierziekten Nederland hebben we geluisterd. Naar mensen met CIAP. Naar behandelaren. Naar onderzoekers. En nu is het tijd voor actie. Met het nieuwe programma Slimme Spieren starten we een traject waarin we samen met de zorgketen bouwen aan slimme, mensgerichte mobiliteitshulpmiddelen. We beginnen bij de enkelvoetorthese (EVO), omdat mobiliteit de sleutel is tot zelfredzaamheid.

Maar onze blik is breder. Dit traject sluit aan op onze onderzoeksagenda, waarin de ontwikkeling van betere hulpmiddelen als een van de vier speerpunten is benoemd – naast pijnbestrijding, zenuwregeneratie en diagnostiek. Wij kiezen bewust voor onderwerpen die het dagelijks leven van mensen direct verbeteren.

Technologie die meebeweegt met mensen

Wij combineren biomimicryⁱ met cutting-edge technologieⁱⁱ en koppelen dat aan wat voor mensen het belangrijkste is: regie, waardigheid en kwaliteit van leven. Het resultaat waarnaar we streven: maatwerkoplossingen die wetenschappelijk gevalideerd zijn én aantoonbaar beter werken dan standaardproducten. Niet alleen voor mensen met CIAP/MGUS-pnp, maar ook voor anderen met vergelijkbare mobiliteitsproblemen, zoals andere (zenuw-) spierziekten, MS, diabetes of ouderdomsgerelateerde beperkingen.

We doen dit niet alleen vanuit innovatiekracht, maar ook vanuit maatschappelijke urgentie. Als we mensen op de maan kunnen zetten, waarom lukt het ons dan nog niet om met alle moderne technieken de kwaliteit van leven van honderdduizenden mensen met een spierziekte écht te verbeteren? Dát is de uitdaging die we samen aangaan.

Slimme Spieren: techniek als verlengstuk van het lichaam

Waar traditionele enkelvoetorthesen vaak stijf, zwaar en beperkend zijn, dromen wij van iets beters: slimme spieren. Niet als spiervervanger, maar als een slimme verlenging van wat het lichaam zelf niet meer kan.

Bij mensen met CIAP en MGUS-pnp ontbreken spierkracht en de fijne aansturing door het zenuwstelsel. Juist die twee eigenschappen – kracht en gevoel – bestaan al lang in moderne technologie. Denk aan zachte exoskeletten, 3D-geprinte structuren, slimme sensoren, AI-gestuurde aansturing en lichte robotica.

Met Slimme Spieren combineren we deze technieken tot intelligente, comfortabele en persoonlijke hulpmiddelen die letterlijk met je meebewegen. Ze versterken waar kracht tekortschiet, geven feedback waar gevoel ontbreekt, en passen zich aan jouw beweging aan – in plaats van andersom. Het doel is helder: meer stabiliteit, meer zekerheid, meer vrijheid. Niet alleen om te kunnen lopen, maar ook om weer te durven leven.

Eén ecosysteem dat werkt voor mensen

Slimme Spieren is geen los project, maar een uitnodiging tot samenwerking. We brengen zorgverleners, onderzoekers, medische technologiebedrijven, revalidatiecentra, patiëntenorganisaties, fondsen en zorgverzekeraars samen. Ieder met een eigen rol – maar met één gedeeld doel: oplossingen ontwikkelen die in de praktijk écht werken.

We bouwen aan een ecosysteem waarin:

- wetenschappelijke validatie en gebruikerservaring hand in hand gaan
- zinnige zorg en technologische innovatie elkaar versterken
- en innovatie niet blijft hangen in prototypes maar landt in het zorgproces.

Dit alles vraagt ook iets van het systeem: sneller schakelen, heilige huisjes loslaten, maatwerk omarmen waar standaard faalt en vooral de mens weer centraal zetten.

Slimme Spieren is pas het begin

We starten met EVO's, omdat goed kunnen bewegen zoveel bepaalt in het leven. Maar onze aanpak – human centered, evidence basedⁱⁱⁱ en praktijkgericht – is breder inzetbaar. We investeren in duurzame impact. In oplossingen die niet alleen technisch slim zijn, maar ook echt iets betekenen. Voor een samenleving waarin hulpmiddelen meebewegen met het menselijk lichaam. En met menselijke waarden.

Spierziekten Nederland | Diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
Slimme Spieren. Samen innoveren. Van luisteren naar doen



*Voorbeeld van
een EVO. Bron:
folder AMC*

ⁱ Biomimicry = nabootsen van slimme oplossingen uit de natuur om technologische innovaties te ontwikkelen.

ⁱⁱ Cutting-edge technologie = nieuwste en meest geavanceerde technologie die momenteel beschikbaar is.

ⁱⁱⁱ Evidence based: werkwijze waarbij beslissingen in de praktijk, zoals in de zorg, gebaseerd worden op het best beschikbare wetenschappelijke bewijs, gecombineerd met de kennis en ervaring van de professional en de wensen van de patiënt.

