



Inhoudsopgave

1. VOORWOORD.....	3
2. 2021 KORT SAMENGEVAT	4
ZORG.....	4
ONDERZOEK	4
KENNISOVERDRACHT	4
3. SPIERZIEKTEN CENTRUM NEDERLAND.....	5
4. DE KOERS NAAR 2024	6
5. COVID19 EN SPIERZIEKTEN	7
6. DE BESTE ZORG VOOR DE PATIËNT	8
ZORGNETWERKEN VOOR NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN	8
(NIEUWE) GENEESMIDDELEN EN BESCHIKBAARHEID	9
NIEUWE RICHTLIJNEN	9
EURO-NMD, DE EUROPESE SAMENWERKING	9
HERACCREDITATIE EXPERTISECENTRA.....	10
7. ONDERZOEK.....	11
HOOGWAARDIG ONDERZOEK.....	11
TRIAL READINESS.....	11
8. KENNISOVERDRACHT EN TALENT	12
NASCHOLINGSSYMPOSIUM NEUROMUSCULAIRE ZIEKTEN 2021.....	12
SPIERZIEKTEN RETRAITE 2021.....	12
NATURE PRIMER PAPER.....	13
THE NEUROMUSCULAR YOUNG SCIENTISTS (MYOS)	13
WEBSITE EN NIEUWSBRIEVEN	13
9. SAMENWERKING	14
NVN	14
FSHD	14
ICOS	14
IGOS.....	14
EPOC	15
TRICALS	15
PROJECT MINE.....	15
ENCALS.....	15
IMAGIN STUDY.....	15
10. FINANCIËN – JAARREKENING 2021	16

1. Voorwoord

Beste lezer,

Spierziekten Centrum Nederland is een samenwerkingsverband van onderzoekers en zorgprofessionals, dat door bundeling van krachten op het gebied van vernieuwende, hoogwaardige zorg en wetenschappelijk onderzoek streeft naar optimale diagnose en behandeling voor kinderen en volwassenen met spier- en zenuwziekten in Nederland en internationaal.

Een belangrijke mijlpaal dit afgelopen jaar was het organiseren van het Jaarsymposium 2021 voor het eerst in hybride vorm, dat ondanks COVID-19 op deze wijze toch doorgang kon vinden. Hierbij zijn voor het eerst de in 2020 ingestelde NL-NMD Thesis Awards uitgereikt.

We hebben in augustus afscheid genomen van projectleider Carlos Vrins en zijn in het najaar op zoek gegaan naar een directeur, ondersteund door de Samenwerkende Spierfondsen en patiëntenverenigingen, om het verder ontwikkelen van een Nederlandse neuromusculaire alliantie steviger vorm te kunnen geven. Ten tijde van dit schrijven kan ik u mededelen dat Frank Roos onze nieuwe directeur is geworden.

We hebben in 2021 diverse nieuwe richtlijnen ontwikkeld, alsook NFU heraccreditatie van expertisecentra behaald, de samenwerking met de NVN verder vormgegeven en Zorgnetwerk Noord-Nederland opgezet.

Tot slot, mede dankzij ons advies aan het Zorginstituut Nederland inzake het medicijn mexiletine, is de beschikbaarheid van het medicijn voor patiënten met niet-dystrofische myotonie zeker gesteld.

Dr. Anneke van der Kooi
Voorzitter Spierziekten Centrum Nederland

2. 2021 kort samengevat

ZORG

Spierziekten Centrum Nederland houdt met haar nationale en internationale partners de laatste ontwikkelingen bij rond **COVID19** en de gevolgen voor patiënten met een spierziekte. Onze zorgprofessionals en patiënten zijn, in samenwerking met Spierziekten Nederland, het hele jaar op de hoogte gehouden van onze actuele kennis en aanbevelingen. We hebben een belangrijke rol gespeeld in het lobbyen en uitvoeren van de vroege vaccinatie van kwetsbare neuromusculaire patiënten.

Sinds 2021 beschikt Spierziekten Centrum Nederland over **patiëntgerichte websites** voor 16 neuromusculaire aandoeningen. Op elke website informeren onze expertisecentra patiënten en zorgverleners over de ziekte, behandelingen en lopend onderzoek naar de ziekte en kan men via deze websites terecht voor vragen.

Om te zorgen dat goede en juiste zorg dicht bij huis is, is het belangrijk dat zorgnetwerken de expertise en kennis zich niet beperkt tot de academische centra en dat **goede zorgnetwerken** voor de patiënt beschikbaar zijn. In 2021 is gestart met de opzet van een regionaal zorgnetwerk Noord-Nederland in verband met het wegvallen van een neuromusculair gespecialiseerde neuroloog voor volwassenen in het UMCG.

SCN en haar centra zijn op verschillende niveaus actief betrokken bij het Europese referentienetwerk voor zeldzame spierziekten, **EURO-NMD**.

ONDERZOEK

Naast de bestaande multidisciplinaire samenwerkingen in onderzoek, is dit jaar meer **samenwerking** geïnitieerd op **ziekte overstijgende onderzoeksterreinen** waar Nederland het verschil kan maken.

Diverse Grants zijn daarbij toegekend:

- Annemieke Aartsma-Rus ontving de NVGT-award voor haar onderzoek naar anti sense therapie
- LUMC ontving een Grant van Health Holland voor muscle on a chip project waarmee in vitro nieuwe therapieën worden ontwikkeld voor spierziekten zoals myasthenia gravis, ALS en Duchenne

KENNISOVERDRACHT

Tijdens het jaarlijkse **Symposium Neuromusculaire Ziekten** werden 256 zorgspecialisten op de hoogte gebracht van de laatste ontwikkelingen op het gebied van spierziekten.

In juni hebben we samen met het Prinses Beatrix Spierfonds een online event georganiseerd voor onze talenten **neuroMuscular YOUNG Scientists (MYOS)**.

De jaarlijkse retraite met dit keer als thema “naar een routekaart voor behandeling” heeft online plaatsgevonden op twee vrijdagmiddagen in april.

In 2021 zijn voor het eerst de jaarlijkse **NL-NMD Thesis Awards** voor de beste preklinische en beste klinische proefschriften uitgereikt, die in 2020 zijn ingesteld.

3. Spierziekten Centrum Nederland

Missie

De missie van Spierziekten Centrum Nederland is de toepassing van - en kennis delen over - onderzoek naar optimale diagnose en behandeling voor kinderen en volwassenen met spier- en zenuwziekten in Nederland en internationaal.

Visie

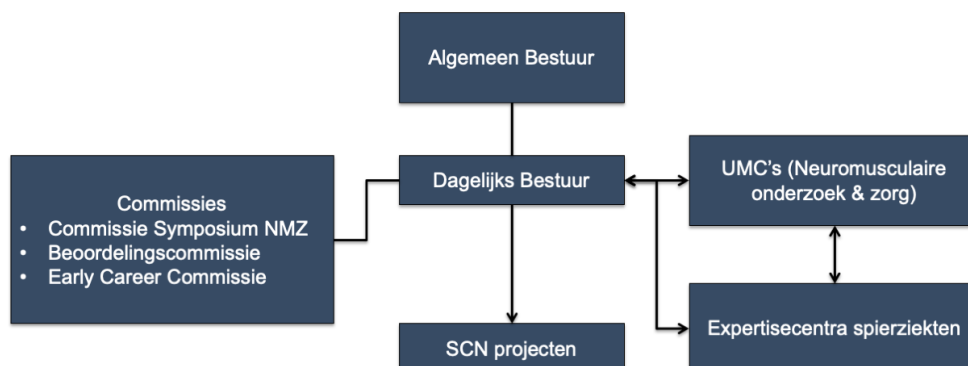
Door bundeling van krachten op het gebied van vernieuwende, hoogwaardige zorg en wetenschappelijk onderzoek zal de kwaliteit van leven en behandeling van patiënten met spierziekten in Nederland verbeteren.

Spierziekten Centrum Nederland (SCN) verenigt de zes NFU geaccrediteerde expertisecentra voor neuromusculaire ziekten en het neuromusculaire behandelcentrum in UMC Groningen en biedt een platform voor de experimentele en klinische onderzoeksgroepen in de universitair medische ziekenhuizen in Nederland. Hiermee verbindt zij de onderzoekers en zorgverleners om de gezamenlijke doelstellingen te realiseren.

Spierziekten Centrum Nederland zet hoog in op Onderwijs, Onderzoek en Zorg:

1. Hoogwaardige zorg op maat voor alle mensen met een spierziekte in Nederland.
2. Het tot stand laten komen, ondersteunen en coördineren van hoogwaardig onderzoek op het gebied van spierziekten dat tot de top 3 van de wereld behoort.
3. Goede kennisoverdracht en onderwijs op het gebied van spierziekten naar alle betrokken disciplines en optimale communicatie naar doelgroepen.

Vertegenwoordiging en organisatie



De dagelijkse leiding ligt bij het Dagelijkse Bestuur en deze bestaat uit de voorzitter van Spierziekten Centrum Nederland en de projectleider. In het Algemeen Bestuur vertegenwoordigen de leden de zeven UMC's in Nederland en verschillende disciplines op het gebied van neuromusculaire ziekten.



Dagelijks Bestuur

Algemeen Bestuur

Samenstelling Dagelijks en Algemeen Bestuur

In 2020/2021 zijn met pensioen gegaan Jan Kuks/Imelda de Groot en hebben we afscheid genomen van projectleider Carlos Vriens.

4. De koers naar 2024

In 2019 op de Spierziekten Retraite heeft SCN een viertal doelen voor de komende jaren geformuleerd. Deze doelen zijn verder gewerkt en in zomer van 2020 heeft SCN haar 4-jarenplan bekendgemaakt. Hierin staan verbondenheid & internationalisering, kennisoverdracht, uitstekende zorg en toponderzoek centraal.

Missie - De toepassing van - en kennis delen over - onderzoek naar optimale diagnose en behandeling voor iedereen met een spier- en zenuwziekte

Onze Koers 2024	Verbondenheid & internationalisering	Kennisoverdracht	Uitstekende zorg	Toponderzoek
	• nationaal en internationaal (EURO-NMD) aanspreekpunt • openstelling voor alle NMZ zorgprofessionals • patiënten participatie • betere zichtbaarheid middels maandelijks nieuwsbrieven en up-to-date bilinguale website voor professionals • SCN vermelding in alle publicaties en presentaties • jaarlijks symposium • 2 jaarlijkse retraite • borgen continuïteit aan ERN gekoppelde expertisecentra; NFU heraccreditatie 2021 met uitbreiding aantal expertisecentra (LGMD, CM)	• jaarlijks symposium voor zorgprofessionals • jaarlijkse masterclasses voor onderzoekers • mentorprogramma • etalagestages • SCN awards voor klinisch en basaal-translatieel onderzoek • talent ontwikkeling/behoud • advies aan patiëntenverenigingen	• ontwikkeling/uitbouw van zorgnetwerken voor 5-tal spierziekten (ALS, FSHD, SMA, DMD, DVN) • ontwikkeling van 1-2 nieuwe richtlijnen per jaar • implementatie van richtlijnen via SCN netwerk • up-to-date ziekte specifieke websites voor patiënten • uitbreiding van aantal ziekte specifieke websites (LGMD, CM) • ontwikkelen van een route kaart naar behandeling • shared decision making	• overzicht van al het landelijk spierziekteonderzoek • inzicht in beschikbare biobanken • FAIR data • CRAMP 2.0 operationeel • goede registraties van alle ziektes met een ziekte specifiek expertisecentrum • daaraan gekoppelde uitkomstmaten registratie • ontwikkeling van een thematisch onderzoeks-agenda • gezamenlijke Flagship programma's

Over 4 jaar heeft Nederland een brede Spierziekten Alliantie waarin o.a. spierfondsen, patiëntenverenigingen en een krachtig Spierziekten Centrum Nederland samenwerken

5. COVID19 en spierziekten

Het was alweer een moeilijk jaar, waarbij nog steeds de manier van werken, de uitvoering van onze plannen en het organiseren van activiteiten in onze organisatie moest worden aangepast.

Mensen met een neuromusculaire aandoening behoren in bepaalde gevallen tot de kwetsbare groepen. Als gevolg van de aandoening zelf of de medicijnen die patiënten voor een aandoening gebruiken, kan de besmetting met het virus een extra risico met zich meebrengen. Het afgelopen jaar hebben onze expertisecentra en de patiëntenverenigingen daarom nauw samengewerkt om patiënten 'met neurologische aandoeningen waardoor de ademhaling gecompromitteerd is' tot de hoog risicogroep benoemd te krijgen, waardoor zij met voorrang gevaccineerd konden worden.

Internationale samenwerking is hierbij ook cruciaal. Samen met ons Europese Referentienetwerk EURO-NMD, de World Muscle Society en Spierziekten Nederland is doorlopend de laatste kennis gedeeld en zijn de aanbevelingen waar nodig steeds geactualiseerd. Alle informatie en aanbevelingen werden via diverse websites en nieuwsbrieven voor iedereen beschikbaar gesteld.

6. De beste zorg voor de patiënt

Sinds 2021 beschikt SCN over patiëntgerichte websites voor 16 neuromusculaire aandoeningen die samen met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland zijn ontwikkeld. De website voor het CMT/HMSN centrum en het Limb-Girdle Spierdystrofie Centrum zijn in 2021 opgeleverd. Daarnaast zijn er websites speciaal voor Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS Centrum Nederland) en Spinale Musculaire Atrofie (SMA expertisecentrum). Op elke website informeren onze expertisecentra patiënten en zorgverleners over de ziekte, behandelingen en lopend onderzoek naar de ziekte en kan men terecht voor vragen.

Spierziekte specifieke websites	URL
Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)	www.fshdexpertisecentrum.nl
Inclusion body-myositis (IBM)	www.ibmexpertisecentrum.nl
Myotone Dystrofie (MD)	www.mdexpertisecentrum.nl
Myasthenia Gravis (MG)	www.mgexpertisecentrum.nl
Limb-Girdle muscular dystrophy (LGMD)	www.lgmdexpertisecentrum.nl
Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)	www.als-centrum.nl
Charcot-Marie-Tooth (CMT)	www.cmtexpertisecentrum.nl
Chronische Idiopatische Axonale Polyneuropathie (CIAP)	www.ciapexpertisecentrum.nl
Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie (CIDP)	www.cidpexpertisecentrum.nl
Ziekte van Duchenne/Becker	www.duchenneexpertisecentrum.nl
Dunnevezelveuropathie	www.dnvexpertisecentrum.nl
Guillain-Barré Syndroom	www.gbsexpertisecentrum.nl
Myositis	www.myositisexpertisecentrum.nl
Ziekte van Pompe	www.pompeexpertisecentrum.nl
Postpoliosyndroom	www.postpolioexpertisecentrum.nl
Spinale Musculaire Atrofie (SMA)	www.smaonderzoek.nl

De spierziekte specifieke websites die voor patiënten en geïnteresseerden beschikbaar zijn.

Zorgnetwerken voor neuromusculaire aandoeningen

Door SCN wordt de expertise van de academische centra samengebracht en gedeeld. Goede en juiste zorg beperkt zich echter niet tot de academische centra. Het is belangrijk dat zorgverleners in alle ziekenhuizen en zorgcentra in Nederland toegang hebben tot deze expertise. Het reeds bestaande ALS Zorgnetwerk met bijna 40 behandelteams verspreid over heel Nederland laat zien dat de patiënt geholpen is met zorg dicht bij huis. SCN gaat zich inzetten voor nieuwe zorgnetwerken voor neuromusculaire aandoeningen voor zowel kinderen als volwassenen.

In 2021 is gestart met de opzet van een landelijk zorgnetwerk voor Noord-Nederland ten gevolge van het wegvallen van een volwassen neuromusculair gespecialiseerde neuroloog in het UMCG te Groningen. De zorg voor de volwassen patiënten is nu in eerste instantie geborgd door een goede informele samenwerking van de expertisecentra in Utrecht, Amsterdam, Leiden en Nijmegen samen met de ziekenhuizen in Leeuwarden en Zwolle. Samen met de patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars zal in 2022 naar een structurele oplossing worden gezocht.

(Nieuwe) geneesmiddelen en beschikbaarheid

In Nederland en de rest van de wereld wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe therapieën, waarbij behandelingen op maat ('personalized medicine') vaker mogelijk worden. Dat steeds meer innovatieve geneesmiddelen beschikbaar komen voor voorheen ongeneeslijke ziekten is hoopgevend. Aan deze nieuwe behandelingen -vooral zeldzame aandoeningen- zijn vaak wel hoge kosten verbonden en daarmee komt betaalbare zorg steeds meer onder druk te staan. Helaas blijken ook nieuwe registraties mogelijk voor bestaande medicijnen, waardoor hogere prijzen voor deze medicijnen gevraagd kunnen worden. Het medicijn mexiletine waar patiënten met niet-dystrofische myotonie al jaren baat bij hebben, dreigde door de overname en nieuwe registratie door een bedrijf exponentieel duurder te worden in 2021. Met als gevolg dat het medicijn niet meer beschikbaar is voor onze patiënten in Nederland. We hebben samen met de patiëntenverenigingen succesvol een pleidooi gevoerd om dit tegen te gaan en hierover advies uitgebracht aan het Zorginstituut Nederland.

Daarop heeft het Zorginstituut Nederland het ministerie van VWS geadviseerd om het medicijn mexiletine dat door de nationale apotheken is bereid, te vergoeden en niet hetzelfde, maar veel duurdere medicijn Namuscla. Op deze manier blijft de beschikbaarheid van het medicijn voor patiënten met niet-dystrofische myotonie verzekerd.

Nieuwe richtlijnen

In 2021 is een hernieuwde richtlijn voor myasthenia gravis ontwikkeld alsook een nieuwe behandelrichtlijn voor Duchenne spierdystrofie.

EURO-NMD, de Europese samenwerking

Goede patiëntenzorg heeft baat bij samenwerking en kennisdeling op internationaal niveau. Daarom zijn onze zes expertisecentra al vanaf de oprichting aangesloten bij het Europese Referentienetwerk (ERN) voor zeldzame spierziekten, EURO-NMD.

Vertegenwoordigers van deze expertisecentra zijn aangesloten bij de *Board of EURO-NMD* (zie tabel). Nederland is ook goed vertegenwoordigd in de *Executive Committee of EURO-NMD*. De executive committee onder leiding van de coördinator van EURO-NMD is verantwoordelijk voor het algemene beleid en de strategische richting van het netwerk en houdt toezicht op de activiteiten en voortgang. SCN is officieel het aanspreekpunt namens Nederland voor EURO-NMD en helpt bij de coördinatie en ondersteuning binnen Nederland. EURO-NMD is in 2020 uitgebreid en nu zijn er meer dan 65 expertisecentra (health care providers) aangesloten uit 21 Europese landen. Nederland is met 6 expertisecentra vertegenwoordigd.

Health Care Provider	Representative
Amsterdam University Medical Center	Anneke van der Kooi
Leiden University Medical Center	Jan Verschuuren
Erasmus Medical Center	Ans van der Ploeg
University Medical Center Utrecht	Leonard van den Berg
Radboud University Medical Center	Baziel van Engelen
Maastricht University Medical Center +	Janneke Hoeijmakers

De centra in Nederland die zijn aangesloten bij EURO-NMD

In 2020 is de EURO-NMD Registry Hub gestart om naar voorbeeld van, en met behulp van, bestaande registratiesystemen de patiënten met een neuromusculaire aandoening in Europa beter te registreren. Het landelijke patiëntenregistratiesysteem CRAMP 2.0 van SCN is als pilot opgenomen in dit driejarige project.

CRAMP 2.0 is het landelijke patiëntenregistratiesysteem van Spierziekten Centrum Nederland. Sinds 2016 zijn in zes academische ziekenhuizen meer dan 24.000 nieuwe diagnoses vastgelegd. In 2021 hebben we onderzoek gedaan hoe CRAMP verder te verbeteren, ook in het licht van de pilot om CRAMP op termijn aan te sluiten op de EURO-NMD Registry Hub. Daartoe is een projectplan opgesteld en DHD gecontracteerd om in twee fases de benodigde verbeteringen aan te brengen. De tweede fase zal in 2022 uitgevoerd worden.

Heraccreditatie expertisecentra

Het NFU heeft een heldere visie ontwikkeld op expertisecentra voor zeldzame ziekten:

Uitgangspunt is goede zorg voor patiënten en goede zorg begint met zichtbaarheid van de expertisecentra. Zodat patiënten in één oogopslag kunnen zien waar ze terecht kunnen voor zorg, kennis en expertise, in een door VWS erkend expertisecentrum. Samenwerking is het sleutelwoord: de coördinatie vindt plaats vanuit het expertisecentrum, en de patiënt gaat daar pas fysiek naar toe als dat noodzakelijk is voor goede zorg. De expertisecentra zijn, waar mogelijk, aangesloten bij de European Reference Networks (ERN's).

In 2021 is veel tijd en energie gestoken in heraccreditatie van de expertisecentra. Alle centra zijn erkend als centrum neuromusculair algemeen en dat betekent dat iedere patiënt bij het dichtstbijzijnde centrum als eerste gezien kan worden. Daarnaast zijn er expertise centra specifiek geaccrediteerd. Voor een actueel overzicht zie onze website:

www.spierziektencentrum.nl

7. Onderzoek

In Nederland wordt hoogwaardig onderzoek gedaan naar spierziekten en naar mechanismen die sterke raakvlakken hebben met processen die ook bij spierziekten een belangrijke rol spelen. De website van SCN maakt dit onderzoek inzichtelijk. Daarnaast wil SCN ook meer (multidisciplinaire) samenwerking stimuleren en ondersteunen.

Hoogwaardig onderzoek

De website www.spierziektencentrum.nl is een belangrijk platform om het neuromusculaire onderzoek in Nederland in kaart te brengen. Onze wetenschappers doen onderzoek naar een groot aantal spierziekten en behoren tot de wereldtop (<http://www.expertscape.com>). Er zijn zestien diagnose specifieke expertises in Nederland op het gebied van onderzoek (en zorg) met een eigen website.

Aan de hand van Nederlands onderzoek en internationale samenwerkingen zijn ruim 200 publicaties voortgekomen. Veel promovendi hebben na een succesvolle verdediging van hun proefschrift hun doctoraat behaald op het gebied van spierziekte onderzoek.

Naast de bestaande multidisciplinaire samenwerkingen in onderzoek zijn samenwerkingen geïnitieerd op ziekte overstijgende onderzoeksterreinen waar Nederland het verschil kan maken.

- Biomarkers
- Uitkomstmaten
- DNA onderzoek
- Flagship Muscle-on-a-chip.

Trial readiness

Een belangrijke doelstelling is dat al het (internationale) onderzoek naar spierziekten, inclusief de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, onze patiënten bereikt. Dit betekent ook dat we vaker willen aansluiten bij internationale klinische trials en Nederland aantrekkelijker willen maken voor het starten van trials in Nederland. Samenwerking, het verbeteren van de infrastructuur en het neerzetten van een betrouwbare landelijke patiëntendatabase zijn cruciale factoren om dit doel te bereiken. In 2022 zal dit een van de speerpunten zijn van het SCN waar extra aandacht aan wordt besteed.

8. Kennisoverdracht en talent

Nascholingssymposium Neuromusculaire Ziekten 2021

Elke tweede vrijdag van januari wordt het jaarlijkse (na)scholingssymposium voor medische specialisten en artsen in opleiding gehouden. Op 8 januari 2021 stond het hybride symposium 'Het nieuwe normaal: innovatieve kennis en techniek in neuromusculair Nederland' in het teken van de meest recente ontwikkelingen in behandeling van spierziekten. Deze nieuwe vorm sloot aan bij het thema van deze editie: innovatieve kennis en techniek bij veel voorkomende neuromusculaire aandoeningen op zowel de kinder- als volwassenleeftijd. Vanuit de congreszaal van ABN-AMRO te Amsterdam werden 258 zorgspecialisten op het gebied van spierziekten online interactief bijgeschoold over diagnostiek en behandeling bij inspanningstolerantie, de nieuwe richtlijn myasthenia gravis, de nieuwe behandelrichtlijn Duchenne spierdystrofie en de laatste ontwikkelingen op het gebied van revalidatiegeneeskunde bij spierziekten.

Een recordaantal deelnemers heeft geparticipeerd in deze vorm en haar waardering uitgesproken voor de opzet en inhoud.



De jaarlijkse **NL-NMD Thesis Award** voor het beste preklinische proefschrift is uitgereikt aan Leontien van der Bent en de award voor het beste klinische proefschrift ging naar Camiel A. Wijngaarde. Elke winnaar krijgt naast een mooi aandenken een geldbedrag van 500 euro.

Uit beide juryrapporten: Camiel heeft een indrukwekkend proefschrift geschreven waarin hij onder meer het natuurlijk beloop in SMA nauwkeurig in beeld heeft gebracht. Dit is essentieel voor toekomstige studies naar succes van nieuwe medicijnen. Leontien heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan nieuwe inzichten voor toediening en succes van anti-sense therapieën. Dit heeft internationaal veel impact gehad met publicaties in toptijdschriften.

Spierziekten Retraite 2021

De spierziekte retraite heeft online plaatsgevonden op twee middagen in april en stond in het teken van: "Een route kaart voor behandeling". Meer dan 150 participanten namen deel. De eerste middag werd gestart met lezingen van Silvére van der Maarel (LUMC), Ans van der Ploeg (Erasmus MC) en Ria Broekgaarden (Spierziekten Nederland): route van preklinisch onderzoek naar goedkeuring en toelating van medicijnen voor behandeling van spierziekten in Nederland. Een zeer complex en langdurig proces waar we versnelling in willen brengen, zodat nieuwe behandelingen sneller beschikbaar komen.

Er werd in 3 sessies verder gesproken over de thema's: "van registratie naar trials", verbetering van de zorg nu" en "toekomst van de neuromusculaire ziekten".

Nature primer paper

Nature primer papers over ziektebeelden zijn bedoeld voor hen die snel diepgaande kennis willen opdoen over een bepaald ziektebeeld. Annemieke Aartsma-Rus heeft in 2021 een paper gepubliceerd over Duchenne spierdystrofie samen met Nathalie Goemans, Eugenio Mercuri, Shin'ichi Takeda and Dongsheng Duan.

The neuroMuscular YOung Scientists (MYOS)



Muscles2Meet 2021, het symposium voor PhD studenten georganiseerd door het Prinses Beatrix Spierfonds, is uitgesteld naar 2022 ten gevolge van de corona pandemie. Er is een online bijeenkomst georganiseerd in juni voor onze jonge promovendi met een interactief karakter en interessante lezingen.

Website en nieuwsbrieven

De website www.spierziektencentrum.nl, draagt bij aan het platform dat SCN wil bieden aan de onderzoekers en zorgprofessionals en het zichtbaar maken van zorg en onderzoek in Nederland. Met een stijging van het unieke aantal maandelijkse bezoekers werd de website in 2021 weer veel beter bezocht dan voorgaande jaren. Via de maandelijkse nieuwsbrief Reflex werden afgelopen jaar bijna 400 zorgprofessionals, onderzoekers en andere geïnteresseerden direct geïnformeerd over actualiteiten, oproepen, activiteiten en het laatste nieuws over COVID19.

9. Samenwerking

Er is op veel gebieden en met veel partners samengewerkt in 2021. Hieronder een beperkte bloemlezing in willekeurige volgorde zonder volledig te willen zijn.

NVN

Met de Nederlandse Vereniging van Neurologie (NVN) is een samenwerkingsovereenkomst afgesloten waarin de volgende gezamenlijke missie is geformuleerd:

NVN en SCN werken samen op het gebied van de neuromusculaire aandoeningen en hebben als gezamenlijk doel de kwaliteit van zorg en leven voor patiënten met neuromusculaire aandoeningen te verbeteren en wetenschap te stimuleren.

Indien de NVN intern of extern geconsulteerd wordt daar waar het specifiek neuromusculaire aandoeningen betreft wordt SCN betrokken. SCN fungeert daarbij als aanspreekpunt voor het bestuur van de NVN. SCN adviseert het bestuur van de NVN gevraagd en ongevraagd op het gebied van neuromusculaire aandoeningen en stimuleert en/of initieert relevante ontwikkelingen op dit gebied.



FSHD

Samen met EURO-NMD participeren we in “FSHD European Trial Network”. Nicol Voermans is voorzitter en Pascal Laforet vice voorzitter; George Padberg en Baziël van Engelen zijn als coördinerend adviseurs verbonden. Doel is zorgprofessionals beter met elkaar in verbinding te brengen zodat kennis in trials wordt gedeeld en behandelingen sneller beschikbaar komen. Een mooi voorbeeld van samenwerking met EURO-NMD.



FSHD European Trial Network

ICOS

International CIDP Outcome Study, Prospective observational cohort study on clinical and biological predictors of disease course and outcome in chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy

IGOS

International Guillain-Barré syndrome outcome study aiming to identify clinical and biological determinants and predictors of disease course in Guillain-Barré syndrome.

EPOC

Het Pompe centrum van het Erasmus MC is aangesloten bij het European Pompe Consortium (EPOC).

Tricals

Een Europees trial consortium ALS – www.tricals.org

Project MinE

Een wereldwijd ALS genetisch project – www.projectmine.com

ENCALS

Het jaarlijkse Europees symposium voor vooral jonge ALS onderzoekers - www.encals.eu

Imagin study

IgM anti-MAG peripheral neuropathy – geleid vanuit UMCU samen met MUMC – Notermans en Faber – wereldwijd.

Universiteit Utrecht/UMC Utrecht is een strategische samenwerking aangegaan met de KU Leuven – er zijn nu gezamenlijke promotietrajecten mogelijk.

10. Financiën

Het financieel verslag is opgemaakt door Eijkhout en Partners, accountants en adviseurs gevestigd in Nijmegen. Het volledige verslag is te vinden op de website. Het financieel resultaat over 2021 bedraagt €29.545,-. Dit is €12.000 meer dan begroot en komt doordat de projectleider per 1 september 2021 niet meer in dienst was. Het batig saldo wordt toegevoegd aan de overige reserves.

Baten

Vanuit de samenwerkende spierfondsen is een subsidie van €111.579,- ontvangen, daarin inbegrepen de afrekening over 2020 van €11.579,-. Daarnaast heeft het jaarlijkse symposium in januari georganiseerd door de Hoytema stichting €17.494,- opgebracht. Er is een separate subsidie ontvangen van €28.800 voor het doorontwikkelen van de expertise websites en donaties direct aan de stichting bedroegen €4850,-.

Lasten

Er is €90.100,- besteed aan het doorontwikkelen van de websites van de expertise centra en projecten, uitbesteed aan derden. De totale loonkosten bedroegen €37.357,- inclusief sociale lasten. Overige kosten (accountant, scriptieprijs, ICT, bank) bedroegen €6721,-.