

Jaarverslag 2020



**SPIERZIEKTEN
CENTRUM
NEDERLAND**



Inhoudsopgave

1. Voorwoord
2. 2020 in het kort
3. Spierziekten Centrum Nederland
4. COVID19 en spierziekten
5. De koers naar 2024
6. Zorg
7. Onderzoek
8. Kennisoverdracht en talent
9. Financiën – Jaarrekening 2020



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 opstellen van het meerjarenplan, waarin onder andere de op de retraite van 2019 geformuleerde speerpunten die zullen bijdragen aan betere diagnose en behandeling van patienten met een spierziekte, verwerkt zijn. Daarnaast zijn dit jaar een aantal initiatieven genomen voor multidisciplinaire onderzoekssamenwerkingen en ten behoeve van de uitrol van een breed neuromusculair zorgnetwerk. Samen met de Samenwerkende Spierfondsen en twee patiëntenverenigingen werden stappen op weg naar een Nederlandse neuromusculaire alliantie gezet.



Dr. Anneke van der Kooi
Voorzitter Spierziekten Centrum Nederland



2. 2019 in het kort

Koers 2024

In 2020 heeft Spierziekten Centrum Nederland haar **4-jarenplan** opgesteld. Hierin staan onze doelen verdeeld over vier pijlers: verbondenheid & internationalisering, kennisoverdracht, uitstekende zorg en toponderzoek.

Zorg

Spierziekten Centrum Nederland houdt met haar nationale en internationale partners de laatste ontwikkelingen rond **COVID19** bij en de gevolgen voor patiënten met een spierziekte. Onze zorgprofessionals en patiënten zijn het hele jaar op de hoogte gehouden van actuele kennis en aanbevelingen.

Sinds 2020 beschikt Spierziekten Centrum Nederland over **expertise websites** voor 12 specifieke neuromusculaire aandoeningen. Elke website biedt actuele informatie voor patiënten en zorgverleners over de ziekte, behandelingen en lopend onderzoek naar de ziekte. Via deze websites kan men ook terecht voor vragen.

Om te zorgen dat de juiste zorg op de juiste plek geleverd wordt, moeten **goede zorgnetwerken** beschikbaar zijn. In 2020 is gestart met de opzet van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met SMA en FSHD.

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 **samengewerkt op ziekte overstijgende onderzoeksterreinen** waar Nederland het verschil kan maken.

Twee **Veni-beurzen** en twee **Vidi-beurzen** zijn toegekend aan neuromusculaire onderzoekers

CRAMP 2.0 is het landelijke patiëntenregistratiesysteem van Spierziekten Centrum Nederland. Sinds 2016 zijn vanuit zes academische ziekenhuizen 20.808 nieuwe diagnoses in CRAMP 2.0 vastgelegd, waarvan 4.801 in 2020.

Kennisoverdracht

Tijdens het jaarlijkse **Symposium Neuromusculaire Ziekten** ‘Behandelingen & Bijwerkingen’ op 10 januari werden ruim 200 zorgspecialisten bijgeschoold op het gebied van spierziekten.

De commissie voor talenten **neuroMuscular YOung Scientists (MYOS)** is zich gaan inzetten voor ondersteuning en behoud van talent in het neuromusculaire veld.

In 2020 is gestart met het uitreiken van de jaarlijkse **NL-NMD Thesis Awards** voor de beste pre-klinische en beste klinische proefschriften.



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

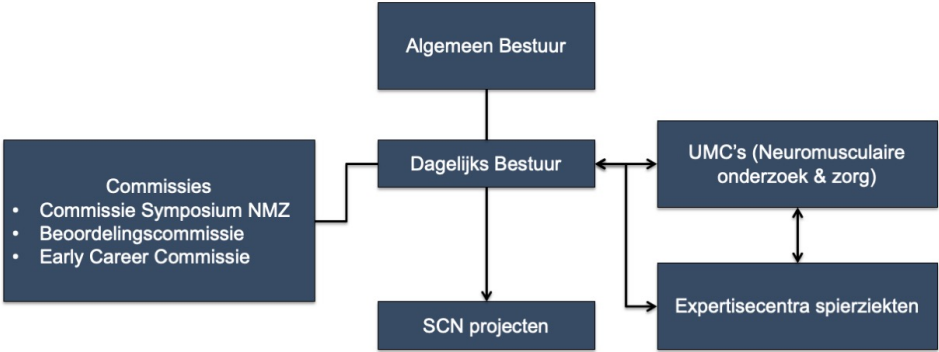
Door bundeling van krachten op het gebied van vernieuwende, hoogwaardige zorg en wetenschappelijk onderzoek zal de kwaliteit van leven en behandeling van patiënten met spierziekten in Nederland verbeteren.

Spierziekten Centrum Nederland 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.

- Spieziekten 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 gebeid van spierziekten naar alle betrokken disciplines en optimale communicatie naar doelgroepen.

Vertegenwoordiging en organisatie

De dagelijkse leiding ligt bij het Dagelijks 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. In 2020 hebben we afscheid genomen van Nicolette Notermans (UMCU) en Jan Kuks (UMCG). Tot het Algemeen Bestuur zijn toegetreden in 2020: Michael van Es (UMCU) en Corien Verschuuren-Bemelmans (UMCG).



Doelen van Spierziekten Centrum Nederland

- In 2019 heeft SCN in lijn met haar missie en visie voor de komende jaren een viertal doelen geformuleerd:
- Over 4 jaar hebben wij een neuromusculaire alliantie
 - Met een thematische onderzoeksagenda
 - Een aantrekkelijk talentprogramma
 - Zorgnetwerken met de beste zorg ter wereld voor elke patiënt dichtbij
- Deze doelen vormden het uitgangspunt voor het vierjarenplan dat in 2020 is vastgesteld: Koers 2024.



Afscheid in 2020



Jan
Kuks
(Neurologie)
UMCG



Nicolette
Notermans
(Neurologie)
UMCU

Samenstelling 2021



Voorzitter: Anneke
van der Kooi



Chiara
Straathof
(Neurologie)
LUMC



Silvère
van der Maarel
(Onderzoek)
LUMC



Coen
Ottenheijm
(Onderzoek)
Amsterdam UMC



Jan
Groothuis
(Revalidatie)
Radboudumc



Filip
Eftimov
(Neurologie)
Amsterdam UMC



Ludo
Van der Pol
(Kinderneurologie)
UMCU



Carlos
Vrins



Corien
Verschuuren-
Bemelmans
(Klinisch Genetica)
UMCG



Baziel
Van Engelen
(Neurologie)
Radboudumc



Janneke
Hoeijmakers
(Neurologie)
MUMC+



Esther
Brusse
(Neurologie)
Erasmus MC



Michael
Van Es
(Neurologie)
UMCU



Annette
Van der Geest
(Revalidatie)
UMCU

Dagelijks Bestuur

Algemeen Bestuur

Samenstelling Dagelijks en Algemeen Bestuur



4. COVID19 en spierziekten

Het was een moeilijk jaar waarbij de manier van werken, de uitvoering van onze plannen en het organiseren van activiteiten ook in onze organisatie moest worden aangepast. Maar bovenal had de uitbraak van het coronavirus en de maatregelen die genomen moesten worden, grote impact op ons zorgpersoneel en de patiënten.

Mensen met een neuromusculaire aandoening behoren veelal 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 en op basis van actuele kennis adviezen opgesteld over de voorkoming van besmettingen. Internationale samenwerking bleek hierbij cruciaal. Samen met ons Europese Referentienetwerk EURO-NMD en de World Muscle Society is doorlopend de laatste kennis gedeeld en zijn de aanbevelingen waar nodig steeds geactualiseerd. Alle informatie en aanbevelingen werden via onze websites en nieuwsbrieven voor iedereen beschikbaar gesteld.

Ten gevolge van de Corona crisis vonden veel activiteiten online plaats.



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD)

EURO-NMD

Building bridges and breaking down barriers in rare neuromuscular diseases

About EURO-NMD & ERN

Patient engagement

Educational resources

Guidelines & protocols

Research & clinical trials

COVID-19 latest news

ERN EURO-NMD survey on Neuromuscular COVID-19 infection



Home About Us

risiconiveau. Vanwege de toename in het aantal besmettingen gelden vanaf 14 december extra maatregelen tot 19 januari 2021.

Patiënten

Patiënten met een spierziekte behoren tot een kwetsbare groep, wanneer de ziekte in combinatie is met een of meer van de onderstaande risicofactoren:

- Ademhalingsproblemen, met of zonder beademing
- Ademhalingscapaciteit is verminderd om een of andere reden. Bijvoorbeeld doordat de patiënt permanent is een rolstoel zit
- Behandeling van spierziekten met medicijnen die het immuunsysteem beïnvloeden
- Hartproblemen

COVID19: Wetenschappelijke publicaties

Er wordt veel (internationaal) onderzoek gedaan naar het coronavirus en COVID19. Zo...

— 11 MAY 2020

Coronavirus en behandeling met afweeronderdrukkende medicatie

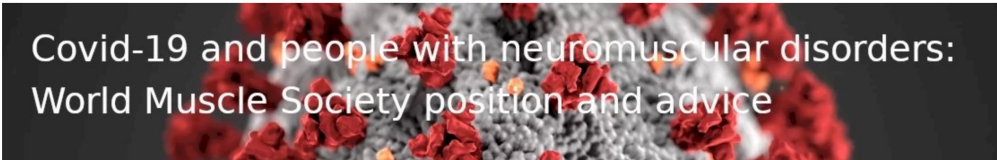
De spierziekteteams volgen het standpunt van de RIVM: Stop niet zonder overleg met...

— 06 OCT 2020

[NIEUWSOVERZICHT](#)

Home / News / Covid-19 and people with neuromuscular disorders: World Muscle Society position and advice

Covid-19 and people with neuromuscular disorders: World Muscle Society position and advice



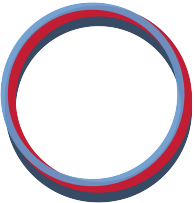
Spierziekten Centrum Nederland houdt met haar (inter)nationale partners de laatste ontwikkelingen bij rond COVID19 en de gevolgen voor patiënten met een spierziekte. Aanbevelingen op de websites en via nieuwsbrieven werden eerst vooraf afgestemd.



5. De koers naar 2024

In 2019 op de Spierziekten Retraite heeft SCN een viertal doelen voor de komende jaren geformuleerd. Deze doelen zijn verder verwerkt en in de 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
 SPIERZIEKTEN CENTRUM NEDERLAND	• nationaal en internationaal (EURO-NMD) aanspreekpunt • openstelling voor alle NMZ zorgprofessionals • patiënten participatie • betere zichtbaarheid middels maandelijkse 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



6. De beste zorg voor de patiënt

Goede zorg op maat bieden aan mensen met een spierziekte is een speerpunt van SCN. Het afgelopen jaar heeft het SCN op de volgende wijze invulling gegeven aan dit speerpunt.

6.1 Patiëntgerichte websites

Sinds 2020 beschikt SCN over patiëntgerichte websites voor 12 neuromusculaire aandoeningen die samen met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland zijn ontwikkeld. 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.

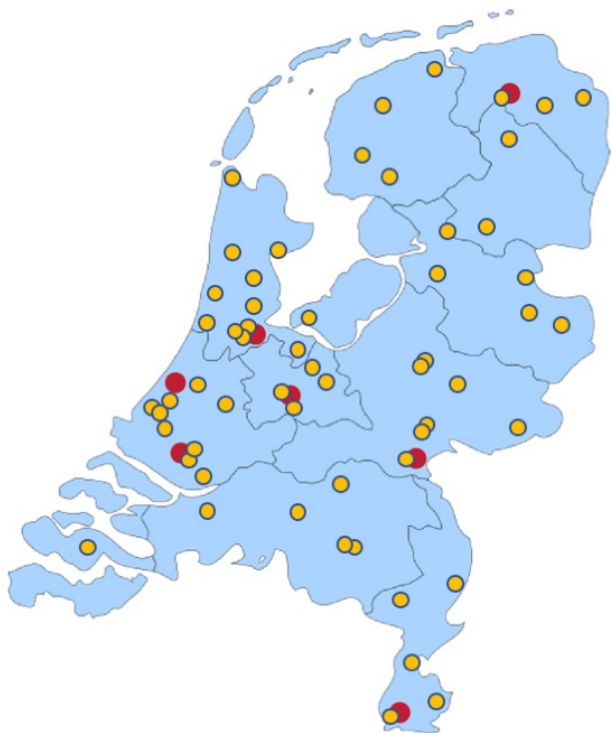
In totaal zijn 14 spierziekte specifieke websites voor patiënten en zorgverleners nu beschikbaar.

Spierziekte specifieke websites nu beschikbaar	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
Chronische Idiopatische Axonale Polyneuropathie (CIAP)	www.ciapexpertisecentrum.nl
Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie (CIDP)	www.cidpexpertisecentrum.nl
Ziekte van Duchenne/Becker	www.duchenneexpertisecentrum.nl
Dunnevezelneuropathie	www.dnvexpertisecentrum.nl
Guillain-Barré Syndroom	www.gbsexpertisecentrum.nl
Myositis	www.myositisexpertisecentrum.nl
Ziekte van Pompe	www.pompeexpertisecentrum.nl
Postpoliosyndroom	www.postpolioexpertisecentrum.nl
Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)	www.als-centrum.nl
Spinale Musculaire Atrofie (SMA)	www.smaonderzoek.nl



6. De beste zorg voor de patiënt

6.2 Zorgnetwerk van neuromusculaire specialisten



Goede NMZ zorg beperkt zich niet tot de academische centra; overzicht van de bij SCN betrokken perifere specialisten

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 2020 is gestart met de opzet van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met SMA en FSHD. Dit driejarige project wordt gefinancierd door Stichting Kwaliteitsgelden Medische Specialist. Het wordt gecoördineerd door Nicole Voet (Radboudumc en Klimmendaal) en wordt uitgevoerd in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Kennisinstituut van Federatie Medische Specialist, Spierziekten Nederland, het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie en Ergotherapie Nederland. In het najaar is ook het plan voor het landelijke zorgnetwerk voor dunne vezelneuropathie uitgewerkt. In de loop van 2021 verwachten we de start van dit nieuwe netwerk.

6.3 (Nieuwe) geneesmiddelen en beschikbaarheid

Nationaal en internationaal 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 voor veelal zeldzame aandoeningen zijn vaak hoge kosten verbonden. Onze Spierziekten Retraite in 2021 zal in het teken staan van dit onderwerp.



6. De beste zorg voor de patiënt

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, dreigt door de overname en nieuwe registratie door een bedrijf driemaal duurder te worden. Het gevolg kan zijn dat daarmee het medicijn dan ook niet meer beschikbaar is voor onze patiënten in Nederland. In 2020 is het Zorginstituut Nederland gevraagd om advies uit te brengen over deze kwestie, waarbij ook SCN en Spierziekten Nederland zijn geraadpleegd. De uitspraak is begin 2021.

6.4 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. Zij geven ook leiding aan een van de 9 werkgroepen die onderdeel uitmaken van EURO-NMD. Vanuit Nederland zitten in de executive committee: Marianne de Visser (Amsterdam UMC; werkgroep ‘muscle diseases’), Leonard van den Berg (UMCU; werkgroep ‘motor neuron diseases’) en Camiel Verhamme (Amsterdam UMC; werkgroep ‘neurophysiology’). SCN is officieel het

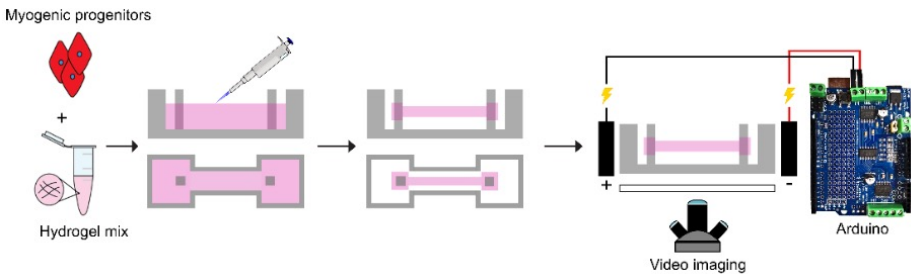
aanspreekpunt namens Nederland voor EURO-NMD en helpt bij de coördinatie en ondersteuning binnen Nederland. EURO-NMD is in 2020 uitgebreid en nu zijn er meer dan 65 expertisecentra (health care providers) aangesloten uit 21 Europese landen. Nederland is met 6 expertisecentra vertegenwoordigd. In 2020 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 patiënten-registratiesysteem CRAMP 2.0 van SCN is als pilot opgenomen in dit driejarige project. Daarnaast zijn in 2020 twee nieuwe werkgroepen gestart waar experts vanuit Nederland bij betrokken zijn. Zo is een EURO-NMD (Ad Hoc) Guideline Group opgezet om het overzicht te bewaken van de richtlijnen die ontwikkeld worden en dit af te stemmen met de European Academy of Neurology (EAN). In de andere werkgroep ‘Transversal cross-ERN Study group on Pregnancy and family planning in rare disease’ werken leden van verschillende referentienetwerken samen. De groep is opgericht voor vraagstukken over zwangerschap en gezinsuitbreiding bij vooral zeldzame erfelijke aandoeningen.

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



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.



SCN flagship-programma. Schematische weergave van Muscle-on-a-chip. Met deze techniek, waarbij een stukje spier op een 'chip' wordt gekweekt, kan de werkzaamheid en veiligheid van een nieuwe medicijn nauwkeuriger en zonder proefdieren getest worden. Voor het ontwikkelen van dit model werken onze expertisecentra nauw samen

7.1 Hoogwaardig onderzoek

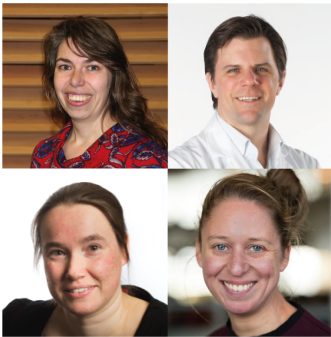
De website www.spierziektencentrum.nl is een belangrijk platform om het neuromusculaire onderzoek in Nederland in beeld te brengen. Onze wetenschappers doen onderzoek naar een groot aantal spierziekten en behoren tot de wereldtop (<http://www.expertscape.com>). Er zijn veertien diagnose-specifieke expertises in Nederland op het gebied van onderzoek (en zorg) met een eigen website. In 2020 zijn uit Nederlands onderzoek en internationale

samenwerkingen ruim 200 publicaties voortgekomen. Vijftien promovendi hebben na een succesvolle verdediging van hun proefschrift hun doctoraat behaald op het gebied van spierziekteonderzoek.

Naast de bestaande multidisciplinaire samenwerkingen in onderzoek zijn samenwerkingen geïnitieerd op ziekte overstijgende onderzoeksterreinen waar Nederland het verschil kan maken, waaronder het SCN flagship-programma Muscle-on-a-chip

7.2 Vier neuromusculaire onderzoekers ontvangen een Veni of Vidi beurs in 2020

Als onderdeel van het talentprogramma (voorheen vernieuwingsimpuls) biedt NWO jaarlijks persoonsgebonden financiering voor onderzoekers. Onder de onderzoekers die in 2020 een aanvraag hebben ingediend hebben 4 neuromusculaire onderzoekers beurs toegekend gekregen. Maaïke van Putten (LUMC) en Michael van Es (UMCU) hebben een Vidi-beurs ontvangen. Josine de Winter (Amsterdam UMC) en Nadine van der Beek (Erasmus MC) hebben elk een Veni-beurs ontvangen.



Vanaf linksboven en met de klok mee: Maaïke van Putten (LUMC), Michael van Es (UMCU), Josine de Winter (Amsterdam UMC) en Nadine van der Beek (Erasmus MC)

7. Onderzoek

7.3 Landelijke patiëntendatabase CRAMP 2.0.

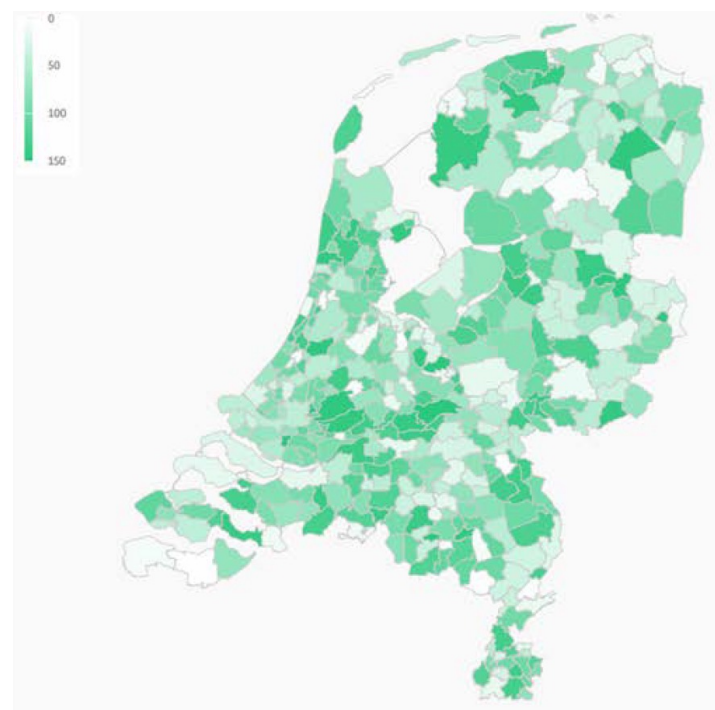
Het landelijke spierziekteregistratiesysteem Complete Registry of All Myopathies and Polyneuropathies 2.0 (CRAMP 2.0) registreert sinds 2016 de verschillende diagnoses neuromusculaire aandoeningen die zijn vastgesteld in de zes aangesloten UMC's. Het grote voordeel van dit systeem is de geringe registratielast voor de arts. Met CRAMP 2.0 kan de verdeling van de verschillende diagnoses en de aantallen per spierziekte beter in kaart worden gebracht voor epidemiologisch en klinisch onderzoek in de nabije toekomst. Sinds 2016 zijn 20.808 nieuwe diagnoses vastgelegd in CRAMP 2.0, waarvan 4.801 diagnoses in 2020.

In 2021 heeft de aansluiting van alle academische centra en de goede aanlevering van de gegevens de hoogste prioriteit. Door de coronapandemie en daarmee de grote druk op onze ziekenhuizen het afgelopen jaar, is de aansluiting van MUMC+ nog niet gerealiseerd. Controles in 2020 hebben ook aangetoond dat de levering van de gegevens vanuit een aantal UMC's niet altijd compleet is. Het systeem heeft nog een aantal technische aandachtspunten. Het komende jaar zullen daarom in elke UMC trainingen worden georganiseerd en uitvoerige (technische) controles worden uitgevoerd, zodat het systeem verbeterd kan worden.

7.4 Trial readiness

Een belangrijke doelstelling van het SCN is dat het (internationale) onderzoek naar spierziekten, inclusief de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, onze patiënten bereikt. Dit betekent 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.



Voorbeeld weergave van aantal en spreiding patiënten met een spierziekten na analyse in CRAMP2.0

8. Kennisoverdracht en talent

8.1 Nascholingssymposium Neuromusculaire Ziekten 2020

Elke tweede vrijdag van januari wordt het jaarlijkse (na)scholingssymposium voor medische specialisten en artsen in opleiding gehouden. Op 10 januari 2020 stond het symposium 'Behandeling en Bijwerkingen' in het teken van de meest recente ontwikkelingen in behandeling van spierziekten. In de congreszaal van ABN-AMRO te Amsterdam werden ruim 200 zorgspecialisten op het gebied van spierziekten bijgeschoold over de nieuwe richtlijn polyneuropathie, de bijwerkingen van biologicals en statines op neuromusculair gebied, de toenemende neuromusculaire complicaties bij succesvolle nieuwe strategieën in de oncologie, verbeteringen in de genetische diagnostiek bij fascioscapulohumerale dystrofie (FSHD), de behandeling van de gevolgen van de bulbaire zwakte bij ALS en de toepassingen van intraveneus immuunglobuline bij neuromusculaire ziekten.



Tijdens het symposium werd de Prinses Beatrix Spierfonds Jaarprijs 2019 uitgereikt aan Bas Stunnenberg, arts-onderzoeker in Radboudumc, voor zijn wetenschappelijke publicatie 'Effect of Mexletine on Muscle Stiffness in Patients with Nondystrophic Myotonia Evaluated Using Aggregated N-of-1 Trials'. Dit artikel is gepubliceerd in JAMA in December 2018.



Uitreiking van de Jaarprijs 2019 op het Symposium Neuromusculaire Ziekten

8.2. Spierziektecongres 2020

Het spierziektencongres dat jaarlijks wordt georganiseerd door Spierziekten Nederland, Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren vond dit jaar online plaats van 5 tot en met 12 september. Met presentaties over de laatste bevindingen tijdens de verschillende ziekte specifieke sessies dragen de artsen, onderzoekers en andere professionals van SCN bij aan dit jaarlijkse platform voor patiënten en familieleden.

8.3 Spierziekten Retraite 2021

In 2020 zijn de voorbereidingen gestart voor de Spierziekten Retraite in voorjaar van 2021. Deze tweedaagse retraite wordt eens in de twee jaar georganiseerd door SCN. Het thema in 2021 zal zijn de Routekaart naar Behandeling en het programma zal deze keer in het teken staan van het traject van pre-klinisch onderzoek naar medicijnontwikkeling en trials. In het najaar is besloten om deze bijeenkomst in 2021 door te laten gaan en digitaal te laten plaatsvinden op 9 en 16 april.



8. Kennisoverdracht en talent

8.4. Internationale bijeenkomsten in Nederland in 2019

Onderzoek naar betere zorg en nieuwe behandelingen is een internationale onderneming. In Nederland stonden in 2020 een aantal internationale bijeenkomsten gepland waarbij Nederlandse centra nauw betrokken waren bij de organisatie, waaronder de Translational Summerschool en de International Course and Conference on Neuromuscular Imaging. Vanwege de pandemie zijn deze bijeenkomsten uitgesteld naar 2021.

8.5 Ondersteuning jonge onderzoekers en artsen



8.5.1 The neuroMuscular YOung Scientists (MYOS)

De Early Career Commissie van SCN die in het najaar van 2019 van start is gegaan heeft in 2020 haar missie en ambitie vastgelegd. De commissie en het aan deze commissie gekoppelde programma zal vanaf dit jaar verder gaan onder de naam The neuroMuscular YOung Scientists (MYOS). MYOS biedt een platform aan jonge wetenschappers. Hoofddoel is zorgen dat jonge professionals hun carrière willen en kunnen voortzetten in het neuromusculaire veld en dat zo het talent behouden blijft. Samen met MYOS heeft SCN een nieuwe prijs in het leven geroepen in 2020: the NL-NMD Thesis Awards.

8.5.2 The NL-NMD Thesis Awards

In 2020 zijn SCN en MYOS gestart met twee jaarlijkse prijzen om

prestaties van jong talent op neuromusculaire gebied te belonen. Zowel het beste pre-klinische als het beste klinische proefschrift wordt beloond met een NL-NMD Thesis Award. De inzendingen worden door een commissie beoordeeld op wetenschappelijke impact, maatschappelijke impact, en internationale waardering. Bij klinische proefschriften wordt ook gekeken naar de mate van patiëntparticipatie tijdens het onderzoek.

De eerste winnaars zijn Leontien van der Bent (Radboudumc) voor haar pre-klinische proefschrift “Antisense oligonucleotides as therapeutics for myotonic dystrophy: Delivery and mechanisms of action” en Camiel A. Wijngaarde (UMCU) voor zijn klinische proefschrift “Natural history of Spinal Muscular Atrophy: Re(de)fining clinical phenotypes and exploring symptomatic treatment”. De eerste uitreiking vond plaats tijdens het jaarlijkse symposium neuromusculaire ziekten op 8 januari 2021. Elke winnaar krijgt naast een mooi aandenken een geldbedrag van 500 euro.

8.6 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 aantal maandelijkse bezoekers van 2100 naar meer dan 3500 bezoekers per maand werd de website in 2020 veel beter bezocht dan voorgaande jaren. De grote toename was met name het gevolg van veel bezoekers die actuele informatie over COVID19 raadpleegden. Via de maandelijkse nieuwsbrief Reflex werden afgelopen jaar bijna 340 zorgprofessionals, onderzoekers en andere geïnteresseerden direct geïnformeerd over actualiteiten, oproepen, activiteiten en het laatste nieuws over COVID19.



9. Jaarrekening 2020

Baten		Realisatie 2020
Subsidie Samenwerkende Spierfondsen		103203
Subsidie Innovatiefonds zorgverzekeraars voor beheer websites Connectproject		30000
Inkomsten Symposium NMZ 2019		36285
Som van baten		169488
Lasten		Realisatie 2020
Personeelskosten (projectcoördinator en voorzitter)		81518
Administratieve kosten		371
Reiskosten		925
Digitale platformen en communicatie		1436
Uitbetaling vergoeding beheer Connectwebsites 2018		22500
Uitbetaling vergoeding beheer Connectwebsites 2019		22500
Spierziektenregistratiesysteem CRAMP 2.0	DHD Handelingskosten	3993
	Juridische overeenkomst CRAMP	761
Symposium Neuromusculaire Ziekten 2019		21282
Overige activiteiten		618
Som van de lasten		155904
Resultaat 2020		13584