

Jaarverslag 2017



Inhoudsopgave

1. Voorwoord
2. Spierziekten Centrum Nederland
3. 2017 als startpunt
 - 3.1. Communicatie
 - 3.2. Activiteiten in 2017
 - 3.3. Vertegenwoordiging en organisatie
 - 3.4. Spierziekten Database
 - 3.5. Nationale samenwerking
 - 3.6. Europese Samenwerking
4. Financiën – Jaarrekening 2017
5. Vooruitblik en doelstellingen 2018

1. Voorwoord

Beste lezer,

Voor neuromusculair Nederland was 2017 een bijzonder jaar. Na de voorbereidingen aan de tekentafel ging dit jaar het nieuwe samenwerkingsverband tussen de spierziekten centra en het platform voor onderzoekers en zorgverleners in het neuromusculaire veld van start.

De spierziekten centra besloten om op eigen benen te gaan staan. Na goed overleg met het Prinses Beatrix Spierfonds en Spierziekten Nederland is de stichting waarin de spierziekten centra met beide partners samengingen, het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO), opgeheven. De onderzoekers en zorgverleners in academische instellingen hebben zich verenigd in Spierziekten Centrum Nederland. Spierziekten Centrum Nederland wil gesprekspartner zijn voor de verschillende partijen die betrokken zijn bij spierziekten. Via het nieuwe Nationaal Overleg-Organ Spierziekten, waarin Spierziekten Centrum Nederland, het Prinses Beatrix Spierfonds en Spierziekten Nederland zijn vertegenwoordigd, zullen we onze agenda's en speerpunten goed kunnen blijven afstemmen. Dit zal in de toekomst zeker haar vruchten afwerpen en ten goede komen aan vooral de patiënten.

Hoewel de spierziekten centra reeds goed op elkaar waren ingespeeld zal de verdere ontwikkeling van de nieuwe organisatie tijd kosten. Het fundament is in 2017 gelegd. Er is een infrastructuur en een vaste medewerker aangesteld, we zijn zichtbaar via onze digitale platformen en de unieke landelijke databank voor spierziekten is in bijna alle centra operationeel. Ook is Spierziekten Centrum Nederland een contactpunt voor het eveneens in 2017 gestarte Europese Netwerk voor zeldzame spierziekten EURO-NMD . Zo is Spierziekten Centrum Nederland een belangrijke partner geworden in Europese samenwerking.

De start in 2017 was niet mogelijk geweest zonder de financiële steun van het Prinses Beatrix Spierfonds. Onze dank gaat dan ook uit naar onze trouwe partner in onze strijd tegen spierziekten. Als voorzitter van Spierziekten Centrum Nederland zie ik onze verdere samenwerking dan ook met veel vertrouwen te gemoed.

Prof. dr. Leonard van den Berg
Voorzitter Spierziekten Centrum Nederland

2. 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. Het biedt een platform voor de experimentele en klinische onderzoeksgroepen in de universitair medische ziekenhuizen in Nederland. Hiermee wil zij onderzoekers en zorgverleners verbinden om de gezamenlijke doelstellingen te realiseren.

Speerpunten



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 stimuleren, faciliteren en zichtbaar maken van hoogwaardig onderzoek op het gebied van spierziekten.
3. Goede kennisoverdracht en onderwijs op het gebied van spierziekten naar alle betrokken disciplines en optimale communicatie naar doelgroepen.

3. 2017 als startpunt Spierziekten Centrum Nederland

In het tweede kwartaal is een projectcoördinator aangesteld die samen met de voorzitter voor de dagelijkse gang van zaken in de organisatie zorgt en contacten onderhoudt met de aangesloten centra, partners, stakeholders en het in eveneens in 2017 gestarte Europese netwerk voor zeldzame spierziekten, EURO-NMD. Een van de prioriteiten was het lanceren en verder uitrollen van een website en het uitgeven van nieuwsbrieven. Tevens is met gesprekken met de aangesloten centra toegewerkt naar een kick-off bijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst is niet alleen de mogelijkheid geweest om kennis te maken met het centrum, maar ook om nadere wensen uit te spreken over de samenstelling en toekomstige werkzaamheden van Spierziekten Centrum Nederland.

3.1 Communicatie

Website www.spierziektencentrum.nl

Een belangrijke taak van het Spierziekten Centrum Nederland is het bieden van een overzichtelijk en zichtbaar platform voor de onderzoekers en artsen van de aangesloten centra en andere academische afdelingen. Hiervoor is een nieuwe website ontworpen en gelanceerd in 2017. Op de website kan men de verschillende onderzoeksprojecten en de betrokken onderzoekers opzoeken, de verdeling van de verschillende zorgexpertises over de spierziektencentra terugvinden. In een later stadium kunnen zorg-richtlijnen bij spierziekten hier gelezen worden.



Afbeelding van de thuispagina

Nieuwsbrief Reflex

Om de aangesloten onderzoekers, artsen, fondsen en stichtingen op het gebied van spierziekten ook snel en direct te kunnen informeren is het Spierziekten Centrum Nederland per september van 2017 gestart met de maandelijkse nieuwsbrief Reflex. Via deze nieuwsbrieven blijft iedereen op de hoogte van neuromusculair nieuws, activiteiten, onderzoekssubsidies en fellowships.



Afbeelding van Reflex

3.2 Activiteiten in 2017

Tussen mei en september zijn alle spierziektencentra bezocht voor een kennismaking met de nieuwe projectcoördinator, een hernieuwde kennismaking met het Spierziekten Centrum Nederland en een inventarisatie met betrekking tot speerpunten.

Om de start van het Spierziekten Centrum Nederland kenbaar te maken onder de onderzoekers en artsen in de aangesloten spierziekten centra, is in het najaar van 2017 de kick-off georganiseerd in Utrecht. Dit moment werd niet alleen aangegrepen als een feestelijke aangelegenheid om de opzet en de doelen te presenteren. Een zeer belangrijk onderdeel van deze dag was de vertegenwoordigers van verschillende disciplines de gelegenheid te geven om hun ideeën en wensen voor Spierziekten Centrum Nederland te delen. Onder de bezielende leiding van de onafhankelijke gespreksleider Maarten van Gessel vond de gedachtewisseling plaats tussen de zestig onderzoekers en medische specialisten. De deelnemers onderstreepten het belang van Spierziekten Centrum Nederland en dat alle centra en de verschillende disciplines bijdragen zullen leveren om Spierziekten Centrum Nederland in haar missie en visie te doen slagen.



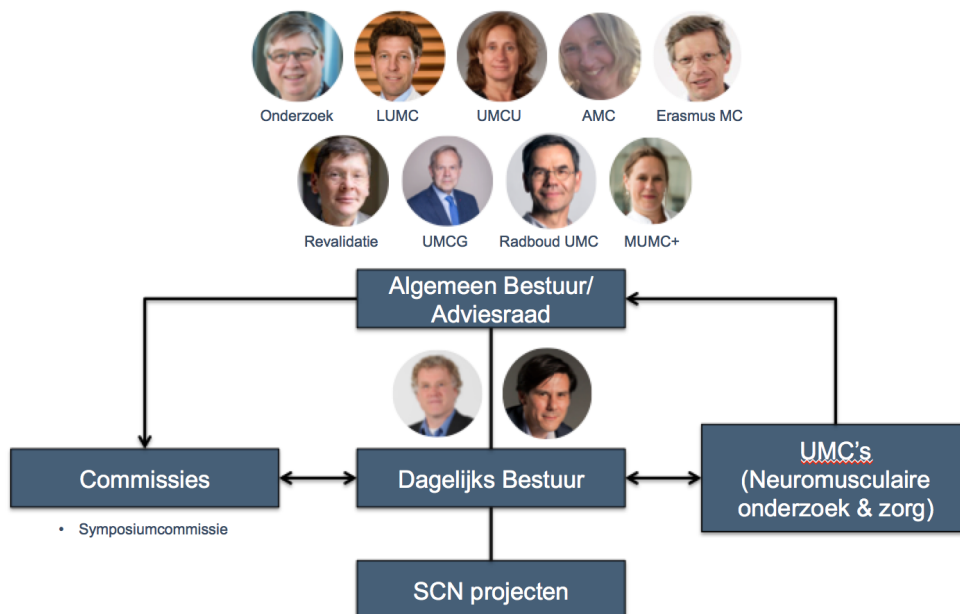
De kick-off op 3 november 2017

Het Symposium Neuromusculaire Ziekten wordt elke jaar georganiseerd in op de tweede vrijdag van januari en is een begrip onder de zorgverleners op het gebied van spierziekten. Het symposium biedt nascholing en een ontmoetingsplaats voor de verschillende disciplines. De organisatie en eindverantwoordelijkheid lag tot de editie van 2017 bij het

Prinses Beatrix Spierfonds. Deze taken zijn dit jaar overgedragen aan het Spierziekten Centrum Nederland. Het symposium op 12 januari 2018 zal voor het eerst georganiseerd worden onder auspiciën van het nieuwe centrum, waarbij de goede samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds wordt gecontinueerd. Zo blijft het symposium het podium voor de uitreiking van de Prinses Beatrix Spierfonds Jaarprijs voor het beste wetenschappelijke artikel.

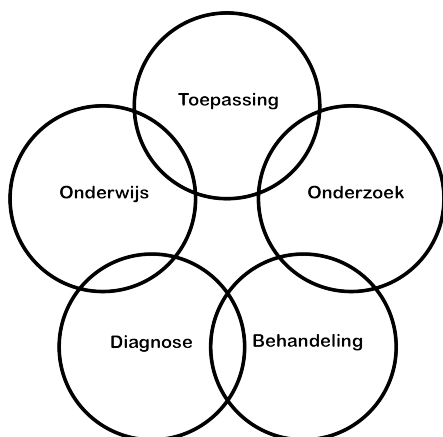
3.3 Vertegenwoordiging en organisatie

Bij de oprichting van het Spierziekten Centrum Nederland is gekozen voor een samenstelling van een algemeen bestuur waarin elk expertisecentrum en het UMCG is vertegenwoordigd door een neuroloog. Daarnaast zijn de disciplines (fundamenteel) onderzoek en revalidatiegeneeskunde elk vertegenwoordigd door één persoon. De dagelijkse leiding van het centrum ligt bij het Dagelijks Bestuur en deze bestaat uit de voorzitter en de projectleider. In het organogram is de organisatie in 2017 weergegeven.



Organogram Spierziekten Centrum Nederland

In 2018 zal gewerkt worden aan een vertegenwoordiging in het bestuur die de verschillende disciplines in het spierziekteveld beter weerspiegelt.



Voor een goede vertegenwoordiging in het bestuur zijn vijf thema's gedefinieerd volgens de missie van het Spierziekten Centrum Nederland in (zie figuur).

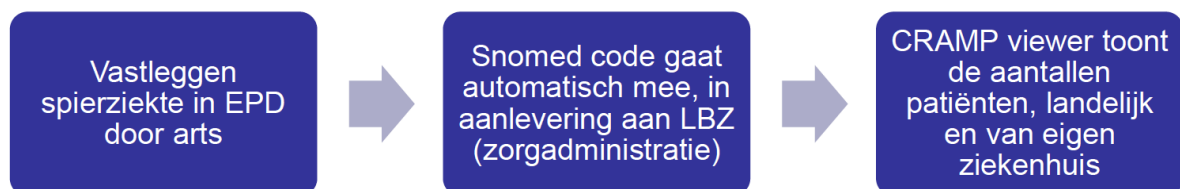
In het algemene bestuur krijgt elke thema twee vertegenwoordigers en zal het bestuur bestaan uit minimaal tien leden. Onder deze tien leden is eveneens minimaal één vertegenwoordiging per deelnemend Universitair Medisch Centrum.

Het algemene bestuur vergadert met het dagelijks bestuur elke twee maanden.

3.4 Spierziekten Database, CRAMP 2.0

Een belangrijk onderdeel in de eerste fase van het Spierziekten Centrum Nederland is de ontwikkeling van een landelijke databank voor patiënten met een spierziekte. Spierziekten behoren veelal tot de zeldzame ziekten en een databank is essentieel om een goed landelijk overzicht van de diagnoses te hebben en de aantallen te registreren. Hiermee kunnen we wetenschappelijk onderzoek beter faciliteren en de patiëntenzorg verbeteren.

De eerder opgezette database voor spierziekten, Complete Registry of All Myopathies and Polyneuropathies (CRAMP), waarin in de meeste ziekenhuizen patiënten via een aparte handeling in een ‘stand alone’ systeem werden geregistreerd, was door voortschrijdende mogelijkheden aan vernieuwing toe. CRAMP 2.0 is de nieuwe landelijke spierziektenregistratie waarbij gebruik wordt gemaakt van een bestaande landelijke registratie door ziekenhuizen: de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). Belangrijk bij dit nieuwe systeem is de geringe registratielast voor de artsen. De database verzamelt dan via de LBZ de diagnoses die de arts oorspronkelijk in het elektronische patiëntendossier (EPD) met hulp van een specifieke spierziektediagnosethesaurus heeft vastgelegd.



Proces verzameling data weergegeven in schema

In opdracht van Spierziekten Centrum Nederland en met steun van het Prinses Beatrix Spierfonds is Dutch Hospital Data (DHD) reeds eind 2016 gestart met het project CRAMP 2.0. Cruciale onderdelen in het project zijn het zorgen dat de spierziekten in de EPD met behulp van een diagnosethesaurus kunnen worden geregistreerd en aangeleverd en de ontwikkeling van de nieuwe database. In 2017 was de database (en analysetool) gereed en functioneel. Om te zorgen dat de data op juiste wijze wordt aangeleverd aan de LBZ moeten aanpassingen gemaakt worden in het EPD. Dit is met de EPD's van 4 UMC's grotendeels geregeld.

In het eerste kwartaal van 2018 zal CRAMP 2.0 officieel van start gaan, te beginnen met de gegevens die door 4 UMC's worden aangeleverd. In de loop van 2018 zullen de EPD's van de resterende UMC's aangesloten worden.

3.5 Nationale samenwerking

Het spierziekteveld kan niet zonder een goede samenwerking tussen Spierziekten Centrum Nederland en de gezondheidsfondsen en de patiëntenorganisaties. Uit het eerdere verbond met het Prinses Beatrix Spierfonds en Spierziekten Nederland, het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO), is het Nationaal Overleg-Organisme Spierziekten (NOOS) tot stand gekomen. In 2017 hebben een aantal bijeenkomsten plaatsgevonden. Onze inzet is om de frequentie vanaf 2018 te intensiveren en andere stichtingen, die zich inzetten voor patiënten met een spierziekte, te betrekken bij dit overleg.

3.6 Europese samenwerking

Gelijktijdig met Spierziekten Centrum Nederland is in 2017 het European Reference Network (ERN) voor zeldzame spierziekten –EURO-NMD- van start gegaan. EURO-NMD wordt op dit moment gevormd door 61 Health Care Providers (HCP's) verspreid over 14 landen in Europa. De zes NFU geaccrediteerde Nederlandse spierziektecentra zijn bij deze door de Europese Commissie goedgekeurde ERN aangesloten en zullen bijdragen aan het delen van expertise in Europa.

Health Care Provider	Vertegenwoordiger
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	Anneke van der Kooi
Leiden Universitair Medisch Centrum	Jan Verschuuren
Erasmus Medisch Centrum	Ans van der Ploeg
Universitair Medisch Centrum Utrecht	Leonard van den Berg
Radboud Universitair Medisch Centrum	Baziel van Engelen
Maastricht Universitair Medisch Centrum +	Karin Faber

De centra in Nederland die zijn aangesloten bij EURO-NMD

Met een coördinerende rol in Nederland is Spierziekten Centrum Nederland ook actief betrokken bij EURO-NMD. Het Spierziekten Centrum Nederland is een aanspreekpunt in Nederland voor EURO-NMD en biedt directe ondersteuning aan de Nederlandse HCP's bij de doelstellingen en activiteiten van deze ERN. In 2017 droeg het Centrum voornamelijk bij aan het opzetten van de ERN-organisatie. Tevens zorgde zij er voor dat de relevante informatie van Nederlandse HCP's werd aangeleverd die nodig is voor een goede Europese samenwerking. Ook in de komende jaren is het SCN voornemens een prominente rol te vervullen in EURO-NMD.

Jaarrekening 2017

Baten	Realisatie 2017
Prinses Beatrix Spierfonds	50000,00
Inkomsten Symposium NMZ 2017	2631,50
Betaling deelnemerskosten kick-off	4879,00
Som van de baten	58983,50
Lasten	Realisatie 2017
Personeelskosten	36234,03
Administratieve kosten	1125,30
Reiskosten (NL)	147,76
Digitale platform en communicatie	
Start en ondersteuning	8503,46
Activiteiten	
SCN Kick-off bijeenkomst	6068,90
Som van de lasten	53552,45
Resultaat 2017	5431,05

6. Vooruitblik en doelstellingen 2018

Nu de basis is gelegd en Spierziekten Centrum Nederland een platform kan aanbieden aan de onderzoekers en zorgverleners in Nederland, zal begin 2018 in het teken staan van een betere organisatie. Met een overtuigend draagvlak is het nu belangrijk dat de vertegenwoordiging in het algemeen bestuur een goede weerspiegeling is van de disciplines die betrokken zijn in het spierziekteveld. Vervolgens kan met een evenredige samenstelling het meerjarenplan voor het spierziekteveld in Nederland verder uitgewerkt worden.

Onderzoek is de basis

Onderzoek naar de oorzaken en potentiële therapieën is een belangrijke pijler van het Spierziekten Centrum Nederland. Omdat er zoveel verschillende spierziekten zijn en de oorzaken uiteenlopen, is het onderzoeksveld zeer breed. Het kan daarom zijn dat niet al het relevante onderzoek en projecten altijd goed in beeld zijn. Door het veld te verbinden via Spierziekten Centrum Nederland en een duidelijk eigen platform te bieden (o.a. via de nieuwe website) zullen het onderzoek en de bijbehorende expertises in 2018 in kaart gebracht worden. Hiermee wordt het onderzoek naar spierziekten beter zichtbaar. Ook kan het Spierziekten Centrum Nederland gericht helpen zoeken naar financieringsmogelijkheden van onderzoek en (multidisciplinaire) samenwerking stimuleren.

Harmoniseren en optimaliseren van richtlijnen

Een grote verscheidenheid aan spierziekten maakt het opstellen en afstemmen van goede richtlijnen nog belangrijker. In samenwerking met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland zullen de bestaande richtlijnen worden verzameld, geëvalueerd en geoptimaliseerd. Alle geaccrediteerde richtlijnen zullen ook via de website van Spierziekten Centrum Nederland beschikbaar worden gesteld. Een richtlijnencommissie waarin alle UMC's zijn vertegenwoordigd zal worden samengesteld in 2018. Deze commissie kan de projectcoördinator bijstaan in deze belangrijke taak van Spierziekten Centrum Nederland.

Meer samenwerking per ziekte via expertisecentra

Naast de zes door de NFU geaccrediteerde spierziektencentra is er steeds meer aandacht voor interuniversitaire expertisecentra die zich richten op één spierziekte. Zo zijn er bijvoorbeeld het ALS Centrum (samenwerking UMCU en AMC), het Duchenne Centrum Nederland (samenwerking LUMC, Radboud UMC en Kempenhaeghe/Maastricht UMC+), en het FSHD Expertise Centrum (samenwerking LUMC en Radboud UMC). Deze consortia op het gebied van onderwijs, onderzoek en zorg helpen de patiënt en maken de expertises in Nederland meteen ook zichtbaar. Spierziekten Centrum Nederland juicht samenwerkingen toe, maar ziet ook de noodzaak van duidelijke criteria en kwaliteitseisen voor de expertisecentra. Deze en de relatie van de centra met Spierziekten Centrum Nederland zullen in 2018 uitgewerkt worden.

Meer aandacht voor jonge talenten

Goed georganiseerd onderwijs, onderzoek en zorgverlening op het gebied van spierziekten in Nederland is uiterst belangrijk, maar kan alleen gewaarborgd worden door de jonge talenten goed te begeleiden en te behouden voor het veld. Bij een aantal gemeenschappelijke

activiteiten met het Prinses Beatrix Spierfonds wordt reeds aandacht geschonken aan onze jonge onderzoekers en artsen. Elk jaar wordt een spierziekten fellowship en een jaarprijs voor het beste wetenschappelijk artikel uitgereikt. Recent is ook Muscles2Meet in het leven geroepen, een tweejaarlijkse symposium voor PhD-studenten. Het Spierziekten Centrum Nederland zal met een voorstel komen om het netwerk voor jonge talenten te versterken. Het zal hierbij gaan om een ‘Young Talent Program’ waarbij elk jaar meerdere activiteiten worden aangeboden voor en door jonge onderzoekers en artsen. Dit initiatief moet eind 2018 of begin 2019 van start gaan.