SPIERZIEKTEN CENTRUM NEDERLAND

Jaarverslag 2025

Inhoudsopgave

Voorwoord **3**

Spierziekten Centrum Nederland **5**

Van Trial Readiness naar Treatment Readiness **7**

Trial Readiness **8**

Bestaande initiatieven verder versterken *8*

Nieuwe stappen richting de toekomst *8*

Treatment Readiness **9**

Voortbouwen op een sterke basis *9*

Voorbereiden op nieuwe behandelingen *9*

Talentbehoud **10**

Ontwikkeling van talent blijven stimuleren *10*

Investeren in de volgende generatie *11*

De beste zorg voor de patiënt **12**

Patiëntgerichte websites *12*

EURO-NMD, de Europese samenwerking *12*

Financiën **14**

Voorwoord

Spierziekten Centrum Nederland (SCN) is een samenwerkingsverband van onderzoekers en zorgprofessionals in Nederland. Ons doel is de kwaliteit van leven en participatie van patiënten met spierziekten in Nederland te verbeteren. Dit doen we door intensieve samenwerking in het veld, snel in te spelen op ontwikkelingen, blijvend te innoveren en jong talent te boeien.

In 2025 werden verschillende belangrijke initiatieven en mijlpalen gerealiseerd binnen het neuromusculaire veld. Zo ging het SCN Mentoring Program van start, met als doel jonge onderzoekers te ondersteunen in hun professionele ontwikkeling en innovatie binnen het neuromusculaire onderzoek te stimuleren. Het programma richt zich specifiek op promovendi in de derde en vierde fase van hun promotietraject en op postdoctorale onderzoekers.

Ook op het gebied van toegang tot behandelingen werd een belangrijke stap gezet. Op 4 maart was SCN aanwezig bij de aanbieding van de intentieverklaring Betere Toegang tot Veelbelovende Weesgeneesmiddelen aan het ministerie van VWS. Hiermee onderstreepten diverse patiëntenorganisaties, fondsen en beroepsverenigingen gezamenlijk het belang van snellere toegang tot innovatieve geneesmiddelen voor mensen met zeldzame aandoeningen.

Met het vertrek van Frank Roos op 1 juni nam SCN afscheid van een betrokken en visionaire directeur. Hij was de drijvende kracht achter het meerjarenbeleid ‘Van Trial Readiness naar Treatment Readiness’ en heeft daarmee een belangrijke bijdrage geleverd aan de toekomstbestendigheid van het neuromusculaire veld.

Het absolute hoogtepunt van het afgelopen jaar was de inspirerende werkconferentie ‘Klaar voor nieuwe behandelingen’, die op 13 juni plaatsvond met deelnemers uit het hele Nederlandse neuromusculaire veld. In een sfeer van grote betrokkenheid en enthousiasme werd gezamenlijk gewerkt aan drie centrale thema’s: medicijnontwikkeling, snelle beschikbaarheid behandelingen en organisatie in netwerken. Deze bijeenkomst bracht zorgprofessionals, onderzoekers en andere betrokken partijen samen rond de gezamenlijke ambitie om nieuwe therapieën sneller en effectiever bij patiënten te krijgen.
Naar aanleiding van de conferentie werden voor elk van deze thema’s concrete projecten geïdentificeerd. Deze zijn gekoppeld aan het beleidsplan van SCN en uitgewerkt in een tijdlijn voor de komende jaren. Voor 2026 staan onder meer de voorbereiding van een aanvraag voor een NL-NMD-consortium en de organisatie van een symposium over digitale zorg op de agenda. Daarnaast zal verder worden ingezet op het versterken van de regionale samenwerking binnen het neuromusculaire netwerk.
Om de uitvoering van deze ambitieuze plannen te ondersteunen, kan met steun van de Samenwerkende Spierfondsen in 2026 een programmamanager worden aangesteld. Daarmee wordt een belangrijke stap gezet om de voortgang van de verschillende projecten te bewaken en de gezamenlijke ambities voor de toekomst te realiseren. Hiermee is een stevige basis gelegd voor verdere innovatie en samenwerking binnen de neuromusculaire zorg en het onderzoek!

Bestuur Spierziekten Centrum Nederland

Spierziekten Centrum Nederland

Missie
Het significant verbeteren van de kwaliteit van leven en participatie van patiënten met spierziekten in Nederland door innovatieve behandelingen te implementeren, gebaseerd op baanbrekend wetenschappelijk onderzoek.

Visie
Dit bereiken we door intensief samen te werken in het veld, snel in te spelen op ontwikkelingen, blijvend te innoveren en door jong talent te boeien en aan ons te binden met hoogwaardige opleidingen en onderzoek.

Het SCN is een uniek samenwerkingsverband van zorgprofessionals en onderzoekers in Nederland, die gespecialiseerd zijn in neuromusculaire aandoeningen. We zijn sinds 2023 van een gesloten (bestaande uit uitsluitend universitaire centra) naar een open samenwerkingsverband gegaan, waarin alle zorgorganisaties die zich toeleggen op onderzoek en zorg voor patiënten met een zeldzame spierziekte vertegenwoordigd kunnen zijn.

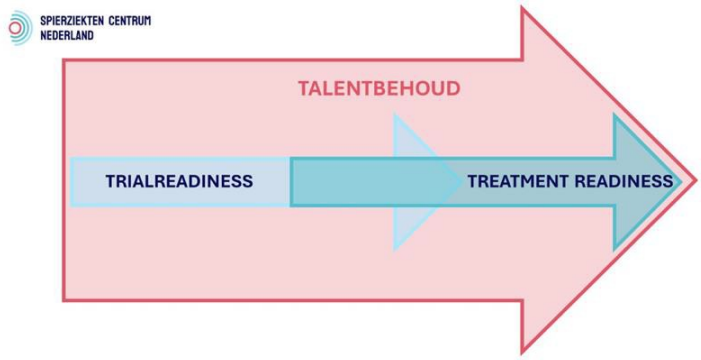
Binnen dit samenwerkingsverband worden kennis, expertise en onderzoeksinspanningen optimaal op elkaar afgestemd. Dit stelt de universitaire neuromusculaire centra in staat om ieder vanuit hun eigen kracht te excelleren en gezamenlijk een sterk nationaal netwerk te vormen. De hechte verwevenheid van onderzoek en zorg vormt daarbij een essentiële succesfactor. Dankzij deze aanpak hebben de SCN-centra zich ontwikkeld tot internationaal erkende expertisecentra, zijn belangrijke stappen gezet in de behandeling van neuromusculaire aandoeningen en breekt een tijdperk aan waarin steeds meer innovatieve behandelingen beschikbaar komen voor onze patiënten.

De dagelijkse leiding ligt bij het Dagelijkse Bestuur en deze bestaat uit de voorzitter van Spierziekten Centrum Nederland, de directeur en de secretarieel ondersteuner. In het toezichthouden bestuur vertegenwoordigen de leden de neuromusculaire centra van de zeven UMC's in Nederland en verschillende disciplines op het gebied van neuromusculaire ziekten ((kinder)neurologie, (kinder)revalidatie, onderzoek).

Samenstelling 2025

In 2025 hebben we afscheid genomen van directeur Frank Roos. Dankzij zijn leiderschap en vooruitziende blik laat Frank een stevig fundament achter waarop SCN verder kan bouwen aan de toekomst van onderzoek, zorg en behandeling voor mensen met neuromusculaire aandoeningen. In 2026 zal een programmamanager worden aangesteld om het dagelijks bestuur te komen versterken.
Daarnaast heeft Mariska Venhovens als secretarieel ondersteuner ons verlaten en is Tom Roos aangesteld als webmaster voor onderhoud van de nieuwe website en Reflex nieuwsbrief.

Van Trial Readiness naar Treatment Readiness



SCN werkt, in samenspraak met de patiëntenverenigingen en de fondsen aan 3 kernthema's: trial readiness, treatment readiness en talentbehoud.
Tijdens een strategische bijeenkomst in februari hebben we onder leiding van Frank Roos als SCN-bestuur stilgestaan bij de toekomst van de neuromusculaire zorg. Met behulp van scenario-denken en het zogenoemde assenkruis verkenden we mogelijke ontwikkelingen en de gevolgen daarvan voor patiënten, zorgverleners en expertisecentra.
In twee groepen werkten we vier toekomstscenario's uit voor nieuwe immuuntherapieën bij myasthenia gravis en genetische therapieën bij myotone dystrofie type 1. Bij myasthenia gravis stonden vooral de complexiteit van de behandeling, kennisdeling en de beschikbare zorgcapaciteit centraal. Ook werd besproken waar deze behandelingen in de toekomst het best kunnen worden aangeboden.
Voor myotone dystrofie type 1 lag de nadruk eveneens op capaciteit en organisatie van zorg. Omdat er momenteel nog geen ziektemodificerende behandeling beschikbaar is, maar in de toekomst mogelijk duizenden patiënten in aanmerking komen voor therapie, vraagt dit om een tijdige voorbereiding van zorgprocessen, infrastructuur en expertise.
Deze exercitie gaf waardevolle inzichten in de kansen en uitdagingen die met nieuwe behandelingen gepaard gaan en vormde een belangrijke basis voor de werkconferentie 'Klaar voor nieuwe behandelingen' in juni, waar deze thema's verder zijn uitgewerkt en vertaald naar concrete actiepunten voor de komende jaren.

SCN werkconferentie 13 juni 2025 'Klaar voor nieuwe behandelingen'

Trial Readiness

Bestaande initiatieven verder versterken

Voor registratie aan de bron zijn alle expertisecentra inmiddels aangesloten op **CRAMP 2.0** (Complete Registratie van Alle Myopathieën en Polyneuropathieën 2.0), met nieuwe mogelijkheden voor datavisualisatie. Daarnaast is een validatie- en FAIRificatieproject gestart om de kwaliteit, toegankelijkheid en herbruikbaarheid van de data verder te verbeteren.

Naast het verzamelen van data blijft ook het meten van behandeluitkomsten een belangrijk aandachtspunt. Daarom wordt verder gewerkt aan de implementatie van **gestandaardiseerde uitkomstmaten en zorgmonitoringstools**, zodat behandelingen en zorgprocessen beter geëvalueerd en vergeleken kunnen worden. Hiermee versterken we niet alleen de onderzoeksinfrastructuur, maar ook de basis voor toekomstige klinische studies en innovatieve behandelingen.

Nieuwe stappen richting de toekomst

Tijdens de werkconferentie ‘Klaar voor nieuwe behandelingen’ werd duidelijk dat de komst van nieuwe behandelingen vraagt om intensievere samenwerking, een slimme inzet van kennis en capaciteit en een gezamenlijke voorbereiding op de toekomst.
Een belangrijke uitkomst van de conferentie was het voornemen om een Nederlands **Neuromusculair-NMD Consortium (NL-NMD)** op te richten. Dit consortium moet onderzoekers, zorgprofessionals en andere stakeholders binnen het spierziektenveld nog sterker met elkaar verbinden. Het doel is om de samenwerking binnen het neuromusculaire onderzoek verder te versterken, talentontwikkeling te stimuleren en beter te kunnen identificeren welke patiënten het meeste baat zullen hebben bij nieuwe behandelingen.
Om deze ambitie te realiseren wordt gewerkt aan een NWO-Zwaartekrachtsubsidieaanvraag om een duurzaam onderzoeks- en innovatienetwerk te kunnen opbouwen dat Nederland voorbereidt op de volgende generatie behandelingen voor neuromusculaire aandoeningen.

Treatment Readiness

Voortbouwen op een sterke basis

SCN heeft de afgelopen jaren een solide basis gelegd voor de implementatie van nieuwe behandelingen voor neuromusculaire aandoeningen. Via deelname aan de **Horizonscan Geneesmiddelen** en verschillende advies- en overlegstructuren dragen de expertisecentra actief bij aan het vroegtijdig signaleren en voorbereiden van veelbelovende therapieën. Ook de betrokkenheid bij het **Spierziekten Zorgnetwerk** en regionale initiatieven, zoals het **project Noord-Nederland**, versterkt de samenwerking tussen zorgverleners en ondersteunt de verdere ontwikkeling van toekomstbestendige zorg.

Daarnaast beschikken de SCN-centra over waardevolle ervaring met beoordelings-, toelatings- en vergoedingstrajecten van innovatieve behandelingen, onder meer voor spinale musculaire atrofie (SMA) en de ziekte van Pompe. Deze expertise wordt niet alleen ingezet bij de implementatie van nieuwe therapieën, maar ook binnen **adviestrajecten rondom vergoedingsaanvragen**. Tegelijkertijd wordt continu gewerkt aan de ontwikkeling en actualisatie van richtlijnen, zodat nieuwe wetenschappelijke inzichten en behandelmogelijkheden op een verantwoorde en uniforme manier hun weg vinden naar de dagelijkse praktijk. Een voorbeeld hiervan is dat de **herziene landelijke richtlijn voor myasthenia gravis** werd gepubliceerd. Deze actualisatie, gecoördineerd door het MG Expertise Centrum, integreert de nieuwste wetenschappelijke inzichten, sluit beter aan bij andere richtlijnen en is overzichtelijker opgezet. Voor 2026 staan verdere herzieningen van bestaande richtlijnen en de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen gepland.

Voorbereiden op nieuwe behandelingen

Een van de initiatieven die voortkwam uit de werkconferentie is het verder **professionaliseren van de toelatings- en vergoedingsprocessen** voor nieuwe therapieën. Binnen SCN is de afgelopen jaren veel ervaring opgedaan met beoordelings- en vergoedingstrajecten van innovatieve behandelingen. Tegelijkertijd zien we dat er behoefte is aan meer structuur, transparantie en kennisdeling rondom deze processen, waarbij zoveel mogelijk wordt aangesloten bij bestaande initiatieven en landelijke samenwerkingsverbanden.
Om deze kennis te borgen en beter toegankelijk te maken, wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een **draaiboek voor vergoedingsprocedures**. Dit project heeft als doel om het proces van vergoedingstrajecten inzichtelijk te maken, opgedane ervaringen te delen en de gezamenlijke inbreng van SCN in toekomstige procedures verder te versterken. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om knelpunten, beïnvloedingsmogelijkheden en succesfactoren systematisch in kaart te brengen.
Door de verschillende stappen in vergoedingsprocedures overzichtelijk vast te leggen, ontstaat niet alleen meer inzicht in het proces, maar ook in de kansen om de beschikbaarheid van veelbelovende behandelingen te versnellen. Bovendien kan het project dienen als startpunt voor vervolginitiatieven gericht op een betere en snellere toegang tot weesgeneesmiddelen. Tevens is een doel de betrokkenheid van SCN bij advies- en ontwikkeltrajecten verder uit te bouwen.

Talentbehoud

Ontwikkeling van talent blijven stimuleren

De kracht van het Nederlandse neuromusculaire veld ligt niet alleen in excellente zorg en onderzoek, maar ook in de mensen die zich hiervoor inzetten. Daarom blijft SCN investeren in een **sterke en zelflerende community** waarin onderzoekers, zorgprofessionals en andere betrokkenen kennis en ervaring met elkaar delen. Het jaarlijkse **Neuromusculair Research Symposium** speelt hierin een belangrijke rol door ontmoeting, samenwerking en wetenschappelijke uitwisseling te stimuleren.

Daarnaast blijft SCN jong talent actief ondersteunen en zichtbaar maken. Dit gebeurt onder meer via de **Thesis Awards**, waarmee uitstekende wetenschappelijke prestaties worden erkend. In 2025 ging de prijs voor beste preklinische proefschrift naar Dana Vergoossen (LUMC) voor haar baanbrekende onderzoek naar de rol van MuSK-antistoffen bij myasthenia gravis. De prijs voor beste klinische proefschrift werd toegekend aan Henk-Jan Westeneng (UMCU) voor zijn werk naar ALS, waaronder de ontwikkeling van het veelgebruikte ENCALS-voorspelmodel. Daarnaast ondersteunt het **SCN Mentorprogramma** promovendi en postdoctorale onderzoekers in hun professionele ontwikkeling. Ook de **vernieuwde website** draagt bij aan een betere verbinding binnen het netwerk en een grotere zichtbaarheid van opleidings- en ontwikkelmogelijkheden. Ten slotte wordt gewerkt aan de verdere professionalisering van het vakgebied, onder meer via de **NVN-kwalificatie Neuromyoloog**, waarmee expertise en kwaliteit binnen de neuromusculaire zorg verder worden geborgd.

Het Nederlandse neuromusculaire veld blijft investeren in talent, leiderschap en internationale zichtbaarheid. Zo trad Nicol Voermans toe tot het bestuur van de World Muscle Society en sprak Jan Groothuis, revalidatiearts en hoogleraar aan de Radboud Universiteit, zijn inaugurele rede Revalidatie in Beweging uit. Deze mijlpalen laten zien dat een nieuwe generatie onderzoekers en zorgprofessionals het vakgebied verder vormgeeft en versterkt.

Tegelijkertijd staan we stil bij de mensen die de basis hebben gelegd voor deze ontwikkelingen. Het afgelopen jaar namen we afscheid van twee toonaangevende professionals. Kinderneuroloog Annemarie Fock beëindigde na veertig jaar haar loopbaan bij het UMCG. Zij speelde een sleutelrol in de ontwikkeling van de neuromusculaire kinderzorg en leverde jarenlang een belangrijke bijdrage aan de landelijke Duchenne-werkgroep. Ook Ans van der Ploeg trad terug als hoofd van het Centrum voor Lysosomale en Metabole Ziekten van het Erasmus MC. Met haar pionierende werk heeft zij een blijvende stempel gedrukt op de ontwikkeling van innovatieve behandelingen, waaronder die voor de ziekte van Pompe. Hun inzet en visie hebben in belangrijke mate bijgedragen aan de sterke positie die het Nederlandse neuromusculaire veld vandaag de dag inneemt.

Investeren in de volgende generatie

Tijdens de werkconferentie werd duidelijk dat de ontwikkeling van nieuwe behandelingen niet alleen vraagt om innovatie, maar ook om een toekomstbestendige organisatie van zorg, onderzoek en opleiding. Om beschikbaarheid van capaciteit, expertise en ruimte voor innovatie te waarborgen, zetten we in op sterke netwerken waarin kennis, zorg en opleiding met elkaar verbonden zijn.
Binnen deze netwerkbenadering staan de juiste zorg op de juiste plek, efficiënte zorgprocessen en een uniforme werkwijze centraal. Daarbij spelen digitale zorg, thuismonitoring, het delen van gegevens en het gezamenlijk gebruik van uitkomstmaten een steeds grotere rol. Ook opleiding en kennisuitwisseling blijven belangrijke aandachtspunten, onder meer via netwerkbijeenkomsten en fellowships.

Om deze ambities verder vorm te geven, zijn twee concrete projecten benoemd. Het eerste is de organisatie van een **symposium Digitale Zorg**, waarin bestaande digitale toepassingen in kaart worden gebracht en ervaringen worden uitgewisseld. Daarbij wordt gekeken naar vragen als: welke digitale hulpmiddelen zijn beschikbaar, welke gegevens worden verzameld, waar worden deze opgeslagen en welke uitkomstmaten willen we landelijk gebruiken? Patiëntenparticipatie krijgt hierbij een centrale rol.

Het tweede project richt zich op **regionale samenwerking** en de toekomst van de neuromyologische zorgcapaciteit. Door de bestaande regionale netwerken in kaart te brengen, willen we beter inzicht krijgen in de behoeften van neurologen met affiniteit voor spierziekten buiten de expertisecentra. Ook wordt onderzocht of er behoefte is aan regionale neuromusculaire multidisciplinaire overleggen en hoeveel extra neuromyologen in de komende jaren nodig zullen zijn. Op deze manier bouwen we aan een duurzaam netwerk waarin expertise toegankelijk blijft en de volgende generatie professionals optimaal wordt ondersteund.

Thesis awards winnaars Dana Vergoossen (beste preklinische proefschrift) en Henk-Jan Westeneng (beste klinische proefschrift)

De beste zorg voor de patiënt

Patiëntgerichte websites

Sinds 2021 beschikt SCN over patiëntgerichte websites voor 16 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 er 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 /HMSN)	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
Dunnevezelneuropathie	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.

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 met Marianne de Visser en Camiel Verhamme ook goed vertegenwoordigd in de Executive Committee of EURO-NMD, verantwoordelijk voor het algemene beleid en de strategische richting van het netwerk en toezichthouder op de activiteiten en voortgang. SCN is officieel het aanspreekpunt namens Nederland voor EURO-NMD en helpt bij de coördinatie en ondersteuning binnen Nederland.

Health Care Provider	Representative
Amsterdam University Medical Center	Anneke van der Kooi, Camiel Verhamme
Leiden University Medical Center	Jan Verschuuren
Erasmus Medical Center	Nadine van der Beek
University Medical Center Utrecht	Michael van Es
Radboud University Medical Center	Nicol Voermans
Maastricht University Medical Center+	Janneke Hoeijmakers

Board members EURO-NMD

Financiën

Het financieel jaarverslag 2025 is opgesteld door accountantskantoor Eijkhout & Partners, gevestigd in Nijmegen. Het volledige verslag is te vinden op de website van
Stichting Spierziekten Centrum Nederland. SCN heeft het boekjaar 2025 afgesloten met een negatief financieel resultaat van €67.046. Dit is een verslechtering ten opzichte van 2024, toen het negatieve resultaat €1.535 bedroeg.

De totale baten bedroegen in 2025 € 99.168, tegenover € 123.625 in 2024. Deze baten bestonden voornamelijk uit de donatie voor het jaarlijkse Hoytema-symposium (€36.483), donaties van particulieren en instellingen (€7.800), subsidie van samenwerkende spierfondsen (€45.000) en een bijdrage voor de werkconferentie (€9.885).

De lasten voor uitbestede werkzaamheden bedroegen €145.027, tegenover €109.449 in 2024. Deze kosten hadden onder meer betrekking op de inhuur van derden, het symposium, werkzaamheden aan de website van expertisecentra en bijdragen aan onderzoeks- en projectactiviteiten. Daarnaast bedroegen de overige bedrijfskosten €20.880, waaronder lonen, afschrijvingen, huisvestingskosten, kantoorkosten en algemene kosten. Na aftrek van de rentelasten van €307 kwam het totale negatieve resultaat uit op €67.046.

De financiële positie van de stichting is door dit verlies afgenomen. Het eigen vermogen daalde van €161.363 eind 2024 naar €94.317 eind 2025. De bestemmingsreserve bleef ongewijzigd op €30.000. De overige reserves namen af tot €64.317.

Per 31 december 2025 bedroegen de liquide middelen €90.838, tegenover €102.558 een jaar eerder. De totale kortlopende schulden kwamen uit op €32.932, waarvan €31.395 betrekking had op vooruit ontvangen bedragen. De totale activa en passiva bedroegen eind 2025 €127.249.

Vooruitkijkend wordt verwacht dat de kosten voor de inhuur van derden en de werkzaamheden aan de website zullen dalen. Tegelijkertijd blijft waakzaamheid geboden ten aanzien van de financiële positie van de stichting, gezien de sterke afname van het eigen vermogen van €161.363 eind 2024 naar €94.317 eind 2025. Het bewaken van de kosten en het behouden van een gezonde financiële basis blijven daarom belangrijke aandachtspunten.