



# 2022 IN vogelvlucht

Wil je nog eens teruglezen wat we in 2022 voor jou en al onze leden hebben kunnen betekenen? We nemen je mee in een korte terugblik.

**9 edities**

van de  
(diagnose)nieuwsbrief

**4 edities**

van magazine Contact



## MYOCAFÉ: ERVAREN STEUN DOOR ERVARINGSKENNIS

In 2022 vierde Myocafé, dé online ontmoetingsplaats van en voor mensen met een spierziekte, alweer zijn tweede verjaardag. En dat was een feestje waard: vele onderwerpen passeerden de revue, allerhande ervaringen met positieve reacties werden gedeeld. Voor bijna elke vraag biedt iemand wel een oplossing of tip uit eigen ervaring. Eind 2022 hadden ruim 3.700 mensen zich aangemeld. Onmisbaar is de inzet van de vele vrijwilligers uit de regio- en diagnosewerkgroepen die een belangrijke rol als moderator vervullen. Op deze manier blijft Myocafé dé ontmoetingsplaats van mensen die elkaar informeren, inspireren en tot steun zijn in het leven met een spierziekte.

## MEDICIJNONTWIKKELING EN NIEUWE THERAPIEËN

De afgelopen jaren zijn veel nieuwe therapieën ontwikkeld, juist voor zeldzame spierziekten. Inmiddels zijn er voor meerdere spierziekten veelbelovende medicijnen in aantocht: erg hoopgevend én tegelijkertijd spannend. Spierziekten Nederland heeft zich in 2022 onverminderd ingezet om nieuwe therapieën zo snel mogelijk beschikbaar te krijgen voor patiënten. Werk wat grotendeels achter de schermen plaatsvindt: in

contacten met artsen en onderzoekers, de Nederlandse overheid en het Zorginstituut. Wereldwijd gebeurt dit met patiëntenorganisaties, onderzoekers en farmaceuten.

Mede dankzij de inzet van Spierziekten Nederland is in 2022 de eerste spierziekte opgenomen in de hielprik screening: sinds 1 juni worden pasgeboren baby's onderzocht op de spierziekte SMA. Dat is heel goed nieuws, want hoe vroeger het onderzoek gebeurt, hoe eerder de behandeling kan starten en des te beter de vooruitzichten zijn. De vereniging zet zich daarom in om meer spierziekten sneller te kunnen opsporen met de hielprik.

## BELANGENBEHARTIGING BIJ WET- EN REGELGEVING

Na signalen van leden over knelpunten in wet- en regelgeving, zet de vereniging zich in om de collectieve belangen te behartigen. In 2022 waren dit knelpunten in de thuiszorg voor mensen met beademing, de (extra) toegenomen energiekosten door gebruik van medische apparatuur en de toegang tot hulpmiddelen (vooral bij complexe of spoedeisende vragen). Daarnaast lag de vergoeding van (langdurige) fysiotherapie, onmisbaar voor het behoud van blijven functioneren voor mensen met een spierziekte, in

## Van de vereniging

2022 onder vuur. Voorlopig is een onderzoek naar deze vergoeding afgeblazen waarmee die vooralsnog behouden blijft. Dat is ook te danken aan de inzet van de vereniging.

### GOEDE VOORLICHTING & ONTMOETEN

Na de tweede vaccinatieronde verdwenen de coronamaatregelen langzaam, maar voor veel mensen met een spierziekte ging het leven niet direct terug naar het 'oude' of 'nieuwe' normaal. Elkaar ontmoeten voor informatie en contact kon weer vanaf het najaar. De mogelijkheid elkaar weer in levenden lijve te ontmoeten deed veel leden érg goed. De bijna tachtig bijeenkomsten hadden heel gevarieerde onderwerpen: van diagnosespecifieke gespreksgroepen tot themabijeenkomsten over revalidatie, omgaan met verlies of werken met een spierziekte.

Als alternatief voor het Spierziektecongres organiseerden de diagnosewerkgroepen zeventien aparte diagnoseconferenties. De medisch adviseurs praatten iedereen bij over de laatste ontwikkelingen. De deel-

nemers gaven de conferenties een prachtig gemiddeld rapportcijfer van 8,1.

Alle activiteiten van onze vereniging zijn mogelijk dankzij de inzet van onze vrijwilligers. Zij organiseren de meeste verenigingsactiviteiten in het land, ondersteunen bij het maken en updaten van informatie, werken mee aan onderzoek en onderhouden internationale contacten met zusterorganisaties. Wil je je ook inzetten voor de vereniging? Bekijk hier de openstaande vacatures voor vrijwilligers: [www.spierziekten.nl/contact/vacatures](http://www.spierziekten.nl/contact/vacatures)

Wil je meer lezen over wat de vereniging in 2022 heeft gedaan en bereikt? Het bestuursverslag en de jaarrekening 2022 staan op [www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/](http://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/)

