Bestedingen 2016

www.spierenvoorspieren.nl

Spieren voor Spieren

Voor kinderen met een spierziekte

Dit is Spieren voor Spieren

Wij zijn geen goed doel, we hébben een goed doel: het onmogelijke mogelijk maken voor kinderen met een spierziekte. Dit doen we samen met sportieve actievoerders, partners, donateurs, ambassadeurs en vrijwilligers. Door eenieder zijn inzet is er ook in 2016 weer veel bereikt. Op deze manier hebben we weer diverse **wetenschappelijke onderzoeken** kunnen financieren om te kunnen begrijpen wat spierziekten zijn, hoe ze ontstaan en hoe er toegewerkt kan worden naar gerichte oplossingen. Daarnaast willen we niet alleen de beste behandeling, maar ook de beste diagnostiek en **zorg voor kinderen met een spierziekte** realiseren. Tot slot willen we de kwaliteit van leven van kinderen verbeteren door de ontwikkeling van praktische hulpmiddelen te financieren. Door de Spieren voor Spieren Dag geven we invulling aan **blijdschap voor de gezinnen.** Door ons netwerk kunnen we daarnaast gezinnen vaak uitnodigen voor het bijwonen van sportevenementen.

Wetenschappelijke onderzoeken

Momenteel hebben we negen onderzoeken naar verschillende spierziekten bij kinderen lopen die zijn goedgekeurd door de wetenschappelijke adviesraad van het Prinses Beatrix Spierfonds. In 2016 hebben we er twee extra kunnen financieren. Daarnaast zijn er door de SingelSwim in Utrecht twee nieuwe onderzoeken op het gebied van FSHD van start gegaan. Tot slot hebben we, dankzij een schenking van de VriendenLoterij, een extra onderzoek naar de spierziekte SMA kunnen bekostigen. In totaal lopen er nu 14 onderzoeken die we met de steun van velen kunnen financieren.

Onderzoek uitgelicht

Door de opbrengsten van de SingelSwim in Utrecht is het mogelijk een nieuw onderzoek op het gebied van FSHD te financieren. FSHD is een spierziekte die wordt veroorzaakt door een fout in het DNA waarbij het DUX4-gen in spiercellen van FSHD patiënten altijd 'aan' staat, terwijl het 'uit' zou moeten staan. Hierdoor worden de spieren continu verzwakt. Een nieuwe technologie ontwikkeld door Prof. Geijsen biedt hoop. Het doel is om te onderzoeken of een nieuwe gen-correctiemethode kan worden toegepast om het DUX4 gen in spiercellen 'uit' te zetten. Dit is een belangrijke stap in de ontwikkeling van nieuwe therapeutische benaderingen voor genetische spierziekten. Hierdoor is er hoop voor een snellere oplossing voor FSHD.

Duchenne Centrum Nederland

Duchenne is een erfelijke spierziekte die vrijwel alleen bij jongens voorkomt. Door het missen van het dystrofine eiwit worden de spieren continu zwakker, wat er toe leidt dat de meesten rond hun twaalfde levensjaar in een rolstoel zitten. Aan het einde van de tienerjaren komen er nog meer complicaties bij, waaronder hart- en longproblemen. De levensverwachting is laag, slechts bij uitzondering worden mannen met Duchenne ouder dan veertig jaar.

In 2015 is met een bijdrage van Spieren voor Spieren het Duchenne Centrum Nederland opgericht. Het Duchenne Centrum is een samenwerking tussen het LUMC, het Radbound UMC en het Kempenhaeghe ziekenhuis. Drie instituten die hun krachten bundelen en elkaar op deze manier versterken en inzicht krijgen over de kennis rond Duchenne. Door onderzoeken aan elkaar te koppelen zien we verbanden tussen de verschillende aspecten van de aandoening. Momenteel lopen er zes onderzoeken die betrekking hebben op de variatie en overeenkomsten tussen patiënten met Duchenne, de zorgverlening rond de aandoening, het verloop van de ziekte en de psychologische gevolgen van Duchenne. Daarnaast lopen er klinische trials en komen er telkens nieuwe onderzoeken aan, waarvan sommigen zich richten op de oorzaak van de aandoening en anderen op de bestrijding van complicaties. Er wordt met veel enthousiasme aan deze onderzoeken gewerkt, maar door de complexiteit en de verschillende aspecten van Duchenne is nog veel meer tijd en onderzoek nodig.

Prof. dr. Jan Verschuuren, neuroloog in het LUMC:
"De samenwerking zoals we die nu hebben in het Duchenne Centrum vind ik heel bijzonder. Het is uniek dat we op deze manier van elkaars onderzoeken kunnen leren, profiteren van alle kennis die er is en onze onderzoeken kunnen optimaliseren. Het is fantastisch dat Spieren voor Spieren zo'n mooie subsidie geeft om dit te verwezenlijken. Ik denk dat collega's in het buitenland met enige afgunst kijken naar dat we dit in Nederland mogelijk hebben kunnen maken."

Spieren voor Spieren Kindercentrum

Sinds 1 april 2008 kunnen kinderen met (het vermoeden van) een spierziekte terecht bij het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum biedt alle onderzoeken en zorgverleners op één dag, waardoor het mogelijk wordt om aan het einde van de dag een diagnose of een plan van aanpak te krijgen en eventueel een daarop gebaseerd behandeladvies en behandeling. Een proces dat voorheen jaren kon duren.

De opbrengst van diverse acties en evenementen in 2016 komt ten goede aan de uitbreiding van het Spieren voor Spieren Kindercentrum. Ook de VriendenLoterij PrijzenMarathon stond in het teken van het mogelijk maken van de uitbreiding.

Dankzij een uitbreiding:

> Kunnen er meer kinderen geholpen worden aan een diagnose en een behandelplan;
> Wordt er meer kennis verkregen over spierziekten bij kinderen, wat leidt tot een betere behandeling;
> Wordt kennis en kunde gebundeld, wat sneller leidt tot een medicijn of behandeling;
> Wordt er gewerkt aan een toekomst voor kinderen met een spierziekte en het stoppen van spierziekten bij kinderen.

Spieren voor Spieren
Voor kinderen met een spierziekte

Dr. Ludo van der Pol:
"We krijgen tegen de 150 verwijzingen per jaar en hebben daarnaast vele honderden kinderen waarbij de diagnose al is gesteld, maar die zorg van allerlei specialisten nodig hebben. De capaciteit van het centrum is bereikt en die willen we dus vergroten. Daarnaast zijn er steeds meer ontwikkelingen: tot recent waren spierziekten niet echt behandelbaar. Maar er zijn nieuwe inzichten dat door specifieke behandelaspecten, van medicijnen tot voeding en controle van de luchtwegen, kinderen langer in een betere conditie kunnen blijven. Dat is een gespecialiseerde zorg waar mensen voor moeten worden opgeleid. De eerste stappen naar uitbreiding kunnen we nu gaan maken en zal al in 2017 plaatsvinden."

Spieren voor Spieren Dag

Elk jaar organiseren we een leuke dag in een (pret)park in Nederland waar kinderen met een spierziekte met het hele gezin naar toe kunnen. Na vorig jaar de Efteling te hebben gehad, was het dit jaar de beurt aan Attractiepark Duinrell in Wassenaar. Meer dan 200 gezinnen hebben volop kunnen genieten van alle attracties, maar ook van alle leuke activiteiten die ze konden doen zoals spelletjes, schminken en schilderen.

Pino fietsen

Fietsen is voor veel kinderen met een spierziekte niet vanzelfsprekend. Door de Pino fiets wordt het ook voor hen mogelijk om te kunnen fietsen. Samen met hun ouders. Voor het gehele gezin een bijzonder moment. De financiering van de fietsen is mede door het jaarlijkse gala mogelijk gemaakt. De fietsen worden ook ingezet tijdens de Spierathlon waardoor het mogelijk wordt voor kinderen met een spierziekte om mee te doen aan de Spierathlon.

Door onze partnership met Koninklijke Gazelle was er nog meer fietsplezier. Zij stelden elektrische fietsen beschikbaar aan kinderen met een spierziekte. Dit heeft een enorm positieve impact op het sociale leven van het kind en het gezin. Kinderen kunnen onder andere weer samen met hun vriendjes en vriendinnetjes naar school fietsen. Veel sportief kijkplezier is ook mogelijk gemaakt door onze partners PSV en Thialf. Zo stelt PSV iedere thuiswedstrijd de Spierballenbox ter beschikking aan gezinnen met een spierziekte. Thialf heeft ook in 2016 veel gezinnen uitgenodigd voor het bijwonen van het NK schaatsen.

TOEKOMST: 2017

Ook in 2017 maken we ons sterk voor kinderen mét, en een wereld zónder spierziekte bij kinderen. Spieren voor Spieren wil mogelijk maken dat er voor alle kinderen met (vermoeden op) een spierziekte een plek in Nederland is waar ze terecht kunnen voor de best mogelijke diagnose, behandeling, hulpmiddelen en zorg. Dit is onlosmakelijk verbonden met onderzoek naar de oplossing van spierziekten. Op deze manier werken we aan de oplossing én verbeteren we de kwaliteit van leven op dit moment.

Tot slot zijn we enorm blij dat er een doorbraak is op het gebied van SMA. Dit betekent dat de eerste behandelingen van kinderen met SMA Type 1 mogelijk worden in het Spieren voor Spieren SMA Expertisecentrum.

Spieren voor Spieren
Voor kinderen met een spierziekte

www.spierenvoorspieren.nl