



Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
Mr. Drs. I.K. van Engelshoven
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
H.M. de Jonge

Volksgezondheid
en Sport
26 JUNI 2020
SCANPLAZA

Den Haag, 25 juni 2020

Kenmerk: ES/13122019

Onderwerp: Gevolgen coronacrisis voor spierziektenonderzoek

Geachte mevrouw van Engelshoven, geachte heer de Jonge,

De coronacrisis raakt iedereen zwaar, zo ook het spierziektenveld. Veel lopend onderzoek is stil komen te liggen. Onderzoek dat essentieel is om medicijnen te ontwikkelen waarmee we spierziekten kunnen behandelen. De maatschappelijke en financiële impact hiervan is groot. Het raakt de onderzoeksinstituten die werken aan dit onderwerp hard en uiteindelijk ook de mensen met een spierziekte. U bent hiervoor inmiddels met de koepelorganisaties in gesprek, hebben wij begrepen.

In Nederland leven 200.000 mensen met een spierziekte. Dit zijn chronisch progressieve, invaliderende en soms zelfs dodelijke ziekten. Het merendeel van de spierziekten was tot voor kort onbehandelbaar. Gelukkig breekt er nu een nieuwe tijd aan met zicht op nieuwe medicijnen. Sterker nog, met de komst van innovatieve medicijnen zoals Spinraza en Zolgensma voor de spierziekte SMA is dit voor deze kleine patiëntengroep al realiteit en kunnen we deze mensen eindelijk een perspectief bieden. Ook voor andere spierziekten wordt er veel onderzoek gedaan naar medicijnen en de vooruitzichten op concrete resultaten zijn zeer positief. De Nederlandse expertisecentra voor spierziekten dragen in grote mate bij aan dit onderzoek en bevinden zich zelfs in de top-3 van het internationale spierziektenonderzoek (bron: Expertscape). Een fantastische prestatie.

In Nederland wordt jaarlijks voor ca. € 11 miljoen aan spierziektenonderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek is door de coronacrisis (gedeeltelijk) stil komen te liggen. Nu we een aantal maanden verder zijn, kan het onderzoek in beperkte mate worden opgestart. Voor klinisch onderzoek is de opstart later omdat eerst de achterstallige reguliere zorg weer voorrang krijgt. Dit alles leidt tot vertraging van het onderzoek, wat veel extra kosten met zich meebrengt, naar schatting bijna € 1 miljoen per maand. Kosten die niet alleen gedragen kunnen worden door de onderzoeksinstituten zelf.

Wij hechten zeer aan de voortgang van de onderzoeken en voelen ons zeer betrokken en medeverantwoordelijk. De spierfondsen werken nu al mee aan budgetneutrale verlengingen van de betreffende onderzoeken. Helaas ontbreekt het de spierfondsen aan voldoende financiële buffers om deze financiële schade in de volle breedte op te kunnen vangen.

Correspondentieadres:
Prinses Beatrix Spierfonds, Javastraat 86, 2585 AS, Den Haag



Wat hierdoor dreigt is dat lopende onderzoeken niet kunnen worden afgerond. Reeds gedane investeringen worden dan teniet gedaan en resultaten worden niet gepubliceerd waarmee het onderzoek onnodig op achterstand komt. De spierziektepatiënt is hier uiteindelijk de dupe van omdat de ontwikkeling van nieuwe medicijnen, en daarmee de toepassing bij patiënten, vertraging oploopt of zelfs geheel stil valt.

Daarnaast zien we een forse terugloop aan inkomsten voor de spierfondsen doordat geplande acties, evenementen en collectes dit jaar geen doorgang kunnen vinden. Dit betekent dat dit ook ten koste gaat van nieuw te starten onderzoek. De precieze omvang van deze schade is nog niet duidelijk en kunnen we pas in een later stadium aangeven.

Daarom doen we een dringend beroep op u als overheid om samen met ons dit risico goed in kaart te brengen en de financiële impact van de vertragingen voor de onderzoeksinstituten voldoende te compenseren.

We vragen u met nadruk om specifieke aandacht binnen het huidige noodpakket te schenken aan het gezondheidsonderzoek, en met name het spierziektenonderzoek, en de betrokken onderzoeksinstituten.

We hebben geen tijd te verliezen. Laten we er samen de verantwoordelijkheid voor nemen dat het spierziektenonderzoek en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en medicijnen niet onnodig tot stilstand komt en we onze internationale positie in de wereldtop kunnen behouden in het belang van alle mensen met een spierziekte in Nederland.

We lichten deze oproep graag toe en zien uw antwoord graag tegemoet.

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

Drs. Marcel Timmen
Directeur Spierziekten Nederland

(10)(2e)

Ir. Vincent Cornelissen
Voorzitter ALS patients connected

(10)(2e)

Dr. Anneke van der Kooi
Voorzitter Spierziekten Centrum Nederland

(10)(2e)

Drs. Gorrit-Jan Bionk
Voorzitter samenwerkende spierfondsen

Correspondentieadres:
Prinses Beatrix Spierfonds, Javastraat 86, 2585 AS, Den Haag



Bezoek ook
onze website:
www.spierfonds.nl

PostNL
Afs. 2508 CM 85810



€0,85
NEDERLAND
25.06.20
NetSet FR 942887

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de heer H.M. de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

VOLKSGEZONDHEID
WELZIJN EN SPORT

26 JUNI 2020

SCANPLAZA

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

R04CC #X830XDX#00#0000#



