

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Prinses Beatrix Spier Fonds
Postbus 85810
2508 CM DEN HAAG
Nederland

**Directoraat-generaal
Curatieve Zorg**
Curatieve Zorg
Team A

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 5.1.2e
F
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

5.1.2e

T 5.1.2e
5.1.2e@minvws.nl

Kenmerk
1726803-208519-CZ

Uw brief
kenmerk afzenden if any

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 8 maart 2021
Betreft Gevolgen coronacrisis voor spierziektenonderzoek

U heeft ons als spierfondsen (Spierziekten Nederland, ALS patients connected, Spierziekten Centrum Nederland, Samenwerkende Spierfondsen) geschreven in verband met de gevolgen van de coronacrisis voor het spierziektenveld.

Wij bieden onze excuses aan voor de vertraging bij het beantwoorden van uw bericht. Uw bericht is door omstandigheden veel te lang blijven liggen. Wij hopen op uw begrip.

In uw brief schetst u de impact die deze crisis kan hebben voor het lopende onderzoek naar spierziekten en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. U schetst de vertraging die binnen lopende onderzoeken optreden kan, en hoe de spierfondsen door hier budgetneutrale verlengingen van onderzoeken een mouw aan trachten te passen. Tot slot doet u aan mij een oproep om de financiële impact voor instellingen die spierziektenonderzoek doen van overheidswege te compenseren. Mijn reactie is als volgt.

De coronacrisis heeft verregaande gevolgen voor alle sectoren in Nederland. Veel van wat u schetst is voor ons goed herkenbaar. Er wordt een beroep gedaan op de veerkracht en creativiteit van alle partijen om de gevolgen op te vangen. Wij zien deze gevolgen van optredende vertraging onder andere in communicatie rond de subsidies die wij zelf verlenen. We moeten wel de realiteit onder ogen zien dat niet alle consequenties van de crisis opgevangen of voorkómen kunnen worden. Wat dat betreft moet ik uw verwachtingen omtrent gerichte additionele ondersteuning van spierziektenonderzoek door de overheid in deze fase ook temperen. U zult zich, zoals u ook al aangeeft, moeten verstaan met de instellingen aan wie door u financiële middelen voor onderzoek zijn toegekend. Wij zijn ervan overtuigd dat ook deze partijen zich tot het uiterste zullen inspannen om de negatieve gevolgen voor de wetenschappelijk voortuitgang zo veel mogelijk te mitigeren.

We hopen met u dat de situatie zich op termijn weer normaliseren zal en iedereen de draad weer op kan pakken. Voor uw organisaties hoop ik op een spoedige herstart van geplande acties, evenementen en collectes.

**Directoraat-generaal
Curatieve Zorg**
Curatieve Zorg
Team A

Hoogachtend,
de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

Kenmerk
1726803-208519-CZ

5.1.2e