

Jaarverslag Spierenraad 2025 - publieksversie

De Spierenraad is een groep van patiënten, partners en ouders van kinderen met een spierziekte. Samen denken zij mee over onderzoek bij Klimmendaal. Dit hoort bij de onderzoekslijn *Spieren in beweging*. Het doel is dat onderzoek beter aansluit bij wat patiënten belangrijk vinden. De Spierenraad is bedacht door Vera Verhage, strategisch adviseur patiëntenparticipatie bij Klimmendaal, en wordt mede mogelijk gemaakt door subsidie van de gemeente Arnhem.

In 2025 hebben leden van de Spierenraad actief meegedacht over onderzoek. Zij hebben drie onderzoeken beoordeeld vanuit het perspectief van patiënten. Ze keken bijvoorbeeld naar de vraag: is dit onderzoek nuttig, is het niet te zwaar voor deelnemers, en kunnen we er iets mee in de praktijk? We zien dat onderzoekers steeds vaker patiënten betrekken, en ook eerder in het proces. Dat is een goede ontwikkeling. Tegelijk kan dit nog beter, vooral door patiënten nog eerder mee te laten denken en resultaten duidelijker te delen.

De Spierenraad doet meer dan alleen meedenken over onderzoek. Leden helpen ook bij het opzetten van nieuwe studies, denken mee over subsidieaanvragen en geven input voor onderwijs aan zorgverleners. Ook werken zij mee aan een boek over trainen bij spierziekten. Sommige leden bezoeken promoties of zijn aanwezig bij het revalidatiecongres.

De Spierenraad is ook betrokken bij de zorg. Zo waren leden aanwezig bij een bijeenkomst over hulpmiddelen en samenwerking in de regio. Daar hebben zij hun ervaringen gedeeld. Ook de Dag van de Wetenschap was weer een groot succes, met veel contact tussen patiënten, onderzoekers en behandelaren.

Daarnaast helpen leden om onderzoek en spierziekten bekender te maken. Zo zijn zij geïnterviewd op de radio voor Serious Request.

Een nieuwe stap is de samenwerking met dr. Floortje Mols. Zij werkt als universitair hoofddocent in Tilburg. Samen met haar en PhD-student Rhode Berkenbos kijken we hoe onderzoek beter kan aansluiten bij alle patiënten. Het doel is dat ook mensen die nu minder vaak meedoen, beter worden bereikt.

De Spierenraad denkt ook mee over praktische dingen in Klimmendaal. Patiënten geven feedback die echt wordt gebruikt. Een voorbeeld is dat er koffiekopjes met grotere oren zijn gekomen bij de koffieautomaten. Deze zijn makkelijker vast te houden voor mensen met minder kracht in hun handen.

Klimmendaal loopt voorop in het betrekken van patiënten. Er wordt goed samengewerkt met Spierziekten Nederland. Samen organiseren zij bijvoorbeeld rondleidingen. In 2025 was er een rondleiding in Klimmendaal, waar patiënten uitleg kregen over onderzoek, zoals lopen op de GRAIL-loopband. Ook zijn er activiteiten samen met het Radboudumc.

We kijken terug op een goed jaar. De Spierenraad wordt steeds belangrijker in onderzoek en zorg. Voor de toekomst willen we patiënten nog eerder betrekken en zorgen dat informatie duidelijk en begrijpelijk is voor iedereen.

Jan Mackaay, patiëntvoorzitter Spierenraad
Nicole Voet, voorzitter Spierenraad

KvK 41049838 | BTW NL801530039B01 | IBAN NL67 RABO 0125 7160 87

Samen grensverleggend