

Resultaten vragenlijst onder mensen met een spierziekte

Aanleiding

Het Prinses Beatrix Spierfonds investeert al decennialang in wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Met succes! Voor veel spierziekten is inmiddels de oorzaak in kaart gebracht en wordt gewerkt aan het ontwikkelen van medicijnen. Terwijl er op het gebied van onderzoek dus veel gebeurt, is onze manier van financiering grotendeels hetzelfde gebleven. We kijken daarom nu met een kritische en frisse blik naar hoe we onderzoek financieren en inventariseren hoe we het meeste verschil kunnen maken voor mensen met een spierziekte.

Natuurlijk is de mening van de mensen met een spierziekte zelf daarbij onmisbaar. Daarom hebben wij begin dit jaar mensen met een spierziekte (of met een naaste met een spierziekte) gevraagd om hun prioriteiten in onderzoek aan ons door te geven via een korte vragenlijst.

Resultaten

Meer dan 1700 mensen vulden de vragenlijst in, voor zichzelf of een naaste. De meest genoemde diagnoses waren:

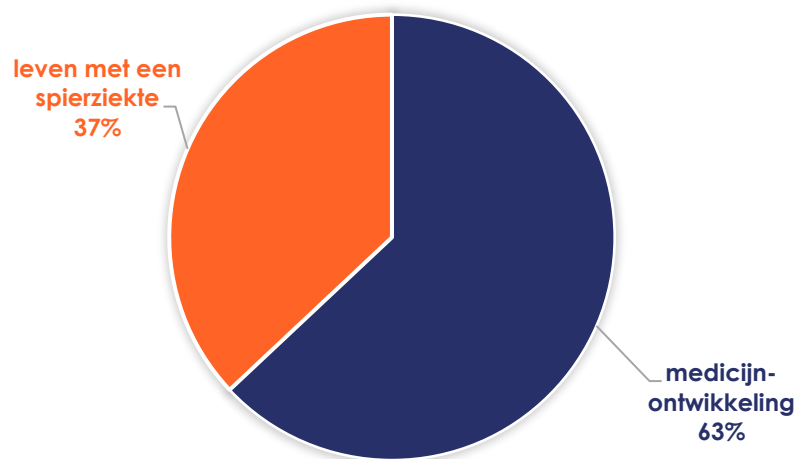
Diagnose	Aantal
CIAP	184
HMSN	178
myotone dystrofie/myotonie	148
myasthenie	131
dunnevezelneuropathie	117
postpoliosyndroom	113
FSHD	89
inclusion body myositis	84
hereditaire spastische paraparese (HSP)	74
congenitale spierziekte	68
SMA	64
CIDP	48
ziekte van Duchenne	43
limb-girdle spierdystrofie	41
ziekte van Pompe	39
mitochondriële myopathie	29
myositis	28
Guillain-Barré syndroom (GBS)	25

Geef je hen 100 euro om te verdelen, dan besteden ze 63 euro aan medicijnontwikkeling en 37 euro aan leven met een spierziekte. Binnen medicijnontwikkeling ligt de focus op het stoppen of vertragen van de achteruitgang. Binnen leven met een spierziekte op het verbeteren van vermoeidheid, pijn en mobiliteit.

Onderlinge verhouding

Vraag: Hoe zou je 100 euro verdelen binnen de twee onderzoeksthema's?

Antwoord:

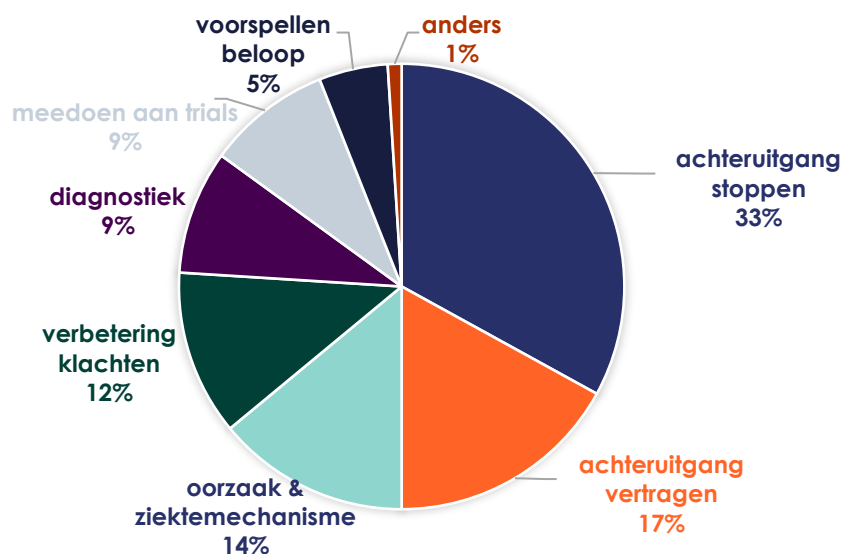


Prioriteiten binnen het thema medicijnontwikkeling

Medicijnontwikkeling omvat het ontdekken, testen en goedkeuren van nieuwe medicijnen voor de behandeling van spierziekten. De ontwikkeling van een medicijn is een uitgebreid traject dat voor elke spierziekte verschillend is. Elk onderzoek biedt waardevolle inzichten en kan bijdragen aan het begrip en de behandeling van spierziekten. Uiteindelijk bereikt slechts een enkel mogelijk medicijn de patiënt. Alleen door middel van wetenschappelijk onderzoek kunnen we de strijd tegen spierziekten voeren en uiteindelijk een medicijn vinden.

Vraag: Hoe zou je 100 euro verdelen binnen het thema medicijnontwikkeling?

Antwoord:

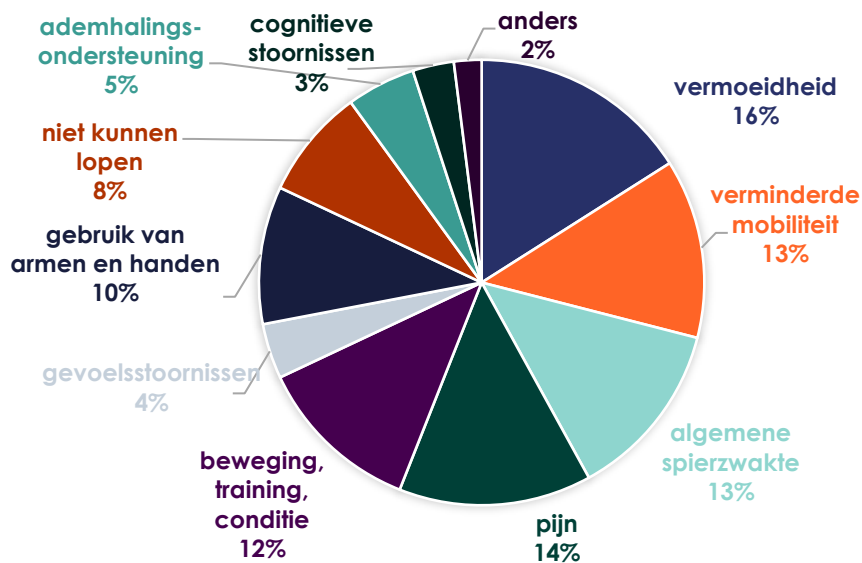


Prioriteiten binnen het thema onderzoek naar leven met een spierziekte

Naast onderzoek naar genezing (cure) is het ook van belang om te kijken naar het leven met een spierziekte (care). Behandelen gaat verder dan genezing. Bij een spierziekte horen verschillende symptomen die het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven beïnvloeden. Naast deze symptomen en gerelateerde aspecten van leefstijl kan onderzoek worden gedaan, om verlichting te geven en zo het leven op korte termijn te verbeteren.

Vraag: Hoe zou je 100 euro verdelen binnen het thema onderzoek naar leven met een spierziekte?

Antwoord:



Andere veelgenoemde onderwerpen

Andere genoemde onderwerpen zijn:

- Mentaal/psychosociaal aspect
- Omgaan met de ziekte
- Alternatieve geneeswijzen
- Bijwerkingen medicatie
- Voeding
- Hulpmiddelen
- Organisatie van de zorg/kennis in de zorg
- Bekendheid van spierziekten

Vervolg

Naast de vragenlijst onder mensen met een spierziekte, hebben we het afgelopen jaar veel informatie opgehaald bij patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers en andere belanghebbenden. We zijn nu toe aan de volgende fase, waarin we samen met onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers de uitdagingen en kansen in spierziektenonderzoek in kaart brengen. Op basis van twee verdiepingssessies en alle eerder opgehaalde input, bepalen we onze strategie voor 2025 en zetten we nieuwe programma's op die daarbij horen. We verwachten in oktober onze plannen bekend te kunnen maken.