

Beleid onderzoek en innovatie

Het Prinses Beatrix Spierfonds wil dat alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang hebben tot medicijnen of effectieve behandelingen. Om dit te bereiken, richten we ons op baanbrekend wetenschappelijk onderzoek, innovatieve behandelingen, en het versterken van zorg en ondersteuning voor iedereen die met een spierziekte leeft.

Onze strategie

Het Spierfonds investeert al decennialang in wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Met succes: voor veel spierziekten is de oorzaak inmiddels bekend en wordt gewerkt aan gerichte behandelingen. Dankzij nieuwe technologieën en inzichten gaan de ontwikkelingen snel. Voor de eerste spierziekten zijn medicijnen beschikbaar; voor tientallen anderen zijn er wereldwijd honderden medicijnen in ontwikkeling.

Die versnelling biedt kansen, maar gaat ook gepaard met ingrijpende veranderingen in het onderzoeks- en zorglandschap. Het aantal klinische trials groeit en vraagt om voldoende kennis, capaciteit en goed toegankelijke patiëntgroepen. Tegelijkertijd zien we dat de stap van onderzoek naar toepassing in de praktijk vaak complex is: veelbelovende therapieën lopen onderweg vertraging op, bijvoorbeeld bij toelating, vergoeding of implementatie. En of er nu een medicijn beschikbaar is of niet, passende zorg voor iedereen met een spierziekte is een blijvende behoefte. Daarbij gaan medicijnen en revalidatie hand in hand: beide zijn onmisbaar in de zoektocht naar de best mogelijke behandeling.

Het Spierfonds wil actief ingaan op de huidige ontwikkelingen en voorbereid zijn op wat de toekomst vraagt. Willen we dat wetenschappelijke doorbraken daadwerkelijk leiden tot verbetering in het dagelijks leven, dan is het noodzakelijk dat de hele keten – van ontwikkeling tot toegang – goed op elkaar aansluit. Daarbij zoeken we de samenwerking met andere fondsen en organisaties in het veld, zodat kennis, capaciteit en middelen optimaal worden ingezet.

Vanuit die ambitie hebben we voor de beleidsperiode 2025-2028 vier thema's met bijbehorende doelen geformuleerd. Deze zijn tot stand gekomen in een zorgvuldig traject waaraan mensen met een spierziekte en patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers, samenwerkingspartners en andere belanghebbenden hebben deelgenomen. Door in te zetten op deze doelen willen we onze impact vergroten en concrete vooruitgang boeken in het leven van mensen die dagelijks met de gevolgen van een spierziekte leven.

Medicijnontwikkeling	Meedoen aan trials	Revalidatie	Toegang tot nieuwe medicijnen
In de Nederlandse expertisecentra worden meer nieuwe medicijnen ontwikkeld.	Meer patiënten in Nederland kunnen meedoen aan (inter)nationale klinische trials waarin potentiële medicijnen voor hun spierziekte worden getest.	In Nederland hebben meer patiënten toegang tot de beste revalidatiebehandeling om hun kwaliteit van leven op korter termijn te verbeteren.	Mensen met een spierziekte hebben sneller toegang tot nieuwe medicijnen.

Onderzoeksprogramma's

Het Spierfonds heeft diverse financieringsmogelijkheden om medische doorbraken op het gebied van spierziekten te creëren en toegang tot de nieuwste behandelingen te versnellen. Daarbij treden wij op als financier, partner, versneller en verbinder. Om beschikbare middelen gericht in te zetten, kiezen we voor een gefaseerde aanpak. Niet elk thema komt elk jaar even sterk aan bod; we laten de focus rouleren om op termijn op alle thema's impact te maken.

Programma	Onderwerp(en)	Vorm	Wanneer
Medicijnontwikkeling	Innovatieve therapieën	Open call	1x per jaar
Medicijnontwikkeling	Roulerend	Open call	1x per 2 jaar
Trial readiness	N.t.b.	Open call	1x per 2 jaar
Revalidatie	Leefstijl op maat	Consortium	2025-2029
Aanjagen	Medicijnontwikkeling Trial readiness Revalidatie Snelle toegang	Projecten, coaching, co-financiering	Doorlopend

Tabel 1: De geplande financieringsmogelijkheden voor de beleidsperiode 2025-2028. Hier kunnen nog wijzigingen in plaatsvinden. Voor actuele informatie over openstaande calls verwijzen wij naar [het subsidieportaal](#) van het Spierfonds.

Programma Medicijnontwikkeling

Voor de meeste spierziekten zijn nog geen medicijnen beschikbaar. Daarom investeren we met het meerjarige programma Medicijnontwikkeling in de ontwikkeling van medicijnen voor spierziekten in Nederland. Dit programma bestaat uit:

- **De subsidierende Innovatieve Therapieën**

Voor veel spierziekten kan gewerkt worden aan gerichte oplossingen. Met de nieuwe jaarlijkse subsidierende 'Innovatieve Therapieën' willen we veelbelovende onderzoeksresultaten uit preklinisch onderzoek sneller en effectiever doorontwikkelen richting klinische toepassing. Vanaf 2026 heeft de ronde een deadline in het najaar.

- **Roulerende thema-subsidierendes**

Niet voor alle spierziekten kan de stap naar medicijnontwikkeling gemaakt worden. Daarom houden we via tweejaarlijkse subsidierendes ruimte andere onderzoekslijnen. Mogelijke onderwerpen zijn ziektemechanisme/orzaak, ziektemodellen en diagnostiek. De eerste call staat gepland voor 2027 met een deadline in het voorjaar.

Programma Trial Readiness

Wereldwijd groeit het aantal medicijnen dat wordt ontwikkeld voor spierziekten in een hoog tempo. We willen dat Nederlandse spierziektepatiënten hier zo snel mogelijk van profiteren. Om dit te bereiken is het essentieel dat er goede registraties, betrouwbare uitkomstmaten en een robuust infrastructuur zijn. Daarom staat in 2026 een nieuw programma gepland op het gebied van trial readiness. Dit programma wordt in nauwe samenwerking met het veld ontwikkeld, zodat het Spierfonds effectief kan bijdragen aan het versnellen van de toegang tot potentiële medicijnen.

Programma Revalidatie

In 2025 heeft het Spierfonds een nieuw programma gelanceerd rond leefstijl, met als doel de ziektelast bij mensen met een spierziekte te verminderen. Aanleiding was onder meer een

vragenlijst die door ruim 1700 mensen met een spierziekte of hun naasten is ingevuld. Daaruit blijkt dat er behoefte is aan meer aandacht voor ziekteoverstijgende symptomen en leefstijlfactoren, zoals vermoeidheid, voeding en beweging. Het programma sluit aan bij de beweging in de zorg richting positieve gezondheid, met de nadruk op veerkracht en eigen regie in plaats van op ziekte en beperkingen. Het programma wordt uitgevoerd door een consortium van revalidatie-experts uit het Amsterdam UMC, Radboudumc en UMC Utrecht, in nauwe samenwerking met patiënten(vertegenwoordigers).

Aanjaagprogramma

Het aanjaagprogramma is een doorlopend programma waarmee het Spierfonds actuele en urgente projecten steunt die een boost geven op een van de vier thema's en waarbij het Spierfonds een belangrijke versneller of multiplier kan zijn. Hierbij kan gedacht worden aan:

- Eenmalige, kortdurende projecten die snel resultaat hebben;
- Grotere (inter)nationale projecten waarbij het Spierfonds co-financier is;
- Startsubsidies aan spin-off bedrijven;
- Kennis/training/coaching.

Talentprogramma

Om onze ambities op het gebied van wetenschappelijk onderzoek te kunnen vervullen, is onderzoekstalent essentieel. Nederlandse onderzoekers staan in de internationale top van het spierziektenonderzoek – een positie waar het Spierfonds trots op is én die we willen versterken. Om die leidende rol te behouden, investeren we in de volgende generatie onderzoeksleiders. Dat doen we met de volgende middelen.

Wat	Toelichting	Wanneer
Young Talent Symposium	Event voor jonge onderzoekers	1x per 2 jaar
Spierfonds Network Event	Event voor jonge onderzoekers	1x per 2 jaar
Spierfonds Impact Award	Prijs voor jonge onderzoeker	1x per jaar
(Bijzonder) hoogleraren	Leerstoelen binnen de UMC's	Incidenteel

Tabel 2: De geplande invulling van het talentprogramma voor de beleidsperiode 2025-2028. Hier kunnen nog wijzigingen in plaatsvinden.

Evenementen voor jonge onderzoekers

Het Spierfonds stimuleert onderzoekstalent op het gebied van spierziekten in Nederland, omdat we jong talent willen aantrekken en behouden voor het onderzoeksveld. Daarom organiseren we twee evenementen die elkaar jaarlijks afwisselen:

- Young Talent Symposium, een tweedaags symposium voor promovendi.
- Network Event, een netwerkevent voor jonge onderzoekers die al iets verder in hun carrière zijn.

Beide evenementen worden mede-georganiseerd door de jonge onderzoekers zelf en bieden een uitstekende kans om elkaar en het vakgebied beter te leren kennen.

Spierfonds Impact Award

De Spierfonds Impact Award wordt jaarlijks uitgereikt aan een jonge onderzoeker die een concrete en waardevolle prestatie heeft geleverd met impact voor de wetenschap en/of voor mensen met een spierziekte. De prijs is bedoeld om jonge onderzoekers te belonen en te inspireren. De deadline voor indienen is in het najaar.

(Bijzonder) hoogleraren

Het Spierfonds financiert, indien nodig, (bijzondere) leerstoelen op het gebied van spierziekten om ervoor te zorgen dat spierziekten een strategische positie krijgen of behouden binnen de UMC's. Zo bouwen wij aan een steviger fundament voor onderzoek naar spierziekten. Samen met het onderzoeksveld monitoren we en identificeren eventuele hiaten.

Onderzoek met maatschappelijke impact

Voor het Spierfonds is het essentieel dat we investeren in onderzoek dat een brug slaat tussen de wetenschap en de maatschappij. Alles wat we doen, doen we immers om het leven van mensen met een spierziekte te verbeteren. We willen dat de uitkomsten van onderzoek dus niet alleen leiden tot nieuwe kennis, maar daadwerkelijk benut wordt – in de praktijk, in beleid en in de samenleving. Dit vraagt om een bewuste focus op relevantie, samenwerking met patiënten(vertegenwoordigers) en het actief vertalen van onderzoeksresultaten naar praktijk en beleid. Hier hebben we in al onze financieringsmogelijkheden en in alle fasen van onderzoek aandacht voor.

Kennisbenutting

Onderzoeksresultaten leiden pas tot échte impact als ze hun weg vinden naar de praktijk. Het Spierfonds hecht daarom veel waarde aan de implementatie van onderzoeksresultaten. Wij verwachten dat onderzoekers al tijdens het opstellen van hun onderzoeksvoorstel nadenken over de toepasbaarheid en benutting van hun resultaten. Bij de beoordeling van aanvragen kijken we expliciet naar plannen voor implementatie en verspreiding. Ook na afloop van een project blijven we in gesprek met onderzoekers over vervolgstappen om kennis op een maatschappelijk verantwoorde manier te vertalen naar concrete toepassingen in zorg, beleid of maatschappij.

Patiëntenparticipatie

Onderzoek moet inspelen op actuele maatschappelijke uitdagingen en prioriteiten. Door afstemming met patiënten en hun naasten zorgen we dat de focus aansluit bij wat er écht toe doet. Wij verwachten daarom dat onderzoekers het perspectief van ervaringsdeskundigen meenemen bij de opzet en uitvoer van onderzoek. Ook wanneer dit misschien niet voor de hand ligt, bijvoorbeeld bij preklinisch onderzoek. Patiëntenparticipatie is voor elk onderzoek in elke fase waardevol.

Via onderstaande links is meer informatie over patiëntenparticipatie in onderzoek te vinden:

- [Participatiematrix](#)
- [Spierziekten Nederland](#)
- [Kickstarter](#)

Maatschappelijk verantwoord licentiëren

Betaalbaarheid is voor het Spierfonds een belangrijk onderwerp. Wij vinden dat het licentiëren van onderzoeksresultaten moet voldoen aan de '[Tien principes voor Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren](#)' opgesteld door de NFU. Door het toepassen van de tien principes kunnen kennisinstellingen, (academische) ziekenhuizen en bedrijven een betere invulling geven aan hun maatschappelijke verantwoordelijkheid bij het licentiëren van kennis die grotendeels met publieke middelen gegenereerd is. Dit draagt bij aan de toegankelijkheid van behandelingen en het maatschappelijk terugzien van de meerwaarde van publiek geïnvesteerd geld in medicijnonderzoek.

Open Science en FAIR data

Het delen van data, methoden en resultaten versnelt kennisontwikkeling en maakt onderzoek beter reproduceerbaar en toegankelijk. Het Spierfonds streeft er daarom naar 100% Open Access te publiceren. Een principe dat hier mee samenhangt is FAIR: Findable (vindbaar), Accessible (toegankelijk), Interoperable (uitwisselbaar), en Reusable (herbruikbaar). Het

Spierfonds beschouwt het als een maatschappelijke verantwoordelijkheid van onderzoekers om bij te dragen aan Open Science en daarmee aan meer transparantie van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. Zo komt kennis beschikbaar voor onze achterban én voor de samenleving. Daarnaast kunnen onderzoekers deze kennis gebruiken om verder onderzoek te doen en de doorontwikkeling naar bruikbare toepassingen te versnellen.

Beleid dierproeven

Het Spierfonds ziet het liefst dat het gebruik van proefdieren in wetenschappelijk onderzoek overbodig is. Tegelijkertijd willen we de mensen met een spierziekte niet laten wachten op mogelijke medicijnen. Om te voorkomen dat we onnodig dierproeven steunen, hanteren we een strikte beoordelingsprocedure. En bij het merendeel van onze onderzoeken wordt gebruik gemaakt van alternatieven, zoals cellen die in het laboratorium gekweekt zijn en computermodellen. We blijven actief bevorderen dat onderzoekers steeds meer alternatieven voor proefdieren vinden. Zo hebben we de 3D-spier (de muscle-on-a-chip) ontwikkeld als alternatief voor dierproeven hebben we met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen een gezamenlijk onderzoeksprogramma opgezet naar 'humane meetmodellen'.

Lees hier ons [gezamenlijke standpunt over dierproeven en dierproefvrij onderzoek](#) van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

Toetsing van onderzoek

Het Spierfonds financiert wetenschappelijk onderzoek dat relevant is, de beste kwaliteit heeft en kans heeft op vervolg. Om ons te helpen de juiste onderzoeken te selecteren, maken we gebruik van externe deskundigen, onze Gebruikerscommissie en onze onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad. Alle projecten die het Spierfonds financiert worden beoordeeld door een of meerdere van deze partijen. De beoordelingsprocedure verschilt per financieringsmogelijkheid.

Externe deskundigen

Externe deskundigen (referenten) zijn gepromoveerde onderzoekers uit het buitenland die geen belang hebben bij een subsidieaanvraag. Referenten beoordelen onderzoek op wetenschappelijke kwaliteit, impact, en kwaliteit van de aanvrager en de projectgroep.

Gebruikerscommissie

De Gebruikerscommissie bestaat uit leden die belang hebben bij de uitkomsten van het onderzoek, zoals mensen met een spierziekte en hun naasten, en zorgverleners. De commissie beoordeelt onderzoek op relevantie, impact en patiëntenparticipatie.

Wetenschappelijke Adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) bestaat uit onafhankelijke onderzoekers uit Nederlandse universiteiten en universitair medische centra. De WAR beoordeelt onderzoek op relevantie/impact, haalbaarheid en beoogde resultaten, en toetst de kwaliteit van de externe referenten. Daarnaast ondersteunt de WAR het Spierfonds bij de monitoring van de voortgang van lopende onderzoeken.