



Samen bouwen aan overzichtelijke en toekomstbestendige spierziektenzorg

Terugblik: Hoe zijn we hier gekomen?

Sinds 2020 bouwen we samen aan betere spierziektenzorg. In de eerste projectfase (2020–2023) ontwikkelden we een blauwdruk met 11 aanbevelingen voor betere organisatie van zorg. Deze werd in april 2024 geaccordeerd door de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Op basis daarvan zijn we gestart met de tweede fase van het project, met nieuwe subsidie van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (2024–2027).

De belangrijkste mijlpalen tot nu toe:

- 📌 **2020–2023:** Ontwikkeling blauwdruk met 11 aanbevelingen
- 📌 **April 2024:** Blauwdruk aangenomen door de VRA
- 📌 **Najaar 2024:** Start ontwerpteams en pilots in 2 regio's
- 📌 **Maart 2025:** Tweede landelijke bijeenkomst ontwerpteam
- 📌 **April 2025:** keuze om niveaus 2, 3, 4 uit behandelkader los te laten

We bouwen nu verder aan een zorgmodel op basis van lokale, regionale (GeSP) en landelijke samenwerking – met als doel overzichtelijke, toekomstbestendige spierziekten revalidatie zorg.

Tijdens de tweede bijeenkomst van het landelijke ontwerpteam op 27 maart 2025 hebben we een belangrijke stap gezet richting de herinrichting van het spierziekten zorgnetwerk. De waardevolle inzichten uit de twee pilotregio's — Klimmendaal – St. Maartenskliniek – Radboudumc en Groningen – Friesland – Drenthe — hebben duidelijk gemaakt dat de huidige indeling in zorgniveaus in het behandelkader neuromusculaire aandoeningen voor [kinderen](#) en [volwassenen](#) met een spierziekte van de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) (2, 3, 4, expertisecentrum) in de praktijk niet werkbaar is. Deze niveaus zorgen voor verwarring, behoeven extra afstemming, en veroorzaken onbedoelde verschillen in zorgaanbod tussen regio's.

Daarom gaan we vanaf heden de gevolgen, consequenties en kansen verkennen van het loslaten van deze indeling en bouwen we aan een **nieuw zorgmodel** met drie herkenbare niveaus: lokaal, regionaal en landelijk.

Van niveaus naar netwerk

We vervangen de eerdere niveau-indeling door een structuur waarin lokale eerstelijns zorgverleners en revalidatieteams op mytylscholen (**lokaal**), Gespecialiseerde Spierziekten (GeSP)-teams (**regionaal**), en expertisecentra (**landelijk**) elk hun eigen rol en verantwoordelijkheid hebben. Deze nieuwe indeling sluit beter aan bij bestaande netwerken in het sociaal domein, de eerste lijn en de WLZ, en is herkenbaarder voor patiënten én verwijzers zoals huisartsen en neurologen. Deze verandering zal er toe leiden dat er meer GeSP-teams nodig zijn dan de oorspronkelijk beoogde 10 tot 12 in de blauwdruk maar ook dat er geen spierziektenzorg meer wordt gegeven in generieke revalidatieteams, afgezien van revalidatieteams in Mytylscholen.



SPIERZIEKTEN ZORGNETWERK

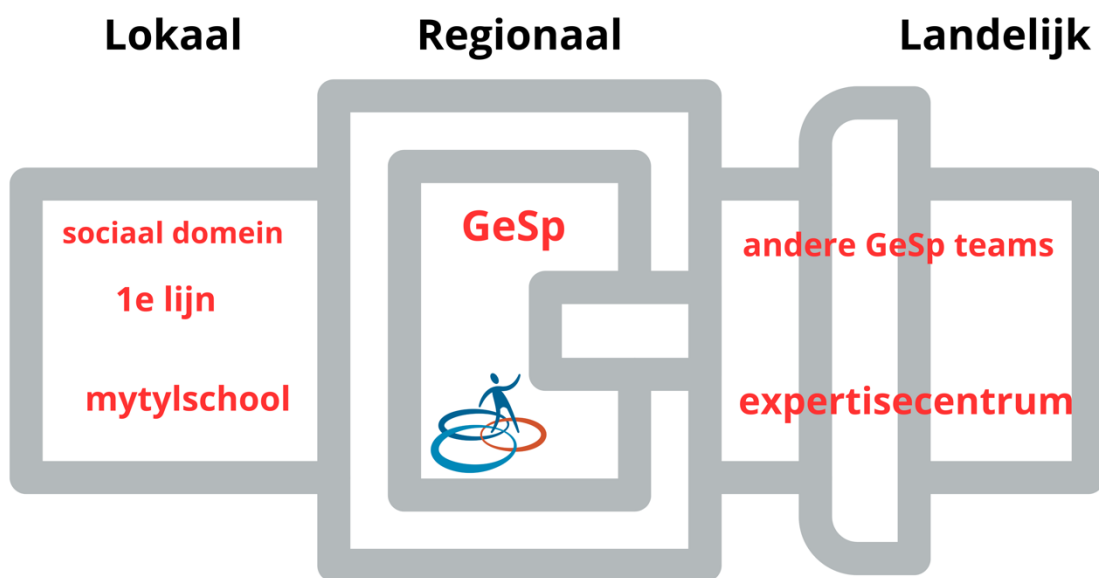
Spierziekten Zorgnetwerk

Nieuwsbrief April 2025



Waarom deze verandering?

- Vermindert versnippering en dubbel werk
- Zorgt voor één aanspreekpunt per patiënt, dichtbij huis
- Maakt het mogelijk om proactieve zorg beter te organiseren
- Biedt ruimte voor regionale samenwerking en landelijke kennisdeling
- Maakt het zorgnetwerk klaar voor de toekomst, waarin de ontwikkelingen op gebied van medicatie en revalidatiebehandelingen sneller gaan dan ooit



Wat betekent dit concreet?

- GeSP-teams worden het eerste aanspreekpunt in de **regio**, coördineren zorg en scholing in de regio, verwijzen gericht door en ondersteunen in landelijke scholing, onderzoek en innovatie
- Expertisecentra coördineren **landelijk** de scholing, onderzoek en innovatie en zijn medebehandelaar en consultant in de zorg bij complexe casuïstiek

Hoe nu verder?

In subgroepen en in de pilotregio's werken we aan SMART geformuleerde criteria en randvoorwaarden voor deze nieuwe indeling. Belangrijke thema's zijn coördinatie van zorg, informatie-uitwisseling, expertise en kennisdeling. Ook inventariseren we welke randvoorwaarden nodig zijn om deze overgang haalbaar en succesvol te maken. Het voorstel voor het nieuwe model



wordt op 22 mei aanstaande voorgelegd aan de Werkgroep Neuromusculaire Aandoeningen (WNMA) van de VRA.

Tijdens de werkbijeenkomst van het Spierziekten Centrum Nederland (SCN) op vrijdag 13 juni is het Spierziekten Zorgnetwerk één van de drie centrale thema's. De snelle ontwikkelingen in behandeling en onderzoek onderstrepen de urgentie van een andere organisatie van zorg, waarin nieuwe inzichten snel en flexibel vertaald kunnen worden naar de praktijk.

Daarnaast komt de landelijke stuurgroep – bestaande uit Spierziekten Nederland, de VRA, WNMA, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, SCN en Revalidatie Nederland – regelmatig bijeen om deze ontwikkelingen gezamenlijk te duiden, te bespreken en structureel te verankeren in het zorgveld.

Het bestuur van de VRA heeft [besloten](#) om het Spierziekten Zorgnetwerk als eerste VRA-project in te dienen binnen het landelijke 'Less is More'-subsidietraject van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Dit traject richt zich op het afbouwen van zorg die onnodig, dubbel of niet effectief is. De visie en werkwijze van het Spierziekten Zorgnetwerk sluiten naadloos aan bij het 'Less is More'-principe. De subsidieaanvraag wordt uiterlijk 1 juni ingediend. Het streven van de VRA is om de opgedane inzichten en aanpak op termijn ook toe te passen bij andere patiëntengroepen.

Tot slot

Elke verandering betekent afscheid nemen, ook van vertrouwde structuren. Maar het opent de weg naar een beter functionerend zorgnetwerk, waarin de patiënt écht centraal staat.

Meer weten? Bezoek spierziektenzorg.net of neem contact op via info@spierziektenzorg.net. Of lees het recente [interview](#) in Revalidatie Nederland.