

Graag stellen wij u onze vzw Spierziekten Vlaanderen (vroeger Nema vzw) voor.

Bij Spierziekten Vlaanderen vzw zijn personen met om het even welke spierziekte maar ook ouders, familieleden, vrienden, professionelen of andere betrokkenen welkom.

Er bestaat echter niet één type spierziekte, maar heel veel verschillende. Onze leden vertegenwoordigen samen een 50-tal verschillende diagnoses. Omdat deze aandoeningen allemaal erg zeldzaam en dus onbekend zijn, is het heel moeilijk om op zoek te gaan naar informatie of lotgenoten met dezelfde aandoening.

Deze aandoeningen zijn zo ingrijpend dat men dikwijls totaal ontredderd is na een diagnose. In sommige gevallen moeten ouders verwerken dat hun kind in een rolstoel zal terechtkomen, steeds meer verlamd zal geraken en vroegtijdig zal sterven. Evengoed kan je echter als volwassene getroffen worden door een spierziekte. Voordien vaak kernegezonde mensen worden plots afhankelijk, kunnen niet meer gaan werken, en zitten met tal van vragen.

Onze vereniging betekent voor al deze mensen een grote steun.

Het kan immers enorm deugd doen om met lotgenoten te praten. Naast het contact tussen lotgenoten en het uitwisselen van tips en ervaringen, zorgt onze organisatie ook voor vormingsdagen en aangepaste ontspanningsactiviteiten, lobbyen we bij de overheid, volgen we de medische ontwikkelingen op de voet...

Op die manier helpen wij iedereen die geconfronteerd wordt met een spierziekte.

Wat zijn de voornaamste activiteiten van onze organisatie? Spierziekten Vlaanderen vzw

- biedt ondersteuning, vorming en informatie via lotgenotencontact, nieuwsbrieven en via bijeenkomsten
- organiseert tal van activiteiten voor zijn leden
- verdedigt de belangen van personen met een spierziekte bij verschillende instanties
- bundelt en coördineert deskundigheid rond spierziekten
- volgt wetenschappelijk onderzoek op de voet
- onderhoudt een uitgebreide website: www.spierziektenvlaanderen.be
- geeft eigen infobrochures uit
- onderhoudt contacten met allerlei verenigingen
- is vertegenwoordigd in diverse organisaties zoals het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), Gelijke rechten voor iedere persoon met een handicap (GRIP), RadiOrg (zeldzame ziekten organisatie)...
- wordt door de overheid als gesprekspartner uitgenodigd aan de onderhandelingsstafel

Al deze zaken zijn broodnodig, maar kosten uiteraard heel wat geld. Wij zijn voor onze inkomsten echter bijna volledig afhankelijk van benefietacties en giften.

Wij danken u heel hartelijk voor uw aandacht, en als u dat mogelijk ziet, voor uw steun in de toekomst.
Met vriendelijke groeten vanwege het hele Spierziekten Vlaanderen-team.



Secretariaat Spierziekten Vlaanderen

Gsm: 0483 39 74 74 - of 011 72 31 87
secretariaat@spierziektenvlaanderen.be
www.spierziektenvlaanderen.be

Rekeningnummer Spierziekten Vlaanderen vzw
IBAN BE18 7370 2204 0665 - BIC KRED BE BB
Haarbemdenstraat 55/1 - 3500 Hasselt