

## Graag stellen wij u onze vzw Spierziekten Vlaanderen 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.

**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...

## Wat zijn onze voornaamste activiteiten?

-  **Online ontmoetingsmomenten**  
Met lotgenoten, volgens diagnosegroep
-  **Virtuele infosessie rond verschillende thema's,**  
volgens diagnosegroep en diagnosegroep overschrijdend
-  **Driemaandelijks tijdschrift Spierkracht**  
Met getuigenissen, tips en wetenschappelijk nieuws
-  **Digitale nieuwsbrieven**  
Met nieuws volgens diagnosegroep en uitnodigingen
-  **Onze website: [www.spierziektenvlaanderen.be](http://www.spierziektenvlaanderen.be)**
-  **Contact met andere organisaties** zoals het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), Gelijke rechten voor iedere persoon met een handicap (GRIP), RadiOrg (zeldzame ziekten organisatie), SMA Europe, European CMT Federation en GBS/CIDP Foundation International
-  **Lotgenotenbijeenkomst in elke provincie** - Volgens diagnosegroep
-  **Ontspanningsactiviteit: familiedag**
-  **Themadag** - Volgens diagnosegroep en diagnosegroep overschrijdend

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, heeft u vragen neem dan a.u.b. contact met mij op.

Met vriendelijke groeten,

Carina Verdonck, voorzitter bij Spierziekten Vlaanderen vzw  
[voorzitter@spierziektenvlaanderen.be](mailto:voorzitter@spierziektenvlaanderen.be) - gsm 0486 78 78 86



## Secretariaat Spierziekten Vlaanderen

Gsm: 0483 39 74 74  
[secretariaat@spierziektenvlaanderen.be](mailto:secretariaat@spierziektenvlaanderen.be)  
[www.spierziektenvlaanderen.be](http://www.spierziektenvlaanderen.be)

Rekeningnummer Spierziekten Vlaanderen vzw  
IBAN BE18 7370 2204 0665 - BIC KRED BE BB  
Jozef Posenaerstraat 10 - 2140 Borgerhout

Emma:  
"De steun en het lotgenotencontact die ik vond bij Spierziekten Vlaanderen heeft mijn leven veranderd, zonder hen had ik het niet gered! De warmte van de mensen met dezelfde aandoening deed mij enorm deugd"