

## **Persbericht**

Den Haag, 15 april 2025

### **Marcel Timmen nieuwe voorzitter van Stichting Vlinderkind**

Met gepaste trots meldt Stichting Vlinderkind dat per 8 april 2025 de heer Marcel Timmen is benoemd tot voorzitter van het bestuur. Hij volgt hiermee de heer Henk Karman op, aan wie wij veel dank verschuldigd zijn voor zijn jarenlange inzet en betrokkenheid.

De heer Timmen brengt een schat aan ervaring mee. Van 1991 tot 1 april 2024 was hij directeur van de Vereniging Spierziekten Nederland. Het afgelopen jaar was hij nog als adviseur verbonden aan dezelfde organisatie. Onder zijn leiding groeide de vereniging uit tot een sterke, deskundige en innovatieve organisatie, zelfs in roerige tijden van subsidievermindering, reorganisaties en de coronacrisis.

Marcel Timmen heeft een uniek netwerk opgebouwd van subsidie-instanties, patiëntenverenigingen, artsen en onderzoekers. Dankzij zijn inspanningen staat Nederland internationaal aan de top op het gebied van diagnostiek en behandeling van spierziekten. Ook de digitalisering van informatie en het verbeteren van gegevensuitwisseling in de zorg zijn belangrijke verdiensten van zijn hand.

Daarnaast werkte Timmen nauw samen met de Patiëntenfederatie Nederland. Hij bevorderde de samenwerking tussen patiëntenorganisaties en zette zich in diverse commissies en programma's in voor kwaliteitsverbetering in de zorg en betere toegang tot geneesmiddelen. Zijn werk heeft onder meer geleid tot de invoering van persoonlijke assistentie voor mensen met ernstige beperkingen en snellere beschikbaarheid van innovatieve medicatie.

Ineke Zaal, directeur Stichting Vlinderkind: "Marcel is al geruime tijd betrokken bij de projectgroep Vyjuvek en adviseert de artsen van het blaren expertisecentrum in Groningen, de patiëntenvereniging Debra en Stichting Vlinderkind met de toetreding van deze genetische zelf tot de Nederlandse markt. We zijn zeer verheugd met zijn komst en hebben er alle vertrouwen in dat we onder zijn leiding de juiste stappen kunnen zetten richting verdere professionalisering van onze stichting."

Marcel Timmen: "De kracht van Stichting Vlinderkind zit in de diepe betrokkenheid van ouders, zorgverleners en onderzoekers. Ik zie ernaar uit om samen met hen te bouwen aan een sterke toekomst waarin de stem van patiënten en hun families nog beter gehoord wordt en toegang tot zorg en innovatieve behandelingen verder wordt verbeterd."



---

Noot voor de redactie:

De vlinderziekte (epidermolysis bullosa) is een erfelijke, vooralsnog ongeneeslijke huidaandoening die blaren op de huid doet ontstaan. Door een defect in een van de genen die de eiwitten aanmaken die voor de hechting zorgen van de verschillende lagen waaruit een huid bestaat is die hechting verstoord. Hierdoor sluiten de verschillende huidlagen niet goed op elkaar aan. Door de wrijving tussen de 'loszittende' huidlagen ontstaan er blaren en andere beschadigingen op de huid en de slijmvliezen.

Voor meer informatie en het opvragen van de foto in hoge resolutie kunt u zich wenden tot:

Ineke Zaal, directeur Stichting Vlinderkind, via [ineke.zaal@vlinderkind.nl](mailto:ineke.zaal@vlinderkind.nl) of mobiel: 06-27171652