



Prinses Beatrix  
Spierfonds

# Jaarverslag

2023

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
Prinses Beatrix Spierfonds.....	4
Een medicijn .....	6
Beter leven met een spierziekte.....	14
Bewustwording .....	18
Samenwerking.....	22
Onze supporters .....	25
Organisatie.....	29
Risicomanagement .....	37
Financiën.....	40
Vooruitblik.....	44
Begroting 2024.....	47
Jaarrekening.....	49

## Voorwoord

Het Prinses Beatrix Spierfonds spant zich in om alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang te geven tot effectieve medicijnen en behandelingen. In 2023 hebben we opnieuw belangrijke stappen gezet waarmee wij dichterbij dit doel komen. Met wetenschappelijk onderzoek als belangrijkste middel.

Dankzij de resultaten van de afgeronde onderzoeken, konden twee nieuwe medicijnen bij mensen worden getest. En leerden we meer over het ontstaan van de spierziekten CIAP en het Guillain-Barré syndroom, waardoor de zorg voor patiënten met deze ziekten kan worden verbeterd.

Daarnaast kenden we twintig nieuwe onderzoeken en projecten toe, waardoor onderzoekers uit heel Nederland hun zoektocht naar een behandeling kunnen starten of voortzetten. Bijvoorbeeld op het gebied van genterapie. Wij geloven dat genterapie het leven van mensen met een erfelijke spierziekte écht kan veranderen. Daarom zijn we in 2020 een speciaal onderzoeksprogramma gestart. In 2023 hebben we dit programma verder kunnen uitbreiden en daarmee financieren we nu in totaal acht onderzoeken naar genterapie voor verschillende spierziekten.

Nog een belangrijke stap is de ondersteuning van twee start-ups met ons aanjaagprogramma. Hiermee kan de in de academie ontwikkelde behandeling of het product verder doorontwikkeld worden en naar de praktijk gebracht worden. Ons aanjaagprogramma stelt ons in staat snel te reageren op actuele ontwikkelingen en kansen te benutten waar het Spierfonds een belangrijke impuls kan geven om medicijnen naar de patiënt te brengen.

Door samen te werken en onze krachten te bundelen, kunnen we echte vooruitgang boeken in de strijd tegen spierziekten en de achteruitgang stopzetten. Daarom zijn wij enorm dankbaar voor de onvermoeibare steun van onze donateurs, collectanten, vrijwilligers, onderzoekers, actievoerders, patiënten en hun familieleden. Zij zijn de drijvende kracht achter al onze successen.

Mogen wij ook in 2024 op uw steun rekenen?

**Sybilla M. Dekker**  
Voorzitter Raad van  
Toezicht

**Dr. Ellen Sterrenburg**  
Algemeen directeur

**Rolf Victorie**  
Directeur fondsenwerving &  
communicatie

# Prinses Beatrix Spierfonds

1



## Prinses Beatrix Spierfonds

Het Prinses Beatrix Spierfonds, gevestigd in Den Haag, financiert, stuurt en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Omdat we weten dat wetenschappelijk onderzoek de enige sleutel is om alle spierziekten in de toekomst behandelbaar te maken. Door samen te werken met deskundige onderzoekers en alles uit ons onderzoek te halen, boeken we samen succes op de weg naar genezing. Het geld hiervoor brengen we bijeen met de hulp van duizenden mensen. Mensen die van dichtbij weten wat de vernietigende impact van een spierziekte is, en vele anderen die zich ieder op hun eigen manier inzetten tegen spierziekten. Door te geven, te collecteren en in actie te komen.

### Onze missie en visie

Het ultieme doel van het Spierfonds is effectieve medicijnen en behandelingen vinden voor alle mensen met een spierziekte in Nederland. We weten dat wetenschappelijk onderzoek dé sleutel is om dat doel te laten slagen. Daar maken we ons sterk voor. We hebben oog voor de kansen die nieuwe technologieën en toepassingen bieden. De magie zit in wat we nog moeten ontdekken. Want hoe meer we weten, hoe verder we komen.

Een onafhankelijke [Wetenschappelijke Adviesraad](#) van Nederlandse onderzoekers, buitenlandse experts en een [Gebruikerscommissie](#) van patiënten en zorgverleners helpen ons de juiste onderzoeken te selecteren. Dit zorgt ervoor dat het onderzoek dat wij financieren relevant is, de beste kwaliteit heeft en kans heeft op succesvol vervolg. De voortgang van alle lopende onderzoeken wordt jaarlijks getoetst door de Wetenschappelijke Adviesraad. Zo kan een onderzoek tijdig bijgestuurd worden en vergroten we de kans op succes.

### Het speelveld

Het Nederlandse spierziektenveld bestaat uit verschillende partijen die complementaire rollen vervullen in het grote geheel. De driehoek van patiëntenorganisaties, expertisecentra en spierfondsen werkt nauw samen om hun doelen te bereiken. Hierbij staat het belang van de patiënt voorop. Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich in voor de brede doelgroep: alle mensen met een spierziekte. Hiermee onderscheiden wij ons van de andere spierfondsen die veelal op één soort spierziekte zijn gericht.

### Meerjarenbeleid 2020-2024

In het [meerjarenbeleid 2020-2024](#) werken we aan drie hoofddoelen waarmee we het leven van mensen met een spierziekte nu en in de toekomst willen verbeteren.

- **Een medicijn**

We kunnen spierziekten genezen. Of in ieder geval kunnen we spierziekten stopzetten of vertragen.

- **Beter leven met een spierziekte**

Mensen met een spierziekte kunnen een volwaardig leven leiden. We maken ons sterk voor goede zorg, voorlichting en belangenbehartiging.

- **Bewustwording**

De samenleving weet wat een spierziekte is en hoeveel impact dat heeft op je leven. Er is begrip voor mensen met een spierziekte.

# Een medicijn

2



## Een medicijn

In de ideale wereld van het Prinses Beatrix Spierfonds hebben alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang tot effectieve medicijnen die de achteruitgang stopzetten. Dit bereiken we door gericht en vooruitstrevend wetenschappelijk onderzoek te financieren. Dat is de sleutel tot fundamenteel succes.

### Ontwikkeling nieuwe medicijnen

Het ontwikkelen van een nieuw medicijn is een lange weg, waar veel geduld en doorzettingsvermogen voor nodig is. Net als het beklimmen van een berg. Op de top van de berg kan de arts het nieuwe medicijn voorschrijven, aan de basis staat het Spierfonds. Wij financieren onderzoek om zoveel mogelijk klimmers (kandidaat-medicijnen) de berg op te helpen. Dat doen we onder andere met twee meerjarige onderzoeksprogramma's:

#### Onderzoeksprogramma Genterapie – een grote sprong voorwaarts

Met het [Onderzoeksprogramma Genterapie](#) wil het Spierfonds het onderzoek naar deze baanbrekende behandeling een ongeëvenaarde impuls geven. Wat in 2020 begon met drie onderzoeklijnen naar myotone dystrofie, de ziekte van Duchenne en de ziekte van Pompe, is in 2023 nog verder uitgegroeid. We startten twee nieuwe onderzoeklijnen naar genterapie voor nemaline myopathie en mitochondriële myopathie, en verleenden een vervolgsubsidie aan de onderzoeksgroep die zich richt op de ziekte van Pompe voor de verdere ontwikkeling van hun genterapie.

#### Programma Medicijnontwikkeling – van onbehandelbaar naar behandelbaar

Naast het Onderzoeksprogramma Genterapie, investeert het Spierfonds ook in de ontwikkeling van andere (nieuwe) medicijnen en behandelingen. Binnen het programma Medicijnontwikkeling financieren we onderzoek naar alle fases van medicijnontwikkeling. Van het nauwkeurig beschrijven van de verschijnselen en het vinden van de oorzaak, tot het ontwikkelen en testen van een medicijn. In 2023 financierden we zeven nieuwe onderzoeken binnen dit thema.



## Snelle toegang tot medicijnen

Het ontwikkelen en op de markt brengen kost veel tijd. Door middel van onderzoek dragen we bij aan een snelle(re) beschikbaarheid van nieuwe medicijnen die in Nederland én in het buitenland ontwikkeld worden.

### Programma Trial Readiness – klaar voor klinisch onderzoek

Voordat een medicijn op de markt komt, wordt het getest bij proefpersonen in een klinisch onderzoek. Mensen die aan deze klinische onderzoeken of *trials* meedoen, hebben vaak jaren eerder toegang tot potentiële nieuwe medicijnen. Door te investeren in *trial readiness* zorgen we ervoor dat de Nederlandse centra klaar zijn voor de uitvoer van nationale en internationale klinische onderzoeken. Zo maakten we onder andere (het vervolg van) drie patiëntenregistraties mogelijk.

### Aanjaagen en versnellen

Met ons aanjaagprogramma spelen we in op de actualiteit en benaderen we onderzoekers proactief om te bepalen wat er nodig is om hun product door te ontwikkelen of om internationale klinische onderzoeken naar Nederland te halen. Daarbij bieden we kennis en (financiële) ondersteuning aan. In 2023 hebben we voor het eerst op grote schaal geïnvesteerd in het versnellen van medicijnontwikkeling. Zo verleenden we twee start-ups een startsubsidie om hun product verder te ontwikkelen en faciliteerden we een business coachingstraject voor onderzoekers.

## Onderzoekstalent ontwikkelen en behouden

Het Nederlandse onderzoek is van wereldkwaliteit. En dat willen we ook in de toekomst zo houden. Daarom investeren wij in de ontwikkeling van een nieuwe generatie onderzoekers; onderzoekers met een breed perspectief, die in een tijdperk van big data, snelle technologische ontwikkelingen en de komst van nieuwe medicijnen, alle kansen weten te benutten.

### Jonge onderzoekers

In 2023 ontwikkelden we twee nieuwe (eenmalige) subsidierondes voor jonge onderzoekers om hen de kans te bieden hun innovatieve ideeën op het gebied van medicijnontwikkeling voor spierziekten te realiseren. Daarnaast organiseerden we een netwerkevenement en reikten we de Spierfonds Impact Award uit aan een jonge onderzoeker die een waardevolle bijdrage heeft geleverd aan de strijd tegen spierziekten.

### Bijzonder hoogleraren

Om ervoor te zorgen dat spierziekten een strategische positie krijgen of behouden binnen de universitair medische centra, stelt het Spierfonds bijzondere leerstoelen in. In 2023 maakten we samen met Spierziekten Centrum Nederland en patiëntenvereniging Spierziekten Nederland een start met het actualiseren van het hooglerarenbeleid. Daarnaast is, mede dankzij Spierziekten Nederland, prof. dr. Pim Pijnappel benoemd tot bijzonder hoogleraar 'Cel- en genterapie, in het bijzonder voor neuromusculaire en metabole aandoeningen' aan het Erasmus MC in Rotterdam.





*Tijdens de eerste editie van de Spierfonds Grant Ceremony brachten we onderzoekers, donateurs en mensen met een spierziekte samen, en reikten we cheques uit aan de onderzoekers die in 2023 subsidie hebben gekregen voor hun veelbelovende onderzoek.*

## Wetenschappelijk onderzoek in 2023

Het Spierfonds investeert in onderzoek naar alle fases van medicijnontwikkeling. De resultaten van deze onderzoeken dragen bij aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen of behandelingen, snellere diagnoses, betere zorg en meer kennis over spierziekten. In 2023 zijn negen onderzoeken ter waarde van € 2,1 miljoen afgerond. Daarnaast kenden we twintig nieuwe onderzoeks- en innovatieprojecten toe, met een totaalwaarde van € 4,0 miljoen. Meer informatie over de nieuwe en afgeronde onderzoeken is te vinden op [onze website](#).

### Onze onderzoeksvisie

Het doel van het Spierfonds is wetenschappelijk onderzoek te financieren dat een belangrijke volgende stap zet op weg naar een gerichte therapie voor mensen met een spierziekte. Daarvoor investeren we in de volgende onderzoeksthema's:

- **Herkennen**  
Het is belangrijk dat mensen met een spierziekte zo snel mogelijk de juiste diagnose krijgen. Alleen dan kunnen ze op de juiste manier behandeld worden.
- **Begrijpen**  
Om mogelijke oplossingen te kunnen bedenken, moeten we eerst weten wat er misgaat. We moeten de spierziekte begrijpen.
- **Behandelen**  
Als we weten wat er misgaat, kunnen we de stap maken van laboratorium naar patiënt en een medicijn ontwikkelen.
- **Meten**  
Om het effect van nieuwe medicijnen en behandelingen bij patiënten te bepalen, zijn goede meetinstrumenten essentieel.

### Een greep uit de resultaten van 2023

- Thema begrijpen  
Het type infectie dat voorafgaat aan het Guillain-Barré syndroom speelt een belangrijke rol bij het ziektebeloop. Deze gegevens worden nu gebruikt om de prognose van individuele patiënten beter te voorspellen. De onderzoeksgroep van prof. dr. Bart Jacobs (Erasmus MC) ontdekte dat *Campylobacter jejuni* wereldwijd verantwoordelijk is voor 30% van de gevallen. Deze bacterie bevindt zich voornamelijk in rauwe kip. Met goede hygiënemaatregelen kan infectie deels voorkomen worden.
- Thema begrijpen/behandelen  
De kennis over het mechanisme achter MuSK myasthenia gravis uit het onderzoek van dr. Maartje Huijbers (LUMC) leidde tot de ontwikkeling van een nieuw medicijn om de zenuw-spirovergang te versterken. Na een eerste trial bij gezonde vrijwilligers, zal het medicijn in 2024 worden getest bij mensen met ALS en congenitaal myastheen syndroom.
- Thema begrijpen  
Cijfers wijzen erop dat maar liefst 110.000 mensen in Nederland de spierziekte CIAP hebben. Een ongezonde levensstijl verhoogt mogelijk de kans op het krijgen

van deze spierziekte. In een vervolgonderzoek geleid door prof. dr. Pieter van Doorn in het Erasmus MC wordt de invloed van deze en andere mogelijke factoren bij het ontstaan van CIAP verder onderzocht.

- Thema behandelen  
Een eerste trial naar stamceltherapie bij mensen met een mitochondriële myopathie laat zien dat de behandeling, ontwikkeld door prof. dr. Bert Smeets (Universiteit Maastricht), veilig is. Daarnaast zijn er aanwijzingen gevonden voor spierherstel. In een tweede trial zal dit verder onderzocht worden.



“Zonder het Prinses Beatrix Spierfonds zouden we niet kunnen doen wat we doen. Heel simpel. Hun (financiële) steun, betrokkenheid en netwerk binnen Nederland geven vertrouwen dat we op de goede weg zijn.”

**Dr. Rick Wansink**  
Radboudumc

#### Een greep uit de nieuwe onderzoeken en projecten van 2023

- Thema behandelen  
Binnen ons Onderzoeksprogramma Gentherapie financieren we verschillende onderzoekslijnen naar gentherapie. Het onderzoek naar de ziekte van Pompe onder leiding van prof. dr. Pim Pijnappel (Erasmus MC) is het dichtst bij klinische toepassing. Wij gaven de onderzoekers een vervolgsubsidie om de eerste klinische trial voor te bereiden en een startsubsidie om een start-up op te richten. Deze start-up heeft als doel een gentherapie te ontwikkelen en naar de patiënt te brengen tegen een maatschappelijk verantwoorde prijs.
- Thema meten  
Hoe beter we weten hoe een spierziekte verloopt, hoe sneller we kunnen vaststellen of een medicijn hier verbetering in brengt. Sinds 2013 volgen onderzoekers in het Radboudumc daarom een grote groep mensen met FSHD om het ziektebeloop in kaart te brengen. In een vervolgonderzoek van dr. Karlien Mul worden 170 kinderen en volwassenen uit deze groep nog langer gevolgd. Zo kunnen we meten hoe de ziekte zich in de afgelopen tien jaar tijd heeft ontwikkeld. Nooit eerder is bij deze ziekte zo'n uitgebreid onderzoek over zo'n lange tijd uitgevoerd.
- Thema behandelen  
Tussen 2017 en 2021 zijn drie medicijnen voor SMA op de markt gekomen. Om per persoon de beste behandeling te kiezen, is het erg belangrijk om na te gaan of mensen verschillend op deze medicijnen reageren en waarom dit zo is. Onderzoeker dr. Ewout Groen van het UMC Utrecht verwacht dat genetische en

moleculaire variaties hierin een rol spelen. Wij gaven een vervolgsubsidie zodat hij antwoord kan zoeken op deze vraag.

- Thema meten

Dankzij technologische innovaties is het tegenwoordig mogelijk om het afweersysteem van een mens zeer gedetailleerd in kaart te brengen. In een nieuw onderzoek van dr. Filip Eftimov (Amsterdam UMC) worden deze nieuwe technieken gebruikt om subtypes van de spierziekte CIDP te identificeren. Bij deze spierziekte raken de zenuwen ontstoken door een fout in het afweersysteem. Met de indeling in subtypes kan makkelijker en sneller de juiste behandeling worden gekozen.

## Uitgelicht: Een nieuwe prijs voor jong talent

In 2023 reikten we voor het eerst de Spierfonds Impact Award uit. Met deze nieuwe prijs belonen we vernieuwende en vooruitstrevende jonge onderzoekers. De eerste prijswinnaar is dr. Alexandra Doets, neuroloog in opleiding in het Erasmus MC. Haar aandachtsgebied is het Guillain-Barré syndroom (GBS), een spierziekte die iedereen op elk moment kan overkomen.

### Betere zorg

De onderzoeksgroep in het Erasmus MC coördineert het grootste onderzoek naar GBS ter wereld: 21 landen, 160 ziekenhuizen en 2.000 patiënten doen mee. Doets gebruikte de data uit deze studie om twee modellen te verbeteren. "Met deze modellen kan direct na opname in het ziekenhuis worden voorspeld wat de kans is van zelfstandig lopen en de kans is op beademing", aldus Doets. "Dit geeft artsen informatie over het verwachte ziektebeloop. Hier kan de zorg vervolgens op worden afgestemd. Om de modellen breed beschikbaar te maken, werkte ik mee aan een app voor artsen. Deze app wordt inmiddels wereldwijd zo'n 3.300 keer per maand gebruikt."



Alexandra Doets (hier met haar begeleider Bart Jacobs) is de eerste winnaar van de nieuwe Spierfonds Impact Award.

---

*"Het sleutelbegrip is samenwerking. Samen kunnen en zullen we de zorg voor mensen met een spierziekte verbeteren."*

---

### Samenwerking

De jury van de Spierfonds Impact Award prees Doets om haar inzet en de aanzienlijke impact van haar onderzoek, zowel voor patiënten als voor de wetenschap. Doets nam de prijs in ontvangst tijdens de Spierfonds Grant Ceremony. In haar toespraak benadrukte ze de kracht van samenwerking. "Als ik iets heb geleerd de afgelopen jaren, is het de kracht van samenwerking. Dat is hét sleutelbegrip. Met patiënten, de industrie, regelgevers en stichtingen zoals het Spierfonds. Samen kunnen en zullen we de zorg voor mensen met een spierziekte verbeteren."

# Beter leven met een spierziekte

3



## Beter leven met een spierziekte

Het vinden van een medicijn is een lange weg. In de tussentijd willen we dat mensen met een spierziekte een volwaardig leven kunnen leiden. En op begrip kunnen rekenen vanuit de maatschappij.

### Patiëntondersteuning

#### Belangenbehartiging door Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte op het gebied van medicijnen, zorg, onderzoek en in het sociaal domein. De vereniging maakt zich hard voor optimale zorg, goede informatie voor patiënten en hun naasten en faciliteert onderling contact. Het Spierfonds ondersteunt Spierziekten Nederland met een structurele subsidie, zodat de vereniging deze belangrijke taken kan uitvoeren.

#### Medicijnen

Het Spierfonds en Spierziekten Nederland werken intensief samen, onder andere op het gebied van snelle toegang tot medicijnen. Spierziekten Nederland houdt nauwkeurig bij welke middelen veelbelovend zijn voor de toekomst. Vaak gaat het om dure innovatieve gen- en celtherapieën die niet direct vergoed worden in Nederland. Spierziekten Nederland zet zich ervoor in dat deze therapieën zo snel mogelijk beschikbaar komen voor betrokkenen. Dit gebeurt door goed overleg met artsen, de Nederlandse overheid en het Zorginstituut, en wereldwijd met patiëntenorganisaties, onderzoekers en farmaceuten. Vorig jaar was de vereniging betrokken bij vier vergoedingstrajecten. In 2023 is het aantal mogelijke middelen voor verschillende spierziekten flink toegenomen. De middelen die naar verwachting binnen twee jaar op de Europese markt komen, worden extra in de gaten gehouden.

#### Voorlichting & ontmoeting

Naast de gebruikelijke online en offline bijeenkomsten voor leden was in 2023 weer een grootschalig Spierziektecongres mogelijk, met volop ruimte voor ontmoeting. Bijna 1.000 leden lieten zich bijpraten over de laatste ontwikkelingen rondom hun spierziekte en konden informatie vinden over hulpmiddelen en wet- & regelgeving.

#### Onderzoek

Spierziekten Nederland is in 2023 ruim veertig keer gevraagd om vanuit patiëntenperspectief mee te denken over (aanvragen voor) onderzoeksprojecten. Ook is een onderzoeksagenda vanuit het perspectief van patiënten opgesteld, met een top 10 van belangrijkste onderwerpen op het gebied van kwaliteit van leven. Deze staat op de vernieuwde [themapagina 'Onderzoek'](#) op de website. Met tevens uitleg over soorten onderzoek, onderzoeksfasen en tips voor patiënten die meedoen aan onderzoek.

#### Betere zorg

Spierziekten Nederland ondersteunt het initiatief om te komen tot een goed zorgnetwerk voor mensen met een spierziekte en schreef mee aan een blauwdruk voor de ontwikkeling hiervan. Dit zorgnetwerk is gericht op verbetering van kwaliteit en continuïteit van zorg voor mensen met een spierziekte. Het Zorgnetwerkproject wordt gecoördineerd vanuit het Radboudumc en UMC Utrecht.

#### Sociaal domein

Spierziekten Nederland draagt door belangenbehartiging tevens bij aan de verbetering

van het leven met een spierziekte. In 2023 is samen met het Nibud een profiel opgesteld van de huishoudkosten van iemand met een chronische spierziekte. Dit wordt gebruikt bij het opstellen en het monitoren van beleid over (zorg)kosten.

#### **Verhuur aangepaste vakantiehuizen**

Het Spierfonds heeft in de afgelopen decennia vakanties mogelijk gemaakt voor mensen met een spierziekte of andere handicap. Het Spierfonds bezat aangepaste vakantiehuizen, verspreid over het land, en verhuurde deze. Eind 2020 is besloten door het toenmalige bestuur van het Spierfonds, tevens bestuur van de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds, om te stoppen met de verhuur van de vakantiehuizen. Het besluit is enerzijds genomen om te kunnen focussen op de financiering van onderzoek naar medicijnen en behandelingen, anderzijds omdat in steeds mindere mate kon worden voldaan aan de hedendaagse eisen die gesteld worden aan de verhuur van (aangepaste) vakantiewoningen.

Omdat we ons realiseerden dat dit besluit consequenties zou hebben voor de huurders, is gekozen voor een afbouwperiode van drie jaar (2021-2023) zodat de huurders tijd hadden om alternatieven te vinden. Eind 2023 is dit traject afgerond. Vier van de negen vakantiehuizen behouden onder een nieuwe eigenaar de functie van aangepaste vakantiewoning.

#### **Kwaliteit van leven**

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) zet het Spierfonds zich samen met de andere leden in om de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening te verbeteren. In 2023 waren we betrokken bij de vormgeving van een onderzoeksprogramma op het gebied van leefstijlgeneeskunde. Binnen het meerjarenprogramma Kwaliteit van leven, dat zich richt op arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mantelzorgers, keken we samen met de andere leden naar de ervaringen/praktijken binnen de eigen organisatie. Zodat we met een rugzak vol leerervaringen naar werkgevend Nederland kunnen stappen om hen te inspireren.



## Uitgelicht: Bijzonder hoogleraar cel- en genterapie

Het zijn de hoogleraren die het onderzoek leiden dat ons dichterbij een oplossing brengt voor mensen met een spierziekte. Met het aanstellen van bijzonder hoogleraren zorgt het Spierfonds ervoor dat spierziekten een strategische positie krijgen en behouden binnen de universitair medische centra. In 2023 is prof. dr. Pim Pijnappel – op voordracht van het Spierfonds en Spierziekten Nederland – benoemd tot bijzonder hoogleraar 'Cel- en genterapie, in het bijzonder voor neuromusculaire en metabole aandoeningen' aan het Erasmus MC in Rotterdam.

---

*"Mijn hoogleraarschap helpt om het onderzoek steviger neer te zetten, ook internationaal. Het opent deuren binnen de medische wereld en daarmee kunnen we het onderzoek versnellen."*

---

### Uniek en spannend

Pim Pijnappel heeft een schat aan onderzoekservaring. Sinds 2012 werkt hij aan een therapie voor de ziekte van Pompe. Pijnappel: "Bij deze spierziekte raken je spiercellen permanent beschadigd. Gelukkig is er een medicijn dat de afbraak vertraagt, maar deze dringt niet door in de hersenen, waar de ziekte ook schade aanricht. Daarom ontwikkelen wij nu een genterapie die alle spieren en organen in het lichaam bereikt, inclusief de hersenen."

In het laboratorium zijn de resultaten van deze genterapie spectaculair. Pijnappel: "Maar we weten nog niet hoe de behandeling bij mensen aanslaat. Daarom bereiden we een onderzoek voor waarbij we de genterapie voor het eerst bij mensen gaan testen. Dat moet uiteraard zorgvuldig gebeuren, want wat we onderzoeken is voor spierziekten nog nooit gedaan. Dat maakt het uniek en spannend!"

### Voor een eerlijke prijs

Als het onderzoek succesvol is, wil Pijnappel de genterapie voor een eerlijke prijs op de markt brengen. "We kunnen in het lab prachtige medicijnen ontwikkelen. Maar als deze zo duur zijn dat ze niet bij de patiënten terecht komen, dan klopt er iets niet. Wij willen laten zien dat het anders kan en onze genterapie via een niet-commerciële route naar de markt brengen."

Als hoogleraar ziet Pijnappel kansen om zijn onderzoek naar een hoger niveau te tillen. "Mijn hoogleraarschap helpt om het onderzoek steviger neer te zetten, ook internationaal. Het opent deuren binnen de medische wereld en daarmee kunnen we het onderzoek versnellen."



Moleculair bioloog Pim Pijnappel is op voordracht van het Spierfonds en Spierziekten Nederland benoemd tot bijzonder hoogleraar Cel- en genterapie.

# Bewustwording

4



## Bewustwording

Voor wie nog nooit in aanraking is gekomen met een spierziekte, is het moeilijk voor te stellen hoe heftig dat kan zijn. Het Spierfonds wil zoveel mogelijk mensen in Nederland bereiken via verschillende online en offline kanalen om de ernst en impact van een spierziekte over te brengen.

Doelgroepen	Focus	Hoe wij deze groep bereiken
<b>Donateurs</b>	Verbinden en informeren over wat het Spierfonds doet (nieuw onderzoek) op impact en resultaten	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mailings &amp; SpierKrant</li><li>• Telemarketing</li><li>• E-mailnieuwsbrieven</li><li>• Persoonlijk contact</li></ul>
<b>Onderzoekers</b>	Informeren, stimuleren tot nieuw onderzoek & onderzoekstalent ontwikkelen en behouden	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persoonlijk contact</li><li>• E-mailnieuwsbrieven</li><li>• Evenementen</li></ul>
<b>Patiënten</b>	Belangenbehartiging door patiëntenvereniging, informeren over wat het Spierfonds doet en resultaten van onderzoek	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persoonlijk contact</li><li>• Via de patiëntenvereniging</li><li>• Social media</li><li>• SpierKrant</li><li>• Evenementen</li><li>• Participatie</li><li>• Gebruikerscommissie</li></ul>
<b>Partners &amp; bedrijven</b>	Samenwerken & krachten bundelen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persoonlijk contact</li><li>• Evenementen en/of acties op maat</li></ul>
<b>Medewerkers</b>	Enthousiasmeren, betrekken, motiveren met als doel op een plezierige, impactvolle manier te werken bij het Spierfonds	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intranet</li><li>• Medewerkeroverleg</li><li>• Persoonlijk contact</li><li>• Evenementen</li></ul>
<b>Vrijwilligers</b>	Verbinden, enthousiasmeren en behouden	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persoonlijk contact &amp; begeleiding</li><li>• Materialen</li><li>• E-mailnieuwsbrieven</li></ul>
<b>Algemeen publiek</b>	Verhogen van de bekendheid van (de ernst van) spierziekten en de bekendheid van het Spierfonds	<ul style="list-style-type: none"><li>• Televisie</li><li>• Social media</li><li>• Media &amp; PR</li><li>• Collecte</li></ul>
<b>Actievoerders</b>	Verbinden & enthousiasmeren	<ul style="list-style-type: none"><li>• Actieplatform</li><li>• E-mailnieuwsbrieven</li><li>• Evenementen</li></ul>
<b>Media</b>	Actief betrekken bij het werk van het Spierfonds door te informeren en te reageren op actuele vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persberichten</li><li>• Persoonlijk contact</li></ul>

### Het brede publiek bereiken

In 2023 hebben we onderzocht wat het kennisniveau van de gemiddelde Nederlander is omtrent spierziekten, onderzoek naar spierziekten en het werk van het Spierfonds. Tevens hebben we onderzocht of de toon en inhoud van onze communicatieboodschappen

overkomen/aansluiten bij onze doelgroepen. De resultaten van dit onderzoek hebben we meegenomen bij de ontwikkeling en uitvoering van onze communicatie-uitingen in 2023.

### Gezichten van het Spierfonds

Wij kunnen ons werk niet doen zonder de verhalen, meningen en beelden van mensen met een spierziekte en hun familie. Alleen zij kunnen vertellen hoe het is om te leven met een spierziekte. Door hun verhaal te delen met het brede publiek zal de kennis en het begrip over de impact van een spierziekte toenemen. Ook in 2023 hebben nieuwe patiëntambassadeurs hun verhaal gedeeld.



#### Stop de achteruitgang

Op verschillende momenten in 2023 was onze campagne '[Stop de achteruitgang](#)' te zien. Een spierziekte heeft een enorme impact op iemands leven. Spieren raken verzwakt of vallen helemaal uit, waardoor mensen steeds minder kunnen en steeds verder achteruitgaan. Deze achteruitgang moet worden gestopt. Met onze campagne vragen we aandacht en steun voor de strijd tegen spierziekten. Het gezicht van de campagne is Dean, die de ziekte van Duchenne heeft.

### Briljante Breinen

Het tv-programma Briljante Breinen (RTL4) ging op bezoek bij onderzoeker prof. dr. Niels Geijssen. Hij zet zich met hart en ziel in voor onderzoek naar gentherapie voor de ziekte van Duchenne. In Briljante Breinen gaf Niels een kijkje in zijn dagelijks leven als toponderzoeker en vertelt hij uitgebreid over het belang van de onderzoeken en zijn persoonlijke drijfveer om dit belangrijke werk te doen. Daarnaast werd de impact van de ziekte van Duchenne bij twee patiënten in beeld gebracht.



#### Aandacht voor het Spierfonds in de Libelle en Trouw

Bijlagen bij kranten en tijdschriften zijn een mooie manier om spierziekten onder de aandacht te krijgen bij het algemene publiek. Daarom brachten we in mei en september bijlagen uit bij dagblad Trouw en tijdschrift Libelle. In de bijlagen kwamen verschillende betrokkenen aan het woord; patiënten, onderzoekers, collectanten, donateurs en ambassadeurs.

## Uitgelicht: een nieuw jasje voor het Spierfonds

In 2023 hebben wij ons gebogen over onze merkidentiteit en huisstijl. Dit resulteerde in een nieuw logo, dat begin 2024 is geïntroduceerd. Een nieuw jasje dus. Ondanks deze verandering is het doel van het Spierfonds ongewijzigd: door middel van wetenschappelijk onderzoek medicijnen en behandelingen ontwikkelen voor alle mensen met een spierziekte in Nederland.

---

*“Onze kern staat als een huis: wij maken wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten mogelijk en dat zal nooit veranderen”*

---

“Never change a winning team”

Rolf Victorie, directeur fondsenwerving & communicatie vertelt: “Als sportliefhebber kan ik mij vinden in de uitspraak ‘never change a winning team’. Wanneer mijn favoriete team met een andere opstelling speelt, vraag ik mij af wat de achterliggende gedachte daarvan is. Waarom zou je een tactiek veranderen als de resultaten goed zijn? Maar ik begrijp het ook. Want het is belangrijk om kritisch naar jezelf te blijven kijken, ook als alles goed gaat. Het Spierfonds bestaat al decennialang, en dan is het verstandig om zo nu en dan in de spiegel te kijken. Wat kan scherper, beter, frisser? Na gesprekken met medewerkers, collectanten, onderzoekers en donateurs kwamen we tot de conclusie dat onze kern staat als een huis: wij maken wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten mogelijk en dat zal nooit veranderen. Maar hoe wij onszelf laten zien aan de buitenwereld, daar konden we vernieuwing gebruiken.”



# Samenwerking

5



## Samenwerking

We zijn ervan overtuigd dat we door samenwerking efficiënter en sneller ons doel bereiken. Daarom bundelen we de krachten met belangrijke partners in het spierziektenveld.

### Belangrijke partners in de strijd tegen spierziekten

#### Spierfondsen

Binnen de 'samenwerkende spierfondsen' bundelt het Spierfonds de krachten met vier andere spierfondsen in Nederland: Stichting Spieren voor Spieren, Stichting ALS Nederland, Duchenne Parent Project en de FSHD Stichting. Naast het uitwisselen van kennis, verleenden de samenwerkende spierfondsen een projectsubsidie aan het Spierziekten Centrum Nederland.

Met de volgende spierfondsen werkten we in 2023 ook individueel samen:

- Met Spieren voor Spieren trekken we al jaren samen op in afstemming op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en projectsubsidies en dit wordt steeds verder geïntensiveerd naar strategisch overleg.
- Samen met Stichting MD Nederland en andere relevante partijen willen we klinisch onderzoek naar myotone dystrofie naar Nederland halen. Daarom vond er in 2023 regulier overleg plaats met onderzoekers, Spierziekten Nederland en onze organisaties om te bespreken welke *trials* eraan komen en hoe daar mee om te gaan.
- Met Stichting Ziekte van Pompe hebben we gezamenlijk fondsen geworven voor het onderzoek naar gentherapie voor de ziekte van Pompe.

Met deze spierfondsen werkt het Spierfonds samen:



#### Spierziekten Centrum Nederland

Het Spierziekten Centrum Nederland (SCN) is een samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers uit alle universitair medische centra die gespecialiseerd zijn in spierziekten. De basisactiviteiten van het SCN worden gefinancierd vanuit de samenwerkende spierfondsen. In 2023 heeft daarnaast overleg plaatsgevonden over de drie hoofdthema's: nieuwe medicijnen, *trial readiness* en talent.

### Samenwerkende gezondheidsfondsen

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) – waar het Spierfonds samen met 21 andere Nederlandse gezondheidsfondsen lid van is – wordt kennis gedeeld en worden bestedingen afgestemd. We droegen inhoudelijk dan wel financieel bij aan de programma's Gezonde Generatie, Kwaliteit van leven en Leefstijlgeneeskunde.

### European NeuroMuscular Centre

Om samenwerking tussen onderzoekers en artsen te stimuleren, is het Spierfonds lid van het European NeuroMuscular Centre (ENMC). Met financiële ondersteuning van onder andere het Spierfonds organiseerde het ENMC vier internationale workshops op het gebied van spierziekten waar onderzoekers en artsen hun kennis met elkaar hebben gedeeld.



# Onze supporters

6



## Onze supporters

Om wetenschappelijk onderzoek, patiëntondersteuning en voorlichting mogelijk te maken, is betrokkenheid en ondersteuning van heel veel mensen nodig. Alle donateurs, actievoerders, collectanten en andere supporters zijn voor het Spierfonds van onschatbare waarde.

### Donateurs

Bijdragen van donateurs (structurele donaties en losse giften) vormen een belangrijke bron van inkomsten om wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten te financieren. Wij bereiken onze donateurs op verschillende manieren en spannen ons daarnaast in nieuwe donateurs te werven. De middelen die wij in 2023 hebben ingezet zijn onder andere: relatiebeheer, telemarketingcampagnes, huis-aan-huis-werving, direct mail en online advertenties. In 2023 nam het aantal donateurs af met 3,1%. Deze daling vond plaats onder de losse giftgevers. Dit is voornamelijk te verklaren door het verdwijnen van de acceptgiro medio 2023, waardoor het aantal losse giften als gevolg van mailings is gedaald. De verwachte groei in losse giften bleef ook uit door het niet doorgaan van een tv-show. Het aantal structurele donateurs laat wel een kleine stijging zien ten opzichte van 2022.

In 2023 namen we een nieuw CRM-systeem in gebruik, waar *marketing automation* software deel van uitmaakt. We krijgen daarmee meer grip op onze (donateurs) data en kunnen de juiste informatie, op het juiste moment bij onze belang-hebbers onder de aandacht brengen. We maakten een start met het ontwerpen van een bijbehorende strategie en zullen deze in 2024 verder uitwerken en implementeren.

### Nalatenschappen

De baten uit nalatenschappen bedroegen € 1.443.179 en dat is meer dan het begrote bedrag van € 1.350.000. De begroting is gebaseerd op een langjarig gemiddelde en de ervaring leert dat er in de loop der jaren zowel naar boven als naar beneden toe uitschieters zijn te verwachten.

### Actievoerders

Met ons kom-in-actie-programma kunnen actievoerders zelf bepalen hoe zij zich willen inzetten voor het Spierfonds. Ze kunnen een eigen actie starten, zich aansluiten bij bestaande evenementen zoals de Fietselfstedentocht en de Dam tot Damloop, of deelnemen aan evenementen georganiseerd door het Spierfonds, zoals de Spier-Run en Het Oranjepad. Dit wandelevenement dat in oktober voor de vierde keer plaatsvond, was een groot succes.

### Collectanten

Jaarlijks gaan vele duizenden collectanten voor het Spierfonds langs de deuren. Wij organiseren de collecte conform het protocol van Stichting Collecteplan (SCP), een samenwerkingsverband van 26 landelijk collecterende fondsen. In 2023 boden we onze vrijwilligers innovatieve manieren aan om te collecteren: online collectebussen en het gebruik van QR-codes. Met een totale opbrengst van afgerond € 1.289.000 uit de reguliere en online collecte, kwamen wij boven onze doelstelling uit.

## Maatschappelijke partners

Ook in 2023 mochten we rekenen op buitengewone steun van diverse maatschappelijke partners. Hun toewijding aan onze missie heeft een blijvende impact op de vooruitgang van het onderzoek en geeft hoop aan degenen die getroffen zijn door spierziekten.

### De danswereld

Het Spierfonds heeft al jaren een bijzondere samenwerking met Holland Dance Festival. We organiseerden gezamenlijk een exclusieve benefietavond in Hotel The Grand in Amsterdam. Op indrukwekkende wijze smolten dans en wetenschap samen met inspirerende optredens van de dansers van Codarts. Het was een avond waar dans en wetenschap elkaar ontmoetten, met als doel het bevorderen van ons gezamenlijke streven naar een wereld zonder spierziekten.

### Fondsen op naam

In 2023 konden wij wederom rekenen op de genereuze steun van verschillende betrokkenen en stichtingen die een fonds op naam hebben ingericht. Bij een fonds op naam bepalen we samen aan welk doel de schenking wordt besteed en welke naam het fonds draagt. Het 'Piet Poortman Spierfonds' heeft onderzoek naar medicijnontwikkeling als bestemming. In 2023 is deze bijdrage besteed aan onderzoek naar genterapie. Het 'Anne Elise Pieter Rutger Fonds' draagt bij aan onderzoek naar SMA. Het 'HMSN fonds' is ingericht om een extra onderzoek naar HMSN mogelijk te maken. En het fonds op naam 'Net-de-extra-zet' is in 2023 ingesteld om bij te dragen aan onderzoek naar genterapie voor FSHD.

### Zwaluwen Jeugd Actie

Jaarlijks komen meer dan 300.000 jeugdspelers in actie voor hun leeftijdsgenootjes met een spierziekte of een andere beperking. Zij voetballen voor de Zwaluwen Jeugd Actie. Het Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Spieren voor Spieren mogen ieder jaar rekenen op een deel van de opbrengst van de Zwaluwen Jeugd Actie. Het Spierfonds ontving in 2023 van de Zwaluwen Jeugd Actie een bedrag van € 110.000. De opbrengst komt ten goede aan een nieuw onderzoek naar congenitale myopathie.

### Loterijen

Ook in 2023 konden we weer rekenen op een geweldige bijdrage van maar liefst drie verschillende loterijen. Het Spierfonds is vaste partner van de Nationale Postcode Loterij. In 2023 hebben wij het prachtige bedrag van € 900.000 mogen ontvangen. Ook de Vriendenloterij is nog steeds een belangrijke partner van het Spierfonds. In totaal hebben wij een bedrag ontvangen van € 272.145 afkomstig van deelnemers die meespelen met geormerkte loten.

De baten uit de Nederlandse Loterij bedroegen € 476.534. De Nederlandse Loterij ondersteunt al sinds 1961 instellingen op het gebied van sport, cultuur, maatschappelijk welzijn en volksgezondheid. Het volledige bedrag is ten goede gekomen aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) ten behoeve van de programma's Gezonde Generatie en Kwaliteit van leven.

We zijn alle deelnemers van de Nationale Postcode Loterij, de VriendenLoterij en de Nederlandse Loterij bijzonder dankbaar voor de bijdrage die zij al jarenlang leveren aan

het Spierfonds. Mede dankzij hun bijdrage kunnen wij alles op alles zetten om door wetenschappelijk onderzoek de achteruitgang bij mensen met een spierziekte te stoppen!



# Organisatie

7



# Organisatie

## Structuur

Het Spierfonds kent een Raad van Toezicht en een bestuur. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het beleid van het bestuur en de algemene gang van zaken en adviseert het bestuur over de grote lijnen van het beleid. De taken en bevoegdheden van het bestuur en de Raad van Toezicht zijn vastgelegd in de statuten.

## Verantwoording

Het bestuur en de Raad van Toezicht onderschrijven drie kernprincipes van goed bestuur die voortvloeien uit de Erkenningsregeling voor goede doelen.

1. De functie toezicht houden is duidelijk gescheiden van de functie besturen, dan wel uitvoeren.
2. Het Spierfonds werkt continu aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig wordt gewerkt aan het realiseren van de doelstellingen.
3. Het Spierfonds streeft naar een optimale relatie met belanghebbenden. Wij hebben gericht aandacht voor de manier waarop wij mensen informeren en omgaan met wensen, vragen en klachten.

## Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht is zodanig samengesteld, dat de leden zowel ten opzichte van elkaar als ten opzichte van het bestuur onafhankelijk, transparant en kritisch kunnen werken zonder belangenverstrengeling. De Raad van Toezicht bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen leden. De leden beschikken over gebleken bestuurlijke kwaliteiten en beschikken met elkaar over de deskundigheid en vaardigheid om adequaat toezicht te houden volgens maatschappelijk aanvaarde normen.

Voor een effectief toezicht zijn twee vaste commissies ingesteld: de audit- en beleggingscommissie voor supervisie op de financiën van het Spierfonds en de benoemings- en remuneratiecommissie voor de benoeming, schorsing en ontslag van bestuur(sleden) en de bepaling van de beloning van het bestuur.

De Raad van Toezicht en bestuur kwamen in 2023 acht keer bijeen in een gezamenlijke vergadering. Terugkerende onderwerpen waren het Onderzoeksprogramma Getherapie, sturing in wetenschappelijk onderzoek, financiële resultaten, voortgang op de jaardoelen en de aanscherping van de positionering van het fonds. Er was regelmatig overleg tussen de directie en individuele leden van de Raad van Toezicht over onderwerpen waarbij hun specifieke kennis of ervaring werd benut.

Ten minste éénmaal per jaar bespreekt de Raad van Toezicht buiten aanwezigheid van het bestuur zijn eigen functioneren, de relatie tot het bestuur en de beoordeling van het bestuur. De evaluatie vond plaats in februari.

De externe toezichthouder CBF heeft in 2023 een hertoetsing uitgevoerd om na te gaan of het Spierfonds voldoet aan de kwaliteitsstandaard van de erkenningsregeling voor goede doelen. Het CBF heeft positief geoordeeld en heeft de erkenning verlengd.

Op 31 december 2023 was de Raad van Toezicht als volgt samengesteld:

**Voorzitter:** Sybilla M. Dekker

**Leden:** Silvia Zonneveld (vicevoorzitter per 1 december 2023)  
Menno van der Meer  
Philip Scheltens  
David de Knijff

In oktober 2023 trad Annelies van der Pauw uit de Raad van Toezicht. Zij heeft het Spierfonds acht jaar zeer vakkundig en toegewijd bijgestaan als lid van het bestuur en later de Raad van Toezicht, de laatste drie jaar als vicevoorzitter. Het Spierfonds is haar veel dank verschuldigd.

De leden van de audit- en beleggingscommissie waren:

Menno van der Meer  
Silvia Zonneveld  
Ellen Sterrenburg (algemeen directeur)

De leden van de benoemings- en remuneratiecommissie waren:

Sybilla M. Dekker  
Annelies van der Pauw (tot 31 oktober 2023)  
David de Knijff (met ingang van 1 december 2023)

Conform de statuten ontvangen de leden van de Raad van Toezicht geen vacatiegeld en geen onkostenvergoeding voor hun werkzaamheden. Zij hebben naast hun werk voor het Spierfonds ook andere functies. Geen van de nevenfuncties conflicteert met hun werk voor het Spierfonds. Het rooster van aftreden is te vinden op [onze website](#).

Andere functies leden van de Raad van Toezicht per 31 december 2023:

#### *Sybilla Dekker*

- Onafhankelijk Voorzitter Noordzee Overleg
- Voorzitter Stichting Constant van Gestel fonds (muzikale ontwikkeling jonge mensen)

#### *Annelies van der Pauw (tot 31 oktober 2023)*

- Voorzitter raad van toezicht van Universiteit Maastricht
- Lid raad van commissarissen NatWest Markets NV en RBS Holdings NV
- Lid raad van commissarissen van IMC BV en IMC Trading B.V.
- Voorzitter raad van toezicht Stedelijk Museum Amsterdam
- Bestuurslid Stichting Administratiekantoor Preferente Aandelen Randstad
- Bestuurslid Stichting Preferente Aandelen C Van Lanschot N.V.
- Voorzitter raad van advies Quadrum Capital Fonds III
- Bestuurslid Stichting AKZO Nobel Art Foundation
- Lid raad van toezicht stichting Potamos
- Bestuurslid Stichting France-Nederland Cultuurfonds

#### *Menno van der Meer*

- Partner bij MG Partners B.V.
- Lid van de Raad van Commissarissen AFA Dispensing Group B.V.
- Penningmeester Stichting Administratiekantoor Leading Courses B.V.

### *Philip Scheltens*

- Emeritus Hoogleraar Neurologie Amsterdam UMC
- Hoofd EQT Life Sciences Dementia Fund
- Bestuurder Stichting ondersteuning van de Nederlandse Bachvereniging
- Lid jury Huibregtsen Prize
- Trustee World Dementia Council; chair

### *Silvia Zonneveld*

- Lid Raad van Commissarissen Antaurus, vermogensbeheerder
- Bestuurslid familiestichting Nardinc Beheer BV
- Bestuurder Stichting Ondersteuning van de Nederlandse Bachvereniging

### *David de Knijff*

- Partner bij Ekelmans advocaten
- Lid Raad van Discipline in het ressort Den Haag
- Regent Stichting Sint Nicolaas Gasthuis

## Directie

### **Directieleden: dr. Ellen Sterrenburg en Rolf Victorie**

De directie is belast met het besturen van de stichting; Ellen Sterrenburg als algemeen directeur (bestuurder) en Rolf Victorie als directeur fondsenwerving & communicatie (bestuurder).

De directie vertegenwoordigt het Spierfonds bij verschillende overkoepelende organisaties, zoals Goede Doelen Nederland en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

Nevenfunctie Ellen Sterrenburg: bestuurslid Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV).  
Nevenfunctie Rolf Victorie: bestuurslid Stichting Regulering Huis aan Huis werving.

De nevenfuncties van de directie dragen enerzijds bij aan het vergroten van de zichtbaarheid en anderzijds aan het verbeteren van de communicatie tussen het Spierfonds en instellingen die een belangrijke rol spelen in de charitatieve wereld. De directie kan daarbij snel schakelen, de belangen van het Spierfonds behartigen en, waar nodig, het beleid van onze organisatie aanpassen.

### **Bezoldiging**

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste actualisatie was in oktober 2021.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Prinses Beatrix Spierfonds de 'Regeling beloning directeuren van goededoelen-organisaties' (zie [www.goededoelennederland.nl](http://www.goededoelennederland.nl)). De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Prinses Beatrix Spierfonds vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 378 punten voor Ellen Sterrenburg met een voor 2023 gemiddeld maximaal jaarinkomen van € 119.862. Voor Rolf Victorie leidde dit tot een zogenaamde BSD-score van 348 punten met een gemiddeld maximaal jaarinkomen van € 107.467.



De voor toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomens van de directie bedroeg in 2023 voor Ellen Sterrenburg (1 fte/12 maanden): € 98.800 en voor Rolf Victorie (1 fte/12 maanden): € 91.000. Deze beloningen bleven binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn bleven voor Ellen Sterrenburg (€ 122.975) binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 145.554 per jaar en voor Rolf Victorie (€ 104.532) binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 130.500 per jaar. De belaste vergoedingen/ bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

### Codes die wij onderschrijven

Het Spierfonds onderschrijft en leeft de volgende gedragscodes en richtlijnen na.

- CBF Erkenningsregeling
- Regeling beloning directeuren van goeddoelenorganisaties
- Richtlijn verslaglegging 650 Fondsenwervende organisaties
- Aanbeveling Toepassing Richtlijn 650 kostentoerekening beheer en administratie
- Handreiking Verantwoord Financieel Beheer
- Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik

### Medewerkers

Het aantal medewerkers is met één gedaald in 2023. Eind 2023 waren er 26 medewerkers (23,1 FTE) in dienst. We hebben een aantal nieuwe collega's mogen verwelkomen en er gingen collega's uit dienst. Eén van hen heeft maar liefst 46 jaar bij het Spierfonds gewerkt. Van al onze medewerkers werkt afgerond een derde fulltime en twee derde parttime.

Begin 2023 is een project afgerond waarbij nieuwe functieprofielen zijn opgesteld en gewaardeerd en er is een nieuwe, toekomstbestendige salarisstructuur ingericht. Per functie is een minimaal en een maximaal salaris bepaald. Onze nieuwe salarisschalen zijn een afgeleide van de advieslijn van Goede Doelen Nederland.

Het hele team van het Spierfonds heeft in 2023 deelgenomen aan drie workshops georganiseerd en begeleid door een externe professional op het gebied van communicatie, training en coaching. We hebben veel geleerd over samenwerking op basis van, en rekening houdend met ieders karaktereigenschappen. Een inspirerende manier om de samenwerking en teamvorming te versterken.

In het vierde kwartaal vond een medewerkersonderzoek plaats. Over het algemeen zijn de medewerkers zeer betrokken en trots om bij het Spierfonds te werken. Uit het onderzoek kwamen ook verbeterpunten naar voren waarmee de directie aan de slag is gegaan en waaraan in 2024 verder vervolg zal worden gegeven.

Met alle medewerkers vond een functioneringsgesprek en een beoordelingsgesprek plaats, waarbij de aan het begin van 2023 gemaakte individuele jaarafspraken als

leidraad dienden. In 2023 hebben we tevens nieuw beleid gemaakt als het gaat om de prestaties en de ontwikkeling van onze medewerkers. Begin 2024 zijn we gestart met dit nieuwe beleid, performance management genaamd.

In 2023 bedroeg het ziekteverzuim 2,2% en dit is een ruime daling ten opzichte van het jaar ervoor. Ons beleid is om regelmatig contact te houden met zieke werknemers. Daarmee kunnen we vaak voorkomen dat de arbodienst hoeft te worden ingeschakeld.

## Klachten

In 2023 hebben we verschillende klachten ontvangen, die we in overleg met de indieners hebben afgehandeld. We hechten veel waarde aan deze feedback van belanghebbenden en zijn altijd bereid ervan te leren. De klachten gingen over (de hoeveelheid) mailings, de werving van collectanten en donateurs, het gedrag van collectanten, onze campagne en de verkoop van de vakantiehuizen. De collega's die betrokken zijn bij de afhandeling van klachten, voeren regelmatig gesprekken met de andere medewerkers waardoor er binnen de organisatie structureel aandacht is voor het omgaan met, en het voorkomen van klachten. Onze klachtenprocedure is beschikbaar op [onze website](#).

## Integriteit

Wij kunnen alleen optimaal functioneren als onze belanghebbenden vertrouwen hebben in de professionele en integere wijze waarop wij opereren. In onze Integriteitscode staan de regels die beschrijven wat wij binnen de organisatie normaal gedrag vinden. Het Spierfonds bevordert integer gedrag bij de medewerkers en anderen die bij de organisatie betrokken zijn. De directie stelt het integriteitsbeleid vast en ziet toe op de uitvoering daarvan. De primaire verantwoordelijkheid voor de integriteit van de organisatie op de werkvloer ligt in de eerste plaats bij de directie en het managementteam, in de tweede plaats bij iedere medewerker.

Het Spierfonds kent een interne vertrouwenspersoon, een externe vertrouwenspersoon, een integriteitsfunctionaris, en een extern meldpunt voor schendingen van integriteit. De interne en externe vertrouwenspersonen voeren een kennismakingsgesprek met nieuwe medewerkers. Enerzijds om hun rol toe te lichten, anderzijds om het bewustzijn van integer handelen te vergroten. Twee keer per jaar vindt overleg plaats tussen de directie, de interne en externe vertrouwenspersonen en de integriteitsfunctionaris om het beleid te evalueren.

We hebben in een meldsysteem vastgesteld bij wie schendingen gemeld kunnen worden. In een 'protocol bij melding' is beschreven hoe met een melding moet worden omgegaan. In 2023 heeft zich één melding van integriteitsschending voorgedaan. Het betrof een melding op het gebied van respectvolle interpersoonlijke verhoudingen. De melding is correct en snel in behandeling genomen en afgehandeld. De directie is op de hoogte gebracht en was betrokken bij de oplossing.

Er heeft een evaluatie van het integriteitsbeleid plaatsgevonden waarbij is geconstateerd dat de huidige integriteitscode op een aantal punten nader moet worden uitgewerkt. Daarnaast moeten stappen worden gezet om het integriteitsbeleid 'levend' te krijgen onder de medewerkers, door met elkaar in gesprek te gaan over het onderwerp. Een en ander krijgt zijn beslag in het eerste kwartaal van 2024.

## Beschermvrouwe

Sinds 1957 is Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix onze beschermvrouwe. Een rol die zij met aandacht, interesse en warmte vervult. En dat is niet alleen voor de organisatie en mensen met een spierziekte van onschatbare waarde, maar ook voor de vele vrijwilligers. De aanwezigheid van de Prinses op bijeenkomsten van het Spierfonds is altijd een hoogtepunt voor velen. Mensen met een spierziekte voelen zich gesteund door de aanwezigheid van de Prinses en haar hartverwarmende aandacht.

We waren blij en vereerd met de aanwezigheid van Prinses Beatrix bij Het Oranjepad, een koninklijke wandeling waarvan de start en finish plaatsvinden in de tuinen van Paleis Soestdijk. De Prinses onthaalde de deelnemers bij de finish.

## Ambassadeurs

Onze ambassadeurs Jan Kooijman, René van Kooten en Dennis van Aarssen zetten zich in om het Spierfonds in Nederland beter op de kaart te zetten. Jan Kooijman is programmamaker, presentator en acteur. René van Kooten is zanger en acteur. Beiden zijn sinds 2013 ambassadeur en ondersteunen diverse activiteiten van het Spierfonds. Dennis van Aarssen is zanger en sinds 2019 ambassadeur.

Jan, René en Dennis hebben zich ook in 2023 op diverse manieren belangeloos ingezet voor het Spierfonds. Ook vierden Jan en René hun 10-jarig jubileum. We hebben hen hiervoor bedankt met een persoonlijke video van verschillende patiënten, die hun dankbaarheid en herinneringen deelden.

## Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor het Spierfonds. Zonder hen hebben we geen collecte en worden er geen fondsenwervende acties georganiseerd. Wij vinden het belangrijk vrijwilligers zoveel mogelijk te betrekken bij ons werk. Het helder uiteenzetten van wie we zijn en wat we doen, helpt vrijwilligers om hun activiteiten succesvol uit te voeren. Wij zijn onze vrijwilligers bijzonder dankbaar, want ook in 2023 konden wij op hun steun rekenen.

## Social Development Goals

Wij onderschrijven de Sustainable Development Goals (SDG) van de Verenigde Naties en willen daaraan bijdragen, waarbij onze focus ligt op 'goede gezondheid en welzijn' (SDG-doel nummer 3) en 'verantwoorde consumptie en productie' (SDG-doel nummer 12).

### Goede gezondheid en welzijn

- Naast onze onderzoeksprogramma's op het gebied van medicijnontwikkeling en snelle toegang tot nieuwe medicijnen, werken we binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) mee aan de programma's Gezonde Generatie, Kwaliteit van leven (arbeidsparticipatie) en Leefstijlgeneeskunde.
- We stimuleren onze medewerkers meer te bewegen. Bijvoorbeeld door het nemen van de trap aan te moedigen en door de aanschaf van zit-sta bureaus op ons nieuwe kantoor.

### Verantwoorde consumptie en productie

- We hebben kritisch gekeken naar onze huisvesting en zijn verhuisd van een kantoor met energielabel G naar een kantoor met energielabel A. Dit levert een behoorlijke

besparing op in energiekosten en verkleint de negatieve impact die het verbruik van energie op het milieu heeft. De nieuwe kantoorruimte die wij in juni 2023 hebben betrokken, voldoet aan de hedendaagse eisen en biedt een veel prettiger en professioneler werkomgeving met flexibele werkplekken.

- We stimuleren onze medewerkers met de fiets of het OV naar kantoor te komen. Dit doen we door goed bereikbaar te zijn met het OV en een hogere reiskostenvergoeding toe te kennen indien met het OV wordt gereisd, dan indien men met eigen vervoer naar kantoor komt. Om onze reiskilometers zoveel mogelijk te beperken, faciliteren we het thuiswerken.
- We verminderen de afvalproductie door medewerkers te stimuleren papierloos te werken en bij de aanschaf van promotiematerialen (nog) kritischer te kijken naar de aantallen, productieprocessen en duurzaamheid. Daarnaast is in 2023 onze facturenstroom gedigitaliseerd.

# Risicomanagement

8



## Risicomanagement

Het Spierfonds brengt de risico's in kaart die gevolgen kunnen hebben voor het uitvoeren van de doelstelling, het werven van inkomsten, haar reputatie, de financiën en de continuïteit van het Spierfonds. In 2023 zijn de risico's opnieuw in kaart gebracht en beoordeeld op de kans dat het betreffende risico zich voordoet en de mogelijke impact van het risico. Per risico worden mitigerende maatregelen geformuleerd en er wordt toegezien op de uitvoering hiervan. De risicobereidheid is laag. De belangrijkste risico's voor het Spierfonds zijn hieronder beschreven.

### Reputatierisico

Reputatieschade kan zich vertalen in afnemende betrokkenheid van donateurs, vrijwilligers en andere belanghebbenden, met als gevolg minder inkomsten voor de strijd tegen spierziekten. Daarom besteden we aandacht aan onze integriteitscode, is er een meldpunt voor integriteitsschendingen en zijn er vertrouwenspersonen. We hechten veel waarde aan de feedback die we ontvangen van belanghebbenden en zijn altijd bereid ervan te leren. Het Spierfonds bewaakt procedures en is doordrongen van de noodzaak van integriteit en betrouwbaarheid in de organisatie teneinde de kleine kans op incidenten te minimaliseren.

### Frauderisico

Om financiële fraude te voorkomen zijn beheersmaatregelen ingericht. Zo zijn er strikte procedures voor het aangaan van verplichtingen en bij het doen van betalingen is altijd sprake van functiescheiding en het vier-ogen-principe. Bevoegdheden zijn vastgelegd in een procuratieschema. Ook is er een strikt proces voor de goedkeuring van onderzoekssubsidies.

Een ander frauderisico kan zich voordoen bij fondsenwervende acties met contante geldstromen, zoals de collecte. Er zijn richtlijnen ontwikkeld voor een juiste uitvoering van activiteiten en procedures rond de collecte en andere fondsenwervende acties. Voor de collecte volgen wij in dit verband de richtlijnen van Stichting Collecteplan. Alles is erop gericht om de vrijwilliger te ondersteunen bij het op een verantwoorde en veilige wijze uitvoeren van die activiteiten. Het toenemende gebruik van QR-codes draagt daar ook aan bij.

### Cyberrisico's

Het risico op cyberaanvallen, onbedoeld verlies of onbedoelde toegankelijkheid van data zijn door de complexer wordende IT-omgeving ook bij het Spierfonds aanwezig. Bewustzijn en maatregelen op het gebied van cybersecurity staan hoog op de agenda. Zo zorgen we dat we veilig omgaan met data door technische en organisatorische maatregelen (o.a. tweetrapsverificaties) met betrekking tot de toegankelijkheid van data, het bewustzijn over informatieveiligheid en privacy bij onze medewerkers en tijdige signalering en opvolging van incidenten. Ook hebben we onze ICT-omgeving grondig laten controleren door een ethisch hacker. En samen met ICT-leveranciers zorgen we ervoor dat we continu op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen op het gebied van ICT en databeveiliging en maken we keuzes die passend zijn voor onze infrastructuur.

### Veiligheidsrisico's persoonsgegevens

Donateurs, relaties en andere betrokkenen van het Spierfonds kunnen ervan op aan dat wij zorgvuldig en conform wet- en regelgeving (waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming, AVG), omgaan met hun persoonsgegevens. Het Spierfonds neemt daarom technische en organisatorische maatregelen om een passend niveau van bescherming te bieden en onrechtmatige verwerking te voorkomen.

### Risico van onvoldoende beschikbare of gekwalificeerde medewerkers

Het Spierfonds slaagt er tot op heden steeds in vacatures in te vullen met goed gekwalificeerde medewerkers. Toch is de krapte op de arbeidsmarkt een groot risico. We investeren daarom in behoud van medewerkers door goede arbeidsvoorwaarden, ontwikkelingsmogelijkheden en door interne communicatie en vitaliteit hoog op de agenda te zetten.

# Financiën

9



CEQUE

€ 213.079

Opbrengst 'Het Oranjepad 2023'  
ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten

HET ORANJEPAD  
SAMEN WANDELEN  
TEGEN SPIERZIEKTEN

PRINSES BEATRIX  
SPIJRFONDS  
KRACHTIG TEGEN  
SPIERZIEKTEN

HET ORANJEPAD  
SAMEN WANDELEN  
TEGEN SPIERZIEKTEN



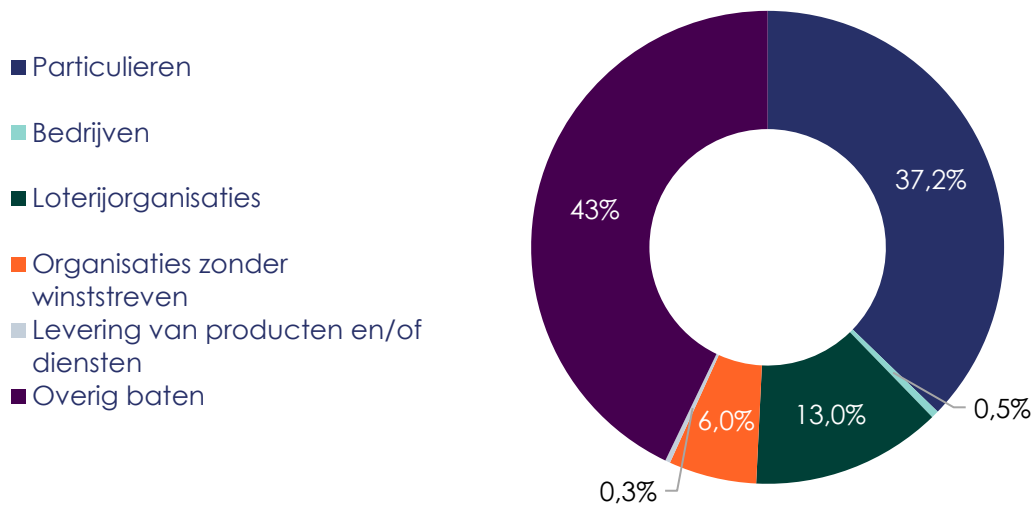
## Financiën

### Financieel resultaat 2023

Het jaar 2023 is afgesloten met een overschot van € 2.486.924. Dit is hoger dan het begrote resultaat van € 715.000. Dit positievere resultaat ten opzichte van de begroting wordt vooral veroorzaakt door een positief saldo financiële baten en lasten, lagere kosten op fondsenwerving en beheer & administratie en door hogere verkoopopbrengsten van de vakantiehuizen. Het resultaat is toegevoegd aan de reserves met als doel de komende jaren extra uitgaven te kunnen doen, met name op het Onderzoeksprogramma Gentherapie. De bestemmingsreserve hiervoor bedraagt eind 2023 € 3.800.000.

### Baten

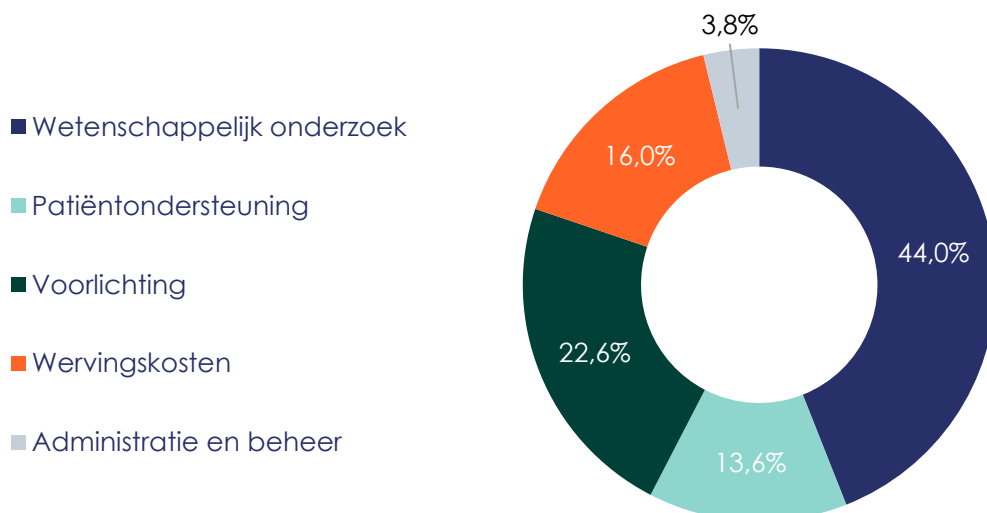
De totale baten zijn in 2023 gestegen ten opzichte van 2022. Ten opzichte van de begroting waren de baten van particulieren € 392.788 lager doordat er minder giften waren dan verwacht. De baten uit nalatenschappen waren € 93.179 hoger dan begroot. De baten van loterijen waren € 98.679 hoger dan begroot. De baten vanuit organisaties zonder winststreven kwamen € 185.055 hoger uit dan begroot, doordat diverse stichtingen grote bijdragen hebben toegekend. In de begroting was € 4.500.000 opgenomen voor de verkoop van vakantiehuizen en het kantoorpand (overige baten). Er is ter zake in 2023 € 5.382.493 gerealiseerd.



### Lasten

De besteding aan wetenschappelijk onderzoek was € 628.258 hoger dan begroot en € 1.581.240 hoger dan in 2022. Op het Programma Gentherapie is € 1.600.000 uitgegeven. De besteding aan patiëntondersteuning was € 226.828 lager dan begroot. De voorlichtingskosten en -wervingskosten vielen met respectievelijk € 246.882 en € 300.047 lager uit dan begroot onder andere door lagere uitgaven voor deur-aan-deurwerving.

In totaal is 80,3% van de lasten besteed aan de doelstelling.



### Financieel beleid

Het financieel beleid van het Spierfonds is gericht op een transparante en verantwoorde werving, beheer en besteding van middelen. Het fonds volgt diverse richtlijnen, zoals de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ650), de criteria van de CBF-erkenning en de Handreiking Verantwoord Financieel Beheer van Goede Doelen Nederland.

Het Spierfonds heeft in 2023 de doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek op een hoog niveau weten te realiseren. Daarnaast is geïnvesteerd in de werving van structurele donateurs en major donors om in de toekomst de stijgende lijn in doelbesteding te kunnen handhaven. Door de verkoop van onroerend goed zijn in 2023 eenmalige baten ontstaan. Wij voeren prudent beleid om deze baten de komende jaren zo goed mogelijk te besteden.

We streven naar een zo hoog mogelijke besteding aan onze doelstellingen. Dit betekent dat we de wervingskosten en kosten van beheer en administratie zo beperkt mogelijk houden. De minimum besteding aan de doelstellingen is 70% van de totale lasten. De gewenste verhouding is 76% doelbesteding, 20% wervingskosten en 4% beheer en administratie. Van de totale lasten in 2023 is 80,3% besteed aan onze doelstellingen, 16,0% besteed aan wervingskosten en 3,8% besteed aan kosten beheer en administratie. Voor de wervingskosten hebben we daarnaast bepaald dat de gewenste omvang maximaal 25% van de geworven baten mag zijn, in 2023 kwam dit percentage uit op 24,2%. Daarmee voldeden we aan onze eigen streefpercentages.

De continuïteitsreserve wordt geacht het onvoorziene risico ten aanzien van (tijdelijk) sterk tegenvallende opbrengsten of sterk gestegen kosten op te kunnen vangen. Bijvoorbeeld bij een voortdurende economische crisis of reputatieschade van het Spierfonds (of van andere goede doelen) kunnen donateurs afhaken. Het Spierfonds heeft door de jaren heen op stabiele inkomsten uit de jaarlijkse collecte, nalatenschappen en giften kunnen rekenen. Desalniettemin achten wij voor dit risico een buffer om een onverhoopte terugval op te kunnen vangen noodzakelijk. De beoogde omvang van de continuïteitsreserve is door het fonds berekend op basis van een risicoanalyse en

bedraagt per eind 2023 circa € 3,2 miljoen. De continuïteitsreserve is daarmee van voldoende omvang om bij een structureel wegvallen van inkomsten de organisatie af te kunnen bouwen. Het bestuur heeft het absolute minimum voor de continuïteitsreserve voor eind 2023 vastgesteld op € 1,92 miljoen en het absolute maximum voor de continuïteitsreserve vastgesteld op € 5,75 miljoen. De berekende reserve blijft binnen deze bandbreedte.

Naast de continuïteitsreserve heeft het Spierfonds een aantal bestemmingsreserves, een reserve als bron van inkomsten en een reserve voor ongerealiseerde beleggingsresultaten. Deze laatste reserve is gevormd teneinde niet daadwerkelijk gerealiseerde baten inzichtelijk te maken op de balans. De hoogte van de reserves wordt door allerlei factoren beïnvloed, maar het bestuur streeft ernaar niet meer reserves aan te houden dan nodig is. Het aanhouden van reserves kan nodig zijn omdat de ontvangst van (incidentele) baten en uitgaven aan (verantwoorde) subsidies niet op hetzelfde moment vallen of omdat er gespaard moet worden alvorens een subsidie toegekend kan worden.

### Beleggingsbeleid

In het beleggingsbeleid volgt het Spierfonds strikte regels om zeker te stellen dat beleggingen duurzaam en maatschappelijk verantwoord zijn. Deze regels zijn vastgelegd in een strikt en zorgvuldig geformuleerd mandaat aan de bank die hiermee is belast.

Het Spierfonds besteedt het grootste deel van de jaarlijkse opbrengsten aan onderzoeken naar spierziekten. De toezeggingen worden over een aantal jaar uitgekeerd. De uit te keren gelden moeten worden gereserveerd om in de toekomst aan deze verplichtingen te kunnen voldoen. Om waardevermindering van de voor deze reservering benodigde middelen tegen te gaan en om mogelijke extra baten te realiseren voor de doelstelling, wordt het geld belegd. Hiervoor is een duurzaam en risicomijdend beleggingsbeleid opgesteld dat duidelijkheid geeft over het doel, de tijdshorizon van de belegging en de wijze van rapportage van de behaalde resultaten. Hiermee sluiten we aan bij de Handreiking Verantwoord Vermogensbeheer van Goede Doelen Nederland.

Het fonds heeft het beheer van zijn belegd vermogen via een mandaat neergelegd bij ABN AMRO MeesPierson en deze heeft zich contractueel verplicht om de overeengekomen (duurzaamheids)criteria voor alle beleggingen te hanteren. De beleggingsportefeuille van het fonds heeft een beleggingshorizon van 15 jaar.

De toetsing of een belegging voldoet aan onze criteria vindt niet alleen plaats voorafgaand aan de belegging, maar ook gedurende de looptijd. Als een bedrijf, instelling of staat waarin wij beleggen niet meer aan onze duurzaamheidsnormen voldoet, worden de beleggingen binnen zes maanden verkocht.

De audit- en beleggingscommissie heeft geconstateerd dat het beleggingsbeleid is nageleefd. Op het punt van duurzaamheid waren in 2023 al onze beleggingen duurzaam, met een berekende ESG-score (Environmental, Social & Governance) "ESG-gevorderden". In 2024 zullen onze beleggingscriteria opnieuw worden geëvalueerd en waar nodig bijgesteld, waarbij nadrukkelijk naar duurzaamheid (ESG-criteria) wordt gekeken.

# Vooruitblik

10



## Vooruitblik

In de ideale wereld van het Prinses Beatrix Spierfonds hebben alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang tot effectieve medicijnen die de achteruitgang stopzetten. Dit bereiken we door gericht en vooruitstrevend wetenschappelijk onderzoek te financieren. Dat is de sleutel tot fundamenteel succes. Maar we richten ons niet alleen op morgen, ook op vandaag. Daarom steken we een deel van onze energie en geld in goede zorg, voorlichting en belangenbehartiging. Zodat mensen met een spierziekte een volwaardig leven kunnen leiden en op begrip kunnen rekenen vanuit de maatschappij.

Terugkijkend naar 2023 was het een bijzonder jaar. De opbrengst van de verkoop van de vakantiehuizen en ons oude kantoorpand boden ons de kans om extra te investeren. Een kans die we niet onbenut hebben gelaten. Zo gaven we jonge onderzoekstalenten een extra stimulans om hun innovatieve ideeën op het gebied van medicijnontwikkeling te realiseren, breidden we ons gentherapieprogramma uit en hielpen we onderzoekers in het opzetten van start-ups. In fondsenwerving namen we het nieuwe CRM-systeem in gebruik waar *marketing automation* software deel van uitmaakt, in voorlichting legden we de laatste hand aan een vernieuwde communicatieboodschap en huisstijl, en in bedrijfsvoering digitaliseerden en verbeterden we de managementrapportage. Dit alles deden we in een moderne en frisse kantooromgeving.

Dankzij deze investeringen is de basis voor 2024 gelegd, het laatste jaar van ons huidige meerjarenbeleid. Het is een moment waarop we de balans opmaken, terugkijken naar de doelen en mijlpalen die we hebben bereikt, en tegelijkertijd onze blik richten op de nieuwe uitdagingen die voor ons staan.

De versnelling op het gebied van medicijnontwikkeling zet zich onverminderd door. Nu meer dan ooit, is het van cruciaal belang om over de grenzen heen te kijken, om internationale bruggen te bouwen. Samen met toegewijde onderzoekers en patiëntenvereniging Spierziekten Nederland houden we de (internationale) pijn van medicijnontwikkeling nauwlettend in de gaten. We zorgen ervoor dat Nederlandse centra klaar zijn om de nieuwe medicijnen te testen en toe te passen. Dankzij ons unieke aanjaagprogramma zijn we wendbaar en kunnen we snel inspringen op actuele ontwikkelingen.

Met frisse energie én met een nieuw gezicht zetten we de strijd tegen spierziekten in 2024 onverminderd voort. Een nieuw logo en bijbehorende huisstijl symboliseren de beweging die we als organisatie doormaken, ons streven naar groei en verbetering. Daarbij hoort ook een nieuwe campagne waarmee we nog meer mensen in Nederland bewust maken van de impact van spierziekten.

Ook op het gebied van fondsenwerving streven we naar groei. We maken optimaal gebruik van de mogelijkheden van marketing automation software om onderscheidende en gepersonaliseerde content te maken, processen te automatiseren, en uiteindelijk efficiënter en gericht fondsen te werven. Ook nieuwe technologieën als artificial intelligence gaan ons hierbij helpen. We zijn vastbesloten om deze middelen op de meest doeltreffende manier in te zetten om onze missie te ondersteunen.

De basis voor al deze doelen blijft de organisatie zelf. In 2024 staat de doorontwikkeling van de organisatie centraal, op het gebied van automatisering én mensen.

Ons doel is duidelijk: de achteruitgang bij spierziekten stopzetten. Het creëren van doorbraken in wetenschappelijk onderzoek is een zaak van een lange adem. Er is al veel gedaan, de ontwikkelingen gaan inmiddels razendsnel en we boeken steeds sneller successen. Maar er is nog veel werk te verzetten. Daarom houden wij vol en blijven we ook in de toekomst investeren in wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Alleen zo brengen we steeds meer spierziekten van onbehandelbaar naar behandelbaar.

# Begroting 2024

11

## Begroting 2024

		€
<b>Baten:</b>		
<b>Som van de geworven baten</b>		<b>7.395.000</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		40.000
Overige baten		0
<b>Som van de baten</b>		<b>7.435.000</b>
<b>Lasten:</b>		
<b>Besteed aan doelstellingen</b>		<b>8.223.000</b>
<b>Wervingskosten</b>		<b>1.774.000</b>
<b>Kosten beheer en administratie</b>		<b>438.000</b>
<b>Som van de lasten</b>		<b>10.435.000</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>		
Saldo financiële baten en lasten		0
<b>Som van baten en lasten</b>		<b>-3.000.000</b>
<b>Kengetallen:</b>		
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten		78,8%
Wervingskosten/som van de lasten		17,0%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten		4,2%
Wervingskosten/som van de geworven baten		24,0%

### Toelichting begroting 2024

In 2024 is een bedrag van ruim € 8,2 miljoen begroot voor doelbesteding. Voor wetenschappelijk onderzoek op weg naar therapie is € 1.635.000 begroot. Daarnaast is € 1.600.000 begroot voor het Onderzoeksprogramma Gentherapie en € 500.000 voor het versnellen van geneesmiddelenonderzoek. Net als in 2023, zullen wij ook in 2024 weer investeren in massamediale- en online campagnes en werving van structurele donateurs en major donors om hiermee een stijgende lijn in inkomsten te realiseren. Het percentage fondsenwering ten opzichte van de geworven baten komt uit op 24,0%. Ten opzichte van de lasten is het percentage 17,0. De bestedingen aan de doelstellingen ten opzichte van de totale lasten komt uit op 78,8%. Omdat we meer uitgeven dan we aan baten hebben begroot, ontstaat onderaan de streep een tekort van € 3 miljoen. Dit tekort wordt gefinancierd vanuit de (bestemde) reserves.



# Jaarrekening

12

## Jaarrekening

(na resultaatbestemming)

### Geconsolideerde balans per 31 december 2023

		<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
		€	€
<b>ACTIVA</b>			
Materiële vaste activa	A	310.307	440.802
Financiële vaste activa	B	<u>15.647.302</u>	<u>14.826.196</u>
		15.957.609	15.266.998
Vorderingen en overlopende activa	C	2.097.680	2.341.495
Liquide middelen	D	<u>6.228.623</u>	<u>2.630.580</u>
		8.326.303	4.972.075
<b>Totaal</b>		<b><u>24.283.912</u></b>	<b><u>20.239.073</u></b>
<b>PASSIVA</b>			
Reserves en fondsen			
<b>Reserves</b>			
Continuïteitsreserve	E	3.200.000	3.600.000
Bestemmingsreserve WO Genterapie		3.800.000	1.000.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		1.172.211	708.841
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		973.000	1.473.000
Reserve als bron van inkomsten		<u>3.769.395</u>	<u>3.627.099</u>
		12.914.606	10.408.940
<b>Fondsen</b>			
Bestemmingsfondsen	F	121.558	140.300
Fondsen op naam		<u>0</u>	<u>0</u>
		121.558	140.300
Langlopende schulden	G	5.093.876	4.788.687
Kortlopende schulden	H	<u>6.153.872</u>	<u>4.901.146</u>
<b>Totaal</b>		<b><u>24.283.912</u></b>	<b><u>20.239.073</u></b>

## Geconsolideerde staat van baten en lasten over 2023

		<u>Werkelijk 2023</u>	<u>Begroot 2023</u>	<u>Werkelijk 2022</u>
		€	€	€
<b>Baten:</b>	<b>J</b>			
Baten van particulieren	J1	4.712.212	5.105.000	4.785.052
Baten van bedrijven	J2	66.087	50.000	64.741
Baten van loterijorganisaties	J3	1.648.679	1.550.000	1.699.678
Baten van subsidies van overheden	J4	0	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	J5	<u>760.055</u>	<u>575.000</u>	<u>861.019</u>
<b>Som van de geworven baten</b>		<b>7.187.033</b>	<b>7.280.000</b>	<b>7.410.490</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	J6	43.642	20.000	39.782
Overige baten	J7	<u>5.427.721</u>	<u>4.532.000</u>	<u>849.375</u>
<b>Som van de baten</b>		<b>12.658.396</b>	<b>11.832.000</b>	<b>8.299.647</b>
<b>Lasten:</b>				
<b>Besteed aan doelstellingen</b>	<b>K</b>			
Wetenschappelijk onderzoek	K1	4.795.258	4.167.000	3.214.018
Patiëntondersteuning	K2	1.480.172	1.707.000	1.443.885
Voorlichting	K3	<u>2.465.118</u>	<u>2.712.000</u>	<u>2.089.153</u>
		<b>8.740.548</b>	<b>8.586.000</b>	<b>6.747.056</b>
<b>Wervingskosten</b>	<b>L</b>	<b>1.737.953</b>	<b>2.038.000</b>	<b>1.384.298</b>
<b>Kosten beheer en administratie</b>	<b>M</b>	<b>409.156</b>	<b>493.000</b>	<b>374.313</b>
<b>Som van de lasten</b>		<b>10.887.657</b>	<b>11.117.000</b>	<b>8.505.667</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>		<b>1.770.739</b>	<b>715.000</b>	<b>-206.020</b>
Saldo financiële baten en lasten	<b>N</b>	716.185	0	-900.820
<b>Som van baten en lasten</b>		<b>2.486.924</b>	<b>715.000</b>	<b>-1.106.840</b>

## Bestemming saldo van baten en lasten:

## Toevoeging aan/onttrekking van:

Continuïteitsreserve		-400.000	0	0
Bestemmingsreserve WO Gentherapie		2.800.000	0	1.000.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		463.370	0	708.841
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		-500.000	0	0
Bestemmingsreserve vakantiehuizen		0	0	-436.342
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen		0	0	-7.535
Reserve als bron van inkomsten		142.296	715.000	-2.229.446
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'		0	0	-210
Bestemmingsfonds 'Projecten'		0	0	-13.500
Bestemmingsfonds HMSN		-21.945	0	12.180
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'		3.203	0	-84.353
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'		<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-56.475</u>
		<b>2.486.924</b>	<b>715.000</b>	<b>-1.106.840</b>

## Kengetallen:

Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	L	80,3%	77,2%	79,3%
Wervingskosten/som van de lasten	M	16,0%	18,3%	16,3%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	L	3,8%	4,4%	4,4%
Wervingskosten/som van de geworven baten	N	24,2%	28,0%	18,7%

## Kasstroomoverzicht over 2023

	2023		2022	
	€	€	€	€
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>				
Tekort/overschot		2.486.924		-1.106.840
Aanpassing voor:				
Afschrijving op materiële vaste activa	464.398		52.972	
Mutatie afschrijving desinvesteringen	7		2	
Mutatie voorzieningen	0		-159.443	
		464.405		-106.469
Verandering in werkkapitaal:				
Vorderingen	243.815		-530.964	
Kortlopende schulden	1.252.726		-1.011.411	
		1.496.541		-1.542.375
Kasstroom uit operationele activiteiten		4.447.870		-2.755.684
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>				
Investeringen materiële vaste activa	-333.910		-5.978	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-333.910		-5.978
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>				
Investeringen financiële vaste activa	-821.106		-3.461.760	
Mutaties langlopende schulden	305.189		516.967	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		-515.917		-2.944.793
Netto kasstroom (toename/afname geldmiddelen)		<b>3.598.043</b>		<b>-5.706.455</b>
Het verloop van de geldmiddelen is als volgt:				
		<b>2023</b>		<b>2022</b>
		€		€
Stand per 1 januari		2.630.580		8.337.035
Stand per 31 december		6.228.623		2.630.580
Mutatie geldmiddelen		<b>3.598.043</b>		<b>-5.706.455</b>

## Toelichting lastenverdeling over 2023

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2023	Begroot 2023	Totaal 2022
	Weten-schappelijk onderzoek	Patiënt-ondersteuning	Voorlichting					
Lasten	€	€	€	€	€	€	€	€
Verstekte subsidies en bijdragen	4.399.027	1.249.683	0	0	0	5.648.710	5.198.000	4.159.465
Aankopen en verwervingen	0	0	0	607.333	0	607.333	818.000	484.470
Uitbesteed werk	0	0	0	0	0	0	0	9.777
Communicatiekosten	0	0	1.258.649	0	0	1.258.649	1.496.000	1.212.632
Personeelskosten	○1 250.334	142.552	761.209	717.945	182.327	2.054.367	2.199.000	2.033.825
Huisvestingskosten	○2 24.869	14.752	75.378	71.477	18.075	204.551	172.000	-48.746
Kantoor- en algemene kosten	○3 63.723	38.535	193.554	186.994	166.843	649.649	764.000	601.272
Afschrijving	○4 57.305	34.650	176.328	154.204	41.911	464.398	470.000	52.972
Totaal	<u>4.795.258</u>	<u>1.480.172</u>	<u>2.465.118</u>	<u>1.737.953</u>	<u>409.156</u>	<u>10.887.657</u>	<u>11.117.000</u>	<u>8.505.667</u>
Toerekeningspercentage 2023	11,75%	6,83%	35,77%	33,52%	12,13%	100,00%		
Toerekeningspercentage 2022	10,13%	8,75%	33,21%	33,72%	14,18%	100,00%		

Met het toerekeningspercentage wordt bedoeld het gedeelte van de kosten met een gemengd karakter dat wordt toegerekend aan deze bestemming.

Kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en niet worden toegerekend aan de doelstelling of werving van baten.

De toerekening van de kosten eigen organisatie, in procenten per doelstelling, is bepaald aan de hand van de geschatte urenbesteding per medewerker per doelstelling. De schatting is gebaseerd op de tijdverantwoording in het verleden.

Volgende kostenposten zijn voor 100% toebedeeld aan kosten beheer en administratie:

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

## Toelichting bij de jaarrekening 2023

### Vestigingsadres

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds (KvK-nummer 41151611) is feitelijk gevestigd aan het Carnegieplein 5, 2517 KJ te Den Haag.

### Organisatiestructuur

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds (KvK-nummer 41160099), beide gevestigd in Den Haag, vormen samen een economische eenheid.

In de geconsolideerde balans en staat van baten lasten zijn de volgende instellingen geconsolideerd:

- Stichting Prinses Beatrix Spierfonds;
- Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds (SEV).

Uit dien hoofde is de geconsolideerde balans en staat van baten en lasten van deze stichtingen in deze jaarrekening opgenomen.

Totale (huur)baten van de SEV bedragen in 2023 € 27.978 (v.j. € 119.627).

Totale exploitatiekosten van de SEV bedragen in 2023 € 102.451 (v.j. € 90.283).

Het exploitatie-tekort van de SEV bedraagt in 2023 € 74.473 (v.j. € 29.344 overschot).

Reserve van de SEV bedraagt in 2023 € 45 (v.j. € 45).

Doel van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds is het bestrijden van spierziekten door het financieren van wetenschappelijk onderzoek en het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie.

Doel van de Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds is het verhogen van kwaliteit van leven van personen die lijden aan spierziekten die onder de doelstelling van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds vallen. Stichting Vakantiehuisen

Prinses Beatrix Spierfonds tracht dit doel te bereiken door het verhuren van specifiek voor bovengenoemde doelgroep aangepaste vakantiewoningen. Door de verkoop van de vakantiehuisen is er vanaf 2024 geen verhuur meer.

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds beogen geen winst.

De bestuurlijke samenstelling van beide stichtingen is aan elkaar gelijk. De jaarrekening is opgesteld op 11 april 2024.

### Verslaggevingperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

### Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Onder de investeringen in materiële vaste activa zijn alleen opgenomen de investeringen waarvoor in 2023 geldmiddelen zijn opgeofferd.

### Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.

De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

## Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling

### Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kostprijs en wordt uitgegaan van de continuïteitsveronderstelling.

Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de organisatie zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen en de omvang van het bedrag daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Indien een transactie ertoe leidt dat alle, of nagenoeg alle, toekomstige economische voordelen en alle, of nagenoeg alle, risico's met betrekking tot een actief, of verplichting aan een derde, zijn overgedragen, wordt het actief of de verplichting niet langer in de balans opgenomen. Verder worden activa en verplichtingen niet meer in de balans opgenomen vanaf het tijdstip waarop niet meer wordt voldaan aan de voorwaarden van waarschijnlijkheid van de toekomstige economische voordelen en verplichtingen en betrouwbaarheid van de bepaling van de waarde. De ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

### Toegepaste standaarden

De jaarrekening is opgesteld conform Richtlijn 650 voor Fondsenwervende Organisaties van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

### Vreemde valuta

Transacties in vreemde valuta gedurende de verslagperiode zijn in de jaarrekening verwerkt tegen de koers op transactiedatum. Monetaire activa en passiva in vreemde valuta worden omgerekend tegen de koers per balansdatum. De uit de afwikkeling en omrekening voortvloeiende koersverschillen komen ten gunste of ten laste van de winst- en verliesrekening. Nief-monetaire activa die volgens de verkrijgingsprijs worden gewaardeerd in een vreemde valuta worden omgerekend tegen de wisselkoers op de transactiedatum.

## Grondslagen voor waardering van activa en passiva

### Materiële vaste activa

Bedrijfsgebouwen en -terreinen worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs plus bijkomende kosten of vervaardigingsprijs onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de geschatte toekomstige gebruiksduur. Op terreinen wordt niet afgeschreven. Er wordt rekening gehouden met de bijzondere waardeverminderingen die op balansdatum worden verwacht.

Overige vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen. De vervaardigingsprijs bestaat uit de aanschaffingskosten van grond- en hulpstoffen en kosten die rechtstreeks toerekenbaar zijn aan de vervaardiging inclusief installatiekosten.

De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de verwachte toekomstige gebruiksduur.

Gebouwen:	3%
Verbouwing:	10%
Inventaris, auto en collectemateriaal:	10 - 33,3%

### Financiële vaste activa

Effecten, niet zijnde obligaties, worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Vervolgens worden de ter beurze genoteerde effecten gewaardeerd tegen de beurswaarde. Alle gerealiseerde en niet-gerealiseerde waardeveranderingen van de beursgenoteerde effecten worden verantwoord in de staat van baten en lasten.

Obligaties worden door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds in de regel aangehouden tot het einde van de looptijd.

De obligaties worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Het verschil tussen de aanschafwaarde en de aflossingswaarde wordt vereffend middels afschrijvingen/bijschrijvingen gedurende de resterende looptijd van de lening.

Transactiekosten die zijn toe te rekenen aan effecten die na eerste verwerking worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van de waardeveranderingen via de winst-en-verliesrekening worden rechtstreeks in de winst- en verliesrekening verwerkt. Voor ongerealiseerde koersresultaten van aandelen is een bestemmingsreserve gevormd.

### Bijzondere waardevermindering van vaste activa

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds beoordeelt op iedere balansdatum of er aanwijzingen zijn dat een vast actief aan een bijzondere waardevermindering onderhevig kan zijn. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief vastgesteld. Van een bijzondere waardevermindering is sprake als de boekwaarde van een actief hoger is dan de realiseerbare waarde. De realiseerbare waarde is de hoogste van de opbrengstwaarde en de bedrijfswaarde.

### Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Waar van toepassing is een voorziening voor oninbaarheid gevormd.

### Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en direct opeisbare deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden.

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

### Reserves

#### Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is gevormd voor de dekking van risico's om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan de verplichtingen kan worden voldaan. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur.

#### Bestemmingsreserve

Aan deze van het vermogen afgezonderde reserve is door het bestuur van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een in de jaarrekening omschreven bestedingsmogelijkheid gegeven. Deze ligt in het verlengde van de doelstelling van de Stichting.

### Fondsen

#### Bestemmingsfondsen

Indien door derden aan gedoneerde gelden een specifieke besteding is gegeven, wordt het nog niet bestede deel daarvan aangemerkt als bestemmingsfonds. Bestemmingsfondsen onderscheiden zich van bestemmingsreserves doordat niet het bestuur, maar een derde een bestemming aan de middelen geeft.

#### Fondsen op naam

Dit betreft de door een schenker, door middel van een overeenkomst, geschonken middelen, waarbij de schenker de specifieke bestemming(en) van de middelen heeft bepaald. De bestemde middelen worden gedurende een vastgelegde termijn apart van de overige reserves van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds geadmineistreerd.

### Langlopende en kortlopende schulden

Langlopende en kortlopende schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde.



## Grondslagen voor de resultaatbepaling

### Baten

Baten worden verantwoord in het jaar waaraan ze kunnen worden toegerekend.

#### Baten van particulieren

##### **Baten uit collecte**

Opbrengst uit collecte betreft de collecteopbrengst vóór aftrek van eventuele kosten van vrijwilligerscomités en stortingskosten van banken.

##### **Baten uit nalatenschappen**

De baten uit nalatenschappen worden verwerkt op het moment dat de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording in het verslagjaar is ontvangen. Alleen indien de akte van verdeling of de rekening en verantwoording vóór balansdatum is ontvangen, worden de baten uit de nalatenschappen in het verslagjaar verwerkt. Bij ontvangst van de akte van verdeling of de rekening en verantwoording na balansdatum vindt vermelding plaats in de toelichting (bij de 'niet 'in de balans opgenomen activa').

Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen verantwoord als baten uit nalatenschappen, voor zover deze niet al in een voorgaand boekjaar zijn verantwoord.

Vruchtgebruik uit nalatenschappen wordt in de jaarrekening verwerkt indien de vruchtgebruiker de nalatenschap niet mag interen, vervreemden of beleggen. Voor de waardering van het vruchtgebruik wordt de berekening van erf- en schenkbelasting van de belastingdienst gehanteerd.

##### **Donaties en giften**

Donaties en giften worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen. Giften van een zaak in natura worden gewaardeerd tegen de reële waarde.

##### **Baten van bedrijven**

Bijdragen die zijn ontvangen van sponsors, de bijdragen waar geen evenredige tegenprestatie voor de geleverde goederen of diensten tegenover staat, zijn verantwoord als baten van bedrijven.

##### **Baten van loterijorganisaties**

De ontvangen bijdragen uit de nationale loterijen worden verantwoord voor het te ontvangen bedrag. Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate is ontvangen dan wel toegezegd.

##### **Baten van andere organisaties zonder winststreven**

De ontvangen bijdragen van organisaties zonder winststreven worden verantwoord voor het te ontvangen bedrag.

Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate is ontvangen dan wel toegezegd. Indien van toepassing wordt voor niet bestede middelen een bestemmingsfonds gevormd.

### Lasten

Lasten worden verantwoord in het jaar waaraan ze kunnen worden toegerekend. Uitgangspunt bij de toerekening van de lasten is de tijdsbesteding van de medewerkers. Jaarlijks wordt op basis van de tijdsbesteding een sleutel berekend. Deze sleutel wordt vervolgens gebruikt om de overige kosten (personeel, huisvesting, kantoor- en algemene kosten en afschrijvingen) toe te rekenen aan bestedingen doelstellingen, wervingskosten en beheer en administratie. Zie voor een nadere toelichting de 'Toelichting lastenverdeling'.

#### **Bestedingen aan doelstelling**

Bijdragen betreffende wetenschappelijk onderzoek en patiëntondersteuning worden als last verantwoord in het jaar waarin deze bijdragen zijn toegezegd.

De huurprijzen van de vakantiehuizen worden gesubsidieerd door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds. Het exploitatieresultaat van de vakantiehuizen is opgenomen in de geconsolideerde staat van baten en lasten onder de post 'besteding aan patiëntondersteuning'. De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds geeft voorlichting, die primair ten doel heeft het bewerkstelligen van bewustwording van de impact van spierziekten.

#### **Saldo financiële baten en lasten**

Rentebaten en beleggingsopbrengsten worden verantwoord onder de post saldo financiële baten en lasten. De kosten van beleggingen, zoals bankkosten en kosten van beheer door derden worden in mindering gebracht op de post saldo financiële baten en lasten.

## Toelichting op de balans

### A. Materiële vaste activa

	Gebouwen en terreinen	Verbouwing	Inventaris auto's en collecte- materiaal	Vakantie- huizen en faciliteiten	Totaal 2023
	€	€	€	€	€
<b>Stand per 1 januari 2023</b>					
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	1.185.518	0	424.609	7	1.610.134
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-768.693	0	-400.639	0	-1.169.332
Boekwaarde	<u>416.825</u>	<u>0</u>	<u>23.970</u>	<u>7</u>	<u>440.802</u>
<b>Mutaties</b>					
Investerings	0	192.561	141.349	0	333.910
Afschrijvingen	-416.825	-10.292	-37.281	0	-464.398
Aanschafwaarde desinvesteringen	-1.185.518	0	-323.661	-7	-1.509.186
Waardeverminderingen	0	0	0	0	0
Terugneming van waardeverminderingen	0	0	0	0	0
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	1.185.518	0	323.661	0	1.509.179
Saldo	<u>-416.825</u>	<u>182.269</u>	<u>104.068</u>	<u>-7</u>	<u>-130.495</u>
<b>Stand per 31 december 2023</b>					
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	0	192.561	242.297	0	434.858
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	0	-10.292	-114.259	0	-124.551
Boekwaarde	<u>0</u>	<u>182.269</u>	<u>128.038</u>	<u>0</u>	<u>310.307</u>
Afschrijvingspercentage	<u>0 - 3%</u>	<u>10%</u>	<u>10 - 33,3%</u>		

In 2023 zijn het kantoorpand en de resterende zeven vakantiehuizen verkocht.

De laatste bekende WOZ-waarde van de gebouwen en terreinen bedroeg € 1.634.000.

De laatste bekende WOZ-waarde van de vakantiehuizen bedroeg € 3.267.000.

Van bovenstaande materiële vaste activa wordt € 310.307 (v.j. € 440.795) aangehouden voor de bedrijfsvoering.

**B. Financiële vaste activa**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>Effecten</b>		
Aandelen	5.811.091	4.981.023
Obligaties	9.836.211	9.845.173
Saldo per 31 december	<u>15.647.302</u>	<u>14.826.196</u>

	<u>Aandelen</u>		<u>Obligaties</u>		<u>Totaal</u>
	€	€	€	€	€
Waarde per 1 januari 2023		4.981.023		9.845.173	14.826.196
Aflossingen				0	0
Verkrijging uit nalatenschappen	0		0		0
Aankopen	<u>825.530</u>		<u>1.061.795</u>		<u>1.887.325</u>
Aankopen tegen aanschafwaarde		825.530		1.061.795	1.887.325
Verkopen tegen beurswaarde	-551.626		-1.009.675		-1.561.301
Verkopen tegen boekwaarde			0		0
Gerealiseerd koersresultaat	<u>92.794</u>		<u>-31.314</u>		<u>61.480</u>
Verkopen tegen aanschafwaarde		-458.832		-1.040.989	-1.499.821
Afschrijving agio/disagio				-29.768	-29.768
Mutatie ongerealiseerd koersresultaat		<u>463.370</u>			<u>463.370</u>
Waarde per 31 december 2023		<u>5.811.091</u>		<u>9.836.211</u>	<u>15.647.302</u>

Obligaties worden door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds in de regel aangehouden tot het einde van de looptijd.

De obligaties worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Het verschil tussen de aanschafwaarde en de aflossingswaarde wordt vereffend middels afschrijvingen/bijschrijvingen gedurende de resterende looptijd van de lening.

De reële waarde van de obligaties bedraagt ultimo 2023 € 9.398.606 (v.j. € 8.903.667). De obligaties betreffen met name staats- en staatsgerelateerde obligaties. De looptijd van de obligaties is gespreid over een periode van 1 tot 15 jaar.

Het gemiddeld rentepercentage is 1,8%.

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds besteedt het grootste deel van de jaarlijkse opbrengsten aan onderzoeken naar spierziekten.

De toezeggingen worden over een aantal jaar uitgekeerd. De uit te keren gelden moeten worden gereserveerd om in de toekomst aan deze verplichtingen te kunnen voldoen. Om waardevermindering van deze reservering tegen te gaan en om mogelijke extra baten te realiseren, wordt het geld tegen een defensief beleggingsbeleid (laag risicoprofiel) belegd.

De beleggingsresultaten worden jaarlijks verantwoord onder het saldo financiële baten en lasten.

	<u>2019</u>	<u>2020</u>	<u>2021</u>	<u>2022</u>	<u>2023</u>
Rendement beleggingsportefeuille (excl. liquiditeiten)**:	14,4%	5,0%	12,1%	-6,9%	4,3%

Financiële vaste activa worden aangehouden voor directe aanwending in het kader van de doelstellingen en de continuïteit van de organisatie.

**C. Vorderingen en overlopende activa**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Rechten uit testamentaire beschikkingen	222.199	19.783
Lopende rente obligaties	107.872	104.375
Lopende rente deposito's	18.916	1.258
Postcode Loterij (reguliere bijdrage vanuit het meerjarig partnerschap)	900.000	900.000
VriendenLoterij (geoomerkte bijdrage)	68.000	70.476
Nederlandse Loterij	168.000	167.826
Nog te ontvangen bijdragen cofinanciering	425.087	470.518
Omzetbelasting	20.013	13.700
Vooruitbetaalde en te vorderen posten	<u>167.593</u>	<u>593.559</u>
	<u>2.097.680</u>	<u>2.341.495</u>

Een deel (€ 224.168) van de nog te ontvangen bijdragen cofinanciering had een looptijd langer dan een jaar. Alle andere vorderingen hebben een looptijd korter dan een jaar.

Van bovenstaande vorderingen en overlopende activa heeft € 1.910.074 (v.j. € 1.734.236) betrekking op directe aanwending in het kader van de doelstelling en heeft € 187.606 (v.j. € 607.259) betrekking op de bedrijfsvoering.

Onder de post 'Vooruitbetaalde en te vorderen posten' is tevens het positieve saldo van de rekening-courant met Aegon inzake de pensioenregeling ad € 89.203 (v.j. € 134.799) opgenomen.

\*\* O.b.v. gemiddeld belegd vermogen volgens waarderingsgrondslagen Prinses Beatrix Spierfonds.

**D. Liquide middelen**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Spaarrekeningen	5.541.000	1.810.000
Banken	687.321	820.239
Kas	302	341
	<u>6.228.623</u>	<u>2.630.580</u>

De liquide middelen worden aangehouden voor de bedrijfsvoering en zijn direct opeisbaar.

**E. Reserves**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>Reserves</b>		
Continuïteitsreserve	3.200.000	3.600.000
Bestemmingsreserve WO Genterapie	3.800.000	1.000.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	1.172.211	708.841
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	973.000	1.473.000
Reserve als bron van inkomsten	3.769.395	3.627.099
	<u>12.914.606</u>	<u>10.408.940</u>

De mutaties in de reserves zijn als volgt:	<u>Stand</u>	<u>Toevoeging</u>	<u>Onttrekking</u>	<u>Mutatie</u>	<u>Stand</u>
	<u>1 januari</u>			<u>per saldo</u>	<u>31 december</u>
	€	€	€	€	€
Continuïteitsreserve	3.600.000	0	-400.000	-400.000	3.200.000
Bestemmingsreserve WO Genterapie	1.000.000	3.800.000	-1.000.000	2.800.000	3.800.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	708.841	463.370	0	463.370	1.172.211
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	1.473.000	0	-500.000	-500.000	973.000
Reserve als bron van inkomsten	3.627.099	142.296	0	142.296	3.769.395
	<u>10.408.940</u>	<u>4.405.666</u>	<u>-1.900.000</u>	<u>2.505.666</u>	<u>12.914.606</u>

**Continuïteitsreserve**

De continuïteitsreserve is gevormd voor de dekking van risico's om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan de verplichtingen kan worden voldaan. De hoogte wordt jaarlijks vastgesteld door het bestuur. Voor de berekening van de continuïteitsreserve is een analyse gemaakt van het risico op het wegvallen van baten per inkomstenstroom en de kans daarop. Ook is een analyse gemaakt van het risico van kostenstijgingen en de kans daarop. De impact wordt geschat op basis van de begroting.

Het maximum van de continuïteitsreserve is door het bestuur vastgesteld op anderhalf maal de kosten van de werkorganisatie. Deze kosten bestaan uit:

- verstrekte (project) subsidies en (project) bijdragen, opdrachten, aankopen en verwervingen, uitbesteed werk en communicatiekosten, uitgezonderd dat deel dat wordt toegerekend aan de doelstelling;
- personeelskosten, huisvestingskosten, kantoor en algemene kosten en afschrijvingen, inclusief het gedeelte dat aan de doelstelling wordt toegerekend.

Op basis van de kosten van de werkorganisatie bedraagt de door het bestuur maximaal toegestane continuïteitsreserve afgerond € 5,75 miljoen. De gevormde continuïteitsreserve blijft ruim binnen dit maximum.

**Bestemmingsreserve WO Genterapie**

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur voor het Onderzoeksprogramma Genterapie. Dit programma dient klinische trials voor meerdere spierziekten op te leveren.

**Bestemmingsreserve koersresultaten effecten**

Vanaf boekjaar 2022 worden in deze reserve ongerealiseerde koersresultaten op aandelen verwerkt. Positief ongerealiseerde resultaten worden aan de reserve toegevoegd. Negatief ongerealiseerde resultaten worden ten laste van deze reserve gebracht voor zover er een saldo is.

**Bestemmingsreserve subsidies PO's**

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur ten behoeve van de subsidiëring van patiëntenorganisaties op lange termijn.

**Reserve als bron van inkomsten**

Voor de realisatie van de doelstelling op lange termijn is een reserve als bron van inkomsten gevormd. De reserve is bestemd voor bestedingen aan de doelstellingen van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds.

## F. Fondsen

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>Fondsen</b>		
Bestemmingsfondsen	121.558	140.300
Fondsen op naam	0	0
	<u>121.558</u>	<u>140.300</u>

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>Bestemmingsfondsen</b>		
Bestemmingsfonds HMSN	0	21.945
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	121.558	118.355
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'FSDH de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	0
	<u>121.558</u>	<u>140.300</u>

	<u>Stand</u>	<u>Toevoeging</u>	<u>Onttrekking</u>	<u>Mutatie</u>	<u>Stand</u>
	<u>1 januari</u>			<u>per saldo</u>	<u>31 december</u>
	€	€	€	€	€
De mutaties in de bestemmingsfondsen zijn als volgt:					
Bestemmingsfonds HMSN	21.945	0	-21.945	-21.945	0
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	118.355	127.635	-124.432	3.203	121.558
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'	0	4.615	-4.615	0	0
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	55.451	-55.451	0	0
Bestemmingsfonds 'FSDH de wereld uit!'	0	29.069	-29.069	0	0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	0	8.895	-8.895	0	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	53.194	-53.194	0	0
	<u>140.300</u>	<u>278.859</u>	<u>-297.601</u>	<u>-18.742</u>	<u>121.558</u>

### Fondsen op naam

	<u>Stand</u>	<u>Toevoeging</u>	<u>Onttrekking</u>	<u>Mutatie</u>	<u>Stand</u>
	<u>1 januari</u>			<u>per saldo</u>	<u>31 december</u>
	€	€	€	€	€
De mutaties in de fondsen op naam zijn als volgt:					
Piet Poortman Spierfonds	0	160.000	-160.000	0	0
Anne Elise en Pieter Rutger Fonds	0	26.000	-26.000	0	0
HMSN fonds	0	78.600	-78.600	0	0
Net-de-extra-zet	0	10.000	-10.000	0	0
	<u>0</u>	<u>274.600</u>	<u>-274.600</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

De beperkte bestedingsmogelijkheid van de bestemmingsfondsen of fondsen op naam is aangegeven door derden. Het Piet Poortman Spierfonds heeft als bestemming het ontwikkelen of beschikbaar maken nieuwe medicijnen en behandelingen. Het Anne Elise en Pieter Rutger Fonds is bestemd voor onderzoek naar SMA. Net-de-extra-zet is bestemd voor onderzoek naar FSDH.

**G. Langlopende schulden**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	4.268.876	4.018.687
Bijzondere Leerstoelen	450.000	350.000
Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen en Gentherapie	375.000	420.000
	<u>5.093.876</u>	<u>4.788.687</u>

Onder de langlopende schulden zijn verplichtingen met een looptijd van langer dan een jaar verantwoord.

**H. Kortlopende schulden**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	3.218.966	2.856.142
Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen en Gentherapie	1.560.000	545.000
Toegekende subsidiebijdragen aan patiëntenorganisaties	790.000	883.500
Reservering vakantiedagen	88.188	120.536
Loonbelasting en sociale premies	55.719	49.795
Crediteuren	124.554	180.271
Overige vooruit ontvangen en te betalen posten	316.445	265.902
	<u>6.153.872</u>	<u>4.901.146</u>

Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek betreffen het kortlopend deel van de tot en met 2023 toegekende bijdragen die nog niet zijn uitgekeerd. De overige kortlopende schulden hebben een looptijd korter dan een jaar.

De mutaties van de 'Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen en Gentherapie' zijn als volgt:

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Stand per 1 januari	965.000	983.197
Toekenningen	1.600.000	600.000
Bestedingen	-630.000	-617.667
Vrijval	0	-530
Stand per 31 december	<u>1.935.000</u>	<u>965.000</u>
Waarvan langlopend deel	375.000	420.000
Waarvan kortlopend deel	<u>1.560.000</u>	<u>545.000</u>
	<u>1.935.000</u>	<u>965.000</u>

**I. Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen****Niet in de balans opgenomen activa**

Uitmo 2023 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds 31 nog niet afgewikkelde nalatenschap dossiers, waaronder 21 erfenissen, 5 legaten en 5 nalatenschappen met vruchtgebruik, die niet zijn verwerkt in de jaarrekening omdat de akte van verdeling of de rekening en verantwoording niet in het verslagjaar is ontvangen. Vijf van deze dossiers zijn na balansdatum afgewikkeld. De waarde hiervan bedraagt € 53.680.

**Voorwaardelijke verplichtingen**

Voor het uitvoeren van de pensioenregeling heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een contract afgesloten bij een pensioenuitvoerder waarin afspraken zijn gemaakt over onder andere de garantielasten, beheerkosten, positieve en negatieve overrente. Deze posten worden bij- of afgeboekt op de rekening-courant van dit contract. Een negatief saldo van de rekening-courant mag blijven staan totdat dit verrekend kan worden met toekomstige positieve rente. Het tussentijds afrekenen van het negatieve saldo is op vrijwillige basis toegestaan. Er is geen verplichting tot het afrekenen van een negatief saldo.

Indien een integrale collectieve waardeoverdracht plaatsvindt, dan zal het negatieve saldo door de pensioenuitvoerder verrekend worden met het saldo van de waardeoverdracht.

**Meerjarige financiële verplichtingen**

Jaarlijks wordt 19,1% van de ongeoordeelde loterijopbrengst van de Vriendenloterij en de Nederlandse Loterij van het voorafgaande boekjaar toegekend aan patiëntenorganisaties. De patiëntenorganisaties MSVN, Parkinson Vereniging en Vereniging van Huntington ontvangen ieder 25% van deze 19,1%. De resterende 25% wordt in gelijke delen toegekend aan CP Nederland, SBM Nederland en EMB Nederland. Vanaf 2023 worden geen ongeoordeelde gelden van de Vriendenloterij en/of de Nederlandse Loterij ontvangen, waarmee aan de laatste verplichtingen richting de patiëntenorganisaties is voldaan. Met de patiëntenorganisaties is in 2023 een afbouwregeling afgesproken.

Met ingang van 1 januari 2023 is de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een verbintenis aangegaan met NIBC Bank N.V. voor de huur van kantoorruimte inclusief servicekosten en parkeerruimte. Dit voor de duur van 10 jaar. De verplichting voor 2024 bedraagt € 134.278.

## Toelichting op de staat van baten en lasten

### K. Baten

	Werkelijk 2023	Begroting 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
K1 Baten van particulieren	4.712.212	5.105.000	4.785.052
K2 Baten van bedrijven	66.087	50.000	64.741
K3 Baten van loterijorganisaties	1.648.679	1.550.000	1.699.678
K4 Baten van andere organisaties zonder winststreven	760.055	575.000	861.019
<b>Som van de geworven baten</b>	<b>7.187.033</b>	<b>7.280.000</b>	<b>7.410.490</b>
K5 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	43.642	20.000	39.782
K6 Overige baten	5.427.721	4.532.000	849.375
<b>Som van de baten</b>	<b>12.658.396</b>	<b>11.832.000</b>	<b>8.299.647</b>

K1 Baten van particulieren	Werkelijk 2023	Begroting 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
Collecte	1.289.007	1.225.000	1.431.158
Nalatenschappen	898.179	1.350.000	1.344.779
Bestemde nalatenschappen	545.000	0	17.179
Donaties en giften algemeen	1.707.677	2.265.000	1.801.659
Bestemde donaties en giften	(a) 272.349	265.000	190.277
Totaal	4.712.212	5.105.000	4.785.052
Aantal collectanten (schatting)	13.700		15.000

In 2023 zijn de baten van particulieren ten opzichte van 2022 gedaald met € 72.840 (-1,5%).

De collecteopbrengst is de jaarlijkse opbrengst uit de collecte vóór aftrek van kosten comités en stortingskosten van banken. De collecteopbrengst 2023 is ten opzichte van 2022 gedaald met € 142.151 (-9,9%).

Baten uit nalatenschappen zijn ten opzichte van 2021 gestegen met € 81.221 (6,0%). Baten uit nalatenschappen worden verwerkt indien de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording vóór de balansdatum is ontvangen.

De donaties en giften zijn ten opzichte van 2022 iets gedaald met € 11.910 (-0,6%).

Bestemde nalatenschappen	Ontvangen 2023	Besteed in 2023	Niet besteed
	€	€	€
Bestemde nalatenschappen zijn bestemd voor:			
Onderzoek Duchenne	300.000	300.000	0
Onderzoek MD	245.000	245.000	0
	545.000	545.000	0

K2 Baten van bedrijven	Werkelijk 2023	Begroting 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
Donaties en giften algemeen	31.171	50.000	63.641
Bestemde donaties en giften	(b) 34.916	0	1.100
Totaal	66.087	50.000	64.741

K3 Baten uit loterijorganisaties	Werkelijk 2023	Begroting 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
Nationale Postcode Loterij	900.000	900.000	900.000
VriendenLoterij	272.145	275.000	299.007
Nederlandse Loterij	476.534	375.000	500.671
Totaal	1.648.679	1.550.000	1.699.678

In 2023 is een bijdrage ontvangen van drie loterijen. Met de Nationale Postcode Loterij is in 2021 een meerjarig partnership afgesloten. De afdracht van de VriendenLoterij betreft geormerkte loten van mensen die bij het kopen van loten het Spierfonds als goed doel hebben aangevinkt.

De afdracht van de Nederlandse Loterij is met ingang van 2023 voor 100% bestemd voor projecten van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.

**K4 Baten van organisaties zonder winststreven**

	Werkelijk 2023	Begroting 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
Cofinanciering in wetenschappelijk onderzoek	0	0	179.268
Algemene baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	367.305	475.000	66.251
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	(c) 392.750	100.000	615.500
Totaal	<u>760.055</u>	<u>575.000</u>	<u>861.019</u>

**Totale bestemde donaties en giften:**

	Werkelijk 2023	Begroting 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
Bestemde donaties en giften van particulieren	(a) 272.349	265.000	190.277
Bestemde donaties en giften van bedrijven	(b) 34.916	0	1.100
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	(c) 392.750	100.000	615.500
	<u>700.015</u>	<u>365.000</u>	<u>806.877</u>

**Bestemde donaties en giften:**

	Ontvangen 2023	Ontvangen 2022
	€	€
Onderzoek HMSN	81.655	14.680
Onderzoek SMA	153.635	115.647
Onderzoek GBS/CIDP	4.615	1.515
Onderzoek MD	60.452	52.218
Onderzoek FSHD	40.069	17.323
Onderzoek DVN	8.895	3.154
Onderzoek ziekte van Pompe	213.194	103.340
Onderzoek CIAP	15.000	0
Onderzoek 3D-spier	12.500	0
Onderzoek nemaline myopathie	110.000	0
Bijzondere leerstoel	0	230.000
Onderzoek congenitale myopathiën	0	105.000
Onderzoek Duchenne	0	80.000
Onderzoek ALS	0	50.000
Onderzoek metabole myopathieën	0	27.500
Onderzoek myositis	0	5.000
Overig	0	1.500
Totaal	<u>700.015</u>	<u>806.877</u>

De opbrengst uit 'Bestemde donaties en giften' is € 116.862 (-14,5%) lager dan in 2022.

Niet bestede bedragen zijn via de resultaatbestemming toegevoegd aan de Bestemmingsfondsen.

**K5 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten**

De opbrengst bestaat uit de huuropbrengst van Javastraat 84 b.g. ad € 9.981 (v.j. € 16.277) en inschrijfgeld voor het wandelevent Oranjepad ad €21.734 (v.j. € 23.505) en het event Talent meets Talent € 11.927).



K6	Overige baten	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2023	2023	2022
		€	€	€
	Verkoop kantoorpand	1.700.000	1.700.000	0
	Verkoopopbrengst vakantiehuizen	3.682.493	2.800.000	726.998
	Huuropbrengst vakantiehuizen	27.978	32.000	119.627
	Overig	17.250	0	2.750
	Totaal	<u>5.427.721</u>	<u>4.532.000</u>	<u>849.375</u>

Naar aanleiding van de verkoop van de vakantiehuizen waren deze gedurende 2023 minder beschikbaar voor de verhuur.

Hierdoor is de huuropbrengst van de vakantiehuizen ten opzichte van 2023 gedaald.

Het aantal verhuurde weken in 2023 was 58 weken (v.j. 252 weken).

## L. Besteed aan doelstellingen

		Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2023	2023	2022
		€	€	€
L1	Wetenschappelijk onderzoek	4.795.258	4.167.000	3.214.018
L2	Patiëntondersteuning	1.480.172	1.707.000	1.443.885
L3	Voorlichting	2.465.118	2.712.000	2.089.153
	Totaal	<u>8.740.548</u>	<u>8.586.000</u>	<u>6.747.056</u>

### Bestedingspercentages

		Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2023	2023	2022
		€	€	€
	Totaal besteed aan doelstellingen	8.740.548	8.586.000	6.747.056
	Som van de geworven baten	7.187.033	7.280.000	7.410.490
	Som van de lasten	10.887.657	11.117.000	8.505.667
	Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. de geworven baten	121,6%	117,9%	91,0%
	Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. lasten	80,3%	77,2%	79,3%

### L1 Wetenschappelijk onderzoek

		Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2023	2023	2022
		€	€	€
<b>Wetenschappelijk onderzoek genezing</b>				
	Onderzoek genezing algemeen	1.415.415	840.000	1.379.867
	Onderzoek genezing bestemd	315.432	315.000	333.000
		1.730.847	1.155.000	1.712.867
	Programma Genterapie	1.600.000	1.600.000	600.000
	Trial Readiness	703.753	600.000	479.824
		<u>4.034.600</u>	<u>3.355.000</u>	<u>2.792.691</u>
<b>Stimulering onderzoekstalent</b>				
	Bijzondere leerstoel	250.000	250.000	250.000
	Muscles2Meet/Event4Talent	5.181	15.000	34.292
	Bijdragen deelnemers Muscles2Meet /Event4Talent	-578	0	-2.888
	Spierfonds Talent Award	2.645	3.000	1.000
		<u>257.248</u>	<u>268.000</u>	<u>282.404</u>
<b>Bevorderen van onderzoek</b>				
	Projectsubsidies	48.438	50.000	38.750
	Diversen	73.839	98.000	29.442
		<u>122.277</u>	<u>148.000</u>	<u>68.192</u>
		4.414.125	3.771.000	3.143.287
	Vrijgevallen subsidies (afgeronde projecten)	-15.098	0	-196.656
		<u>4.399.027</u>	<u>3.771.000</u>	<u>2.946.631</u>
	Toerekening kosten eigen organisatie	396.231	396.000	267.387
	Totaal	<u>4.795.258</u>	<u>4.167.000</u>	<u>3.214.018</u>

De totale besteding aan wetenschappelijk onderzoek is ten opzichte van 2023 toegenomen met € 1.581.240 (49,2%). Ten opzichte van de begroting zijn de uitgaven € 628.258 hoger (15,1%). De verkoop van de vakantiehuizen en het kantoorpand maakte de hogere uitgaven mogelijk. Het grootste deel van de hogere uitgaven is gedaan op het Programma Genterapie.

<b>L2</b>	<b>Patiëntondersteuning</b>	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
		€	€	€
<b>Verstrekte subsidies</b>				
	Patiëntenorganisaties	1.353.500	950.000	746.918
	Individuele bijdragen	102.452	102.000	90.283
	Projectsubsidies	477.231	375.000	312.133
	Mutatie reservering subsidies patiëntenorganisaties	-683.500	0	63.500
		<u>1.249.683</u>	<u>1.427.000</u>	<u>1.212.834</u>
	Toerekening kosten eigen organisatie	230.489	280.000	231.051
	<b>Totaal</b>	<u><u>1.480.172</u></u>	<u><u>1.707.000</u></u>	<u><u>1.443.885</u></u>

De totale besteding aan patiëntondersteuning is ten opzichte van 2022 toegenomen met € 36.287 (2,5%). Onder de post verstrekte subsidies patiëntenorganisaties is inbegrepen de subsidietoekenning aan Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Onder de post individuele bijdragen zijn de exploitatiekosten van de vakantiehuizen opgenomen.

De post projectsubsidies heeft betrekking op de toegekende projectsubsidie aan de SGF (Samenwerkende Gezondheidsfondsen) voor de projecten 'Gezonde Generatie' en 'Kwaliteit van Leven'. De bijdrage aan de SGF is ten opzichte van 2022 gestegen met € 165.098 (52,9%) en komt ten opzichte van de begroting € 102.231 (27,3%) hoger uit.

De mutatie reservering subsidies patiëntenorganisaties heeft betrekking op het verschil tussen de subsidiereservering voor het komende jaar en het huidige jaar. Omdat dit verschil er eind 2023 niet was, is de reserve gemuteerd.

<b>L3</b>	<b>Voorlichting</b>	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
		€	€	€
<b>Eigen activiteiten:</b>				
	Pers en publiciteit	146.967	135.000	149.941
	Communicatie achterban	199.704	244.667	161.575
	Online voorlichting	127.634	136.000	156.364
	Voorlichtingscampagnes	515.837	420.000	570.101
	Voorlichtingsevents	19.894	20.000	128
	Voorlichting via wervingsactiviteiten	248.613	540.333	174.523
		<u>1.258.649</u>	<u>1.496.000</u>	<u>1.212.632</u>
	Toerekening kosten eigen organisatie	1.206.469	1.216.000	876.521
	<b>Totaal</b>	<u><u>2.465.118</u></u>	<u><u>2.712.000</u></u>	<u><u>2.089.153</u></u>

De totale voorlichtingskosten zijn ten opzichte van 2022 gestegen met € 375.965 (18,0%) maar komen € 246.802 (-9,1%) lager uit dan begroot.

De kosten met betrekking tot voorlichtingscampagnes zijn € 44.264 (-7,8%) lager dan 2022, maar € 105.837 (25,2%) hoger dan begroot. De voorlichtingscampagnes werden ondersteund door commercials op tv, radio en social media.

Wervingsactiviteiten leveren ook een directe bijdrage aan de bekendheid van spierziekten. Het publiek wordt tevens geïnformeerd over de onderzoeken voor de diverse spierziekten. Om die reden wordt een deel van de wervingskosten toegerekend aan voorlichting.

**M. Wervingskosten**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
Kosten collectemateriaal	81.763	65.500	76.588
Werving collecte	52.745	80.000	61.496
Overige kosten collecte	20.573	18.500	17.476
Kosten regio's	21.196	41.000	27.359
Werving donateurs	320.702	489.000	193.671
Acties	110.354	124.000	107.880
Overige wervingskosten	0	0	9.777
	<u>607.333</u>	<u>818.000</u>	<u>494.247</u>
Toerekening kosten eigen organisatie	1.130.620	1.220.000	890.051
Totaal	<u>1.737.953</u>	<u>2.038.000</u>	<u>1.384.298</u>

**Kostenpercentage wervingskosten**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
Wervingskosten	1.737.953	2.038.000	1.384.298
Som van de geworven baten	7.187.033	7.280.000	7.410.490
Kostenpercentage wervingskosten	<u>24,2%</u>	<u>28,0%</u>	<u>18,7%</u>

De totale wervingskosten 2023 zijn € 353.655 (25,5%) hoger dan in 2022 en € 311.702 (-14,7%) lager dan begroot. Onder 'Kosten collectemateriaal' zijn de inkoop- en vervoerskosten van de collectematerialen opgenomen. Kosten Werving collecte heeft betrekking op kosten van telemarketingsbureaus voor het werven van collecte-organisatoren en collectanten. Onder 'Overige kosten collecte' zijn inbegrepen de kosten van kleine attenties voor vrijwilligers en jubilarissen. De kosten die regiomanagers maken voor het coördineren en begeleiden van alle collectewerkzaamheden zijn verantwoord onder 'Kosten regio's'. Lagere kosten dan begroot komen vooral doordat er minder reiskosten zijn gemaakt. Onder de post 'Werving donateurs' zijn de kosten van deur-aan-deurwerving en mailings opgenomen. Deze kosten zijn € 127.031 hoger dan in 2022, maar € 168.298 lager dan begroot (-34,4%). Er was minder deur-aan-deurwerving dan verwacht, maar wel meer dan in 2022.

**N. Kosten beheer en administratie**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
Toerekening kosten eigen organisatie	409.156	493.000	374.313
Totaal	<u>409.156</u>	<u>493.000</u>	<u>374.313</u>

Kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en niet worden toegerekend aan de doelstelling of werving van baten. De toerekening van de kosten eigen organisatie, in procenten per doelstelling, is bepaald aan de hand van de geschatte urenbesteding per medewerker per doelstelling in het boekjaar. Hogere kosten beheer en administratie komen met name door de hogere personeelskosten, kantoor- en algemene kosten.

De volgende kostenposten zijn voor 100% toebedeeld aan de kosten beheer en administratie:

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

**Kostenpercentage beheer en administratie**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
Kosten beheer en administratie	409.156	493.000	374.313
Som van de lasten	10.887.657	11.117.000	8.505.667
Kostenpercentage beheer en administratie in % totale lasten	<u>3,8%</u>	<u>4,4%</u>	<u>4,4%</u>

**O. Kosten eigen organisatie**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
O1 Personeelskosten	2.054.367	2.199.000	2.033.825
O2 Huisvestingskosten	204.551	172.000	-48.746
O3 Kantoor- en algemene kosten	649.649	764.000	601.272
O4 Afschrijvingen	464.398	470.000	52.972
Totaal	<u>3.372.965</u>	<u>3.605.000</u>	<u>2.639.323</u>

**O1 Personeelskosten**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
Lonen en salarissen	1.427.128	1.484.000	1.419.845
Sociale lasten	261.200	282.000	236.754
Pensioenen	327.640	325.000	308.759
Ziektekostenverzekeringen	27.781	30.000	27.890
Ontvangen ziekengeld/tegemoetkoming	-15.145	0	-46.123
Belaste vergoedingen	4.068	3.000	45.000
Reiskostenvergoeding woon-werkverkeer	9.217	7.000	6.422
Mutaties reservering vakantiedagen	-32.348	15.000	-26.587
Onkostenvergoeding (o.a. thuiswerkvergoeding)	9.804	9.000	12.222
Overige personeelskosten	35.022	39.000	49.412
Uitzendkrachten	0	5.000	231
Totaal	<u>2.054.367</u>	<u>2.199.000</u>	<u>2.033.825</u>

Gemiddeld aantal werknemers in fte's:	24,1	24,0	24,3
Aantal werknemers in fte's ultimo boekjaar:	23,1		24,2
Aantal werknemers ultimo boekjaar:	26		27

In 2023 waren de kosten van salarissen en sociale lasten lager dan begroot doordat vacatures niet of pas later in het jaar zijn ingevuld. De belaste vergoedingen zijn betaald als compensatie voor opgezegde dienstverbanden.

De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft voor haar medewerkers een pensioen afgesloten op basis van een beschikbare premieregeling. Onder de pensioenlasten 2023 zijn de kosten voor een gedeeltelijke pensioenindexatie onder de oude regelingen opgenomen.

**O2 Huisvestingskosten**

	<b>Werkelijk 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Werkelijk 2022</b>
	€	€	€
Huur en servicekosten	136.829	134.000	0
Energiekosten	12.130	6.000	12.672
Dotatie/vrijval voorziening groot onderhoud	0	0	-93.800
Overige huisvestingskosten	55.592	32.000	32.382
Totaal	<u>204.551</u>	<u>172.000</u>	<u>-48.746</u>

Onder 'Overige huisvestingskosten' zijn inbegrepen de kosten van gemeentelijke belastingen en verzekeringen.

O3	Kantoor- en algemene kosten	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2023	2023	2022
		€	€	€
	Portokosten	19.104	28.000	18.391
	Telefoonkosten	20.871	24.000	20.561
	Kantoorartikelen	5.863	15.000	10.321
	Contributies en abonnementen	43.059	48.000	42.479
	Bankkosten	36.256	45.000	41.916
	Accountantskosten	33.793	41.000	39.000
	Advieskosten	52.199	109.000	102.862
	Kosten automatisering	381.678	345.000	248.664
	Werkzaamheden derden	5.495	6.000	4.937
	Drukwerk	1.230	5.000	2.971
	Organisatiekosten inzake vrijwilligers	6.150	16.000	14.813
		<u>605.698</u>	<u>682.000</u>	<u>546.915</u>
	Overige kantoor- en algemene kosten	20.987	25.000	19.645
	Reis- en verblijfkosten	22.964	57.000	34.712
	Totaal	<u>649.649</u>	<u>764.000</u>	<u>601.272</u>

De kantoor- en algemene kosten zijn € 48.377 (8,0%) hoger dan in 2022, maar € 114.351 (-15,0%) lager dan begroot. De kosten voor ICT zijn zowel hoger dan begroot als hoger in vergelijking met 2022. Dit komt omdat we van meer software gebruik maken en hiervoor implementatiekosten gemaakt zijn. De advieskosten zijn lager dan begroot en lager dan in 2022. In de advieskosten van 2022 zat een pro bono dienst ter waarde van € 37.500 van PA Consulting.

O4	Afschrijvingen	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2023	2023	2022
		€	€	€
	Afschrijvingen	464.398	470.000	52.972
	Totaal	<u>464.398</u>	<u>470.000</u>	<u>52.972</u>

De post afschrijvingen is in 2023 hoger vanwege de resterende afschrijvingen m.b.t. het verkochte kantoorpand.

## P. Saldo financiële baten en lasten

		Werkelijk	Werkelijk	Werkelijk	Werkelijk	Werkelijk
		2023	2022	2021	2020	2019
		€	€	€	€	€
	Rentebaten uit spaarrekeningen en deposito's	62.082	2.469	9.125	9.310	17.654
	Rentebaten uit obligaties	161.228	135.849	140.775	226.802	174.548
	Rentelasten	0	0	-65	0	0
	Subtotaal rentebaten en -lasten	A 223.310	138.318	149.835	236.112	192.202
	Dividend	B 54.172	49.365	57.357	47.322	65.778
	Gerealiseerde koersresultaten	31.712	478.141	517.841	174.706	551.165
	Ongerealiseerde koersresultaten	463.370	-1.510.248	708.520	130.657	673.757
	Subtotaal gerealiseerde en ongereaal. koersresultaten	C 495.082	-1.032.107	1.226.361	305.363	1.224.922
	Totaal financiële baten en lasten	A+B+C 772.564	-844.424	1.433.553	588.797	1.482.902
	Af: kosten van beleggingen	-56.379	-56.396	-69.006	-62.390	-65.487
	<b>Netto beleggingsresultaat</b>	<u>716.185</u>	<u>-900.820</u>	<u>1.364.547</u>	<u>526.407</u>	<u>1.417.415</u>
	Begroting	0	0	380.000	-1.000.000	450.000
	Gemiddeld belegd vermogen**	15.236.749	13.095.316	11.156.555	10.281.233	9.723.295
	Rendement beleggingen**	4,3%	-6,9%	12,1%	5,0%	14,4%
	Gemiddeld jaarlijks rendement laatste vijf jaar**	5,8%				

\*\* O.b.v. gemiddeld belegd vermogen (exclusief liquiditeiten) volgens waarderingsgrondslagen van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds.

## Bezoldiging Raad van Toezicht en directie

### Bezoldiging Raad van Toezicht

Zoals vastgelegd in onze statuten, ontvangen de leden van de Raad van Toezicht geen beloning voor hun werkzaamheden. Aan de leden van Raad van Toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

	2023	2023
<b>Bezoldiging directie</b>		
<b>Naam</b>	<b>P.J.E. Sterrenburg</b>	<b>R. Victorie</b>
Functie	Algemeen directeur	Directeur Fondsenwerving & Communicatie
<b>Dienstverband</b>		
Aard (looptijd)	onbepaald	onbepaald
Uren	37,5	37,5
Parttime percentage	100	100
Periode	1/1-31/12	1/1-31/12
<b>Bezoldiging (in euro's)</b>		
<b>Jaarinkomen 2023</b>		
<b>Brutosalaris</b>	<b>91.200</b>	<b>84.000</b>
<b>Vakantiegeld</b>	<b>7.600</b>	<b>7.000</b>
<b>Vaste eindejaarsuitkering</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Jubileumuitkering/uitbetaling</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Niet opgenomen vakantiedagen</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Totaal</b>	<b>98.800</b>	<b>91.000</b>
Belaste vergoedingen/bijstellingen	0	0
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	24.175	13.532
Overige beloningen op termijn	0	0
<b>Totaal Bezoldiging 2023</b>	<b>122.975</b>	<b>104.532</b>
Totaal Bezoldiging 2022	110.000	96.952

Het jaarinkomen 2023 van de individuele directieleden blijft binnen het gemiddelde maximum van € 119.862 voor functiegroep G (1 fte/12 mnd) en € 107.467 voor functiegroep F (1 fte/12 mnd) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook de 'Totaal Bezoldiging 2023' (jaarinkomen, belaste vergoedingen/bijstellingen, pensioenlasten en overige beloningen op termijn) blijft onder het in de regeling opgenomen jaarmaximum van € 145.544 voor functiegroep G en € 130.500 voor functiegroep F en staat in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar pagina 34 van dit jaarverslag. De pensioenlast betreft het werkgeversdeel van de aan de pensioenverzekeraar verschuldigde premie.

Aan de directieleden zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

## Vaststelling jaarrekening

Het bestuur van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft de geconsolideerde jaarrekening 2023 opgemaakt en de Raad van Toezicht heeft de geconsolideerde jaarrekening goedgekeurd in de vergadering van 26 april 2024 waarop de jaarrekening door het bestuur is vastgesteld.

### Resultaatverdeling

De Raad van Toezicht heeft de verdeling van het resultaat van het boekjaar 2023 ad € 2.486.924 zoals opgenomen in de staat van baten en lasten goedgekeurd.

### Gebeurtenissen na balansdatum

Door de in 2023 gerealiseerde verkoop van de vakantiehuizen van de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds heeft deze stichting geen activiteiten meer. Het bestuur is voornemens deze stichting te fuseren met de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds.

### Origineel getekend door

#### Bestuur

---

**Mevrouw P.J.E. Sterrenburg**

Algemeen directeur-bestuurder

---

**De heer R. Victorie**

Directeur Fondsenwerving & Communicatie-bestuurder

### Raad van Toezicht

---

**Mevrouw S.M. Dekker**

Voorzitter Raad van Toezicht

## Overige gegevens

### Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de raad van toezicht en het bestuur van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds.

### A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

#### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds op 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de geconsolideerde balans per 31 december 2023;
2. de geconsolideerde staat van baten en lasten over 2023; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

### B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wamberg Offices  
Wamberg 37  
1083 CW Amsterdam  
Telefoon 020 571 23 45

E-mail [info@dubois.nl](mailto:info@dubois.nl)  
[www.dubois.nl](http://www.dubois.nl)  
KvK nummer 34374865



Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening. Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, zijnde het bestuursverslag, in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

### **C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

#### **Verantwoordelijkheden van de raad van toezicht en het bestuur voor de jaarrekening**

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de organisatie in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de organisatie te liquideren of de activiteiten te beëindigen, of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de organisatie.

#### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid, waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de organisatie;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is, tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om in onze controleverklaring aandacht te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze controleverklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht en het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Amsterdam, 1 mei 2024

Dubois & Co. Registeraccountants

Origineel getekend door:  
A.P. Buteijn RA