



Prinses Beatrix
Spierfonds

Jaarverslag 2025

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Prinses Beatrix Spierfonds.....	5
De beste behandeling	8
Beter leven met een spierziekte	16
Bewustwording	20
Samenwerking	24
Onze supporters.....	27
Goed bestuur.....	34
Communicatie	40
Cultuur en gedrag	42
Risicomanagement.....	45
Financiën.....	48
Vooruitblik.....	52
Begroting 2026.....	54
Jaarrekening 2025.....	56

Voorwoord

Er zijn momenten waarop je voelt dat de wetenschap een kantelpunt bereikt. 2025 was zo'n jaar. We zitten midden in een positieve storm van medische ontwikkelingen. Jarenlang onderzoek naar spierziekten betaalt zich uit. Mogelijkheden die ooit onvoorstelbaar leken, worden nu werkelijkheid.

2025 stond in het teken van innovatieve therapieën en behandelingen. Dankzij subsidie van het Spierfonds werken inmiddels zeven onderzoeksteams in Nederland aan gentherapie voor erfelijke spierziekten. We startten een grote studie naar CAR-T-celtherapie, een innovatieve behandeling uit de oncologie die ook bij bepaalde spierziekten een doorbraak kan betekenen. En we lanceerden Leefstijl op Maat, een nieuw programma dat in 2026 van start gaat. Hiermee leggen we de basis voor structurele leefstijlzorg in de dagelijkse revalidatie: aandacht voor beweging, voeding, vermoeidheid en slaap. Thema's die het dagelijks leven direct raken.

Met al deze veelbelovende onderzoeken bouwen we aan een toekomst waarin spierziekten van onbehandelbaar naar behandelbaar gaan. Er gloort perspectief voor mensen met een spierziekte, en hun familie.

Tegelijkertijd weten we ook dat wetenschappelijke doorbraken pas écht betekenisvol zijn als ze mensen bereiken. Daarom werken we samen met Spierziekten Nederland en de expertisecentra aan toegang tot nieuwe behandelingen. Want medicijnen die er zijn, moeten ook beschikbaar komen voor iedereen die daar baat bij heeft.

Uiteindelijk draait het allemaal om de mensen voor wie we dit doen. Het is voor een gezond persoon nauwelijks te bevatten wat het betekent als je een spierziekte hebt. Je bent voor alles afhankelijk van je spieren. En dat je er in alles wat je doet, elke seconde van de dag, mee geconfronteerd wordt, is enorm ingrijpend. Om te zien hoe mensen desondanks alles uit het leven halen, dat is zo inspirerend. Het maakt ons vastberaden om door te gaan.

Dat doen we samen met de tomeloze inzet van collectanten, vrijwilligers, donateurs, onderzoekers, artsen, actievoerders, mensen met een spierziekte en naasten. In dit jaarverslag leest u wat we samen hebben bereikt, en waar we naartoe werken.

Samen stoppen we de achteruitgang.



Silvia Zonneveld
Voorzitter Raad van Toezicht



Dr. Ellen Sterrenburg
Algemeen directeur



Rolf Victorie
Directeur fondsenwerving & communicatie

Prinses Beatrix Spierfonds

1



Prinses Beatrix Spierfonds

Van polio tot alle spierziekten

Het is 1956 als een ernstige polio-epidemie in Nederland woedt. Een vaccin is niet voorhanden en 2.200 mensen – grotendeels kinderen – krijgen te maken met blijvende spierzwakte en verlamming. Het leidt tot het ontstaan van het fonds dat nu het Prinses Beatrix Spierfonds heet en gevestigd is in Den Haag.

Dankzij de beschikbaarheid van een vaccin en het door het Spierfonds ondersteunde rijksvaccinatieprogramma is polio in Nederland nagenoeg uitgeroeid. Naast polio zijn er echter nog zo'n 600 andere spierziekten. Voor slechts enkele zijn effectieve behandelingen beschikbaar.

In Nederland krijgt naar schatting 1 op de 9 mensen – zelf of in de directe omgeving – te maken met een spierziekte. Bij een spierziekte raken spieren verzwakt of vallen helemaal uit. De impact op het dagelijks leven is enorm, want je gebruikt je spieren voor alles: van glimlachen tot schrijven, en van slikken tot ademen. De meeste spierziekten hebben één ding gemeen: achteruitgang. Wanneer en hoe snel is onzeker. Soms met fatale gevolgen.

Het Spierfonds staat voor een wereld waarin alle spierziekten behandelbaar zijn en mensen met een spierziekte volwaardig meedoen in de maatschappij.

Onze visie

Het ultieme doel van het Spierfonds is om het leven van mensen met een spierziekte nu én in de toekomst te verbeteren. In onze ideale wereld hebben alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang tot effectieve medicijnen en behandelmethoden die de achteruitgang kunnen stopzetten, vertragen of voorkomen. Daarnaast willen we dat mensen met een spierziekte een volwaardig leven kunnen leiden en volop kunnen participeren in de maatschappij.

Hoe we dat doen: onze drie pijlers

Om onze doelen te bereiken, richten we ons in ons meerjarenbeleid 2025-2028 op drie pijlers.

1. Baanbrekend onderzoek voor de beste behandeling

Wetenschappelijk onderzoek is dé sleutel is om alle spierziekten behandelbaar te maken. Daarom financieren we vernieuwend wetenschappelijk onderzoek om nieuwe behandelingen te ontwikkelen, veelbelovende therapieën die in het buitenland in ontwikkeling zijn bij Nederlandse patiënten te testen, en de toegang tot nieuwe medicijnen te verbeteren. We hebben daarbij oog voor de kansen die nieuwe technologieën bieden, zoals gentherapie en CAR-T-celtherapie. Om kennis sneller toe te passen, verbinden we onderzoekers en artsen met mensen met een spierziekte.

2. Ondersteuning en belangenbehartiging voor een beter leven

Wij willen dat mensen met een spierziekte de beste zorg krijgen en zich gehoord voelen. Daarom ondersteunen we patiëntenvereniging Spierziekten Nederland al sinds 1974 met een jaarlijkse subsidie. Spierziekten Nederland werkt aan een optimaal leven voor alle mensen met een spierziekte door hun belangen te behartigen, betrouwbare informatie te bieden en mensen met elkaar in contact te brengen voor

uitwisseling van ervaringen en onderlinge steun. Daarnaast investeren we binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen met andere gezondheidsfondsen in Nederland in projecten die voor veel patiëntengroepen belangrijk zijn, zoals een gezonde leefstijl en goede kwaliteit van leven.

3. Voorlichting voor begrip vanuit de samenleving

Wij willen iedereen in Nederland de impact van een spierziekte laten zien. Want als mensen meer weten over de gevolgen van een spierziekte, hebben ze meer empathie en begrip voor de mensen die er dagelijks mee te maken hebben. Om dit te bereiken voeren we publiekscampagnes over de impact van spierziekten en delen we persoonlijke verhalen van mensen met een spierziekte en hun naasten in de media.

Hoe we het mogelijk maken

Om onze doelen te bereiken is veel geld nodig. Dit brengen we bijeen met de hulp van tienduizenden mensen: mensen die van dichtbij weten wat de enorme impact van een spierziekte is, en vele anderen die zich ieder op hun eigen manier inzetten tegen spierziekten.

Ons speelveld

Het Spierfonds zet zich in voor alle mensen met een spierziekte, nu en in de toekomst, voor jong en oud. We staan hierin niet alleen. Het Nederlandse spierziektenveld bestaat uit verschillende partijen die nauw samenwerken: patiëntenorganisaties zoals Spierziekten Nederland, expertisecentra verenigd binnen het Spierziekten Centrum Nederland, en andere spierfondsen. Gezamenlijk stellen we het belang van mensen met een spierziekte voorop.

Het Spierfonds zet zich in voor de brede doelgroep van alle mensen met een spierziekte. Hiermee onderscheiden we ons van andere spierfondsen die veelal op één specifieke spierziekte zijn gericht. Door ons te richten op alle 600+ spierziekten, kunnen we ook onderzoek financieren naar zeldzame aandoeningen die anders buiten beeld blijven. Bovendien maakt onze brede focus het mogelijk om inzichten uit onderzoek naar de ene spierziekte toe te passen op een andere, waarmee we onderzoek kunnen versnellen. Tegelijkertijd werken we nauw samen met ziekte-specifieke fondsen om onze investeringen af te stemmen en zo gezamenlijk meer impact te maken voor alle mensen met een spierziekte.

De beste behandeling

2



De beste behandeling

In de ideale wereld van het Spierfonds hebben alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang tot effectieve behandelingen. Dit bereiken we door gericht en vooruitstrevend wetenschappelijk onderzoek te financieren. We hebben daarbij oog voor de kansen die nieuwe technologieën en toepassingen bieden. Buitenlandse experts, onze onafhankelijke [Wetenschappelijke Adviesraad](#) van Nederlandse onderzoekers, en onze [Gebruikerscommissie](#) van patiënten en zorgverleners helpen ons de meest veelbelovende onderzoeken te selecteren. Om kennis sneller toe te passen, verbinden we onderzoekers en artsen met mensen met een spierziekte. In 2025 richten we ons op het versnellen van medicijnontwikkeling én het wegnemen van barrières tussen onderzoek en praktijk.

Ons onderzoek in 2025:

- 63 onderzoeken in uitvoering
- 14 nieuwe onderzoeken toegekend ter waarde van € 6,5 miljoen
- 12 onderzoeken afgerond die 57 wetenschappelijke publicaties opleverden en waaruit we 6 vervolgonderzoeken financierden
- Nieuw onderzoek naar onder andere gentherapie, CAR-T-celtherapie en leefstijl op maat
- 12 betrokken universiteiten en onderzoeksinstituten

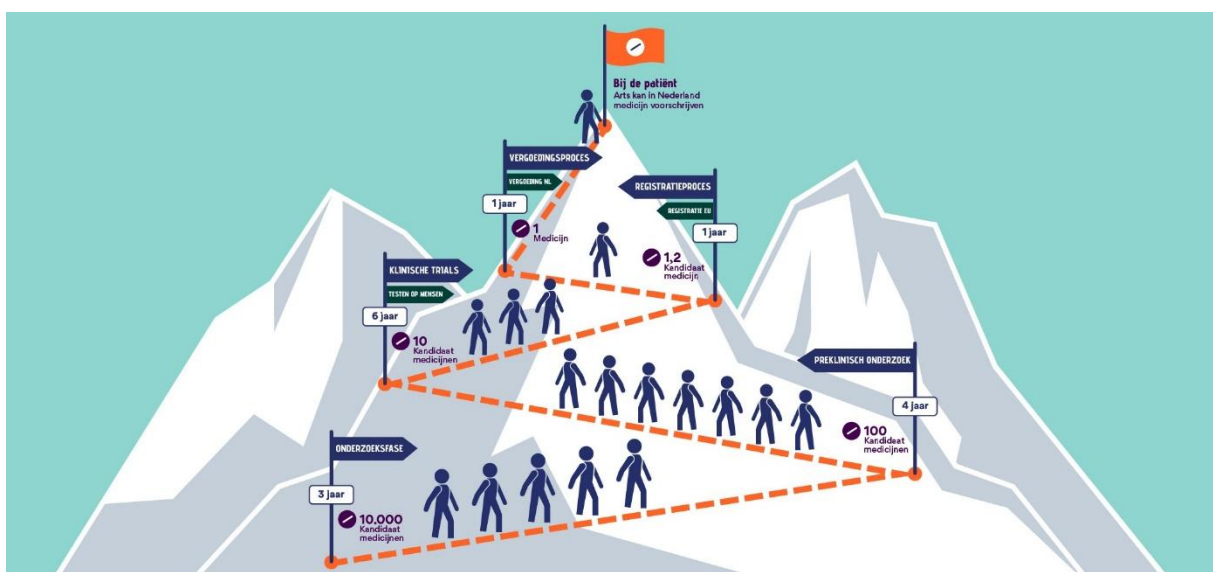
Meer informatie over alle onderzoeksprojecten die het Spierfonds ondersteunt, is te vinden op [onze website](#).

Ontwikkeling nieuwe behandelingen

Het Spierfonds zet zich in om de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor spierziekten te versnellen. Daarbij zijn zorgvuldige keuzes, het bewaken van kwaliteit en samenwerking essentieel. Onze inzet richt zich op het initiëren en versterken van kansrijke onderzoeklijnen, en het verkleinen van de afstand tussen fundamenteel onderzoek en toepassing in de praktijk.

Stimuleren van onderzoek naar innovatieve therapieën

Medicijnontwikkeling is een langdurig en complex traject dat veel doorzettingsvermogen vraagt. Het lijkt op het beklimmen van een berg: pas op de top kan de arts een nieuw



medicijn voorschrijven. Het Spierfonds financiert onderzoek om zoveel mogelijk klimmers – potentiële medicijnen – de berg op te helpen. In 2025 investeerden we in onderzoek dat concrete stappen zet **richting klinische toepassing van innovatieve therapieën**. Dat deden we via ons Onderzoeksprogramma Gentherapie en met een nieuw themaprogramma. We stimuleren daarbij vernieuwende aanpakken: van het hergebruiken van bestaande medicijnen (*drug repurposing*) tot multidisciplinaire samenwerking en de toepassing van nieuwe technologieën.

In totaal investeerden we **€ 1,3 miljoen in vier onderzoekslijnen**. Deze onderzoekslijnen – naar nemaline myopathie, HMSN, Duchenne en myotone dystrofie – werken aan gentherapie die de oorzaak van deze erfelijke spierziekten kan aanpakken. Twee projecten startten in de preklinische fase, twee doorlopende lijnen zetten hun werk voort.

De ontwikkeling van gentherapie voor de ziekte van Pompe bevindt zich in een gevorderd stadium. In 2025 kenden we daarom een subsidie van **€ 2 miljoen toe aan LentiCure**: een maatschappelijke onderneming die vanuit het Erasmus MC met steun van het Spierfonds is opgericht. Het doel van LentiCure is om de gentherapie verder te ontwikkelen en, als deze succesvol blijkt, betaalbaar te maken via een niet-commerciële route. Zo kan de behandeling toegankelijk worden tegen een transparante, eerlijke prijs. Dit model kan ook voor andere spierziekten een blauwdruk bieden om innovatieve behandelingen maatschappelijk verantwoord te ontwikkelen.

In 2025 ontvingen we een extra bijdrage van ruim **€ 1,6 miljoen euro van de Postcode Loterij voor onderzoek naar CAR-T-celtherapie** bij mensen met een auto-immuunziekte. Deze baanbrekende behandeling, oorspronkelijk ontwikkeld voor kanker, biedt hoop op verbetering of zelfs genezing voor mensen met auto-immuun spierziekten zoals myositis en myasthenia gravis. Het Spierfonds wil deze therapie daarom zo snel mogelijk beschikbaar maken voor patiënten in Nederland. In dit project werken we samen met onderzoekers uit het Amsterdam UMC en LUMC om de eerste spierziektepatiënten te behandelen in een klinische studie. In Nederland leven naar schatting 3.000 mensen met myositis en myasthenia gravis. Als deze therapie succesvol blijkt, kan dit voor een deel van deze groep een doorbraak betekenen.



Onderzoekers dr. Joost Raaphorst en prof. dr. Sander Tas van het Amsterdam UMC nemen de cheque in ontvangst van het Spierfonds.

Het resultaat: We investeren gericht in onderzoek naar innovatieve therapieën dat concrete stappen zet richting klinische toepassing. Elke aanvraag toetsen we zorgvuldig. Geselecteerde onderzoeken bewaken we scherp op kwaliteit en voortgang. Zo verhogen we de kans dat onze investeringen leiden tot nieuwe behandelmogelijkheden voor mensen met een spierziekte.

Uitgelicht: Gentherapie voor een maatschappelijk verantwoorde prijs

De ontwikkeling van gentherapie voor de ziekte van Pompe bevindt zich in een vergevorderd stadium. Het Erasmus MC, het Spierfonds en de startup LentiCure werken daarom aan een gezamenlijk doel: deze vooruitstrevende gentherapie verder ontwikkelen en beschikbaar maken voor een maatschappelijk verantwoorde prijs. In 2025 investeerden we twee keer € 1 miljoen in dit ambitieuze doel.

Van lab naar patiënt

De samenwerking tussen het Erasmus MC en het Spierfonds begon in 2020 en leidde al tot mooie resultaten. In cellen en modellen leidt de gentherapie tot volledig herstel. Nu volgt de volgende cruciale stap: van laboratorium naar patiënt. De eerste klinische studie staat gepland voor 2027.

Een nieuw model

Het Erasmus MC heeft daarom in 2023, met steun van het Spierfonds, LentiCure opgericht, een maatschappelijke onderneming zonder commercieel winstoogmerk. LentiCure werkt aan een "dubbele innovatie": een vooruitstrevende gentherapie voor de ziekte van Pompe ontwikkelen en die via een niet-commerciële route beschikbaar maken, met toegankelijkheid voor patiënten voorop.

"Met onze subsidie aan LentiCure maken we een statement," zegt Ellen Sterrenburg, algemeen directeur van het Spierfonds. "Wetenschappelijke doorbraken moeten ook daadwerkelijk bij patiënten terechtkomen. Helaas zien we steeds vaker dat veelbelovende medicijnen patiënten niet bereiken of zo duur worden dat vergoeding onder druk staat. Daarom investeren we in een nieuw model waarin wetenschappelijke innovatie en toegankelijkheid hand in hand gaan. Samen laten we zien dat het anders kan."

Van Pompe naar andere (spier)ziekten

Als het model van LentiCure slaagt, is het niet alleen goed nieuws voor mensen met de ziekte van Pompe. Het is een blauwdruk voor andere zeldzame ziekten. Dirk van Asseldonk, directeur van LentiCure: "We richten ons nu op Pompe, maar willen gentherapie voor meer zeldzame ziekten toegankelijk maken. Als elk academisch ziekenhuis voor een paar zeldzame ziektes gentherapie aanbiedt, komen we samen een heel eind."

Met onze subsidie aan LentiCure onderstrepen we onze ambitie om een ongeëvenaarde impuls te geven aan genezing van spierziekten. Deze stap is mede mogelijk gemaakt door de Stichting Ziekte van Pompe, het Piet Poortman Fonds en de Zwaluwen Jeugd Actie.



Het Spierfonds en Stichting Ziekte van Pompe overhandigen een cheque van 1 miljoen euro aan LentiCure en onderzoekers van het Erasmus MC.



Implementatie van leefstijl als integraal onderdeel van revalidatiezorg

In 2025 initieerden we een **nieuw ziekteoverstijgend programma om leefstijl structureel onderdeel te maken** van de dagelijkse revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte. De aanleiding hiervoor was de vraag van mensen met een spierziekte zelf. Uit onderzoek van het Spierfonds en van patiëntenvereniging Spierziekten Nederland bleek een duidelijke behoefte aan meer aandacht voor veelvoorkomende klachten zoals vermoeidheid en beperkte mobiliteit. Samen met patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers onderzochten we waar de meeste winst te behalen valt. De conclusie: leefstijl.

Onder leiding van het Amsterdam UMC, Radboudumc en UMC Utrecht, en in nauwe samenwerking met mensen met een spierziekte en hun zorgverleners, ontwikkelt een onderzoeksteam een persoonsgerichte aanpak waarbij onder andere aandacht is voor voeding, beweging, vermoeidheid en slaap. De aanpak wordt vervolgens getest bij meer dan 600 mensen met een spierziekte in de drie betrokken UMC's en drie revalidatiecentra. De uiteindelijke ambitie is om leefstijlzorg structureel te implementeren in de revalidatiezorg bij spierziekten.

Het resultaat: Het project Leefstijl op Maat legt de basis voor structurele implementatie van leefstijlzorg in de Nederlandse spierziektenzorg. Door samen met patiënten en zorgverleners te ontwikkelen en te testen, zorgen we ervoor dat de interventie aansluit bij de dagelijkse praktijk en daadwerkelijk bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.

Aanjagen van medicijnontwikkeling en implementatie

Het Spierfonds stimuleert onderzoekers in het spierziektenveld om al in een vroeg stadium rekening te houden met **vervolgstappen richting de praktijk**, zoals markttoelating, vergoeding en toepassing. In 2025 voerden we tien gesprekken met onderzoekers en onderzoeksgroepen over mogelijkheden om de ontwikkeling, implementatie of toegang tot potentiële behandelingen te versnellen. Daarnaast verleenden we subsidie aan Immune Health XL: een nationaal initiatief dat ziekteoverstijgend onderzoek naar immuun-gemedieerde aandoeningen, waar ook verschillende spierziekten onder vallen, versterkt en versnelt.

Het resultaat: Door onderzoekers vroegtijdig te betrekken bij vervolgstappen richting markttoelating en toepassing, voorkomen we dat kansrijke innovaties stilvallen. Dit verhoogt de kans dat wetenschappelijke doorbraken ook daadwerkelijk mensen met een spierziekte bereiken.

Snelle toegang tot medicijnen

Nieuwe behandelingen hebben pas impact als mensen met een spierziekte er daadwerkelijk toegang toe krijgen. Daarom zet het Spierfonds zich in om Nederland goed voor te bereiden op (inter)nationale klinische studies en de komst van nieuwe behandelingen. Dit noemen we *trial readiness*.

Versterken van trial readiness

We versterken trial readiness via **gerichte financiering van onderzoek**, onder meer naar registraties, kennis over het natuurlijk beloop van spierziekten en het ontwikkelen van uitkomstmaten. In 2025 kenden we vier nieuwe projecten toe met een totaalwaarde van ruim € 0,5 miljoen die hier concreet aan bijdragen.

Het Spierfonds investeert in trial readiness om Nederland goed voor te bereiden op (inter)nationale klinische trials en de komst van nieuwe behandelingen. Dat doen we door registraties en onderzoek naar uitkomstmaten en natuurlijk beloop te financieren voor specifieke spierziekten. In 2025 vonden voor zeven van deze spierziekten internationale trials plaats in Nederland.

Ziektebeelden waarnaar we trial readiness onderzoek financieren/hebben gefinancierd	Trials uitgevoerd in 2025 (in Nederland)	Medicijnen in klinische ontwikkeling (wereldwijd)
CIDP	x	x
Congenitale myopathie	x	x
Duchenne en Becker spierdystrofie	x	x
Dunnevezelneuropathie		x
FSHD	x	x
Guillain-Barré syndroom		x
HMSN		x
IgM-geassocieerde polyneuropathie		x
LAMA2-MD en SELENON		
Myotone dystrofie	x	x
SMA	x	x
Ziekte van Pompe	x	x

Een ander belangrijk speerpunt in de voorbereiding voor klinische studies is het ontwikkelen en implementeren van **beleid op dit thema**, voor het Spierfonds én voor het hele Nederlandse spierziektenveld. In 2025 evalueerden we ons financieringsbeleid op het gebied van trial readiness. Hieruit blijkt dat de meeste projecten die we de afgelopen periode hebben gefinancierd directe impact hebben gehad op trial readiness. Denk aan verbeterde meetinstrumenten, nieuwe en verbeterde patiëntenregistraties en verhoogde zichtbaarheid van de Nederlandse UMC's. Daarnaast zijn er belangrijke indirecte effecten, zoals meer samenwerking met farmaceutische bedrijven en meer deelname aan internationale netwerken. De verdere uitwerking van beleid op trial readiness vergde meer tijd dan voorzien en krijgt daarom begin 2026 vervolg, onder andere met een werksessie met onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.

Het resultaat: Door te investeren in patiëntenregistraties, onderzoek en samenwerking versterken we de positie van Nederland als aantrekkelijke locatie voor internationale klinische studies. Dit leidt tot snellere toegang tot klinische studies voor mensen met een spierziekte in Nederland.

Onderzoektalent ontwikkelen en behouden

Het Spierfonds investeert gericht in de ontwikkeling en het behoud van talentvolle onderzoekers. Zij spelen een sleutelrol in de voortgang van het spierziektenonderzoek én in de vertaling daarvan naar de maatschappij. Door hen te ondersteunen in hun loopbaan en zichtbaarheid, versterken we het onderzoeksveld op de lange termijn.

Startende onderzoekers stimuleren in hun carrière

Om jong talent te erkennen en te stimuleren, reiken wij jaarlijks de **Spierfonds Impact Award** uit aan een veelbelovende jonge onderzoeker die een impactvolle bijdrage heeft geleverd. In 2025 kenden we deze award bij uitzondering toe aan twee onderzoekers. De kwaliteit en impact van de inzendingen waren zodanig hoog dat de jury twee onderzoekstalenten als winnaar heeft verkozen.

Daarnaast organiseerden we in 2025 het **Spierfonds Network Event** voor startende onderzoekers. Bijna twintig jonge onderzoekers namen deel aan dit evenement, dat volledig in het teken stond van impact: van samenwerking en loopbaanontwikkeling tot het leggen van verbindingen binnen het onderzoeksveld. Er was ruime gelegenheid om ervaringen uit te wisselen en nieuwe contacten te leggen. Deelnemers beoordeelden het programma met een 4,3 (op een schaal van 1 tot 5). Uit de evaluatie blijkt dat het evenement voorzag in een behoefte. Deelnemers gaven aan nieuwe connecties te hebben opgedaan die bijdragen aan hun verdere ontwikkeling en toekomstige samenwerkingen.

Het resultaat: Door jong talent te erkennen, te verbinden en te ondersteunen, versterken we hun positie en motivatie. We verwachten dat onderzoekers die zich gesteund en verbonden voelen, vaker actief blijven in het veld en zo bijdragen aan de continuïteit van het onderzoek.

Afgeronde onderzoeken: van lab naar resultaat

Wetenschappelijk onderzoek is een langdurig proces. Projecten die we jaren geleden financierden, leveren nu concrete resultaten op. In 2025 rondde twaalf onderzoeken af (totale investering € 2,8 miljoen). Deze projecten hebben geleid tot nieuwe inzichten – gepubliceerd in 57 wetenschappelijke artikelen – die de basis vormen voor vervolgonderzoek en klinische toepassingen. Zo maakten we zes vervolgprojecten mogelijk. We lichten drie afgeronde onderzoeken uit die laten zien hoe divers ons onderzoeksportfolio is.



Prof. dr. Nicol Voermans (Radboudumc).

FSHD in beeld: de weg naar betere medicijnstudies

In de FSHD FOCUS-2 studie volgden onderzoekers 200 mensen met FSHD gedurende meerdere jaren. Ze gebruikten daarvoor spier-MRI, echografie en lichamelijke testen. Inzicht in hoe de ziekte zonder behandeling verloopt is essentieel voor het opzetten van toekomstige medicijnstudies. De resultaten tonen aan dat MRI-beelden die vervetting van spieren in kaart brengen, een goede manier zijn om behandel-effecten te meten. Ook blijkt een spierecho

mogelijk de allereerste afwijkingen te kunnen signaleren, nog voordat patiënten klachten ervaren. Deze inzichten vergroten de kans dat we behandel-effecten kunnen aantonen in toekomstige studies. Het onderzoeksteam werkt nu aan modellen die het ziektebeloop van FSHD kunnen voorspellen, voor gebruik in klinische studies en in de spreekkamer.

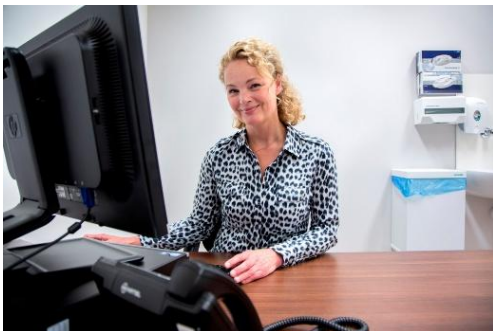


Dr. Eric Voorn (Amsterdam UMC).

Bewegen werkt: veilig trainen met een spierziekte

Mensen met langzaam progressieve spierziekten zoals het postpoliosyndroom en HMSN bewegen vaak te weinig door spierzwakte en vermoeidheid. In de I'M FINE studie ontwikkelden onderzoekers een op het individu afgestemd beweegprogramma: training in de thuisomgeving, gecombineerd met coaching. De resultaten zijn veelbelovend: het programma verbetert de fysieke conditie significant, ook op de lange termijn. Daarnaast blijkt dat mensen met een

spierziekte veilig kunnen trainen thuis, zonder toename van klachten. Deelnemers waren enthousiast en konden het programma goed volhouden. Het onderzoeksteam werkt nu aan bredere implementatie, zodat meer mensen met spierziekten hiervan kunnen profiteren.



Prof. dr. Annet van Royen-Kerkhof (UMC Utrecht).

Behandeling op maat voor kinderen met dermatomyositis

Juvenile dermatomyositis (JDM) is een zeldzame ontsteking van spieren en huid bij kinderen. Alle patiënten krijgen nu dezelfde behandeling, terwijl sommigen minder medicatie nodig hebben en anderen juist intensievere therapie. In dit onderzoek identificeerden onderzoekers bloedeiwitten (biomarkers) die kunnen voorspellen hoe ernstig de ziekte wordt en hoe goed een kind reageert op behandeling. Ook kunnen stijgende waarden van

deze biomarkers een opvlamming voorspellen, waardoor artsen de behandeling proactief kunnen aanpassen. Dit maakt behandeling op maat mogelijk. Het onderzoeksteam werkt aan het opnemen van deze biomarkers in klinische richtlijnen en een trial met nieuwe, gerichte medicatie.

Beter leven met een spierziekte

3



Beter leven met een spierziekte

Wij vinden het van groot belang dat mensen met een spierziekte een zo volwaardig mogelijk leven kunnen leiden, ondanks de uitdagingen die hun aandoening met zich meebrengt. Het Spierfonds zet zich daarom in om de kwaliteit van leven voor mensen met spierziekten te verbeteren.

Belangenbehartiging door Spierziekten Nederland

Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland werkt samen met mensen met een spierziekte aan goede zorg, passende behandeling en betrouwbare informatie. De vereniging zorgt dat de ervaringen van mensen met een spierziekte meetellen bij besluiten over medicijnen en zorg en brengt mensen met elkaar in contact. Het Spierfonds ondersteunt Spierziekten Nederland met een subsidie, zodat de vereniging deze belangrijke taken kan uitvoeren.

Voor veel mensen met een spierziekte staan de hoop op een behandeling en het behouden van zelfstandigheid centraal. In 2025 droeg Spierziekten Nederland hier op diverse manieren aan bij.

Toegang tot behandeling en goede zorg

Het ontwikkelen van een medicijn voor een spierziekte is vaak een lange weg. Maar ook als een medicijn beschikbaar komt, is het nog niet vanzelfsprekend dat mensen er ook echt gebruik van kunnen maken. Spierziekten Nederland zit bij beslismomenten over vergoeding aan tafel bij Zorginstituut Nederland om **op te komen voor mensen met een spierziekte**. In 2025 ging het onder meer om trajecten voor medicijnen voor myasthenia gravis en de ziekte van Pompe.

In 2025 zijn voor vier spierziekten nieuwe medicijnen beschikbaar gekomen, via verschillende routes.

Ziektebeelden waarvoor nieuwe medicijnen beschikbaar zijn gekomen	Vergoed via basisverzekering	Beschikbaar via uitzonderingsconstructie
ALS		x
Duchenne spierdystrofie		x
Myasthenia gravis	x	
Ziekte van Pompe	x	

Daarnaast werkte Spierziekten Nederland met patiënten, ouders en zorgprofessionals aan **beter georganiseerde spierziektezorg**. Want wie langdurig zorg nodig heeft, wil niet telkens opnieuw moeten uitleggen wat een spierziekte inhoudt. In 2025 is een landelijk spierziekte-zorgnetwerk ontwikkeld en getest in regio's, waarbij ouders en mensen met een spierziekte actief meedachten over betere kennisdeling en zorg die aansluit bij het dagelijks leven.

Betrouwbare informatie en elkaar ontmoeten

Voor veel mensen vormt **betrouwbare informatie** het beginpunt. Mensen met een spierziekte kunnen Spierziekten Nederland gebruiken als gids in het leven met een spierziekte. Met de lancering van een vernieuwde website is die rol verder versterkt. Bezoekers vinden online sneller duidelijke uitleg over hun diagnose, behandeling en thema's zoals vermoeidheid en sporten en bewegen.

In 2025 organiseerde Spierziekten Nederland met vrijwilligers bijna 40 **bijeenkomsten en een vernieuwde Spierziektedag** op Sportcentrum Papendal. Met 22 diagnoseprogramma's, een speciaal jongerenprogramma en ruimte om te sporten, hulpmiddelen te testen en vragen te stellen aan deskundigen, was er ruimte voor kennisoverdracht én ontmoeting.

Meedoen in het dagelijks leven

Leven met een spierziekte betekent vaak omgaan met regels en aanvragen. Zeker bij hulpmiddelen, zoals een rolstoel, ervaren mensen dat procedures lang kunnen duren of dat een hulpmiddel niet goed past. In 2025 zette Spierziekten Nederland daarom in op **betere en snellere toegang tot passende hulpmiddelen**. Samen met organisatie leder(in) kreeg dit onderwerp landelijk prioriteit binnen de uitvoering van het VN-verdrag Handicap. Zo moet het advies van de ergotherapeut leidend worden bij een aanvraag voor een hulpmiddel en moet maatwerk beter worden toegepast. Leveranciers gaan hierover in gesprek op basis van praktijkvoorbeelden van leden, zodat ook service en onderhoud beter aansluiten bij wat mensen nodig hebben. Zo maken we het verschil tussen een hulpmiddel dat *nét* niet past en een hulpmiddel dat iemand echt verder helpt.

Daarnaast ondersteunde Spierziekten Nederland leden met complexe vragen over Wmo, UWV en langdurige zorg. Door regels begrijpelijk te maken en praktische tips te geven, helpt de vereniging mensen om beter voorbereid hun aanvraag te doen.

Het resultaat: Door Spierziekten Nederland structureel te ondersteunen met een subsidie, dragen we bij aan alle aspecten van het leven met een spierziekte: van toegang tot behandeling en goede zorg tot betrouwbare informatie en ondersteuning bij het meedoen in de samenleving.

Kwaliteit van leven

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) werken we samen met 22 andere Nederlandse gezondheidsfondsen. We **delen kennis, stemmen bestedingen af en dragen bij aan gezamenlijke programma's**. In 2025 droegen we inhoudelijk en/of financieel bij aan de SGF-programma's Gezonde Generatie, Kwaliteit van Leven en Leefstijlgeneskunde. Een belangrijk onderdeel was de campagne 'Werk Versterkt' die zich richt op arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mantelzorgers.

Het resultaat: Veel uitdagingen die mensen met een spierziekte ervaren worden gedeeld met andere chronische aandoeningen. Door ziekteoverstijgend samen te werken, bereiken we meer mensen en vergroten we onze impact.

Uitgelicht: Van goedgekeurd medicijn naar toegankelijke behandeling

Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen voor spierziekten. Medicijnen voor zeldzame ziekten zoals spierziekten, zijn vaak duur. Daarom komen ze niet automatisch beschikbaar. Eerst beoordeelt het Zorginstituut Nederland hoe goed ze werken en onder welke voorwaarden ze mogen worden ingezet. In die fase wordt bijvoorbeeld bepaald voor welke patiënten een middel bedoeld is en wanneer een behandeling moet worden geëvalueerd of gestopt.

De stem van ervaringsdeskundigen

Dankzij de inzet van Spierziekten Nederland gaan beleidsmakers bij het besluit over toegang tot behandeling niet alleen af op medische gegevens en kosteneffectiviteit. Want medische resultaten alleen vertellen niet het hele verhaal. Wat betekent spierzwakte bijvoorbeeld voor iemand die wil blijven werken? Wat doet ernstige vermoeidheid met het zorgen voor een gezin? Door ervaringen van mensen met een spierziekte zichtbaar te maken en hun verhalen krachtig over te brengen, zorgt patiëntenvereniging Spierziekten Nederland ervoor dat hun dagelijkse realiteit ook wordt meegewogen.

In 2025 kwamen nieuwe medicijnen beschikbaar voor de spierziekte myasthenia gravis (MG). Spierziekten Nederland maakte daarom samen met ervaringsdeskundigen uit de diagnosewerkgroep MG



zichtbaar hoe grillig en ingrijpend de ziekte kan zijn. Hun advies aan het Zorginstituut was helder: omdat mensen verschillend reageren op medicijnen en bijwerkingen sterk kunnen verschillen, is het belangrijk dat er meerdere behandelopties beschikbaar blijven. Het maakt ook veel verschil of een medicijn thuis kan worden toegediend of alleen in het ziekenhuis. En als een behandeling onvoldoende effect heeft, moet er bovendien een alternatief voorhanden zijn.

Impact

De stem van ervaringsdeskundigen is gehoord, want de nieuwe medicijnen worden inmiddels vergoed. Dat is een belangrijke stap, zeker voor de mensen die niet goed reageren op de huidige behandelingen voor MG. Het geeft ze niet alleen meer behandelruimte, maar ook perspectief.

De subsidie van het Spierfonds maakt deze cruciale rol van Spierziekten Nederland mogelijk. Door de stem van mensen met een spierziekte blijvend hoorbaar te maken, zorgen we ervoor dat behandelingen beschikbaar én toegankelijk blijven, voor mensen met MG en voor alle andere mensen met een spierziekte.



Bewustwording

4



Bewustwording

Onzichtbare chronische vermoeidheid of zichtbaar aangedane spieren: het zijn beide mogelijke gevolgen van een spierziekte die het dagelijks leven van meer dan 200.000 mensen in Nederland raken. De impact beperkt zich daarbij niet tot degene die de diagnose krijgt. Ook naasten en de directe omgeving worden geconfronteerd met de gevolgen. Om deze vaak onderschatte, allesbepalende invloed zichtbaar te maken, zet het Spierfonds zich in voor meer bewustwording. Dit vergroot niet alleen kennis over spierziekten, maar draagt ook bij aan meer begrip en empathie voor mensen die ermee leven.

Problemanalyse: onbegrip over spierziekten

Het vergroten van bewustwording over de impact van spierziekten is een belangrijke doelstelling van het Spierfonds. Onze activiteiten op dit gebied zijn gebaseerd op de aanname dat mensen met een spierziekte regelmatig tegen onbegrip en onjuiste aannames aanlopen in hun omgeving, en dat dit negatieve gevolgen heeft voor hun kwaliteit van leven. In 2025 toetsten we deze aanname.

Opzet van de meting

We startten met kwalitatieve interviews onder mensen met een spierziekte en naasten om inzicht te krijgen in hun ervaringen met onbegrip en misverstanden. Op basis van deze interviews ontwierpen we een vragenlijst die we verspreidden via onze eigen online kanalen en die van Spierziekten Nederland. In totaal vulden 276 mensen met een spierziekte of naasten de vragenlijst in, wat ons voldoende inzicht geeft om onze aannames te toetsen en onze activiteiten te verbeteren.

Belangrijkste bevindingen

De resultaten bevestigen onze aanname: bijna de helft (42%) van de respondenten komt vaak of zeer vaak misverstanden tegen over hun spierziekte of die van hun naaste. Voor ruim een derde (39%) heeft dit onbegrip veel effect op hun dagelijks leven. De grootste behoefte ligt bij emotionele steun zoals empathie en begrip (24%), het verminderen van oordelen en stigma (20%), en meer informatie via persoonlijke verhalen en uitleg over dagelijkse uitdagingen (beide 28%).

Het resultaat: De meting bevestigt dat bewustwording een belangrijke rol speelt in de kwaliteit van leven van mensen met een spierziekte. We gebruiken deze inzichten om onze voorlichtingsactiviteiten te versterken. We richten ons daarbij specifiek op het delen van persoonlijke verhalen en het creëren van meer begrip voor dagelijkse uitdagingen.

Zichtbaar maken van de impact

In 2025 maakten we de impact van spierziekten zichtbaar via een samenhangende inzet van persoonlijke verhalen, media-aandacht en campagnes.

Aantonen van de urgentie

Met de **campagne Stop de achteruitgang** waren we in 2025 zichtbaar op radio, televisie en via 'uitgesteld kijken'. Deze campagnemomenten maakten de impact van een spierziekte en de urgentie van wetenschappelijk onderzoek duidelijk voor miljoenen Nederlanders. Door herhaling en aanwezigheid op meerdere kanalen vergrootten we de herkenning en betrokkenheid.

Het resultaat: Via TV, radio en online campagnes maken we heel Nederland bewuster van het bestaan en de impact van spierziekten.

Impact zichtbaar maken

Het leven met een spierziekte is ingrijpend en onvoorspelbaar. Dagelijks worden mensen geconfronteerd met beperkingen en achteruitgang, soms geleidelijk, soms plotseling. Alleen zij die in aanraking komen met een spierziekte, weten hoe het is om afscheid te nemen van dingen die ooit vanzelfsprekend waren. Door hun **persoonlijke verhalen te delen met een breed publiek**, maken we zichtbaar wat deze realiteit betekent.

In 2025 sloten nieuwe patiëntambassadeurs zich bij ons aan. Hun ervaringen en perspectieven zijn onmisbaar om bewustwording te vergroten en betrokkenheid te stimuleren. Hun verhalen verschenen op onze website, in social media, in nieuwsbrieven en in de bijlagen van Libelle en Trouw.

Het resultaat: Met persoonlijke verhalen maken we de dagelijkse realiteit van iemand met een spierziekte zichtbaar. Dit leidt tot meer empathie en begrip in de directe omgeving van mensen met een spierziekte.

Context en verdieping bieden

Ook dit jaar maakten we gebruik van **bijlagen in de Libelle en Trouw**. De afgelopen jaren is gebleken dat deze kanalen effectief zijn om zichtbaar te maken wat het betekent om met een spierziekte te leven. Met de Libelle (1.468.000 lezers) en Trouw (342.000 lezers) bereiken we een breed publiek dat tijd neemt voor verdiepende verhalen. Met portretreeksen van patiënten en bijdragen van onderzoekers brachten we de maatschappelijke en persoonlijke impact van spierziekten op een overtuigende en toegankelijke manier onder de aandacht onder een zeer groot publiek.

Het resultaat: De combinatie van persoonlijke verhalen en wetenschappelijke context in bijlagen zorgt voor zowel emotionele betrokkenheid als begrip voor het belang van onderzoek.

Uitgelicht: Campagne met LINDA.

Je kunt alles goed doen: je groenste smoothie drinken, elke dag sporten, op je ademhaling letten, je stappen bijhouden én toch ineens iets niet meer kunnen. Niet omdat je iets fout doet, maar omdat je lichaam stukje bij beetje minder kan. Spierziekten zijn zeldzaam, maar niet zo zeldzaam. Bovendien zijn ze vaak onzichtbaar, totdat ze het dagelijks leven gaan bepalen.

Samen met de redactie van LINDA. ontwikkelden we een campagne die de impact van een spierziekte zichtbaar maakt. Onder de paraplu 'Wat als het jouw lijf was?' stond in november de samenwerking tussen LINDA. en het Spierfonds centraal.



Indringende portretten

De campagne startte op social media met drie indringende portretten: Marieke en haar zoon Tobias, Natasja en Michelle. In woord en beeld deelden zij hun persoonlijke verhaal en gaven zij een gezicht aan leven met een spierziekte. Via de social media van LINDA. bereikten we gezamenlijk ongeveer 800.000 mensen. In november verscheen daarnaast een pagina in het magazine van LINDA., die eveneens een bereik had van circa 800.000 lezers. Extra online promotie zorgde voor nog eens ongeveer 250.000 weergaven.

Met deze campagne bereikten we een groot publiek en brachten we de verhalen van mensen met een spierziekte onder de aandacht van een brede doelgroep. Een resultaat waar we trots op zijn.



Samenwerking

5



Samenwerking

We zijn ervan overtuigd dat we door samenwerking efficiënter en sneller onze doelen bereiken. Door samen te werken met andere fondsen, onderzoeksinstituten en patiëntenorganisaties vergroten we onze impact en voorkomen we dubbel werk. In 2025 droegen deze samenwerkingen bij aan efficiënter onderzoek, betere afstemming in zorg en versterkte belangenbehartiging voor mensen met een spierziekte.

Belangrijke partners in de strijd tegen spierziekten

Samenwerkende spierfondsen

Binnen de Samenwerkende Spierfondsen werken we samen met Spieren voor Spieren, Stichting ALS Nederland, het Duchenne Parent Project en de FSHD Stichting. We delen kennis en ervaring, en stemmen onze investeringen in wetenschappelijk onderzoek op elkaar af om dubbel werk te voorkomen en efficiëntie te vergroten. In 2025 voerden we vier gezamenlijke overleggen over onderzoeksstrategie en financiering. Ook verleenden we een gezamenlijke projectsubsidie aan het Spierziekten Centrum Nederland met een totaalwaarde van € 45.000.

Individuele samenwerkingen met spierfondsen

Naast de samenwerking binnen de samenwerkende spierfondsen, werkten we met verschillende fondsen ook individueel samen.

- Om onze gezamenlijke doelen te realiseren, intensiveerden we in 2025 onze jarenlange samenwerking met **Spieren voor Spieren**. We stemden onze nieuwe meerjarenbeleidsplannen (2025-2028) onderling af, waardoor we elkaar versterken en beschikbare middelen effectiever kunnen inzetten. In 2025 kwamen we elke twee maanden bijeen voor strategische afstemming over onderzoeksfinanciering. Samen gaan we door voor een grotere impact voor mensen met een spierziekte.
- Samen met **Stichting MD Nederland**, Spierziekten Nederland en onderzoekers van de twee expertisecentra werken we aan het naar Nederland halen van internationaal klinisch onderzoek naar myotone dystrofie. In 2025 vond twee keer overleg plaats waarin we de aankomende internationale trials bespraken. In deze overleggen is besproken of Nederland mee kan doen aan nieuwe trials en zo ja, of een of beide expertisecentra dan meedoen.



- Samen met **Stichting Ziekte van Pompe** werven we gezamenlijk fondsen voor de doorontwikkeling van gentherapie voor de ziekte van Pompe via LentiCure. Ook communiceren we gezamenlijk richting patiënten over de voortgang van de gentherapie-ontwikkeling.
- Met **Stichting voor Sara**, dat zich richt op de spierziekte Lama2-MD, onderhouden we regelmatig contact over onderzoeksmogelijkheden en -ontwikkelingen. In 2025 verleende Stichting voor Sara cofinanciering om een nieuw onderzoek naar het natuurlijk beloop van LAMA2-MD en SELENON te starten.

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. Het SCN verbindt expertise en zorgt voor landelijke afstemming in diagnostiek, zorg en onderzoek. De Samenwerkende Spierfondsen financieren de basisactiviteiten van het SCN, waaronder het beheer van de digitale platformen en de landelijke patiëntendatabase (CRAMP).

In 2025 organiseerde het SCN een werkconferentie met 70 deelnemers uit UMC's, patiëntenorganisaties en fondsen om projecten te definiëren die leiden tot ontwikkeling, beschikbaarheid en implementatie van (nieuwe) behandelingen. Deze projecten worden in 2026 uitgewerkt en uitgevoerd.

Samenwerkende gezondheidsfondsen

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) werken we samen met 22 andere Nederlandse gezondheidsfondsen. We delen kennis, stemmen bestedingen af en dragen bij aan gezamenlijke programma's. In 2025 droegen we inhoudelijk en/of financieel bij aan de SGF-programma's Gezonde Generatie, Kwaliteit van Leven en Leefstijlgeneeskunde.

European Neuromuscular Centre

Om samenwerking tussen onderzoekers en artsen te stimuleren, zijn we lid van het European Neuromuscular Centre (ENMC). Het ENMC organiseert internationale workshops waar onderzoekers, artsen en andere belanghebbenden bijeenkomen om hun kennis en actuele onderzoeksresultaten te delen en vervolgstappen te bespreken. Met financiële ondersteuning van onder andere het Spierfonds organiseerde het ENMC in 2025 acht internationale workshops op het gebied van spierziekten. Nederlandse onderzoekers namen deel aan zeven van deze workshops.

Onze supporters

6



Onze supporters

Wij kunnen ons werk alleen doen dankzij de betrokkenheid van onze supporters. Donateurs, actievoerders, collectanten, bedrijven en andere supporters dragen ieder op hun eigen manier bij aan wetenschappelijk onderzoek, patiëntondersteuning en voorlichting. Hun inzet en bijdrage maakt het mogelijk om vooruitgang te boeken in de strijd tegen spierziekten. Of het nu gaat om een eenmalige bijdrage, een langlopende samenwerking of een collecte-actie: elke vorm van steun brengt ons dichterbij betere zorg en behandeling voor mensen met een spierziekte.

Donateurs

Donateurs vormen een belangrijke basis van ons werk. Hun steun, zowel maandelijks als eenmalig, maakt het mogelijk dat we onderzoek financieren en mensen met een spierziekte ondersteunen. In 2025 benaderden we (nieuwe) donateurs op verschillende manieren: via persoonlijk contact aan de deur en op straat, via televisie, brieven, online en intensief relatiebeheer.

Deze inspanningen hebben ervoor gezorgd dat we de groei van vorig jaar hebben weten vast te houden. In totaal is het aantal donateurs (circa 38.000) nagenoeg gelijk gebleven, maar zien we wederom een kleine stijging in het aantal structurele donateurs van 2,3%, wat bijdraagt aan een solide en duurzame inkomstenbasis voor de komende jaren.

Erflaters

Steeds meer mensen kiezen ervoor het Spierfonds op te nemen in hun testament. Met deze bijzondere vorm van doneren geven zij hoop aan toekomstige generaties. De baten uit nalatenschappen bedroegen € 2.009.923 en dat is meer dan het begrote bedrag van € 1.375.000. 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.

Daarnaast zien we dat nalaten aan een goed doel landelijk steeds gebruikelijker wordt. Dankzij de gezamenlijke campagne Toegift, waarin ruim 90 erkende goede doelen - waaronder het Spierfonds - samenwerken, is het onderwerp zichtbaarder en makkelijker bespreekbaar geworden.

In een nieuwe aflevering van het televisieprogramma De Nalatenschap stond het verhaal centraal van Wesley, die het Guillain-Barré syndroom heeft gehad en daar nog dagelijks de gevolgen van ondervindt. Wesley heeft naast zijn kinderen ook het Spierfonds opgenomen in zijn testament. Met 300.000 kijkers brachten we zo niet alleen de impact van spierziekten onder de aandacht, maar inspireerden we ook anderen om via een nalatenschap bij te dragen aan onderzoek.

Actievoerders

Met ons kom-in-actie-programma kunnen actievoerders zelf bepalen hoe zij zich willen inzetten en fondsen willen werven voor het Spierfonds. Ze kunnen een eigen actie starten, zich aansluiten bij bestaande evenementen zoals de Dam tot Damloop en de Bruggenloop, of deelnemen aan evenementen georganiseerd door het Spierfonds, zoals de Spier-Run en Het Oranjepad. Dit wandelevenement was in oktober een groot succes: we haalden een recordbedrag op van ongeveer € 236.000, mede dankzij de enorme betrokkenheid en saamhorigheid van de deelnemers die zich inzetten voor de strijd tegen spierziekten.

Collectanten

Jaarlijks gaan duizenden collectanten voor het Spierfonds langs de deuren. Wij organiseren de collecte volgens het protocol van Stichting Collecteplan (SCP), een samenwerkingsverband van 25 landelijk collecterende fondsen.

In 2025 konden collectanten zowel cash, online en met de QR-code geld inzamelen. Deze hybride aanpak, die verschillende methoden combineert, stelt ons in staat een breder publiek te bereiken en de collecte efficiënter uit te voeren. Dit leverde een totale opbrengst op van afgerond € 1.255.000.

De mensen achter onze organisatie

Medewerkers

Eind 2025 waren er 24 (21,3 FTE) medewerkers in dienst (2024: 24 medewerkers en 22,4 FTE). Gedurende het jaar kwamen vijf medewerkers in dienst en gingen er ook vijf uit dienst. Eén van deze vijf medewerkers is uit dienst gegaan en later in het jaar weer in dienst gekomen. Eén medewerker is met pensioen gegaan. Twee medewerkers vertrokken vanwege het accepteren van een andere dienstbetrekking elders en één medewerker vertrok binnen de proeftijd vanwege een aanbod voor studie in het buitenland. Van de 24 medewerkers hebben er negen een fulltime dienstverband van 37,5 uur en de helft heeft een dienstverband van 32-36 uur. In totaal werken er drie medewerkers met een dienstverband van 24 uur per week.



De medewerkers met beschermvrouwe Prinses Beatrix op Het Oranjepad 2025.

Beschermvrouwe

Sinds 1956 is Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix onze beschermvrouwe, een rol die zij met grote betrokkenheid blijft vervullen. In oktober was de Prinses aanwezig bij ons wandelevenement Het Oranjepad dat plaatsvond rond paleis Soestdijk. Tijdens haar bezoek ontmoette de Prinses deelnemers, mensen die bijzondere inzamelingsacties hebben gehouden, mensen met een spierziekte en andere betrokkenen. De Prinses woonde ook het bijzondere moment bij waarop twee collecteorganisatoren werden gehuldigd: één organisator die zich al 40 jaar voor onze collecte inzet, en één die dit zelfs al 50 jaar doet. Haar aanwezigheid gaf deze viering extra glans en maakte de dag bijzonder en betekenisvol.

Ambassadeurs

We zijn dankbaar voor de inzet en steun van onze ambassadeurs Jan Kooijman, Dennis van Aarssen, René van Kooten en Demi Haerkens. Met hun betrokkenheid brengen zij spierziekten onder de aandacht en helpen zij ons werk zichtbaar te maken voor een breed publiek. Wij waarderen de steun en zijn blij met hun blijvende betrokkenheid bij het Spierfonds.

Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn essentieel voor onze collecte en evenementen zoals Het Oranjepad. Wij zijn onze vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun inzet in 2025. Ook in 2026 hopen we weer op hun steun te kunnen rekenen. Naast de vele collectanten, konden wij rekenen op de steun van twee vaste vrijwilligers.

Uitgelicht: de onmisbare inzet van vrijwilligers

De inzet en betrokkenheid van de duizenden vrijwilligers die jaarlijks voor het Spierfonds collecteren is onmisbaar. Dankzij hen kunnen we blijven investeren in onderzoek, blijven werken aan betere behandelingen en blijven bijdragen aan een toekomst waarin mensen met een spierziekte een beter vooruitzicht hebben.

Twee collecteorganisatoren, die zich al decennialang met hart en ziel inzetten voor onze collecte werden tijdens Het Oranjepad in het zonnetje gezet.



Jubilarissen Gerda en Ineke worden bedankt voor hun jarenlange inzet.

Jubilarissen

Mevrouw Gerda Pelle-ter Hage uit Hengevelde zet zich al 50 jaar in voor onze collecte. Sinds 1976 organiseert zij met tomeloze energie de collecte in haar dorp, waar zij ieder jaar bijna dertig collectanten weet te mobiliseren. Alleen al in de afgelopen 27 jaar haalde ze ruim € 43.000 op voor onderzoek naar spierziekten, een indrukwekkende prestatie die generaties onderzoekers en patiënten raakt.

Mevrouw Ineke Kroon uit Nieuwer ter Aa vierde haar 40-jarig jubileum. In haar kleine dorp, met nog geen 750 inwoners, weet zij al decennia een hechte groep collectanten te verbinden. Ze regelt alles zelf, schakelt wanneer nodig haar gezin in en blijft, zelfs na een korte verhuizing, trouw aan de collecte. Sinds 1998 bracht haar dorp meer dan € 14.000 bijeen voor wetenschappelijk onderzoek.

Algemeen directeur Ellen Sterrenburg sprak de jubilarissen toe in aanwezigheid van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix. Als kroon op hun werk ontvingen mevrouw Pelle en mevrouw Kroon een bronzen beeldje als waardering voor hun jarenlange inzet. De aanwezigheid van Prinses Beatrix gaf de huldiging extra glans.



Maatschappelijke partners

Ook dit jaar kunnen we terugkijken op een waardevolle samenwerking met onze maatschappelijke partners. Net als in voorgaande jaren, werkten we in 2025 samen met loterijen, fondsen, stichtingen en maatschappelijke organisaties. Deze samenwerking is niet vanzelfsprekend, het benadrukt hun maatschappelijke betrokkenheid en toewijding.

Bijzondere giften

In 2025 ontvingen wij opnieuw waardevolle steun uit fondsen op naam en andere bijzondere giften. Samen met de betrokken gevers bepalen we bij een fonds op naam aan welk specifiek doel hun schenking wordt besteed, passend binnen de doelstelling van het Spierfonds. Zo draagt het *Piet Poortman Spierfonds* bij aan onderzoek naar gentherapie. Het *Anne Elise en Pieter Rutger Fonds* ondersteunt onderzoek naar SMA, het *HMSN fonds* maakt aanvullend onderzoek naar HMSN mogelijk en het fonds op naam *Net-de-extra-zet* stimuleert onderzoek naar gentherapie voor FSHD. Daarnaast zijn we bijzonder dankbaar voor de steun die wij in 2025 mochten ontvangen van Stichting Vooruit, het Janssensfonds, Stichting Tiny & Anny van Doorne, Stichting ziekte van Pompe, Stichting voor Sara en Giving Strength Inc.

Zwaluwen Jeugd Actie

De Zwaluwen Jeugd Actie wil dat iedereen kan genieten van voetbal en het verenigingsleven. Ook kinderen met een beperking. Daar zet de Zwaluwen Jeugd Actie zich met hart en ziel voor in, onder het motto 'Jeugd voetbalt voor jongeren met een beperking!'. Het Spierfonds ontving in 2025 van de Zwaluwen Jeugd Actie een bedrag van € 115.000. Deze bijdrage besteden we aan onderzoek naar de ontwikkeling van gentherapie voor de ziekte van Pompe.

Loterijen

Loterijen zijn onmisbaar voor ons werk. De Postcode Loterij, de VriendenLoterij en de Nederlandse Loterij steunen ons financieel en bij het vergroten van bewustzijn over de impact van spierziekten onder het Nederlandse publiek. Wij zijn alle deelnemers dan ook bijzonder dankbaar voor hun jarenlange betrokkenheid.

Postcode Loterij

Het Spierfonds is vaste partner van de Postcode Loterij en per 1 januari 2026 verlengden we dit partnerschap voor een periode van vijf jaar. Met de steun van de Postcode Loterij en haar deelnemers kunnen we nóg meer onderzoek mogelijk maken.

Uit de opbrengst van 2025 ontvingen wij € 1.000.000. Daarnaast kregen we een extra bijdrage van € 1.665.000 voor het baanbrekende project 'Adopting Innovation'. In dit project zet een team van artsen en onderzoekers uit Amsterdam UMC en het Leids Universitair Medisch Centrum innovatieve behandelingen uit andere medische vakgebieden in voor spierziekten. Een enorme stap vooruit.

In 2025 werkte het Spierfonds samen met ReumaNederland mee aan een korte commercial van de Postcode Loterij met de titel *Nederland Bedankt!*. In deze commercial bedanken het Spierfonds en ReumaNederland de deelnemers van de Postcode Loterij voor hun steun en bijdrage. De commercial was onder andere te zien tijdens de tv-programma's *Miljoenenjacht* en *Eén tegen 100*. Namens het Spierfonds vertelde Judith van Rijswijk hoe belangrijk het voor haar is dat er onderzoek wordt gedaan naar haar spierziekte.

VriendenLoterij

Ook de VriendenLoterij blijft een belangrijke partner. In totaal ontvingen wij € 210.768 van deelnemers die meespelen voor het Spierfonds. Deze steun maakt het mogelijk om continu te investeren in vernieuwend wetenschappelijk onderzoek en projecten die bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met een spierziekte.

Nederlandse Loterij

De Nederlandse Loterij ondersteunt al sinds 1961 instellingen op het gebied van sport, cultuur, maatschappelijk welzijn en volksgezondheid. De baten uit deze loterij bedroegen € 493.901. Het volledige bedrag kwam ten goede aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), specifiek voor de programma's Gezonde Generatie en Kwaliteit van Leven.



**VRIENDEN
LOTERIJ**



**NEDERLANDSE
LOTERIJ**

Goed bestuur

7



Goed bestuur

Structuur

Het Spierfonds heeft een Raad van Toezicht en een bestuur. De Raad van Toezicht houdt toezicht op de uitvoering van 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 en reglementen.

Verantwoording

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

- CBF Erkenningsregeling goede doelen
- Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties
- Richtlijn verslaglegging 650 Fondsenwervende organisaties
- Aanbeveling Toepassing Richtlijn 650 kostentoekening beheer en administratie
- Handreiking Verantwoord Financieel Beheer
- Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik

In verband met de vernieuwde CBF Erkenningsregeling, die per 1 januari 2025 is ingevoerd met 2025 als overgangsjaar, heeft de organisatie een eigen inventarisatie uitgevoerd en deelgenomen aan een assessment van het CBF. Hieruit kwamen geen inhoudelijke aandachtspunten voort die naleving in de weg stonden. De door het CBF gegeven aanbevelingen zijn in 2025 opgepakt en verwerkt. Per 1 januari 2026 voldoet het Spierfonds volledig aan de vernieuwde Erkenningsregeling.

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 functioneren zonder belangenverstrengeling. De Raad van Toezicht bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen leden. De leden beschikken over gebleken bestuurlijke kwaliteiten en bezitten gezamenlijk de nodige expertise en vaardigheden om effectief toezicht te houden, conform maatschappelijk aanvaarde normen.

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

De Raad van Toezicht en bestuur kwamen in 2025 zeven keer bijeen in een gezamenlijke vergadering. Terugkerende onderwerpen waren sturing, toetsing en financiering van wetenschappelijk onderzoek, de financiële situatie en verslaglegging, voortgang op de jaardoelen, en de hoofdlijnen van het meerjarenbeleidsplan en de meerjarenbegroting. Er was regelmatig overleg tussen de bestuurders en individuele leden van de Raad van Toezicht over onderwerpen waarbij hun specifieke kennis of ervaring werd benut.

In het kader van de nieuwe normen van de Erkenningsregeling voor goede doelen, heeft de Raad van Toezicht een toezichtvisie opgesteld en de contouren uitgezet om invulling te geven aan permanente educatie.

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 2025.

In 2025 namen wij afscheid van Sybilla Dekker na een voorzitterschap van de Raad van Toezicht van vijf jaar. Zij speelde een belangrijke rol in het verder versterken van de organisatie en het aanscherpen van de positionering van het Spierfonds. In haar periode als voorzitter werd het onderzoeksprogramma gentherapie gelanceerd en werd met de oprichting van de start-up LentiCure een belangrijke mijlpaal bereikt. Ook maakte het Spierfonds in deze jaren een duidelijke professionaliseringsslag, waarop de organisatie tot op heden voortbouwt. Wij zijn haar hiervoor zeer dankbaar.

Op 31 december 2025 was de Raad van Toezicht als volgt samengesteld:

Voorzitter: Silvia Zonneveld

Leden: Menno van der Meer (vicevoorzitter, financiën)
David de Knijff (juridische zaken)
Geert Jan Groeneveld (onderzoek & innovatie)
Denise Go-Feij (fondsenwerving & communicatie)

De leden van de audit- en beleggingscommissie waren:

Menno van der Meer
Silvia Zonneveld (tot 1 september)
Denise Go-Feij (vanaf 1 september)
Ellen Sterrenburg (algemeen directeur)

De leden van de benoemings- en remuneratiecommissie waren:

Sybilla Dekker (tot 1 juli)
David de Knijff
Silvia Zonneveld (vanaf 1 september)

Conform de statuten ontvangen de leden van de Raad van Toezicht geen beloning 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 2025:

Silvia Zonneveld

- Lid Raad van Commissarissen Antaurus, vermogensbeheerder
- Bestuurder Stichting Ondersteuning van de Nederlandse Bachvereniging

Menno van der Meer

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

David de Knijff

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

Geert Jan Groeneveld

- CEO, Centre for Human Drug Research, Leiden
- Bijzonder hoogleraar klinische neurofarmacologie en neuroloog-klinisch farmacoloog, Leids Universitair Medisch Centrum
- Senior editor, British Journal of Clinical Pharmacology

Denise Go-Feij

- Voorzitter van de Teenstra Foundation
- Lid van de Board van de Eye Care Foundation
- Lid van de Raad van Toezicht van de Hollandsche Molen
- Extern Lid Examencommissie Salta Group
- Gastdocent Fondsenwerving Hogeschool Windesheim
- Rollenspeler Beljon & Westerterp



Raad van Toezicht en directie – V.l.n.r.: Rolf Victorie (directie), Geert Jan Groeneveld, Silvia Zonneveld, David de Knijff, Denise Go-Feij, Ellen Sterenburg (directie), Menno van der Meer.

Directie / bestuur

Directieleden: Ellen Sterrenburg en Rolf Victorie

De directie is belast met het besturen van het Spierfonds; 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).

Nevenfuncties directieleden

Ellen Sterrenburg is bestuurslid van Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV) en lid van de Raad van Commissarissen van LentiCure.

Rolf Victorie is bestuurslid van Stichting Regulering Huis aan Huis werving en van Stichting Collecteplan.

De nevenfuncties van de directie vervullen een tweeledige rol: enerzijds het vergroten van de zichtbaarheid van het Spierfonds, anderzijds aan het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen het Spierfonds en instellingen die een belangrijke rol spelen in de charitatieve wereld. De directieleden vervullen deze nevenfuncties uit hoofde van hun functie als directeur/bestuurder van het Spierfonds en niet op persoonlijke titel.

Deze strategische posities stellen de directie in staat om snel te reageren op ontwikkelingen in het veld, de belangen van het Spierfonds effectief te behartigen en het beleid van de organisatie tijdig aan te passen aan veranderende omstandigheden. Het Spierfonds kan hierdoor flexibel inspelen op nieuwe kansen en uitdagingen in de strijd tegen spierziekten, wat uiteindelijk ten goede komt aan mensen met een spierziekte en het onderzoek dat het Spierfonds ondersteunt.

Bezoldiging

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt jaarlijks geactualiseerd. De laatste actualisatie was in januari 2026.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Prinses Beatrix Spierfonds de 'Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties' (zie 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 374 punten voor Ellen Sterrenburg. Voor Rolf Victorie leidde dit tot een BSD-score van 344.

Voor de toetsing aan de geldende maxima worden de werkelijke jaarinkomens en totale bezoldiging van de directie uitgedrukt in 1 fte voor 12 maanden. Het jaarinkomen voor Ellen Sterrenburg bedroeg € 109.447 en de totale bezoldiging bedroeg € 136.759. Het jaarinkomen voor Rolf Victorie bedroeg € 100.802 en de totale bezoldiging bedroeg € 117.557.

Het jaarinkomen van de individuele directieleden (in loondienst) blijft binnen het voor 2025 geldende gemiddelde maximum van € 129.292 EUR (1 FTE/12 mnd.) voor Ellen Sterrenburg en blijft binnen het voor 2025 geldende gemiddelde maximum van € 115.922 (FTE/12 mnd.) voor

Rolf Victorie. Dit is in overeenstemming met de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de pensioenlasten, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen voor 2025 geldende gemiddelde jaarmaximum van € 168.080 voor Ellen Sterrenburg en € 150.699 voor Rolf Victorie.

Beloningsbeleid medewerkers

Het Spierfonds hanteert voor de beloning van alle medewerkers een salarisschaal die is afgeleid van de advieslijn van Goede Doelen Nederland. Naast salaris ontvangen de medewerkers 8,33% vakantiegeld en er is een beperkt aantal secundaire arbeidsvoorwaarden, zoals een pensioenregeling en opleidingsmogelijkheden. Het fonds kent geen 13e maanduitkering of andere bonusregelingen.

Communicatie

8

Voor Papa ♡

Prinses Beatrix
Spierfonds

Communicatie

Onze communicatie is gericht op verschillende doelgroepen: van donateurs en vrijwilligers tot onderzoekers, patiënten en media. Elke groep heeft eigen behoeften en verwachtingen. In onderstaande matrix laten we zien welke doelgroepen we onderscheiden, wat onze communicatiefocus is en via welke kanalen we hen bereiken.

Doelgroepen	Focus	Hoe wij deze groep bereiken
Donateurs	Verbinden en informeren over wat het Spierfonds doet (nieuw onderzoek) op impact en resultaten	<ul style="list-style-type: none"> • Mailings & Spierkrant • Telemarketing • E-mailnieuwsbrieven • Persoonlijk contact • Website
Actievoerders	Verbinden & enthousiasmeren	<ul style="list-style-type: none"> • Actieplatform Spieractie.nl • E-mailnieuwsbrieven • Evenementen
Partners & bedrijven	Samenwerken & krachten bundelen	<ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijk contact • Evenementen en/of acties op maat • Website
Patiënten	Belangenbehartiging door patiëntenvereniging, informeren over ons werk en onderzoeksresultaten	<ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijk contact • Via de patiëntenvereniging • Social media • Spierkrant • Evenementen
Onderzoekers	Informeren, stimuleren tot nieuw onderzoek & onderzoekstalent ontwikkelen en behouden	<ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijk contact • E-mailnieuwsbrieven • Evenementen
Vrijwilligers	Verbinden, enthousiasmeren en behouden	<ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijk contact & begeleiding • Materialen • E-mailnieuwsbrieven • Website
Algemeen publiek	Verhogen van de bekendheid van (de ernst van) spierziekten en de bekendheid van het Spierfonds	<ul style="list-style-type: none"> • Televisie • Social media • Media & PR • Collecte • Website
Media	Actief betrekken bij het werk van het Spierfonds door te informeren en te reageren op actuele vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> • Persberichten • Persoonlijk contact
Medewerkers	Enthousiasmeren, betrekken, motiveren voor plezierig en impactvol werk	<ul style="list-style-type: none"> • Intranet • Medewerkeroverleg • Persoonlijk contact • Evenementen

Cultuur en gedrag

9



Cultuur en gedrag

Integriteit

Wij kunnen alleen optimaal functioneren als onze belanghebbenden vertrouwen hebben in de professionele en integere wijze waarop wij opereren. Onze [gedragscode](#) omschrijft wat wij binnen de organisatie als normaal gedrag beschouwen. Het Spierfonds stimuleert 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 integer gedrag op de werkvloer ligt bij iedere medewerker. De directie en het managementteam hebben hierbij een ondersteunende en toezichhoudende rol en zorgen voor het juiste beleid en de naleving daarvan.

Het Spierfonds heeft zowel een interne als externe vertrouwenspersoon, een integriteitsfunctionaris, en een extern meldpunt voor schendingen van integriteit. De interne en externe vertrouwenspersonen voeren kennismakingsgesprekken met nieuwe medewerkers om hun rol toe te lichten en het bewustzijn van integer handelen te bevorderen. Twee keer per jaar overleggen de directie, de vertrouwenspersonen en de integriteitsfunctionaris om meldingen of signalen van integriteitskwesaties te bespreken en op te volgen.

In 2025 hebben zich geen meldingen van integriteitsschendingen voorgedaan.

Onderdeel van ons integriteitsbeleid is het voeren van 'moreel beraad', waarbij moeilijke vraagstukken en dilemma's worden besproken aan de hand van een bepaalde gespreksmethode.

Sociale veiligheid

Sociale veiligheid is van cruciaal belang binnen elke organisatie en vormt de basis voor een werkomgeving waarin medewerkers zich gerespecteerd, gehoord en gesteund voelen. Het blijft echter niet bij regels op papier; het is onze verantwoordelijkheid om deze principes daadwerkelijk in de praktijk te brengen. Daarom hanteren we een zero-tolerancebeleid voor grensoverschrijdend gedrag. De medewerkers kunnen bij de vertrouwenspersonen terecht voor ondersteuning. Deze vertrouwenspersonen zorgen ervoor dat signalen van ongewenst gedrag serieus worden opgepakt en zorgvuldig behandeld.

Sustainable development goals

Het Spierfonds onderschrijft het belang van de Sustainable Development Goals (SDG's). De 17 doelen van de VN vormen een waardevol kader voor duurzame ontwikkeling wereldwijd. Tegelijkertijd heeft het Spierfonds de focus op spierziekten en is de organisatie beperkt in capaciteit, middelen en menskracht. Daarom heeft het Spierfonds de twee specifieke doelen gekozen die het beste aansluiten bij onze missie, expertise en dagelijkse werkzaamheden. Naast de aandacht die wij voor deze twee doelen hebben zorgen we er binnen ons beleggingsbeleid voor dat we de ESG-criteria (Environmental, Social, Governance) volgen. Onze beleggingen hebben een ESG-advanced rating.

SDG3: 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. Voor onze eigen medewerkers stimuleren we

op diverse manieren de gezondheid, onder andere door het organiseren van inspiratiesessies en aandacht voor vitaliteit.

SDG12: Verantwoorde consumptie en productie

Net als afgelopen jaren moedigen we onze medewerkers aan om met de fiets of het openbaar vervoer naar kantoor te komen, in plaats van met de auto. Om de reis met het openbaar vervoer aantrekkelijker te maken, behoort ook het gebruik van de OV-fiets tot de mogelijkheden. In 2025 is de verlichting in ons kantoorpand aangepast naar Ledverlichting, waardoor ons energieverbruik is afgenomen.

Risicomanagement

10



Risicomanagement

Het Spierfonds heeft in kaart gebracht welke gebeurtenissen zich voor zouden kunnen doen met gevolgen voor het behalen van onze doelstellingen, reputatie, de baten en de lasten. Deze gebeurtenissen of risico's zijn geanalyseerd op de kans dat deze zich voordoen en de mogelijke impact. Mitigerende maatregelen zijn geformuleerd en er wordt toegezien op de uitvoering van deze maatregelen.

Reputatierisico

Voor het bereiken van onze doelstelling is betrokkenheid van donateurs, vrijwilligers en andere stakeholders essentieel. Een goede reputatie is daarom belangrijk. Een van de maatregelen om dit te bereiken is het bevorderen van integer gedrag binnen onze organisatie. We hebben een integriteitsbeleid, een meldpunt voor integriteitsschendingen en vertrouwenspersonen beschikbaar. Daarnaast hechten we veel waarde aan de feedback van belanghebbenden en zien we dit als een kans om continu te leren en verbeteren. Ook zijn er intern allerlei procedures en afspraken om de kans op incidenten zo klein mogelijk te houden.

Frauderisico

Om financiële fraude te voorkomen, zijn verschillende beheersmaatregelen ingericht. Waar het gaat om het toekennen van onderzoekssubsidies wordt een zorgvuldig, deels buiten onze organisatie uitgevoerd, proces gevolgd om de onderzoeksvoorstellen te beoordelen en toe te kennen. Ook wordt de naleving van de voorwaarden van een toegekende onderzoekssubsidie gemonitord. In de interne beheersingsorganisatie werken we met functiescheiding en het vier-ogenprincipe, zowel voor het aangaan van verplichtingen als het doen van betalingen. De bevoegdheden zijn vastgelegd in een procuratieschema, maar ook vastgelegd in de Kamer van Koophandel en onze statuten. Frauderisico's en beheersingsmaatregelen worden jaarlijks getoetst door onze externe accountant.

Een ander risico op fraude kan ontstaan bij fondsenwervende acties met contante geldstromen, zoals bij de collecte. Hiervoor zijn richtlijnen opgesteld die zorgen voor een juiste uitvoering van de activiteiten en de procedures rondom 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 vrijwilligers te ondersteunen bij het verantwoord en veilig uitvoeren van deze activiteiten. Het toenemende gebruik van QR-codes draagt hier ook aan bij.

Veiligheidsrisico's persoonsgegevens

Data van onze donateurs en andere relaties beschermen we. We volgen hiervoor de wet- en regelgeving, waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). We nemen technische en organisatorische maatregelen om een passend niveau van bescherming te bieden tegen onrechtmatige verwerking en onrechtmatige toegang.

Cyberisico

Cyberisico's zijn als gevolg van geopolitieke ontwikkelingen en een complexere IT-omgeving divers. De kans op cyberincidenten neemt toe en de impact kan groot zijn. We geven cyberveiligheid en preventieve maatregelen hoge prioriteit. We beschermen onze IT-infrastructuur en de data door zowel technische als organisatorische maatregelen zoals tweetrapsverificatie, trainingen voor medewerkers, phishingsimulaties en we laten ons

periodiek ethisch hacken. In 2025 is een draaiboek ontwikkeld (het Incident Respons Plan) hoe we moeten handelen bij problemen in onze ICT-omgeving. Hierin worden we bijgestaan door een externe expert.

Klachten

In 2025 hebben we verschillende klachten ontvangen van belanghebbenden, die we in overleg met de indieners hebben afgehandeld. We hechten veel waarde aan deze feedback en zijn altijd bereid ervan te leren. De klachten gingen over (de hoeveelheid) mailings, de werving van collectanten en donateurs, en het gedrag van collectanten. 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](#).

Financiën

11



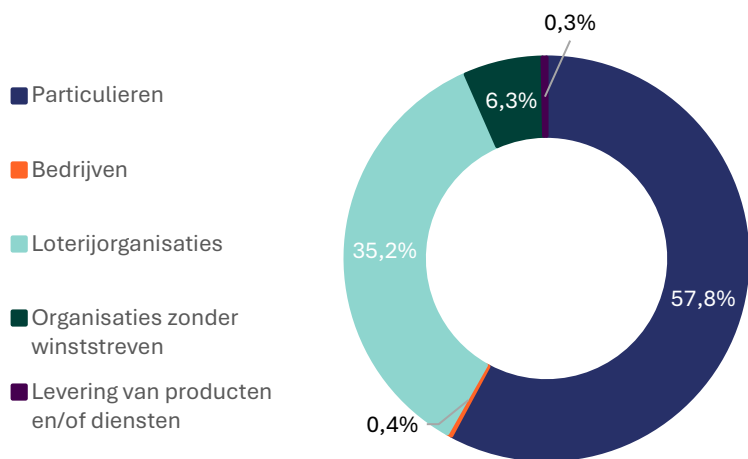
Financiën

Baten en lasten 2025

Het jaar 2025 is afgesloten met een totaal aan baten van € 9.574.302 en totale lasten van € 12.548.748. Het saldo van de financiële baten en lasten kwam uit op € 584.404, waarmee het tekort € 2.390.042 bedroeg. Begroot was een tekort van € 2.705.000. In 2025 zijn de extra baten ten opzichte van de begroting volledig aangewend voor extra bestedingen aan de doelstelling. De extra baten bedroegen afgerond € 2,1 miljoen en de extra besteding aan de doelstelling bedroeg afgerond € 2,5 miljoen. Het saldo voor financiële baten en lasten kwam € 119.446 lager uit dan begroot. Door een positiever beleggingsresultaat kwam het saldo van baten en lasten € 314.958 hoger uit dan verwacht. Het negatieve resultaat van afgerond € 2,4 miljoen is ten laste gegaan van de reserves.

Baten

De totale baten zijn in 2025 € 2.072.263 hoger dan in 2024. Grotendeels komt dit voor rekening van de baten vanuit loterijorganisaties. Deze waren € 1.668.301 hoger in vergelijking met 2024 en € 1.819.669 hoger dan begroot, vooral doordat de Postcode Loterij een extra aanvraag heeft gehonoreerd voor het project Adopting Innovation ter waarde van € 1.665.000. De baten van particulieren waren € 566.194 hoger dan in 2024 en € 290.693 hoger dan begroot vooral doordat de baten uit nalatenschappen meer dan € 2 miljoen euro bedroegen ten opzichte van een begroting van € 1.375.000. De baten van bedrijven waren afgerond € 65.000 lager dan verwacht. De baten van organisaties zonder winststreven waren afgerond € 50.000 lager dan verwacht.

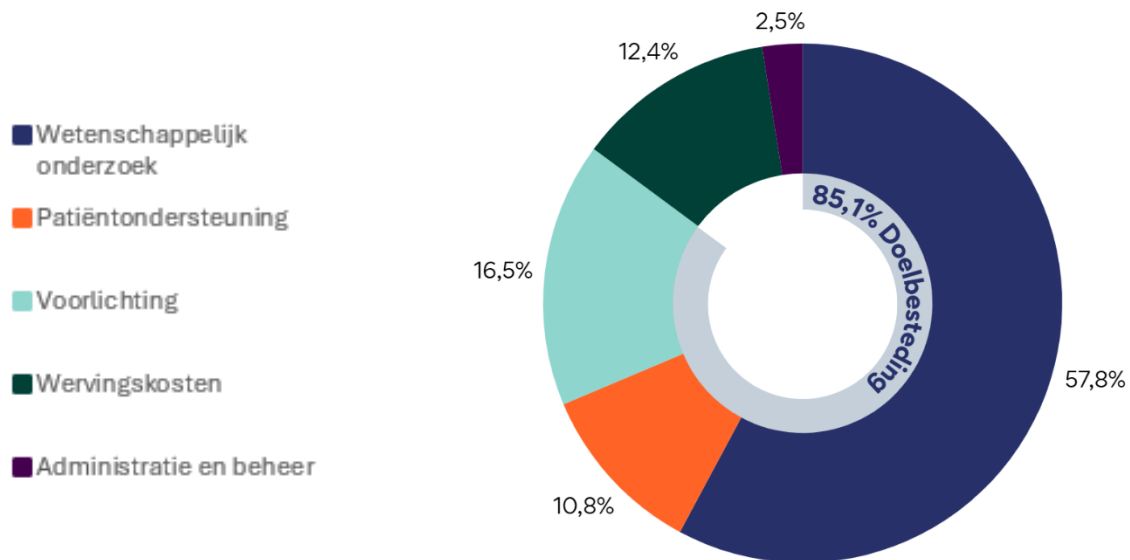


Lasten

De besteding aan wetenschappelijk onderzoek was € 2.494.525 hoger dan begroot en € 3.647.172 hoger in vergelijking met 2024. Aan het Programma Gentherapie is € 1.000.000 meer uitgegeven dan begroot omdat een voor 2024 geplande subsidie niet in 2024 maar in 2025 is toegekend. Daarnaast zijn de extra middelen van de Postcode Loterij aangewend voor het project Adopting Innovation (€ 1.665.000). De besteding aan patiëntondersteuning was in 2025 hoger dan begroot (€ 65.000). De voorlichtingskosten waren € 260.567 lager dan begroot door lagere kosten voor voorlichtingscampagnes en lagere kosten van de eigen

organisatie. De wervingskosten vielen € 116.529 lager uit dan begroot door lagere kosten van de eigen organisatie.

In 2025 is in totaal 85,1% 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 Erkenningsregeling van het CBF en de Handreiking Verantwoord Financieel Beheer van Goede Doelen Nederland.

Het Spierfonds heeft in 2025 de besteding 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. Deze baten worden over meerdere jaren verspreid zo goed mogelijk besteed.

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 proberen te houden. De minimum besteding aan de doelstellingen is 70% van de totale lasten. De door het Spierfonds gewenste verhouding voor 2025 is 76% doelbesteding, 20% wervingskosten en 4% beheer en administratie. Van de totale lasten in 2025 is 85,1% besteed aan onze doelstellingen, 12,4% besteed aan wervingskosten en 2,5% besteed aan kosten beheer en administratie. Voor de wervingskosten hebben we daarnaast bepaald dat de omvang maximaal 25% van de geworven baten mag zijn, in 2025 kwam dit percentage uit op 16,3%. Daarmee voldeden we aan onze eigen streefpercentages en de richtlijnen van het CBF.

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 en/of reputatieschade van het Spierfonds (of van

andere goede doelen) kan het aantal donateurs afnemen, waardoor de inkomsten onder druk komen te staan. 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 berekend op basis van een risicoanalyse en bedraagt per eind 2025 € 3,1 miljoen. De continuïteitsreserve is daarmee van voldoende omvang om bij een structureel wegvallen van inkomsten de organisatie af te kunnen bouwen. De continuïteitsreserve blijft binnen het door het bestuur voor eind 2025 vastgestelde maximum van € 5,7 miljoen.

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 om niet daadwerkelijk gerealiseerde financiële 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. Naast de reserves zijn er bestemmingsfondsen. Dit is het geval wanneer door derden aan (een deel van) de door hen geschonken gelden een specifieke besteding gegeven is.

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 te voorkomen 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 Financieel Beheer van Goede Doelen Nederland.

Het Spierfonds heeft het beheer van zijn belegd vermogen via een mandaat belegd bij ABN AMRO MeesPierson en deze heeft zich contractueel verplicht om de overeengekomen (duurzaamheids)criteria voor alle beleggingen te hanteren. De beleggingsportefeuille van het Spierfonds 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 2025 al onze beleggingen duurzaam, met een berekende ESG-score (Environmental, Social & Governance) "ESG-gevorderden".

Vooruitblik

12



Vooruitblik

Het Spierfonds werkt gericht aan doorbraken in wetenschappelijk onderzoek zodat behandelingen dichterbij komen. In 2026 zetten we deze koers voort. We investeren verder in de ontwikkeling van innovatieve therapieën waaronder gentherapie en CAR-T-celtherapie. Daarmee versterken we de positie van Nederland als koploper in de ontwikkeling van behandelingen voor spierziekten. Tegelijkertijd werken we aan het verbeteren van de kwaliteit van leven vandaag. We starten ons grootschalige onderzoeksproject rondom leefstijl en blijven ons inzetten voor goede zorg, voorlichting en belangenbehartiging voor mensen met een spierziekte.

Ondertussen nadert de wetenschap een nieuw hoofdstuk. Het groeiende aantal klinische studies en de komst van de eerste nieuwe medicijnen laten zien dat de overgang van onderzoek naar toepassing voor meerdere spierziekten realiteit wordt. Dat vraagt om een volgende stap. Want een behandeling die er is, maar niet bereikbaar is, helpt niemand. Daarom verschuift een deel van onze aandacht naar *trial and treatment readiness*: we brengen het veld samen en investeren in projecten die snelle toegang tot deze nieuwe behandelingen mogelijk maken. Ons uitgangspunt is missiegedreven innovatie: samen met onze stakeholders bepalen we welke vraagstukken het meest urgent zijn en we dagen onderzoekers uit om met toepasbare oplossingen te komen.

Onze ambities voor 2026 zijn groot. We zijn daarom enorm dankbaar dat we weer kunnen rekenen op de steun van onderzoekers, partners, mensen met een spierziekte en iedereen die onze missie een warm hart toedraagt. Samen blijven we werken aan waar het om gaat: spierziekten van onbehandelbaar naar behandelbaar brengen.

Begroting

13

Begroting 2026

€	
Baten:	
Som van de geworven baten	7.872.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	30.000
Overige baten	0
Som van de baten	7.902.000
Lasten:	
Besteed aan doelstellingen	7.131.000
Wervingskosten	1.951.000
Kosten beheer en administratie	581.000
Som van de lasten	9.663.000
Saldo voor financiële baten en lasten	
Saldo financiële baten en lasten	70.000
Som van baten en lasten	-1.691.000
Kengetallen:	
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	73,8%
Wervingskosten/som van de lasten	20,2%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	6,0%
Wervingskosten/som van de geworven baten	24,3%

Toelichting begroting 2026

In 2026 is een bedrag van ruim € 7,1 miljoen begroot voor doelbesteding. Hiervan is € 3,9 miljoen begroot voor onderzoek en innovatie. Voor ondersteuning van patiënten is een bedrag begroot van afgerond € 1,3 miljoen. Voor voorlichting wordt een bedrag van € 0,74 miljoen begroot. Net als in de afgelopen jaren zullen we 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 fondsenwerving ten opzichte van de geworven baten komt uit op ruim 24%. Ten opzichte van de lasten is het percentage ruim 20%. De bestedingen aan de doelstellingen ten opzichte van de totale lasten komt afgerond uit op 74%. Onderdeel van ons meerjarenplan is om de komende jaren de opgebouwde (bestemde) reserves bewust in te zetten voor extra uitgaven aan onze doelstelling. Dit is zichtbaar in een begroot tekort van € 1,7 miljoen.

Jaarrekening

14

Jaarrekening

(na resultaatbestemming)

Balans per 31 december 2025

		<u>31 december 2025</u>	<u>31 december 2024</u>
		€	€
ACTIVA			
Materiële vaste activa	A	221.088	262.425
Financiële vaste activa	B	<u>16.126.519</u>	<u>15.963.581</u>
		16.347.607	16.226.006
Vorderingen en overlopende activa	C	1.862.749	2.173.916
Liquide middelen	D	<u>4.373.611</u>	<u>4.947.815</u>
		6.236.360	7.121.731
Totaal		<u>22.583.967</u>	<u>23.347.737</u>
PASSIVA			
Reserves en fondsen			
Reserves			
	E		
Continuïteitsreserve		3.100.000	3.000.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie		2.100.000	3.625.538
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		782.025	859.116
Bestemmingsreserve subsidiëring Patiëntenorganisaties		0	473.000
Reserve als bron van inkomsten		<u>3.772.121</u>	<u>3.869.628</u>
		9.754.146	11.827.282
Fondsen			
	F		
Bestemmingsfondsen		164.298	410.250
Fondsen op naam		<u>0</u>	<u>70.954</u>
		164.298	481.204
Langlopende schulden	G	6.930.434	5.313.021
Kortlopende schulden	H	<u>5.735.089</u>	<u>5.726.230</u>
Totaal		<u>22.583.967</u>	<u>23.347.737</u>

Staat van baten en lasten over 2025

		<u>Werkelijk 2025</u>	<u>Begroot 2025</u>	<u>Werkelijk 2024</u>
		€	€	€
Baten:	J			
Baten van particulieren		5.538.693	5.248.000	4.972.499
Baten van bedrijven		34.998	100.000	176.344
Baten van loterijorganisaties		3.369.669	1.550.000	1.701.368
Baten van subsidies van overheden		0	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven		600.161	650.000	610.425
Som van de geworven baten		<u>9.543.521</u>	<u>7.548.000</u>	<u>7.460.636</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		30.781	40.000	41.403
Overige baten		0	0	0
Som van de baten		<u>9.574.302</u>	<u>7.588.000</u>	<u>7.502.039</u>
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen	K			
Wetenschappelijk onderzoek	7.259.525	4.765.000	3.612.353	
Patiëntondersteuning	1.353.219	1.295.000	1.324.690	
Voorlichting	2.069.433	2.330.000	2.230.239	
		<u>10.682.177</u>	<u>8.390.000</u>	<u>7.167.282</u>
Wervingskosten	L	1.551.471	1.668.000	1.630.414
Kosten beheer en administratie	M	315.100	385.000	360.227
Som van de lasten		<u>12.548.748</u>	<u>10.443.000</u>	<u>9.157.923</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		<u>-2.974.446</u>	<u>-2.855.000</u>	<u>-1.655.884</u>
Saldo financiële baten en lasten	O	584.404	150.000	928.206
Som van baten en lasten		<u><u>-2.390.042</u></u>	<u><u>-2.705.000</u></u>	<u><u>-727.678</u></u>
Bestemming saldo van baten en lasten:				
Toevoeging aan/onttrekking van:				
Continuïteitsreserve		100.000	0	-200.000
Bestemmingsreserve WO Genterapie		-1.525.538	-1.600.000	-174.462
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		-77.091	-200.000	-313.095
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		-473.000	-473.000	-500.000
Reserve als bron van inkomsten		-97.507	-432.000	100.233
Bestemmingsfonds HMSN		0	0	0
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'		-3.014	0	5.002
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'		-242.938	0	283.690
HMSN fonds		-70.954	0	70.954
		<u><u>-2.390.042</u></u>	<u><u>-2.705.000</u></u>	<u><u>-727.678</u></u>
Kengetallen:				
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten		85,1%	80,3%	78,3%
Wervingskosten/som van de lasten		12,4%	16,0%	17,8%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten		2,5%	3,7%	3,9%
Wervingskosten/som van de geworven baten		16,3%	22,1%	21,9%

Kasstroomoverzicht over 2025

	2025		2024	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Tekort/overschot		-2.390.042		-727.678
Aanpassing voor:				
Afschrijving op materiële vaste activa	58.664		54.479	
Mutatie afschrijving desinvesteringen	0		0	
Mutatie voorzieningen	0		0	
		<u>58.664</u>		<u>54.479</u>
Verandering in werkkapitaal:				
Vorderingen	311.167		-76.236	
Mutaties langlopende schulden	1.617.413		219.145	
Kortlopende schulden	8.859		-427.642	
		<u>1.937.439</u>		<u>-284.733</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten		<u>-393.939</u>		<u>-957.932</u>
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investeringen materiële vaste activa		<u>-17.327</u>		<u>-6.597</u>
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		<u>-17.327</u>		<u>-6.597</u>
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Investeringen financiële vaste activa		<u>-162.938</u>		<u>-316.279</u>
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		<u>-162.938</u>		<u>-316.279</u>
Netto kasstroom (toename/afname geldmiddelen)		<u><u>-574.204</u></u>		<u><u>-1.280.808</u></u>
Het verloop van de geldmiddelen is als volgt:				
		2025		2024
		€		€
Stand per 1 januari		4.947.815		6.228.623
Stand per 31 december		<u>4.373.611</u>		<u>4.947.815</u>
Mutatie geldmiddelen		<u><u>-574.204</u></u>		<u><u>-1.280.808</u></u>

Toelichting lastenverdeling over 2025

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2025	Begroot 2025	Totaal 2024
	Weten- schappelijk onderzoek	Patiënt- onder- steuning	Voorlichting					
Lasten	€	€	€	€	€	€	€	€
Verstreekte subsidies en bijdragen	6.893.815	1.265.000	0	0	0	8.158.815	5.565.000	4.504.402
Aankopen en verwervingen	0	0	0	690.741	0	690.741	691.000	711.661
Uitbesteed werk	0	0	0	0	0	0	0	0
Communicatiekosten	0	0	1.008.857	0	0	1.008.857	1.112.000	1.142.959
Personeelskosten	O1 283.442	68.374	821.117	667.488	176.609	2.017.030	2.238.000	2.039.957
Huisvestingskosten	O2 22.864	5.515	65.993	53.415	14.283	162.070	176.000	165.360
Kantoor- en algemene kosten	O3 51.124	12.332	149.584	120.487	119.044	452.571	599.000	539.105
Afschrijving	O4 8.280	1.998	23.882	19.340	5.164	58.664	62.000	54.479
Totaal	<u>7.259.525</u>	<u>1.353.219</u>	<u>2.069.433</u>	<u>1.551.471</u>	<u>315.100</u>	<u>12.548.748</u>	<u>10.443.000</u>	<u>9.157.923</u>
Toerekeningspercentage 2025	13,59%	3,28%	39,42%	31,99%	11,71%	100,00%		
Toerekeningspercentage 2024	12,45%	3,00%	38,85%	32,83%	12,87%	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. De volgende kostenposten zijn voor 100% toebedeeld aan kosten beheer en administratie:

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

Toelichting bij de jaarrekening 2025

Vestigingsadres

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

Doel

Het 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. De stichting beoogt geen winst.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar. De jaarrekening is opgesteld op 13 april 2026.

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 2025 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 waarden 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 kostprijzen en er 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 deze 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 staat van baten en lasten. Niet-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

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. Op verbouwingen wordt jaarlijks 10% afgeschreven en op inventaris- en collectemateriaal is dit jaarlijks 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 worden rechtstreeks in de staat van baten en lasten 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 bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien er geen sprake is van agio of disagio of transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vordering. 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.

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 geadmistriseerd.

Langlopende en kortlopende schulden

Langlopende en kortlopende schulden worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien er geen sprake is van agio of disagio of transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de schuld.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Baten

Baten worden verantwoord in het jaar waaraan ze kunnen worden toegerekend. Baten in natura worden gewaardeerd tegen de reële waarde.

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 particulieren

Donaties en giften van particulieren worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Baten van bedrijven

Bijdragen die zijn ontvangen van sponsors en waar geen evenredige tegenprestatie voor 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 algemene lasten is de tijdsbesteding van de medewerkers. Jaarlijks wordt op basis van de geschatte 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 de doelstellingen, wervingskosten en beheer en administratie. Zie voor een nadere toelichting de 'Toelichting lastenverdeling'.

Bestedingen aan de doelstelling

Bijdragen betreffende wetenschappelijk onderzoek en patiëntenondersteuning worden voor de gehele looptijd als besteding verantwoord in het jaar waarin het besluit is genomen en de subsidieontvanger schriftelijk van de toekenning op de hoogte is gesteld.

Saldo financiële baten en lasten

Rentebaten en beleggingsopbrengsten worden verantwoord onder de post saldo financiële baten en lasten. De kosten van beleggingen, zoals 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

	Verbouwing	Inventaris en collecte- materiaal	Totaal 2025
	€	€	€
Stand per 1 januari 2025			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	192.561	248.894	441.455
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-29.548	-149.482	-179.030
Boekwaarde	<u>163.013</u>	<u>99.412</u>	<u>262.425</u>
Mutaties			
Investeringsen	0	17.327	17.327
Afschrijvingen	-19.256	-39.408	-58.664
Aanschafwaarde desinvesteringen	0	-12.147	-12.147
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	0	12.147	12.147
Saldo	<u>-19.256</u>	<u>-22.081</u>	<u>-41.337</u>
Stand per 31 december 2025			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	192.561	254.074	446.635
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-48.804	-176.743	-225.547
Boekwaarde	<u>143.757</u>	<u>77.331</u>	<u>221.088</u>
Afschrijvingspercentage	<u>10%</u>	<u>10 - 33,3%</u>	

Bovenstaande materiële vaste activa worden aangehouden in het kader van de bedrijfsvoering.

B. Financiële vaste activa

	2025		2024	
	€		€	
Effecten				
Aandelen		6.329.764		6.147.098
Obligaties		9.796.755		9.816.483
Saldo per 31 december		<u>16.126.519</u>		<u>15.963.581</u>

	Aandelen		Obligaties		Totaal	
	€	€	€	€	€	€
Waarde per 1 januari 2025		6.147.098		9.816.483		15.963.581
Aflossingen				0		0
Aankopen	<u>1.523.098</u>		<u>0</u>		<u>1.523.098</u>	
Aankopen tegen aanschafwaarde		1.523.098		0		1.523.098
Verkopen tegen beurswaarde	<u>-1.645.439</u>		<u>0</u>		<u>-1.645.439</u>	
Gerealiseerd koersresultaat		<u>382.098</u>		<u>0</u>		<u>382.098</u>
Verkopen tegen aanschafwaarde		-1.263.341		0		-1.263.341
Afschrijving agio/disagio				-19.728		-19.728
Mutatie ongerealiseerd koersresultaat		<u>-77.091</u>				<u>-77.091</u>
Waarde per 31 december 2025		<u>6.329.764</u>		<u>9.796.755</u>		<u>16.126.519</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 2025 € 9.257.719 (v.j. € 9.288.422). De obligaties betreffen met name staats- en staatsgerelateerde obligaties. De looptijd van de obligaties is gespreid over een periode van 1 tot 13 jaar. Het gemiddelde 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 met een defensief beleggingsbeleid (laag risicoprofiel) belegd. De beleggingsresultaten worden jaarlijks verantwoord onder het saldo financiële baten en lasten.

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

	2025	2024
	€	€
Rechten uit testamentaire beschikkingen	213.466	372.565
Lopende rente obligaties	107.982	107.990
Lopende rente deposito's	19.687	10.910
Postcode loterij (reguliere bijdrage vanuit het meerjarig partnerschap)	1.000.000	1.000.000
Vriendenloterij (geormerkte bijdrage)	43.819	47.526
Nederlandse loterij	149.548	174.773
Nog te ontvangen bijdragen	273.077	375.874
Omzetbelasting	5.276	0
Vooruitbetaalde en te vorderen posten	<u>49.894</u>	<u>84.278</u>
	<u>1.862.749</u>	<u>2.173.916</u>

Een deel (€ 172.500) van de nog te ontvangen bijdragen betrof organisaties zonder winststreven, waarvan € 55.000 een looptijd had van meer dan een jaar. Alle andere vorderingen hebben een looptijd korter dan een jaar. Van bovenstaande vorderingen en overlopende activa heeft € 1.807.579 (v.j. € 2.089.638) betrekking op directe aanwending in het kader van de doelstelling en heeft € 55.170 (v.j. € 84.278) betrekking op de bedrijfsvoering.

Onder de post 'vooruitbetaalde en te vorderen posten' is tevens het positieve saldo van de rekening-courant met ASR (voorheen Aegon) inzake de pensioenregeling ad € 54 (v.j. € 45.567) opgenomen.

D. Liquide middelen

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Spaarrekeningen	3.996.000	4.653.000
Banken	377.300	294.681
Kas	311	134
	<u>4.373.611</u>	<u>4.947.815</u>

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

E. Reserves

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	3.100.000	3.000.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie	2.100.000	3.625.538
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	782.025	859.116
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	0	473.000
Reserve als bron van inkomsten	3.772.121	3.869.628
	<u>9.754.146</u>	<u>11.827.282</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	3.000.000	100.000	0	100.000	3.100.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie	3.625.538	324.055	-1.849.593	-1.525.538	2.100.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	859.116	0	-77.091	-77.091	782.025
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	473.000	0	-473.000	-473.000	0
Reserve als bron van inkomsten	3.869.628	0	-97.507	-97.507	3.772.121
	<u>11.827.282</u>	<u>424.055</u>	<u>-2.497.191</u>	<u>-2.073.136</u>	<u>9.754.146</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 en mag maximaal anderhalf maal de kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving zijn. Op basis van de kosten van de werkorganisatie bedraagt de door het bestuur maximaal toegestane continuïteitsreserve afgerond € 5,6 miljoen. De gevormde continuïteitsreserve blijft ruim binnen dit maximum.

Bestemmingsreserve WO Gentherapie

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur voor in 2026, 2027 en 2028 geplande uitgaven aan het Onderzoeksprogramma Gentherapie.

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. Deze bestemmingsreserve is per eind 2025 afgebouwd.

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. Het is een onderdeel van het meerjarenplan om de opbouwde reserves, waaronder de reserve als bron van inkomsten, bewust in te zetten voor extra uitgaven aan onze doelstelling.

F. Fondsen

	2025	2024
Fondsen	€	€
Bestemmingsfondsen	164.298	410.250
Fondsen op naam	0	70.954
	<u>164.298</u>	<u>481.204</u>

	2025	2024
Bestemmingsfondsen	€	€
Bestemmingsfonds HMSN	0	0
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	123.546	126.560
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	40.752	283.690
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	0
	<u>164.298</u>	<u>410.250</u>

De mutaties in de bestemmingsfondsen zijn als volgt:

	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Bestemmingsfonds HMSN	0	32.818	-32.818	0	0
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	126.560	103.060	-106.074	-3.014	123.546
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	283.690	57.062	-300.000	-242.938	40.752
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'	0	16.485	-16.485	0	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	165.792	-165.792	0	0
	<u>410.250</u>	<u>375.217</u>	<u>-621.169</u>	<u>-245.952</u>	<u>164.298</u>

Fondsen op naam

De mutaties in de fondsen op naam zijn als volgt:

	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
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	70.954	13.940	-84.894	-70.954	0
Net-de-extra-zet	0	10.000	-10.000	0	0
	<u>70.954</u>	<u>209.940</u>	<u>-280.894</u>	<u>-70.954</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 van 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 FSHD.

G. Langlopende schulden

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	5.930.434	4.348.021
Bijzondere Leerstoelen	700.000	630.000
Gentherapie	300.000	335.000
	<u>6.930.434</u>	<u>5.313.021</u>

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

H. Kortlopende schulden

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	3.726.878	3.501.444
Gentherapie	920.000	1.030.000
Toegekende subsidiebijdragen aan patiëntenorganisaties	765.000	750.000
Reservering vakantiedagen	98.311	78.446
Pensioenpremies	0	45.403
Belastingen en premieheffing	46.701	112.203
Crediteuren	91.431	130.406
Overige vooruit ontvangen en te betalen posten	86.768	78.328
	<u>5.735.089</u>	<u>5.726.230</u>

Onder de kortlopende schulden zijn verplichtingen met een looptijd korter dan een jaar verantwoord. Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek betreffen het kortlopend deel van de tot en met 2025 toegekende bijdragen die nog niet zijn uitgekeerd.

De mutaties van de verplichtingen inzake Gentherapie zijn als volgt:

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Stand per 1 januari	1.365.000	1.935.000
Toekenningen	2.600.000	500.000
Bestedingen	-2.745.000	-1.070.000
Vrijval	0	0
Stand per 31 december	<u>1.220.000</u>	<u>1.365.000</u>
Waarvan langlopend deel	300.000	335.000
Waarvan kortlopend deel	920.000	1.030.000
	<u>1.220.000</u>	<u>1.365.000</u>

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

Ultimo 2025 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds 33 nog niet afgewikkelde nalatenschapsdossiers, waaronder 24 erfenissen, 4 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.

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 garantiekosten, beheerkosten en 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

Met ingang van 1 januari 2023 is de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een verbintenis aangegaan met de NIBC Bank N.V. voor de huur van kantoorruimte inclusief servicekosten en parkeerplaatsen. Dit voor de duur van 10 jaar. De verplichting voor 2026 bedraagt € 138.318.

Toelichting op de staat van baten en lasten

J. Baten

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
J1 Baten van particulieren	5.538.693	5.248.000	4.972.499
J2 Baten van bedrijven	34.998	100.000	176.344
J3 Baten van loterijorganisaties	3.369.669	1.550.000	1.701.368
J4 Baten van subsidies van overheden	0	0	0
J5 Baten van andere organisaties zonder winststreven	600.161	650.000	610.425
Som van de geworven baten	9.543.521	7.548.000	7.460.636
J6 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	30.781	40.000	41.403
Som van de baten	9.574.302	7.588.000	7.502.039

J1 Baten van particulieren	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Collecte	1.254.933	1.250.000	1.271.036
Nalatenschappen	1.973.358	1.375.000	1.150.816
Bestemde nalatenschappen	36.565	0	422.970
Donaties en giften algemeen	2.005.831	2.623.000	1.862.063
Bestemde donaties en giften	(a) 268.006	0	265.614
Totaal	5.538.693	5.248.000	4.972.499

Aantal collectanten (schatting) 11.000 12.800

In 2025 zijn de baten van particulieren ten opzichte van 2024 gestegen met € 566.194 (11,4%). De collecteopbrengst is de jaarlijkse opbrengst uit de collecte vóór aftrek van kosten comités en startingskosten van banken. Deze is ten opzichte van 2024 licht gedaald met € 16.103 (-1,3%). Baten uit nalatenschappen zijn ten opzichte van 2024 gestegen met €436.137 (27,7%). De donaties en giften zijn ten opzichte van 2024 gestegen met € 146.160 (6,9%).

Bestemde nalatenschappen	Ontvangen 2025	Besteed in 2025	Niet besteed
	€	€	€
Bestemde nalatenschappen zijn bestemd voor:			
Onderzoek MD	19.730	19.730	0
Onderzoek SMA	16.835	16.835	0
	36.565	36.565	0

J2 Baten van bedrijven	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Donaties en giften algemeen	24.998	100.000	40.044
Bestemde donaties en giften	(b) 10.000	0	136.300
Totaal	34.998	100.000	176.344

J3 Baten uit loterijorganisaties	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Nationale Postcode Loterij	2.665.000	900.000	1.000.000
VriendenLoterij	210.768	200.000	213.474
Nederlandse Loterij	493.901	450.000	487.894
Totaal	3.369.669	1.550.000	1.701.368

In 2025 is een bijdrage ontvangen van drie loterijen. De baten uit loterijen waren € 1.668.301 hoger dan het jaar ervoor (98,1%). Met de Nationale Postcode Loterij is in 2021 een meerjarig partnership afgesloten. In 2025 heeft de Nationale Postcode Loterij naast een extra uitkering van € 100.000 nog een extra uitkering van € 1.665.000 toegekend voor het project Adopting Innovation. 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.

J4 Baten van subsidies van overheden

In 2025 zijn geen subsidies van overheden ontvangen.

J5 Baten van organisaties zonder winststreven

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Cofinanciering in wetenschappelijk onderzoek	33.922	0	175.000
Algemene baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	38.239	550.000	20.845
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	(c) 528.000	100.000	414.580
Totaal	<u>600.161</u>	<u>650.000</u>	<u>610.425</u>

Totale bestemde donaties en giften:

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Bestemde donaties en giften van particulieren	(a) 268.006	0	265.614
Bestemde donaties en giften van bedrijven	(b) 10.000	0	136.300
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	(c) 528.000	100.000	414.580
	<u>806.006</u>	<u>100.000</u>	<u>816.494</u>

Bestemde donaties en giften:

	Ontvangen 2025	Ontvangen 2024
	€	€
Onderzoek HMSN	46.758	236.190
Onderzoek SMA	112.225	117.908
Onderzoek MD	37.332	112.353
Onderzoek FSHD	26.484	32.844
Onderzoek DVN	10.000	115.000
Onderzoek ziekte van Pompe	446.500	26.715
Onderzoek CIAP	0	10.000
Onderzoek Duchenne	3.707	90.000
Onderzoek ALS	0	10.632
Onderzoek JDM	95.000	0
Onderzoek naar spierdystrofie	0	29.000
Onderzoek mitochondriële myopathie	28.000	31.500
Overig	0	4.352
Totaal	<u>806.006</u>	<u>816.494</u>

De baten uit 'Bestemde donaties en giften' is € 10.488 (1,3%) lager dan in 2024. Niet bestede bedragen zijn via de resultaatbestemming toegevoegd aan de Bestemmingsfondsen.

J6 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten

De baten waar een tegenprestatie tegenover staat bestonden in 2025 geheel uit het inschrijfgeld voor het wandelevent Oranjepad ad € 30.781 (v.j. € 20.302). Het event Talent meets Talent is in 2025 niet georganiseerd. De baten van dit event bedroegen € 21.101 in 2024.

K. Besteed aan doelstellingen

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
K1 Wetenschappelijk onderzoek	7.259.525	4.765.000	3.612.353
K2 Patiëntondersteuning	1.353.219	1.295.000	1.324.690
K3 Voorlichting	2.069.433	2.330.000	2.230.239
Totaal	<u>10.682.177</u>	<u>8.390.000</u>	<u>7.167.282</u>

Bestedingspercentages

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Totaal besteed aan doelstellingen	10.682.177	8.390.000	7.167.282
Som van de geworven baten	9.543.521	7.548.000	7.460.636
Som van de lasten	12.548.748	10.443.000	9.157.923
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. de geworven baten	111,9%	111,2%	96,1%
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. lasten	85,1%	80,3%	78,3%

K1 Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Onderzoek & Innovatie			
Programma's Onderzoek, implementatie & zorg	1.480.769	2.457.000	1.347.565
Onderzoek genezing bestemd	1.883.613	215.000	214.852
	<u>3.364.382</u>	<u>2.672.000</u>	<u>1.562.417</u>
Programma Gentherapie	2.600.000	1.600.000	500.000
Aanjaagprogramma	870.491	0	809.576
	<u>6.834.873</u>	<u>4.272.000</u>	<u>2.871.993</u>
Stimulering onderzoekstalent			
Bijzondere leerstoel	0	0	300.000
Young Talent Symposium -Network event	12.028	14.000	31.595
Bijdragen deelnemers Young Talent Symposium	-996	0	-2.698
Spierfonds Talent Award	5.000	3.000	2.500
	<u>16.032</u>	<u>17.000</u>	<u>331.397</u>
Bevorderen van onderzoek			
Projectsubsidies	17.438	50.000	32.085
Diversen	39.436	36.000	42.244
	<u>56.874</u>	<u>86.000</u>	<u>74.329</u>
	<u>6.907.779</u>	<u>4.375.000</u>	<u>3.277.719</u>
Vrijgevallen subsidies (afgeronde projecten)	-13.964	-10.000	-13.925
	<u>6.893.815</u>	<u>4.365.000</u>	<u>3.263.794</u>
Toerekening kosten eigen organisatie	365.710	400.000	348.559
Totaal	<u>7.259.525</u>	<u>4.765.000</u>	<u>3.612.353</u>

De totale besteding aan wetenschappelijk onderzoek is ten opzichte van 2024 toegenomen met € 3.647.172 (101%). Ten opzichte van de begroting zijn de uitgaven € 2.494.525 hoger (52,4%). De hoger dan begrote uitgaven betreffen een voor 2024 geplande subsidie voor het Programma Gentherapie die is toegekend in 2025 en de toekenning van € 1.665.000 aan het extra project Adopting Innovatie met middelen vanuit de Nationale Postcode Loterij.

K2	Patiëntondersteuning	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2025	2025	2024
		€	€	€
Verstrekte subsidies				
	Patiëntenorganisaties	765.000	750.000	750.000
	Individuele bijdragen	0	0	2.706
	Projectsubsidies	500.000	450.000	487.902
		1.265.000	1.200.000	1.240.608
	Toerekening kosten eigen organisatie	88.219	95.000	84.082
	Totaal	1.353.219	1.295.000	1.324.690

De totale besteding aan patiëntondersteuning is ten opzichte van 2024 gestegen met € 28.529 (2,2%). De post verstrekte subsidies patiëntenorganisaties heeft in 2025 alleen betrekking op de subsidietoekenning aan Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). 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 2024 licht gestegen met € 12.098 (2,5%) en komt ten opzichte van de begroting € 50.000 (11,1%) hoger uit.

K3	Voorlichting	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2025	2025	2024
		€	€	€
Eigen activiteiten:				
	Pers en publiciteit	148.264	125.000	111.074
	Communicatie achterban	140.238	175.000	154.564
	Online voorlichting	108.040	127.000	158.053
	Voorlichtingscampagnes	325.624	350.000	413.069
	Voorlichtingsevents	248	5.000	0
	Voorlichting via wervingsactiviteiten	286.443	330.000	306.199
		1.008.857	1.112.000	1.142.959
	Toerekening kosten eigen organisatie	1.060.576	1.218.000	1.087.280
	Totaal	2.069.433	2.330.000	2.230.239

De totale voorlichtingskosten zijn ten opzichte van 2024 gedaald met € 160.806 (-7,2%) en komen ook lager uit dan begroot. Met name de kosten met betrekking tot voorlichtingscampagnes zijn lager, namelijk € 87.445 (-21,2%) lager dan 2024. De voorlichtingscampagnes werden ondersteund door commercials op tv, radio en social media. Wervingsactiviteiten leveren ook een bijdrage aan de bewustwording rondom de impact van spierziekten. Het publiek wordt tevens geïnformeerd over de (resultaten van) onderzoeken naar de diverse spierziekten. Om die reden wordt een deel van de wervingskosten toegerekend aan voorlichting.

L. Wervingskosten

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Kosten collectemateriaal	107.416	57.500	93.317
Werving collecte	49.744	60.000	69.199
Overige kosten collecte	30.652	18.500	37.833
Kosten regio's	3.287	18.000	14.938
Werving donateurs	348.905	365.000	348.602
Acties	150.737	172.000	147.772
	690.741	691.000	711.661
Toerekening kosten eigen organisatie	860.730	977.000	918.753
Totaal	<u>1.551.471</u>	<u>1.668.000</u>	<u>1.630.414</u>

Kostenpercentage wervingskosten

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Wervingskosten	1.551.471	1.668.000	1.630.414
Som van de geworven baten	9.543.521	7.548.000	7.460.636
Kostenpercentage wervingskosten	<u>16,3%</u>	<u>22,1%</u>	<u>21,9%</u>

De totale wervingskosten van 2024 zijn € 78.943 (-4,8%) lager dan in 2024 en € 116.529 (-7,0%) 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'.

Onder de post 'Werving donateurs' zijn de kosten van deur-aan-deurwerving en mailings opgenomen. Deze kosten zijn nagenoeg gelijk aan 2024 (+0,1%).

M. Kosten beheer en administratie

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Toerekening kosten eigen organisatie	315.100	385.000	360.227
Totaal	<u>315.100</u>	<u>385.000</u>	<u>360.227</u>

Kosten van beheer en administratie zijn de 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. De kosten voor beheer en administratie zijn in het verslagjaar met € 45.127 (-12,5%) gedaald ten opzichte van het jaar ervoor.

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

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

Kostenpercentage beheer en administratie

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Kosten beheer en administratie	315.100	385.000	360.227
Som van de lasten	12.548.748	10.443.000	9.157.923
Kostenpercentage beheer en administratie in % totale lasten	<u>2,5%</u>	<u>3,7%</u>	<u>3,9%</u>

N. Kosten eigen organisatie

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
N1 Personeelskosten	2.017.030	2.238.000	2.039.957
N2 Huisvestingskosten	162.070	176.000	165.360
N3 Kantoor- en algemene kosten	452.571	599.000	539.105
N4 Afschrijvingen	58.664	62.000	54.479
Totaal	<u>2.690.335</u>	<u>3.075.000</u>	<u>2.798.901</u>

N1 Personeelskosten

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Lonen en salarissen	1.386.363	1.455.000	1.419.532
Sociale lasten	245.651	318.000	253.450
Pensioenen	304.891	365.000	267.649
Ziektekostenverzekeringen	31.020	32.000	32.907
Ontvangen ziekengeld/tegemoetkoming	-28.463	0	-47.211
Belaste vergoedingen	47	0	1.065
Reiskostenvergoeding woon-werkverkeer	8.225	10.000	8.688
Mutaties reservering vakantiedagen	19.865	8.000	-9.742
Onkostenvergoeding (o.a. thuiswerkvergoeding)	14.236	9.000	10.372
Overige personeelskosten	28.071	36.000	39.268
Extern ingehuurd medewerkers	7.124	5.000	63.979
Totaal	<u>2.017.030</u>	<u>2.238.000</u>	<u>2.039.957</u>

Gemiddeld aantal werknemers in fte's:	21,6	22,4	23,1
Aantal werknemers in fte's ultimo boekjaar:	21,3		22,4
Aantal werknemers ultimo boekjaar:	24,0		24,0

De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft voor haar medewerkers een pensioen afgesloten op basis van een beschikbare premieregeling. Er is in 2025 minder gebruik gemaakt van externe inhuur.

N2 Huisvestingskosten

	Werkelijk 2025	Begroting 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Huur en servicekosten (inclusief energiekosten)	141.437	145.000	141.367
Overige huisvestingskosten	20.633	31.000	23.993
Totaal	<u>162.070</u>	<u>176.000</u>	<u>165.360</u>

N3	Kantoor- en algemene kosten	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2025	2025	2024
		€	€	€
	Portokosten	18.162	21.000	14.235
	Telefoonkosten	17.788	21.000	19.741
	Kantoorartikelen	2.297	5.000	4.264
	Contributies en abonnementen	41.402	48.000	44.581
	Bankkosten	37.352	45.000	36.418
	Accountantskosten	39.821	41.000	38.115
	Advieskosten	9.529	35.000	20.710
	Kosten automatisering	234.916	300.000	296.470
	Werkzaamheden derden	5.153	6.000	5.014
	Drukwerk	726	5.000	3.479
	Organisatiekosten inzake vrijwilligers	3.186	7.000	3.518
		<u>410.332</u>	<u>534.000</u>	<u>486.545</u>
	Overige kantoor- en algemene kosten	18.226	29.000	28.723
	Reis- en verblijfkosten	24.013	36.000	23.837
	Totaal	<u>452.571</u>	<u>599.000</u>	<u>539.105</u>

De kantoor- en algemene kosten zijn € 86.534 (-16,1%) lager dan in 2024 en € 146.429 (-24,4%) lager dan begroot. De daling t.o.v. 2024 komt vooral door lagere ICT kosten als gevolg van lagere ontwikkelings- en beheerskosten.

N4	Afschrijvingen	Werkelijk	Begroting	Werkelijk
		2025	2025	2024
		€	€	€
	Afschrijvingen	58.664	62.000	54.479
	Totaal	<u>58.664</u>	<u>62.000</u>	<u>54.479</u>

De post afschrijvingen is in 2025 hoger in vergelijking met 2024 door een (begrote) investering in nieuwe ICT apparatuur.

O. Saldo financiële baten en lasten

	Werkelijk	Werkelijk	Werkelijk	Werkelijk	Werkelijk
	2025	2024	2023	2022	2021
	€	€	€	€	€
Rentebaten uit spaarrekeningen en deposito's	84.219	108.980	62.082	2.469	9.125
Rentebaten uit obligaties	173.177	173.303	161.228	135.849	140.775
Rentelasten	0	0	0	0	-65
Subtotaal rentebaten en -lasten (a)	257.396	282.283	223.310	138.318	149.835
Dividend (b)	104.773	76.942	54.172	49.365	57.357
Gerealiseerde koersresultaten	362.370	942.146	31.712	478.141	517.841
Ongerealiseerde koersresultaten	-77.091	-313.095	463.370	-1.510.248	708.520
Subtotaal gerealiseerde en ongereaal. koersresultaten (c)	285.279	629.051	495.082	-1.032.107	1.226.361
Totaal financiële baten en lasten (a+b+c)	647.448	988.276	772.564	-844.424	1.433.553
Af: kosten van beleggingen	-63.044	-60.070	-56.379	-56.396	-69.006
Netto beleggingsresultaat	584.404	928.206	716.185	-900.820	1.364.547
Begroting	150.000	0	0	0	380.000
Gemiddeld belegd vermogen**	16.045.049	15.805.442	15.236.749	13.095.316	11.156.555
Rendement beleggingen**	3,1%	5,2%	4,3%	-6,9%	12,1%
Gemiddeld jaarlijks rendement laatste vijf jaar**	3,4%				

** 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.

Bezoldiging directie	2025	2025
Naam	P.J.E. Sterrenburg	R. Victorie
Functie	Algemeen directeur	Directeur Fondsenwerving & Communicatie
Dienstverband		
Aard (looptijd)	onbepaald	onbepaald
Uren	37,5	37,5
Parttime percentage	100	100
Periode	1/1-31/12	1/1-31/12
Bezoldiging (in euro's)		
Jaarinkomen 2025		
Brutosalaris	101.028	93.048
Vakantiegeld	8.419	7.754
Vaste eindejaarsuitkering	0	0
Jubileumuitkering/uitbetaling	0	0
Niet opgenomen vakantiedagen	0	0
Totaal	109.447	100.802
Belaste vergoedingen/bijtellingsen	0	0
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	27.312	16.755
Pensioencompensatie	0	0
Overige beloningen op termijn	0	0
Uitkeringen beëindiging dienstverband	0	0
Totaal bezoldiging 2025	<u>136.759</u>	<u>117.557</u>
Totaal bezoldiging 2024	131.753	111.256

Het jaarinkomen 2025 van de individuele directieleden blijft binnen het gemiddelde maximum van € 129.292 voor functiegroep G (1 fte/12 mnd) en € 115.922 voor functiegroep F (1 fte/12 mnd) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook de totale bezoldiging van 2025 (jaarinkomen, belaste vergoedingen/bijtellingsen, pensioenlasten en overige beloningen op termijn) blijft onder het in de regeling opgenomen gemiddelde jaarmaximum van € 168.080 voor functiegroep G en € 150.699 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 jaarrekening 2025 opgemaakt en vastgesteld. De Raad van Toezicht heeft het besluit tot vaststelling van de jaarrekening door het bestuur goedgekeurd in de vergadering van 19 mei 2026.

Resultaatverdeling

De Raad van Toezicht heeft de verdeling van het resultaat van het boekjaar 2025 ad € 2.390.042 (tekort) zoals opgenomen in de staat van baten en lasten goedgekeurd.

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.I.A.E. Ebbutt-Zonneveld
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 2025

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2025 van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds te 's-Gravenhage 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 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2025;
2. de staat van baten en lasten over 2025; 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
Postbus 53028
1007 RA Amsterdam
Telefoon 020 571 23 45

E-mail info@dubois.nl
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 gerede 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, 20 mei 2026

Dubois & Co. Registeraccountants

Origineel getekend door:
M. Belkadi RA