

PRINSES
BEATRIX



**SPIER
FONDS**

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

FINISH

65 JAAR
PRINSES BEATRIX
SPIERFONDS

PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

JAARVERSLAG
2021



INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	2
PRINSES BEATRIX SPIERFONDS.....	3
EEN MEDICIJN.....	6
BETER LEVEN MET EEN SPIERZIEKTE	13
BEWUSTWORDING	16
SAMENWERKING	20
ONZE SUPPORTERS.....	22
ORGANISATIE.....	25
RISICOMANAGEMENT	33
FINANCIËN	36
VOORUITBLIK.....	40
BEGROTING 2022	42
JAARREKENING	44

VOORWOORD

In 2021 vierden we het 65-jarig bestaan van het Prinses Beatrix Spierfonds. Het feit dat we de strijd tegen spierziekten al zo lang moeten voeren geeft een dubbel gevoel. Het liefst waren we al overbodig geweest, maar tegelijkertijd zijn we vervuld van hoop. De afgelopen tien jaar zijn de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten in een echte stroomversnelling geraakt. Veel spierziekten zijn nu duidelijk in kaart gebracht. We weten waar het in het lichaam fout gaat en wat de effecten zijn. Cruciale informatie voor onderzoekers om aan een oplossing te kunnen werken. Alles wijst erop dat we ons in een nieuw stadium bevinden.

Deze kans laten we niet onbenut. Zo geven we met ons Onderzoeksprogramma Gentherapie, waarmee we in 2020 zijn gestart, de strijd tegen spierziekten een ongeëvenaarde impuls. Onze ambitie is in 2025 klaar te zijn om gentherapie in klinisch onderzoek te testen bij mensen met een spierziekte. Drie vooraanstaande onderzoeksgroepen uit Leiden, Rotterdam en Nijmegen werken keihard om onze gezamenlijke droom te verwezenlijken. In het Jaarverslag 2021 en op onze website leest u over de voortgang van deze en alle andere onderzoeken die wij financieren.

Wetenschappelijk onderzoek geeft ons hoop op een toekomst zonder spierziekten. En hoop geeft kracht en nieuwe moed om verder te gaan. Dat was ook de boodschap van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix, tijdens een uniek interview dat zij in oktober 2021 op Paleis Soestdijk gaf ter gelegenheid van het 65-jarig bestaan van het Spierfonds. De Prinses blikte terug op 65 jaar betrokkenheid bij het fonds en specifiek op de afgelopen jaren, na haar abdicatie, waarin zij zich sterk maakt voor de ontwikkeling van jonge onderzoekers in het spierziektenveld. Zij toonde tijdens het interview haar medeleven en betrokkenheid bij mensen met een spierziekte en hun directe omgeving.

Naast de hoop die het onderzoek ons geeft, hadden we in 2021 nog steeds grote zorgen door de coronapandemie. Niet alleen omdat sommige onderzoeken vertraging opliepen, maar vooral vanwege onze kwetsbare achterban, mensen met een spierziekte. Een lichtpuntje voor hen was de komst van de eerste vaccins. Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland lobbyde intensief en met succes: een groot deel van de meest kwetsbare mensen is versneld gevaccineerd. Een hele opluchting voor veel mensen die al maanden in zelfisolatie zaten.

Ook in 2022 zetten wij de strijd tegen spierziekten voort. Wij kunnen dat niet zonder de hulp van vrijwilligers, donateurs, collectanten, onderzoekers, actievoerders, patiënten, hun familieleden en naasten. Wij danken iedereen die zich in 2021 voor het Spierfonds heeft ingezet.

Graag rekenen wij ook in 2022 op uw steun!



Sybilla M. Dekker
Voorzitter Raad van Toezicht Prinses Beatrix Spierfonds

1 PRINSES BEATRIX SPIERFONDS



PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

Krachtig tegen spierziekten

Het Prinses Beatrix Spierfonds, gevestigd in Den Haag, is de aanjager van de strijd tegen spierziekten. Door samen te werken, te sturen en te financieren, stimuleren we het wetenschappelijk onderzoek naar genezing en behandeling voor de meer dan 200.000 mensen met een spierziekte in Nederland. Het geld hiervoor brengen we bijeen met de hulp van tienduizenden mensen. Mensen die van dichtbij weten wat de vernietigende impact van een spierziekte is, en vele, vele anderen die ieder op hun eigen manier kracht maken tegen spierziekten. Door te geven, te collecteren en in actie te komen.

Uit onderzoek blijkt dat 83% van de spierziektepatiënten het meeste belang hecht aan 'het genezen of voorkomen van spierziekten'. Dat is dan ook het ultieme doel van het Spierfonds. Uiteindelijk willen we alle spierziekten kunnen genezen, of in ieder geval de achteruitgang stopzetten of vertragen. Dat bereiken we door heel gericht wetenschappelijk onderzoek te financieren. En tot we alle spierziekten kunnen behandelen, steken we een deel van onze energie en geld in goede zorg, voorlichting en belangenbehartiging. Zodat mensen met een spierziekte een volwaardig leven kunnen leiden en op begrip kunnen rekenen vanuit de maatschappij.

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

Onze visie

Spierziekten de wereld uit door wetenschappelijk onderzoek. Dat is de visie van het Prinses Beatrix Spierfonds. De onderzoeken die we steunen zijn erop gericht oorzaken van spierziekten te achterhalen, sneller diagnoses te stellen en betere behandelmethodes te ontwikkelen.

Onze missie

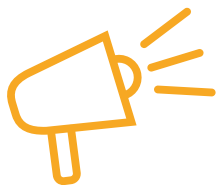
Wij zijn de aanjager in de strijd tegen spierziekten; de sturende en stuwende kracht achter het beste wetenschappelijk onderzoek en de beste behandeling.

Het speelveld

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

In het jaarverslag 2021 brengen we u op de hoogte van onze belangrijkste successen én van dat wat beter kan.

MISSIE



Spierziekten de wereld uit!



VISIE

Wij zijn de aanjager van de strijd tegen spierziekten. We stimuleren en financieren wetenschappelijk onderzoek. En we zijn er voor alle 200.000 mensen met een spierziekte in Nederland. We hebben 3 doelen.

EEN MEDICIJN

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



EN TOT ALLE SPIERZIEKTEN DE WERELD UIT ZIJN:

BETER LEVEN MET EEN SPIERZIEKTE

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



BEWUSTWORDING

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



DIT HEBBEN WE VOOR ELKAAR IN 2024

1. Gentherapie wordt voor drie verschillende spierziekten bij mensen getest in Nederland.



2. In het buitenland ontwikkelde medicijnen voor spierziekten worden in Nederlandse UMC's bij patiënten getest.



3. De nieuw ontwikkelde 3D-spier kan door alle onderzoekers in Nederland gebruikt worden om nieuwe medicijnen te testen.



4. Er starten 20 nieuwe onderzoeken naar medicijnontwikkeling dankzij onze financiering.



5. Spierziektepatiënten kunnen bij de door ons ondersteunde patiëntenvereniging terecht voor belangenbehartiging en voorlichting.



6. Een ruime meerderheid van de Nederlanders is bekend met de ernst en impact van spierziekten.



SAMEN

We kunnen dit niet alleen. We hebben veel hulp nodig om dit mogelijk te maken.
Kom in actie, doneer of collecteer! Start op spierfonds.nl



2 EEN MEDICIJN



EEN MEDICIJN

Het Prinses Beatrix Spierfonds wil mensen met een spierziekte een zo groot mogelijke gezondheidswinst bieden, nu en in de toekomst. Wetenschappelijk onderzoek is het belangrijkste middel dat we hiervoor inzetten.

ONTWIKKELING NIEUWE MEDICIJNEN

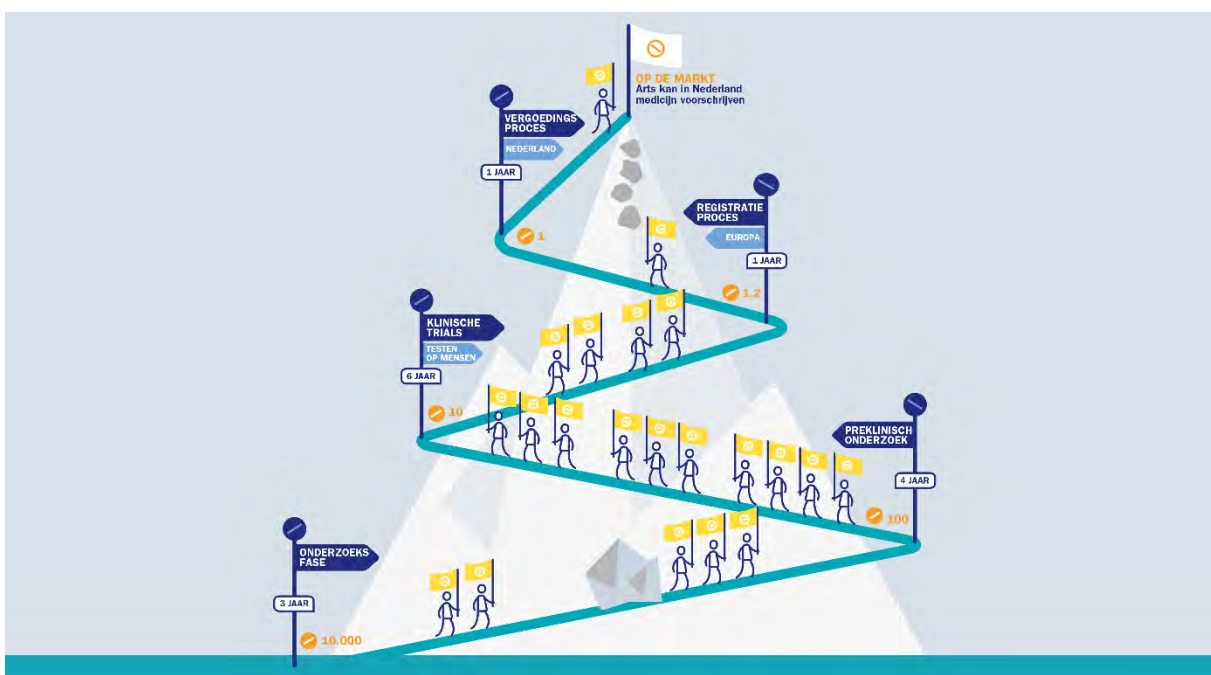
We bevinden ons in een hoopgevende tijd, met nieuwe kansen voor wetenschappelijk onderzoek en perspectief op medicijnen voor mensen met een spierziekte. Met twee meerjarige programma's springen we op deze ontwikkelingen in.

Onderzoeksprogramma gentherapie – een grote sprong voorwaarts

De weg naar een medicijn voor spierziekten leek tot voor kort pijnlijk lang en ingewikkeld. Nu is er hoop, dankzij gentherapie. Deze veelbelovende techniek kan voor veel patiënten een oplossing bieden. In 2020 is het Spierfonds daarom gestart met het [Onderzoeksprogramma Gentherapie](#). Onze ambitie is in 2025 klaar te zijn om gentherapie in klinisch onderzoek te testen bij mensen met een spierziekte. Hiermee willen we de strijd tegen spierziekten een ongeëvenaarde impuls geven. Drie vooraanstaande onderzoeksgroepen uit Leiden, Rotterdam en Nijmegen werken keihard om onze gezamenlijke droom te verwezenlijken: gentherapie bij de patiënt krijgen. In 2021 kregen twee onderzoeksgroepen een vervolgsubsidie voor de verdere ontwikkeling. Er is door de coronapandemie en de beperkende maatregelen wat vertraging opgetreden bij de verschillende onderzoeken, oplopend tot 9 maanden. Hierdoor moeten we mogelijk onze ambitie om in 2025 klaar te zijn voor testen bij patiënten iets bijstellen. Dit zal in het komende jaar duidelijker worden.

Op weg naar therapie

Het ontwikkelen van een nieuw medicijn is net als het beklimmen van een berg. Er is veel doorzettingsvermogen voor nodig en het gaat in verschillende etappes. Op de top van de berg kan de arts het nieuwe medicijn voorschrijven, aan de basis staat het Spierfonds. Naast het Onderzoeksprogramma Gentherapie, financieren wij onderzoek om zoveel mogelijk klimmers (kandidaatmedicijnen) de berg op te helpen. Onze onafhankelijke [Wetenschappelijke Adviesraad](#) van Nederlandse onderzoekers, buitenlandse experts en onze [Gebruikerscommissie](#) van patiënten en zorgverleners



helpen ons de juiste onderzoeken te selecteren. Dit zorgt ervoor dat het onderzoek dat wij financieren relevant is, de beste kwaliteit heeft en kans heeft aan de top van de berg te komen.

SNELLE TOEGANG TOT MEDICIJNEN

De ontwikkeling van medicijnen kost veel tijd. Vervolgens kost het registratie- en vergoedingstraject vaak ook nog enkele jaren. Pas daarna kan een medicijn daadwerkelijk door een arts voorgeschreven en toegediend worden. Door middel van onderzoek willen we graag bijdragen aan een snelle(re) beschikbaarheid van nieuwe medicijnen.

Trial readiness – klaar voor klinisch onderzoek

Voordat een medicijn op de markt komt, wordt het getest bij proefpersonen in een klinisch onderzoek. Dit gebeurt vaak in grote landen, zoals Amerika en Engeland. Patiënten die aan deze klinische onderzoeken meedoen, hebben vaak jaren eerder toegang tot potentiële nieuwe medicijnen. Daarom willen wij deze onderzoeken ook naar Nederland halen. Dat doen we door ervoor te zorgen dat de Nederlandse centra klaar zijn voor de uitvoer van trials, met gerichte subsidies voor patiëntenregistraties, meetinstrumenten en infrastructuur. In 2021 investeerden we op verschillende manieren in trial readiness, onder andere met een subsidie aan het LUMC om met groep patiënten mee te kunnen doen aan een internationale trial voor inclusion body myositis. Daarnaast maakten we in 2021 een digitale uitbreiding van de Nederlandse registratie voor myotone dystrofie en de verdere ontwikkeling van de landelijke database voor alle spierziekten mogelijk.

3D-spier - een levensechte spier in het laboratorium

Met steun van het Spierfonds wordt momenteel een 3D-spier ontwikkeld; een levende, menselijke modelspier in miniatuurformaat. De 3D-spier is gekoppeld aan een chip die de spierkracht kan meten. Van huidcellen van patiënten kan een persoonlijk 3D-spiertje gemaakt worden. Hiermee kunnen verschillende behandelingen van tevoren worden getest om zo de meest effectieve te kiezen. In 2021 investeerden we via een partnership met Health~Holland in een nieuw onderzoek naar de 3D-spier. Hierin worden bindweefselcellen toegevoegd aan de 3D-spier, zodat de situatie in het lichaam beter wordt nagebootst. Daarnaast wordt een nieuwe manier van meten toegevoegd, waarmee het mogelijk wordt om de samenstelling van de spiertjes te bepalen. Met dit nieuwe onderzoek lopen er nu vier onderzoeken naar de ontwikkeling van de 3D-spier.

ONDERZOEKSTALENT ONTWIKKELEN EN BEHOUDEN

Nederland heeft uitstekende spierziektenonderzoekers. Dit zorgt ervoor dat het Nederlandse onderzoek van hoogstaande kwaliteit is; we draaien mee in de internationale top. En dat willen we ook in de toekomst zo houden. Daarom investeren we in de ontwikkeling van zowel gevestigd als nieuw onderzoekstalent. In 2021 deden we het volgende:

- We organiseerden een online event voor jonge onderzoekers, met als doel te inspireren en te enthousiasmeren. Ruim vijftig onderzoekers namen deel.
- We reikten de 'Jaarprijs Neuromusculaire ziekten' uit aan drs. Dana Vergoossen voor haar onderzoek naar het ziektemechanisme van de spierziekte MuSK myasthenia gravis. Met de Jaarprijs waarderen we jonge onderzoekstalenten en stimuleren we hen om in het spierziektenveld te blijven.
- We financierden één bijzonder hoogleraar: prof. dr. Ingemar Merkies, bijzonder hoogleraar Functionele Klinimetrie in het Maastricht UMC+. Met het instellen van bijzonder hoogleraren zorgen we ervoor dat spierziekten een belangrijke positie krijgen binnen de universitaire medische centra (UMC's).

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN 2021

Het Spierfonds investeert in onderzoek naar alle fases van medicijnontwikkeling. De resultaten van deze onderzoeken dragen bij aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen of behandelingen, snellere diagnoses, betere zorg en meer kennis over spierziekten. In 2021 zijn tien onderzoeken afgerond en zestien nieuwe onderzoeken gestart. De investering in de nieuwe onderzoeken bedraagt totaal € 3,1 miljoen en de bijdrage van het Spierfonds aan de afgeronde onderzoeken bedraagt € 2,4 miljoen. Van alle nieuwe en afgeronde onderzoeken is een samenvatting te vinden op [onze website](#).



Herkennen

Het is belangrijk dat mensen met een spierziekte de juiste diagnose krijgen. Alleen dan kunnen ze op de juiste manier behandeld worden.

Wat hebben we ontdekt?

- Met een nieuw ontwikkelde meetmethode kunnen de spierziekten CIDP en MMN makkelijker vastgesteld worden en kan eerder gestart worden met de behandeling.



Begrijpen

Om mogelijke oplossingen te kunnen bedenken, moeten we eerst weten wat er mis gaat. We moeten de spierziekte begrijpen.

Wat hebben we ontdekt?

- Erfelijke afwijkingen in het LRSAM1-gen zijn een zeldzame oorzaak van HMSN en cholesterol speelt een belangrijke rol in het ziektemechanisme van deze spierziekte.
- Een nieuw ontwikkeld ziektemodel geeft nieuwe inzichten in de ontstekingsreactie bij MMN, die gebruikt zullen worden om nieuwe therapieën te ontwikkelen en te testen.
- Bij myotone dystrofie wordt in lage hoeveelheden een mogelijk schadelijk molecuul aangemaakt. Dit molecuul lijkt echter geen belangrijke bijdrage te leveren aan het ziekteproces.
- De meeste kinderen met de vroege vorm van de ziekte van Pompe ontwikkelen, ondanks behandeling met enzymtherapie, afwijkingen in de hersenen. Binnen ons Onderzoekprogramma Gentherapie wordt gewerkt aan een therapie om dit bij toekomstige patiëntjes te voorkomen.
- De stofwisseling in de spieren bij SMA is waarschijnlijk geen oorzaak van vermoeibaarheid. Wel kregen de onderzoekers nieuwe inzichten in de samenstelling en de werking van de spieren bij SMA.
- Dankzij een nieuw opgestelde richtlijn voor artsen en behandelaars kunnen patiënten met PGM1-deficiëntie nu veel vroeger herkend én behandeld worden.

Wat zijn we gestart?

- Een vervolgonderzoek naar de rol van cholesterol bij HMSN dat hopelijk aanknopingspunten kan bieden voor de ontwikkeling van een therapie.



Behandelen

Als we weten wat er mis gaat, kunnen we de stap maken van laboratorium naar patiënt en een medicijn ontwikkelen.

Wat hebben we ontdekt?

- De diagnose CIDP wordt vaak gemist of verkeerd gesteld en de behandeling verschilt sterk per ziekenhuis. Door deze knelpunten in kaart te brengen kan de zorg nu beter georganiseerd worden.

Wat zijn we gestart?

- Het vervolg van twee van de onderzoeken binnen ons Onderzoeksprogramma Getherapie.
- Twee nieuwe onderzoeken op zoek naar een therapie, voor hersenproblemen bij myotone dystrofie en voor mitochondriële myopathie.
- Onderzoek naar een betere behandeling voor myositis.
- Twee nieuwe onderzoeken naar getherapie, voor de ziekte van Duchenne en FSHD.
- Een klinische studie naar een nieuw medicijn voor inclusion body myositis.
- Onderzoek naar een behandeling op maat voor mensen met SMA.
- Onderzoek naar gedragstherapie voor mensen met het postpoliosyndroom.
- Vervolgonderzoek naar de verdere ontwikkeling van de 3D-spier.



Metten

Om het effect van nieuwe medicijnen en behandelingen bij patiënten te bepalen, zijn goede meetinstrumenten essentieel.

Wat hebben we ontdekt?

- Om het ziekteverloop van myotone dystrofie te bepalen, moeten patiënten langdurig gevolgd worden. Dat kan met de landelijke registratie waarin ruim 450 patiënten zijn opgenomen.

Wat zijn we gestart?

- Een digitale uitbreiding van de registratie voor myotone dystrofie en de verdere ontwikkeling van de landelijke database voor spierziekten.

UITGELICHT: EEN EENMALIGE BEHANDELING MET LANGDURIG RESULTAAT

Met gentherapie kan de oorzaak van erfelijke ziekten, de fout in het DNA, worden hersteld. Je kunt het een beetje vergelijken met een chirurgische ingreep, maar dan op het niveau van het DNA. Een eenmalige behandeling, met langdurig resultaat. Bij vroege toepassing van gentherapie, voordat de eerste symptomen van de ziekte zich openbaren, kan ontwikkeling van de ziekte misschien zelfs voorkómen worden. Binnen het [Onderzoeksprogramma Gentherapie](#) ondersteunen we verschillende lijnen van gentherapie, in de volle breedte.

Een schaar voor Duchenne

In het LUMC werkt een groot onderzoeksteam aan gentherapie voor de ziekte van Duchenne, een ingrijpende erfelijke spierziekte die jonge kinderen treft. Slechts bij uitzondering worden patiënten



Stamcelbioloog prof. dr. Niels Geijsen

ouder dan veertig jaar. Stamcelbioloog prof. dr. Niels Geijsen vertelt hoe dat komt. “Bij mensen met de ziekte van Duchenne zit een erfelijke fout in het dystrofine-gen. Door die fout wordt dit gen onleesbaar en daardoor maakt het lichaam het eiwit niet aan. Zonder dit eiwit verliezen spiercellen hun stevigheid en sterven ze af.”

“Wat wij willen doen, is de fout uit het DNA knippen. Daarvoor gebruiken we CRISPR-Cas, een soort moleculaire schaar waarmee je foutjes in het DNA kunt repareren. Simpel gezegd gaat CRISPR-Cas de cel in en knipt het op twee plekje, zodat het foute stukje DNA wordt

verwijderd. Wat overblijft is een gen dat weer leesbaar is. Het maakt een eiwit dat kleiner is, maar wel werkt. Zo hopen we de achteruitgang bij patiënten te kunnen vertragen.”

“Om de gentherapie in de cellen te krijgen gebruiken we een trucje dat we jaren geleden hebben bedacht. Met dit trucje, dat we iTOP hebben genoemd, dwingen we cellen eigenlijk om stoffen van buiten de cel op te nemen en in de cel los te laten. Eén van de voordelen van deze technologie is dat het minder risico's en kosten met zich meebrengt dan bijvoorbeeld virussen. Het betekent wel dat we alleen lokaal kunnen behandelen, dus spier voor spier. We beginnen in de bovenarm, omdat die voor patiënten heel belangrijk is voor hun zelfstandigheid.”



Geneticus prof. dr. Hans van Bokhoven

Eigen cellen voor myotone dystrofie

In het Radboudumc richt het onderzoek zich op myotone dystrofie (MD), een bijzondere spierziekte die niet alleen de spieren aantast.

“Bij MD wordt eigenlijk het hele lichaam ziek”, legt geneticus prof. dr. Hans van Bokhoven uit.

“Niet alleen de spieren, ook andere organen zijn aangedaan. Dat komt door een erfelijke fout, die ervoor zorgt dat een bepaald stukje DNA eindeloos wordt gekopieerd. De lange reeks die dan ontstaat zorgt ervoor dat allerlei processen in het lichaam misgaan.”

“Mensen met MD worden geconfronteerd met een onafwendbare achteruitgang en dat is een triest en hopeloos perspectief. Dat willen wij een halt toeroepen. Ons idee is om met eigen cellen van de patiënt het spierweefsel te herstellen. Daarbij richten we ons op de stamcellen. Dit zijn bijzondere cellen die een mens met zich meedraagt en die zich tot ieder type cel kunnen ontwikkelen dat je in je lichaam nodig hebt. Wij willen stamcellen nemen uit de spier van een patiënt. Dan knippen we met CRISPR-Cas, de moleculaire schaar, de genetische fout eruit. De cel plakt vanzelf de twee uiteinden weer aan elkaar. Als dat gelukt is, zorgen we dat die gecorrigeerde cellen zich gaan delen en geven we ze daarna terug aan de patiënt. Wat we hopen is dat ze via de bloedbaan zelf hun weg vinden naar het zieke spierweefsel. We willen dat ze zichzelf daar gaan delen, zodat je uiteindelijk een enorme hoeveelheid gezonde cellen krijgt die de zieke cellen verdringen.”

Een virus voor Pompe

In het Erasmus MC staat de ziekte van Pompe centraal, een erfelijke spierziekte waarbij je lichaam te weinig ‘alfaglucosidase’ aanmaakt. Dit eiwit heb je nodig om suikers in je cellen af te breken. Vooral in de spiercellen zijn de effecten groot, je spieren gaan letterlijk kapot. “En bij de meest ernstige vorm zijn ook het hart en de hersenen aangedaan”, vertelt moleculair bioloog dr. Pim Pijnappel. “Zonder behandeling overlijden baby’s binnen een jaar. Gelukkig is er sinds 2006 een therapie. Maar deze therapie werkt niet bij iedereen en komt niet in de hersenen.”



Moleculair bioloog dr. Pim Pijnappel

“Wij hebben daarom in het laboratorium een gentherapie ontwikkeld die het hart, de spieren en de hersenen kan herstellen na een eenmalige behandeling. Als eerste halen we stamcellen uit het beenmerg. In die stamcellen zit de erfelijke fout die de ziekte van Pompe veroorzaakt; er mist een stukje. Dat zetten wij erin met behulp van een virus waar je niet ziek van wordt. Dat virus werkt zich met het ontbrekende gen naar binnen, waardoor we dat in kunnen bouwen in het DNA. Dan heb je dus gezonde stamcellen, die het ontbrekende eiwit aanmaken. En die gecorrigeerde, gezonde stamcellen zetten we terug in het beenmerg. Stamcellen kunnen voor de rest van het leven bestaan. Ze vormen zo een permanente fabriek in het lichaam die het eiwit produceert en afgeeft aan het bloed.”

Lees meer

De drie onderzoeksgroepen werken keihard om onze gezamenlijke droom te verwezenlijken: gentherapie bij de patiënt krijgen. En met de kennis die op wordt gedaan voor deze spierziekten, kunnen straks ook stappen worden gezet voor andere spierziekten. Lees meer over het Onderzoeksprogramma Gentherapie op [onze website](#) en help mee.





3 BETER LEVEN MET EEN SPIERZIEKTE

BETER LEVEN MET EEN SPIERZIEKTE

Naast wetenschappelijk onderzoek naar medicijnontwikkeling, draagt het Spierfonds ook bij aan een verbetering van het leven nu van mensen met een spierziekte. We vinden het belangrijk dat mensen met een spierziekte grip hebben op hun eigen leven, kunnen meedoen in de samenleving en dat de zorg van goede kwaliteit is.

PATIËNTONDERSTEUNING

Belangenbehartiging door Spierziekten Nederland

De patiëntenvereniging Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. De vereniging zorgt voor belangenbehartiging, optimale zorg, informatie voor patiënten en hun naasten, en het onderlinge contact. Het Spierfonds ondersteunt Spierziekten Nederland met een structurele subsidie, zodat de vereniging deze belangrijke taken uit kan voeren.

De afgelopen jaren is de samenwerking tussen het Spierfonds en Spierziekten Nederland steeds intensiever geworden. Op het gebied van onderzoek speelt Spierziekten Nederland een belangrijke rol als adviseur vanuit patiëntenperspectief. Met betrekking tot de voorbereiding van de Nederlandse centra voor klinisch onderzoek, brengen we gezamenlijk de kansen van het klinisch onderzoek in kaart en kijken we waar ondersteuning nodig is. 2021 kende een enorme mijlpaal: de eerste gentherapie voor een spierziekte kwam beschikbaar. Dankzij het werk van Spierziekten Nederland is deze innovatieve behandeling sinds november voor baby's met SMA beschikbaar.

De coronapandemie was in 2021 opnieuw een centraal onderwerp voor de vereniging. Mensen met een spierziekte behoren voor een groot deel tot de groep die extra risico loopt op complicaties bij het krijgen van het virus. Een lichtpuntje voor hen was de komst van de eerste vaccins, maar die vaccins kwamen in eerste instantie mondjesmaat beschikbaar. Spierziekten Nederland lobbyde intensief en met succes: een groot deel van de meest kwetsbare mensen is versneld gevaccineerd. Een hele opluchting voor veel mensen die al bijna een jaar in zelfisolatie zaten.



Als alternatief voor het Spierziektecongres organiseerde Spierziekten Nederland online webconferenties.

De voorlichtingsinformatie over corona werd veelvuldig geraadpleegd. Actuele en relevante informatie is een grote steun voor zowel patiënten als hun omgeving en helpt bij het naar eigen wens invulling geven aan het leven – ondanks beperkingen. Spierziekten Nederland organiseerde online themabijeenkomsten en gespreksgroepen over algemene onderwerpen waar mensen met een spierziekte mee te maken krijgen. Als alternatief voor het Spierziektecongres organiseerde de vereniging twintig online 'webconferenties' waarbij deelnemers door medisch adviseurs werden bijgepraat over de laatste medische updates rondom hun diagnose.

Een onbezorgde vakantie

Om mensen met een spierziekte en hun familie een onbezorgde vakantie te bieden, heeft het Prinses Beatrix Spierfonds negen volledig aangepaste vakantiehuizen. Eind 2020 is besloten door het bestuur van het Spierfonds, tevens bestuur van de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds, de

vakantiehuizen in de komende jaren gefaseerd te verkopen. Het besluit is enerzijds genomen omdat de focus van het Spierfonds de komende jaren vooral ligt op het investeren in onderzoek naar medicijnen en behandelingen, anderzijds omdat we in steeds mindere mate kunnen voldoen aan de hedendaagse eisen die gesteld worden aan de verhuur van (aangepaste) vakantiewoningen. Ondanks de geplande verkoop, streven we wel naar het behoud van de functie van (een deel van) de vakantiehuizen.

We houden de huurprijzen van de vakantiehuizen bewust laag om zoveel mogelijk mensen met een spierziekte en hun familie te laten genieten van een vakantie in een volledig aangepaste omgeving. De huizen worden dus niet op de gebruikelijke commerciële voorwaarden geëxploiteerd en laten daarom een bescheiden exploitatietekort zien. De bezettingsgraad van de vakantiehuizen is in 2021 begrijpelijkerwijs geraakt door de coronapandemie. Veel reserveringen zijn geannuleerd. Al met al hebben we nog een bezettingsgraad van 53% gerealiseerd, een stijging ten opzichte van 2020.



4 BEWUSTWORDING

BEWUSTWORDING

De impact van een spierziekte is helaas bij te weinig mensen in Nederland bekend. Voor wie nog nooit in aanraking is gekomen met een spierziekte is het moeilijk voor te stellen hoe heftig dat kan zijn. Het Spierfonds wil zoveel mogelijk mensen in Nederland bereiken via verschillende online en offline kanalen om de ernst en impact van een spierziekte over te brengen. Ook in 2021 hebben we dat op verschillende manieren gerealiseerd voor de verschillende groepen van belanghebbenden.

Doelgroepen	Focus	Hoe wij deze groep bereiken
Donateurs	Verbinden en informeren over wat het Spierfonds doet (nieuw onderzoek) en resultaten	• Mailingen & SpierKrant • Telemarketing • E-mailnieuwsbrieven
Onderzoekers	Informeren, stimuleren tot nieuw onderzoek, en onderzoekstalent ontwikkelen en behouden	• Persoonlijk contact • E-mailnieuwsbrieven • (Digitale) events
Patiënten	Belangenbehartiging door patiëntenvereniging, informeren over wat het Spierfonds doet en resultaten van onderzoek en onbezorgde vakantie	• Persoonlijk contact • Via de patiëntenvereniging • Social media • SpierKrant • Events • Participatie Gebruikerscommissie
Partners & bedrijven	Samenwerken en krachten bundelen	• Persoonlijk contact • Evenementen en/of acties op maat
Medewerkers	Enthousiasmeren, betrekken, motiveren met als doel op een plezierige, impactvolle manier te werken bij het Spierfonds	• Intranet • Medewerkeroverleg • Medewerkersonderzoek • Persoonlijk contact met leidinggevende en collega's
Vrijwilligers	Verbinden, enthousiasmeren en behouden	• Handvatten en middelen om de collecte te kunnen uitvoeren, waarbij we inspelen op persoonlijke wensen en mogelijkheden • E-mailnieuwsbrieven
Algemeen publiek	Verhogen van de bekendheid van (de ernst) van spierziekten en de bekendheid van het Spierfonds	• Televisie • Social media • Media en PR • Collecte
Actievoerders	Verbinden en enthousiasmeren	• Actieplatform • E-mailnieuwsbrieven • Events
Media	Actief betrekken bij het werk van het Spierfonds door te informeren en te reageren op actuele vraagstukken	• Persberichten • Persoonlijk contact

65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds

Tijdens de speciale televisie-uitzending '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds: Samen krachtig tegen spierziekten' in oktober 2021 was er aandacht voor de strijd tegen spierziekten. In een uniek interview door Jan Slagter, directeur van omroep MAX, sprak onze beschermvrouwe Prinses Beatrix over haar betrokkenheid bij het Spierfonds en het belang van wetenschappelijk onderzoek. Naast het gesprek met Prinses Beatrix waren in de uitzending indrukwekkende portretten te zien van mensen met een spierziekte en hun familie.



In de speciale televisie-uitzending '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds: Samen krachtig tegen spierziekten' sprak onze beschermvrouwe Prinses Beatrix over haar betrokkenheid bij het Spierfonds.

UITGELICHT: STOP DE ACHTERUITGANG



Er zijn veel verschillende spierziekten, maar ze hebben één grote overeenkomst: achteruitgang. Iemand met een spierziekte moet elke keer weer iets inleveren. Je weet alleen niet wanneer, je weet niet hoe snel en je weet niet hoe. Je moet continu afscheid nemen van de dingen die je “gisteren” nog kon. Met onze campagne ‘[Stop de achteruitgang](#)’ wilden we bij het Nederlandse publiek laten zien wat de impact van een spierziekte is. We vroegen om aandacht en geld voor de strijd tegen spierziekten. Hoofdpersoon in de campagne was Dean.

Afhankelijk

Toen Dean anderhalf was kreeg zijn moeder Bianca te horen dat hij de ziekte van Duchenne heeft. Deze

spierziekte zorgt ervoor dat Dean zijn spieren steeds verder verzwakken. Bianca merkt dat hij achteruitgaat. “Voor grotere afstanden hebben we zijn rolstoel. Die had ik vrij snel geaccepteerd, daar kan je een prima, zelfstandig leven mee leiden. Maar het wordt natuurlijk alleen maar minder, hij zal steeds verder achteruitgaan. Op een gegeven moment kan hij zijn armen niet meer gebruiken en uiteindelijk raken ook zijn hart en ademhalingsspieren aangetast.”

“Als hij me knuffelt, met zijn armpjes strak om me heen, dan geniet ik met volle teugen. Dat zijn kostbare momenten. Het besef dat hij dat straks niet meer kan is er altijd. Ik hoop natuurlijk wel op een medicijn of behandeling, maar dat voelt ook eng, kwetsbaar. Ik ga ervan uit dat het voor Dean te laat komt. Tegelijkertijd hoop je dat er iets gevonden wordt waardoor het proces tot stilstand komt. Dat zou al enorme winst zijn, dat hij alles kan behouden wat hij op dat moment nog kan.”

Een beetje hoop

Met het Onderzoeksprogramma Genterapie wil het Spierfonds een behandeling vinden voor kinderen zoals Dean. Als alles lukt, is de hoop dat mensen met Duchenne hierdoor hun armen kunnen blijven gebruiken. “Ja, dat is heel belangrijk voor zelfredzaamheid natuurlijk. Als Dean bijvoorbeeld zijn rechterarm zou kunnen blijven gebruiken, dan zou hij ook in de toekomst zelf kunnen eten, drinken, bellen, schrijven, zelfs iets kleins als aan zijn neus krabben kan hij dan gewoon zelf doen. Door het onderzoeksprogramma heb ik toch weer een beetje hoop. Als hij zijn jeugd maar doorkomt, dan is er tegen die tijd misschien toch een medicijn of behandeling waar hij wat aan heeft.”

Lees Dean’s verhaal op [onze website](#).



Bianca en haar zoontje Dean



5 **SAMENWERKING**

SAMENWERKING

We zijn ervan overtuigd dat we door samenwerking efficiënter en sneller ons doel ‘spierziekten de wereld uit!’ bereiken. Daarom bundelen we de krachten met belangrijke partners in het spierziekten-veld.

BELANGRIJKE PARTNERS IN DE STRIJD TEGEN SPIERZIEKTEN

Spierfondsen

Het Spierfonds is samen met Stichting Spieren voor Spieren, Duchenne Parent Project, Stichting ALS Nederland en de FSHD Stichting verenigd in de ‘samenwerkende spierfondsen’. Doel van deze samenwerking is om kennis met elkaar te delen en de financiering van projecten onderling af te stemmen om zo nog sterker te staan in de strijd tegen spierziekten. Met Spieren voor Spieren is ook onderling intensieve samenwerking en afstemming op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en projectsubsidies. Spieren voor Spieren heeft als missie om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Dat doen ze door kennis en kracht te bundelen om sneller diagnose en behandelingen mogelijk te maken.

Het Spierfonds werkt ook samen met Stichting MD Nederland en de Stichting Ziekte van Pompe. Stichting MD Nederland heeft als doel geld op te halen en bekendheid te genereren voor de spierziekte myotone dystrofie. Samen met alle relevante partijen in Nederland werken we eraan om klinisch onderzoek naar Nederland te halen zodat mensen met myotone dystrofie in een vroeg stadium kunnen profiteren van een mogelijk medicijn. De Stichting Ziekte van Pompe heeft als doel de zorg, bekendheid en behandeling van de ziekte van Pompe te verbeteren. Het Spierfonds en de Stichting Ziekte van Pompe werken samen om gentherapie voor de ziekte van Pompe verder te kunnen ontwikkelen.

Spierziekten Centrum Nederland

Het Spierziekten Centrum Nederland (SCN) is een samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers uit alle universitair medische centra die gespecialiseerd zijn in spierziekten. De missie van het SCN is het toepassen van – en kennis delen over – onderzoek naar optimale diagnose en behandeling voor iedereen met een spier- en zenuwziekte. In 2021 verleenden de samenwerkende spierfondsen een projectsubsidie aan het Spierziekten Centrum Nederland voor het uitvoeren van haar taken. Daarnaast verleende het Spierfonds een subsidie voor het verder ontwikkelen van de landelijke spierziektendatabase.

Samenwerkende gezondheidsfondsen

Het Spierfonds is lid van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), een samenwerkingsverband van 24 Nederlandse gezondheidsfondsen. Hierin worden kennis gedeeld en bestedingen afgestemd, en wordt geïnvesteerd in ziekte-overstijgend onderzoek. In 2021 droeg het Spierfonds bij aan het project de Gezonde Generatie van de SGF. Daarnaast is een plan van aanpak gemaakt voor een gezamenlijk programma op het gebied van kwaliteit van leven.

European NeuroMuscular Centre

Om samenwerking tussen onderzoekers en artsen te stimuleren, is het Spierfonds lid van het European NeuroMuscular Centre (ENMC). Het ENMC organiseert jaarlijks internationale workshops op het gebied van spierziekten waar onderzoekers en artsen hun kennis met elkaar kunnen delen. In 2021 vonden de meeste workshops digitaal plaats vanwege de coronapandemie.

6 ONZE SUPPORTERS



ONZE SUPPORTERS

Om wetenschappelijk onderzoek, patiëntondersteuning en voorlichting mogelijk te maken is betrokkenheid en ondersteuning van heel veel mensen nodig. Het Spierfonds wordt ieder jaar door heel veel mensen ondersteund. Alle donateurs, actievoerders en collectanten zijn voor het Spierfonds ontzettend belangrijk voor het financieren van onderzoek naar spierziekten.

Donateurs

Bijdragen van donateurs (structurele donaties en spontane giften) vormen een belangrijke bron van inkomsten. Wij koesteren onze donateurs. Hun trouwe steun stelt ons in staat om ieder jaar opnieuw te investeren in kansrijk wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Wij spannen ons ervoor in onze donateurs op verschillende manieren te bereiken. De middelen die wij hiervoor hebben ingezet in 2021 zijn telemarketingcampagnes, huis-aan-huis-werving, direct mail, online advertenties en de televisie-uitzending '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds: Samen krachtig tegen spierziekten' bij omroep MAX. In 2021 nam het aantal donateurs met 3,94% toe.

Nalatenschappen

Met de inkomsten uit nalatenschappen behaalden we in 2021 meer dan het begrote bedrag van € 1,2 miljoen. De begroting is gebaseerd op een langjarig gemiddelde en de ervaring leert dat er in de loop der jaren zowel naar boven als naar beneden toe uitschieters zijn te verwachten.

Actievoerders

Met ons kom-in-actie-programma kunnen actievoerders zelf bepalen hoe zij in actie willen komen voor het Spierfonds. Deze vorm van fondsenwerving werd in 2021 geraakt door de maatregelen ten gevolge van de coronapandemie. Bestaande evenementen zoals de Dam tot Damloop en de Bruggenloop konden hierdoor helaas niet doorgaan. Ondanks dat, hebben we wel een aantal evenementen op een aangepaste manier kunnen aanbieden zoals de Spier-Run en de Fietselfsteden-tocht. De inkomsten uit het kom-in-actie-programma zijn met een totale opbrengst van € 271.352,- ruim € 66.000,- boven de begroting uitgekomen.

Collectanten

Jaarlijks gaan vele duizenden collectanten voor het Spierfonds langs de deuren. Wij organiseren de collecte conform het protocol van Stichting Collecteplan (SCP), een samenwerkingsverband van 25 landelijk collecterende fondsen. In 2021 boden we onze vrijwilligers innovatieve manieren aan om op een veilige manier langs de deuren te kunnen, rekening houdend met de coronamaatregelen. De collecte verliep zeer succesvol. Met een totale opbrengst van afgerond € 1.576.000,- uit de reguliere en online collecte, hebben wij onze doelstelling behaald.

Maatschappelijke partners

De danswereld

Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft al jaren een bijzondere samenwerking met Holland Dance Festival. Helaas was het in 2021 door de coronapandemie niet mogelijk ons jaarlijkse dansgala Free To Move te organiseren.

Vermogensfondsen

In 2021 dienden we verschillende aanvragen in bij vermogensfondsen en stichtingen. In totaal is een bedrag van € 304.794,- toegezegd. Wij zijn alle vermogensfondsen en stichtingen die ons in 2021 gesteund hebben, waaronder het Elise Mathilde Fonds, Stichting Zabawas, het Janssensfonds, het Dr. C.J. Vaillant Fonds en de Cornelia Stichting, zeer dankbaar.

Fondsen op naam

In 2021 zijn twee nieuwe fondsen op naam opgericht, het Piet Poortman-Spierfonds en het Anne Elise en Pieter Rutger Fonds. De inleg voor deze fondsen bestaat uit jaarlijks terugkerende of eenmalige schenkingen. Wij zijn de gulle gevers uitermate dankbaar voor hun bijdragen.

Zwaluwen Jeugd Actie

Jaarlijks komen meer dan 300.000 jeugdspelers in actie voor hun leeftijdsgenootjes met een spierziekte of een andere beperking. Zij voetballen voor de Zwaluwen Jeugd Actie. Het Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Spieren voor Spieren mogen ieder jaar rekenen op een deel van de opbrengst van de Zwaluwen Jeugd Actie. In 2021 ontvingen we gezamenlijk een mooi bedrag van € 200.000,-. De opbrengst komt ten goede aan onderzoek naar mitochondriële myopathie.

Loterijen

Ieder jaar ontvangt het Spierfonds een aanzienlijke bijdrage uit loterijen. Het Spierfonds was jarenlang beneficiant van de VriendenLoterij. In 2021 zijn alle gezondheidsfondsen overgegaan van de VriendenLoterij naar de Nationale Postcode Loterij. Wij ontvingen het prachtige bedrag van € 368.467,- vanuit de VriendenLoterij, afkomstig van deelnemers die meespelen met geormerkte loten. Daarnaast ontvingen wij nog eens € 900.000,- als algemene bijdrage vanuit de Nationale Postcode Loterij. Een fantastisch bedrag dat geïnvesteerd wordt in wetenschappelijk onderzoek.

Ook ontvingen wij een bedrag van € 407.873,- van de Nederlandse Loterij, die al sinds 1961 instellingen ondersteunt op het gebied van sport, cultuur, maatschappelijk welzijn en volksgezondheid. Van deze bijdrage komt 30% ten goede aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) ten behoeve van het project 'de Gezonde Generatie'.

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



UITGELICHT: HET ORANJEPAD

In oktober vierden wij het 65-jarig bestaan van het Prinses Beatrix Spierfonds. Ter gelegenheid van dit jubileum, organiseerden we de tweede editie van Het Oranjepad, een koninklijke wandeling in de bosrijke omgeving van Paleis Soestdijk. Zo'n 750 deelnemers - het maximaal toegestane aantal binnen de coronamaatregelen - legden verschillende afstanden af. Bij de finish werden de deelnemers onthaald door onze beschermvrouwe Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix. De aanwezigheid van de Prinses op bijeenkomsten van het Spierfonds is altijd een hoogtepunt voor velen. Mensen met een spierziekte voelen zich gesteund door de aanwezigheid van de Prinses en haar hartverwarmende aandacht. Veel deelnemers aan Het Oranjepad lieten zich sponsoren en brachten zo een fantastisch bedrag van € 176.651,- bijeen!



Niet de enige in een rolstoel

Nathalie en Daan hebben twee zoons, Remco en Stefan. Stefan heeft SMA en is net 10 geworden. Bij de eerste editie van Het Oranjepad, in 2019, was het gezin van de partij. En dit jaar? "Ja, de Pieterzonnetjes waren er weer bij hoor!", lacht Nathalie. "We liepen deze keer 6,5 kilometer."

"Je komt automatisch bekenden tegen, heel gezellig. Vaak zijn het gezinnen of vriendenteams waarin ook iemand een spierziekte heeft. En onderweg raak je aan de praat. Je wisselt ervaringen en tips uit, brengt elkaar op praktische ideeën. Wat ik ook heel mooi vond, was dat er een soort filevorming van rolstoelen was. Hier in de buurt is Stefan een soort lokale beroemdheid, dat

vindt hij best leuk. Maar tijdens Het Oranjepad is hij echt niet de enige in een rolstoel. Daar kijkt niemand ervan op."

"Het is een geweldige omgeving om in te lopen," vult Daan aan, "maar het meest bijzondere is toch het sociale aspect. Het is bijvoorbeeld ook heel mooi voor Remco om te zien dat hij niet de enige is die een broertje of zusje heeft met een spierziekte. En er was veel gezelligheid omheen, met optredens, foodtrucks en tijd om even na te praten. Het was echt een geweldige dag!"



7 ORGANISATIE



ORGANISATIE

Structuur

Het Prinses Beatrix Spierfonds hanteert het model van een bestuur van deskundigen voor de verschillende posities in het bestuur, een zogenaamd vrijwilligersbestuur, een praktische toepassing van de richtlijnen uit de Code Wijffels. Het bestuur is het hoogste orgaan van de stichting en formuleert het beleid. Daarnaast houdt het bestuur toezicht op de uitvoering van het beleidsplan en de uitoefening van taken en bevoegdheden die op basis van een statutaire volmacht aan de directie zijn toebedeeld.

Met andere woorden: het bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en is eind-verantwoordelijk. De directie is belast met het dagelijks bestuur en geeft leiding aan de organisatie.

Bestuur

Het bestuur van het Prinses Beatrix Spierfonds bestaat uit minimaal vijf personen. De bestuursleden worden benoemd op basis van een vooraf opgestelde profielschets, waarin concreet wordt benoemd welke persoonlijke en bestuurlijke kwaliteiten voor deze functie van belang zijn. De samenstelling van het bestuur is zodanig, dat er een goede spreiding is van de benodigde competenties. In januari 2021 nam drs. Maddy Smeets afscheid als bestuurslid. Het Prinses Beatrix Spierfonds is haar zeer dankbaar voor twaalf jaar vakkundig en zeer toegewijd bestuurslidmaatschap.

Op 31 december 2021 was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter: Sybilla M. Dekker

Leden: Mr. Annelies van der Pauw (vicevoorzitter en secretaris)
Drs. Menno van der Meer (penningmeester)
Prof. dr. Philip Scheltens
Drs. Silvia Zonneveld

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

Andere functies bestuursleden per 31 december 2021:

Sybilla Dekker

- Voorzitter Noordzee Overleg, uitvoering Akkoord voor de Noordzee
- Lid Raad van Commissarissen Vereniging Hendrick de Keyser
- Voorzitter Stichting Constant van Gestel fonds (muzikale ontwikkeling jonge mensen)
- Toezichthouder Kadaster Bonaire namens BZK

Mr. Annelies van der Pauw

- Voorzitter raad van toezicht van Universiteit Maastricht
- Lid raad van commissarissen NatWest Markets NV en RBS Holdings NV
- Voorzitter raad van toezicht Stedelijk Museum
- Bestuurslid Stichting The Young Pianist Foundation
- Voorzitter raad van advies Quadrum Capital Fonds III
- Lid raad van commissarissen van IMC BV
- Bestuurslid Stichting AKZO Nobel Art Foundation

Drs. Menno van der Meer

- Partner bij MG Partners B.V.
- Voorzitter Raad van Bestuur Quality Belgian Meat Producers N.V. (België)
- Lid van de Raad van Commissarissen AFA Dispensing Group B.V.
- Penningmeester Stichting Administratiekantoor Leading Courses B.V.
- Voorzitter Raad van Commissarissen van Kooi European Mobile Security Solutions B.V.

Prof. dr. Philip Scheltens

- Hoogleraar Neurologie en Directeur VUmc Alzheimercentrum
- Managing partner LSP Dementia Fund
- Lid Raad van Toezicht Brain Research Centrum BV (tot 1 november 2021)
- Lid Scientific Advisory Board Joint Programming Neurodegenerative disorders
- Lid Senaat Deutsches Zentrum Neurodegenerative Erkrankungen (tot 1 juli 2021)
- Lid Stichting Steun Nederlandse Bachvereniging
- Lid jury Huibregtsen Prize
- Lid jury Cees Gips Prijs (tot 1 september 2021)
- Trustee World Dementia Council; chair (vanaf 1 juli 2021)
- Consultancy, advisory board, studie PI via AmsterdamUMC: Toyama-FUJI, ViVoryon, AC Immune, UCB-TAU, NOVO

Drs. Silvia Zonneveld

- Bestuurslid tennisclub OLTC
- Lid Raad van Commissarissen Antaurus, vermogensbeheerder

Het bestuur heeft in 2021 besloten over te stappen op een nieuwe bestuursstructuur volgens het bestuurder/Raad van Toezicht model, met 1 januari 2022 als ingangsdatum.

Directie

Directeur: drs. Jan-Ite de Ruijter

Nevenfuncties: lid dagelijks bestuur (penningmeester) Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV), Bestuur Stichting Reünistenfonds Minerva.

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

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

Voor de bezoldiging van de directie verwijzen we naar de Jaarrekening.

Het bestuur heeft in 2021 besloten over te stappen op een nieuwe bestuursstructuur volgens het bestuurder/Raad van Toezicht model, met 1 januari 2022 als ingangsdatum.

Bestuursverslag 2021

In 2021 kwamen het bestuur en de directie acht keer bijeen in een bestuursvergadering. Terugkerende onderwerpen waren de coronapandemie, de verkoop van de vakantiehuisen, samenwerking binnen 'spierziektenland', de viering van het 65-jarig bestaan van het fonds, opvolging van de directeur, statutenwijziging en het Onderzoeksprogramma Gentherapie. Er was regelmatig overleg

tussen de directie en de leden van het bestuur over onderwerpen die hun specifieke portefeuille betreffen.

Bij het vaststellen van het beleid volgt het bestuur bovendien een aantal belangrijke principes:

- De functie 'toezicht houden' (het vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten) is duidelijk gescheiden van het dagelijks bestuur c.q. de uitvoering.
- Het Prinses Beatrix Spierfonds werkt continu aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig wordt gewerkt aan het realiseren van de doelstellingen.
- Het Spierfonds streeft naar goede relaties met belanghebbenden. Wij hebben gericht aandacht voor de manier waarop wij mensen informeren en omgaan met wensen, vragen en klachten.

Codes die wij onderschrijven

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

- SBF-code voor Goed Bestuur
- Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties
- Aanbeveling Toepassing Richtlijn 650 kostentoerekening beheer en administratie
- Erkenningsregeling Goede Doelen
- Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties
- Handreiking Verantwoord Financieel Beheer
- Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik

Medewerkers

In 2021 vonden enkele wijzigingen plaats in het personeelsbestand. Na een dienstverband van 41 jaar namen we afscheid van een medewerker service & contact. Tevens namen we afscheid van een communicatieadviseur en van een andere medewerker service & contact. Een nieuwe medewerker service & contact trad in dienst, evenals een relatiemanager bijzondere giften, een senior fondsenwerver, een regiomanager voor de collecte en een online communicatieadviseur. Eind 2021 hadden we 28 medewerkers in dienst (24,79 fte). Een stijging van 2,3 fte ten opzichte van 2020.

Medewerkersonderzoek

In 2021 hebben we een medewerkersonderzoek laten uitvoeren. Onderwerpen die aan bod kwamen waren onder andere werkdruk en werkomstandigheden, persoonlijke ontwikkeling, ongewenst gedrag, organisatiecultuur. Aan de hand van de resultaten hebben de medewerkers gezamenlijk vier speerpunten benoemd waarmee de organisatie in 2022 aan de slag gaat. De speerpunten zijn: inspraak, interne communicatie, werkcultuur en persoonlijke ontwikkeling.

Arbeidsomstandigheden

Door de coronapandemie werkten ook in 2021 bijna alle medewerkers thuis. Wij hebben veel aandacht besteed aan het welzijn van de medewerkers, en aan een goede inrichting van hun werkplekken. De preventiemedewerker, tevens bedrijfshulpverlener, en de tweede bedrijfshulpverlener volgen begin 2022 de herhalingscursus brand en EHBO. De cursus is uitgesteld door de coronapandemie.

Functionerings- en beoordelingsgesprekken

Met alle medewerkers vond in de zomer een functioneringsgesprek plaats en in december een beoordelingsgesprek. De jaarafpraak die met iedere medewerker wordt gemaakt, geldt als leidraad bij deze gesprekken. Tussen leidinggevende en de medewerker vindt een constante dialoog plaats over de voortgang van de jaarafpraak en over de ontwikkeling van de medewerker.

UITGELICHT: MET ZIEL EN ZALIGHEID

Na ruim elf jaar neemt Jan-Ite de Ruijter per 1 januari 2022 afscheid als directeur van het Prinses Beatrix Spierfonds. Hij geeft het stokje over aan dr. Ellen Sterrenburg en Rolf Victorie. Hij blikt terug op zijn directeurschap.



“Liever kijk ik vooruit dan terug. Maar dit keer ontkom ik er niet aan, nu ik mijn functie als directeur van het Spierfonds neer ga leggen. Dat doe ik omdat het voelt alsof het daar tijd voor is, dat er een mooie basis ligt voor nieuwe mensen om op door te pakken.

Ruim elf jaar geleden maakte ik vol overgave de onverwachte, maar goed voelende stap van het bedrijfsleven naar een goed doel. En niet zomaar een goed doel. Wat misschien niet algemeen bekend is, is dat mijn eigen prachtige dochter Anne een spierziekte heeft. Ik wist dus uit eigen ervaring wat zo’n ziekte betekent. Voor mijn

dochter en voor ons gezin. Ik hoopte als directeur mijn bijdrage aan de strijd tegen spierziekten zo groot mogelijk te maken. Met al mijn kennis en ervaring en vooral met heel mijn ziel en zaligheid. Drie woorden zijn mijn leidraad geweest:

SCHERP - Een grote stap die ik heb kunnen initiëren is het scherper neerzetten van het fonds als hét fonds tegen alle spierziekten. Door van het Prinses Beatrix Fonds het Prinses Beatrix Spierfonds te maken. Met gerichtere aandacht voor puur en alleen spierziekten, voor de mensen die het betreft, en met een nieuw logo en bijpassende huisstijl. Eén van de eerste uitingen was die met Johan Bakker, een krachtige man die zijn kracht steeds verder zag afnemen door de ziekte van Pompe. Met een medicijn dat dankzij steun van het fonds is ontwikkeld, kon Johan letterlijk weer opstaan uit zijn rolstoel. Die betekenis die we als Spierfonds kunnen hebben voor mensen raakt me recht in het hart.

SAMEN - Mijn geloof in $1 + 1 = 3$ is heilig. We doen het samen. Samen met de andere spelers in spierziektenland zoals Spierziekten Nederland en het Spierziekten Centrum Nederland. Maar ook samen met onderzoekers. Met andere spierfondsen en belangrijke partners zoals de Zwaluwen Jeugd Actie, de loterijen en de danswereld. En bovenal samen met de mensen die het allemaal betreft: de mensen met een spierziekte, hun ouders, geliefden en vrienden. Dat zijn degenen die van onze acties een waar succes maken en grote bedragen bijeen wandelen, collecteren, fietsen en noem maar op.

STURING - Ook in de manier waarop we dat geld investeren is er verandering gekomen. Van wachten op aanvragen naar het zelf sturing geven aan welk onderzoek we het nuttigst vinden. Zo bouwen we met het geld dat we kunnen besteden aan gericht, relevanter onderzoek met een hogere slagingskans. In die lijn ben ik helemaal trots op het Onderzoeksprogramma Gentherapie dat in 2020 van start is gegaan. Ook hiervoor voelt het alsof het juiste moment is aangebroken. Er gebeurt ongelooflijk veel in het wetenschappelijk onderzoek, zeker ook als het om spierziekten gaat.

Er gloort licht, en licht geeft hoop, en hoop geeft kracht. Hier citeer ik prinses Beatrix losjes maar niet lichtjes. Het is een gedachte waar ik volledig achter sta en die ik iedereen die ik in de afgelopen jaren heb mogen ontmoeten - patiënten, vrijwilligers, medewerkers, partners, dansers, donateurs, fietsers, ouders, onderzoekers, iedereen - mee wil geven.”

Ziekteverzuim

Het ziekteverzuim bedroeg in 2021 8,26%, een stijging ten opzichte van het jaar ervoor. De oorzaak is een langdurig zieke medewerker en corona. Ons beleid is om regelmatig contact te houden met zieke werknemers en de arbodienst op de achtergrond te houden. Deze aanpak werkt nog steeds goed.

Klachten

In 2021 ontvingen wij klachten van diverse aard. Deze zijn in overleg met de klagers afgehandeld. We staan ervoor open om te leren van de feedback die we van belanghebbenden krijgen. De afdeling die klachten afhandelt, voert regelmatig gesprekken met de andere medewerkers. Daardoor is er binnen de organisatie als geheel structureel aandacht voor het omgaan met klachten. Onze klachtenprocedure staat op de website.

Integriteit

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

Het Spierfonds kent een interne vertrouwenspersoon, een externe vertrouwenspersoon, een integriteitsfunctionaris, en heeft in 2021 invulling gegeven aan een extern meldpunt voor schendingen van integriteit. Schendingen van de integriteitscode kunnen in eerste instantie worden besproken met de interne vertrouwenspersoon. We hebben in een meldsysteem vastgesteld bij wie schendingen gemeld kunnen worden. In een 'protocol bij melding' is beschreven hoe met een melding moet worden omgegaan. In 2021 hebben zich geen meldingen van integriteitsschendingen voorgedaan.

Ambassadeurs

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

In 2021 is Lara Kazan ambassadeur geworden. De dochter van illusionist Hans Kazan heeft zelf een zeldzame spierziekte. Ze vertelde haar verhaal in onze televisie-uitzending en was te gast op Het Oranjepad. Jan Kooijman sprak in 2021 teksten in voor onze nieuwe radio- en televisiecommercial. Janny van der Heijden deed in 2021 tijdens onze jubileumuitzending bij omroep MAX een oproep tot donaties. Zij heeft zich niet exclusief aan het Spierfonds verbonden, maar steunt ons van harte.

Gezichten van het Spierfonds

Wij kunnen ons werk niet doen zonder de verhalen, meningen en beelden van mensen met een spierziekte en hun familie. Alleen zij kunnen vertellen hoe het is om te leven met een spierziekte. Door hun verhaal te delen met het brede publiek zal de kennis en het begrip toenemen. In 2021 zijn er vijftien nieuwe patiëntverhalen bijgekomen. Tot ons grote verdriet is onze patiëntambassadeur Freek van Duin in 2021 overleden.

Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Zonder hen hebben we geen collecte, kunnen we onze vakantiehuizen niet beheren en worden er geen acties gevoerd. Wij vinden het

belangrijk vrijwilligers zoveel mogelijk te betrekken bij ons werk. Door duidelijk uit te leggen wie je bent en wat je doet, help je vrijwilligers hun werk succesvol te doen. Wij zijn onze vrijwilligers bijzonder dankbaar, want juist in 2021 konden wij op hun steun rekenen.

Maatschappij

Maatschappelijke relevantie is een belangrijke drijfveer voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Sterker nog, het is ons bestaansrecht. Wij zijn ons zeer bewust van de effecten van ons handelen.

In 2021 hebben onze medewerkers veelal thuis gewerkt vanwege de coronapandemie. Als gevolg daarvan zijn wij anders gaan kijken naar ons kantoorpand en naar de manier waarop wij dit benutten. Mede omdat ons kantoorpand een verouderd energielabel heeft, zullen wij in 2022 een afweging maken of wij het huidige pand laten aanpassen, of gaan zoeken naar een ander kantoorpand dat voldoet aan energie-eisen en waarin het 'nieuwe werken' een plaats kan krijgen.



8 **RISICO- MANAGEMENT**

RISICOMANAGEMENT

Het Prinses Beatrix Spierfonds brengt de risico's in kaart die het uitvoeren van de doelstelling, het werven van inkomsten of de reputatie kunnen schaden. Waar mogelijk, nemen we maatregelen om deze risico's te beperken.

Coronapandemie

De belangrijkste risico's voor 2021 waren terug te voeren op de ontwikkelingen rondom de coronapandemie. Het effect daarvan op onze financiële resultaten is gelukkig uitgebleven. We hebben wel gezien dat onderzoeken door de coronamaatregelen vertraging hebben opgelopen of later zijn gestart. Hiermee komt onze meerjarendoelstelling mogelijk in het gedrang. We maken ons grote zorgen over onze kwetsbare achterban, mensen met een spierziekte, die veelal in isolement hebben geleefd uit angst voor besmetting. Een veilige deelname aan onze activiteiten is daarom in 2021 een belangrijk uitgangspunt geweest. Als het gaat om onze interne organisatie zullen wij moeten zoeken naar een nieuwe balans in samenwerking en onderlinge verbinding.

Reputatieschade

Imago en vertrouwen bij het publiek zijn essentieel voor de steun die het fonds ontvangt. Het Spierfonds staat bekend als betrouwbaar en wil dat blijven. Reputatieschade is niet acceptabel. Dit zou zich direct kunnen vertalen in afnemende betrokkenheid van donateurs, vrijwilligers en andere stakeholders, met als gevolg minder inkomsten voor de strijd tegen spierziekten. Het Spierfonds bewaakt procedures en is doordrongen van de noodzaak van integriteit en betrouwbaarheid in de organisatie teneinde de kleine kans op incidenten te minimaliseren.

Fraude

Een ander risico vormt fraude bij fondsenwervende acties met contante geldstromen, zoals de collecte. Er zijn richtlijnen ontwikkeld voor een juiste uitvoering van activiteiten en procedures rond de collecte en andere fondsenwervende acties. Alles is erop gericht om de vrijwilliger te ondersteunen bij het op een verantwoorde wijze uitvoeren van die activiteiten.

Het Spierfonds voert een actief beleid om de administratieve organisatie en interne controlemaatregelen periodiek te toetsen en daar waar mogelijk aan te passen. Bij het aangaan van verplichtingen gelden strikte procedures en ook bij het doen van betalingen is altijd sprake van het 'vierogen-principe'.

Informatieveiligheid

Wij zorgen ervoor dat we bewust en veilig omgaan met informatie door een combinatie van organisatorisch en technische borgen van de juiste toegankelijkheid van informatie, het opbouwen en onderhouden van het bewustzijn over informatieveiligheid en privacy, en tijdige signalering en opvolging van incidenten.

Privacy

Donateurs, relaties en andere betrokkenen van het Spierfonds kunnen ervan op aan dat wij zorgvuldig en conform wet- en regelgeving (waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming, AVG), omgaan met hun persoonsgegevens. Het Prinses Beatrix Spierfonds neemt daarom technische en organisatorische maatregelen om een passend niveau van bescherming te bieden. Met onze 'gouden regels privacy en informatiebeveiliging' maken we onze medewerkers er bewust van dat zij op een zorgvuldige en veilige manier dienen om te gaan met persoonsgegevens.

ICT

Met betrekking tot onze ICT-infrastructuur werken we nauw samen met een externe partner die gespecialiseerd is in netwerkbeheer en kantoorautomatisering. Bij alle nieuwe en aangepaste ontwikkelingen wordt gelet op veiligheid en (interne) toegankelijkheid. Zo hebben we in 2021, na het implementeren van een internetverbinding met een toekomstbestendige capaciteit, een nieuwe intelligente firewall in gebruik genomen. Op dezelfde wijze wordt samengewerkt met de leverancier van de CRM/database. Zij leveren rapportages met betrekking tot de audits die worden uitgevoerd ten behoeve van de security certificaten die zij mogen voeren en passen proactief waar nodig is de beveiliging aan. Samen met beide leveranciers zorgen we ervoor dat we continu op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen op het gebied van ICT en databeveiliging en maken we keuzes die passend zijn voor onze infrastructuur.

Arbeidsmarkt

Het Spierfonds slaagt er steeds in vacatures in te vullen met goed gekwalificeerde medewerkers. Toch is de krapte op de arbeidsmarkt een groot risico. Door te investeren in de ontwikkeling van medewerkers, door goede arbeidsvoorwaarden en door interne communicatie en vitaliteit hoog op de agenda te zetten, willen wij een aantrekkelijke werkgever zijn en blijven.

9 FINANCIËN



FINANCIËN

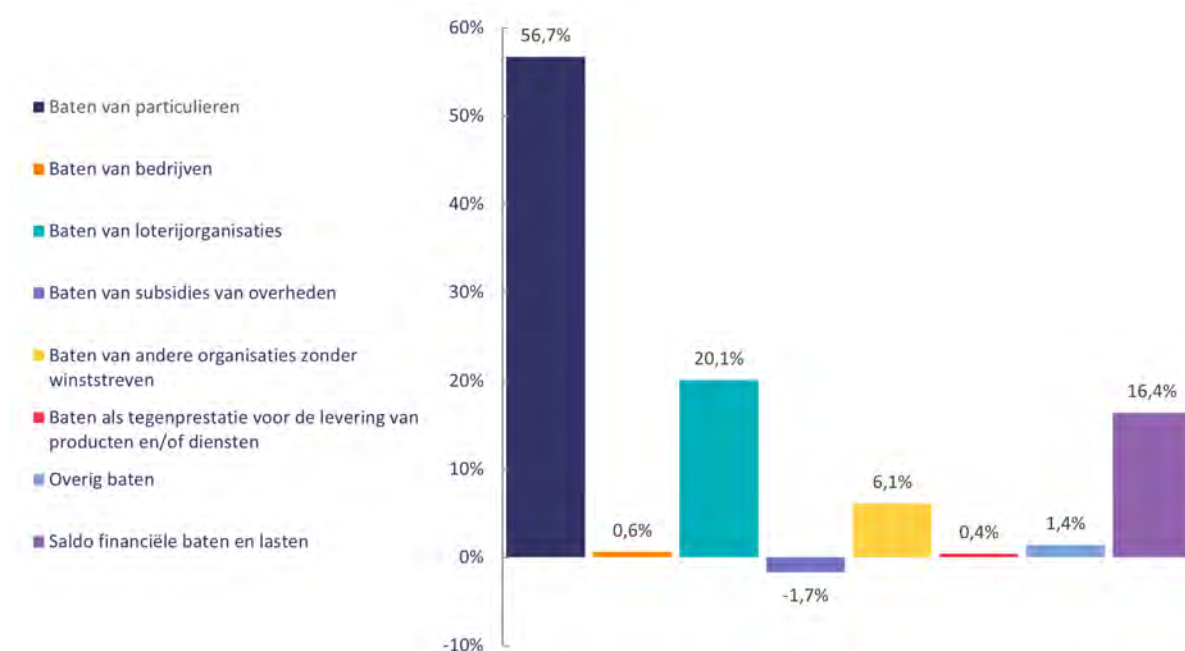
FINANCIEEL RESULTAAT 2021

Baten

Het jaar 2021 is afgesloten met een overschot van € 877.300,-. Dit is € 1.418.300,- meer dan het begrote tekort van € 541.000,-. Het positieve resultaat ten opzichte van de begroting wordt voornamelijk veroorzaakt door een stijging in koersresultaten, loterijopbrengsten en bestemde donaties en giften, en lagere bestedingen in wetenschappelijk onderzoek en patiëntondersteuning. Daartegenover staan de vrijwillige terugbetaling van de tegemoetkoming van de Tijdelijke Noodmaatregel Overbrugging voor Werkgelegenheid (NOW) van de overheid en de niet gerealiseerde verkoopopbrengst van de vakantiehuizen.

De financiële baten komen € 984.547,- hoger uit dan de begrote baten van € 380.000,- door hogere (on)gerealiseerde koersresultaten vanwege de herstelde beurskoersen. De collecteopbrengsten komen € 76.487,- hoger uit dan begroot door gebruik te maken van de digitale donatiemogelijkheden en heel veel gulle gevers. De donaties en giften van particulieren zijn € 43.265,- hoger dan begroot vanwege een stijging in het aantal donateurs door de televisie-uitzending '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds: Samen krachtig tegen spierziekten' en de campagne 'Stop de achteruitgang'. Daarnaast heeft een aantal stichtingen grote bijdragen toegekend voor onderzoeken.

In 2021 zijn de reguliere (variabele) bijdragen van de VriendenLoterij vervangen door een vaste bijdrage van de Postcode Loterij. Hierdoor is de loterijopbrengst van de Postcode Loterij ten opzichte van de begroting gestegen met € 450.000,-.



Lasten

De besteding aan wetenschappelijk onderzoek is € 294.247,- lager dan begroot. Voor 2021 is € 900.000,- begroot voor de toekenning van de tweede periode van drie lopende onderzoeken binnen het Programma Gentherapie. Eén van deze onderzoeken (€ 300.000,-) is in verband met de coronapandemie later gestart. Daarom zal de volgende periode van dit onderzoek pas in 2022 worden toegekend.

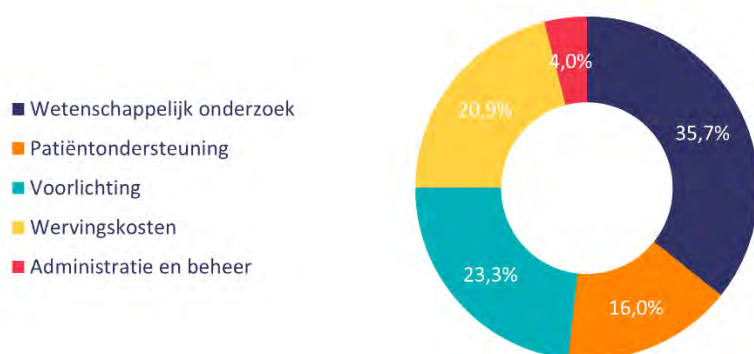
De besteding in patiëntondersteuning is € 215.598,- lager dan begroot door het vrijvallen van de subsidieverplichting van een afgerond project en de uitgestelde bijdrageverhoging aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.

De voorlichtingskosten en wervingskosten vielen € 136.742,- respectievelijk € 84.429,- lager uit doordat de kosten van de televisie-uitzending lager zijn dan begroot.

In 2021 heeft het Prinses Beatrix Spierfonds besloten de tegemoetkoming van de Tijdelijke Noodmaatregel Overbrugging voor Werkgelegenheid (NOW) van de overheid, waarvan het fonds volgens de subsidievoorwaarden recht op heeft, vrijwillig terug te betalen. Voor de subsidieperiode maart tot en met mei 2020 is de helft van de subsidie vrijwillig terugbetaald. Voor de subsidieperiode oktober tot en met december 2020 is de gehele subsidie vrijwillig terugbetaald.

In de begroting is € 1.000.000,- opgenomen in verband met de verkoop van de vakantiehuizen. Deze opbrengst is niet gerealiseerd.

Het kostenpercentage van de wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten bedroeg 22,9% en is lager dan het begrote kostenpercentage van 26,5%.



FINANCIEEL BELEID

Het financieel beleid van het Prinses Beatrix Spierfonds is gericht op een transparante en verantwoorde werving, beheer en besteding van middelen. Het fonds heeft conform de 'Handreiking Financieel Beheer Goede Doelen' van Goede Doelen Nederland 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, zie hierna. Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft het beheer van zijn belegd vermogen in handen gegeven van ABN AMRO MeesPierson en deze heeft zich contractueel verplicht overeengekomen duurzaamheidscriteria voor alle beleggingen te hanteren. Door het belegde vermogen op niveau te houden, worden vaste inkomsten behaald voor besteding aan onze doelstellingen. Daarnaast zijn het financieel reglement en de meerjarenbegroting belangrijke onderdelen van het beleid.

De continuïteitsreserve wordt geacht het onvoorziene risico ten aanzien van (tijdelijk) sterk tegenvallende opbrengsten op te kunnen vangen. Bijvoorbeeld bij een voortdurende economische crisis of reputatieschade van het Prinses Beatrix Spierfonds of van andere goede doelen) kunnen donateurs afhaken. Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft door de jaren heen op stabiele inkomsten uit de jaarlijkse collecte, nalatenschappen en giften kunnen rekenen. Desalniettemin achten wij voor

dit risico een buffer om een onverhoopte terugval op te kunnen vangen noodzakelijk. De beoogde omvang van de continuïteitsreserve is door het fonds vastgesteld op anderhalf maal de kosten eigen organisatie en bedraagt circa € 3,6 miljoen. De continuïteitsreserve is ook voldoende van omvang om bij een structureel wegvallen van inkomsten de organisatie af te kunnen bouwen.

De gevormde continuïteitsreserve van € 3,6 miljoen blijft binnen de norm van de richtlijn 'Reserve Goede Doelen' van Goede Doelen Nederland, die maximaal € 4,7 miljoen (anderhalf maal kosten werkorganisatie) bedraagt.

Het Spierfonds heeft besloten om de doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek op een hoog niveau terug te brengen. Ook zullen wij in 2022 blijven investeren in werving van structurele donateurs en major donors om hiermee een stijgende lijn in inkomsten te realiseren. Voor 2022 is een tekort begroot van bijna € 1,8 miljoen. Het begrote negatieve resultaat zal worden gefinancierd uit de reserves.

Het Spierfonds streeft naar een zo hoog mogelijke besteding aan onze doelstellingen. De wens van het fonds is dan ook de kosten van beheer en administratie zo beperkt mogelijk te houden. Van de totale lasten in 2021 is 75,0% besteed aan onze doelstellingen, 20,9% besteed aan wervingskosten en 4,1% besteed aan kosten beheer en administratie. Ten opzichte van de som van de geworven baten 2021 is 82,0% besteed aan onze doelstellingen, 22,9% besteed aan wervingskosten en 4,5% besteed aan kosten beheer en administratie.

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.

Beleggingsdoel van het Prinses Beatrix Spierfonds is het in stand houden van vermogen op een reële basis (inclusief prijsinflatie). Het daarboven behaalde beleggingsrendement wordt besteed aan de doelstelling van het fonds. Sinds 2010 heeft het fonds naast financiële criteria strikte duurzaamheids-criteria vastgesteld waaraan fondsen waarin wordt belegd moeten voldoen. Hiermee sluiten we aan bij de Handreiking Verantwoord Vermogensbeheer van Goede Doelen Nederland. Het fonds heeft het beheer van zijn belegd vermogen in handen gegeven van ABN AMRO MeesPierson en deze heeft zich contractueel verplicht overeengekomen duurzaamheidscriteria voor alle beleggingen te hanteleren. De beleggingsportefeuille van het fonds heeft een defensief risicoprofiel en een beleggings-horizon van 15 jaar.

De toetsing 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.

Het bestuur heeft geconstateerd dat het beleggingsbeleid is nageleefd.



10 **VOORUITBLIK**

VOORUITBLIK

De coronapandemie heeft meer dan duidelijk gemaakt dat het voor goede doelen enorm belangrijk is om een stabiele achterban te hebben. Het blijkt gelukkig dat we als Spierfonds beschikken over een loyale groep supporters die ons steunt, op wat voor manier dan ook.

De recente ontwikkelingen met betrekking tot de oorlog in Oekraïne brengen weer nieuwe uitdagingen met zich mee. De gevolgen voor de economie zullen groot zijn. We verwachten daardoor onder andere effect op onze beleggingsportefeuille en op het geefgedrag van donateurs door inflatie en verminderde koopkracht. We monitoren dit op continue basis en zullen, waar nodig, de doelstellingen bijstellen.

Het bestuur heeft in 2021 besloten over te stappen op een nieuwe bestuursstructuur volgens het bestuurder/Raad van Toezicht model, met 1 januari 2022 als ingangsdatum. Als gevolg daarvan heeft een statutenwijziging plaatsgevonden die per 1 januari 2022 zijn beslag krijgt. De vereisten uit de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen, die op 1 juli 2021 in werking is getreden, zijn bij de statutenwijziging meegenomen. De heer De Ruijter draagt per 1 januari 2022 het stokje als directeur van het Prinses Beatrix Spierfonds over aan een nieuwe, tweehoofdige directie. Dr. Ellen Sterrenburg wordt algemeen directeur, Rolf Victorie wordt directeur fondsenwerving & communicatie.

De afgelopen jaren kwamen er een aantal medicijnen voor spierziekten op de markt. Waaronder de eerste gentherapie, voor de spierziekte SMA. Wereldwijd zijn er voor meerdere spierziekten medicijnen in ontwikkeling en ook in Nederland gaan de ontwikkelingen snel. Zo loopt ons Onderzoeksprogramma Gentherapie voorspoedig en dient zich – eerder dan verwacht – een nieuwe fase aan. Een fase waarin we nieuwe medicijnen bij patiënten kunnen testen. Deze kans kunnen we niet onbenut laten. Net als de afgelopen jaren, blijven we ons in 2022 richten op medicijnontwikkeling en snelle toegang tot nieuwe medicijnen. En daarbovenop ontwikkelen we een nieuwe rol: van financier naar aanjager. We zien namelijk steeds vaker dat onderzoekers en kennisinstellingen niet over voldoende kennis of het juiste netwerk beschikken om hun ontdekkingen naar de markt te brengen. Wij zien het als onze taak om hier verandering in te brengen en zullen hiervoor een toolkit ontwikkelen.

Om de ambities op het gebied van wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken, is geld nodig. Een belangrijke doelstelling in het huidige meerjarenbeleid is te verdubbelen in onze inkomsten uit donateurs en actievoerders. Om dit te realiseren, zullen we meer gebruik gaan maken van marketing automation. Dit zijn tools die ervoor zorgen dat we interne en externe doelgroepen op maat kunnen bedienen.



11 BEGROTING 2022

BEGROTING 2022

€	
Baten:	
Som van de geworven baten	7.000.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	30.000
Overige baten	1.130.000
Som van de baten	8.160.000
Lasten:	
Besteed aan doelstellingen	7.832.000
Wervingskosten	1.696.000
Kosten beheer en administratie	402.000
Som van de lasten	9.930.000
Saldo voor financiële baten en lasten	-1.770.000
Saldo financiële baten en lasten	0
Som van baten en lasten	-1.770.000
Bestemming saldo van baten en lasten:	
Toevoeging aan/onttrekking van:	
Continuïteitsreserve	570.000
Reserve als bron van inkomsten	-2.340.000
	-1.770.000
Kengetallen:	
Besteed aan doelstellingen/som van de baten	96,0%
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	78,9%
Wervingskosten/som van de geworven baten	24,2%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	4,0%

Toelichting op de begroting

Onder de begrote baten is de verkoopopbrengst van de vakantiehuizen (€ 1.000.000,-) opgenomen. Desondanks is voor 2022 een tekort van € 1.770.000,- begroot. Dit tekort wordt veroorzaakt door de hogere bestedingen in doelstellingen ten opzichte van 2021. In de begroting 2022 is ruim € 2 miljoen meer begroot voor doelbesteding dan in 2021. Voor wetenschappelijk onderzoek is € 1,5 miljoen begroot voor onderzoek 'Op weg naar therapie', € 1,6 miljoen voor het Onderzoeksprogramma Gentherapie en € 600.000,- voor het versnellen van geneesmiddelenonderzoek. De extra investering in het Onderzoeksprogramma Gentherapie zal gefinancierd worden vanuit de vrije reserve. Ook zullen wij in 2022 blijven investeren in massamediale- en online campagnes en in de werving van structurele donateurs en major donors om hiermee een stijgende lijn in inkomsten te realiseren.



12 JAARREKENING

INHOUDSOPGAVE

Jaarrekening

Geconsolideerde balans per 31 december 2021	1
Geconsolideerde staat van baten en lasten over 2021	2
Kasstroomoverzicht over 2021	3
Toelichting lastenverdeling over 2021	4

Toelichting bij de jaarrekening 2021

Toelichting bij de jaarrekening 2021	5
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling	6

Toelichting op de balans

A. Materiële vaste activa	10
B. Financiële vaste activa	10
C. Vorderingen en overlopende activa	11
D. Liquide middelen	11
E. Reserves	11
F. Fondsen	12
G. Voorzieningen	13
H. Langlopende schulden	13
I. Kortlopende schulden	13
J. Niet in balans opgenomen rechten en verplichtingen	13

Toelichting op de staat van baten en lasten

K. Baten	15
L. Besteed aan doelstellingen	17
M. Wervingskosten	19
N. Kosten beheer en administratie	19
O. Kosten eigen organisatie	20
P. Saldo financiële baten en lasten	21
Bezoldiging Raad van Toezicht en directie	22
Vaststelling jaarrekening	23
Resultaatverdeling	23
Gebeurtenissen na balansdatum	23
Ondertekening	23

Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	24
---	----

Jaarrekening

(na resultaatbestemming)

Geconsolideerde balans per 31 december 2021

		31 december 2021	31 december 2020
		€	€
ACTIVA			
Materiële vaste activa	A	487.798	539.826
Financiële vaste activa	B	<u>11.364.436</u>	<u>10.948.676</u>
		11.852.234	11.488.502
Vorderingen en overlopende activa	C	1.810.531	1.275.659
Liquide middelen	D	<u>8.337.035</u>	<u>8.579.326</u>
		10.147.566	9.854.985
Totaal		<u>21.999.800</u>	<u>21.343.487</u>
PASSIVA			
Reserves en fondsen			
Reserves			
	E		
Continuïteitsreserve		3.600.000	3.300.000
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		1.473.000	1.473.000
Bestemmingsreserve vakantiehuizen		436.342	436.342
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen		7.535	7.535
Reserve als bron van inkomsten		<u>5.856.545</u>	<u>5.289.377</u>
		11.373.422	10.506.254
Fondsen			
	F		
Bestemmingsfondsen		282.658	272.526
Fondsen op naam		<u>0</u>	<u>0</u>
		282.658	272.526
Voorzieningen	G	159.443	167.746
Langlopende schulden	H	4.271.720	4.389.397
Kortlopende schulden	I	<u>5.912.557</u>	<u>6.007.564</u>
Totaal		<u>21.999.800</u>	<u>21.343.487</u>

Geconsolideerde staat van baten en lasten over 2021

		<u>Werkelijk 2021</u>	<u>Begroot 2021</u>	<u>Werkelijk 2020</u>
		€	€	€
Baten:	K			
Baten van particulieren	K1	4.732.345	4.595.000	3.205.914
Baten van bedrijven	K2	52.029	50.000	101.220
Baten van loterijorganisaties	K3	1.676.340	1.250.000	1.220.377
Baten van subsidies van overheden	K4	-143.479	0	202.111
Baten van andere organisaties zonder winststreven	K5	508.719	325.000	357.524
Som van de geworven baten		6.825.954	6.220.000	5.087.146
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	K6	31.261	15.000	17.166
Overige baten	K7	118.248	1.107.000	90.430
Som van de baten		6.975.463	7.342.000	5.194.742
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen	L			
Wetenschappelijk onderzoek	L1	2.667.753	2.962.000	2.036.477
Patiëntondersteuning	L2	1.190.402	1.406.000	674.173
Voorlichting	L3	1.736.258	1.873.000	1.233.098
		5.594.413	6.241.000	3.943.748
Wervingskosten	M	1.562.571	1.647.000	1.111.690
Kosten beheer en administratie	N	305.726	375.000	290.259
Som van de lasten		7.462.710	8.263.000	5.345.697
Saldo voor financiële baten en lasten		-487.247	-921.000	-150.955
Saldo financiële baten en lasten	P	1.364.547	380.000	526.407
Som van baten en lasten		877.300	-541.000	375.452

Bestemming saldo van baten en lasten:

Toevoeging aan/onttrekking van:				
Continuïteitsreserve		300.000	0	0
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen		0	0	-617.974
Reserve als bron van inkomsten		567.168	-541.000	1.216.264
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'		210	0	-69.647
Bestemmingsfonds 'Projecten'		-11.500	0	0
Bestemmingsfonds HMSN		9.765	0	0
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'		29.465	0	47.308
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'		0	0	-2.206
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'		0	0	-84.739
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'		-30.368	0	-120.062
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'		12.560	0	6.508
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'		0	0	0
		877.300	-541.000	375.452

Kengetallen:

Besteed aan doelstellingen/som van de baten	L	80,2%	85,0%	75,9%
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	L	75,0%	75,5%	73,8%
Wervingskosten/som van de geworven baten	M	22,9%	26,5%	21,9%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	N	4,1%	4,5%	5,4%

Kasstroomoverzicht over 2021

		2021		2020	
	pag.	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten					
Tekort/overschot	4		877.300		375.452
Aanpassing voor:					
Afschrijving op materiële vaste activa	12	56.746		60.047	
Mutatie afschrijving desinvesteringen		0		0	
Mutatie voorzieningen	3	-8.303		-662.486	
			48.443		-602.439
Verandering in werkkapitaal:					
Vorderingen	3	-534.872		1.062.215	
Kortlopende schulden	3	-95.007		848.585	
			-629.879		1.910.800
Kasstroom uit operationele activiteiten			295.864		1.683.813
Kasstroom uit investeringsactiviteiten					
Investerings materiële vaste activa	12	-4.718		-12.485	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			-4.718		-12.485
Kasstroom uit financieringsactiviteiten					
Financiële vaste activa	3	-415.760		-1.344.887	
Mutaties langlopende schulden	3	-117.677		-1.008.940	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			-533.437		-2.353.827
Netto kasstroom (toename/afname geldmiddelen)			-242.291		-682.499
Het verloop van de geldmiddelen is als volgt:					
			2021		2020
			€		€
Stand per 1 januari			8.579.326		9.251.825
Mutatie boekjaar			-242.291		-672.499
Stand per 31 december	3		8.337.035		8.579.326

Toelichting lastenverdeling over 2021

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2021	Begroot 2021	Totaal 2020
Lasten	Weten-schappelijk onderzoek	Patiënt-ondersteuning	Voorlichting					
	€	€	€	€	€	€	€	€
Verstrekte subsidies en bijdragen	2.427.702	1.017.372	0	0	0	3.445.074	3.931.000	2.327.217
Aankopen en verwervingen	0	0	0	601.669	0	601.669	632.000	331.872
Uitbesteed werk	0	0	0	88.161	0	88.161	87.000	87.491
Communicatiekosten	0	0	899.957	0	0	899.957	1.016.000	543.836
Personeelskosten	O1 197.956	142.707	692.015	721.702	150.192	1.904.572	1.985.000	1.656.598
Huisvestingskosten	O2 5.519	3.949	18.872	19.630	4.159	52.129	60.000	-53.304
Kantoor- en algemene kosten	O3 30.683	22.112	104.849	109.867	146.891	414.402	489.000	391.941
Afschrijving	O4 5.893	4.262	20.565	21.542	4.484	56.746	63.000	60.046
Totaal	<u>2.667.753</u>	<u>1.190.402</u>	<u>1.736.258</u>	<u>1.562.571</u>	<u>305.726</u>	<u>7.462.710</u>	<u>8.263.000</u>	<u>5.345.697</u>
Toerekeningspercentage 2021	9,89%	7,13%	34,45%	35,95%	12,59%	100,00%		
Toerekeningspercentage 2020	11,18%	7,47%	33,54%	33,69%	14,12%	100,00%		

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

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

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

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

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

Toelichting bij de jaarrekening 2021

Vestigingsadres

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds (KvK-nummer 41151611) is feitelijk gevestigd aan de Javastraat 86, 2585 AS te Den Haag.

Organisatiestructuur

Stichting Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds (SEV) (KvK-nummer 41160099), beide gevestigd in Den Haag, vormen samen een economische eenheid. In de geconsolideerde balans en staat van baten lasten zijn de volgende instellingen geconsolideerd:

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

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

Totale (huur)baten van de SEV bedragen in 2021 € 118.249,- (v.j. € 90.430,-).

Totale exploitatiekosten van de SEV bedragen in 2021 € 104.946,- (v.j. € 489.097,- negatief).

Het exploitatie-overschot van de SEV bedraagt in 2021 € 13.303,- (v.j. € 579.527,-). Het overschot van 2020 kwam door een vrijval van de voorziening voor groot onderhoud.

Reserve van de SEV bedraagt in 2021 € 45,- (v.j. € 45,-).

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

Doel van de Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds is het verhogen van kwaliteit van leven van personen die lijden aan spierziekten die onder de doelstelling van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds vallen. Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds tracht dit doel te bereiken door het verhuren van specifiek voor bovengenoemde doelgroep (gehandicapten) aangepaste vakantiewoningen.

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

De bestuurlijke samenstelling van beide stichtingen is aan elkaar gelijk. De jaarrekening is opgesteld op 4 april 2022.

Verslaggevingperiode

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

Kasstroombegroting

Het kasstroombegroting is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroombegroving bestaan uit de liquide middelen. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Koersverschillen op geldmiddelen worden afzonderlijk in het kasstroombegroving getoond. 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 2021 geldmiddelen zijn opgeofferd.

Gebruik van schattingen

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

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

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling

Algemeen

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

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

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

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

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

De ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Toegepaste standaarden

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

Vreemde valuta

Transacties in vreemde valuta gedurende de verslagperiode zijn in de jaarrekening verwerkt tegen de koers op transactiedatum. Monetair activa en passiva in vreemde valuta worden omgerekend tegen de koers per balansdatum. De uit de afwikkeling en omrekening voortvloeiende koersverschillen komen ten gunste of ten laste van de winst-en-verliesrekening. 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

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

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

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

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

Financiële vaste activa

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

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

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

Transactiekosten die zijn toe te rekenen aan effecten die na eerste verwerking worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van de waardeveranderingen via de winst-en-verliesrekening worden rechtstreeks in de winst-en-verliesrekening verwerkt.

Bijzondere waardevermindering van vaste activa

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

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

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

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Reserves

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is gevormd voor de dekking van risico's om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan de verplichtingen kan worden voldaan en de werkzaamheden van de eigen organisatie in ieder geval anderhalf jaar kunnen worden voortgezet.

Bestemmingsreserve subsidies PO's

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

Bestemmingsreserve vakantiehuizen

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur ten behoeve van de modernisering van de vakantiehuizen.

Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur ter grootte van de waardering van de nog af te wikkelen nalatenschappen belast met vruchtgebruik.

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.

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 dat 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 geadministreerd.

Voorzieningen

Voorzieningen worden gevormd voor in rechte afdwingbare of feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan, waarbij het waarschijnlijk is dat een uitstroom van middelen noodzakelijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten. De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de verplichtingen per balansdatum af te wikkelen. De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen af te wikkelen, tenzij anders vermeld. Wanneer de verwachting is dat een derde de verplichtingen vergoedt, en wanneer het waarschijnlijk is dat deze vergoeding zal worden ontvangen bij de afwikkeling van de verplichting, dan wordt deze vergoeding als een actief in de balans opgenomen. Voor uitgaven voor groot onderhoud wordt een voorziening gevormd om deze lasten gelijkmatig te verdelen over een aantal boekjaren.

Langlopende en kortlopende schulden

Langlopende en kortlopende schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Baten

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

Baten van particulieren

Baten uit collecte

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

Baten uit nalatenschappen

De baten uit nalatenschappen worden verwerkt op het moment dat de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording in het verslagjaar is ontvangen. Alleen indien de akte van verdeling of de rekening en verantwoording vóór balansdatum is ontvangen, worden de baten uit de nalatenschappen in het verslagjaar verwerkt.

Bij ontvangst van de akte van verdeling of de rekening en verantwoording na balansdatum vindt vermelding plaats in de toelichting (bij de 'niet in de balans opgenomen activa').

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

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

Donaties en giften

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

Baten van bedrijven

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

Baten van loterijorganisaties

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

Baten van andere organisaties zonder winststreven

De ontvangen bijdragen van organisaties zonder winststreven worden verantwoord voor het te ontvangen bedrag. Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate is ontvangen dan wel toegezegd. Indien van toepassing wordt voor niet bestede middelen een bestemmingsfonds gevormd.

Baten van subsidies van overheden

De subsidies van de overheden worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn ontvangen dan wel toegezegd.

Lasten

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

Bestedingen aan doelstelling

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

De huurprijzen van de vakantiehuisen worden gesubsidieerd door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds. Het exploitatieresultaat van de vakantiehuisen is opgenomen in de geconsolideerde staat van baten en lasten onder de post 'besteding aan patiëntondersteuning'.

De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds geeft voorlichting, die primair ten doel heeft het bewerkstelligen van bewustwording, attitudeverandering en gedragsverandering bij de doelgroep.

Saldo financiële baten en lasten

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

Toelichting op de balans

A. Materiële vaste activa

	Gebouwen en terreinen	Inventaris auto's en collecte- materiaal	Vakantie- huizen en faciliteiten	Totaal 2021
	€	€	€	€
Stand per 1 januari 2021				
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	1.185.518	424.913	9	1.610.440
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-697.561	-373.053	0	-1.070.614
Boekwaarde	487.957	51.860	9	539.826
Mutaties				
Investerings	0	4.718	0	4.718
Afschrijvingen	-35.566	-21.180	0	-56.746
Aanschafwaarde desinvesteringen	0	0	0	0
Waardeverminderingen	0	0	0	0
Terugneming van waardeverminderingen	0	0	0	0
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	0	0	0	0
Saldo	-35.566	-16.462	0	-52.028
Stand per 31 december 2021				
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	1.185.518	429.631	9	1.615.158
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-733.127	-394.233	0	-1.127.360
Boekwaarde	452.391	35.398	9	487.798
Afschrijvingspercentage	0 - 3%	10 - 33,3%		

De WOZ-waarde van de gebouwen en terreinen bedraagt in 2021 € 1.324.000,- (v.j. € 1.291.000,-).

De WOZ-waarde van de vakantiehuizen bedraagt in 2021 € 3.826.000,- (v.j. € 3.566.000,-).

De in gebruik genomen vakantiehuizen inclusief faciliteiten, zijn gezien de beperkte aanwendbaarheid (uitsluitend in het kader van de doelstelling van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds) afgewaardeerd tot een euro per huis.

Van bovenstaande materiële vaste activa wordt € 487.789,- (v.j. € 539.817,-) aangehouden voor de bedrijfsvoering en € 9,- (€ 1,- per vakantiehuis) voor de directe aanwending in het kader van de doelstelling.

B. Financiële vaste activa

	2021		2020	
	€		€	
Effecten				
Aandelen		6.184.657		5.741.573
Obligaties		5.179.779		5.207.103
Saldo per 31 december		11.364.436		10.948.676

	Aandelen		Obligaties		Totaal
	€	€	€	€	€
Waarde per 1 januari 2021		5.741.573		5.207.103	10.948.676
Aflossingen		0		0	0
Verkrijging uit erfstellingen en legaten	0		0		0
Aankopen	657.298		0		657.298
Aankopen tegen aanschafwaarde		657.298		0	657.298
Verkopen tegen beurswaarde	-1.467.900		0		-1.467.900
Verkopen tegen boekwaarde	0		0		0
Gerealiseerd koersresultaat	545.166		0		545.166
Verkopen tegen aanschafwaarde		-922.734		0	-922.734
Afschrijving agio/disagio		0		-27.324	-27.324
Mutatie ongerealiseerd koersresultaat		708.520		0	708.520
Waarde per 31 december 2021		6.184.657		5.179.779	11.364.436

Obligaties worden door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds in de regel aangehouden tot het einde van de looptijd. De obligaties worden gewaardeerd tegen de gearmotiseerde 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 2021 € 5.637.406,- (v.j. € 5.946.622,-). De obligaties betreffen met name staats- en staatsgerelateerde obligaties. De looptijd van de obligaties is gespreid over een periode van 1 tot 17 jaar. Het gemiddeld rentepercentage is 2,9%.

Het belegd vermogen wordt naast aandelen en obligaties voor een belangrijk deel aangehouden in deposito's.

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

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

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

	2017	2018	2019	2020	2021
Rendement beleggingsportefeuille (excl. liquiditeiten)**:	6,3%	-2,3%	14,4%	5,0%	12,1%
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

	2021	2020
	€	€
Rechten uit testamentaire beschikkingen	0	128.696
Te vorderen nalatenschappen met vruchtgebruik	7.535	7.535
Lopende rente obligaties	113.214	113.226
Lopende rente deposito's	2.408	2.171
Postcode Loterij (2020: VriendenLoterij)	612.767	185.953
VriendenLoterij geoormerkte loten	110.006	93.164
Lotto	136.833	209.806
Nog te ontvangen bijdragen cofinanciering	275.186	278.373
Omzetbelasting	8.250	4.492
Vooruitbetaalde en te vorderen posten	544.332	252.243
	<u>1.810.531</u>	<u>1.275.659</u>

De vordering uit hoofde van nalatenschappen met vruchtgebruik € 7.535,- (v.j. € 7.535,-) en een deel van de nog te ontvangen cofinanciering € 27.500,- (v.j. € 121.187,-) hebben een looptijd van langer dan een jaar. Alle andere vorderingen hebben een looptijd van korter dan een jaar. Van bovenstaande vorderingen en overlopende activa heeft € 1.257.949,- (v.j. € 1.018.924,-) betrekking op directe aanwending in het kader van de doelstelling en heeft € 552.582,- (v.j. € 256.735,-) betrekking op de bedrijfsvoering.

Onder de post 'Vooruitbetaalde en te vorderen posten' is tevens het positieve saldo van de rekening-courant met Aegon inzake de pensioenregeling ad € 198.444,- (v.j. € 176.265,-) opgenomen.

D. Liquide middelen

	2021	2020
	€	€
Spaarrekeningen	7.807.000	7.283.000
Banken	529.532	1.296.030
Kas	503	296
	<u>8.337.035</u>	<u>8.579.326</u>

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

E. Reserves

	2021	2020
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	3.600.000	3.300.000
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	1.473.000	1.473.000
Bestemmingsreserve vakantiehuizen	436.342	436.342
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	7.535	7.535
Reserve als bron van inkomsten	5.856.545	5.289.377
	<u>11.373.422</u>	<u>10.506.254</u>

De mutaties in de reserves:

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve subsidies PO's	Bestemmings- reserve vakantie- huizen	Bestemmings- reserve nog af te wikkelen nalatenschappen	Reserve als bron van inkomsten	2021	2020
	€	€	€	€	€	€	€
Stand per 1 januari	3.300.000	1.473.000	436.342	7.535	5.289.377	10.506.254	9.907.964
Toevoeging	300.000	0	0	0	567.168	867.168	1.223.799
Onttrekking	0	0	0	0	0	0	-625.509
Stand per 31 december	<u>3.600.000</u>	<u>1.473.000</u>	<u>436.342</u>	<u>7.535</u>	<u>5.856.545</u>	<u>11.373.422</u>	<u>10.506.254</u>

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

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 en de voortzetting van de werkzaamheden van de organisatie over een termijn van circa anderhalf jaar te garanderen. Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft de risico's en onzekerheden geanalyseerd en de beoogde omvang van de continuïteitsreserve vastgesteld op 1,5 maal de kosten eigen organisatie, oftewel circa € 3,6 miljoen.

Onder de kosten eigen organisatie worden gerekend de personeelskosten, huisvestingskosten, kantoor en algemene kosten en afschrijvingen.

Volgens de CBF-norm mag deze reserve maximaal 1,5 keer de 'jaarlijkse kosten van de werkorganisatie' bedragen.

Onder de 'jaarlijkse kosten van de werkorganisatie' worden gerekend:

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

Op basis van deze richtlijn bedraagt de maximale toegestane continuïteitsreserve afgerond € 4,7 miljoen.

De gevormde continuïteitsreserve blijft ruim binnen de norm van de richtlijn.

Op bovenstaande bestemmingsreserves berust geen verplichting. De beperkte bestedingsmogelijkheid is aangegeven door het bestuur.

F. Fondsen

	2021	2020
	€	€
Fondsen		
Bestemmingsfondsen	282.658	272.526
Fondsen op naam	0	0
	<u>282.658</u>	<u>272.526</u>

	2021	2020
	€	€
Bestemmingsfondsen		
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'	210	0
Bestemmingsfonds 'Projecten'	13.500	25.000
Bestemmingsfonds HMSN	9.765	0
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	202.708	173.243
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'	-0	30.368
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	56.475	43.915
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	0
	<u>282.658</u>	<u>272.526</u>

De mutaties in de bestemmingsfondsen zijn als volgt:	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'	0	35.384	-35.174	210	210
Bestemmingsfonds 'Projecten'	25.000	0	-11.500	-11.500	13.500
Bestemmingsfonds HMSN	0	122.765	-113.000	9.765	9.765
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	173.243	103.465	-74.000	29.465	202.708
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'	0	2.679	-2.679	0	0
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	38.646	-38.646	0	0
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'	30.368	14.129	-44.497	-30.368	-0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	43.915	14.560	-2.000	12.560	56.475
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	4.485	-4.485	0	0
	<u>272.526</u>	<u>336.113</u>	<u>-325.981</u>	<u>10.132</u>	<u>282.658</u>

	2021	2020
	€	€
Fondsen op naam		
Piet Poortman Spierfonds (ontwikkelen of beschikbaar maken van nieuwe medicijnen en behandelingen)	0	0
Anne Elise en Pieter Rutger Fonds (onderzoek naar SMA)	0	0
	<u>0</u>	<u>0</u>

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
	<u>0</u>	<u>186.000</u>	<u>-186.000</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

De beperkte bestedingsmogelijkheid van de bestemmingsfondsen of fondsen op naam is aangegeven door derden.

G. Voorzieningen

	Onderhoud	Pensioenen	Totaal 2021	Totaal 2020
	€	€	€	€
Stand per 1 januari	144.418	23.328	167.746	830.232
Dotaties	15.025	24.683	39.708	23.328
Onttrekkingen	0	-48.011	-48.011	-4.461
Vrijval	0	0	0	-681.353
Stand per 31 december	159.443	0	159.443	167.746
Waarvan langlopend deel			106.200	119.900
Waarvan kortlopend deel			53.243	49.846
			159.443	169.746

Voor het verwerken van de kosten van groot onderhoud is een onderhoudsvoorziening gevormd. Op basis van het geschatte bedrag van de kosten van groot onderhoud en de periode die telkens tussen de werkzaamheden van groot onderhoud verstrijkt, worden de kosten van groot onderhoud verwerkt via een toevoeging aan de voorziening.

In 2020 heeft vanwege een wijziging in de regelgeving (Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving) een herbeoordeling van de voorziening groot onderhoud plaatsgevonden (schattingwijziging). Alle posten uit het Meerjarig Onderhoudsplan zijn beoordeeld en waar nodig bijgesteld. Nadat herijking heeft plaatsgevonden was in 2020 € 681.353,- ten gunste van de baten vrijgevallen.

De voorziening pensioenen is bestemd voor het indexeren van opgebouwde pensioenen van oude pensioencontracten.

H. Langlopende schulden

	2021	2020
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	3.696.720	3.968.841
Bijzondere Leerstoelen	150.000	200.000
Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen/Gentherapie	425.000	220.556
	4.271.720	4.389.397

Onder de langlopende schulden zijn verplichtingen met een looptijd van langer dan 1 jaar verantwoord.

I. Kortlopende schulden

	2021	2020
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	3.363.772	3.726.084
Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen/Gentherapie	558.197	914.041
Toegekende subsidiebijdragen aan patiëntenorganisaties	820.000	882.500
Subsidies overheden	143.406	7.780
Reservering vakantiedagen	147.123	119.103
Pensioenpremies	99.356	0
Loonbelasting en sociale premies	37.973	35.499
Crediteuren	590.842	200.738
Vooruit ontvangen en te betalen posten	151.888	121.819
	5.912.557	6.007.564

Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek betreffen het kortlopend deel van de tot en met 2021 toegekende bijdragen die nog niet zijn uitgekeerd. De overige kortlopende schulden hebben een looptijd korter dan een jaar.

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

	2021	2020
	€	€
Stand per 1 januari	1.134.597	366.197
Toekenningen	600.000	900.000
Bestedingen	-751.400	-131.600
Stand per 31 december	983.197	1.134.597
Waarvan langlopend deel	425.000	220.556
Waarvan kortlopend deel	558.197	914.041
	983.197	1.134.597

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

Ultimo 2021 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds 28 nog niet afgewikkelde nalatenschap dossiers, waaronder 21 nalatenschappen en 4 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 pensioen-uitvoerder waarin afspraken zijn gemaakt over onder andere de garantiekosten, beheerkosten, positieve en negatieve overrente. Deze posten worden bij- of afgeboekt op de rekening-courant van dit contract. Een negatief saldo van de rekening-courant mag blijven staan totdat dit verrekend kan worden met toekomstige positieve rente. Het tussentijds afrekenen van het negatieve saldo is op vrijwillige basis toegestaan. Er is geen verplichting tot het afrekenen van een negatief saldo.

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

Per 31-12-2021 bedraagt het saldo van de rekening-courant € 404.793,- negatief (verschuldigd) (v.j. € 342.948,- negatief).

Meerjarige financiële verplichtingen

Vanwege de focus op spierziekten is de relatie met de patiëntenorganisaties BOSK, MSVN, Parkinson Vereniging en Vereniging van Huntington herzien. Met deze 4 patiëntenorganisaties is in 2012 overeengekomen dat er met ingang van boekjaar 2012 ieder boekjaar 19,1% van de loterijopbrengst, minus de geoordeelde opbrengst, van het voorafgaand boekjaar, zal worden toegekend aan deze patiëntenorganisaties. Aan ieder van de patiëntenorganisatie wordt 25% van 19,1% van de genoemde loterijopbrengst toegekend.

Toelichting op de staat van baten en lasten

K. Baten

		Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
K1	Baten van particulieren	4.732.345	4.595.000	3.205.914
K2	Baten van bedrijven	52.029	50.000	101.220
K3	Baten van loterijorganisaties	1.676.340	1.250.000	1.220.377
K4	Baten van subsidies van overheden	-143.479	0	202.111
K5	Baten van andere organisaties zonder winststreven	508.719	325.000	357.524
	Som van de geworven baten	6.825.954	6.220.000	5.087.146
K6	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	31.261	15.000	17.166
K7	Overige baten	118.248	1.107.000	90.430
	Som van de baten	6.975.463	7.342.000	5.194.742

K1	Baten van particulieren	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Collecte	1.576.487	1.500.000	1.265.467
	Nalatenschappen	1.194.904	1.200.000	528.791
	Bestemde nalatenschappen	22.689	0	94.562
	Donaties en giften algemeen	1.584.931	1.745.000	1.168.764
	Bestemde donaties en giften	353.334	150.000	148.330
	Totaal	4.732.345	4.595.000	3.205.914
	Aantal collectanten (schatting)	28.000		16.000

In 2021 zijn de baten van particulieren ten opzichte van 2020 gestegen met € 1.526.431,- (47,6%). Over de hele linie zijn hogere opbrengsten behaald dan 2020.

De opbrengst 'Collecte' is de jaarlijkse opbrengst uit de collecte vóór aftrek van kosten comités en stortingskosten van banken.

De collecteopbrengst 2021 is ten opzichte van 2020 gestegen met € 311.020,- (24,6%) en komt op het niveau van voor corona.

Ook het aantal collectanten is weer terug naar het niveau van vóór de coronapandemie. Mede door het inzetten van pinapparaten en QR codes tijdens de collecte is een hogere opbrengst behaald.

Baten uit nalatenschappen zijn ten opzichte van 2020 gestegen met € 594.240,- (95,3%). Baten uit nalatenschappen worden verwerkt indien de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording vóór het balansdatum is ontvangen. Tot 2020 werden de baten verwerkt op basis van betrouwbare schatting.

De donaties en giften zijn ten opzichte van 2020 gestegen met € 621.171,- (42,2%). Dit komt door een stijging in het aantal donateurs door de tv-show '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds: Samen krachtig tegen spierziekten' en de campagne 'Stop de achteruitgang'.

Bestemde nalatenschappen

	Ontvangen 2021	Besteed in 2021	Niet besteed
	€	€	€
Bestemde nalatenschappen zijn bestemd voor:			
Multiple sclerose	22.689	22.689	0
	22.689	22.689	0

K2 Baten van bedrijven

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Donaties en giften algemeen	8.250	50.000	94.220
Bestemde donaties en giften	43.779	0	7.000
Totaal	52.029	50.000	101.220

Onder de baten van bedrijven 2020 was een pro bono dienst ter waarde van € 35.000,- inbegrepen.

K3 Baten uit loterijorganisaties

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Postcode Loterij (2020: VriendenLoterij reguliere bijdragen)	900.000	450.000	501.740
VriendenLoterij geoormerkte loten	368.467	400.000	322.283
VriendenLoterij hartenwens	0	0	2.000
Totaal opbrengst Postcode Loterij en VriendenLoterij	1.268.467	850.000	826.023
Nederlandse Loterij	407.873	400.000	394.354
Totaal	1.676.340	1.250.000	1.220.377

In 2021 zijn de reguliere (variabele) bijdragen van de VriendenLoterij vervangen door een vaste bijdrage vanuit de Postcode Loterij.

Hierdoor zijn de baten uit loterijorganisaties hoger dan in 2020 en de begroting voor 2021. De opbrengst van geoormerkte loten komt, ongewijzigd, nog vanuit de VriendenLoterij.

K4	Baten van subsidies van overheden	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Subsidie NOW 1 (periode maart t/m mei 2020)	-62.931		121.563
	Subsidie NOW 3 (periode oktober t/m december 2020)	-80.548		80.548
		<u>-143.479</u>	<u>0</u>	<u>202.111</u>

In 2020 heeft de overheid vanwege de coronacrisis de Tijdelijke Noodmaatregel Overbrugging voor Werkgelegenheid (NOW) ingevoerd. De regeling biedt een tegemoetkoming in de loonkosten om hiermee banen zo veel mogelijk te behouden.

In 2021 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds besloten de subsidie NOW 1, waar de stichting volgens de subsidievoorwaarden recht op had, voor de helft te claimen en de subsidie NOW 3 in zijn geheel vrijwillig terug te betalen.

K5	Baten van andere organisaties zonder winststreven	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Cofinanciering in wetenschappelijk onderzoek door Stichting Spieren voor Spieren	100.000	100.000	95.000
	Algemene baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	98.821	150.000	28.664
	Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	309.898	75.000	233.860
	Totaal	<u>508.719</u>	<u>325.000</u>	<u>357.524</u>

Onder de bestemde baten van stichtingen en vermogensfondsen zijn inbegrepen de bijdragen van Stichting Piet Poortman Fonds (€ 160.000,-) ten behoeve van het Onderzoeksprogramma Gentherapie, de Zwaluwen Jeugd Actie (€ 100.000,-) ten behoeve van onderzoek naar mitochondriële myopathie en Stichting Zabawas (€15.000) ten behoeve van onderzoek naar myositis.

Baten uit cofinancieringen zijn besteed aan:

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Onderzoek naar de ziekte van Pompe	0		95.000
Onderzoek naar mitochondriële myopathie	100.000		0
	<u>100.000</u>	<u>100.000</u>	<u>95.000</u>

Totale bestemde donaties en giften:

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Bestemde donaties en giften van particulieren	353.334	150.000	148.330
Bestemde donaties en giften van bedrijven	43.779	0	7.000
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	309.898	75.000	233.860
	<u>707.011</u>	<u>225.000</u>	<u>389.190</u>

Bestemde donaties en giften zijn als volgt besteed:

	Ontvangen 2021	Besteed in 2021	Mutatie 2021	Ontvangen 2020
	€	€	€	€
Onderzoek gentherapie voor MD	118.000	118.000	0	47.308
Onderzoek gentherapie voor de ziekte van Pompe	80.000	80.000	0	0
Onderzoek CIAP	0	0	0	53.860
Onderzoek SMA	26.000	26.000	0	0
Onderzoek MD	0	0	0	25.000
Onderzoek de ziekte van Pompe	25.898	25.898	0	152.500
Onderzoek mitochondriële myopathie	103.000	103.000	0	0
Onderzoek postpolio	35.384	35.174	210	0
Onderzoek myositis	18.000	18.000	0	0
Wetenschappelijk onderzoek projecten	0	11.500	-11.500	0
Onderzoek HMSN	122.765	113.000	9.765	0
'SMA de wereld uit!'	103.465	74.000	29.465	0
'GBS/CIDP de wereld uit!'	2.679	2.679	0	6.350
'MD de wereld uit!'	38.646	38.646	0	77.949
'FSHD de wereld uit!'	14.129	44.497	-30.368	12.938
'DVN de wereld uit!'	14.560	2.000	12.560	6.508
'Pompe de wereld uit!'	4.485	4.485	0	6.777
Totaal	<u>707.011</u>	<u>696.879</u>	<u>10.132</u>	<u>389.190</u>

Opbrengst uit 'Bestemde donaties en giften' is € 317.821,- (81,7%) hoger dan in 2020.

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

K6 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten

De opbrengst bestaat vooral uit de huuropbrengst van Javastraat 84 b.g. ad € 16.050,- (v.j. € 15.600,-), de vergoeding voor het voeren van de financiële administratie ten behoeve van Stichting Loterijacties Volksgezondheid ad € 870,- v.j. € 1.566,-) en inschrijfgeld voor het wandelevent 'Het Oranjepad' ad € 14.341,- (v.j. € 0).

K7	Overige baten	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Verkoopopbrengst vakantiehuis	0	1.000.000	0
	Huuropbrengst vakantiehuisen	118.248	107.000	90.430
	Totaal	118.248	1.107.000	90.430

De huuropbrengst van de vakantiehuisen is ten opzichte van 2020 gestegen. Door de coronamaatregelen waren veel reserveringen in 2020 geannuleerd. De bezettingsgraad van de vakantiehuisen is ten opzichte van 2020 gestegen tot 53% (v.j. 43%). Het aantal verhuurde weken in 2021 was 249 weken (v.j. 202 weken).

L. Besteed aan doelstellingen

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
L1 Wetenschappelijk onderzoek	2.667.753	2.962.000	2.036.477
L2 Patiëntondersteuning	1.190.402	1.406.000	674.173
L3 Voorlichting	1.736.258	1.873.000	1.233.098
Totaal	5.594.413	6.241.000	3.943.748

Bestedingspercentages

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Totaal besteed aan doelstellingen	5.594.413	6.241.000	3.943.748
Som van de baten	6.975.463	7.342.000	5.194.742
Som van de lasten	7.462.710	8.263.000	5.345.697
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. baten	80,2%	85,0%	75,9%
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. lasten	75,0%	75,5%	73,8%

L1 Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Wetenschappelijk onderzoek genezing			
Onderzoek genezing algemeen	1.355.904	1.120.000	797.201
Onderzoek genezing bestemd	248.174	275.000	141.976
	1.604.078	1.395.000	939.177
Wetenschapsprijs PBS/Gentherapie	600.000	900.000	900.000
Trial Readiness	262.036	300.000	0
	2.466.114	2.595.000	1.839.177
Stimulering onderzoekstalent			
Muscles2Meet	9.280	25.000	0
Jaarprijs neuromusculaire ziekten	1.000	1.000	1.000
	10.280	26.000	1.000
Bevorderen van onderzoek			
Projectsubsidies	38.750	40.000	27.263
Diversen	17.500	40.000	17.742
	56.250	80.000	45.005
	2.532.644	2.701.000	1.885.182
Vrijgevallen subsidies (afgeronde projecten)	-104.942	0	-78.508
	2.427.702	2.701.000	1.806.674
Toerekening kosten eigen organisatie	240.051	261.000	229.803
Totaal	2.667.753	2.962.000	2.036.477

De totale besteding aan wetenschappelijk onderzoek is ten opzichte van 2020 toegenomen met € 631.276,- (31,0%), maar komt ten opzichte van de begroting lager uit met € 294.247,- (9,9%).

Voor 2021 is € 900.000,- begroot voor de toekenning van de tweede periode van drie lopende onderzoeken binnen het Programma Gentherapie. Eén van deze onderzoeken is in verband met de coronapandemie later gestart. Daarom zal de volgende periode van dit onderzoek pas in 2022 worden toegekend.

L2	Patiëntondersteuning	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Verstrekte subsidies			
	Patiëntenorganisaties	967.893	858.000	880.664
	Individuele bijdragen	104.946	132.000	-489.097
	Projectsubsidies	74.533	240.000	128.976
	Mutatie reservering subsidies patiëntenorganisatie	-130.000	0	0
		1.017.372	1.230.000	520.543
	Toerekening kosten eigen organisatie	173.030	176.000	153.630
	Totaal	1.190.402	1.406.000	674.173

De totale besteding aan patiëntondersteuning is ten opzichte van 2020 toegenomen met € 516.229,- (76,6%), maar komt ten opzichte van de begroting lager uit met € 215.598,- (15,3%).

Onder de post verstrekte subsidies patiëntenorganisaties is inbegrepen de subsidietoekenning aan Spierziekten Nederland.

Onder de post individuele bijdragen zijn de exploitatiekosten van de vakantiehuizen opgenomen. De kosten in 2020 waren lager door een vrijval in de voorziening groot onderhoud ad € 594.014,-.

De kosten van projectsubsidies zijn ten opzichte van 2020 gedaald met € 54.443,- (42,2%) en komen ten opzichte van de begroting lager uit met € 165.467,- (68,9%). Lagere kosten in 2021 komen door het vrijvallen van de subsidieverplichting van het afgeronde project 'Spoedhulp'. Daarnaast is de bijdrageverhoging aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen uitgesteld naar 2022.

De mutatie reservering subsidies patiëntenorganisatie heeft betrekking op het verschil tussen de subsidiereservering voor het komende jaar en het huidige jaar.

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
De post 'projectsubsidies' bestaat uit:			
Project Samenwerkende Gezondheidsfondsen 'Gezonde Generatie'	119.340	240.000	106.832
Project SCN Nascholing symposium 2021	500	0	0
Diverse projecten 'VriendenLoterij Hartenwens'	0	0	2.000
Project inzake ziekte van Parkinson	0	0	19.179
Project inzake ziekte van Huntington	0	0	965
Project inzake Multiple Sclerose	22.689	0	0
	142.529	240.000	128.976
Vrijval projectsubsidies (afgeronde projecten)	-67.996	0	0
Totaal	74.533	240.000	128.976

L3	Voorlichting	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Eigen activiteiten:			
	Pers en publiciteit	11.379	25.000	18.912
	Communicatie achterban	159.092	150.333	137.183
	Online voorlichting	68.156	100.000	79.180
	Voorlichtingscampagnes	354.568	315.000	164.479
	Voorlichtingsevents	0	5.000	0
	Voorlichting via wervingsactiviteiten	306.762	420.667	144.082
		899.957	1.016.000	543.836
	Toerekening kosten eigen organisatie	836.301	857.000	689.262
	Totaal	1.736.258	1.873.000	1.233.098

De totale voorlichtingskosten zijn ten opzichte van 2020 gestegen met € 503.160,- (40,8%) maar komen € 136.742,- (7,3%) lager uit dan begroot.

Kosten met betrekking tot voorlichtingscampagnes zijn € 190.089,- hoger dan 2020. De stijging komt door de voorlichtingscampagne 'Stop de achteruitgang' in december 2021. De campagne werd ondersteund door commercials op tv, radio en social media.

Het voorlichtingseven (dansevent 'Free To Move') is net als in 2020 geannuleerd in verband met de coronamaatregelen.

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

Onder de post voorlichting via wervingsactiviteiten zijn tevens de kosten van de tv-show '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds:

Samen krachtig tegen spierziekten' en het wandelevent 'Het Oranjepad' verantwoord. Door een hoge korting op de productiekosten zijn de kosten van de tv-show lager uitgevallen dan begroot.

M. Wervingskosten

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Kosten collectemateriaal	85.888	75.000	77.751
Werving collecte	98.571	86.000	65.411
Overige kosten collecte	25.289	23.000	24.328
Kosten regio's	19.153	50.000	23.701
Werving donateurs	275.361	348.000	123.730
Acties	97.407	50.000	16.951
Kosten geoormerkte loten VriendenLoterij	78.820	75.000	76.930
Overige wervingskosten	9.341	12.000	10.561
	689.830	719.000	419.363
Toerekening kosten eigen organisatie	872.741	928.000	692.327
Totaal	1.562.571	1.647.000	1.111.690

Kostenpercentage wervingskosten	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Wervingskosten	1.562.571	1.647.000	1.111.690
Som van de geworven baten	6.825.954	6.220.000	5.087.146
Kostenpercentage wervingskosten	22,9%	26,5%	21,9%

De totale wervingskosten 2021 zijn € 450.881,- (40,6%) hoger dan in 2020 en € 84.429,- (5,1%) lager dan begroot.

Onder 'Kosten collectemateriaal' zijn de inkoop- en vervoerskosten van de collectematerialen opgenomen.

Kosten 'Werving collecte' hebben 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.

'Kosten regio's' hebben betrekking op kosten die regiomanagers maken voor het coördineren en begeleiden van alle collecte-werkzaamheden. Lagere kosten komen vooral doordat er minder reiskosten zijn gemaakt.

Onder de post 'Werving donateurs' zijn de kosten van de tv-show '65 jaar Prinses Beatrix Spierfonds: Samen krachtig tegen spier-ziekten', het wandelevent 'Het Oranjepad', deur-aan-deur werving en mailings opgenomen. Deze kosten zijn € 151.631,- hoger dan 2020 maar komen € 72.639,- lager uit dan begroot doordat de kosten van de TV Show lager zijn uitgevallen door een hoge korting op de productiekosten.

In 2021 werd eveneens geïnvesteerd in het werven van geoormerkte loten van de VriendenLoterij. Van elk verkochte lot is 42% van de lotprijs bestemd voor de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds.

N. Kosten beheer en administratie

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Toerekening kosten eigen organisatie	305.726	375.000	290.259
Totaal	305.726	375.000	290.259

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

De toerekening van de kosten eigen organisatie, in procenten per doelstelling, is bepaald aan de hand van de geschatte urenbesteding per medewerker per doelstelling in het boekjaar. Hogere kosten beheer en administratie komen met name door de hogere personeelskosten, kantoor- en algemene kosten.

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

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

Kostenpercentage beheer en administratie

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€
Kosten beheer en administratie	305.726	375.000	290.259
Som van de lasten	7.462.710	8.263.000	5.345.697
Kostenpercentage beheer en administratie in % totale lasten	4,1%	4,5%	5,4%

O. Kosten eigen organisatie

		Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
O1	Personeelskosten	1.904.572	1.985.000	1.656.598
O2	Huisvestingskosten	52.129	60.000	-53.304
O3	Kantoor- en algemene kosten	414.402	489.000	391.941
O4	Afschrijvingen	56.746	63.000	60.046
	Totaal	2.427.849	2.597.000	2.055.281

O1	Personeelskosten	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Lonen en salarissen	1.308.171	1.303.000	1.148.909
	Sociale lasten	214.586	239.000	192.376
	Pensioenen	310.789	311.000	233.549
	Ziektekostenverzekeringen	22.943	25.000	17.387
	Ontvangen ziekengeld	-78.801	-48.000	-14.455
	Belaste vergoedingen	58.087	26.000	2.250
	Reiskosten woon-werkverkeer	5.451	17.000	8.550
	Mutaties reservering vakantiedagen	28.020	56.000	15.959
	Onkostenvergoeding (tlv WKR)	11.950	0	14.300
	Overige personeelskosten	23.376	56.000	37.773
	Totaal	1.904.572	1.985.000	1.656.598

Gemiddeld aantal werknemers in fte's:	24,5	24,3	21,4
Aantal werknemers in fte's ultimo boekjaar:	23,8		22,7
Aantal werknemers ultimo boekjaar:	27		26

In 2020 waren de kosten van salarissen en sociale lasten lager doordat vacatures pas later in het jaar zijn ingevuld.

Met ingang van 2020 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds de pensioenregeling voor de medewerkers gewijzigd van een middelloonregeling naar een beschikbare premieregeling.

De pensioenlasten 2021 zijn € 77.240,- (33,1%) hoger dan 2020. Onder de pensioenlasten 2021 zijn de kosten voor een gedeeltelijke pensioenindexatie onder de oude regelingen opgenomen.

O2	Huisvestingskosten	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Energielasten	8.033	10.000	6.686
	Dotatie/Vrijval voorziening groot onderhoud	15.025	15.000	-87.338
	Overige huisvestingskosten	29.071	35.000	27.348
	Totaal	52.129	60.000	-53.304

Voor het verwerken van de kosten van groot onderhoud is een onderhoudsvoorziening gevormd. Op basis van het geschatte bedrag van de kosten van groot onderhoud en de periode die telkens tussen de werkzaamheden van groot onderhoud verstrijkt, worden de kosten van groot onderhoud verwerkt via een toevoeging aan de voorziening. In 2020 was een deel van het al opgebouwde bedrag vrijgevallen omdat de voorziening te hoog was ten opzichte van de gehele opbouwperiode.

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

O3	Kantoor- en algemene kosten	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Portokosten	23.480	40.000	25.227
	Telefoonkosten	15.530	16.000	14.532
	Kantoorartikelen	8.288	9.000	6.776
	Drukwerk	6.107	5.000	2.455
	Contributies	42.430	48.000	46.195
	Bankkosten	40.476	40.000	28.008
	Accountantskosten	39.405	42.000	37.611
	Advieskosten	43.738	80.000	47.009
	Uitzendkracht	22.040	0	0
	Werkzaamheden derden	5.234	5.000	4.543
	Kosten automatisering	122.649	123.000	137.667
	Organisatiekosten inzake vrijwilligers	9.187	12.000	7.643
		378.564	420.000	357.666
	Overige kantoor- en algemene kosten	17.136	21.000	15.282
	Reis- en verblijfkosten	18.702	48.000	18.993
	Totaal	414.402	489.000	391.941

De bankkosten 2021 zijn hoger dan 2020 door de groei in het aantal donaties en daarmee de incassokosten.

O4	Afschrijvingen	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Werkelijk 2020
		€	€	€
	Afschrijvingen	56.746	63.000	60.046
	Totaal	56.746	63.000	60.046

P. Saldo financiële baten en lasten

		Werkelijk 2021	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018	Werkelijk 2017
		€	€	€	€	€
	Rentebaten uit spaarrekeningen en deposito's	9.125	9.310	17.654	24.292	39.151
	Rentebaten uit obligaties	140.775	226.802	174.548	187.408	187.259
	Rentelasten	-65	0	0	0	0
	Subtotaal rentebaten en -lasten	A 149.835	236.112	192.202	211.700	226.410
	Dividend	B 57.357	47.322	65.778	91.239	90.656
	Gerealiseerde koersresultaten	517.841	174.706	551.165	322.243	544.303
	Ongerealiseerde koersresultaten	708.520	130.657	673.757	-762.348	-87.664
	Subtotaal gerealiseerde en ongereaal. koersresultaten	C 1.226.361	305.363	1.224.922	-440.105	456.639
	Totaal financiële baten en lasten	A+B+C 1.433.553	588.797	1.482.902	-137.166	773.705
	Af: kosten van beleggingen	-69.006	-62.390	-65.487	-68.757	-75.069
	Netto beleggingsresultaat	1.364.547	526.407	1.417.415	-205.923	698.636
	Begroting	380.000	-1.000.000	450.000	460.000	490.000
	Gemiddeld belegd vermogen (excl. liquiditeiten)**	11.166.555	10.281.233	9.723.295	10.101.557	10.438.966
	Rendement beleggingen (exclusief liquiditeiten)**	12,1%	5,0%	14,4%	-2,3%	6,3%
	Gem. jaarlijks rendement in vijf jaar (excl. liquiditeiten)**	7,1%				

** O.b.v. gemiddeld belegd vermogen volgens waarderingsgrondslagen 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 vergoeding voor hun werkzaamheden en er worden ook geen onkostenvergoedingen betaald. Aan de leden van raad van toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Bezoldiging directie

Naam	J.-I. de Ruijter
Functie	directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaald
Uren	37,5
Parttime percentage	100
Periode	1/1-31/12

Bezoldiging (in euro's)**Jaarinkomen 2021**

Brutosalaris	105.300
Vakantiegeld	8.775
Vaste eindejaarsuitkering	0
Jubileumuitkering/uitbetaling	0
Niet opgenomen vakantiedagen	0
Totaal	114.075

Belaste vergoedingen/bijtellingsen	2.275
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	39.496
Overige beloningen op termijn	35.000

Totaal Bezoldiging 2021**190.846***Totaal 2020**145.807*

Het jaarinkomen 2021 van de directeur is ten opzichte van 2020 ongewijzigd gebleven.

Het jaarinkomen 2021 van de directeur (gebaseerd op functiegroep H met een BSD-score van 425 punten) bedraagt EUR 114.075 en blijft onder het maximum (EUR 125.011) van functiegroep H volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelen-organisaties.

Ook de 'Totaal Bezoldiging 2021' (Jaarinkomen 2021 inclusief belaste vergoedingen/bijtellingsen, pensioenlasten, overige beloningen op termijn) blijft onder het in de regeling opgenomen maximum (EUR 209.000) en staat in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen, gezien de gedeeltelijke pensioenindexatie die in 2021 heeft plaatsgevonden.

Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het bestuursverslag op onze website (hoofdstuk Organisatie (Directie)).

De belastbare vergoedingen/bijtellingsen betreffen de bijtelling wegens privé gebruik van de bedrijfsauto.

De pensioenlast betreft het werkgeversdeel van de aan de pensioenverzekeraar verschuldigde premie.

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

Per 1 januari 2022 heeft de heer Jan-Ite de Ruijter de functie als directeur neergelegd en is de dagelijkse leiding in handen van een tweehoofdig bestuur, bestaand uit mevrouw Ellen Sterrenburg en de heer Rolf Victorie. Het dienstverband van de heer De Ruijter zal beëindigd worden per 31 december 2022. Met de heer De Ruijter is een beëindigingsvergoeding overeengekomen van € 35.000,-.

Vaststelling jaarrekening

Het bestuur van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft de geconsolideerde jaarrekening 2021 opgemaakt en de Raad van Toezicht heeft de geconsolideerde jaarrekening goedgekeurd in de vergadering van 22 april 2022 waarop de jaarrekening door het bestuur is vastgesteld.

Resultaatverdeling

De Raad van Toezicht heeft de verdeling van het resultaat van het boekjaar 2021 ad € 877.300,- zoals opgenomen in de staat van baten en lasten goedgekeurd.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum geweest die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum dan wel van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening.

Origineel getekend door

Bestuur

Mevrouw P.J.E. Sterrenburg
 Algemeen directeur - bestuurder

De heer R. Victorie
 Directeur Fondsenwerving & Communicatie - bestuurder

Raad van Toezicht

Mevrouw S.M. Dekker
 Voorzitter Raad van Toezicht

Mevrouw A.E. van der Pauw
 Vicevoorzitter Raad van Toezicht

De heer M. van der Meer
 Lid Raad van Toezicht

De heer P. Scheltens
 Lid Raad van Toezicht

Mevrouw S.M.A.E. Ebbutt - Zonneveld
 Lid 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 te Den Haag.

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2021 van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen geconsolideerde jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds per 31 december 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de geconsolideerde balans per 31 december 2021;
2. de geconsolideerde staat van baten en lasten over 2021; 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 geconsolideerde jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.



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 geconsolideerde 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 geconsolideerde jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de raad van toezicht voor de geconsolideerde jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de geconsolideerde 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 geconsolideerde jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde 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 geconsolideerde jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de geconsolideerde jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur en de raad van toezicht 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, 3 mei 2022

Dubois & Co. Registeraccountants

Origineel getekend door:
A.P. Buteijn RA