

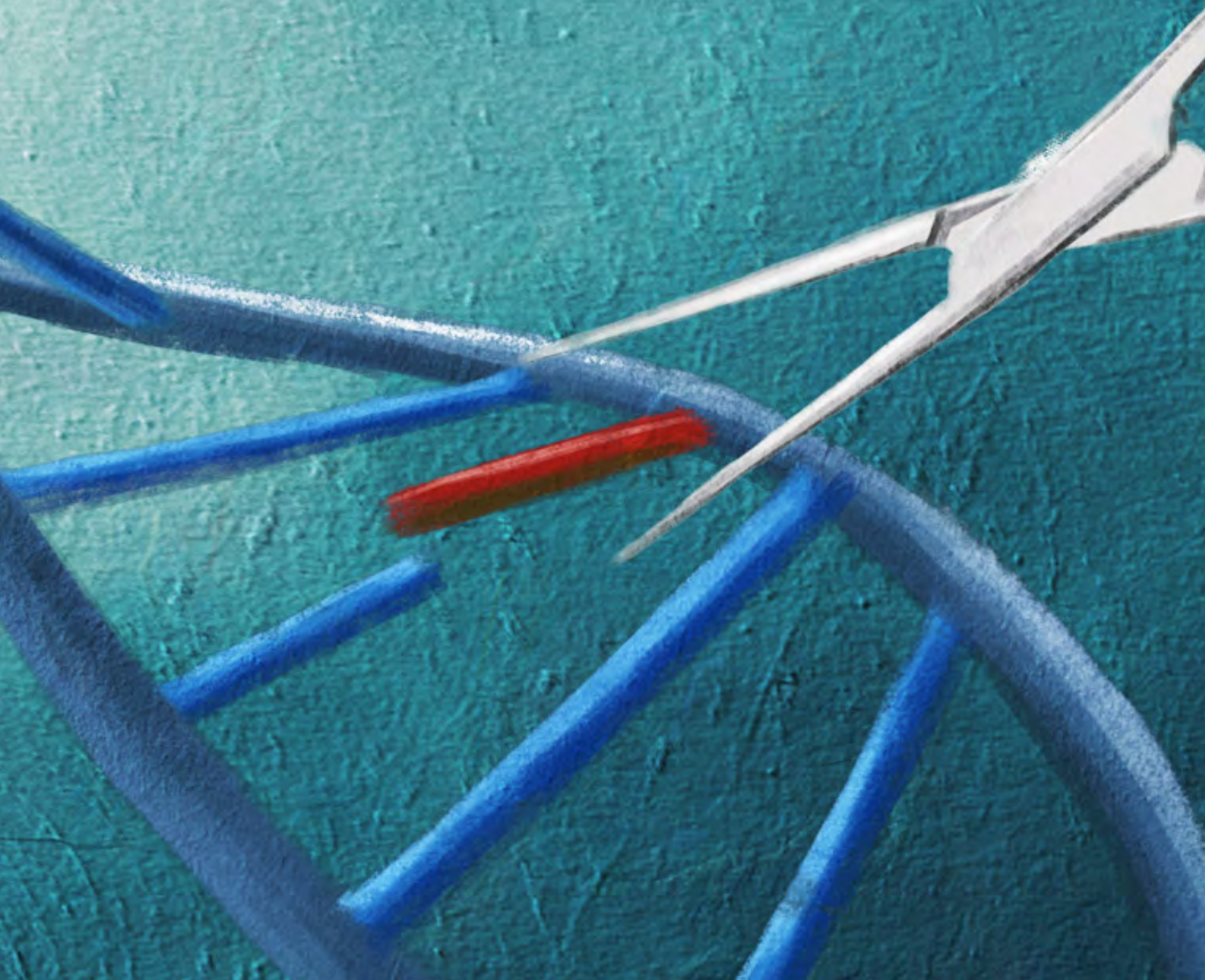
PRINSES
BEATRIX



**SPIER
FONDS**

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

JAARVERSLAG 2022



INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	3
PRINSES BEATRIX SPIERFONDS.....	4
EEN MEDICIJN.....	7
BETER LEVEN MET EEN SPIERZIEKTE	14
BEWUSTWORDING	18
SAMENWERKING	23
ONZE SUPPORTERS.....	26
ORGANISATIE.....	30
RISICOMANAGEMENT	37
FINANCIËN	40
VOORUITBLIK.....	44
BEGROTING 2023	46
JAARREKENING	48

VOORWOORD

Het jaar 2022 was om velerlei redenen een bijzonder jaar voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Zo zetten we veelbelovende stappen binnen ons Onderzoeksprogramma Getherapie, startten we een nieuw 'aanjaagprogramma', en is het Spierfonds met het aantreden van een nieuwe directie in een nieuwe fase gekomen van vernieuwing en ambitie.

Net als de afgelopen jaren, zette het Spierfonds zich in 2022 onverminderd in voor ons belangrijkste doel: de ontwikkeling van nieuwe medicijnen die spierziekten kunnen stopzetten of vertragen. Binnen het Onderzoeksprogramma Getherapie hebben we het doel om getherapie te ontwikkelen voor spierziekten. Inmiddels financieren we dit voor vijf verschillende spierziekten (myotone dystrofie, de ziekte van Duchenne, de ziekte van Pompe, FSHD en HMSN). De ambitie om in 2025 de eerste getherapie in klinisch onderzoek te testen bij mensen staat nog steeds als een huis. En door de ontwikkelde technieken vervolgens breder te trekken, kunnen deze ook voor andere, vergelijkbare spierziekten toegepast worden.

Bij de ontwikkeling van nieuwe medicijnen komt meer kijken dan alleen onderzoek. We ontwikkelden daarom een nieuwe rol: van financier naar (inhoudelijke) aanjager. Samen met onderzoekers identificeren we kansen om hun medicijnen en therapieën door te ontwikkelen en op de markt te brengen of om klinische medicijnstudies naar Nederland te halen. We jagen de onderzoeksprogramma's dus niet alleen aan, maar wij versnellen ze ook. Zo geven wij mensen met een spierziekte eerder toegang tot nieuwe medicijnen.

Een voorloper binnen de spierziekten is SMA. Het is een van de weinige spierziekten waar sinds kort medicijnen voor beschikbaar zijn. Een belangrijke volgende mijlpaal die in 2022 is bereikt, is de toevoeging van SMA aan de hiepriik. Hierdoor kan direct met de behandeling gestart worden als deze spierziekte aan het licht komt en kan spieraafbraak voorkomen worden. Het biedt een nieuw toekomstperspectief. En dat willen we ook voor andere spierziekten bereiken. Voor alle mensen die nu met een spierziekte leven en voor toekomstige generaties.

De impact van een spierziekte op je leven en dat van je naasten is enorm, dat is de boodschap die wij blijven herhalen. Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot het vinden van een behandeling, maar daar is geld voor nodig. Door onze successen te delen, hopen we mensen te inspireren om bij te dragen. We zijn ontzettend dankbaar voor al onze collectanten, onze donateurs, vrijwilligers, actievoerders, onderzoekers, mensen met een spierziekte, hun familieleden en naasten die zich in 2022 met ons hebben ingezet in de strijd tegen spierziekten.

Graag rekenen wij ook in 2023 op uw steun!



Sybilla M. Dekker
Voorzitter Raad van Toezicht



Dr. Ellen Sterrenburg
Algemeen directeur



Rolf Victorie
Directeur fondsenwerving & communicatie

1 PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

A photograph of two young boys sitting at a wooden desk. The boy in the foreground is wearing a camouflage-patterned hoodie and is focused on stacking colorful plastic rings (yellow, orange, red, green, blue, purple) on a small pink base. The boy behind him, wearing a black hoodie, is looking on with a slight smile. On the desk, there are also some colorful balls and a small white container. The background is slightly blurred, showing a green plant and a window with blinds.

PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

Het Prinses Beatrix Spierfonds, gevestigd in Den Haag, is de aanjager van de strijd tegen spierziekten. We stimuleren en financieren wetenschappelijk onderzoek. En we zijn er voor alle mensen met een spierziekte in Nederland. Alleen met wetenschappelijk onderzoek kunnen we de strijd tegen spierziekten voeren en uiteindelijk een medicijn vinden. Om zo spierziekten te stoppen. We kunnen dit doen dankzij donaties en de inzet van vele vrijwilligers.

Spierziektepatiënten hechten het meeste belang 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

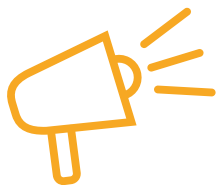
Wij zijn de aanjager in de strijd tegen spierziekten; de sturende en stuwende kracht achter het beste wetenschappelijk onderzoek en de beste behandeling.

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 2022 brengen we u op de hoogte van de voortgang die wij in 2022 hebben geboekt met het bereiken van deze doelen.

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 zijn 20 nieuwe onderzoeken naar medicijnontwikkeling gestart 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. Wij zorgen ervoor dat de beste onderzoekers gebruik kunnen maken van de allernieuwste technieken.

ONTWIKKELING NIEUWE MEDICIJNEN

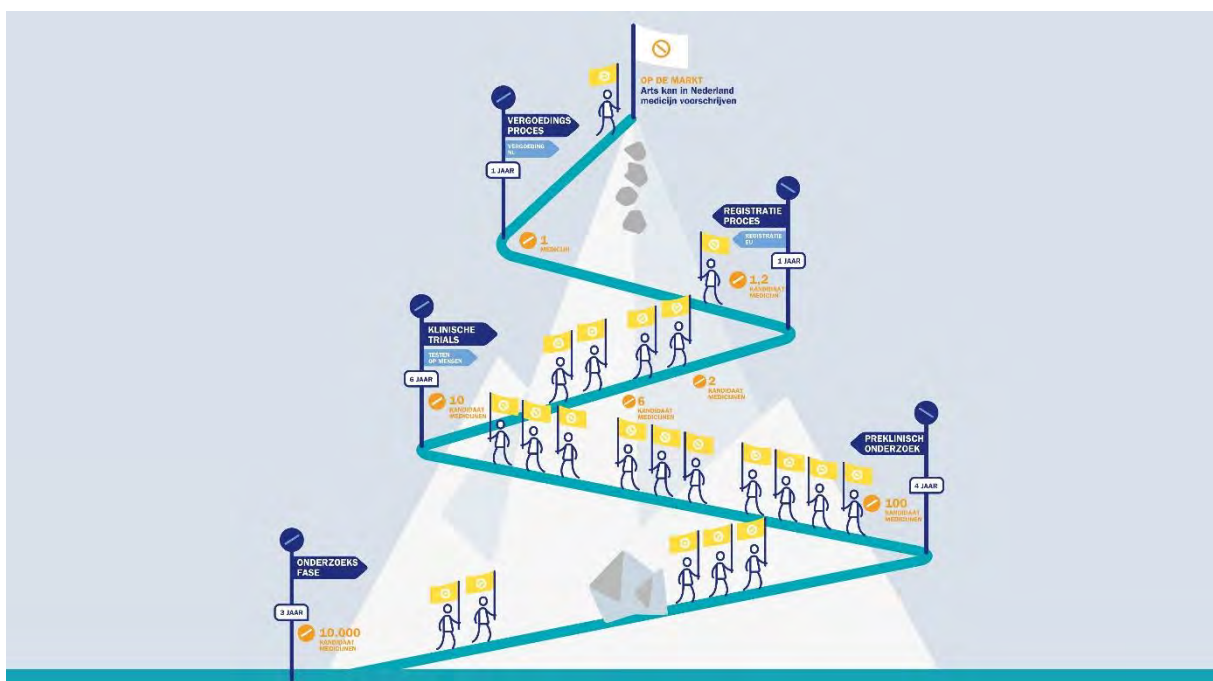
We bevinden ons in een hoopgevende tijd, met nieuwe kansen voor wetenschappelijk onderzoek en perspectief op medicijnen voor mensen met een spierziekte. Met twee meerjarige programma's springen we op deze ontwikkelingen in.

Onderzoeksprogramma gentherapie – een grote sprong voorwaarts

Binnen het Onderzoeksprogramma Gentherapie werken drie vooraanstaande onderzoeksgroepen uit Leiden, Rotterdam en Nijmegen aan een gentherapie voor drie verschillende spierziekten. Een baanbrekende behandeling die voor veel mensen met een erfelijke spierziekte een oplossing kan bieden. Onze ambitie is om in 2025 klaar te zijn om gentherapie in klinisch onderzoek bij mensen met een spierziekte te testen. Hiermee geven we de strijd tegen spierziekten een enorme impuls. In 2023 verleenden we aan twee onderzoeksgroepen een vervolgsubsidie voor de verdere ontwikkeling van hun gentherapie. Lees meer over voortgang van de drie onderzoekslijnen op pagina 21.

Op weg naar therapie

Het ontwikkelen van een nieuw medicijn is vergelijkbaar met 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, onze [Gebruikerscommissie](#) van patiënten en zorgverleners, en buitenlandse experts helpen ons de juiste onderzoeken te selecteren. Dit zorgt ervoor dat het onderzoek dat wij financieren relevant is, de hoogste kwaliteit heeft en de beste kans heeft aan de top van de berg te komen.



SNELLE TOEGANG TOT MEDICIJNEN

De ontwikkeling van een nieuw medicijn kost veel tijd. Vervolgens kost de registratie en het uitgebreide proces van de vergoeding vaak ook nog enkele jaren. Pas daarna kan een medicijn daadwerkelijk door een arts voorgeschreven worden. Door middel van onderzoek dragen we bij aan een snelle(re) beschikbaarheid van nieuwe medicijnen.

Trial readiness – klaar voor klinisch onderzoek

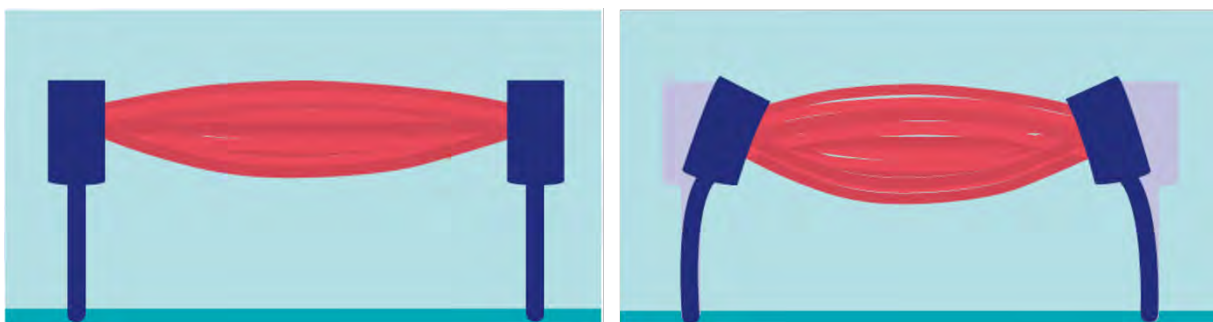
Voordat een medicijn op de markt komt, wordt het getest bij proefpersonen in een klinisch onderzoek. Dit gebeurt vaak in grote landen, zoals de Verenigde Staten en Engeland. Mensen die aan deze klinische onderzoeken meedoen, hebben vaak jaren eerder toegang tot potentiële nieuwe medicijnen. Wij willen deze onderzoeken daarom ook naar Nederland halen. Dat doen we door ervoor te zorgen dat de Nederlandse centra klaar zijn voor de uitvoer van klinische onderzoeken of *trials*, met gerichte subsidies voor patiëntenregistraties, meetinstrumenten en infrastructuur. In 2022 investeerden we op verschillende manieren in trial readiness, onder andere met een subsidie voor het opzetten van een patiëntenregistratie voor dunnevezelneuropathie.

Aanjaan en versnellen

De academische wereld is een belangrijke speler bij het ontwikkelen van nieuwe medicijnen voor spierziekten. Veel eerste ontdekkingen worden binnen de academie gedaan. Helaas komt het regelmatig voor dat deze ontdekkingen niet leiden tot medicijnen die toegankelijk zijn voor patiënten. Daarvoor is kennis nodig en een netwerk, dat niet overal aanwezig is. Wij willen voorkomen dat voor elke individuele spierziekte het wiel opnieuw uitgevonden moet worden en kostbare tijd verloren gaat. In 2022 hebben we daarom een nieuw programma opgezet: het 'aanjaagprogramma'. Inspekkend op de actualiteit benaderen we onderzoekers proactief om te bepalen wat er nodig is om hun product door te ontwikkelen of om klinische onderzoeken naar Nederland te halen. Daarbij bieden we kennis en ondersteuning aan. In 2022 spraken we met twaalf belangrijke onderzoeksgroepen uit de zes universitair medische centra om samen kansen te identificeren. Dit resulteerde onder andere in een nieuw onderzoek naar het natuurlijk beloop van twee zeer zeldzame, aangeboren spierziekten dat we samen met Stichting voor Sara en het Amerikaanse Cure CMD mogelijk maken.

3D-spier – een levensechte spier in het laboratorium

Met steun van het Spierfonds is de 3D-spier ontwikkeld; een menselijke modelspier in miniatuurformaat. Van huidcellen van patiënten kan een persoonlijk 3D-spiertje gemaakt worden. Deze is gekoppeld aan een chip die de spierkracht kan meten. Zo kunnen verschillende behandelingen van tevoren worden getest om zo de meest effectieve te kiezen. In 2022 investeerden we – via een partnership met Health~Holland – in een nieuw onderzoek naar de 3D-spier. Hierin wordt het effect van training op de 3D-spieren getest. Want net als in het menselijk lichaam, gaat de kwaliteit van spieren snel achteruit als deze niet gebruikt worden.



De 3D-spier is een gekweekt spiertje in het laboratorium dat kan samentrekken, net als een echte spier.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN 2022

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 2022 zijn tien onderzoeken ter waarde van € 3,2 miljoen afgerond en investeerden we € 2,8 miljoen in dertien nieuwe onderzoeks- en innovatieprojecten. Meer informatie over de nieuwe en afgeronde onderzoeken is te vinden op [onze website](#).



Thema: 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?

- Een nieuw ontdekt ziektegen voor FSHD (facioscapulohumerale dystrofie) geeft meer inzicht in het ontstaan van de ziekte én kan een definitieve diagnose betekenen voor mensen met FSHD-gerelateerde klachten.



Thema: begrijpen

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

Wat hebben we ontdekt?

- Het eiwit DUX4 – dat de klachten veroorzaakt bij FSHD – speelt mogelijk een rol in het afweersysteem. Wat dit voor patiënten betekent, moet verder uitgezocht worden.
- Met een nieuw ontwikkeld ziektemodel is een mogelijke rol ontdekt van natriumkanalen bij myasthenia gravis. Deze kanalen zijn betrokken bij het samentrekken van de spier.
- Kauw- en slikproblemen zijn een veelvoorkomend probleem bij SMA (spinale musculaire atrofie) en worden veroorzaakt door spierzwakte en -vermoeibaarheid. Op basis van de opgedane kennis kan patiënten advies op maat worden gegeven.
- Pijn kan invloed hebben op de activiteit van de hersenen. Dat lijkt ook bij dunnevezelneuropathie het geval. Verdere analyses zijn nog gaande. Dan zal de rol van het centrale zenuwstelsel bij dunnevezelneuropathie nog duidelijker worden.

Wat zijn we gestart?

- Vervolgonderzoek naar de oorzaken en het vroegtijdig voorspellen van CIAP (chronische idiopathische axonale polyneuropathie).
- Onderzoek naar spierherstel bij dermatomyositis.
- Onderzoek naar wat er precies mis gaat in de spieren bij mensen met metabole myopathieën.



Thema: 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 genetische fout van een specifieke vorm van FSHD is in een gekweekte spiercel te repareren. Dit proberen de onderzoekers nu te vertalen naar de complexe situatie van een levende spier.
- Een op maat gemaakt zelf-managementprogramma kan kinderen met mitochondriële myopathie helpen met hun vermoeidheid om te gaan. Het programma wordt daarom nu breed aangeboden.
- Bij neuralgische amyotrofie treden veranderingen op in de aansturing van de spieren vanuit de hersenen. Deze kunnen verbeteren door een multidisciplinaire revalidatiebehandeling.

Wat zijn we gestart?

- Het vervolg van twee van de onderzoeken binnen ons Onderzoeksprogramma Genterapie.
- Onderzoek naar een therapie voor HMSN (hereditaire motorische en sensorische neuropathie).
- Vervolgonderzoek naar de verdere ontwikkeling van de 3D-spier.



Thema: meten

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

Wat hebben we ontdekt?

- MRI lijkt een veelbelovende techniek om het beloop van SMA en het effect van behandeling te meten. Daarmee kan MRI bijdragen aan het kiezen van de juiste behandeling per individu.
- Door een verdubbeling van het aantal patiënten in de SMA-registratie, weten we nu meer over het beloop van de ziekte en de levensverwachting. Belangrijke kennis om het effect van behandelingen te kunnen meten.

Wat zijn we gestart?

- Twee onderzoeken om het natuurlijk beloop in kaart te brengen, van congenitale myopathieën en van de zeer zeldzame spierziekten LAMA2-MD (LAMA2-gerelateerde musculaire dystrofie) en SELENON-RM (SELENON-gerelateerde congenitale myopathie).
- Een patiëntenregistratie voor dunnevezelneuropathie.
- Onderzoek naar biomarkers voor FSHD.

UITGELICHT: DE STERSPELERS BINNEN HET SPIERZIEKTENONDERZOEK

ONDERZOEKSTALENT ONTWIKKELEN EN BEHOUDEN

De chirurg in een operatiekamer, de chef in een restaurant en de coach van een topsportteam, stuk voor stuk zorgen ze ervoor dat er kwaliteit wordt geleverd. Dat een patiënt zijn leven terugkrijgt, ze een Michelinster verdienen en een kampioentitel wordt binnengesleept. Maar hoe zit dat eigenlijk bij het onderzoek naar spierziekten? Ook dáár hebben we sterspelers nodig. Gelukkig kent Nederland uitstekende spierziektenonderzoekers. Ons kleine landje draait zelfs mee in de internationale top! Om dat zo te houden, investeert het Spierfonds in zowel beginnend als gevestigd onderzoekstalent.

Leiders van de toekomst

We vinden het belangrijk dat talent voor ons onderzoeksveld kiest. En door toptalent een impuls te geven, investeren we in de toekomst van het Nederlandse spierziektenveld. In 2022 organiseerden we hiervoor twee evenementen: Muscles2Meet, een tweedaags symposium voor en door promovendi, en Event4Talent, een netwerkevent voor beginnende onderzoeksleiders.



Muscles2Meet, het symposium voor en door promovendi.



Event4Talent, een dag om te netwerken.

Tijdens Muscles2Meet konden de deelnemers elkaar én het vakgebied beter leren. Met onder andere lezingen van succesvolle onderzoekers en interactieve workshops op het gebied van carrièreontwikkeling. Met een diner en een informeel avondprogramma was er daarnaast voldoende tijd om wat informeler kennis te maken. Informeel kennismaken was ook onderdeel van Event4Talent. Dit event richt zich op jonge onderzoekers die al iets verder in hun carrière zijn en stond in het teken van netwerken. Met andere deelnemers en door lezingen en workshops gericht op netwerkvaardigheden.



Francesca Tasca won de Jaarprijs van 2022.

Naast deze twee evenementen reikt het Spierfonds ook jaarlijks een prijs uit aan een jonge getalenteerde onderzoeker die in Nederland uitstekend onderzoek heeft gedaan naar spierziekten: de Jaarprijs Neuromusculaire Ziekten. Er is tenslotte niets motiverender dan een prijs krijgen als kroon op je werk. Naast een boost in zelfvertrouwen, kan het winnen van een prijs voor jonge onderzoekers ook dienen als visitekaartje en helpen bij de vervolgstappen in hun wetenschappelijke carrière. In 2022 is de Jaarprijs gewonnen door Francesca Tasca voor haar onderzoek naar DNA-reparatie voor de ziekte van Duchenne.

Boegbeelden van het onderzoek

Natuurlijk speelt ook gevestigd talent een belangrijke rol bij het onderzoek naar spierziekten. Het zijn de hoogleraren die het onderzoek leiden dat ons dichterbij een oplossing brengt voor mensen met een spierziekte.

Bijzonder hoogleraren

Met het aanstellen van bijzonder hoogleraren zorgt het Spierfonds ervoor dat er meer hoogleraren op het gebied van spierziekten bijkomen. En dat het topniveau van onderzoek in Nederland behouden blijft. In 2022 sprak bijzonder hoogleraar prof. dr. Ingemar Merkies zijn oratie uit. Prof. dr. Merkies is wereldwijd bekend voor zijn baanbrekende werk op het gebied van meetmethoden bij spierziekten (klinimetrie). Met het instellen van de leerstoel van prof. dr. Merkies zorgen we ervoor dat dit belangrijke vakgebied meer aandacht krijgt.



Bijzonder hoogleraar prof. dr. Ingemar Merkies.

“Wij, als artsen, zijn getraind in het vaststellen van een diagnose en het toepassen van behandelingen. Maar we zijn nauwelijks getraind in hoe wij bij patiënten relevante veranderingen kunnen meten. Terwijl dit essentieel is voor het ontwikkelen van nieuwe medicijnen. Daarom wil ik hier verschil in brengen.” – prof. dr. Ingemar Merkies.

Wetenschapsprijs voor baanbrekend onderzoek

Een andere hoogleraar die in 2022 een mijlpaal bereikte, is prof. dr. Silvère van der Maarel. In 2014 ontving hij de Wetenschapsprijs van het Spierfonds: een bedrag van € 1 miljoen voor baanbrekend onderzoek. Hierdoor kon hij mensen aannemen om zich volledig aan het onderzoek te wijden en daardoor zit zijn team nu op een hoopgevend spoor.



Hoogleraar prof. dr. Silvère van der Maarel.

Hij vertelt: “Mijn onderzoek richt zich op de spierziekte FSHD. Dit krijg je als je te veel van het eiwit DUX4 in de spieren hebt, dat breekt de spieren af. We ontdekten dat er een ander eiwit is dat DUX4 in een kweekschachtje heel mooi tegenhoudt: SMCHD1. Ik was dus razend benieuwd of meer SMCHD1 in de spier ook zou leiden tot minder DUX4. Dat zou ons een heel stuk dichterbij een behandeling brengen.”

“Sommige FSHD-patiënten hebben een genetische fout waardoor de spier te weinig SMCHD1 aanmaakt. Met de nieuwste technologie lukte

het ons om deze fout in een zieke spiercel te herstellen. Geweldig natuurlijk en een belangrijke eerste stap! Nu is het zaak om aanvullende vragen te beantwoorden. Hoe vertalen we dit van een cel naar een mens? Hoeveel cellen moeten we behandelen? Schoppen we met deze ingreep niet iets anders in de war? We doen nu alweer nieuwe onderzoeken om dit soort vragen te beantwoorden.”

“Ik richt me nu al 25 jaar op FSHD en het blijft een soort jongensboek, het blijft spannend. Ik word altijd gedreven door de drang om iets te vinden waar mensen met FSHD uiteindelijk beter van worden. Het liefst letterlijk!” – prof. dr. Silvère van der Maarel.



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 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

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

Het Spierfonds en Spierziekten Nederland werken intensief samen. Spierziekten Nederland heeft hierbij de adviseursrol vanuit patiëntenperspectief. Spierziekten Nederland zorgt ervoor dat werkzame middelen zo snel mogelijk beschikbaar komen voor de betrokkenen. Dat kost veel tact en inspanningen. Veel van de veelbelovende toekomstige therapieën zijn innovatieve gen- en celtherapieën. Om de beschikbaarheid van deze therapieën te verbeteren en versnellen is een samenwerking gestart met collega-patiëntenorganisaties: het platform Gen- en celtherapie.

Mede dankzij de inzet van Spierziekten Nederland is in 2022 de eerste spierziekte opgenomen in de hieprikscreening: sinds 1 juni worden pasgeboren baby's gescreend op de spierziekte SMA (zie ook pagina 17). Heel goed nieuws, want hoe vroeger dat gebeurt, hoe eerder de behandeling kan starten en hoe beter de vooruitzichten zijn. De vereniging zet zich daarom in om meer spierziekten sneller te kunnen opsporen met de hielprik.

Ook qua lobbyactiviteiten in het sociaal domein zijn mooie resultaten behaald. Een voorbeeld is de vergoeding van (langdurige) fysiotherapie, onmisbaar voor het behoud van functioneren bij mensen met een spierziekte. De vereniging heeft er mede voor gezorgd dat een onderzoek naar deze vergoeding voorlopig is afgeblazen. Dit betekent dat de vergoeding vooralsnog behouden is gebleven.

De coronapandemie had tot ver in 2022 gevolgen voor de voorlichtingsactiviteiten. De coronamaatregelen verdwenen langzaam, maar voor veel mensen met een spierziekte – voor wie het risico op complicaties aanzienlijk is – ging het leven niet direct terug naar het 'oude' of 'nieuwe' normaal. Het aanbod aan diverse bijeenkomsten over diagnoses en spierziektenbrede thema's vond grotendeels online plaats. Vanaf het najaar konden er ook weer bijeenkomsten op locatie worden georganiseerd. De mogelijkheid elkaar weer in levenden lijve te ontmoeten deed vele leden érg goed. In plaats van een grootschalig Spierziektecongres organiseerde de vereniging twintig 'diagnoseconferenties', waarin de leden door medisch adviseurs zijn bijgepraat over de laatste ontwikkelingen rondom hun diagnose. Ook de voorlichtingsinformatie op de website is opnieuw vaak geraadpleegd.

Vakantiehuisen

Om mensen met een spierziekte en hun familie een onbezorgde vakantie te bieden, heeft het Spierfonds negen volledig aangepaste vakantiehuisen. Eind 2020 is besloten door het toenmalige bestuur van het Spierfonds, tevens bestuur van de Stichting Vakantiehuisen Prinses Beatrix Spierfonds, de vakantiehuisen gefaseerd te verkopen. Het besluit is enerzijds genomen omdat de

focus van het Spierfonds is verschoven naar 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.

In 2022 zijn zes huizen in de verkoop gegaan en zijn er twee verkocht. Bij één van de twee verkochte huizen zijn we erin geslaagd het huis met behoud van de functie als aangepaste vakantiewoning te verkopen. Stichting Lionshuis Panningen zet de exploitatie van het Lionshuis voort.

De beide vakantiehuizen op Texel worden nog te huur aangeboden tot en met de zomer van 2023. We houden de huurprijzen van deze huizen bewust laag om zoveel mogelijk mensen met een spierziekte en hun familie te laten genieten van een vakantie in een volledig aangepaste omgeving.

UITGELICHT: VROEGE OPSPORING VAN LEVENSBELANG

Vanaf 1 juni 2022 worden alle baby's bij de geboorte op SMA getest via de hielprik. Dit betekent dat deze spierziekte veel sneller kan worden opgespoord en meteen met de behandeling kan worden gestart. Een belangrijke mijlpaal! Patiëntenorganisatie Spierziekten Nederland speelde een belangrijke rol in het proces. Wij stelden vijf vragen aan Ria de Haas, medewerker medicijnontwikkeling bij Spierziekten Nederland.

Wat is de hielprik?

Bij de hielprik worden in de eerste week na de geboorte een paar druppels bloed afgenomen uit de hiel van de baby en gescreend op een aantal ernstige, zeldzame ziekten waar een behandeling voor is. Op dit moment zijn dat er 26.

Waarom is het zo'n mijlpaal dat SMA aan de hielprik is toegevoegd?

SMA is een progressieve spierziekte, waar inmiddels drie behandelingen voor zijn. Hoe sneller na de geboorte kan worden gestart met de behandeling, hoe kleiner de kans op onherstelbare schade. Voor de beste behandeling is een vroege start dus echt essentieel!

Wat is jullie rol geweest in dit proces?

We zijn nauw betrokken geweest. Dat begon toen het eerste medicijn voor SMA in Europa werd goedgekeurd. Dat was in de zomer van 2017. Toen zijn wij gaan lobbyen om SMA in de hielprik te krijgen. Twee jaar later volgde het officiële besluit. Daar waren wij ontzettend blij mee! Maar er werd aangegeven dat de screening op zijn vroegst in oktober 2022 zou starten. Zo'n twee jaar later dus, dat was een teleurstelling. Toen zijn we de barricade opgegaan. We hebben de media opgezocht en organiseerden een bijeenkomst met Kamerleden en ouders van kinderen met SMA. Alles om de urgentie duidelijk te maken en aan te dringen op snelle invoering.



Ria de Haas, Spierziekten Nederland.

Waarom zat er zoveel tijd tussen het besluit en de daadwerkelijke invoering?

Daar is een aantal redenen voor. Ten eerste moet de test volledig betrouwbaar zijn. Je wil natuurlijk ouders geen slecht nieuws geven als hun baby niets mankeert. Ten tweede heb je maar een zeer beperkte hoeveelheid bloed. Hier moeten 26 verschillende ziekten op getest worden, dus wil je dat dat zo efficiënt mogelijk gebeurt. Wat daarnaast bij SMA ook erg belangrijk was, was het 'definiëren' van de ziekte. De test pikt alleen op of iemand SMA heeft of niet, maar SMA kent verschillende types die variëren in ziekte-ernst. Je vindt met de hielprik dus ook baby's met SMA, die wellicht pas op volwassen leeftijd klachten krijgen. Dat brengt allerlei ethische kwesties met zich mee. Wie behandel je wel meteen en wie niet? Hierbij speelt het SMA Expertisecentrum in Utrecht een grote rol. Als uit de hielprik blijkt dat een baby SMA heeft, kan binnen een paar dagen verder onderzoek worden gedaan in het expertisecentrum. Samen met de ouders wordt dan een behandelplan gemaakt.

Inmiddels worden baby's via de hielprik gescreend op SMA. In het eerste half jaar na invoering kon de ziekte bij acht baby's vroegtijdig worden vastgesteld. Hoe voelt dat?

Fantastisch natuurlijk! Want vroege behandeling kan echt levens redden. SMA is de eerste spierziekte die aan de hielprik is toegevoegd. En we zijn blij dat we hebben kunnen bijdragen aan een snellere invoering. Uiteindelijk is Nederland een van de eerste landen in Europa waar baby's worden gescreend op SMA. Daar mogen we best trots op zijn!

4 BEWUSTWORDING



BEWUSTWORDING

De impact van een spierziekte is helaas bij heel 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 2022 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) op impact en resultaten	• Mailings & SpierKrant • Telemarketing • E-mailnieuwsbrieven • Persoonlijk contact
Onderzoekers	Informeren, stimuleren tot nieuw onderzoek & onderzoekstalent ontwikkelen en behouden	• Persoonlijk contact • E-mailnieuwsbrieven • Events
Patiënten	Belangenbehartiging door patiëntenvereniging, informeren over wat het Spierfonds doet en resultaten van onderzoek	• Persoonlijk contact • Via de patiëntenvereniging • Social media • SpierKrant • Events • Participatie Gebruikerscommissie
Partners & bedrijven	Samenwerken & 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 • Persoonlijk contact
Vrijwilligers	Verbinden, enthousiasmeren en behouden	• Handvatten en middelen om het Spierfonds te ondersteunen, 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 & PR • Collecte
Actievoerders	Verbinden & 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

Het brede publiek bereiken

Een belangrijke doelstelling van het Spierfonds is het algemeen publiek in Nederland bekend te maken met de ernst en impact van spierziekten. Dit deden we in 2022 op verschillende manieren.



Stop de achteruitgang

Door het hele jaar 2022 heen was onze nieuw ontwikkelde campagne ‘[Stop de achteruitgang](#)’ te zien. Alhoewel er veel verschillende spierziekten zijn, hebben ze 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 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. Hoofdrolspeler in de campagne is de 7-jarige Dean, die de ziekte van Duchenne heeft.

Tijd voor MAX

Ook tijdens een speciale uitzending van Tijd voor MAX in november 2022 was er aandacht voor de strijd tegen spierziekten. Er waren indrukwekkende portretten te zien van mensen met een spierziekte en hun familie. Zoals over Tobias en zijn tweelingbroer Julian. Daarnaast vertelden onderzoekers over doorbraken die zij hebben geboekt of op korte termijn worden verwacht. In de studio gaven prof. dr. Karin Faber en onze algemeen directeur dr. Ellen Sterrenburg uitleg over verwachte doorbraken in de nabije toekomst.



AD bijlage

In september 2022 was er uitgebreid aandacht voor de strijd tegen spierziekten in een speciale bijlage bij het Algemeen Dagblad. Hierin kwamen veel mensen aan het woord. Mensen die zelf een spierziekte hebben, zich inzetten voor de strijd tegen spierziekten of nauw betrokken zijn bij ons werk. Zoals Stefan – te zien op de voorpagina – die geboren is met de spierziekte SMA.

UITGELICHT: H.K.H. PRINSES BEATRIX BEZOEKT HET ERASMUS MC

In januari 2020 ging het [Onderzoeksprogramma Gentherapie](#) van start, het grootste en meest ambitieuze programma dat het Prinses Beatrix Spierfonds ooit heeft opgezet. Drie vooraanstaande onderzoeksgroepen ontwikkelen gentherapie voor drie verschillende spierziekten. Inmiddels zijn de onderzoekers een paar jaar verder. Hoe verloopt het onderzoek? Onze beschermvrouwe H.K.H. Prinses Beatrix bezocht in mei het Erasmus MC om er meer over te horen.

In gesprek met de onderzoekers

Prinses Beatrix ging in gesprek met de onderzoeksgroep die zich richt op de ziekte van Pompe. Dr. Pijnappel vertelt: “Op dit moment werken wij aan een techniek waarbij we stamcellen uit het beenmerg halen van de patiënt. In deze stamcellen zit een fout in het DNA, wat de spierziekte veroorzaakt. Er mist een stukje. Met behulp van een virus wordt dit ontbrekende stukje DNA teruggezet. De gezonde stamcellen die we zo creëren, geven we daarna weer terug aan de patiënt.”

“Inmiddels hebben we in het laboratorium aangetoond dat deze vorm van gentherapie zeer effectief is voor de ziekte van Pompe. De volgende stap is nu om deze therapie te testen in een klinische trial. Als zowel veiligheid als werkzaamheid zijn aangetoond dan biedt deze gentherapie een nieuwe behandeling voor patiënten met de ziekte van Pompe middels een eenmalige interventie.”

Na het gesprek met de onderzoekers kreeg de Prinses een rondleiding door het laboratorium. Hier zag ze door de microscoop spiercellen die behandeld zijn met gentherapie en bekeek ze 3D-spiertjes. Deze kleine, menselijke spiertjes worden gemaakt van huidcellen en kunnen samentrekken en bewegen, net als een spier in het lichaam. Het team in het Erasmus maakt 3D-spiertjes van mensen met de ziekte van Pompe, die ze kunnen gebruiken om medicijnen en behandelingen (zoals gentherapie) op te testen.



Moleculair bioloog dr. Pim Pijnappel.



De beste plek om te knippen

Naast de onderzoekers in Rotterdam werken nog twee onderzoeksteams binnen ons Onderzoeksprogramma aan gentherapie voor spierziekten. In het LUMC wordt gewerkt aan gentherapie voor de ziekte van Duchenne. Het team is nu zo'n 2,5 jaar bezig. Prof. dr. Niels Geijsen vertelt wat ze in die tijd gedaan hebben.



Stamcelbioloog prof. dr. Niels Geijsen.

“Bij patiënten met Duchenne zit een fout in het dystrofine-gen, waardoor het gen onleesbaar wordt. Wij willen het gen weer leesbaar maken met CRISPR/Cas, een soort moleculaire schaar waarmee je gericht stukjes uit het DNA kunt knippen. Natuurlijk willen we dat dit zo efficiënt mogelijk én veilig gebeurt. Daarbij speelt de knipplek een belangrijke rol. We onderzochten vijftig mogelijke knipplekken in gekweekte cellen. Er zijn nu nog zeven kanshebbers over. Deze onderzoeken we nog uitvoeriger, om zo de beste plek te kunnen kiezen.”

“Ook zijn we aan het kijken hoe we het beste kunnen bepalen wie we straks kunnen uitnodigen voor het testen van onze gentherapie. Dit is niet eenvoudig. Je kan met onze methode alleen lokaal behandelen, spier voor spier. We willen beginnen met de bovenarm, omdat die voor de zelfstandigheid erg belangrijk is. Dus zoeken we manieren om te zien bij welke patiënten de kans het grootst is om na een of anderhalf jaar een verschil te kunnen meten tussen de arm die we behandelen en de niet-behandelde arm. Bijvoorbeeld met krachtmetingen en MRI-scans. Zo hebben we straks de juiste instrumenten om bij patiënten het stadium van de ziekte te kunnen bepalen.”

“Wat we van tevoren hoopten, lijkt gelukt”

In Nijmegen staat de spierziekte myotone dystrofie (MD) centraal. Onderzoeksleider prof. dr. Hans van Bokhoven vertelt: “MD wordt veroorzaakt door een fout in een stukje DNA dat zich steeds herhaalt. Ons plan is om stamcellen uit de spier van een patiënt te nemen en deze herhaling uit de cellen te halen. Daarna zorgen we dat de gerepareerde cellen zich gaan delen. Zodra we er genoeg hebben, geven we ze terug aan de patiënt. Het idee is dat we met de eigen cellen van de patiënt het spierweefsel kunnen herstellen.”

“Wat we van tevoren hoopten, lijkt gelukt. In een model van de ziekte hebben we de erfelijke fout eruit kunnen knippen en hiervoor in de plaats een gezond stukje terug kunnen plaatsen. De eerste



Het onderzoeksteam in Nijmegen met v.l.n.r. prof. dr. Hans van Bokhoven, prof. dr. Bazel van Engelen en dr. Rick Wansink.

resultaten laten zien dat de gerepareerde stamcellen in het spierweefsel overleven. De volgende vraag is of de cellen hier ook daadwerkelijk bijdragen aan herstel van het spierweefsel. Daar richten we ons nu op.”

Hans eindigt: “We bewandelen een moeilijke weg, dat weten we. En het is een hele uitdaging, maar we zetten iedere keer weer stapjes. En deze stappen zijn veelbelovend.”

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 spierziektenveld.

BELANGRIJKE PARTNERS IN DE STRIJD TEGEN SPIERZIEKTEN

Spierfondsen

Het Spierfonds is samen met vier andere spierfondsen in Nederland – Stichting Spieren voor Spieren, Stichting ALS Nederland, de FSHD Stichting en Duchenne Parent Project – verenigd in de ‘samenwerkende spierfondsen’. In dit samenwerkingsverband bundelen we de krachten in de strijd tegen spierziekten. Doel van de samenwerking is om kennis met elkaar te delen en zo nog sterker te staan in de strijd tegen spierziekten. Met Spieren voor Spieren – de stichting die zich inzet voor alle kinderen met een spierziekte in Nederland – werken we ook intensief samen en is sprake van afstemming op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en projectsubsidies.



Hiernaast werkt het Spierfonds ook samen met Stichting MD Nederland, de Stichting Ziekte van Pompe en Stichting voor Sara. Stichting MD Nederland heeft als doel geld op te halen en bekendheid te genereren voor 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. Het doel van Stichting voor Sara is een behandeling te realiseren voor de zeldzame spierziekte LAMA2-MD. In 2022 investeerde het Spierfonds samen met Stichting voor Sara in een onderzoek naar het natuurlijk beloop van deze zeldzame spierziekte.

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 2022 verleenden de samenwerkende spierfondsen een projectsubsidie aan het SCN voor het uitvoeren van haar taken. Een belangrijk aandachtspunt voor het SCN in het afgelopen jaar was het herijken van de missie en visie.

Samenwerkende gezondheidsfondsen

Het Spierfonds is lid van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), een samenwerkingsverband van 22 Nederlandse gezondheidsfondsen. In verschillende themagroepen worden kennis gedeeld en bestedingen afgestemd, en wordt geïnvesteerd in ziekte-overstijgend onderzoek. In 2022 droeg het Spierfonds bij aan het programma Gezonde Generatie van de SGF. Daarnaast is een plan van aanpak gemaakt voor een gezamenlijk programma op het gebied van kwaliteit van leven, met een focus op arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en (hun) mantelzorgers.

European NeuroMuscular Centre

Om samenwerking tussen onderzoekers en artsen te stimuleren, is het Spierfonds lid van het European NeuroMuscular Centre (ENMC). Met financiële ondersteuning van onder andere het Spierfonds organiseert het ENMC jaarlijks internationale workshops op het gebied van spierziekten waar onderzoekers en artsen hun kennis met elkaar kunnen delen. In 2022 vonden dertien workshops plaats. Dat is meer dan gebruikelijk omdat er nog workshops zijn ingehaald na de coronapandemie.



PRINSES BEATRIX
KOM IN ACTIE TIJDENS
DE SPIERWEEK
PRINSES BEATRIX
SPIERFONDS
KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

CHEQUE
€ 50.000,-
Normandië Memorial Mars 2022
PRINSES BEATRIX
SPIERFONDS
KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

6

ONZE
SUPPORTERS

2022
NORMANDIE
MEMORIAL MARS



ONZE SUPPORTERS

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

Donateurs

Bijdragen van donateurs (structurele donaties en 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 en nieuwe donateurs te werven. De middelen die wij hiervoor hebben ingezet in 2022 zijn relatiebeheer, telemarketingcampagnes, huis-aan-huis-werving, direct mail, online advertenties en de televisie-uitzending Tijd voor MAX. In 2022 nam het aantal donateurs met 4,2% toe.

Nalatenschappen

De inkomsten uit nalatenschappen bedroegen € 1.361.957 en dat is 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. Ze kunnen een eigen actie starten, zich aansluiten bij bestaande evenementen zoals de Fietselfstedentocht en de Dam tot Damloop, of deelnemen aan evenementen georganiseerd door het Spierfonds, zoals de Spier-Run en Het Oranjepad. Dit wandelevenement organiseerden we in oktober voor de derde keer. Maar liefst 1.385 mensen namen deel en haalden samen € 191.617 op. In totaal haalden we met ons kom-in-actie-programma € 475.936 op.

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 2022 boden we onze vrijwilligers innovatieve manieren aan om te collecteren. Met een totale opbrengst van afgerond € 1.431.000 uit de reguliere en online collecte, hebben wij onze doelstelling nagenoeg behaald.

Maatschappelijke partners

Diverse maatschappelijke partners steunden in 2022 het werk van het Spierfonds op een bijzondere manier. Zo hebben oud-commando's met een ultramars van 1.020 km een bedrag van € 50.000 opgehaald voor onderzoek naar de spierziekte ALS. Ook heeft de Vereniging Liften en Roltrappen voor hun 25-jarig bestaan een bijdrage van hun leden gevraagd voor het Spierfonds. Zo hebben wij een prachtige donatie van € 15.200 in ontvangst mogen nemen.

De danswereld

Het Spierfonds heeft al jaren een bijzondere samenwerking met Holland Dance Festival. Begin 2022 werd een jubileumvoorstelling van het 50-jarige Introdans opgedragen aan het Spierfonds. Hunne Koninklijke Hoogheden Prinses Beatrix en Prinses Margriet waren bij deze voorstelling aanwezig.

Vermogensfondsen

In 2022 ontvingen we € 861.019 als baten van organisaties zonder winststreven. Wij zijn alle vermogensfondsen en stichtingen die ons in 2022 gesteund hebben zeer dankbaar. We kregen onder

meer steun van het Dr. C.J. Vaillant Fonds, Stichting Wij en de Maatschappij, Stichting Lincoln II en het Janssensfonds. Ook hebben we een mooie bijdrage mogen ontvangen van de Maarten Kappelle Stichting, ten behoeve van onze [animatiefilm over gentherapie](#).

Fondsen op naam

In 2022 konden wij wederom rekenen op de steun van het Piet Poortman-Spierfonds en het Anne Elise en Pieter Rutger Fonds. Deze fondsen steunen ons met jaarlijks terugkerende schenkingen. Wij zijn de gulle gevers uitermate dankbaar voor hun bijdragen. Beide fondsen op naam hebben een specifieke bestemming. De schenkingen uit het Piet Poortman-Spierfonds zijn bestemd voor onderzoek naar gentherapie. De bestemming van het Anne Elise en Pieter Rutger Fonds is wetenschappelijk onderzoek naar de spierziekte SMA.

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. We kregen in 2022 van de Zwaluwen Jeugd Actie de toezegging dat wij gezamenlijk een bedrag van € 210.000 zullen ontvangen. De opbrengst komt ten goede aan een nieuw onderzoek naar congenitale myopathie.

Loterijen

Ook in 2022 konden we weer rekenen op een geweldige bijdrage van maar liefst drie verschillende loterijen. Sinds 2021 is het Spierfonds vaste partner van de Nationale Postcode Loterij. In 2022 hebben wij het prachtige bedrag van € 900.000 mogen ontvangen. Ook de Vriendenloterij is nog steeds een belangrijke partner van het Spierfonds. In totaal hebben wij een bedrag ontvangen van € 299.007 afkomstig van deelnemers die meespelen met geoormerkte loten.

Daarnaast ontvingen wij een aanzienlijke bijdrage van € 500.671 van de Nederlandse Loterij, die al sinds 1961 instellingen ondersteunt op het gebied van sport, cultuur, maatschappelijk welzijn en volksgezondheid. In 2022 is € 312.133 ten goede gekomen aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) ten behoeve van het programma Gezonde Generatie.

We zijn alle deelnemers van de Nationale Postcode Loterij, de VriendenLoterij en de Nederlandse Loterij bijzonder dankbaar voor de bijdrage die zij al jarenlang leveren aan het Spierfonds. Mede dankzij hun bijdrage kunnen wij alles op alles zetten om door wetenschappelijk onderzoek de achteruitgang bij mensen met een spierziekte te stoppen!



UITGELICHT: TEAM JELLE OP HET ORANJEPAD

Tijdens Het Oranjepad op zaterdag 8 oktober 2022 deden 1.385 deelnemers mee voor de strijd tegen spierziekten. Samen haalden zij € 191.617 op voor wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten.

Ook Casper en Lisanne deden mee, met een grote groep vrienden en familie. ‘Team snelle Jelle’ had een enorme motivatie: ze liepen voor het zoontje van Casper en Lisanne dat de ziekte van Pompe heeft. Ze vertellen: “Dankzij het infuus dat Jelle elke week krijgt, gaat het goed met hem. We realiseren ons heel goed dat zonder wetenschappelijk onderzoek dit niet mogelijk was geweest.” Casper en Lisanne hebben van dichtbij meegemaakt dat deze ziekte zonder behandeling fataal is; hun dochtertje Jinthe overleed na negen maanden.



Liefdevol

“We doneerden wel af en toe, maar waren eigenlijk op zoek naar een manier om iets meer bij te dragen”, schetst Casper. “We zijn geen marathonlopers hoor, maar we houden wel van lopen, dus Het Oranjepad leek ons een heel geschikte uitdaging. We deelden het idee in een paar groepsapps en tot onze verrassing waren heel veel vrienden en familieleden meteen enthousiast. Ze wilden niet alleen geld geven, een stuk of 30 van hen wilden zelf ook meelopen. Dat is een bijzonder gevoel, heel liefdevol. Al snel stond de teller op ruim € 6.500, echt ongelooflijk. Uiteindelijk kwamen we met een opbrengst van ruim € 20.500 over de finish!”

De ervaring op Het Oranjepad was dan ook een bijzondere. “Met al die lieve familieleden en vrienden die ook meelopen en al die andere mensen die daar ook met een reden zijn. Je weet natuurlijk wel dat er meer mensen met een spierziekte te maken hebben, we komen ze in het ziekenhuis ook vaak tegen. Maar soms is het mooi om met zijn allen aan iets mee te doen en te zien: je bent niet alleen.”



7 ORGANISATIE



ORGANISATIE

Structuur

Per 1 januari 2022 heeft een statutenwijziging plaatsgevonden waarbij het Prinses Beatrix Spierfonds van een bestuursmodel is overgestapt op een Raad van Toezicht-model. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het beleid van het bestuur en de algemene gang van zaken en adviseert het bestuur over de grote lijnen van het beleid. De taken en bevoegdheden van het bestuur en de Raad van Toezicht zijn vastgelegd in de statuten.

Verantwoording

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

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

Raad van Toezicht

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

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

In 2022 is invulling gegeven aan de nieuwe structuur met het Raad van Toezicht-model. De Raad van Toezicht en bestuur kwamen vijf keer bijeen in een gezamenlijke vergadering. Terugkerende onderwerpen waren het Onderzoeksprogramma Gentherapie, samenwerking binnen 'spierziektenland', aanscherping van de positionering van het fonds, huisvesting en de verkoop van de vakantiehuisen. Er was regelmatig overleg tussen de directie en individuele leden van de Raad van Toezicht over onderwerpen waarbij hun specifieke kennis of ervaring werd benut.

Ten minste éénmaal per jaar bespreekt de Raad van Toezicht buiten aanwezigheid van het bestuur zijn eigen functioneren, de relatie tot het bestuur en de beoordeling van de het bestuur.

Op 31 december 2022 was de Raad van Toezicht als volgt samengesteld:

Voorzitter: Sybilla M. Dekker

Leden: Mr. Annelies van der Pauw (vicevoorzitter)

Drs. Menno van der Meer

Prof. dr. Philip Scheltens

Drs. Silvia Zonneveld

De leden van de audit- en beleggingscommissie waren:

Drs. Menno van der Meer

Drs. Silvia Zonneveld

Dr. Ellen Sterrenburg (algemeen directeur)

De leden van de benoemings- en renumeratiecommissie waren:

Sybilla M. Dekker

Mr. Annelies van der Pauw

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

Andere functies leden van de Raad van Toezicht per 31 december 2022:

Sybilla Dekker

- Onafhankelijk Voorzitter Noordzee Overleg
- Lid Raad van Commissarissen Vereniging Hendrick de Keyser
- Voorzitter Stichting Constant van Gestel fonds (muzikale ontwikkeling jonge mensen)
- Voorzitter Jury Ribbius Peletier Penning

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 Administratiekantoor Preferente Aandelen Randstad
- Voorzitter raad van advies Quadrum Capital Fonds III
- Lid raad van commissarissen van IMC BV
- Bestuurslid Stichting AKZO Nobel Art Foundation
- Lid raad van toezicht stichting Potamos

Drs. Menno van der Meer

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

Prof. dr. Philip Scheltens

- Emeritus Hoogleraar Neurologie Amsterdam UMC
- Hoofd EQT Life Sciences Dementia Fund
- Lid Stichting Steun Nederlandse Bachvereniging
- Lid jury Huibregtsen Prize
- Trustee World Dementia Council; chair
- Consultancy, advisory board, studie PI via AmsterdamUMC: Toyama-FUJI, AC Immune, UCB-TAU, NOV

Drs. Silvia Zonneveld

- Lid Raad van Commissarissen Antaurus, vermogensbeheerder
- Bestuurslid familiestichting Nardinc Beheer BV

Directie

Directieleden: dr. Ellen Sterrenburg en Rolf Victorie

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

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

Nevenfunctie dr. Ellen Sterrenburg: bestuurslid Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV).

Nevenfunctie Rolf Victorie: bestuurslid Stichting Regulering Huis aan Huis werving.

De nevenfuncties van de directie 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 directie kan daarbij snel schakelen, de belangen van het Spierfonds behartigen en, waar nodig, het beleid van onze organisatie aanpassen.

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

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Prinses Beatrix Spierfonds de Regeling beloning directeuren goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Prinses Beatrix Spierfonds vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 378 punten voor dr. Ellen Sterrenburg met een maximaal jaarinkomen van € 117.225. Voor Rolf Victorie leidde dit tot een zogenaamde BSD-score van 348 punten met een maximaal jaarinkomen van € 105.101.

De voor toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomens van de directie bedroeg in 2022 voor dr. Ellen Sterrenburg (1 fte/12 maanden): € 91.000 en voor Rolf Victorie (1 fte/12 maanden): € 84.500. Deze beloningen bleven binnen de geldende maxima.

Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn bleven voor dr. Ellen Sterrenburg (€ 110.000) en Rolf Victorie (€ 96.952) binnen het in de regeling opgenomen maximum bedrag van € 216.000 per jaar. De belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

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

Codes die wij onderschrijven

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

- SBF-code voor Goed Bestuur
- Richtlijn verslaglegging 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

Het medewerkersbestand was stabiel in 2022. We namen een programmamedewerker onderzoek aan ter versterking van de afdeling onderzoek & innovatie. De directieadviseur ging uit dienst. Eind 2022 hadden we 27 medewerkers in dienst (24,24 fte). Een lichte daling ten opzichte van 2021.

Medewerkersonderzoek

Uit het medewerkersonderzoek dat we in 2021 hielden, kwam een aantal actiepunten voort. Zo startten we in 2022 met een HR-project waarbij alle functieprofielen opnieuw zijn opgesteld en gewogen. Er is een nieuw functie-loonhuis ontwikkeld, waarbij de benchmark van onze koepelorganisatie Goede Doelen Nederland als leidraad diende. Tevens startten we een programma met als doel elkaar beter te leren kennen en daardoor beter samen te werken.

Door het betrekken van medewerkers bij beide trajecten, is tevens tegemoet gekomen aan de wens om meer inspraak.

Huisvesting

Per 1 januari 2023 moeten kantoorpanden voldoen aan energielabel C. Ons huidige kantoorpand voldoet niet aan deze eisen. Er zou een flinke investering gedaan moeten worden om aan de vereisten voor energielabel C te voldoen, met een relatief lange terugverdientijd. Daarom is besloten andere kantoorruimte te zoeken. Er is een nieuwe kantoorruimte gevonden die voldoet aan de hedendaagse eisen. Het nieuwe kantoorgebouw beschikt over energielabel A. De kantoorruimte biedt een veel prettiger en professioneler werkomgeving en zal in positieve zin bijdragen aan het werkplezier van de medewerkers. De verhuizing krijgt in de eerste helft van 2023 zijn beslag.

Functionerings- en beoordelingsgesprekken

Met alle medewerkers vond in de zomer een functioneringsgesprek plaats en in december een beoordelingsgesprek. De jaarafspraken 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 jaarafspraken en over de ontwikkeling van de medewerker.

Ziekteverzuim

Het ziekteverzuim bedroeg in 2022 4,96%, een ruime daling ten opzichte van het jaar ervoor. Ons beleid is om regelmatig contact te houden met zieke werknemers. Daarmee kunnen we vaak voorkomen dat de arbodienst hoeft te worden ingeschakeld.

Klachten

In 2022 ontvingen wij klachten van diverse aard. Deze zijn in overleg met de indieners afgehandeld. We leren graag van de feedback die we van belanghebbenden krijgen. De collega's die betrokken zijn bij de afhandeling van klachten, voeren 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. De directie stelt het integriteitsbeleid vast en ziet toe op de uitvoering daarvan. De primaire verantwoordelijkheid voor de integriteit van de organisatie op de werkvloer ligt in de eerste plaats bij de directie en het managementteam, in de tweede plaats bij iedere medewerker.

Het Spierfonds kent een interne vertrouwenspersoon, een externe vertrouwenspersoon, een integriteitsfunctionaris, en een extern meldpunt voor schendingen van integriteit. In 2022 hebben de interne en externe vertrouwenspersonen groepsgewijs gesprekken gevoerd met alle medewerkers. Enerzijds om hun rol toe te lichten, anderzijds om het bewustzijn van integer handelen te vergroten. Twee keer per jaar vindt overleg plaats tussen de directie en de interne en externe vertrouwenspersonen om het beleid te evalueren.

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 2022 hebben zich geen meldingen van integriteitsschendingen voorgedaan.

Beschermvrouwe

Al ruim 65 jaar is Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix onze beschermvrouwe. Een rol die zij met aandacht en interesse vervult. En dat is niet alleen voor de organisatie en mensen met een spierziekte van onschatbare waarde, maar zeker ook voor de vele vrijwilligers. De aanwezigheid van de Prinses op bijeenkomsten van het Spierfonds is altijd een hoogtepunt voor velen. Mensen met een spierziekte voelen zich gesteund door de aanwezigheid van de Prinses en haar hartverwarmende aandacht.

In 2022 verwelkomden wij de Prinses bij verschillende gelegenheden. De Prinses woonde begin februari een jubileum dansvoorstelling bij van Introdans. De voorstelling werd opgedragen aan het Prinses Beatrix Spierfonds. In mei bracht de Prinses een werkbezoek aan het Erasmus MC waar zij zich liet informeren over ons Onderzoeksprogramma Gentherapie. In juni was de Prinses aanwezig bij Muscles2Meet, een tweejaarlijks symposium voor jonge onderzoekers die werkzaam zijn in het spierziektenveld. Ook bij de derde editie van Het Oranjepad was Prinses Beatrix aanwezig. Zij onthaalde de deelnemers bij de finish.

Ambassadeurs

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

Jan Kooijman sprak in 2022 teksten in voor onze radio- en televisiecommercial. Daarnaast zat hij aan tafel in onze uitzending bij Tijd voor MAX en schreef hij het voorwoord van onze bijlage in het Algemeen Dagblad. René van Kooten opende en sloot de uitzending bij Tijd voor MAX met een indrukwekkend lied en Dennis van Aarssen trad belangeloos op aan het einde van Het Oranjepad.

In 2022 zetten ook zanger Tim Knol, en presentatrice en culinair publiciste Janny van der Heijden zich in voor het Spierfonds. Beiden hebben van dichtbij de impact van een spierziekte gezien. Janny van der Heijden schreef hierover een column in onze bijlage van het Algemeen Dagblad. Tim Knol liep mee met Het Oranjepad en vertelde over de impact van spierziekten in het televisieprogramma Koffietijd.

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 2022 hebben twaalf nieuwe patiëntambassadeurs hun verhaal gedeeld.

Tot ons grote verdriet zijn onze patiëntambassadeurs Ward Greve en Roger Mulder in 2022 overleden.

Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor het Spierfonds. Zonder hen hebben we geen collecte en worden er geen fondsenwervende acties georganiseerd. Wij vinden het belangrijk vrijwilligers zoveel mogelijk te betrekken bij ons werk. 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 ook in 2022 konden wij op hun steun rekenen.

Maatschappij

Maatschappelijke relevantie is een belangrijke drijfveer voor het Spierfonds. Sterker nog, het is ons bestaansrecht. Wij zijn ons zeer bewust van de effecten van ons handelen. Maatschappelijk verantwoord handelen is dan ook een vaste leidraad in de dagelijkse praktijk en is bijvoorbeeld verankerd in ons beleggingsbeleid.

8 RISCO- MANAGEMENT



RISICOMANAGEMENT

Het 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.

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. Voor de collecte volgen wij in dit verband de richtlijnen van Stichting Collecteplan. Alles is erop gericht om de vrijwilliger te ondersteunen bij het op een verantwoorde 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 'vierogenprincipe'.

Informatieveiligheid

Wij zorgen ervoor dat we bewust en veilig omgaan met informatie door een combinatie van het organisatorisch en technisch 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.

Als gevolg van technische ontwikkelingen en wensen vanuit de gebruikers en directie, wordt ook onze ICT infrastructuur groter en complexer. In 2022 is er een onafhankelijke audit uitgevoerd waaruit diverse aanbevelingen zijn voortgekomen, die we in 2023 zullen implementeren.

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 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 2022 na migratie van een Remote Desktop Server naar een cloudomgeving voor alle gebruikers Multi Factor Authentication uitgerold.

Op dezelfde wijze wordt samengewerkt met de leverancier(s) van de CRM/database. Zij leveren rapportages met betrekking tot de audits die worden uitgevoerd ten behoeve van de security en waar nodig worden maatregelen genomen. Samen met alle ICT-leveranciers zorgen we ervoor dat we continu op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen op het gebied van ICT en databeveiliging en maken we keuzes die passend zijn voor onze infrastructuur.

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



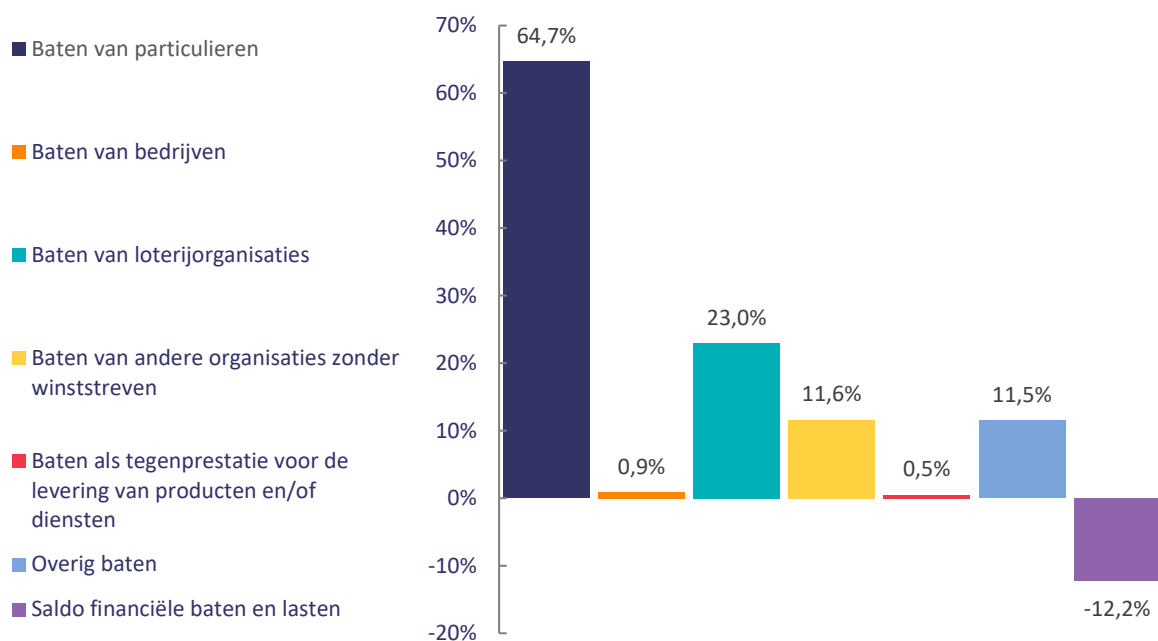
FINANCIËN

FINANCIEEL RESULTAAT 2022

Het jaar 2022 is afgesloten met een tekort van € 1.106.840. Dit tekort is lager dan het begrote tekort van € 1.770.000. Dit positievere resultaat ten opzichte van de begroting wordt vooral veroorzaakt door lagere besteding aan wetenschappelijk onderzoek.

Baten

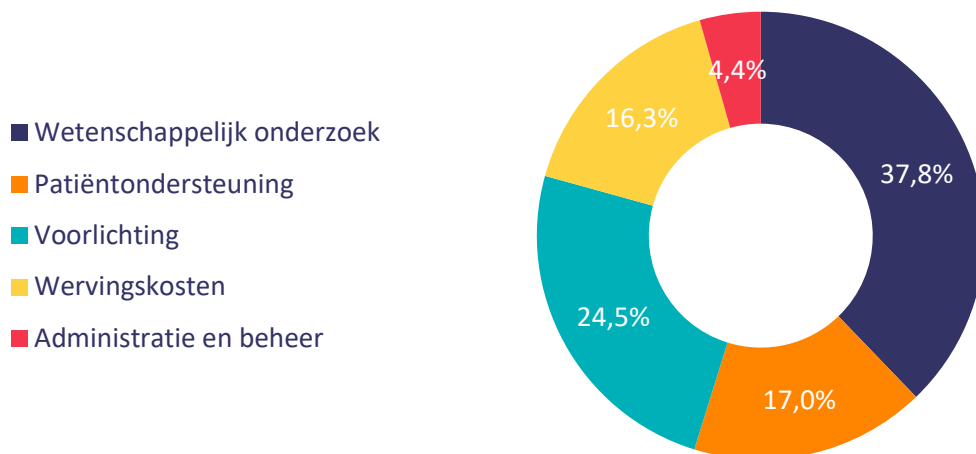
De totale baten zijn in 2022 met 19% gestegen ten opzichte van 2021. Ten opzichte van de begroting waren de baten van particulieren € 164.948 lager door lagere collecteopbrengsten en lagere giften dan verwacht. De baten uit nalatenschappen waren € 161.958 hoger dan begroot. De baten van loterijen waren € 149.678 hoger dan begroot. Vanuit de Nederlandse Loterij ontvingen wij hogere reguliere bijdragen, een extra bijdrage en een afrekening die betrekking had op 2021. De baten vanuit organisaties zonder winststreven kwamen € 436.019 hoger uit dan begroot, doordat diverse stichtingen grote bijdragen heeft toegekend. In de begroting was € 1.000.000 opgenomen voor de verkoop van vakantiehuisen. Hiervan is in 2022 € 726.998 gerealiseerd.



Lasten

De besteding aan wetenschappelijk onderzoek is € 890.982 lager dan begroot, maar € 546.265 hoger dan in 2021. Op het Programma Gentherapie is € 1.000.000 minder uitgegeven dan begroot. Deze uitgaven zijn gepland voor 2023. De besteding in patiëntondersteuning is nagenoeg gelijk aan de begroting. De voorlichtingskosten en -wervingskosten vielen respectievelijk € 183.847 en € 311.702 lager uit dan begroot, onder andere door dat het evenement Free to Move geen doorgang heeft gevonden en lagere uitgaven voor deur-aan-deurwerving.

In totaal is 79,3% van de lasten besteed aan de doelstelling.



FINANCIEEL BELEID

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

Het Spierfonds heeft in 2022 de doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek op een hoog niveau weten te realiseren. Daarnaast is geïnvesteerd in de werving van structurele donateurs en major donors om in de toekomst de stijgende lijn in doelbesteding te kunnen handhaven. Hierdoor is, zoals begroot, een tekort ontstaan dat ten laste is gebracht van de reserves. Dit beleid zetten we de komende jaren voort.

We streven naar een zo hoog mogelijke besteding aan onze doelstellingen. Dit betekent dat we de kosten van beheer en administratie zo beperkt mogelijk houden. Van de totale lasten in 2022 is 79,3% besteed aan onze doelstellingen, 16,3% besteed aan wervingskosten en 4,4% besteed aan kosten beheer en administratie. Ten opzichte van de som van de geworven baten 2022 is 81,3% besteed aan onze doelstellingen, 18,7% besteed aan wervingskosten en 5,1% besteed aan kosten beheer en administratie.

De continuïteitsreserve wordt geacht het onvoorziene risico ten aanzien van (tijdelijk) sterk tegenvallende opbrengsten of sterk gestegen kosten op te kunnen vangen. Bijvoorbeeld bij een voortdurende economische crisis of reputatieschade van het Spierfonds (of van andere goede doelen) kunnen donateurs afhaken. Het Spierfonds heeft door de jaren heen op stabiele inkomsten uit de jaarlijkse collecte, nalatenschappen en giften kunnen rekenen. Desalniettemin achten wij voor dit risico een buffer om een onverhoopte terugval op te kunnen vangen noodzakelijk. De beoogde omvang van de continuïteitsreserve is door het fonds berekend op basis van een risicoanalyse en bedraagt per eind 2022 circa € 3,6 miljoen. Daarmee blijft de continuïteitsreserve binnen de geldende richtlijnen. De continuïteitsreserve is ook voldoende van omvang om bij een structureel wegvallen van inkomsten de organisatie af te kunnen bouwen.

Naast de continuïteitsreserve heeft het Spierfonds een aantal bestemmingsreserves, een reserve als bron van inkomsten en met ingang van dit verslagjaar een reserve voor ongerealiseerde beleggingsresultaten. Deze laatste reserve is gevormd teneinde niet daadwerkelijk gerealiseerde baten inzichtelijk te maken op de balans.

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 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 duurzaamheidscriteria 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 hanteren. De beleggingsportefeuille van het fonds heeft een defensief risicoprofiel en een beleggingshorizon 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

Het Prinses Beatrix Spierfonds wil de achteruitgang bij spierziekten stoppen. Dat bereiken we door heel gericht onderzoek te financieren naar medicijnontwikkeling. In de tussentijd, 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.

Het jaar 2022 was een jaar van beweging. Op allerlei fronten. Wereldwijd voelden we de impact van de aanhoudende coronapandemie, de inval van Rusland in Oekraïne, en de stijgende energieprijzen en inflatie. Maar daarnaast gebeurden er ook veel mooie dingen. Zo zijn er wereldwijd meer dan 160 medicijnen in ontwikkeling voor 19 verschillende spierziekten. En zien we dat de discussie rondom dure geneesmiddelen in toenemende mate aandacht krijgt.

Het is onze taak om met deze ontwikkelingen mee te bewegen en te zorgen dat het Spierfonds klaar is voor de toekomst. In 2022 zijn hierin grote stappen gezet. Zo ging binnen onze organisatie een nieuwe directie van start, namen we op het gebied van onderzoek een nieuwe aanjaagrol op ons om meer kansen te benutten en selecteerden we een nieuw CRM-systeem om doelgroepen op maat te kunnen bedienen. Deze beweging zetten we in 2023 voort. Letterlijk, met een verhuizing naar een nieuw, duurzaam kantoor. Maar ook op het gebied van doelbesteding, fondsenwerving en organisatie verandert er veel.

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek investeren we al decennialang in het vullen van de pijplijn van medicijnontwikkeling. Met succes! Voor veel spierziekten is de oorzaak in kaart gebracht en wordt gewerkt aan een gerichte therapie. Terwijl er op het gebied van onderzoek dus veel gebeurt, is onze manier van financiering – met een ‘open’ subsidieronde – grotendeels hetzelfde gebleven. In 2023 kijken we daarom met een kritische en frisse blik naar onze bestedingen en inventariseren we hoe we de meeste impact kunnen maken op medicijnontwikkeling in Nederland.

In 2023 willen we op het gebied van bewustwording weer grote stappen zetten. Onze campagne ‘Stop de achteruitgang’ zal prominent aanwezig zijn via verschillende mediakanalen, om zoveel mogelijk mensen te laten zien wat de impact van spierziekten is.

Een belangrijke voorwaarde om onze ambities te kunnen waarmaken, is geld. Onze doelstelling in het huidige meerjarenbeleid 2020-2024 is om te verdubbelen in inkomsten uit donateurs en actievoerders. Om dit te realiseren, focussen we ons in 2023 op datagedreven fondsenwerving. Met de implementatie en toepassing van het nieuw gekozen CRM-systeem kunnen we gericht en effectiever fondsen werven.

De basis voor al deze ambities en doelen blijft de organisatie zelf. In 2023 steken we daarom extra tijd en energie in het verder professionaliseren van de organisatie. Met het aanstellen van een Manager Bedrijfsvoering halen we benodigde kennis in huis voor een efficiënte bedrijfsvoering en ontwikkeling van de medewerkers.

De ambities voor 2023 zijn groot. Zaak is om deze ambities efficiënt en met gepaste snelheid door te voeren. Zodat we klaar zijn voor de uitdagingen die de toekomst ons zal brengen.

11 BEGROTING **2023**

BEGROTING 2023

	€
Baten:	
Som van de geworven baten	7.280.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	20.000
Overige baten	4.500.000
Som van de baten	11.800.000
Lasten:	
Besteed aan doelstellingen	8.554.000
Wervingskosten	2.038.000
Kosten beheer en administratie	493.000
Som van de lasten	11.085.000
Saldo voor financiële baten en lasten	715.000
Saldo financiële baten en lasten	0
Som van baten en lasten	715.000
Kengetallen:	
Besteed aan doelstellingen/som van de baten	72,5%
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	77,2%
Wervingskosten/som van de geworven baten	28,0%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	4,4%

Toelichting begroting 2023

In 2023 is een bedrag van ruim € 8,5 miljoen begroot voor doelbesteding en dit ligt hoger dan voorgaande jaren. Voor wetenschappelijk onderzoek op weg naar therapie is € 1.155.000 begroot. Daarnaast is € 1.600.000 begroot voor het Onderzoeksprogramma Gentherapie en € 600.000 voor het versnellen van geneesmiddelenonderzoek. Ook zullen wij in 2023 investeren in massamediale- en online campagnes en werving van structurele donateurs en major donors om hiermee een stijgende lijn in inkomsten te realiseren. Hierdoor komt het percentage fondsenwerving ten opzichte van de geworven baten uit op 28%. Dit is eenmalig hoger dan de door ons vastgestelde norm van 25%. Het meerjarig gemiddelde over de jaren 2021 t/m 2023 blijft met 23,2% onder de door ons vastgestelde norm. Ten opzichte van de totale baten is het percentage 17,3. De bestedingen aan de doelstellingen ten opzichte van de totale lasten komt uit op 77,2%. De hogere uitgaven worden gefinancierd vanuit de verwachte verkoopopbrengst van vakantiehuisen en de verkoop van het kantoorpand. Hierdoor resulteert onderaan de streep een overschot van € 715.000. Het overschot wordt, indien gerealiseerd, na 2023 ingezet voor wetenschappelijk onderzoek.

12 JAARREKENING

Jaarrekening

(na resultaatbestemming)

Geconsolideerde balans per 31 december 2022

		31 december 2022	31 december 2021
		€	€
ACTIVA			
Materiële vaste activa	A	440.802	487.798
Financiële vaste activa	B	<u>14.826.196</u>	<u>11.364.436</u>
		15.266.998	11.852.234
Vorderingen en overlopende activa	C	2.341.495	1.810.531
Liquide middelen	D	<u>2.630.580</u>	<u>8.337.035</u>
		4.972.075	10.147.566
Totaal		<u>20.239.073</u>	<u>21.999.800</u>
PASSIVA			
Reserves en fondsen			
Reserves	E		
Continuïteitsreserve		3.600.000	3.600.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie		1.000.000	0
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		708.841	0
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		1.473.000	1.473.000
Bestemmingsreserve vakantiehuizen		0	436.342
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen		0	7.535
Reserve als bron van inkomsten		<u>3.627.099</u>	<u>5.856.545</u>
		10.408.940	11.373.422
Fondsen	F		
Bestemmingsfondsen		140.300	282.658
Fondsen op naam		<u>0</u>	<u>0</u>
		140.300	282.658
Voorzieningen	G	0	159.443
Langlopende schulden	H	4.788.687	4.271.720
Kortlopende schulden	I	<u>4.901.146</u>	<u>5.912.557</u>
Totaal		<u>20.239.073</u>	<u>21.999.800</u>

Geconsolideerde staat van baten en lasten over 2022

		<u>Werkelijk 2022</u>	<u>Begroot 2022</u>	<u>Werkelijk 2021</u>
		€	€	€
Baten:	K			
Baten van particulieren	K1	4.785.052	4.950.000	4.732.345
Baten van bedrijven	K2	64.741	75.000	52.029
Baten van loterijorganisaties	K3	1.699.678	1.550.000	1.676.340
Baten van subsidies van overheden	K4	0	0	-143.479
Baten van andere organisaties zonder winststreven	K5	861.019	425.000	508.719
Som van de geworven baten		<u>7.410.490</u>	<u>7.000.000</u>	<u>6.825.954</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	K6	39.782	30.000	31.261
Overige baten	K7	849.375	1.130.000	118.248
Som van de baten		<u>8.299.647</u>	<u>8.160.000</u>	<u>6.975.463</u>
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen	L			
Wetenschappelijk onderzoek	L1	3.214.018	4.105.000	2.667.753
Patiëntondersteuning	L2	1.443.885	1.454.000	1.190.402
Voorlichting	L3	2.089.153	2.273.000	1.736.258
		<u>6.747.056</u>	<u>7.832.000</u>	<u>5.594.413</u>
Wervingskosten	M	<u>1.384.298</u>	<u>1.696.000</u>	<u>1.562.571</u>
Kosten beheer en administratie	N	<u>374.313</u>	<u>402.000</u>	<u>305.726</u>
Som van de lasten		<u>8.505.667</u>	<u>9.930.000</u>	<u>7.462.710</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		<u>-206.020</u>	<u>-1.770.000</u>	<u>-487.247</u>
Saldo financiële baten en lasten	P	-900.820	0	1.364.547
Som van baten en lasten		<u><u>-1.106.840</u></u>	<u><u>-1.770.000</u></u>	<u><u>877.300</u></u>
Bestemming saldo van baten en lasten:				
Toevoeging aan/onttrekking van:				
Continuïteitsreserve		0	570.000	300.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie		1.000.000	0	0
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		708.841	0	0
Bestemmingsreserve vakantiehuizen		-436.342	0	0
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen		-7.535	0	0
Reserve als bron van inkomsten		-2.229.446	-2.340.000	567.168
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'		-210	0	210
Bestemmingsfonds 'Projecten'		-13.500	0	-11.500
Bestemmingsfonds HMSN		12.180	0	9.765
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'		-84.353	0	29.465
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'		0	0	-30.368
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'		-56.475	0	12.560
		<u><u>-1.106.840</u></u>	<u><u>-1.770.000</u></u>	<u><u>877.300</u></u>
Kengetallen:				
Besteed aan doelstellingen/som van de baten	L	81,3%	96,0%	80,2%
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	L	79,3%	78,9%	75,0%
Wervingskosten/som van de geworven baten	M	18,7%	24,2%	22,9%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	N	4,4%	4,0%	4,1%

Kasstroomoverzicht over 2022

	2022		2021	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Tekort/overschot		-1.106.840		877.300
Aanpassing voor:				
Afschrijving op materiële vaste activa	52.972		56.746	
Mutatie afschrijving desinvesteringen	2		0	
Mutatie voorzieningen	-159.443		-8.303	
		-106.469		48.443
Verandering in werkkapitaal:				
Vorderingen	-530.964		-534.872	
Kortlopende schulden	-1.011.411		-95.007	
		-1.542.375		-629.879
Kasstroom uit operationele activiteiten		-2.755.684		295.864
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investeringen materiële vaste activa	-5.978		-4.718	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-5.978		-4.718
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Financiële vaste activa	-3.461.760		-415.760	
Mutaties langlopende schulden	516.967		-117.677	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		-2.944.793		-533.437
Netto kasstroom (toename/afname geldmiddelen)		<u><u>-5.706.455</u></u>		<u><u>-242.291</u></u>
Het verloop van de geldmiddelen is als volgt:				
		2022		2021
		€		€
Stand per 1 januari		-242.291		8.579.326
Stand per 31 december		2.630.580		8.337.035
Mutatie geldmiddelen		<u><u>2.872.871</u></u>		<u><u>-242.291</u></u>

Toelichting lastenverdeling over 2022

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
Lasten	Wetenschappelijk onderzoek	Patiënt-ondersteuning	Voorlichting					
	€	€	€	€	€	€	€	€
Verstrekten subsidies en bijdragen	2.946.631	1.212.834	0	0	0	4.159.465	4.961.000	3.445.074
Aankopen en verwervingen	0	0	0	484.470	0	484.470	676.000	601.669
Uitbesteed werk	0	0	0	9.777	0	9.777	12.000	88.161
Communicatiekosten	0	0	1.212.632	0	0	1.212.632	1.301.000	899.957
Personeelskosten	O1 222.856	191.340	725.643	736.786	157.200	2.033.825	2.232.000	1.904.572
Huisvestingskosten	O2 -6.447	-4.613	-17.111	-17.438	-3.137	-48.746	63.000	52.129
Kantoor- en algemene kosten	O3 45.203	39.337	149.083	151.499	216.150	601.272	618.000	414.402
Afschrijving	O4 5.775	4.987	18.906	19.204	4.100	52.972	67.000	56.746
Totaal	<u>3.214.018</u>	<u>1.443.885</u>	<u>2.089.153</u>	<u>1.384.298</u>	<u>374.313</u>	<u>8.505.667</u>	<u>9.930.000</u>	<u>7.462.710</u>
Toerekeningspercentage 2022	10,13%	8,75%	33,21%	33,72%	14,18%	100,00%		
Toerekeningspercentage 2021	9,89%	7,13%	34,45%	35,95%	12,59%	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 2022

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 2022 € 119.627 (v.j. € 118.249).

Totale exploitatiekosten van de SEV bedragen in 2022 € 90.283 (v.j. € 104.946).

Het exploitatie-overschot van de SEV bedraagt in 2022 € 29.344 (v.j. € 13.303).

Reserve van de SEV bedraagt in 2022 € 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 2023.

Verslaggevingperiode

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

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Koersverschillen op geldmiddelen worden afzonderlijk in het kasstroomoverzicht 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 2022 geldmiddelen zijn opgeofferd.

Gebruik van schattingen

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

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

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling

Algemeen

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

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

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

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

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

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

Toegepaste standaarden

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

Vreemde valuta

Transacties in vreemde valuta gedurende de verslagperiode zijn in de jaarrekening verwerkt tegen de koers op transactiedatum.

Monetaire activa en passiva in vreemde valuta worden omgerekend tegen de koers per balansdatum. De uit de afwikkeling en omrekening voortvloeiende koersverschillen komen ten gunste of ten laste van de winst- en verliesrekening.

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 te beurze genoteerde effecten gewaardeerd tegen de beurswaarde. Alle gerealiseerde en niet-gerealiseerde waardeveranderingen van de beursgenoteerde effecten worden verantwoord in de staat van baten en lasten.

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

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

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

Voor de positief ongerealiseerde koersresultaten van aandelen is een bestemmingsreserve gevormd.

Bijzondere waardevermindering van vaste activa

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

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

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

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Reserves

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsreserve

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

Fondsen

Bestemmingsfondsen

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

Fondsen op naam

Dit betreft de door een schenker, door middel van een overeenkomst, geschonken middelen, waarbij de schenker de specifieke bestemming(en) van de middelen heeft bepaald. De bestemde middelen worden gedurende een vastgelegde termijn apart van de overige reserves van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds 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 nalatenschappen wordt in de jaarrekening verwerkt indien de vruchtgebruiker de nalatenschap niet mag interen, vervreemden of beleggen. Voor de waardering van het vruchtgebruik wordt de berekening van erf- en schenkbelasting van de belastingdienst gehanteerd.

Donaties en giften

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

Baten van bedrijven

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

Baten van loterijorganisaties

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

Baten van andere organisaties zonder winststreven

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

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 patiëntenondersteuning 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 patiëntenondersteuning'. De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds geeft voorlichting, die primair ten doel heeft het bewerkstelligen van bevattingsverandering 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 2022
	€	€	€	€
Stand per 1 januari 2022				
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	<u>452.391</u>	<u>35.398</u>	<u>9</u>	<u>487.798</u>
Mutaties				
Investeringsen	0	5.978	0	5.978
Afschrijvingen	-35.566	-17.406	0	-52.972
Aanschafwaarde desinvesteringen	0	-11.000	-2	-11.002
Waardeverminderingen	0	0	0	0
Terugneming van waardeverminderingen	0	0	0	0
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	0	11.000	0	11.000
Saldo	<u>-35.566</u>	<u>-11.428</u>	<u>-2</u>	<u>-46.996</u>
Stand per 31 december 2022				
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	1.185.518	424.609	7	1.610.134
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-768.693	-400.639	0	-1.169.332
Boekwaarde	<u>416.825</u>	<u>23.970</u>	<u>7</u>	<u>440.802</u>
Afschrijvingspercentage	<u>0 - 3%</u>	<u>10 - 33,3%</u>		

De WOZ-waarde van de gebouwen en terreinen bedraagt in 2022 € 1.359.000 (v.j. € 1.324.000).

De WOZ-waarde van de vakantiehuizen bedraagt in 2022 € 3.356.000 (v.j. € 3.826.000).

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 € 440.795 (v.j. € 487.789) aangehouden voor de bedrijfsvoering en € 7 (€ 1,- per vakantiehuis) voor de directe aanwending in het kader van de doelstelling.

B. Financiële vaste activa

	2022	2021
Effecten	€	€
Aandelen	4.981.023	6.184.657
Obligaties	9.845.173	5.179.779
Saldo per 31 december	<u>14.826.196</u>	<u>11.364.436</u>

	Aandelen	Obligaties	Totaal
	€	€	€
Waarde per 1 januari 2022	6.184.657	5.179.779	11.364.436
Aflossingen	0	0	0
Verkrijging uit nalatenschappen	0	0	0
Aankopen	<u>2.558.241</u>	<u>5.420.178</u>	<u>7.978.419</u>
Aankopen tegen aanschafwaarde	2.558.241	5.420.178	7.978.419
Verkopen tegen beurswaarde	-2.726.013	-758.538	-3.484.551
Verkopen tegen boekwaarde	0	0	0
Gerealiseerd koersresultaat	<u>474.386</u>	<u>43.537</u>	<u>517.923</u>
Verkopen tegen aanschafwaarde	-2.251.627	-715.001	-2.966.628
Afschrijving agio/disagio	0	-39.783	-39.783
Mutatie ongerealiseerd koersresultaat	<u>-1.510.248</u>	<u>0</u>	<u>-1.510.248</u>
Waarde per 31 december 2022	<u>4.981.023</u>	<u>9.845.173</u>	<u>14.826.196</u>

Obligaties worden door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds in de regel aangehouden tot het einde van de looptijd. De obligaties worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Het verschil tussen de aanschafwaarde en de aflossingswaarde wordt vereffend middels afschrijvingen/bijschrijvingen gedurende de resterende looptijd van de lening. De reële waarde van de obligaties bedraagt ultimo 2022 € 8.903.667 (v.j. € 5.637.406). De obligaties betreffen met name staats- en staatsgerelateerde obligaties. De looptijd van de obligaties is gespreid over een periode van 1 tot 15 jaar. Het gemiddeld rentepercentage is 1,8%.

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.

	2018	2019	2020	2021	2022
Rendement beleggingsportefeuille (excl. liquiditeiten)**:	-2,3%	14,4%	5,0%	12,1%	-6,9%

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

	2022	2021
	€	€
Rechten uit testamentaire beschikkingen	19.783	0
Te vorderen nalatenschappen met vruchtgebruik	0	7.535
Lopende rente obligaties	104.375	113.214
Lopende rente deposito's	1.258	2.408
Postcode Loterij (reguliere bijdrage vanuit het meerjarig partnerschap)	900.000	612.767
VriendenLoterij (geoormerkte bijdrage)	70.476	110.006
Nederlandse Loterij	167.826	136.833
Nog te ontvangen bijdragen cofinanciering	470.518	275.186
Omzetbelasting	13.700	8.250
Vooruitbetaalde en te vorderen posten	<u>593.559</u>	<u>544.332</u>
	<u>2.341.495</u>	<u>1.810.531</u>

Een deel (€ 27.500) van de nog te ontvangen bijdragen cofinanciering had een looptijd langer dan een jaar. Alle andere vorderingen hebben een looptijd korter dan een jaar.

Van bovenstaande vorderingen en overlopende activa heeft € 1.734.236 (v.j. € 1.257.949) betrekking op directe aanwending in het kader van de doelstelling en heeft € 607.259 (v.j. € 552.582) 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 € 134.799 (v.j. € 198.444) opgenomen.

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

D. Liquide middelen

	2022	2021
	€	€
Spaarrekeningen	1.810.000	7.807.000
Banken	820.239	529.532
Kas	341	503
	<u>2.630.580</u>	<u>8.337.035</u>

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

E. Reserves

	2022	2021
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	3.600.000	3.600.000
Bestemmingsreserve WO Genterapie	1.000.000	0
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	708.841	0
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	1.473.000	1.473.000
Bestemmingsreserve vakantiehuizen	0	436.342
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	0	7.535
Reserve als bron van inkomsten	3.627.099	5.856.545
	<u>10.408.940</u>	<u>11.373.422</u>

	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
De mutaties in de reserves zijn als volgt:					
Continuïteitsreserve	3.600.000	0	0	0	3.600.000
Bestemmingsreserve WO Genterapie	0	1.000.000	0	1.000.000	1.000.000
Herwaarderingsreserve Beleggingen	0	708.841	0	708.841	708.841
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisatie)	1.473.000	0	0	0	1.473.000
Bestemmingsreserve vakantiehuizen	436.342	0	-436.342	-436.342	0
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	7.535	0	-7.535	-7.535	0
Reserve als bron van inkomsten	5.856.545	0	-2.229.446	-2.229.446	3.627.099
	<u>11.373.422</u>	<u>1.708.841</u>	<u>-2.673.323</u>	<u>-964.482</u>	<u>10.408.940</u>

Continuïteitsreserve

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

Het maximum van de continuïteitsreserve is vastgesteld op een maximum van anderhalf maal de kosten van de werkorganisatie.

Deze kosten bestaan uit:

- 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 de kosten van de werkorganisatie bedraagt de maximale toegestane continuïteitsreserve afgerond € 6,6 miljoen.

De gevormde continuïteitsreserve blijft ruim binnen dit maximum.

Bestemmingsreserve WO Genterapie

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur voor het Onderzoeksprogramma Genterapie. In 2022 is is € 1.000.000 minder uitgegeven dan begroot op het Onderzoeksprogramma Genterapie. Dit programma dient klinische trials voor meerdere spierziekten op te leveren. Het bestuur heeft de bestemmingsreserve gevormd om het voornoemde bedrag in 2023 aan dit programma te besteden.

Bestemmingsreserve koersresultaten effecten

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

Bestemmingsreserve subsidies PO's

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

Bestemmingsreserve vakantiehuizen

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur ten behoeve van de modernisering van de vakantiehuizen. In verband met de verkoop van de vakantiehuizen is de reserve niet meer relevant en derhalve vrijgevallen.

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. Inmiddels zijn de nalatenschappen belast met vruchtgebruik afgewikkeld.

Reserve als bron van inkomsten

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

F. Fondsen

	2022	2021
Fondsen	€	€
Bestemmingsfondsen	140.300	282.658
Fondsen op naam	0	0
	<u>140.300</u>	<u>282.658</u>

	2022	2021
Bestemmingsfondsen	€	€
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'	0	210
Bestemmingsfonds 'Projecten'	0	13.500
Bestemmingsfonds HMSN	21.945	9.765
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	118.355	202.708
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	0	56.475
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	0
	<u>140.300</u>	<u>282.658</u>

De mutaties in de bestemmingsfondsen zijn als volgt:	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Bestemmingsfonds 'Wetenschappelijk onderzoek'	210	0	-210	-210	0
Bestemmingsfonds 'Projecten'	13.500	0	-13.500	-13.500	0
Bestemmingsfonds HMSN	9.765	14.680	-2.500	12.180	21.945
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	202.708	115.647	-200.000	-84.353	118.355
Bestemmingsfonds 'GBS/CIDP de wereld uit!'	0	1.515	-1.515	0	0
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	52.218	-52.218	0	0
Bestemmingsfonds 'FSHD de wereld uit!'	0	17.325	-17.325	0	0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	56.475	3.154	-59.629	-56.475	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	23.340	-23.340	0	0
	<u>282.658</u>	<u>227.879</u>	<u>-370.237</u>	<u>-142.358</u>	<u>140.300</u>

	2022	2021
Fondsen op naam	€	€
Piet Poortman Spierfonds (ontwikkelen of beschikbaar maken 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

	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Vrijval	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Onderhoud	159.443	0	-4.636	-154.807	0
Pensioenen	0	27.913	-27.913	0	0
	<u>159.443</u>	<u>27.913</u>	<u>-32.549</u>	<u>-154.807</u>	<u>0</u>

De gevormde onderhoudsvoorziening voor groot onderhoud is door geplande verkoop niet meer relevant en per einde boekjaar vervallen.

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

H. Langlopende schulden

	2022	2021
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	4.018.687	3.696.720
Bijzondere Leerstoelen	350.000	150.000
Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen en Gentherapie	420.000	425.000
	<u>4.788.687</u>	<u>4.271.720</u>

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

I. Kortlopende schulden

	2022	2021
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	2.856.142	3.363.772
Prinses Beatrix Spierfonds Onderzoeksprijzen en Gentherapie	545.000	558.197
Toegekende subsidiebijdragen aan patiëntenorganisaties	883.500	820.000
Subsidies overheden	0	143.406
Reservering vakantiedagen	120.536	147.123
Pensioenpremies	0	99.356
Loonbelasting en sociale premies	49.795	37.973
Crediteuren	180.271	590.842
Vooruit ontvangen en te betalen posten	265.902	151.888
	<u>4.901.146</u>	<u>5.912.557</u>

Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek betreffen het kortlopend deel van de tot en met 2022 toegekende bijdragen die nog niet zijn uitgekeerd. De overige kortlopende schulden hebben een looptijd korter dan een jaar.

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

	2022	2021
	€	€
Stand per 1 januari	983.197	1.134.597
Toekenningen	600.000	600.000
Bestedingen	-617.667	-751.400
Vrijval	-530	0
Stand per 31 december	<u>965.000</u>	<u>983.197</u>
Waarvan langlopend deel	420.000	425.000
Waarvan kortlopend deel	<u>545.000</u>	<u>558.197</u>
	<u>965.000</u>	<u>983.197</u>

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

Ultimo 2022 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds 30 nog niet afgewikkelde nalatenschap dossiers, waaronder 25 erfenissen, 1 legaat 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. Twee van deze dossiers zijn na balansdatum afgewikkeld. De waarde hiervan bedraagt € 61.266.

Voorwaardelijke verplichtingen

Voor het uitvoeren van de pensioenregeling heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een contract afgesloten bij een pensioenuitvoerder waarin afspraken zijn gemaakt over onder andere de garantiekosten, beheerkosten, 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 31-12-2022 bedraagt het saldo van de rekening-courant € 462.650 negatief (verschuldigd) (v.j. € 404.793 negatief).

Meerjarige financiële verplichtingen

Jaarlijks wordt 19,1% van de loterijopbrengst, minus de geoormerkte opbrengst, van het voorafgaande boekjaar toegekend aan patiëntenorganisaties. De patiëntenorganisaties MSVN, Parkinson Vereniging en Vereniging van Huntington ontvangen ieder 25% van deze 19,1%. De resterende 25% wordt in gelijke delen toegekend aan de patiëntenorganisaties die zijn ontstaan vanuit BOSK: CP Nederland, SBM Nederland en EMB Nederland.

Met ingang van 1 januari 2023 is de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een verbintenis aangegaan met NIBC Bank N.V. voor de huur van kantoorruimte inclusief servicekosten en parkeerruimte. Dit voor de duur van 10 jaar. De verplichting voor 2023 bedraagt € 133.997.

Toelichting op de staat van baten en lasten

K. Baten

		Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
K1	Baten van particulieren	4.785.052	4.950.000	4.732.345
K2	Baten van bedrijven	64.741	75.000	52.029
K3	Baten van loterijorganisaties	1.699.678	1.550.000	1.676.340
K4	Baten van subsidies van overheden	0	0	-143.479
K5	Baten van andere organisaties zonder winststreven	861.019	425.000	508.719
	Som van de geworven baten	7.410.490	7.000.000	6.825.954
K6	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	39.782	30.000	31.261
K7	Overige baten	849.375	1.130.000	118.248
	Som van de baten	8.299.647	8.160.000	6.975.463

K1 Baten van particulieren

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Collecte	1.431.158	1.500.000	1.576.487
Nalatenschappen	1.344.779	1.200.000	1.194.904
Bestemde nalatenschappen	17.179	0	22.689
Donaties en giften algemeen	1.801.659	1.985.000	1.584.931
Bestemde donaties en giften	190.277	265.000	353.334
Totaal	4.785.052	4.950.000	4.732.345
Aantal collectanten (schatting)	15.000		16.000 *

In 2022 zijn de baten van particulieren ten opzichte van 2021 gestegen met € 52.707 (1,1%).

De collecteopbrengst is de jaarlijkse opbrengst uit de collecte vóór aftrek van kosten comités en stortingskosten van banken. De collecteopbrengst 2022 is ten opzichte van 2021 gedaald met € 145.329 (-9,2%), evenals het aantal collectanten.

Ondanks de daling heeft de collecte een mooi bedrag opgeleverd, mede door het inzetten van QR codes.

Baten uit nalatenschappen zijn ten opzichte van 2021 gestegen met € 144.365 (11,9%). 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.

De donaties en giften zijn ten opzichte van 2021 gestegen met € 53.671 (2,8%). De stijging komt mede doordat het aantal donateurs is gestegen door het TV programma "Tijd voor Max" in november.

** In de jaarrekening 2021 was het aantal door het Spierfonds geregistreeerde collectanten (28.000) vermeld, 16.000 hiervan hadden daadwerkelijk meegecollecteerd.*

Bestemde nalatenschappen

	Ontvangen 2022	Besteed in 2022	Niet besteed
	€	€	€
Bestemde nalatenschappen zijn bestemd voor:			
Ziekte van Parkinson	17.179	17.179	0
	17.179	17.179	0

K2 Baten van bedrijven

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Donaties en giften algemeen	63.641	75.000	8.250
Bestemde donaties en giften	1.100	0	43.779
Totaal	64.741	75.000	52.029

Onder de baten van bedrijven 2022 is een pro bono dienst ter waarde van €37.500 inbegrepen.

K3 Baten uit loterijorganisaties

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Postcode Loterij (reguliere bijdrage vanuit het meerjarig partnerschap)	900.000	900.000	900.000
VriendenLoterij (geormerkte bijdrage)	299.007	300.000	368.467
Totaal opbrengst Postcode Loterij en VriendenLoterij	1.199.007	1.200.000	1.268.467
Nederlandse Loterij	500.671	350.000	407.873
Totaal	1.699.678	1.550.000	1.676.340

Sinds 2021 zijn de reguliere (variabele) bijdragen van de VriendenLoterij vervangen door een vaste bijdrage vanuit de Postcode Loterij. De opbrengst van geormerkte loten komt vanuit de Vriendenloterij.

K4	Baten van subsidies van overheden	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Subsidie NOW 1 (periode maart t/m mei 2020)	0	0	-62.931
	Subsidie NOW 3 (periode oktober t/m december 2020)	0	0	-80.548
		0	0	-143.479

In 2020 heeft de overheid vanwege de coronacrisis de Tijdelijke Noodmaatregel Overbrugging voor Werkgelegenheid (NOW) ingevoerd. In 2021 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds besloten de subsidie NOW1, 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. In 2022 is geen gebruik gemaakt van de NOW subsidies.

K5	Baten van organisaties zonder winststreven	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Cofinanciering in wetenschappelijk onderzoek door o.a. Stichting Spieren voor Spieren	179.268	50.000	100.000
	Algemene baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	66.251	325.000	98.821
	Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	615.500	50.000	309.898
	Totaal	861.019	425.000	508.719

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 (€ 105.000) ten behoeve van onderzoek naar congenitale myopathiën.

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Baten uit cofinancieringen zijn besteed aan:			
Onderzoek naar congenitale myopathiën	179.268	0	100.000
	179.268	50.000	100.000

Totale bestemde donaties en giften:	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Bestemde donaties en giften van particulieren	190.277	265.000	353.334
Bestemde donaties en giften van bedrijven	1.100	0	43.779
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	615.500	50.000	309.898
	806.877	315.000	707.011

Bestemde donaties en giften zijn als volgt besteed:	Ontvangen 2022	Besteed in 2022	Mutatie 2022	Ontvangen 2021
	€	€	€	€
Onderzoek gentherapie voor MD	21.000	21.000	0	118.000
Onderzoek gentherapie voor de ziekte van Pompe	0	0	0	80.000
Bijzondere leerstoel	230.000	230.000	0	0
Onderzoek SMA	51.000	51.000	0	26.000
Onderzoek MD	8.000	8.000	0	0
Onderzoek ALS	50.000	50.000	0	0
Onderzoek FSHD	1.000	1.000	0	0
Onderzoek ziekte van Pompe	80.000	80.000	0	25.898
Onderzoek Duchenne	80.000	80.000	0	0
Onderzoek congenitale myopathiën	105.000	105.000	0	0
Onderzoek mitochondriële myopathie	0	0	0	103.000
Onderzoek metabole myopathiën	27.500	27.500	0	0
Onderzoek postpolio	0	0	0	35.384
Onderzoek myositis	5.000	5.000	0	18.000
Onderzoek HMSN	14.680	2.500	12.180	122.765
'SMA de wereld uit!'	64.647	149.000	-84.353	103.465
'GBS/CIDP de wereld uit!'	1.515	1.515	0	2.679
'MD de wereld uit!'	23.218	23.218	0	38.646
'FSHD de wereld uit!'	16.323	16.323	0	14.129
'DVN de wereld uit!'	3.154	59.629	-56.475	14.560
'Pompe de wereld uit!'	23.340	23.340	0	4.485
Overig	1.500	1.500	0	0
Totaal	806.877	935.525	-128.648	707.011

De opbrengst uit 'Bestemde donaties en giften' is € 99.866 (14,1%) hoger dan in 2021.

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 € 16.277 (v.j. € 16.050) en inschrijfgeld voor het wandelevent Oranjepad ad € 23.505 (v.j. € 14.341).

K7 Overige baten

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Verkoopopbrengst vakantiehuis	726.998	1.000.000	0
Huuropbrengst vakantiehuisen	119.627	130.000	118.248
Overig	2.750	0	0
Totaal	849.375	1.130.000	118.248

De huuropbrengst van de vakantiehuisen is ten opzichte van 2021 gestegen. De bezettingsgraad van de vakantiehuisen is ten opzichte van 2021 gestegen tot 54% (v.j. 53%). Het aantal verhuurde weken in 2022 was 252 weken (v.j. 249 weken).

L. Besteed aan doelstellingen

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
L1 Wetenschappelijk onderzoek	3.214.018	4.105.000	2.667.753
L2 Patiëntondersteuning	1.443.885	1.454.000	1.190.402
L3 Voorlichting	2.089.153	2.273.000	1.736.258
Totaal	6.747.056	7.832.000	5.594.413

Bestedingspercentages

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Totaal besteed aan doelstellingen	6.747.056	7.832.000	5.594.413
Som van de baten	8.299.647	8.160.000	6.975.463
Som van de lasten	8.505.667	9.930.000	7.462.710
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. baten	81,3%	96,0%	80,2%
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. lasten	79,3%	78,9%	75,0%

L1 Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Wetenschappelijk onderzoek genezing			
Onderzoek genezing algemeen	1.379.867	1.120.000	1.355.904
Onderzoek genezing bestemd	333.000	350.000	248.174
	1.712.867	1.470.000	1.604.078
Wetenschapsprijs PBS en Gentherapie	600.000	1.600.000	600.000
Trial Readiness	479.824	600.000	262.036
	2.792.691	3.670.000	2.466.114
Stimulering onderzoekstalent			
Bijzondere leerstoel	250.000	0	0
Muscles2Meet/Event4Talent	34.292	40.000	9.280
Bijdragen deelnemers Muscles2Meet	-2.888	0	0
Jaarprijs neuromusculaire ziekten	1.000	1.000	1.000
	282.404	41.000	10.280
Bevorderen van onderzoek			
Projectsubsidies	38.750	50.000	38.750
Diversen	29.442	40.000	17.500
	68.192	90.000	56.250
	3.143.287	3.801.000	2.532.644
Vrijgevallen subsidies (afgeronde projecten)	-196.656	0	-104.942
	2.946.631	3.801.000	2.427.702
Toerekening kosten eigen organisatie	267.387	304.000	240.051
Totaal	3.214.018	4.105.000	2.667.753

De totale besteding aan wetenschappelijk onderzoek is ten opzichte van 2021 toegenomen met € 546.265 (20,5%), maar komt ten opzichte van de begroting lager uit met € 890.982 (-21,7%) door lagere uitgaven op het Onderzoeksprogramma Gentherapie. Voor dit programma is in 2023 € 1.600.000 begroot.

L2	Patiëntondersteuning	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Verstrekte subsidies			
	Patiëntenorganisaties	746.918	820.000	967.893
	Individuele bijdragen	90.283	130.000	104.946
	Projectsubsidies	312.133	210.000	74.533
	Mutatie reservering subsidies patiëntenorganisaties	63.500	0	-130.000
		1.212.834	1.160.000	1.017.372
	Toerekening kosten eigen organisatie	231.051	294.000	173.030
	Totaal	1.443.885	1.454.000	1.190.402

De totale besteding aan patiëntondersteuning is ten opzichte van 2021 toegenomen met € 253.483 (21,3%). Onder de post verstrekte subsidies patiëntenorganisaties is inbegrepen de subsidietoekenning aan Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). VSN heeft een deel van de in 2021 toegekende subsidie in 2022 terugbetaald, door lagere kosten als gevolg van de coronapandemie. Onder de post individuele bijdragen zijn de exploitatiekosten van de vakantiehuizen opgenomen. De kosten van projectsubsidies zijn ten opzichte van 2021 gestegen met € 237.600 (318,8%) en komen ten opzichte van de begroting € 102.133 (48,6%) hoger uit. Dit komt door een hogere bijdrage aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. De mutatie reservering subsidies patiëntenorganisaties heeft betrekking op het verschil tussen de subsidiereservering voor het komende jaar en het huidige jaar.

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
<u>De post 'projectsubsidies' bestaat uit:</u>			
Project Samenwerkende Gezondheidsfondsen 'Gezonde Generatie'	312.133	210.000	119.340
Project SCN Nascholing symposium 2021	0	0	500
Project inzake Multiple Sclerose	0	0	22.689
	312.133	210.000	142.529
Vrijval projectsubsidies (afgeronde projecten)	0	0	-67.996
Totaal	312.133	210.000	74.533

L3	Voorlichting	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Eigen activiteiten:			
	Pers en publiciteit	149.941	75.000	11.379
	Communicatie achterban	161.575	162.333	159.092
	Online voorlichting	156.364	164.000	68.156
	Voorlichtingscampagnes	570.101	570.000	354.568
	Voorlichtingsevents	128	75.000	0
	Voorlichting via wervingsactiviteiten	174.523	254.667	306.762
		1.212.632	1.301.000	899.957
	Toerekening kosten eigen organisatie	876.521	972.000	836.301
	Totaal	2.089.153	2.273.000	1.736.258

De totale voorlichtingskosten zijn ten opzichte van 2021 gestegen met € 352.895 (20,3%) maar komen € 183.847 (-8,1%) lager uit dan begroot.

De kosten met betrekking tot voorlichtingscampagnes zijn € 215.533 (60,8%) hoger dan 2021, maar conform begroting. De voorlichtingscampagnes werden ondersteund door commercials op tv, radio en social media.

Het voorlichtingsevent (dansevent 'Free To Move') heeft in 2022 geen doorgang gevonden.

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

M. Wervingskosten

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Kosten collectemateriaal	76.588	80.500	85.888
Werving collecte	61.496	93.000	98.571
Overige kosten collecte	17.476	26.500	25.289
Kosten regio's	27.359	56.000	19.153
Werving donateurs	193.671	312.000	275.361
Acties	107.880	108.000	97.407
Kosten geoormerkte loten VriendenLoterij	0	0	78.820
Overige wervingskosten	9.777	12.000	9.341
	494.247	688.000	689.830
Toerekening kosten eigen organisatie	890.051	1.008.000	872.741
Totaal	1.384.298	1.696.000	1.562.571

Kostenpercentage wervingskosten

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Wervingskosten	1.384.298	1.696.000	1.562.571
Som van de geworven baten	7.410.490	7.000.000	6.825.954
Kostenpercentage wervingskosten	18,7%	24,2%	22,9%

De totale wervingskosten 2022 zijn € 178.273 (-11,4%) lager dan in 2021 en € 311.702 (-18,4%) lager dan begroot.

Onder 'Kosten collectemateriaal' zijn de inkoop- en vervoerskosten van de collectematerialen opgenomen. Kosten Werving collecte' heeft betrekking op kosten van telemarketingsbureaus voor het werven van collecte-organisatoren en collectanten. Onder 'Overige kosten collecte' zijn inbegrepen de kosten van kleine attenties voor vrijwilligers en jubilarissen.

De kosten die regiomanagers maken voor het coördineren en begeleiden van alle collectewerkzaamheden zijn verantwoord onder 'Kosten regio's'. Lagere kosten dan begroot komen vooral doordat er minder reiskosten zijn gemaakt.

Onder de post 'Werving donateurs' zijn de kosten van deur-aan-deurwerving en mailings opgenomen. Deze kosten zijn € 81.690 lager dan in 2021 en ook lager dan begroot. Enerzijds omdat er in 2022 in tegenstelling tot 2021 geen grote TV show was en anderzijds door minder deur-aan-deurwerving.

N. Kosten beheer en administratie

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Toerekening kosten eigen organisatie	374.313	402.000	305.726
Totaal	374.313	402.000	305.726

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 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Kosten beheer en administratie	374.313	402.000	305.726
Som van de lasten	8.505.667	9.930.000	7.462.710
Kostenpercentage beheer en administratie in % totale lasten	4,4%	4,0%	4,1%

O. Kosten eigen organisatie

		Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
O1	Personeelskosten	2.033.825	2.232.000	1.926.612
O2	Huisvestingskosten	-48.746	63.000	52.129
O3	Kantoor- en algemene kosten	601.272	618.000	392.362
O4	Afschrijvingen	52.972	67.000	56.746
	Totaal	2.639.323	2.980.000	2.427.849

O1 Personeelskosten

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Lonen en salarissen	1.419.845	1.460.000	1.308.171
Sociale lasten	236.754	272.000	214.586
Pensioenen	308.759	350.000	310.789
Ziektekostenverzekeringen	27.890	32.000	22.943
Ontvangen ziekengeld/tegemoetkoming	-46.123	-13.000	-78.801
Belaste vergoedingen	45.000	18.000	58.087
Reiskostenvergoeding woon-werkverkeer	6.422	10.000	5.451
Mutaties reservering vakantiedagen	-26.587	38.000	28.020
Onkostenvergoeding (o.a. thuiswerkvergoeding)	12.222	12.000	11.950
Overige personeelskosten	49.412	53.000	23.376
Uitzendkrachten	231	0	22.040
Totaal	2.033.825	2.232.000	1.926.612
Gemiddeld aantal werknemers in fte's:	24,3	27,1	24,5
Aantal werknemers in fte's ultimo boekjaar:	24,2		23,8
Aantal werknemers ultimo boekjaar:	27		27

In 2022 waren de kosten van salarissen en sociale lasten lager dan begroot doordat vacatures pas later in het jaar zijn ingevuld.

De belaste vergoedingen zijn betaald als compensatie voor opgezegde dienstverbanden.

De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft voor haar medewerkers een pensioen afgesloten op basis van een beschikbare premieregeling. Onder de pensioenlasten 2022 zijn de kosten voor een gedeeltelijke pensioenindexatie onder de oude regelingen opgenomen.

O2 Huisvestingskosten

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
	€	€	€
Energielasten	12.672	12.000	8.033
Dotatie/vrijval voorziening groot onderhoud	-93.800	15.000	15.025
Overige huisvestingskosten	32.382	36.000	29.071
Totaal	-48.746	63.000	52.129

Voor het verwerken van de kosten van groot onderhoud was een onderhoudsvoorziening gevormd. Door de geplande verkoop van het bestaande kantoorpand als gevolg van de voorgenomen verhuizing is deze voorziening niet meer relevant en is daarom vrijgevallen. Onder 'Overige huisvestingskosten' zijn inbegrepen de kosten van gemeentelijke belastingen en verzekeringen.

03	Kantoor- en algemene kosten	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Portokosten	18.391	40.000	23.480
	Telefoonkosten	20.561	17.000	15.530
	Kantoorartikelen	10.321	9.000	8.288
	Drukwerk	2.971	5.000	6.107
	Contributies	42.479	48.000	42.430
	Bankkosten	41.916	40.000	40.476
	Accountantskosten	39.000	39.000	39.405
	Advieskosten	102.862	108.000	43.738
	Werkzaamheden derden	4.937	5.000	5.234
	Kosten automatisering	248.664	220.000	122.649
	Organisatiekosten inzake vrijwilligers	14.813	12.000	9.187
		546.915	543.000	356.524
	Overige kantoor- en algemene kosten	19.645	18.000	17.136
	Reis- en verblijfskosten	34.712	57.000	18.702
	Totaal	601.272	618.000	392.362

De kantoor- en algemene kosten liggen in lijn met de begroting, maar zijn € 208.910 (53,2%) hoger dan in 2021 met name door hogere kosten voor automatisering in verband met een nieuw CRM systeem. Onder de advieskosten is inbegrepen advies- en makelaarskosten in verband met het nieuwe kantoorpand en een pro bono dienst ter waarde van € 37.500. Stichting Prinses Beatrix Spierfonds overweegt om te investeren in startup bedrijven. Omdat daar nog geen ervaring mee is, heeft PA Consulting een toetsingsraamwerk opgesteld om hierbij te helpen.

04	Afschrijvingen	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Afschrijvingen	52.972	67.000	56.746
	Totaal	52.972	67.000	56.746

P. Saldo financiële baten en lasten

		Werkelijk 2022	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018
		€	€	€	€	€
	Rentebaten uit spaarrekeningen en deposito's	2.469	9.125	9.310	17.654	24.292
	Rentebaten uit obligaties	135.849	140.775	226.802	174.548	187.408
	Rentelasten	0	-65	0	0	0
	Subtotaal rentebaten en -lasten	A 138.318	149.835	236.112	192.202	211.700
	Dividend	B 49.365	57.357	47.322	65.778	91.239
	Gerealiseerde koersresultaten	478.141	517.841	174.706	551.165	322.243
	Ongerealiseerde koersresultaten	-1.510.248	708.520	130.657	673.757	-762.348
	Subtotaal gerealiseerde en ongereale. koersresultaten	C -1.032.107	1.226.361	305.363	1.224.922	-440.105
	Totaal financiële baten en lasten	A+B+C -844.424	1.433.553	588.797	1.482.902	-137.166
	Af: kosten van beleggingen	-56.396	-69.006	-62.390	-65.487	-68.757
	Netto beleggingsresultaat	-900.820	1.364.547	526.407	1.417.415	-205.923
	Begroting	0	380.000	-1.000.000	450.000	460.000
	Gemiddeld belegd vermogen**	13.095.316	11.156.555	10.281.233	9.723.295	10.101.557
	Rendement beleggingen**	-6,9%	12,1%	5,0%	14,4%	-2,3%
	Gemiddeld jaarlijks rendement laatste vijf jaar**	4,5%				

** O.b.v. gemiddeld belegd vermogen (exclusief liquiditeiten) 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 beloning voor hun werkzaamheden.

Aan de leden van raad van toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Bezoldiging directie

	2022	2022
Naam	P.J.E. Sterrenburg	R. Victorie
Functie	Algemeen directeur	Directeur Fondsenwerving & Communicatie
Dienstverband		
Aard (looptijd)	onbepaald	onbepaald
Uren	37,5	37,5
Parttime percentage	100	100
Periode	1/1-31/12	1/1-31/12
Bezoldiging (in euro's)		
Jaarinkomen 2022		
Brutosalaris	84.000	78.000
Vakantiegeld	7.000	6.500
Vaste eindejaarsuitkering	0	0
Jubileumuitkering/uitbetaling	0	0
Niet opgenomen vakantiedagen	0	0
Totaal	91.000	84.500
Belaste vergoedingen/bijtellingsen	0	0
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	19.000	12.452
Overige beloningen op termijn	0	0
Totaal Bezoldiging 2022	110.000	96.952

Per 1 januari 2022 is de dagelijkse leiding in handen van een tweehoofdige directie, mevrouw Sterrenburg en de heer Victorie.

Het jaarinkomen 2022 van de individuele directieleden blijft binnen het gemiddelde maximum van € 115.796 voor functiegroep G (1 fte/12 mnd) en € 103.820 voor functiegroep F (1 fte/12 mnd) volgens de Regeling beloning directieleden van goededoelenorganisaties.

Ook de 'Totaal Bezoldiging 2022' (jaarinkomen, belaste vergoedingen/bijtellingsen, pensioenlasten en overige beloningen op termijn) blijft onder het in de regeling opgenomen maximum van € 216.000 per jaar en staat in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

Het jaarinkomen 2021 van de vorige directeur, de heer De Ruijter, bleef binnen het maximum van € 125.011 voor functiegroep H (1 fte/12 mnd) en ook de totaal bezoldiging 2021 van de heer De Ruijter bleef binnen het maximum van € 209.000 per jaar.

Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar [pagina 33](#) van dit jaarverslag. De pensioenlast betreft het werkgeversdeel van de aan de pensioenverzekeraar verschuldigde premie.

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

Vaststelling jaarrekening

Het bestuur van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft de geconsolideerde jaarrekening 2022 opgemaakt en de Raad van Toezicht heeft de geconsolideerde jaarrekening goedgekeurd in de vergadering van 21 april 2023 waarop de jaarrekening door het bestuur is vastgesteld.

Resultaatverdeling

De Raad van Toezicht heeft de verdeling van het resultaat van het boekjaar 2022 ad €1.106.840 (tekort) 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

Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de geconsolideerde balans per 31 december 2022;
2. de geconsolideerde staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Oranje Nassaulaan 1
1075 ah Amsterdam
Telefoon 020 571 23 45

E-mail info@dubois.nl
www.dubois.nl
KvK nummer 34374865

De basis voor ons oordeel

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

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

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

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



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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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



Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Amsterdam, 2 mei 2023

Dubois & Co. Registeraccountants

A.P. Buteijn RA