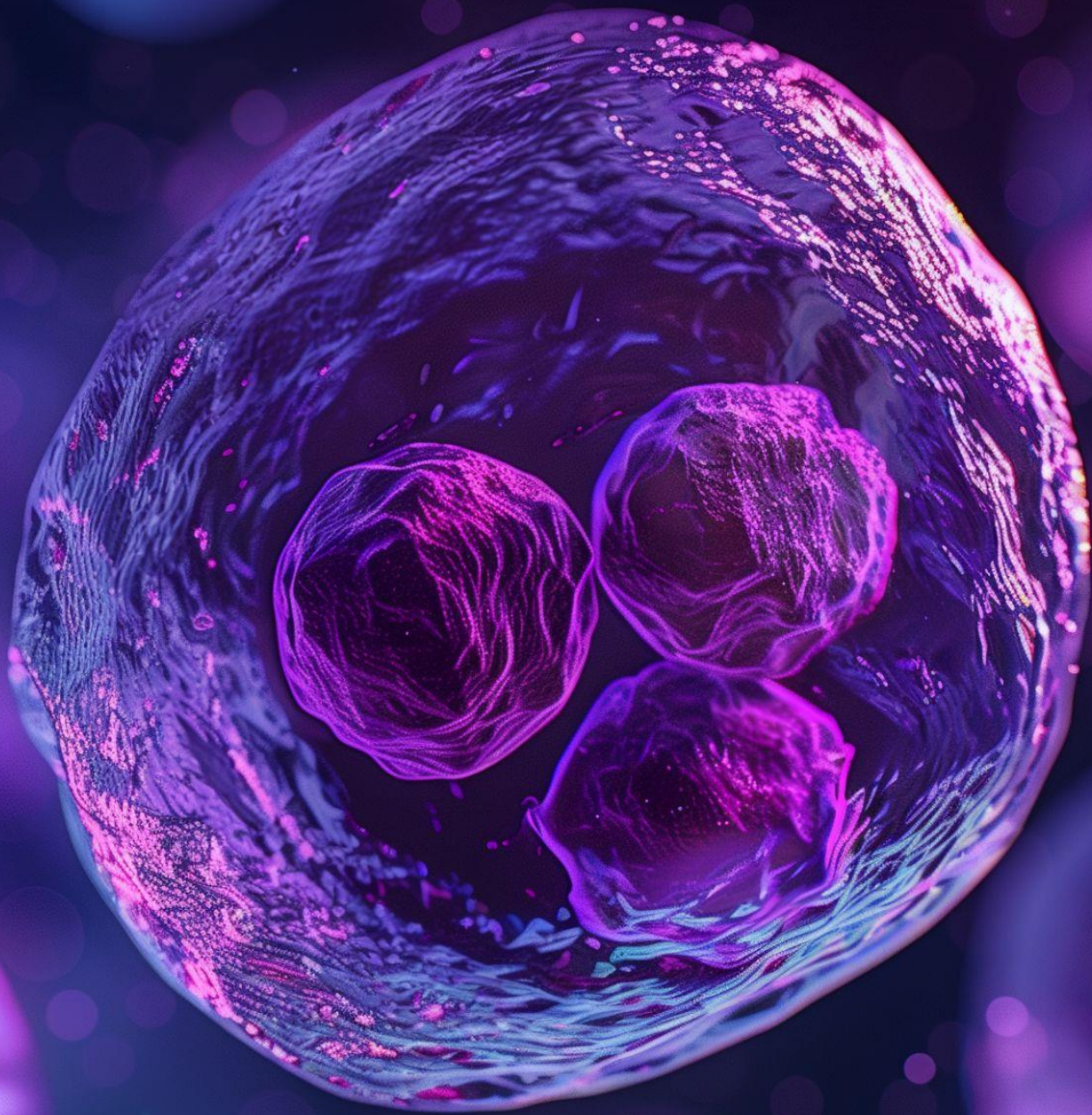


Prinses Beatrix
Spierfonds



Jaarverslag

2024

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Prinses Beatrix Spierfonds.....	5
Terugblik meerjarenbeleidsplan.....	6
Een medicijn	12
Beter leven met een spierziekte.....	18
Bewustwording	21
Samenwerking.....	25
Onze supporters	29
Goed bestuur	34
Communicatie	39
Cultuur en gedrag	41
Sustainable Development Goals	44
Risicomanagement	46
Financiën.....	49
Vooruitblik.....	53
Begroting 2025.....	55
Jaarrekening.....	57

Voorwoord

Terwijl de wereld voor grote uitdagingen staat – van geopolitieke onrust tot voorgenomen bezuinigingen die ook de goede doelen sector raken – blijft het Prinses Beatrix Spierfonds onverminderd strijden tegen spierziekten. In deze turbulente tijden blijft onze missie onveranderd: alle mensen met een spierziekte in Nederland hebben toegang tot effectieve medicijnen en behandelmethoden. We geloven dat wetenschappelijk onderzoek dé sleutel is om dat doel te laten slagen.

In de beleidsperiode 2020-2024 hebben focus en innovaties in de medische wetenschap ons in staat gesteld belangrijke stappen te zetten richting ons doel. Zo is de ontwikkeling van gentherapie voor spierziekten in een volgende fase gekomen. De onderzoekslijnen laten positieve resultaten zien in het laboratorium en één van de trajecten, met betrekking tot de ziekte van Pompe, wordt al doorontwikkeld voor toepassing in de kliniek. Ook onze investeringen in *trial readiness* werpen hun vruchten af. Inmiddels financieren we zestien projecten, wat heeft geleid tot een toename van medicijntrials die in Nederland worden uitgevoerd. Voor mensen met een spierziekte is dit een zeer hoopgevende ontwikkeling. Daarnaast stelt de 3D-spier, mede dankzij investeringen van het Spierfonds, onderzoekers in Nederland en wereldwijd in staat om nieuwe medicijnen te testen.

Tegelijkertijd kijken we vooruit. Het onderzoek naar spierziekten bevindt zich in een stroomversnelling en dit biedt hoop. Voor het Spierfonds is het essentieel om in de snelheid van de ontwikkelingen mee te gaan en de juiste keuzes te maken voor maximale impact. Samen met patiënten, onderzoekers en andere belanghebbenden hebben we in 2024 onderzocht hoe we onze impact verder kunnen vergroten. Medicijnontwikkeling blijft topprioriteit, maar onderzoek naar kwaliteit van leven mag niet uit het oog worden verloren. Daarnaast voorzien we dat de toegang tot nieuwe medicijnen een groeiende uitdaging wordt. Een kwestie waarvoor we samen met het veld van andere organisaties op het terrein van spierziekten verantwoordelijkheid gaan nemen.

Naast vooruitgang op wetenschappelijk gebied, hebben we ons sterk gemaakt voor betere zorg en voorlichting, belangenbehartiging voor patiënten en het vergroten van maatschappelijke bewustwording. In het jaarverslag 2024 blikken wij terug op de impact die wij in deze periode hebben gerealiseerd.

Dit alles was mogelijk dankzij de tomeloze inzet van onze collectanten, vrijwilligers, donateurs, onderzoekers, artsen, actievoerders, mensen met een spierziekte en naasten. Wij danken iedereen die zich de afgelopen jaren met ons heeft ingezet voor onze missie.



Sybilla M. Dekker
Voorzitter Raad van
Toezicht



Dr. Ellen Sterrenburg
Algemeen directeur



Rolf Victorie
Directeur fondsenwerving
& communicatie

Prinses Beatrix Spierfonds

1



Prinses Beatrix Spierfonds

Onze missie en visie

Het Prinses Beatrix Spierfonds, gevestigd in Den Haag, financiert, stuurt en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten.

Het ultieme doel van het Spierfonds is dat alle mensen met een spierziekte in Nederland toegang hebben tot effectieve medicijnen en behandelmethoden. We geloven dat wetenschappelijk onderzoek dé sleutel is om dat doel te laten slagen.

Daar maken we ons sterk voor, samen met de onderzoekers en artsen. We hebben oog voor de kansen die nieuwe technologieën en toepassingen bieden. De magie zit in wat we nog moeten ontdekken. Want hoe meer we weten, hoe verder we komen.

Het geld hiervoor brengen we bijeen met de hulp van tienduizenden mensen. Mensen die van dichtbij weten wat de vernietigende impact van een spierziekte is, en vele anderen die zich ieder op hun eigen manier inzetten tegen spierziekten.

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

Het speelveld

Het Nederlandse spierziektenveld bestaat uit verschillende partijen die complementaire rollen vervullen in het grote geheel. De driehoek van patiëntenorganisaties, expertisecentra en spierfondsen werkt nauw samen om hun doelen te bereiken. Hierbij staat het belang van de patiënt voorop. Deze samenwerking zorgt voor een geïntegreerde aanpak in het spierziektenveld, waarbij de expertise van zowel mensen met een spierziekte als medische professionals wordt benut om de zorg en behandeling voor mensen met spierziekten te verbeteren. Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich in voor de brede doelgroep: alle mensen met een spierziekte. Hiermee onderscheiden wij ons van andere spierfondsen die veelal op één spierziekte zijn gericht.

Terugblik meerjarenbeleidsplan

2



Terugblik meerjarenbeleidsplan

De beleidsperiode 2020-2024 begon in een uitdagende tijd, met de coronapandemie die grote impact had, onder andere op onze kwetsbare doelgroep. Ondanks de vele uitdagingen, hebben we belangrijke mijlpalen bereikt.

Onze strategie

In ons meerjarenplan 2020-2024 stonden drie hoofddoelen centraal waarmee we het leven van mensen met een spierziekte, zowel op de korte als de lange termijn, willen verbeteren.

- **Een medicijn**

We willen spierziekten genezen. Totdat het zover is, willen we de ziekten stopzetten of vertragen met een medicijn. En we weten dat het kan. Voor enkele spierziekten is er al een medicijn gevonden.

- **Beter leven met een spierziekte**

Het vinden van een medicijn is een lange weg. In de tussentijd willen we dat mensen met een spierziekte een volwaardig leven kunnen leiden. Daarom maken we ons sterk voor goede zorg, goede voorlichting en belangenbehartiging.

- **Meer bewustwording**

Als je iemand bent of kent met een spierziekte, dan zie en voel je wat een impact dat heeft op de patiënt en op de mensen daar omheen. Maar verreweg de meeste mensen hebben simpelweg geen idee. Als het brede publiek meer weet over spierziekten, creëert dat meer begrip. Ook bewustwording is dus een belangrijke doelstelling van het Spierfonds.

Wat wilden we in 2024 bereiken?

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

Om het onderzoek naar gentherapie in Nederland een ongeëvenaarde impuls te geven, lanceerden we in 2020 ons Onderzoeksprogramma Gentherapie, met een ambitieus doel: eind 2024 klaar zijn om gentherapie bij de eerste patiënten te testen. Dat doel bleek in de praktijk iets té ambitieus. Om gentherapie veilig bij mensen te kunnen testen, is meer tijd en onderzoek nodig. Desondanks zijn er grote stappen gezet in de ontwikkeling van gentherapie voor spierziekten. Zo is het onderzoeksprogramma, dat begon met drie onderzoekslijnen, uitgebreid tot acht onderzoekslijnen voor zeven verschillende spierziekten. De komende jaren verwachten wij de resultaten.

De onderzoekslijn naar gentherapie voor de ziekte van Pompe heeft in de afgelopen beleidsperiode mede dankzij subsidie van het Spierfonds een belangrijke mijlpaal bereikt: de oprichting van een start-up. Deze start-up, LentiCure, is opgericht om de gentherapie verder door te ontwikkelen en naar de patiënt te brengen tegen een maatschappelijk verantwoorde prijs. LentiCure B.V. is een sociale onderneming en 100% dochter van Erasmus MC Holding BV.

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

Wereldwijd groeit het aantal medicijnen dat wordt ontwikkeld voor spierziekten in een hoog tempo. Dit biedt kansen die we met beide handen willen aangrijpen. Door internationale trials naar Nederland te halen, kunnen we ervoor zorgen dat patiënten hier snel toegang krijgen tot potentiële behandelingen. Tegelijkertijd vergroten we onze kennis over de toepassing van deze therapieën. Om Nederland aantrekkelijk te maken voor de uitvoer van internationale klinische studies, startten we zestien nieuwe onderzoeken en projecten waarmee we onze *trial readiness* verbeteren. Dit heeft eraan bijgedragen dat er in de afgelopen vijf jaar meer dan 100 internationale trials in Nederland zijn uitgevoerd.

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

Het Spierfonds investeert, via een partnership met Health~Holland, al sinds 2016 in de ontwikkeling van de 3D-spier of muscle-on-a-chip. Deze menselijke modelspier in miniatuurformaat is ontwikkeld door onderzoekers in het Erasmus MC en LUMC, in samenwerking met het bedrijf Optics11 Life. Met een optische laser kan direct worden berekend hoeveel kracht de 3D-spier levert. Zo kan nog beter onderzocht worden wat er precies fout gaat bij een spierziekte en kunnen we deze kennis gebruiken om nieuwe medicijnen te ontwikkelen en testen. In 2023 kwam het platform onder de naam Cuore beschikbaar. Daarmee kan de 3D-spier nu door onderzoekers in Nederland en wereldwijd gebruikt worden om nieuwe medicijnen te testen.

Er zijn 20 nieuwe onderzoeken naar medicijnontwikkeling gestart dankzij onze financiering.

Het doel van het Spierfonds is om medicijnen te ontwikkelen die spierziekten genezen, vertragen of stoppen. Het is daarom van belang de pijnpijn te blijven vullen met nieuwe kandidaatmedicijnen, want de slagingskans van een kandidaat is klein. Bovendien zijn er nog genoeg spierziekten waarvoor helemaal geen medicijnen in de pijnpijn zitten. Voor die spierziekten is het van belang om onderzoek te financieren waarmee we de spierziekte beter kunnen herkennen en meten, kunnen begrijpen en kunnen behandelen. We startten maar liefst 29 nieuwe onderzoeken die een cruciale stap betekenen op weg naar een therapie. Daarvan richten er acht zich specifiek op de ontwikkeling van gentherapie. Ook ronden we 45 onderzoeken af. Deze leidden niet alleen tot nieuwe inzichten, maar resulteerden ook in de (door)ontwikkeling van nieuwe behandelingen, klinische trials, nieuwe samenwerkingen en vervolgonderzoek.

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

Spierziekten Nederland heeft zich de afgelopen vijf jaar, met steun van het Spierfonds, ingezet voor snellere toegang tot medicijnen, betere zorg en voorlichting. Mede dankzij hun inspanningen werd SMA (spinale musculaire atrofie) opgenomen in de hielprik en werden meerdere medicijnvergoedingstrajecten, onder andere voor de spierziekten myasthenia gravis, SMA en de ziekte van Pompe, succesvol ondersteund. De vereniging speelt een actieve rol in onderzoek, met advies bij onderzoeksaanvragen en voorbereiding van klinische studies. Daarnaast organiseerde zij jaarlijks tientallen

bijeenkomsten en webconferenties, waardoor patiënten continu op de hoogte bleven van medische ontwikkelingen en elkaar tot steun kunnen zijn. Via het Spierziekten Zorgnetwerk werd en wordt er gewerkt aan een betere samenwerking tussen zorgverleners. Dankzij de inzet voor verbetering van de zorg en op de belangenbehartiging in het sociaal domein is de zorg verbeterd, de toegang tot behandelingen versneld en zijn patiënten beter geïnformeerd.

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

Het Spierfonds wil dat mensen met een spierziekte meer begrip en steun krijgen vanuit hun omgeving. Daarom stelden we ons in 2020 als doel om de Nederlandse bevolking bewuster te maken van de ernst en impact van spierziekten. Uit eigen onderzoek, eind 2024 onder ruim 1000 Nederlanders van 18 jaar en ouder, blijkt dat 85% correct weet dat spierziekten kunnen leiden tot verlamming. Ook andere gevolgen, zoals veel pijn (68%), moeilijk kunnen slikken en kauwen (66%) en vermoeidheid (65%), worden door de meeste mensen herkend. Daarnaast gaf een grote meerderheid aan dat spierziekten iedereen kunnen overkomen (83%), dodelijk kunnen zijn (80%) en progressief verlopen (73%). Toch bestaan er nog misvattingen: 52% denkt onterecht dat spierziekten te voorkomen zijn met een gezonde leefstijl, en minder dan 1% benoemt de impact op naasten. Dit benadrukt dat er nog werk aan de winkel is. Daarom blijven we ons inzetten met nieuwe communicatiestrategieën om het bewustzijn verder te vergroten.

Uitgelicht: De warme band van Prinses Beatrix en het Spierfonds

Als we terugkijken op de beleidsperiode 2020 – 2024, kunnen we niet anders dan met grote waardering de bijzondere betrokkenheid van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix benoemen. Al sinds 1956 is zij onze toegewijde beschermvrouwe, en haar voortdurende steun aan het Spierfonds is van onschatbare waarde.

Historische verbondenheid

Prinses Beatrix heeft een lange en bijzondere geschiedenis met het Spierfonds. In ons jubileumjaar 2021 gaf zij een uniek interview waarin ze haar persoonlijke verbondenheid met 'haar' fonds deelde. Ze blikte terug op de beginjaren, een tijd waarin de polio-epidemie een grote rol speelde, en benadrukte het belang van wetenschappelijk onderzoek. Deze historische betrokkenheid vormt de basis voor haar blijvende inzet.



Ondersteuning van onderzoek

De betrokkenheid van de Prinses reikt verder dan het verleden; zij zet zich ook in voor de toekomst van wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van jong talent. Zo stond de Prinses aan de wieg van een symposium voor jonge onderzoekers, dat het Spierfonds iedere twee jaar organiseert om hen te inspireren voor onderzoek naar spierziekten. Ook in 2022 woonde zij dit symposium persoonlijk bij en ging zij in gesprek met diverse jonge onderzoekers.

Daarnaast bracht zij samen met ons een bezoek aan het Erasmus MC, waar de Prinses zich door onderzoekers liet informeren over het baanbrekende gentherapieonderzoek voor de behandeling van de ziekte van Pompe en waar zij met onderzoekers sprak over de vooruitgang van deze veelbelovende behandelmethode.

Evenementen en ontmoetingen

Naast haar inzet voor wetenschappelijk onderzoek, toont Prinses Beatrix ook haar steun door aanwezig te zijn bij belangrijke evenementen. Zo is zij ieder jaar aanwezig bij ons wandelevenement Het Oranjepad, dat plaatsvindt rondom paleis Soestdijk. Daar ontmoet zij mensen die zich met hart en ziel inzetten voor het Spierfonds met inzamelingsacties, evenals mensen met een spierziekte, onderzoekers en andere betrokkenen. Haar warme belangstelling en oprechte aandacht maken deze ontmoetingen steeds weer onvergetelijk.

De steun van de Prinses blijft een bron van inspiratie voor iedereen die zich inzet voor de strijd tegen spierziekten en draagt bij aan de zichtbaarheid en impact van het Spierfonds.

Een medicijn

3



Een medicijn

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

Ontwikkeling nieuwe medicijnen

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

Onderzoeksprogramma Gentherapie – een grote sprong voorwaarts

Met het [Onderzoeksprogramma Gentherapie](#) wil het Spierfonds de ontwikkeling van deze baanbrekende behandeling versnellen. Het programma begon in 2020 met drie onderzoekslijnen naar myotone dystrofie, de ziekte van Duchenne en de ziekte van Pompe, en behelst inmiddels acht onderzoekslijnen. In 2024 verleenden we een vervolgsubsidie aan de onderzoeksgroepen die zich richten op myotone dystrofie en de ziekte van Duchenne voor de verdere ontwikkeling van hun gentherapie.

Programma Medicijnontwikkeling – van onbehandelbaar naar behandelbaar

Naast het Onderzoeksprogramma Gentherapie, investeert het Spierfonds ook in de ontwikkeling van andere (nieuwe) medicijnen en behandelingen. Binnen het Programma Medicijnontwikkeling financieren we onderzoek naar alle fases van medicijnontwikkeling. Van het nauwkeurig beschrijven van de verschijnselen en het vinden van de oorzaak, tot het ontwikkelen en testen van een medicijn. In 2024 financierden we vier nieuwe onderzoeken die een cruciale stap zetten op weg naar een therapie.



Snelle toegang tot medicijnen

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

Programma Trial Readiness – klaar voor klinisch onderzoek

Voordat een medicijn op de markt komt, wordt het getest bij proefpersonen in een klinisch onderzoek. Mensen die aan deze klinische onderzoeken of trials meedoen, hebben vaak jaren eerder toegang tot potentiële nieuwe medicijnen. Door te investeren in *trial readiness* zorgen we ervoor dat de Nederlandse centra voor spierziekten klaar zijn voor het uitvoeren van nationale en internationale klinische onderzoeken. Zo maakten we onder andere twee onderzoeken naar uitkomstmaten – waarmee het effect van nieuwe behandelingen kan worden bepaald – en (het vervolg van) twee patiënten-registraties mogelijk.

Aanjagen en versnellen

De ontwikkelingen in het spierziektenveld gaan sneller dan ooit. Dit biedt kansen, maar vraagt ook om wendbaarheid. Met ons flexibele aanjaagbudget kunnen we direct inspelen op kansen en urgente uitdagingen. Ons doel? Innovaties versnellen en resultaten uit onderzoek zo snel mogelijk bij mensen met een spierziekte brengen. We werken hierbij proactief samen met onderzoekers om de vertaalslag naar concrete behandelingen te maken. Daarbij bieden we kennis en (financiële) ondersteuning aan. In 2024 konden we met cofinanciering een klinische studie mogelijk maken en maakten we samen met Stichting voor Sara een nieuw onderzoek mogelijk.

Onderzoekstalent ontwikkelen en behouden

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

Jonge onderzoekers

In 2024 reikten we de Spierfonds Impact Award uit aan een jonge onderzoeker die een waardevolle bijdrage heeft geleverd aan de strijd tegen spierziekten. Ook organiseerden we het Spierfonds Young Talent Symposium om jong onderzoekstalent te enthousiasmeren voor onderzoek naar spierziekten.

Hoogleraren

Om ervoor te zorgen dat spierziekten een strategische positie krijgen of behouden binnen de universitair medische centra, stelt het Spierfonds selectief bijzondere leerstoelen in. In 2024 startten we een procedure voor een nieuwe hoogleraar.

Wetenschappelijk onderzoek in 2024

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 2024 zijn zeven onderzoeken ter waarde van € 1,5 miljoen afgerond. Daarnaast kenden we vijftien nieuwe (of vervolg van lopende) onderzoeks- en innovatieprojecten toe, met een totaalwaarde van € 2,9 miljoen. Meer informatie over de nieuwe en afgeronde onderzoeken is te vinden op [onze website](#).

Onze onderzoeksvisie

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

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

Een greep uit de resultaten van 2024

- Thema begrijpen
Onderzoek van dr. Joke van Vugt (UMC Utrecht) met genetische data van 10.000 ALS-patiënten en 10.000 controlepersonen leverde nieuwe DNA-varianten op die mogelijk bijdragen aan het ontstaan van ALS. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen wat het precieze effect van deze varianten is en of deze nieuwe aangrijpingspunten bieden voor het ontwikkelen van een behandeling.
- Thema begrijpen
De klachten bij de spierziekte FSHD worden veroorzaakt door een eiwit in de spieren dat daar niet hoort. Prof. dr. Silvère van der Maarel (LUMC) ontdekte nieuwe en tot nu toe onbekende consequenties hiervan en toonde aan dat spieren verschillend op het eiwit reageren. Dit is essentiële informatie voor het ontwikkelen en testen van nieuwe behandelingen.
- Thema behandelen
Net als andere spieren in het lichaam zijn de ademhalingsspieren te trainen.

Dr. Erik Hulzebos (UMC Utrecht) ontdekte dat ademspiertraining veilig en haalbaar is voor mensen met de spierziekte SMA. De mensen die het fanatiekst traiden, gingen ook het meest vooruit in kracht. De onderzoekers werken nu aan de implementatie van de ademspiertraining, zodat zoveel mogelijk mensen met SMA hier toegang tot krijgen.



"Zonder geld geen onderzoek. De steun van het Spierfonds is essentieel om ons onderzoek te kunnen uitvoeren. En door de activiteiten die ze organiseren heb ik vele mooie en nuttige ontmoetingen gehad met mede-onderzoekers én patiënten."

Dr. Josine de Winter
Amsterdam UMC

Een greep uit de nieuwe onderzoeken en projecten van 2024

- **Thema meten**
Voor de spierziekte juveniele dermatomyositis staan we op een spannend punt; een nieuwe klasse medicijnen heeft de potentie om patiënten te kunnen behandelen en misschien zelfs genezen. Dr. Marc Jansen (UMC Utrecht) wil een grote internationale studie opzetten om het effect van deze behandeling te testen. In voorbereiding hierop ontwikkelt dr. Jansen met subsidie van het Spierfonds een test die kan bepalen welke kinderen baat zullen hebben bij de nieuwe behandeling en wanneer deze veilig kan worden afgebouwd.
- **Thema behandelen**
Om zo snel mogelijk tot een behandeling te komen, is het belangrijk dat we over onze grenzen heen kijken en ons laten inspireren door kennis en ideeën uit andere vakgebieden. In een nieuw onderzoek van dr. Josine de Winter (Amsterdam UMC) worden bestaande medicijnen, nu toegepast voor hartaandoeningen, getest in een ziektemodel voor nemaline myopathie. De verwachting is dat deze medicijnen de spierklachten bij deze spierziekte kunnen verminderen.
- **Thema meten**
Hoe beter we weten hoe een spierziekte verloopt, hoe sneller we kunnen vaststellen of een medicijn hier verandering in brengt. Voor de spierziekte myotone dystrofie zijn wereldwijd medicijnen in ontwikkeling. Sommige worden ook al bij volwassen patiënten getest. Maar kinderen met deze spierziekte hebben vaak een ander en ook erg gevarieerd ziektebeloop. Het Spierfonds kende dr. Hilde Braakman (Radboudumc) en prof. dr. Ingemar Merkies (Maastricht UMC+) een subsidie toe om uit te zoeken hoe het effect van nieuwe medicijnen bij deze groep het beste gemeten kan worden.

Uitgelicht: wendbaar, maar doelgericht vooruit

Het Prinses Beatrix Spierfonds investeert al decennialang in wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Met succes: voor veel spierziekten is de oorzaak inmiddels in kaart gebracht en wordt gewerkt aan de ontwikkeling van medicijnen. Dankzij nieuwe technologieën en inzichten gaan ontwikkelingen snel. Wij vonden het daarom tijd om onze aanpak, focus en onderzoeksprogramma's onder de loep te nemen. In 2024 rondde we een tweejarig traject af waarin we samen met patiënten, onderzoekers en andere belanghebbenden hebben onderzocht hoe we onze impact verder kunnen vergroten.

Een scherpe analyse

We startten het traject met een uitgebreide interne en externe analyse. We evalueerden onze onderzoeksprogramma's, spraken met betrokkenen uit het spierziektenveld en vergeleken onze aanpak met die van vergelijkbare fondsen. Dit gaf ons waardevolle inzichten in de sterke punten van het Spierfonds, zoals onze stimulerende en verbindende rol in wetenschappelijk onderzoek en onze betrouwbare reputatie. Tegelijkertijd zagen we kansen voor betere samenwerking en merkten we dat de behoeften bij patiënten en onderzoekers, en onze eigen ambities, groter zijn dan ons budget.

Van inzicht naar focus

We verdiepten ons verder via een enquête onder mensen met een spierziekte en hun naasten, en sessies met patiënten en onderzoekers. De uitkomsten waren helder: mensen met een spierziekte willen dat we blijven investeren in medicijnontwikkeling, tegelijkertijd mogen we onderzoek naar kwaliteit van leven niet vergeten. Daarnaast voorzien we dat de toegang tot nieuwe medicijnen een nieuwe uitdaging vormt. Wij voelen ons samen met het veld verantwoordelijk om hier vooruitgang op te boeken.

Een nieuwe koers

De uitkomsten van dit traject vormen de basis voor onze nieuwe onderzoeksstrategie, die vanaf 2025 ingaat. Met vier ambitieuze thema's werken we aan een toekomst waarin iedereen met een spierziekte toegang heeft tot de beste behandeling:

- Ontwikkeling nieuwe medicijnen
- Trials naar Nederland
- Toegang tot nieuwe medicijnen
- Persoonsgerichte revalidatie

Eén ding is al duidelijk: het Spierfonds blijft zich inzetten voor wetenschappelijk onderzoek, maar met een nog scherpere focus op impact en implementatie. We willen niet alleen bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, maar er ook voor zorgen dat deze daadwerkelijk beschikbaar komen voor patiënten.

Beter leven met een spierziekte

4



Beter leven met een spierziekte

Het vinden van een medicijn is een lange weg, die vaak jaren of zelfs decennia in beslag kan nemen. Wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten is complex en tijdrovend, maar essentieel voor de ontwikkeling van effectieve behandelingen. In de tussentijd is het van cruciaal belang dat mensen met een spierziekte een zo volwaardig mogelijk leven kunnen leiden, ondanks de uitdagingen die hun aandoening met zich meebrengt. Het Spierfonds zet zich daarom in om de kwaliteit van leven voor mensen met spierziekten te verbeteren.

Belangenbehartiging door Spierziekten Nederland

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

Belangenbehartiging met betrekking tot medicijnen

Het Spierfonds en Spierziekten Nederland werken intensief samen, onder andere op het gebied van snelle toegang tot medicijnen. Spierziekten Nederland houdt nauwkeurig bij welke middelen in ontwikkeling zijn. Vaak gaat het om dure innovatieve gen- en celtherapieën die niet direct vergoed worden in Nederland.

Ook in 2024 is het aantal mogelijke middelen voor verschillende spierziekten flink toegenomen. Spierziekten Nederland zet zich ervoor in dat deze therapieën zo snel mogelijk beschikbaar komen voor betrokkenen. Dit gebeurt door goed overleg met artsen, de Nederlandse overheid en het Zorginstituut, en wereldwijd met patiëntenorganisaties, onderzoekers en farmaceuten. De vereniging was in 2024 betrokken bij zes vergoedingstrajecten.

Naast de acties voor de vergoeding van specifieke medicijnen is in 2024 in de breedte aandacht gevraagd voor de trage en beperkte beschikbaarheid van dure weesgeneesmiddelen. De vereniging heeft een *position paper* over dit onderwerp aan leden van de Tweede Kamer gestuurd en onderdelen daaruit zijn besproken in het Kamerdebat. Om de boodschap kracht bij te zetten heeft Spierziekten Nederland met een aantal partners - waaronder het Spierfonds - een intentieverklaring opgesteld. In het voorjaar van 2025 werd deze intentieverklaring aangeboden aan de directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Voorlichting en ontmoeting

Samen met vele vrijwilligers organiseerde de vereniging in 2024 een kleine 70 bijeenkomsten. Online en offline, met volop ruimte voor informatie-uitwisseling en ontmoetingen. Tijdens webconferenties werden de leden bijgepraat over de laatste ontwikkelingen rondom hun spierziekte. Ook via andere kanalen werden mensen met een spierziekte op de hoogte gehouden. In 2024 maakte de vereniging o.a. een nieuw [themadossier over nieuwe medicijnen](#).

Patiëntenperspectief in onderzoek

Spierziekten Nederland is in 2024 ruim veertig keer gevraagd om vanuit patiëntenperspectief mee te denken over (aanvragen voor) onderzoeksprojecten.

Betere zorg

Mensen met een spierziekte hebben vaak een uitgebreid netwerk van verschillende zorgaanbieders en maken langdurig en intensief gebruik van complexe zorg. Uitwisseling van de juiste informatie tussen zorgverleners en tussen zorgverleners en patiënten is daarom cruciaal. Om deze zorgketen te verbeteren is in 2023 het project 'Spierziekten Zorgnetwerk' gestart. Achttien partners werken mee aan dit project, de coördinatie is in handen van het Radboudumc en UMC Utrecht. Spierziekten Nederland waarborgt binnen dit project de inbreng van het patiëntenperspectief: ouders, kinderen en jongvolwassenen denken mee met een patiënt-ontwerpteam zodat zij de toekomstige spierziektezorg mede vormgeven.

Belangenbehartiging binnen het sociaal domein

Spierziekten Nederland draagt door belangenbehartiging ook bij aan de verbetering van het leven met een spierziekte. In 2024 is – samen met de koepelorganisaties Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland – onder andere gewerkt aan het versterken van de cliëntondersteuning en het verbeteren van de toegang tot zorg (Zorgverzekeringswet en Wet langdurige zorg) die past bij het leven en de zorgvraag van mensen met een spierziekte.

Kwaliteit van leven

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) zet het Spierfonds zich samen met de andere leden in om de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening te verbeteren. In 2024 waren we betrokken bij het onderzoeksprogramma op het gebied van leefstijlgeneeskunde en bij het meerjarenprogramma Kwaliteit van Leven. Het laatste richt zich op arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mantelzorgers. Het doel is te komen tot norm- en gedragsverandering op de werkvloer zodat in 2030 meer mensen met een chronische aandoening en mantelzorgers werk hebben dat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. In 2024 is onder werkgevend Nederland een onderzoek uitgevoerd waaruit blijkt dat bewustwording de eerste belangrijke stap is om dit op termijn te kunnen bereiken.

Bewustwording

5



Bewustwording

Voor wie er niet direct mee te maken heeft, is het vaak moeilijk voor te stellen hoe ingrijpend een spierziekte kan zijn. Het Spierfonds zet zich daarom in om de impact en ernst van spierziekten zichtbaar te maken via diverse kanalen. Door bewustwording te vergroten, willen we niet alleen begrip en steun creëren voor de mensen die dagelijks met deze ziekten leven, maar ook bredere maatschappelijke betrokkenheid stimuleren.

Gezichten van het Spierfonds

Wij kunnen ons werk niet doen zonder de verhalen, ervaringen en perspectieven van mensen met een spierziekte en hun naasten. Zij zijn de enigen die écht kunnen vertellen hoe het is om te leven met een spierziekte. Door hun verhalen te delen met een breed publiek, vergroten we het inzicht en begrip over de impact van een spierziekte. Ook in 2024 hebben (nieuwe) patiëntambassadeurs hun ervaringen gedeeld en zo bijgedragen aan meer bewustwording onder de Nederlandse bevolking.



Aandacht voor het Spierfonds in Libelle en Trouw

Bijlagen bij kranten en tijdschriften zijn een krachtig middel om spierziekten onder de aandacht te brengen van het grote publiek. Daarom hebben we in mei en september 2024 bijlagen gepubliceerd in dagblad Trouw en het tijdschrift Libelle. In deze bijlagen deelden diverse betrokkenen hun verhalen, waaronder patiënten, onderzoekers, collectanten, donateurs en ambassadeurs. Op deze manier brengen we de impact van spierziekten dichterbij en vergroten we het bewustzijn hierover.



Videoserie: de impact van onderzoek naar spierziekten uitgelegd aan het grote publiek

Om onze belanghebbenden op de hoogte te brengen van de vooruitgang en de impact van onderzoek naar spierziekten, hebben we een nieuwe videoserie ontwikkeld. In deze serie wordt op een toegankelijke en begrijpelijke manier uitgelegd hoe

wetenschappelijk onderzoek verloopt en wat de huidige stand van zaken is. Hiermee willen we op een eenvoudige wijze meer inzicht geven in diverse onderzoeken naar spierziekten.

Het Spierfonds op de televisie: De Grote Tuinverbouwing en de Nalatenschap

De televisie blijft ook vandaag de dag een krachtig middel om een breed publiek – en met name onze hoofddoelgroep – te bereiken. Daarom was het Spierfonds in 2024 te zien in de televisieprogramma's *De Nalatenschap* en *De Grote Tuinverbouwing*, beide uitgezonden op SBS6. In *De Nalatenschap* lag de nadruk op de mogelijkheid om het Spierfonds op te nemen in een testament, met het indrukwekkende verhaal van Hans Kuiper. *De Grote Tuinverbouwing* richtte zich op het vergroten van de naamsbekendheid van het Spierfonds, waarbij het ontroerende verhaal van Tobias werd gedeeld.



Beeld: *De Nalatenschap* SBS6

Uitgelicht: Een nieuw gezicht in onze campagne

In 2024 lanceerden we een nieuw hoofdstuk van onze campagne 'Stop de achteruitgang', met een indrukwekkende nieuwe commercial waarin Michelle de hoofdrol speelt. Michelle is 33 jaar en leeft met de spierziekte HMSN. Terwijl haar dochtertje elke dag sterker wordt, merkt Michelle hoe haar eigen lichaam steeds verder achteruitgaat. Haar verhaal laat op indringende wijze zien wat het betekent om te leven met een spierziekte – een boodschap die we via diverse media uitdragen om een breed publiek te bereiken.

"De pijn is er altijd"

Michelle kreeg op driejarige leeftijd de diagnose HMSN, een erfelijke spierziekte die langzaam verergert. "Het komt veel voor in mijn familie. Tussen mijn 10e en 27e ben ik zes keer geopereerd en de pijn in mijn armen, handen, benen en voeten is er altijd. Soms ga ik over mijn grenzen heen, en dan wordt de pijn erger, duurt het herstel langer en voel ik extreme vermoeidheid. Dat is ook de reden waarom ik mijn opleidingen tot pedagogisch medewerker en doktersassistente net niet heb kunnen afronden. De stages waren lichamelijk te zwaar."

Voor HMSN bestaat nog geen medicijn. "Natuurlijk hoop ik dat er ooit een behandeling komt, daarom is wetenschappelijk onderzoek zo belangrijk. Eerlijk gezegd durf ik niet te hopen dat er tijdens mijn leven een doorbraak komt, maar ik gun het toekomstige generaties net zo hard. Al zou er alleen al iets zijn waardoor de pijn minder wordt, dat zou een enorm verschil maken."

Urgentie van onderzoek

Met Michelles verhaal willen we niet alleen bewustwording creëren, maar ook de urgentie van wetenschappelijk onderzoek onderstrepen. Door deze campagne breed uit te zetten via televisie, online en andere mediakanalen, vergroten we de naamsbekendheid van spierziekten en versterken we de missie van het Spierfonds. Hoe meer mensen zich bewust worden van de impact van spierziekten, hoe groter de kans op meer steun en versnelling van onderzoek.



We zijn Michelle enorm dankbaar voor haar moed om haar verhaal te delen en zo een gezicht te geven aan de strijd tegen spierziekten.

Samenwerking

6



Samenwerking

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

Belangrijke partners in de strijd tegen spierziekten

Spierfondsen

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

Met de volgende spierfondsen werkten we in 2024 ook individueel samen:

- Met Spieren voor Spieren trekken we al jaren samen op in afstemming op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en projectsubsidies. Deze samenwerking wordt steeds verder geïntensiveerd en ontwikkelt zich richting strategisch overleg.
- Samen met Stichting MD Nederland en andere relevante partijen willen we internationaal klinisch onderzoek naar myotone dystrofie naar Nederland halen. Daarom vond er in 2024 regulier overleg plaats met onderzoekers, Spierziekten Nederland en onze organisaties om te bespreken welke trials eraan komen en hoe daar mee om te gaan.
- Met Stichting Ziekte van Pompe hebben we gezamenlijk fondsen geworven voor het onderzoek naar gentherapie voor de ziekte van Pompe.
- Met Stichting voor Sara, dat zich richt op de spierziekte Lama2-MD, vindt regulier overleg plaats. Daarnaast verleende Stichting voor Sara in 2024 cofinanciering om een nieuw onderzoek te starten.



Spierziekten Centrum Nederland

Het Spierziekten Centrum Nederland (SCN) is een samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers uit alle universitair medische centra die gespecialiseerd zijn in spierziekten. In 2024 hebben de samenwerkende spierfondsen de basisactiviteiten van het SCN, waaronder het beheer van verschillende digitale platformen en de landelijke patiëntendatabase (CRAMP), gefinancierd.

Samenwerkende gezondheidsfondsen

Binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) – waar het Spierfonds samen met 22 andere Nederlandse gezondheidsfondsen lid van is – wordt kennis gedeeld en worden bestedingen afgestemd. We droegen in 2024 inhoudelijk dan wel financieel bij aan de programma's Gezonde Generatie, Kwaliteit van leven en Leefstijlgeneeskunde.

European Neuromuscular Centre

Om samenwerking tussen onderzoekers en artsen te stimuleren, is het Spierfonds lid van het European Neuromuscular Centre (ENMC). Met financiële ondersteuning van onder andere het Spierfonds organiseerde het ENMC negen internationale workshops op het gebied van spierziekten. Hierin kwamen onderzoekers, artsen en andere belanghebbenden bij elkaar om hun kennis en actuele onderzoeksresultaten te delen en vervolgstappen te bespreken.

Uitgelicht: landelijke database voor spierziekten

In januari 2024 ging hij live: de compleet vernieuwde CRAMP-database voor spierziekten. Dankzij steun van het Spierfonds en de samenwerking met Dutch Hospital Data (DHD) en het Spierziekten Centrum Nederland (SCN) is deze landelijke database nu beter dan ooit. CRAMP helpt artsen, onderzoekers en beleidsmakers om een duidelijker beeld te krijgen van spierziekten in Nederland. En dat is hard nodig, want meer inzicht betekent betere zorg en nieuwe kansen voor onderzoek.

Geen gewone database

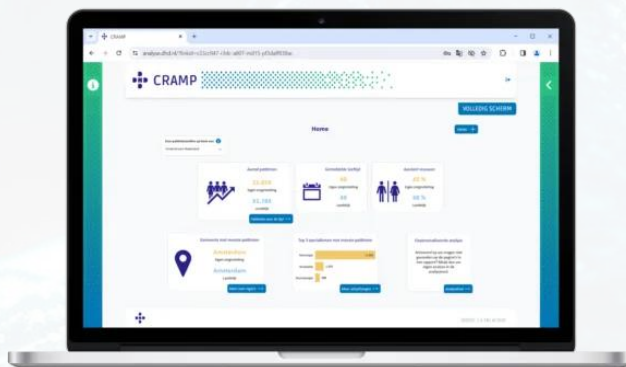
CRAMP is geen gewone patiëntendatabase. Er worden geen patiëntengegevens in opgenomen. Wat wel wordt geregistreerd is de diagnose. En alleen al die informatie is van grote waarde. "Het is belangrijk om over landelijke gegevens te beschikken", aldus dr. Esther Brusse, voorzitter van Spierziekten Centrum Nederland. "Je kunt dat bijvoorbeeld gebruiken om te laten zien: 'Zó zeldzaam is deze spierziekte niet. Er is echt een belangrijke groep patiënten die we moeten helpen.' Ook kan het belangrijke inzichten opleveren voor onderzoek naar een nieuw medicijn of een nieuwe behandeling. Dan wil je weten of je alle patiënten in beeld hebt en of je ze kunt benaderen."

Getallen spreken

Het Spierfonds heeft een belangrijke rol gespeeld in de vernieuwing van CRAMP. Dr. Simone van den Berge, programmamanager bij het Spierfonds, is dan ook enthousiast. "Getallen spreken. We hebben nu nog vooral schattingen en weten niet veel over hoe de patiënten zijn verdeeld over leeftijd, geslacht en locatie. De nieuwe CRAMP-database geeft spierziekten letterlijk 'een gezicht'."

De toekomst van CRAMP

Er zijn nu ruim 13.000 mensen met een spierziekte in de database opgenomen. En dat aantal breidt zich jaarlijks verder uit. De volgende stap is om de betrouwbaarheid van de gegevens te verbeteren, zodat de database optimaal benut kan worden. Met steun van het Spierfonds voert dr. Filip Eftimov dit vervolproject uit. "De potentiële impact van CRAMP is enorm", vertelt Filip. "Voor het juist inrichten van de zorg, voor een beter inzicht in de impact van spierziekten, voor onderzoek én voor samenwerking. De komende jaren gaan we de database nog verder verbeteren. Zo willen we dubbelchecken dat de cijfers kloppen. En gaan we de eerste studies uitvoeren met gebruik van data uit CRAMP."



Onze supporters

7



Onze supporters

Het Spierfonds is volledig afhankelijk van giften. Om wetenschappelijk onderzoek, patiëntondersteuning en voorlichting mogelijk te maken, is betrokkenheid en ondersteuning van donateurs, actievoerders, collectanten en andere supporters daarom van onschatbare waarde. Doneren aan het Spierfonds gebeurt op veel verschillende manieren. Elke bijdrage, groot of klein, helpt in de strijd tegen spierziekten.

Donateurs

De bijdragen van donateurs, zowel structurele donaties als losse giften, vormen een cruciale bron van inkomsten. We bereiken onze donateurs op diverse manieren en zetten ons voortdurend in om nieuwe donateurs te werven. In 2024 hebben we onder andere huis-aan-huis werving, straatwerving, televisie, direct mail, online advertenties en relatiebeheer ingezet.

Dit heeft geresulteerd in een totale donateursgroei van 12,5%. Vooral de stijging in losse giften droeg hieraan bij, met een toename van 20,7%. Deze groei is mede te danken aan de intensivering van (online) campagnes, een televisie-uitzending en de verschuiving naar nieuwe betaalmethoden na het verdwijnen van de acceptgiro. Daarnaast steeg het aantal structurele donateurs met 3%, wat bijdraagt aan een stabiele basis voor de toekomst.

Marketing automation

Nadat we in 2023 het Salesforce 'Marketing Cloud' systeem in gebruik hadden genomen, lag onze focus in 2024 op de doorontwikkeling van onze *marketing automation* strategie. We hebben de eerste stappen gezet om de profielen van onze donateurs te verrijken, door middel van speciaal ingerichte *supporter journeys*. We stellen verschillende vragen, om inzicht te krijgen in hun motivatie om het Spierfonds te steunen, zodat we hen persoonlijker en gericht kunnen benaderen. Zo stellen we de donateur centraal.

Erflaters

Steeds meer donateurs kiezen ervoor het Spierfonds op te nemen in hun testament. Met deze bijzondere vorm van doneren geven zij hoop aan toekomstige generaties. De baten uit nalatenschappen bedroegen € 1.573.786 en dat is meer dan het begrote bedrag van € 1.350.000. De begroting is gebaseerd op een langjarig gemiddelde en de ervaring leert dat er in de loop der jaren zowel naar boven als naar beneden toe uitschieters zijn te verwachten.

Actievoerders

Met ons kom-in-actie-programma kunnen actievoerders zelf bepalen hoe zij zich willen inzetten en fondsen willen werven voor het Spierfonds. Ze kunnen een eigen actie starten, zich aansluiten bij bestaande evenementen zoals de Dam tot Damloop en de Kingsride, of deelnemen aan evenementen georganiseerd door het Spierfonds, zoals de

Spier-Run en Het Oranjepad. Dit wandelevenement, dat in oktober voor de vijfde keer plaatsvond, behaalde niet de verwachte groei in opbrengsten, maar was desondanks een groot succes door de enorme betrokkenheid en saamhorigheid van de deelnemers die zich inzetten voor de strijd tegen spierziekten.

Collectanten

Jaarlijks gaan duizenden collectanten voor het Spierfonds langs de deuren. Wij organiseren de collecte volgens het protocol van Stichting Collecteplan (SCP), een samenwerkingsverband van 26 landelijk collecterende fondsen. In 2024 boden we onze vrijwilligers de mogelijkheid om, naast de gebruikelijke fysieke collectebussen, ook geld in te zamelen via QR-codes en online collectebussen. Deze hybride aanpak, die verschillende methoden combineert, stelt ons in staat een breder publiek te bereiken en de collecte efficiënter uit te voeren. Met een totale opbrengst van ongeveer € 1.271.000, zowel uit de reguliere als de online collecte, hebben we onze doelstelling van € 1.250.000 overtroffen.

De mensen achter onze organisatie

Medewerkers

Het aantal medewerkers is licht gedaald in 2024. Eind 2024 waren er 24 medewerkers (22,4 FTE) in dienst. Gedurende het jaar kwamen twee medewerkers in dienst en gingen er vier uit dienst. Eén medewerker bood tijdelijke ondersteuning voor enkele maanden. Voor de andere drie medewerkers die uit dienst gingen zijn twee nieuwe medewerkers geworven, van wie er één na de jaarwisseling in dienst is getreden. Van al onze medewerkers werkt een derde fulltime, dat wil zeggen een werkweek van 37,5 uur. Afgerond heeft een derde van de medewerkers een werkweek van 36 uur en een derde heeft een werkweek minder dan 36 uur.

Beschermvrouwe

Al sinds 1956 is Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix onze beschermvrouwe. We zijn zeer dankbaar dat de Prinses regelmatig haar grote betrokkenheid bij het Spierfonds toont. In oktober was zij aanwezig bij ons wandelevenement Het Oranjepad, dat plaatsvond rondom paleis Soestdijk. De Prinses ontmoette mensen die bijzondere inzamelingsacties hebben gehouden, mensen met een spierziekte en andere betrokkenen bij het Spierfonds. Het was een bijzondere en betekenisvolle dag.

Ambassadeurs

Bij het Spierfonds werken we aan een wereld zonder spierziekten, maar dat kunnen we niet alleen. Gelukkig mogen we al jaren rekenen op de onvoorwaardelijke steun van onze ambassadeurs: Jan Kooijman, Dennis van Aarssen en René van Kooten. Sinds 2024 heeft ook paralympisch kampioen Demi Haerens zich bij hen gevoegd. Met hun platform zetten zij zich in voor onze missie. Onze ambassadeurs vergroten de bewustwording over het leven met een spierziekte en mobiliseren steun voor wetenschappelijk onderzoek. Hun inzet inspireert, verbindt en maakt impact. Dankzij hen bereiken we een nog groter publiek. Wij zijn hen enorm dankbaar en waarderen hun inzet.

Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor het Spierfonds. Zonder hen hebben we geen collecte en worden er geen fondsenwervende acties zoals Het Oranjepad georganiseerd. Wij vinden het belangrijk vrijwilligers zoveel mogelijk te betrekken bij ons werk. Het helder uiteenzetten van wie we zijn en wat we doen, helpt vrijwilligers om hun activiteiten succesvol uit te voeren. Wij zijn onze vrijwilligers bijzonder dankbaar, want ook in 2024 konden wij op hun steun rekenen.

Maatschappelijke partners

Ook dit jaar kunnen we terugkijken op een waardevolle samenwerking met onze maatschappelijke partners. Net als in voorgaande jaren hebben zij ons ook in 2024 gesteund. Deze steun is niet vanzelfsprekend, het benadrukt hun maatschappelijke betrokkenheid en toewijding.

De danswereld

Hotel Sofitel Legend The Grand vormde ook in 2024 het decor voor een onvergetelijke benefietavond. Dit evenement bracht donateurs en partners samen, met als doel fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. De avond stond in het teken van de magie van wetenschap, op een prachtige manier in beeld gebracht door de dansers van Codarts, onder regie van Holland Dance Festival. Speciaal voor het Spierfonds werd een unieke choreografie ontwikkeld, geïnspireerd op spierziekten en wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers namen de genodigden mee in de missie van het Spierfonds en de hoopgevende ontwikkelingen in hun onderzoek.

Fondsen op naam

Bij een fonds op naam bepalen we samen met betrokkenen aan welk specifiek doel – passend binnen de doelstelling van het Spierfonds – hun schenking wordt besteed. De betrokkenen en stichtingen die eerder toezegden het Spierfonds voor langere periode te steunen, hebben ons ook in 2024 weer gesteund:

- Het 'Piet Poortman Spierfonds' heeft onderzoek naar medicijnontwikkeling als bestemming. In 2024 is deze bijdrage besteed aan onderzoek naar gentherapie.
- Het 'Anne Elise Pieter Rutger Fonds' draagt bij aan onderzoek naar SMA.
- Het 'HMSN fonds' is ingericht om een extra onderzoek naar HMSN mogelijk te maken.
- Het fonds op naam 'Net-de-extra-zet' is ingesteld om bij te dragen aan onderzoek naar gentherapie voor FSHD.

In 2024 is een nieuw fonds op naam opgericht: het Michiel Kuiper Fonds, ter nagedachtenis aan Michiel Kuiper die op jonge leeftijd is overleden aan de ziekte van Duchenne. Zijn vader richtte dit fonds op om wetenschappelijk onderzoek naar deze spierziekte te ondersteunen.

Zwaluwen Jeugd Actie

De Zwaluwen Jeugd Actie wil dat iedereen kan genieten van voetbal en het verenigingsleven. Ook kinderen met een beperking. Daar zet de Zwaluwen Jeugd Actie

zich met hart en ziel voor in, onder het motto 'Jeugd voetbalt voor jongeren met een beperking!'. Het Spierfonds ontving in 2024 van de Zwaluwen Jeugd Actie een bedrag van € 115.000. Deze bijdrage wordt besteed aan een veelbelovend onderzoek naar dunnevezelneuropathie (DVN).

Loterijen

Mede dankzij de steun van maar liefst drie loterijen kan het werk van het Spierfonds worden voortgezet. Het Spierfonds is vaste partner van de Nationale Postcode Loterij. Uit de opbrengst van 2024 hebben wij het prachtige bedrag van € 1.000.000 toegezegd gekregen. Ook de VriendenLoterij is nog steeds een belangrijke partner van het Spierfonds. In totaal hebben wij een bedrag ontvangen van € 213.474 afkomstig van deelnemers die meespelen met geormerkte loten.

De baten uit de Nederlandse Loterij bedroegen € 487.894. De Nederlandse Loterij ondersteunt al sinds 1961 instellingen op het gebied van sport, cultuur, maatschappelijk welzijn en volksgezondheid. Het volledige bedrag is ten goede gekomen aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) ten behoeve van de programma's Gezonde Generatie en Kwaliteit van leven.

Zowel de Nationale Postcode Loterij als de Nederlandse Loterij waren aanwezig tijdens voormelde benefietavond. Daarnaast spreken we onze waardering uit voor alle andere vormen van steun die we van alle loterijen mogen ontvangen. Want ook het delen van kennis en uitingen op social media of sites helpen het Spierfonds bij het uitdragen van de boodschap onder het Nederlands publiek en het vergroten van het bewustzijn daar waar het de impact van spierziekten betreft.

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!



Goed bestuur

8



Goed bestuur

Structuur

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

Verantwoording

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

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

Het bestuur heeft beoordeeld in hoeverre het Spierfonds voldoet aan de nieuwe normen uit de Erkenningsregeling per 1 januari 2025, op welke wijze dit gebeurt, en welke actiepunten nodig zijn om de naleving te verbeteren of te waarborgen in het overgangsjaar, zodat het Spierfonds per 1 januari 2026 ook volledig voldoet aan de Erkenningsregeling.

Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht is zodanig samengesteld, dat de leden zowel ten opzichte van elkaar als ten opzichte van het bestuur onafhankelijk, transparant en kritisch kunnen functioneren zonder belangenverstrengeling. De Raad van Toezicht bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen leden. De leden beschikken over gebleken bestuurlijke kwaliteiten en bezitten gezamenlijk de nodige expertise en vaardigheden om effectief toezicht te houden, conform maatschappelijk aanvaarde normen.

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

De Raad van Toezicht en bestuur kwamen in 2024 acht keer bijeen in een gezamenlijke vergadering. Terugkerende onderwerpen waren het Onderzoeksprogramma Gentherapie, het opstarten van LentiCure, sturing in wetenschappelijk onderzoek, financiële situatie en verslaglegging, voortgang op de jaardoelen en de hoofdlijnen van het meerjarenbeleidsplan en de meerjarenbegroting. Er was regelmatig overleg tussen de bestuurders en individuele leden van de Raad van Toezicht over onderwerpen waarbij hun specifieke kennis of ervaring werd benut.

Na de verkoop van de laatste vakantiehuizen in 2023, konden de administratie en de activiteiten van Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds worden afgerond. In 2024 kreeg de fusie van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds zijn beslag.

Ten minste éénmaal per jaar bespreekt de Raad van Toezicht buiten aanwezigheid van het bestuur zijn eigen functioneren, de relatie tot het bestuur en de beoordeling van het bestuur. De evaluatie vond plaats in februari 2024.

Op 31 december 2024 was de Raad van Toezicht als volgt samengesteld:

Voorzitter: Sybilla Dekker

Leden: Silvia Zonneveld (vicevoorzitter)
Menno van der Meer
David de Knijff
Geert Jan Groeneveld

De leden van de audit- en beleggingscommissie waren:

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

De leden van de benoemings- en remuneratiecommissie waren:

Sybilla Dekker
David de Knijff

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

Andere functies leden van de Raad van Toezicht per 31 december 2024:

Sybilla Dekker

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

Silvia Zonneveld

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

Menno van der Meer

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

David de Knijff

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

Geert Jan Groeneveld

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

Directie / bestuur

Directieleden: Ellen Sterrenburg en Rolf Victorie

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

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

Nevenfuncties directieleden

Ellen Sterrenburg is bestuurslid van Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV). In verband met de financiële betrokkenheid van het Spierfonds bij de start-up LentiCure, heeft de Raad van Toezicht besloten dat Ellen Sterrenburg als algemeen directeur zitting zal nemen in de Raad van Commissarissen van LentiCure.

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

De nevenfuncties van de directie vervullen een tweeledige rol: enerzijds het vergroten van de zichtbaarheid van het Spierfonds, anderzijds aan het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen het Spierfonds en instellingen die een belangrijke rol spelen in de charitatieve wereld. Deze strategische posities stellen de directie in staat om snel te reageren op ontwikkelingen in het veld, de belangen van het Spierfonds effectief te behartigen en het beleid van de organisatie tijdig aan te passen aan veranderende omstandigheden. Het Spierfonds kan hierdoor flexibel inspelen op nieuwe kansen en uitdagingen in de strijd tegen spierziekten, wat uiteindelijk ten goede komt aan mensen met een spierziekte en het onderzoek dat het Spierfonds ondersteunt.

Bezoldiging

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste actualisatie was in februari 2025.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Prinses Beatrix Spierfonds de 'Regeling beloning directeuren van goededoelen-organisaties' (zie www.goededoelennederland.nl). De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Prinses Beatrix Spierfonds vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een

zogenaamde BSD-score van 374 punten voor Ellen Sterrenburg. Voor Rolf Victorie leidde dit tot een BSD-score van 344.

Voor de toetsing aan de geldende maxima worden de werkelijke jaarinkomens en totale bezoldiging van de directie uitgedrukt in 1 fte voor 12 maanden. Het jaarinkomen voor Ellen Sterrenburg bedroeg € 103.740 en de totale bezoldiging bedroeg € 131.753. Het jaarinkomen voor Rolf Victorie bedroeg € 95.550 en de totale bezoldiging bedroeg € 111.256.

Het jaarinkomen van de individuele directieleden (in loondienst) blijft binnen het voor 2024 geldende gemiddelde maximum van € 125.922 EUR (1 FTE/12 mnd.) voor Ellen Sterrenburg en blijft binnen het voor 2024 geldende gemiddelde maximum van € 112.901 (FTE/12 mnd.) voor Rolf Victorie. Dit is in overeenstemming met de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties.

Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen voor 2024 geldende gemiddelde jaarmaximum van € 156.246 voor Ellen Sterrenburg en € 140.087 voor Rolf Victorie.



Beeld: Raad van Toezicht en directie – V.I.n.r.: Rolf Victorie (directie), Silvia Zonneveld, Geert Jan Groeneveld, Sybilla Dekker, Ellen Sterrenburg (directie), Menno van der Meer, David de Knijff.

Communicatie

9



Communicatie

Het Spierfonds hecht veel waarde aan effectieve communicatie met diverse belanghebbenden. We informeren onze supporters over de inhoud en voortgang van onze onderzoeken en brengen tegelijkertijd de ernst en impact van spierziekten onder de aandacht van een breder publiek. Zo laten we zien hoe wij bijdragen aan de strijd tegen spierziekten. Een gerichte communicatiestrategie helpt ons om sterke relaties met onze achterban te onderhouden en hen meer inzicht te geven in ons werk.

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 • Evenementen
Patiënten	Belangenbehartiging door patiëntenvereniging, informeren over wat het Spierfonds doet en resultaten van onderzoek	• Persoonlijk contact • Via de patiëntenvereniging • Social media • Spierkrant • Evenementen • 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 • Medewerkersoverleg • Persoonlijk contact • Evenementen
Vrijwilligers	Verbinden, enthousiasmeren en behouden	• Persoonlijk contact & begeleiding • Materialen • 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 • Evenementen
Media	Actief betrekken bij het werk van het Spierfonds door te informeren en te reageren op actuele vraagstukken	• Persberichten • Persoonlijk contact

Cultuur en gedrag

10



Cultuur en gedrag

Integriteit

Wij kunnen alleen optimaal functioneren als onze belanghebbenden vertrouwen hebben in de professionele en integere wijze waarop wij opereren. Onze [gedragscode](#) omschrijft wat wij binnen de organisatie als normaal gedrag beschouwen. Het Spierfonds stimuleert integer gedrag bij de medewerkers en anderen die bij de organisatie betrokken zijn. De directie stelt het integriteitsbeleid vast en ziet toe op de uitvoering daarvan. De primaire verantwoordelijkheid voor integer gedrag op de werkvloer ligt bij iedere medewerker. De directie en het managementteam hebben hierbij een ondersteunende en toezichthoudende rol en zorgen voor het juiste beleid en de naleving daarvan.

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

In 2024 leidde de evaluatie van het integriteitsbeleid tot een actualisering. Het beleid is in lijn gebracht met de aangescherpte regelgeving uit de Erkenningennormen en het is op een aantal punten uitgebreid.

De rol van externe vertrouwenspersoon hebben wij sinds eind 2024 belegd bij een gecertificeerde externe 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 2024 hebben zich geen meldingen van integriteitsschendingen voorgedaan.

Sociale veiligheid

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

Daarnaast investeren we in het bevorderen van bewustzijn over integriteit en sociale veiligheid door middel van praktische trainingen. Zo volgden onze medewerkers in 2024 een training over het geven en ontvangen van feedback. Niet alleen de theorie werd verduidelijkt, maar de training droeg vooral bij aan het versterken van het onderlinge vertrouwen en open communicatie in de praktijk – essentiële elementen voor een positieve werksfeer.

Moreel beraad

Het omgaan met moeilijke vraagstukken en dilemma's is een belangrijk onderdeel van integer handelen. In 2024 bespraken wij verschillende dilemma's aan de hand van de gespreksmethode van het moreel beraad. Deze gesprekken leidden tot waardevolle inzichten en morele afwegingen. Door regelmatig een 'moreel beraad' te organiseren, blijft integer handelen een continu aandachtspunt voor onze medewerkers.

Sustainable development goals

11



Sustainable Development Goals

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

Goede gezondheid en welzijn

Naast onze onderzoeksprogramma's op het gebied van medicijnontwikkeling en snelle toegang tot nieuwe medicijnen, werken we binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) mee aan de programma's Gezonde Generatie, Kwaliteit van Leven (arbeidsparticipatie) en Leefstijlgeneeskunde.

Verantwoorde consumptie en productie

Wij moedigen onze medewerkers aan met de fiets of het openbaar vervoer naar kantoor te komen. Medewerkers die met het openbaar vervoer reizen bieden we een hogere reiskostenvergoeding dan wanneer zij met eigen vervoer naar kantoor komen. Daarnaast faciliteren wij het thuiswerken om het aantal reisebewegingen te beperken. Door de toenemende digitalisering werken we steeds minder met papier in vergelijking met voorgaande jaren. Ook printen we steeds minder, wat bijdraagt aan een vermindering van onze afvalproductie.

Risicomanagement

12



Risicomanagement

Het Spierfonds brengt de risico's in kaart die gevolgen kunnen hebben voor het uitvoeren van de doelstelling, het werven van inkomsten, haar reputatie, de financiën en de continuïteit van het Spierfonds. Per risico worden mitigerende maatregelen geformuleerd en er wordt toegezien op de uitvoering hiervan.

Reputatierisico

Reputatieschade kan leiden tot verminderde betrokkenheid van donateurs, vrijwilligers en andere belanghebbenden, wat uiteindelijk de inkomsten voor de strijd tegen spierziekten onder druk zet. Daarom bevorderen wij integer gedrag binnen onze organisatie, zowel bij medewerkers als bij anderen die erbij betrokken zijn. We hebben een meldpunt voor integriteitsschendingen en vertrouwenspersonen beschikbaar. Daarnaast hechten we veel waarde aan de feedback van belanghebbenden en zien we dit als een kans om continu te leren en verbeteren. Het Spierfonds bewaakt zorgvuldig de naleving van procedures en onderstreept het belang van integriteit en betrouwbaarheid om de kans op incidenten zo klein mogelijk te houden.

Frauderisico

Om financiële fraude te voorkomen, zijn er verschillende beheersmaatregelen ingericht. Zo zijn er strikte procedures voor het aangaan van verplichtingen en bij betalingen wordt altijd gewerkt met functiescheiding en het vier-ogen-principe. Bevoegdheden zijn vastgelegd in een procuratieschema. Als het gaat om het toekennen van onderzoeks-subsidies, volgen wij een strikt goedkeuringsproces.

Een ander risico op fraude kan ontstaan bij fondsenwervende acties met contante geldstromen, zoals bij de collecte. Hiervoor zijn richtlijnen opgesteld die zorgen voor een juiste uitvoering van de activiteiten en de procedures rondom de collecte en andere fondsenwervende acties. Voor de collecte volgen wij in dit verband de richtlijnen van Stichting Collecteplan. Alles is erop gericht om de vrijwilligers te ondersteunen bij het verantwoord en veilig uitvoeren van deze activiteiten. Het toenemende gebruik van QR-codes draagt hier ook aan bij.

Cyberisico

Door de steeds complexer wordende IT-omgeving loopt ook het Spierfonds risico op cyberaanvallen, dataverlies of ongewenste toegang tot gevoelige informatie. Daarom geven we cyberveiligheid en preventieve maatregelen de hoogste prioriteit.

We beschermen onze data met zowel technische als organisatorische maatregelen, zoals tweetrapsverificatie, en door het bevorderen van bewustzijn over informatie-veiligheid en privacy onder onze medewerkers. Daarnaast zorgen we voor een snelle signalering en adequate opvolging van incidenten.

Om onze beveiliging te versterken laten we onze ICT-omgeving regelmatig grondig controleren en testen door een ethisch hacker. In samenwerking met onze ICT-leveranciers zorgen we ervoor dat we altijd op de hoogte blijven van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van ICT en databeveiliging, zodat we weloverwogen keuzes kunnen maken die passen bij onze infrastructuur.

Veiligheidsrisico's persoonsgegevens

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

Risico van onvoldoende beschikbare of gekwalificeerde medewerkers

Ondanks krapte op de arbeidsmarkt slaagt het Spierfonds er tot op heden steeds in vacatures in te vullen met goed gekwalificeerde medewerkers. Dankzij een aangepaste wervingsaanpak zagen we in 2024 een toegenomen interesse van sollicitanten.

We blijven investeren in het behoud van medewerkers door goede arbeidsvoorwaarden, mogelijkheden voor persoonlijke ontwikkeling, en door interne communicatie en vitaliteit hoog op de agenda te zetten.

Klachten

In 2024 hebben we verschillende klachten ontvangen, die we in overleg met de indieners hebben afgehandeld. We hechten veel waarde aan deze feedback van belanghebbenden en zijn altijd bereid ervan te leren. De klachten gingen over (de hoeveelheid) mailings, de werving van collectanten en donateurs, en het gedrag van collectanten. De collega's die betrokken zijn bij de afhandeling van klachten, voeren regelmatig gesprekken met de andere medewerkers waardoor er binnen de organisatie structureel aandacht is voor het omgaan met, en het voorkomen van klachten. Onze klachtenprocedure is beschikbaar op [onze website](#).

Financiën

13



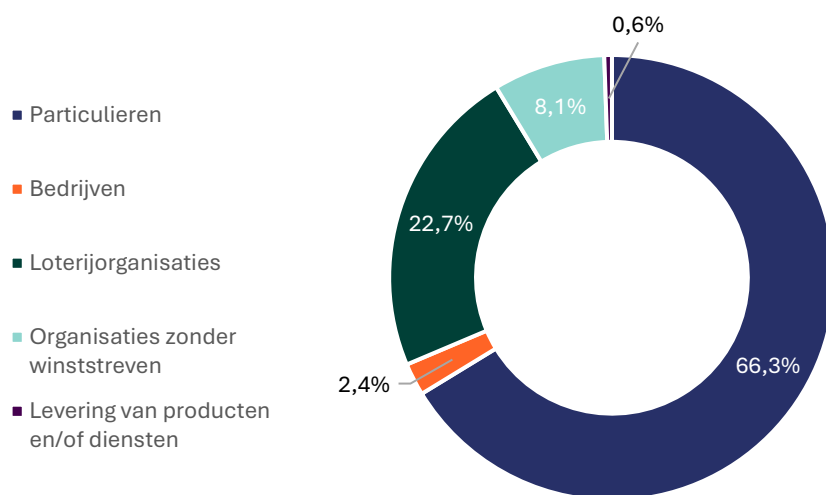
Financiën

Baten en lasten 2024

Het jaar 2024 is afgesloten met een tekort van € 727.678, dat is minder dan het begrote tekort van € 3.000.000. Het ten opzichte van de begroting lagere tekort werd vooral veroorzaakt door een positief saldo financiële baten en lasten, lagere kosten op fondsenwerving en beheer & administratie en het niet doorgaan van een voor 2024 geplande subsidie van € 1.000.000 voor het Onderzoeksprogramma Gentherapie. De subsidie van € 1.000.000 is in het eerste kwartaal van 2025 alsnog toegekend. Het negatieve resultaat is ten laste gegaan van de reserves.

Baten

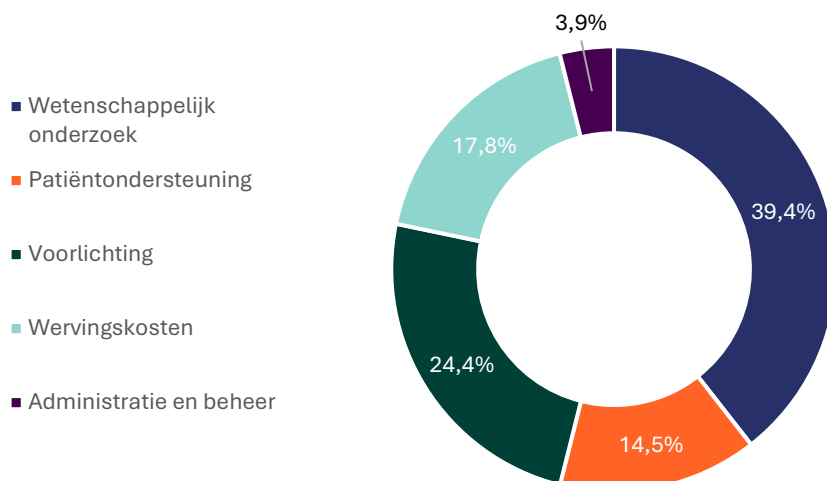
De totale baten zijn in 2024 met meer dan € 5 miljoen gedaald ten opzichte van 2023. Dit komt met name door de verkoop van de vakantiehuisen en het kantoorpand in 2023. Wanneer dit buiten beschouwing wordt gelaten, zijn de geworven baten gestegen met € 273.603 t.o.v. van 2023. Ten opzichte van de begroting waren de baten van particulieren € 122.501 lager doordat er minder giften waren dan verwacht. De baten uit nalatenschappen waren € 223.786 hoger dan begroot. De baten van loterijen waren € 126.368 hoger dan begroot. De baten vanuit organisaties zonder winststreven kwamen € 39.575 lager uit dan begroot, maar de baten vanuit bedrijven waren € 101.344 hoger dan begroot.



Lasten

De besteding aan wetenschappelijk onderzoek was € 879.647 lager dan begroot en € 1.182.905 lager dan in 2023. Aan het Onderzoeksprogramma Gentherapie is € 500.000 uitgegeven, terwijl € 1.600.000 was begroot. De besteding aan patiëntondersteuning was in 2024 nagenoeg gelijk aan de begroting (+ € 3.690). De voorlichtingskosten en wervingskosten vielen met respectievelijk € 161.761 en € 143.586 lager uit dan begroot, onder andere door lagere uitgaven voor deur-aan-deurwerving.

In totaal is 78,3% 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 Erkenningsregeling van het CBF en de Handreiking Verantwoord Financieel Beheer van Goede Doelen Nederland.

Het Spierfonds heeft in 2024 de doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek op een hoog niveau weten te realiseren. Daarnaast is geïnvesteerd in de werving van structurele donateurs en major donors om in de toekomst de stijgende lijn in doelbesteding te kunnen handhaven. Door de verkoop van onroerend goed zijn in 2023 eenmalige baten ontstaan. Wij voeren prudent beleid om deze baten de komende jaren zo goed mogelijk te besteden.

We streven naar een zo hoog mogelijke besteding aan onze doelstellingen. Dit betekent dat we de wervingskosten en kosten van beheer en administratie zo beperkt mogelijk houden. De minimum besteding aan de doelstellingen is 70% van de totale lasten. De door het Spierfonds gewenste verhouding is 76% doelbesteding, 20% wervingskosten en 4% beheer en administratie. Van de totale lasten in 2024 is 78,3% besteed aan onze doelstellingen, 17,8% besteed aan wervingskosten en 3,9% besteed aan kosten beheer en administratie. Voor de wervingskosten hebben we daarnaast bepaald dat de omvang maximaal 25% van de geworven baten mag zijn, in 2024 kwam dit percentage uit op 21,9%. Daarmee voldeden we aan onze eigen streefpercentages.

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

bedraagt per eind 2024 € 3 miljoen. De continuïteitsreserve is daarmee van voldoende omvang om bij een structureel wegvallen van inkomsten de organisatie af te kunnen bouwen. Het bestuur heeft het absolute minimum voor de continuïteitsreserve voor eind 2024 vastgesteld op € 1,88 miljoen en het absolute maximum voor de continuïteitsreserve vastgesteld op € 5,65 miljoen. De berekende reserve blijft binnen deze bandbreedte.

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

Beleggingsbeleid

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

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

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

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

De audit- en beleggingscommissie heeft geconstateerd dat het beleggingsbeleid is nageleefd. Op het punt van duurzaamheid waren in 2024 al onze beleggingen duurzaam, met een berekende ESG-score (Environmental, Social & Governance) "ESG-gevorderden". In 2024 zijn onze beleggingscriteria opnieuw geëvalueerd, waarbij nadrukkelijk de duurzaamheidsaspecten (ESG-criteria) aan de orde zijn gekomen. Dit heeft geleid tot een aantal extra beleggingsuitsluitingen.

Vooruitblik 2025

14



Vooruitblik

Met vertrouwen en ambitie kijkt het Spierfonds vooruit naar de komende jaren. De ontwikkelingen binnen het onderzoek naar spierziekten gaan sneller dan ooit. Nieuwe inzichten en technologische vooruitgang zorgen ervoor dat er steeds meer behandel-mogelijkheden in zicht komen. Dit biedt hoop, maar brengt tegelijkertijd uitdagingen met zich mee. Toegang tot innovatieve behandelingen voor weesgeneesmiddelen is niet vanzelfsprekend; goedkeuringstrajecten zijn complex, de kosten van nieuwe medicijnen zijn hoog en de capaciteit binnen de zorg is beperkt.

De komende jaren staan daarom in het teken van vooruitgang, samenwerking en daadkracht. De focus ligt op het financieren van onderzoek naar effectieve behandelingen, en het bevorderen van toegang tot klinische trials en nieuwe medicijnen. Daarnaast investeren wij in revalidatiezorg, zodat mensen met een spierziekte niet alleen op de lange termijn, maar ook op korte termijn een betere kwaliteit van leven kunnen ervaren. De samenwerking met patiëntenvereniging Spierziekten Nederland blijft hierin van groot belang. De vereniging speelt een cruciale rol in belangenbehartiging en ondersteuning van patiënten.

Een sterke financiële basis blijft onmisbaar om deze ambities waar te maken. Het Spierfonds blijft investeren in het aantrekken van nieuwe donateurs en het behouden van bestaande supporters. Innovatieve technieken zoals *marketing automation* worden ingezet om fondsenwerving efficiënter en effectiever te maken. Daarnaast blijft de organisatie scherp op risico's zoals cyberdreigingen, krapte op de arbeidsmarkt en financiële onzekerheden, zodat de continuïteit van het werk gewaarborgd blijft.

Artificial intelligence (AI) speelt een groeiende rol in onderzoek, fondsenwerving en communicatie. In de komende periode zullen we ons verder verdiepen in AI en onderzoeken hoe we deze technologie op een verantwoorde manier in ons werk kunnen toepassen.

In 2024 sloot het Spierfonds een meerjarenbeleidsperiode af en werd een nieuwe koers uitgestippeld voor de komende vier jaar. Dit meerjarenbeleidsplan biedt een heldere richting en een stevig fundament om de missie van het fonds verder te realiseren. De droom blijft onveranderd: een wereld waarin niemand meer hoeft te leven met de onzekerheid en achteruitgang die spierziekten veroorzaken en waarin effectieve medicijnen voor alle mensen met een spierziekte toegankelijk zijn en de best mogelijke zorg geboden wordt. Met de kracht van wetenschap, samenwerking en doorzettings-vermogen blijven we stap voor stap werken aan een toekomst waarin spierziekten behandelbaar worden.

Samen maken we het verschil.

Begroting

15

Begroting 2025

€	
Baten:	
Som van de geworven baten	7.548.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	40.000
Overige baten	0
Som van de baten	7.588.000
Lasten:	
Besteed aan doelstellingen	8.390.000
Wervingskosten	1.668.000
Kosten beheer en administratie	385.000
Som van de lasten	10.443.000
Saldo voor financiële baten en lasten	-2.855.000
Saldo financiële baten en lasten	150.000
Som van baten en lasten	-2.705.000
Kengetallen:	
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	80,3%
Wervingskosten/som van de lasten	16,0%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	3,7%
Wervingskosten/som van de geworven baten	22,1%

Toelichting begroting 2025

In 2025 is een bedrag van ruim € 8,39 miljoen begroot voor doelbesteding. Hiervan is € 4.365.000 begroot voor onderzoek en innovatie. Daarvan is € 1.600.000 begroot voor het Onderzoeksprogramma Gentherapie. Omdat een voor 2024 geplande subsidie voor gentherapie in februari 2025 is toegekend, voorzien we een extra uitgave op gentherapie van € 1.000.000. Net als in 2024, zullen wij ook in 2025 weer investeren in massamediale- en online campagnes, en werving van structurele donateurs en major donors om hiermee een stijgende lijn in inkomsten te realiseren. Het percentage fondsenwering ten opzichte van de geworven baten komt uit op iets meer dan 22%. Ten opzichte van de lasten is het percentage 16%. De bestedingen aan de doelstellingen ten opzichte van de totale lasten komt uit op ruim 80%. Omdat we meer uitgeven dan we aan baten hebben begroot, ontstaat een tekort van € 2,7 miljoen. Dit tekort wordt gefinancierd vanuit de (bestemde) reserves.

Jaarrekening

16

Jaarrekening

(na resultaatbestemming)

Balans per 31 december 2024

		31 december 2024	31 december 2023
		€	€
ACTIVA			
Materiële vaste activa	A	262.425	310.307
Financiële vaste activa	B	<u>15.963.581</u>	<u>15.647.302</u>
		16.226.006	15.957.609
Vorderingen en overlopende activa	C	2.173.916	2.097.680
Liquide middelen	D	<u>4.947.815</u>	<u>6.228.623</u>
		7.121.731	8.326.303
Totaal		<u>23.347.737</u>	<u>24.283.912</u>
PASSIVA			
Reserves en fondsen			
Reserves			
	E		
Continuïteitsreserve		3.000.000	3.200.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie		3.625.538	3.800.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		859.116	1.172.211
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		473.000	973.000
Reserve als bron van inkomsten		<u>3.869.628</u>	<u>3.769.395</u>
		11.827.282	12.914.606
Fondsen			
	F		
Bestemmingsfondsen		410.250	121.558
Fondsen op naam		<u>70.954</u>	<u>0</u>
		481.204	121.558
Langlopende schulden	G	5.313.021	5.093.876
Kortlopende schulden	H	<u>5.726.230</u>	<u>6.153.872</u>
Totaal		<u>23.347.737</u>	<u>24.283.912</u>

Staat van baten en lasten over 2024

		<u>Werkelijk 2024</u>	<u>Begroot 2024</u>	<u>Werkelijk 2023</u>
		€	€	€
Baten:	J			
Baten van particulieren		4.972.499	5.095.000	4.712.212
Baten van bedrijven		176.344	75.000	66.087
Baten van loterijorganisaties		1.701.368	1.575.000	1.648.679
Baten van subsidies van overheden		0	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven		610.425	650.000	760.055
Som van de geworven baten		7.460.636	7.395.000	7.187.033
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		41.403	40.000	43.642
Overige baten		0	0	5.427.721
Som van de baten		7.502.039	7.435.000	12.658.396
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen	K			
Wetenschappelijk onderzoek	3.612.353	4.510.000	4.795.258	
Patiëntondersteuning	1.324.690	1.321.000	1.480.172	
Voorlichting	2.230.239	2.392.000	2.465.118	
		7.167.282	8.223.000	8.740.548
Wervingskosten	L	1.630.414	1.774.000	1.737.953
Kosten beheer en administratie	M	360.227	438.000	409.156
Som van de lasten		9.157.923	10.435.000	10.887.657
Saldo voor financiële baten en lasten		-1.655.884	-3.000.000	1.770.739
Saldo financiële baten en lasten	N	928.206	0	716.185
Som van baten en lasten		-727.678	-3.000.000	2.486.924
Bestemming saldo van baten en lasten:				
Toevoeging aan/onttrekking van:				
Continuïteitsreserve		-200.000	-200.000	-400.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie		-174.462	-1.600.000	2.800.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten		-313.095	0	463.370
Bestemmingsreserve subsidiëring PO's		-500.000	-500.000	-500.000
Reserve als bron van inkomsten		100.233	-700.000	142.296
Bestemmingsfonds HMSN		0	0	-21.945
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'		5.002	0	3.203
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'		283.690	0	0
HMSN fonds		70.954	0	0
		-727.678	-3.000.000	2.486.924
Kengetallen:				
Besteed aan doelstellingen/som van de lasten	L	78,3%	78,8%	80,3%
Wervingskosten/som van de lasten	M	17,8%	17,0%	16,0%
Kosten beheer en administratie/som van de lasten	L	3,9%	4,2%	3,8%
Wervingskosten/som van de geworven baten	N	21,9%	24,0%	24,2%

Kasstroomoverzicht over 2024

	2024		2023	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Tekort/overschot		-727.678		2.486.924
Aanpassing voor:				
Afschrijving op materiële vaste activa	54.479		464.398	
Mutatie afschrijving desinvesteringen	0		7	
Mutatie voorzieningen	0		0	
		54.479		464.405
Verandering in werkkapitaal:				
Vorderingen	-76.236		243.815	
Mutaties langlopende schulden	219.145		305.189	
Kortlopende schulden	-427.642		1.252.726	
		-284.733		1.801.730
Kasstroom uit operationele activiteiten		-957.932		4.753.059
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investeringen materiële vaste activa	-6.597		-333.910	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-6.597		-333.910
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Investeringen financiële vaste activa	-316.279		-821.106	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		-316.279		-821.106
Netto kasstroom (toename/afname geldmiddelen)		-1.280.808		3.598.043
Het verloop van de geldmiddelen is als volgt:				
		2024		2023
		€		€
Stand per 1 januari		6.228.623		2.630.580
Stand per 31 december		4.947.815		6.228.623
Mutatie geldmiddelen		-1.280.808		3.598.043

Toelichting lastenverdeling over 2024

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2024	Begroof 2024	Totaal 2023
Lasten	Weten-schappelijk onderzoek	Patiënt-onder-steuning	Voorlichting					
	€	€	€	€	€	€	€	€
Verstrekke subsidies en bijdragen	3.263.794	1.240.608	0	0	0	4.504.402	5.364.000	5.648.710
Aankopen en verwervingen	0	0	0	711.661	0	711.661	816.000	607.333
Uitbesteed werk	0	0	0	0	0	0	0	0
Communicatiekosten	0	0	1.142.959	0	0	1.142.959	1.235.000	1.258.649
Personeelskosten	O1 262.872	63.412	820.103	693.730	199.840	2.039.957	2.144.000	2.054.367
Huisvestingskosten	O2 21.253	5.127	66.625	56.146	16.209	165.360	170.000	204.551
Kantoor- en algemene kosten	O3 57.436	13.855	178.580	150.391	138.843	539.105	654.000	649.649
Afschrijving	O4 6.998	1.688	21.972	18.486	5.335	54.479	52.000	464.398
Totaal	<u>3.612.353</u>	<u>1.324.690</u>	<u>2.230.239</u>	<u>1.630.414</u>	<u>360.227</u>	<u>9.157.923</u>	<u>10.435.000</u>	<u>10.887.657</u>
Toerekeningspercentage 2024	12,45%	3,00%	38,85%	32,83%	12,87%	100,00%		
Toerekeningspercentage 2023	11,75%	6,83%	35,77%	33,52%	12,13%	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

Het toerekeningspercentage aan 'Patiëntenondersteuning' is lager dan 2023. Onder de doelstelling 'Patiëntenondersteuning' vielen de urenbestedingen met betrekking tot de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds. Echter, door de verkoop van de aangepaste vakantiehuizen in 2023 werden er in 2024 substantieel minder uren besteed aan de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds.

Toelichting bij de jaarrekening 2024

Vestigingsadres

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

Doel

Het doel van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds is het bestrijden van spierziekten door het financieren van wetenschappelijk onderzoek en het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie. De stichting beoogt geen winst.

Fusie

Op 2 juli 2024 is de stichting Prinses Beatrix Spierfonds gefuseerd met de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds. Beide stichtingen vormden tot het moment van fusie een economische eenheid en tot en met 2023 werden de jaarrekeningen van beide stichtingen geconsolideerd. Doel van de Stichting Vakantiehuizen Prinses Beatrix Spierfonds was het verhogen van de kwaliteit van leven van personen die lijden aan spierziekten die onder de doelstelling van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds vallen. Door de verkoop van de vakantiehuizen was er sinds 2023 geen verhuur meer en heeft het bestuur besloten om beide stichtingen te fuseren. De opbrengst van de verkoop van de vakantiehuizen wordt besteed aan het doel van de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds.

Verslaggevingperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar. De jaarrekening is opgesteld op 11 april 2025.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Onder de investeringen in materiële vaste activa zijn alleen opgenomen de investeringen waarvoor in 2024 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 kostprijzen en er wordt uitgegaan van de continuïteitsveronderstelling. Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

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

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

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

De ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop 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 staat van baten en lasten. Niet-monetaire activa die volgens de verkrijgingsprijs worden gewaardeerd in een vreemde valuta worden omgerekend tegen de wisselkoers op de transactiedatum.

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa

Vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen. De vervaardigingsprijs bestaat uit de aanschaffingskosten van grond- en hulpstoffen en kosten die rechtstreeks toerekenbaar zijn aan de vervaardiging inclusief installatiekosten. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de verwachte toekomstige gebruiksduur. Op verbouwingen wordt jaarlijks 10% afgeschreven en op inventaris- en collectemateriaal is dit jaarlijks 10 - 33,3%.

Financiële vaste activa

Effecten, niet zijnde obligaties, worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Vervolgens worden de ter beurze genoteerde effecten gewaardeerd tegen de beurswaarde. Alle gerealiseerde en niet-gerealiseerde waardeveranderingen van de beursgenoteerde effecten worden verantwoord in de staat van baten en lasten. Obligaties worden door de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds in de regel aangehouden tot het einde van de looptijd. De obligaties worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Het verschil tussen de aanschafwaarde en de aflossingswaarde wordt verrekkend middels afschrijvingen/bijschrijvingen gedurende de resterende looptijd van de lening. Transactiekosten die zijn toe te rekenen aan effecten die na eerste verwerking worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van de waardeveranderingen worden rechtstreeks in de staat van baten en lasten verwerkt. Voor ongereediseerde koersresultaten van aandelen is een bestemmingsreserve gevormd.

Bijzondere waardevermindering van vaste activa

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

Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien er geen sprake is van agio of disagio of transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vordering. Waar van toepassing is een voorziening voor oninbaarheid gevormd.

Liquide middelen

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

Reserves

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsreserve

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

Langlopende en kortlopende schulden

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

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Baten

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

Baten uit collecte

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

Baten uit nalatenschappen

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

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

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

Donaties en giften

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

Baten van bedrijven

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

Baten van loterijorganisaties

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

Baten van andere organisaties zonder winststreven

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

Lasten

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

Bestedingen aan doelstelling

Bijdragen betreffende wetenschappelijk onderzoek en patiëntenondersteuning worden voor de gehele looptijd als besteding verantwoord in het jaar waarin het besluit is genomen en de subsidieontvanger schriftelijk van de toekenning op de hoogte is gesteld. De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds geeft voorlichting, die primair ten doel heeft het bewerkstelligen van bewustwording van de impact van spierziekten.

Saldo financiële baten en lasten

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

Toelichting op de balans

A. Materiële vaste activa

	Verbouwing	Inventaris en collecte- materiaal	Totaal
	€	€	2024 €
Stand per 1 januari 2024			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	192.561	242.297	434.858
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-10.292	-114.259	-124.551
Boekwaarde	<u>182.269</u>	<u>128.038</u>	<u>310.307</u>
Mutaties			
Investeringsen	0	6.597	6.597
Afschrijvingen	-19.256	-35.223	-54.479
Aanschafwaarde desinvesteringen	0	0	0
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	0	0	0
Saldo	<u>-19.256</u>	<u>-28.626</u>	<u>-47.882</u>
Stand per 31 december 2024			
Verkrijgings- of vervaardigingsprijzen	192.561	248.894	441.455
Cumulatieve waardevermindering en afschrijvingen	-29.548	-149.482	-179.030
Boekwaarde	<u>163.013</u>	<u>99.412</u>	<u>262.425</u>
Afschrijvingspercentage	<u>10%</u>	<u>10 - 33,3%</u>	

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

B. Financiële vaste activa

	2024	2023
Effecten	€	€
Aandelen	6.147.098	5.811.091
Obligaties	9.816.483	9.836.211
Saldo per 31 december	<u>15.963.581</u>	<u>15.647.302</u>

	Aandelen		Obligaties		Totaal
	€	€	€	€	€
Waarde per 1 januari 2024		5.811.091		9.836.211	15.647.302
Aflossingen				0	0
Aankopen	<u>2.663.103</u>		<u>0</u>		<u>2.663.103</u>
Aankopen tegen aanschafwaarde		2.663.103		0	2.663.103
Verkopen tegen beurswaarde	<u>-2.975.875</u>		<u>0</u>		<u>-2.975.875</u>
Gerealiseerd koersresultaat		<u>961.874</u>		<u>0</u>	
Verkopen tegen aanschafwaarde		-2.014.001		0	-2.014.001
Afschrijving agio/disagio				-19.728	-19.728
Mutatie ongerealiseerd koersresultaat		<u>-313.095</u>			<u>-313.095</u>
Waarde per 31 december 2024		<u>6.147.098</u>		<u>9.816.483</u>	<u>15.963.581</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 2024 € 9.288.422 (v.j. € 9.398.606). De obligaties betreffen met name staats- en staatsgerelateerde obligaties. De looptijd van de obligaties is gespreid over een periode van 1 tot 14 jaar. Het gemiddeld rentepercentage is 1,8%. Stichting Prinses Beatrix Spierfonds besteedt het grootste deel van de jaarlijkse opbrengsten aan onderzoeken naar spierziekten. De toezeggingen worden over een aantal jaar uitgekeerd. De uit te keren gelden moeten worden gereserveerd om in de toekomst aan deze verplichtingen te kunnen voldoen. Om waardevermindering van deze reservering tegen te gaan en om mogelijke extra baten te realiseren, wordt het geld tegen een defensief beleggingsbeleid (laag risicoprofiel) belegd. De beleggingsresultaten worden jaarlijks verantwoord onder het saldo financiële baten en lasten.

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

	2024	2023
	€	€
Rechten uit testamentaire beschikkingen	372.565	222.199
Lopende rente obligaties	107.990	107.872
Lopende rente deposito's	10.910	18.916
Postcode Loterij (reguliere bijdrage vanuit het meerjarig partnerschap)	1.000.000	900.000
VriendenLoterij (geoomerkte bijdrage)	47.526	68.000
Nederlandse Loterij	174.773	168.000
Nog te ontvangen bijdragen	375.874	425.087
Omzetbelasting	0	20.013
Vooruitbetaalde en te vorderen posten	<u>84.278</u>	<u>167.593</u>
	<u>2.173.916</u>	<u>2.097.680</u>

Een deel (€ 249.773) van de nog te ontvangen bijdragen betrof organisaties zonder winststreven, waarvan € 150.000 een looptijd had van meer dan een jaar. Alle andere vorderingen hebben een looptijd korter dan een jaar. Van bovenstaande vorderingen en overlopende activa heeft € 2.089.638 (v.j. € 1.910.074) betrekking op directe aanwending in het kader van de doelstelling en heeft € 117.847 (v.j. € 187.606) 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 € 45.567 (v.j. € 89.203) opgenomen.

D. Liquide middelen

	2024	2023
	€	€
Spaarrekeningen	4.653.000	5.541.000
Banken	294.681	687.321
Kas	134	302
	<u>4.947.815</u>	<u>6.228.623</u>

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

E. Reserves

	2024	2023
	€	€
Reserves		
Continuïteitsreserve	3.000.000	3.200.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie	3.625.538	3.800.000
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	859.116	1.172.211
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	473.000	973.000
Reserve als bron van inkomsten	<u>3.869.628</u>	<u>3.769.395</u>
	<u>11.827.282</u>	<u>12.914.606</u>

	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Continuïteitsreserve	3.200.000	0	-200.000	-200.000	3.000.000
Bestemmingsreserve WO Gentherapie	3.800.000	0	-174.462	-174.462	3.625.538
Bestemmingsreserve koersresultaten effecten	1.172.211	0	-313.095	-313.095	859.116
Bestemmingsreserve subsidies PO's (patiëntenorganisaties)	973.000	0	-500.000	-500.000	473.000
Reserve als bron van inkomsten	<u>3.769.395</u>	<u>100.233</u>	<u>0</u>	<u>100.233</u>	<u>3.869.628</u>
	<u>12.914.606</u>	<u>100.233</u>	<u>-1.187.557</u>	<u>-1.087.324</u>	<u>11.827.282</u>

Continuïteitsreserve

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

- verstrekte (project) subsidies en (project) bijdragen, 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 door het bestuur maximaal toegestane continuïteitsreserve afgerond € 5,65 miljoen. De gevormde continuïteitsreserve blijft ruim binnen dit maximum.

Bestemmingsreserve WO Gentherapie

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

Bestemmingsreserve koersresultaten effecten

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

Bestemmingsreserve subsidies PO's

Betreft een bestemmingsreserve aangehouden door het bestuur ten behoeve van de subsidiëring van patiëntenorganisaties op lange termijn. Deze bestemmingsreserve zal komende jaren worden afgebouwd.

Reserve als bron van inkomsten

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

F. Fondsen

	2024	2023
Fondsen	€	€
Bestemmingsfondsen	410.250	121.558
Fondsen op naam	70.954	0
	<u>481.204</u>	<u>121.558</u>

	2024	2023
Bestemmingsfondsen	€	€
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	126.560	121.558
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	283.690	0
Bestemmingsfonds 'FSDH de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	0	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	0
	<u>410.250</u>	<u>121.558</u>

De mutaties in de bestemmingsfondsen zijn als volgt:	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Bestemmingsfonds 'SMA de wereld uit!'	121.558	105.002	-100.000	5.002	126.560
Bestemmingsfonds 'MD de wereld uit!'	0	332.829	-49.139	283.690	283.690
Bestemmingsfonds 'FSDH de wereld uit!'	0	22.844	-22.844	0	0
Bestemmingsfonds 'DVN de wereld uit!'	0	0	0	0	0
Bestemmingsfonds 'Pompe de wereld uit!'	0	26.715	-26.715	0	0
	<u>121.558</u>	<u>487.390</u>	<u>-198.698</u>	<u>288.692</u>	<u>410.250</u>

Fondsen op naam

De mutaties in de fondsen op naam zijn als volgt:	Stand 1 januari	Toevoeging	Onttrekking	Mutatie per saldo	Stand 31 december
	€	€	€	€	€
Piet Poortman Spierfonds	0	160.000	-160.000	0	0
Anne Elise en Pieter Rutger Fonds	0	26.000	-26.000	0	0
HMSN fonds	0	236.190	-165.236	70.954	70.954
Net-de-extra-zet	0	10.000	-10.000	0	0
Michiel Kuiper Fonds	0	10.000	-10.000	0	0
	<u>0</u>	<u>442.190</u>	<u>-371.236</u>	<u>70.954</u>	<u>70.954</u>

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

G. Langlopende schulden

	2024	2023
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	4.348.021	4.268.876
Bijzondere Leerstoelen	630.000	450.000
Gentherapie	335.000	375.000
	<u>5.313.021</u>	<u>5.093.876</u>

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

H. Kortlopende schulden

	2024	2023
	€	€
Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek	3.501.444	3.218.966
Gentherapie	1.030.000	1.560.000
Toegekende subsidiebijdragen aan patiëntenorganisaties	750.000	790.000
Reservering vakantiedagen	78.446	88.188
Pensioenpremies	45.403	0
Belastingen en premieheffing	112.203	55.719
Crediteuren	130.406	124.554
Overige vooruit ontvangen en te betalen posten	78.328	316.445
	<u>5.726.230</u>	<u>6.153.872</u>

Onder de kortlopende schulden zijn verplichtingen met een looptijd korter dan een jaar verantwoord. Toegekende bijdragen Wetenschappelijk Onderzoek betreffen het kortlopend deel van de tot en met 2024 toegekende bijdragen die nog niet zijn uitgekeerd.

De mutaties van de verplichtingen inzake Gentherapie zijn als volgt:

	2024	2023
	€	€
Stand per 1 januari	1.935.000	965.000
Toekenningen	500.000	1.600.000
Bestedingen	-1.070.000	-630.000
Vrijval	0	0
Stand per 31 december	<u>1.365.000</u>	<u>1.935.000</u>
Waarvan langlopend deel	335.000	375.000
Waarvan kortlopend deel	<u>1.030.000</u>	<u>1.560.000</u>
	<u>1.365.000</u>	<u>1.935.000</u>

I. Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Niet in de balans opgenomen activa

Ultimo 2024 heeft de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds 37 nog niet afgewikkelde nalatenschapsdossiers, waaronder 23 erfenissen, 9 legaten en 5 nalatenschappen met vruchtgebruik, die niet zijn verwerkt in de jaarrekening omdat de akte van verdeling of de rekening en verantwoording niet in het verslagjaar is ontvangen.

Voorwaardelijke verplichtingen

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

Meerjarige financiële verplichtingen

Met ingang van 1 januari 2023 is de Stichting Prinses Beatrix Spierfonds een verbintenis aangegaan met de NIBC Bank N.V. voor de huur van kantoorruimte inclusief servicekosten en parkeerplaatsen. Dit voor de duur van 10 jaar. De verplichting voor 2025 bedraagt €133.932.

Toelichting op de staat van baten en lasten

J. Baten

		Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
J1	Baten van particulieren	4.972.499	5.095.000	4.712.212
J2	Baten van bedrijven	176.344	75.000	66.087
J3	Baten van loterijorganisaties	1.701.368	1.575.000	1.648.679
J4	Baten van subsidies van overheden	0	0	0
J5	Baten van andere organisaties zonder winststreven	610.425	650.000	760.055
	Som van de geworven baten	7.460.636	7.395.000	7.187.033
J6	Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	41.403	40.000	43.642
J7	Overige baten	0	0	5.427.721
	Som van de baten	7.502.039	7.435.000	12.658.396

J1	Baten van particulieren	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
	Collecte	1.271.036	1.250.000	1.289.007
	Nalatenschappen	1.150.816	1.350.000	898.179
	Bestemde nalatenschappen	422.970	0	545.000
	Donaties en giften algemeen	1.862.063	2.230.000	1.707.677
	Bestemde donaties en giften	(a) 265.614	265.000	272.349
	Totaal	<u>4.972.499</u>	<u>5.095.000</u>	<u>4.712.212</u>
	Aantal collectanten (schatting)	<u>12.800</u>		<u>13.700</u>

In 2024 zijn de baten van particulieren ten opzichte van 2023 gestegen met € 260.287 (5,5%). De collecteopbrengst is de jaarlijkse opbrengst uit de collecte vóór aftrek van kosten comités en stortingskosten van banken. De collecteopbrengst 2024 is ten opzichte van 2023 licht gedaald met € 17.971 (-1,4%).

Baten uit nalatenschappen zijn ten opzichte van 2023 gestegen met € 130.607 (9%). Baten uit nalatenschappen worden verwerkt indien de akte van verdeling, of als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording vóór de balansdatum is ontvangen. De donaties en giften zijn ten opzichte van 2023 gestegen met € 147.651 (7,5%).

Bestemde nalatenschappen	Ontvangen 2024	Besteed in 2024	Niet besteed
	€	€	€
Bestemde nalatenschappen zijn bestemd voor:			
Onderzoek Duchenne	109.399	109.399	0
Onderzoek MD	300.476	16.786	283.690
Onderzoek SMA	13.095	13.095	0
	<u>422.970</u>	<u>139.280</u>	<u>283.690</u>

J2	Baten van bedrijven	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
	Donaties en giften algemeen	40.044	75.000	31.171
	Bestemde donaties en giften	(b) 136.300	0	34.916
	Totaal	<u>176.344</u>	<u>75.000</u>	<u>66.087</u>

J3	Baten uit loterijorganisaties	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
	Nationale Postcode Loterij	1.000.000	900.000	900.000
	VriendenLoterij	213.474	275.000	272.145
	Nederlandse Loterij	487.894	400.000	476.534
	Totaal	<u>1.701.368</u>	<u>1.575.000</u>	<u>1.648.679</u>

In 2024 is een bijdrage ontvangen van drie loterijen. De baten uit loterijen waren € 52.689 hoger dan het jaar ervoor (3,2%). Met de Nationale Postcode Loterij is in 2021 een meerjarig partnership afgesloten. In 2024 heeft de Nationale Postcode Loterij een extra uitkering toegekend van € 100.000. De afdracht van de VriendenLoterij betreft geoormerkte loten van mensen die bij het kopen van loten het Spierfonds als goed doel hebben aangevinkt. De afdracht van de Nederlandse Loterij is met ingang van 2023 voor 100% bestemd voor projecten van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.

J4 Baten van subsidies van overheden

In 2024 zijn geen subsidies van overheden ontvangen.

J5 Baten van organisaties zonder winststreven

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Cofinanciering in wetenschappelijk onderzoek	175.000	0	0
Algemene baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	20.845	550.000	367.305
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	(c) 414.580	100.000	392.750
Totaal	610.425	650.000	760.055

Totale bestemde donaties en giften:

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Bestemde donaties en giften van particulieren	(a) 265.614	265.000	272.349
Bestemde donaties en giften van bedrijven	(b) 136.300	0	34.916
Bestemde baten van kerken, stichtingen en vermogensfondsen	(c) 414.580	100.000	392.750
	816.494	365.000	700.015

Bestemde donaties en giften:

	Ontvangen 2024	Ontvangen 2023
	€	€
Onderzoek HMSN	236.190	81.655
Onderzoek SMA	117.908	153.635
Onderzoek GBS/CIDP	0	4.615
Onderzoek MD	112.353	60.452
Onderzoek FSHD	32.844	40.069
Onderzoek DVN	115.000	8.895
Onderzoek ziekte van Pompe	26.715	213.194
Onderzoek CIAP	10.000	15.000
Onderzoek 3D-spier	0	12.500
Onderzoek nemaline myopathie	0	110.000
Onderzoek Duchenne	90.000	0
Onderzoek ALS	10.632	0
Onderzoek naar spierdystrofie	29.000	0
Onderzoek mitochondriële myopathie	31.500	0
Overig	4.352	0
Totaal	816.494	700.015

De opbrengst uit 'Bestemde donaties en giften' is € 116.479 (16,6%) hoger dan in 2023. Niet bestede bedragen zijn via de resultaatbestemming toegevoegd aan de Bestemmingsfondsen.

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

De opbrengst bestaat uit inschrijfgeld voor het wandelevent Oranjepad ad € 20.302 (v.j. € 21.734) en het event Talent meets Talent € 21.101 (v.j. € 11.927).

J7 Overige baten

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Verkoop kantoorpand	0	0	1.700.000
Verkoopopbrengst vakantiehuizen	0	0	3.682.493
Huuropbrengst vakantiehuizen	0	0	27.978
Overig	0	0	17.250
Totaal	0	0	5.427.721

K. Besteed aan doelstellingen

		Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
K1	Wetenschappelijk onderzoek	3.612.353	4.510.000	4.795.258
K2	Patiëntondersteuning	1.324.690	1.321.000	1.480.172
K3	Voorlichting	2.230.239	2.392.000	2.465.118
	Totaal	7.167.282	8.223.000	8.740.548

Bestedingspercentages

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Totaal besteed aan doelstellingen	7.167.282	8.223.000	8.740.548
Som van de geworven baten	7.460.636	7.395.000	7.187.033
Som van de lasten	9.157.923	10.435.000	10.887.657
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. de geworven baten	96,1%	111,2%	121,6%
Bestedingspercentage doelstelling t.o.v. lasten	78,3%	78,8%	80,3%

K1 Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Wetenschappelijk onderzoek genezing			
Onderzoek genezing algemeen	1.347.565	1.420.000	1.415.415
Onderzoek genezing bestemd	214.852	215.000	315.432
	1.562.417	1.635.000	1.730.847
Programma Gentherapie	500.000	1.600.000	1.600.000
Trial Readiness	809.576	500.000	703.753
	2.871.993	3.735.000	4.034.600

Stimulering onderzoekstalent

Bijzondere leerstoel	300.000	250.000	250.000
Young Talent Symposium -Network event	31.595	36.000	5.181
Bijdragen deelnemers Young Talent Symposium -Network event	-2.698	0	-578
Spierfonds Talent Award	2.500	3.000	2.645
	331.397	289.000	257.248

Bevorderen van onderzoek

Projectsubsidies	32.085	50.000	48.438
Diversen	42.244	60.000	73.839
	74.329	110.000	122.277
	3.277.719	4.134.000	4.414.125
Vrijgevalen subsidies (afgeronde projecten)	-13.925	0	-15.098
	3.263.794	4.134.000	4.399.027
Toerekening kosten eigen organisatie	348.559	376.000	396.231
Totaal	3.612.353	4.510.000	4.795.258

De totale besteding aan wetenschappelijk onderzoek is ten opzichte van 2023 afgenomen met € 1.182.240 (-24,7%). Ten opzichte van de begroting zijn de uitgaven € 897.647 lager (-19,9%). Een voor 2024 geplande subsidie voor het Programma Gentherapie is niet in 2024, maar in 2025 toegekend.

K2 Patiëntondersteuning

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Verstrekte subsidies			
Patiëntenorganisaties	750.000	830.000	1.353.500
Individuele bijdragen	2.706	0	102.452
Projectsubsidies	487.902	400.000	477.231
Mutatie reservering subsidies patiëntenorganisaties	0	0	-683.500
	1.240.608	1.230.000	1.249.683
Toerekening kosten eigen organisatie	84.082	91.000	230.489
Totaal	1.324.690	1.321.000	1.480.172

De totale besteding aan patiëntondersteuning is ten opzichte van 2023 gedaald met € 155.482 (-10,5%). De post verstrekte subsidies patiëntenorganisaties heeft in 2024 alleen betrekking op de subsidietoekenning aan Vereniging Spierziekten Nederland (VSN).

De post projectsubsidies heeft betrekking op de toegekende projectsubsidie aan de SGF (Samenwerkende Gezondheidsfondsen) voor de projecten 'Gezonde Generatie' en 'Kwaliteit van Leven'. De bijdrage aan de SGF is ten opzichte van 2023 licht gestegen met € 10.671 (2,2%) en komt ten opzichte van de begroting € 87.902 (22%) hoger uit.

K3 Voorlichting

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Eigen activiteiten:			
Pers en publiciteit	111.074	125.000	146.967
Communicatie achterban	154.564	211.667	199.704
Online voorlichting	158.053	140.000	127.634
Voorlichtingscampagnes	413.069	400.000	515.837
Voorlichtingsevents	0	5.000	19.894
Voorlichting via wervingsactiviteiten	306.199	353.333	248.613
	1.142.959	1.235.000	1.258.649
Toerekening kosten eigen organisatie	1.087.280	1.157.000	1.206.469
Totaal	2.230.239	2.392.000	2.465.118

De totale voorlichtingskosten zijn ten opzichte van 2023 gedaald met € 234.879 (-9,5%) en komen ook lager uit dan begroot. Met name de kosten met betrekking tot voorlichtingscampagnes zijn lager, namelijk € 102.768 (-19,9%) lager dan 2023. De voorlichtingscampagnes werden ondersteund door commercials op tv, radio en social media. Wervingsactiviteiten leveren ook een bijdrage aan de bewustwording rondom de impact van spierziekten. Het publiek wordt tevens geïnformeerd over de (resultaten van) onderzoeken naar de diverse spierziekten. Om die reden wordt een deel van de wervingskosten toegerekend aan voorlichting.

L. Wervingskosten

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Kosten collectemateriaal	93.317	69.000	81.763
Werving collecte	69.199	80.000	52.745
Overige kosten collecte	37.833	36.000	20.573
Kosten regio's	14.938	35.000	21.196
Werving donateurs	348.602	443.000	320.702
Acties	147.772	153.000	110.354
	711.661	816.000	607.333
Toerekening kosten eigen organisatie	918.753	958.000	1.130.620
Totaal	1.630.414	1.774.000	1.737.953

Kostenpercentage wervingskosten

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Wervingskosten	1.630.414	1.774.000	1.737.953
Som van de geworven baten	7.460.636	7.395.000	7.187.033
Kostenpercentage wervingskosten	21,9%	24,0%	24,2%

De totale wervingskosten van 2024 zijn € 107.539 (-6,2%) lager dan in 2023 en € 143.586 (-8,1%) 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 € 27.900 hoger dan in 2023, maar € 94.398 lager dan begroot (-21,3%). Er was minder deur-aan-deurwerving in 2024 dan verwacht.

M. Kosten beheer en administratie

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Toerekening kosten eigen organisatie	360.227	438.000	409.156
Totaal	360.227	438.000	409.156

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

De toerekening van de kosten eigen organisatie, in procenten per doelstelling, is bepaald aan de hand van de geschatte urenbesteding per medewerker per doelstelling in het boekjaar. De kosten voor beheer en administratie zijn in het verslagjaar met € 48.929 gedaald ten opzichte van het jaar ervoor.

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

- bankkosten
- accountantskosten
- advieskosten

Kostenpercentage beheer en administratie

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Kosten beheer en administratie	360.227	438.000	409.156
Som van de lasten	9.157.923	10.435.000	10.887.657
Kostenpercentage beheer en administratie in % totale lasten	3,9%	4,2%	3,8%

N. Kosten eigen organisatie

		Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
		€	€	€
N1	Personeelskosten	2.039.957	2.144.000	2.054.367
N2	Huisvestingskosten	165.360	170.000	204.551
N3	Kantoor- en algemene kosten	539.105	654.000	649.649
N4	Afschrijvingen	54.479	52.000	464.398
	Totaal	2.798.901	3.020.000	3.372.965

N1 Personeelskosten

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Lonen en salarissen	1.419.532	1.434.000	1.427.128
Sociale lasten	253.450	266.000	261.200
Pensioenen	267.649	315.000	327.640
Ziektekostenverzekeringen	32.907	30.000	27.781
Ontvangen ziekengeld/tegemoetkoming	-47.211	0	-15.145
Belaste vergoedingen	1.065	0	4.068
Reiskostenvergoeding woon-werkverkeer	8.688	9.000	9.217
Mutaties reservering vakantiedagen	-9.742	8.000	-32.348
Onkostenvergoeding (o.a. thuiswerkvergoeding)	10.372	9.000	9.804
Overige personeelskosten	39.268	68.000	35.022
Extern ingehuurd medewerkers	63.979	5.000	0
Totaal	2.039.957	2.144.000	2.054.367

Gemiddeld aantal werknemers in fte's:	23,1	23,2	24,1
Aantal werknemers in fte's ultimo boekjaar:	22,4		23,1
Aantal werknemers ultimo boekjaar:	24,0		26,0

De Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft voor haar medewerkers een pensioen afgesloten op basis van een beschikbare premieregeling. Onder de pensioenlasten 2023 zijn de kosten voor een gedeeltelijke pensioenindexatie onder de oude regelingen opgenomen. Er is in 2024, in tegenstelling tot 2023, gebruik gemaakt van tijdelijke externe inhuur.

N2 Huisvestingskosten

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Huur en servicekosten (inclusief energiekosten)	141.367	135.000	148.959
Overige huisvestingskosten	23.993	35.000	55.592
Totaal	165.360	170.000	204.551

N3 Kantoor- en algemene kosten

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Portokosten	14.235	28.000	19.104
Telefoonkosten	19.741	24.000	20.871
Kantoorartikelen	4.264	10.000	5.863
Contributies en abonnementen	44.581	48.000	43.059
Bankkosten	36.418	45.000	36.256
Accountantskosten	38.115	41.000	33.793
Advieskosten	20.710	70.000	52.199
Kosten automatisering	296.470	295.000	381.678
Werkzaamheden derden	5.014	6.000	5.495
Drukwerk	3.479	5.000	1.230
Organisatiekosten inzake vrijwilligers	3.518	16.000	6.150
	486.545	588.000	605.698
Overige kantoor- en algemene kosten	28.723	31.000	20.987
Reis- en verblijfkosten	23.837	35.000	22.964
Totaal	539.105	654.000	649.649

De kantoor- en algemene kosten zijn € 110.544 (-17,0%) lager dan in 2023 en tevens € 114.895 (-17,6%) lager dan begroot. De daling t.o.v. 2023 komt vooral door lagere ICT kosten. Op dat gebied waren er minder implementatiekosten. De lagere uitgaven t.o.v. de begroting komen vooral door lagere advieskosten dan verwacht.

N4 Afschrijvingen

	Werkelijk 2024	Begroting 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Afschrijvingen	54.479	52.000	464.398
Totaal	54.479	52.000	464.398

De post afschrijvingen is in 2023 hoger vanwege de resterende afschrijvingen m.b.t. het in 2023 verkochte kantoorpand. In 2024 liggen de afschrijvingen in lijn met de begroting.

O. Saldo financiële baten en lasten

	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023	Werkelijk 2022	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020
	€	€	€	€	€
Rentebaten uit spaarrekeningen en deposito's	108.980	62.082	2.469	9.125	9.310
Rentebaten uit obligaties	173.303	161.228	135.849	140.775	226.802
Rentelasten	0	0	0	-65	0
Subtotaal rentebaten en -lasten (a)	282.283	223.310	138.318	149.835	236.112
Dividend (b)	76.942	54.172	49.365	57.357	47.322
Gerealiseerde koersresultaten	942.146	31.712	478.141	517.841	174.706
Ongerealiseerde koersresultaten	-313.095	463.370	-1.510.248	708.520	130.657
Subtotaal gerealiseerde en ongereaal. koersresultaten (c)	629.051	495.082	-1.032.107	1.226.361	305.363
Totaal financiële baten en lasten (a+b+c)	988.276	772.564	-844.424	1.433.553	588.797
Af: kosten van beleggingen	-60.070	-56.379	-56.396	-69.006	-62.390
Netto beleggingsresultaat	928.206	716.185	-900.820	1.364.547	526.407
Begroting	0	0	0	380.000	-1.000.000
Gemiddeld belegd vermogen**	15.805.442	15.236.749	13.095.316	11.156.555	10.281.233
Rendement beleggingen**	5,2%	4,3%	-6,9%	12,1%	5,0%
Gemiddeld jaarlijks rendement laatste vijf jaar**	3,7%				

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

Bezoldiging Raad van Toezicht en directie

Bezoldiging Raad van Toezicht

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

Bezoldiging directie	2024	2024
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 2024		
Brutosalaris	95.760	88.200
Vakantiegeld	7.980	7.350
Vaste eindejaarsuitkering	0	0
Jubileumuitkering/uitbetaling	0	0
Niet opgenomen vakantiedagen	0	0
Totaal	103.740	95.550
Belaste vergoedingen/bijtellingsen	0	0
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	28.013	15.706
Pensioencompensatie	0	0
Overige beloningen op termijn	0	0
Uitkeringen beëindiging dienstverband	0	0
Totaal Bezoldiging 2024	131.753	111.256
Totaal Bezoldiging 2023	122.975	104.532

Het jaarinkomen 2024 van de individuele directieleden blijft binnen het gemiddelde maximum van € 125.922 voor functiegroep G (1 fte/12 mnd) en € 112.901 voor functiegroep F (1 fte/12 mnd) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook de 'Totaal Bezoldiging 2024' (jaarinkomen, belaste vergoedingen/bijtellingsen, pensioenlasten en overige beloningen op termijn) blijft onder het in de regeling opgenomen gemiddelde jaarmaximum van € 156.246 voor functiegroep G en € 140.087 voor functiegroep F en staat in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar pagina 36 en 37 van dit jaarverslag. De pensioenlast betreft het werkgeversdeel van de aan de pensioenverzekeraar verschuldigde premie. Aan de directieleden zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Vaststelling jaarrekening

Het bestuur van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds heeft de jaarrekening 2024 opgemaakt en vastgesteld. De Raad van Toezicht heeft het besluit tot vaststelling van de jaarrekening door het bestuur goedgekeurd in de vergadering van 17 april 2025.

Resultaatverdeling

De Raad van Toezicht heeft de verdeling van het resultaat van het boekjaar 2024 ad € 727.678 (tekort) zoals opgenomen in de staat van baten en lasten goedgekeurd.

Origineel getekend door
Bestuur

Mevrouw P.J.E. Sterenburg
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 2024

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2024 van Stichting Prinses Beatrix Spierfonds te
's-Gravenhage gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een
getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van
Stichting Prinses Beatrix Spierfonds op 31 december 2024 en van het resultaat
over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650
Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor
financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

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

Wamberg Offices
Wamberg 37
1083 CW Amsterdam
Postbus 53028
1007 RA Amsterdam
Telefoon 020 571 23 45

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



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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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



Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Amsterdam, 24 april 2025

Dubois & Co. Registeraccountants

Origineel getekend door:
A.P. Buteijn RA

Aanvullende cijfers die niet in het jaarverslag of de jaarrekening staan

Aantal donateurs: 37.839

Aantal vrijwilligers: 2

6 mei 2025