



Jaarverslag 2020

Samen sterk

Onze missie
is om alle
spierziekten
bij kinderen
te verslaan!

Voorwoord

Op het moment van dit schrijven verkeert Nederland langer dan een jaar in crisis. Wij wensen iedereen veel sterkte in deze uitdagende tijden. Samen kijken we uit naar de dag waarop het RIVM aangeeft dat alles weer onder controle is. Ondanks de grote uitdagingen, moeten we samen blijven kijken naar wat er nog wél kan. Samen staan we sterk. Opgeven is geen optie. Ooit komt de dag waarop we elkaar weer in levende lijven kunnen ontmoeten. Hoe sneller, hoe beter.

Ondanks de vele uitdagingen hebben wij in 2020 grote stappen kunnen zetten om diagnose en behandelingen sneller bij kinderen met een spierziekte te krijgen. Zo kon bijvoorbeeld het team in het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht, ondanks de coronacrisis, blijven strijden voor kinderen met een spierziekten.

Het team in het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht heeft er versneld voor gezorgd dat 75 kinderen met de ernstige spierziekte SMA in 2020 deel konden nemen aan een baanbrekende behandeling. Samen hebben we de levens van deze kinderen kunnen verbeteren.

Daarnaast hebben we er samen met het team en Spierziekten Nederland voor gezorgd dat alle kinderen die eerst niet in aanmerking kwamen voor de behandeling middels een voorlopig toelatingstraject nu ook behandeld worden. Kinderen die dankzij de behandeling niet verder achteruit of zelfs vooruit gaan; een historische mijlpaal in de bestaansgeschiedenis van Spieren voor Spieren.

We kunnen stellen dat we in 2020 grote stappen hebben gezet op weg naar het bereiken van onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan. Een resultaat waar we trots op mogen zijn.

De resultaten op het gebied van de ernstige spierziekte SMA laten zien dat onze aanpak en investeringen in het Spieren voor Spieren Kindercentrum werken. Tegelijkertijd moeten we ons realiseren dat dit nog maar het begin is. We zijn er nog niet. Er zijn ruim 600 spierziekten in Nederland. Nu moeten we blijven doorpakken. Zo zijn er rondom de behandeling van spierziekten zoals FSHD en Duchenne positieve ontwikkelingen en hopen we op niet al te lange termijn trials voor behandelingen naar Nederland te kunnen halen. We blijven alles op alles zetten zodat meer behandelingen sneller beschikbaar komen voor alle kinderen met een spierziekte.

Het jaar 2020 was een opmerkelijk jaar. Niet eerder stonden we, met zijn allen, voor zulke grote uitdagingen. Gelukkig is Spieren voor Spieren een financieel gezonde stichting. We hebben in de loop der jaren voldoende reserves opgebouwd en kunnen daardoor tegenvallers incasseren. Het voortbestaan van Spieren voor Spieren loopt voorspoedig geen gevaar. Wel zullen we alles op alles moeten blijven zetten, zodat we investeringen voor de langere termijn kunnen continueren. De coronacrisis laat ons zien dat zaken die we normaal gesproken als vanzelfsprekend zien, absoluut niet vanzelfsprekend zijn. Niet eerder konden we niet samenkomen. De vele acties en evenementen die normaal gesproken door het hele land plaatsvinden, konden dit jaar geen doorgang vinden. Ook het Spieren voor Spieren Gala moest worden afgezegd. Voor iedereen een enorme tegenvaller.

Misschien nog wel meer dan ooit, zijn we dit jaar geïnspireerd door de mentaliteit van onze kind-ambassadeurs. De positiviteit en strijd lust van kinderen met een spierziekte, en hun gezinnen, blijft bewonderingswaardig. Onze kinderen herinneren ons keer op keer om te blijven kijken naar wat nog

wél kan. We zijn trots op de weerbaarheid van alle mensen die betrokken zijn bij onze stichting.

Met respect voor alle maatregelen vanuit het RIVM zijn we er met zijn allen in geslaagd om elkaar op te blijven zoeken. Samen hebben we onze allereerste fondsenwervende campagne opgezet. Samen stonden we sterk. Zo was onze kind-ambassadeur Guus te zien met zijn aangrijpende verhaal in de allereerste tv-commercial van Spieren voor Spieren. Zijn verhaal stond synoniem voor het verhaal van alle kinderen met een spierziekte. Tijdens de campagne konden we rekenen op de fantastische support van al onze ambassadeurs. Daarnaast zochten we elkaar, het hele jaar door, ook online op. Dankzij de vele honderden foto's, berichten en filmpjes op social media konden we elkaar blijvend motiveren en inspireren. En de leukste dag van het jaar, de Spieren voor Spieren Dag, werd bij alle kinderen thuis gevierd. Wij voelen ons gesterkt door de vele intensief betrokkenen die zich vaak al jarenlang met heel veel strijd lust inzetten voor kinderen met een spierziekte. Wij zijn dankbaar voor jullie inzet en trots op de resultaten die jullie blijvend realiseren. Ik wil de honderden, zo niet duizenden, vrijwilligers, actievoerders en deelnemers, samen met onze partners, relaties en gevers, ontzettend bedanken voor hun strijd lust en loyaliteit. Een speciaal woord van dank is er voor onze kind-ambassadeurs en ambassadeurs vanuit de topsport. De publiciteit die hun aanwezigheid genereert, draagt op belangrijke wijze bij aan het succes van Spieren voor Spieren. We hopen ook het volgende jaar weer te kunnen vertrouwen op jullie strijd lust en inzet.

Utrecht, 28 mei 2021

Robert van der Wallen

Voorzitter

Mijlpalen in 2020

CAMPAGNE MET GUUS

Onze allereerste fondsenwervende campagne, met Guus in de hoofdrol, heeft € 106.533 opgeleverd. De media-aandacht was enorm!



SAMEN STERK

Door het coronavirus konden we niet samenkomen. Wel konden we elkaar online ontmoeten. Samen stonden we sterk!



SAMENWERKING

In 2020 zijn we een nieuwe samenwerking aangegaan met Spierziekten Nederland.

ONDERZOEKEN

In 2020 liepen er 13 onderzoeken en werd 1 nieuw onderzoek gefinancierd. In totaal werden er 11 verschillende spierziekten onderzocht.



VRIENDENLOTERIJ

Dankzij onze samenwerking met de VriendenLoterij konden we een fantastische opbrengst van € 1.292.382 realiseren.



GEVERS

Ondanks alles hebben we dankzij onze loyale gevers in totaal € 2.452.723 euro opgehaald.

In 2020 hebben wij 140.886 uit nalatenschappen ontvangen.

SPINRAZA

Naast de 75 kinderen die al Spinraza krijgen zijn er 24 kinderen in 2020 versneld gestart met de behandeling met Spinraza.

INSPANNINGSLAB 1 JAAR

In 2020 bestond het Spieren voor Spieren Inspanningslab 1 jaar.

SPIEREN VOOR SPIEREN DAG

De Spieren voor Spieren Dag werd bij alle kind-ambassadeurs thuis gevierd en was een groot succes!



NIEUWE AMBASSADEURS

We verwelkomden Joelle Smits en Dominique Janssen als nieuwe ambassadeurs in 2020.

Inhoud

1 Stichting Spielen voor Spielen

Stichting Spielen voor Spielen	6
--------------------------------	---

2 Bestedingen

2.1	Investerings in 2020	14
2.2	Successen en resultaten dankzij investeringen vóór 2020	18
2.3	Samenwerkingen	22
2.4	Bestedingen in kaart	24

3 Fondsen werving

3.1	Baten van particulieren	28
3.2	Baten van bedrijven	31
3.3	Baten uit loterij organisaties	33
3.4	Baten van organisaties zonder winststreven	34

4 Communicatie en voorlichting

4.1	Het belang van communicatie en voorlichting	47
4.2	Doelgroepen	49
4.3	Communicatiemiddelen	50
4.4	Spielen voor Spielen in de media	53

5 Organisatie & beleid

5.1	Uitvoerend team	57
5.2	Bestuur	58
5.3	Nevenfuncties bestuur en directie	60
5.4	Beloningen en vergoedingen	61
5.5	Richtlijnen en keurmerken	62
5.6	Financiële betrouwbaarheid	63
5.7	Risico analyse 2020	64
5.8	Continuïteitsreserve	67
5.9	Integriteit	68
5.10	Klachten	69
5.11	Inbreng van derden	70

6 Plannen 2021 en verder

6.1	Bestedingen	73
6.2	Fondsenwerving	75
6.3	Communicatie en voorlichting	77
6.4	Relatiemanagement kinderen en topsporters	79
6.5	Organisatie	80
6.6	Begroting 2021	81

7 Financiën

7.1	Kosten	83
7.2	Balans per 31 december 2020	84
7.3	Staat van baten en lasten over 2020	85
7.4	Toelichting op de jaarrekening 2020	86
7.5	Overige gegevens	103



Stichting Spieren voor Spieren

De geschiedenis van Spieren voor Spieren begint in 1997, bij een jongen met Duchenne. Een jongen die door verlies van spierkracht dringend een robotarm nodig had. Prominenten uit het bedrijfsleven en de sport besloten in actie te komen. Het Nederlands Elftal van 1998, en later vele vrijwilligers, sloten zich aan met een gezamenlijke droom: alle spierziekten bij kinderen verslaan. Inmiddels bestaat Spieren voor Spieren 20 jaar en zetten wij ons dagelijks in voor ruim 20.000 kinderen met een spierziekte.

Frank en Ronald de Boer zijn onze beschermheren. Louis van Gaal en zijn vrouw Truus zijn vanaf 2000 actief als ambassadeurs van Spieren voor Spieren. In 2014 werden zij benoemd tot ere-ambassadeurs. Sinds 2016 is topschaatser Sven Kramer onze hoofdambassadeur.

Stichting Spielen voor Spieren



ONZE MISSIE

Onze missie is om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Dat doen wij door geld in te zamelen dat wordt besteed aan het sneller beschikbaar maken van diagnose en behandelingen voor kinderen met een spierziekte. Wij werken samen met de beste academici en partners uit het spierziektenveld om onze missie te realiseren.

MOTTO

Het motto van Spielen voor Spieren is: gezonde spieren voor zieke spieren. De acties en evenementen die voor Spielen voor Spieren worden georganiseerd staan vaak in het teken van of hebben een link met sport. Spielen voor Spieren en sport zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

MERKBELOFTE

Spielen voor Spieren maakt mogelijk dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen, doordat zij kennis, kracht en mensen samenbrengt en activeert.

MERKWAARDEN

Bevlogen

Wij geloven in onze missie en gaan hier met hart en ziel voor.

Optimistisch

Wij geloven in ons succes, in de mogelijkheden en de resultaten van onze inspanningen om te versnellen. We zijn dit aan onszelf verplicht, maar meer nog aan de kinderen en ouders voor wie we onszelf dag in dag uit inspannen.

Doelgericht

We zijn gefocust op onze missie. Wat we ondernemen, waar we versnellen, staat altijd in het teken van ons grotere doel. We zijn hier ook altijd op aanspreekbaar

Ondernemend

We denken in kansen en mogelijkheden. Waar mogelijk creëren we deze en proberen we uit. We zijn niet bang om, gecalculerde, risico's te nemen.

Teamspeler/Samenwerkend/Open

We weten dat we succes alleen samen kunnen boeken. Met elkaar, met alle vrijwilligers en ambassadeurs, met de specialisten en behandelaars, met gevers en natuurlijk met alle kinderen en ouders.

STRATEGIE

Er gaan kinderen dood aan een spierziekte. Dat kan niet. Of de spierziekte heeft een veel te grote invloed op het leven van een kind en het gezin. Ook dat kan niet. De kinderen en hun gezinnen moeten uit deze situatie worden geholpen. Om onze doelen te bereiken hebben wij geld nodig. Veel geld.

Mensen hebben een bijzondere eigenschap. De eigenschap om direct in actie te willen komen als kinderen onrecht wordt aangedaan of wanneer zij in een vervelende situatie zitten.

Wij faciliteren de mogelijkheid om concreet tot actie over te gaan. Wij motiveren iedereen om mee te doen: alleen samen kunnen we alle spierziekten bij kinderen verslaan.

EVENEMENTEN

Spieren voor Spieren organiseert een aantal grote en kenmerkende evenementen, waarmee fondsen worden geworven. Het geld dat wij ophalen met deze evenementen investeren wij concreet in: diagnose en behandelingen sneller beschikbaar maken voor kinderen met een spierziekte.

BEDRIJVEN EN PARTICULIEREN

Spieren voor Spieren heeft diverse partnerships gesloten met bedrijven die zich allemaal op hun eigen manier inzetten om bij te dragen aan onze missie. Daarnaast heeft Spieren voor Spieren samenwerkingen met bestaande sportclubs, sportlocaties en evenementen. Naast financiële opbrengsten, verhogen partners de naamsbekendheid van Spieren voor Spieren en delen zij onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan.

Spieren voor Spieren ondersteunt of faciliteert actievoerders, zowel particulieren als bedrijven, in het land die geld inzamelen voor Spieren voor Spieren. Zo wordt er met de website www.sportenvoorspiere.nl een platform beschikbaar gesteld ten behoeve van donaties, waardoor actievoerders en deelnemers aan acties makkelijker fondsen kunnen werven en nog meer publiciteit kunnen genereren.



AMBASSADEURS

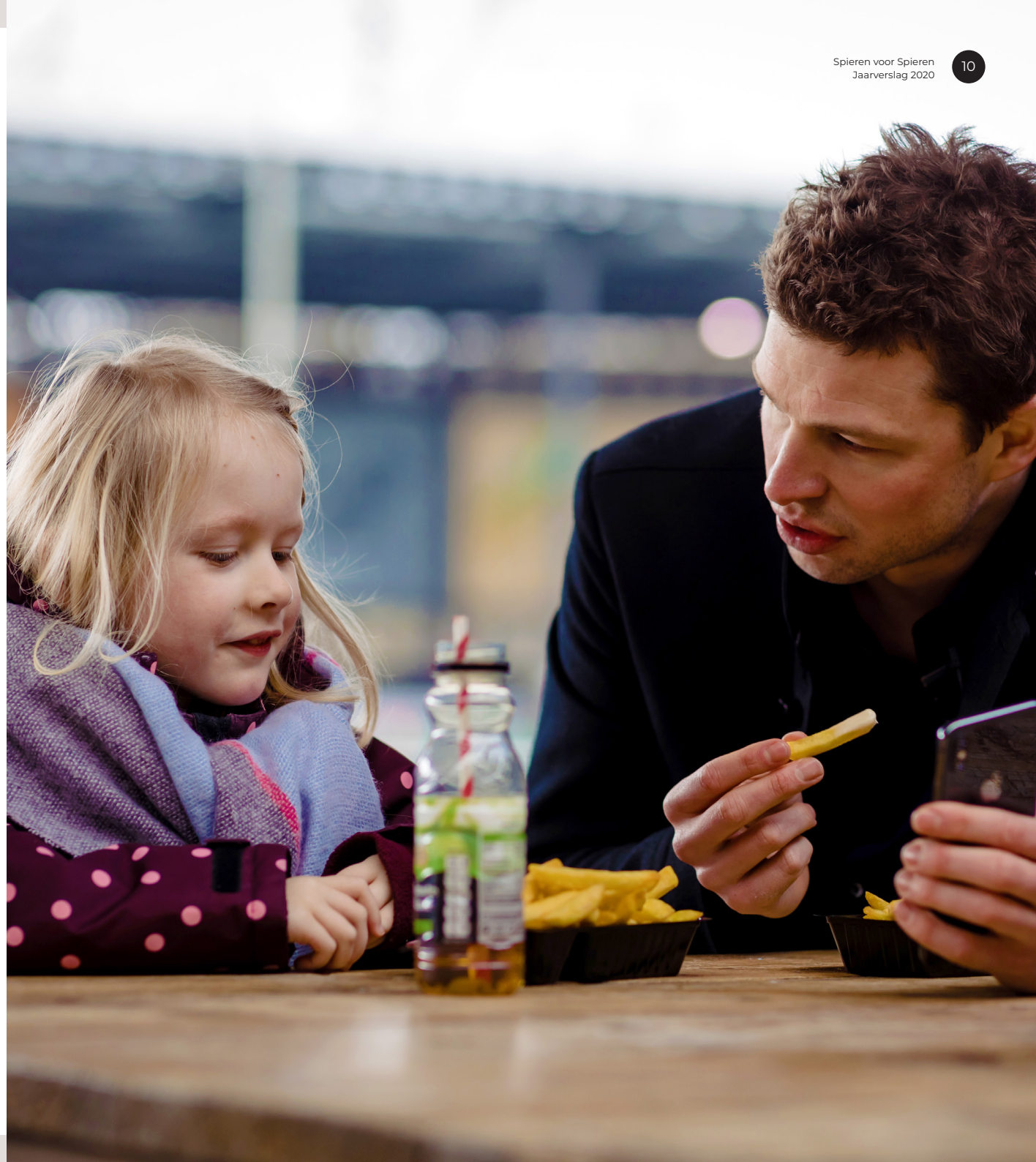
Spieren voor Spieren wordt bij het bereiken van haar doelstellingen gesterkt door de inzet van ambassadeurs: kinderen met een spierziekte en topsporters. Zij dragen onze missie uit en vertellen hun verhaal op relevante plekken en motiveren mensen om in actie te komen voor Spieren voor Spieren.

KINDEREN

Onze kind-ambassadeurs zijn kinderen met een spierziekte die zich vol overgave inzetten voor de missie van Spieren voor Spieren. Zij zijn regelmatig aanwezig bij acties en evenementen en worden vaak gevraagd voor interviews, film- en fotoshoots. Deze kind-ambassadeurs vertegenwoordigen alle kinderen met een spierziekte en verdienen veel respect voor hun inzet. Daarnaast is hun enorme levenslust en optimistische kijk op het leven, ondanks de vele beperkingen die ze vaak hebben, inspirerend en een voorbeeld voor velen.

TOPSPORTERS

Spieren voor Spieren is bijzonder trots op haar team van ambassadeurs uit de topsport. Het team van ambassadeurs wordt aangevoerd door onze hoofdambassadeur Sven Kramer. Topsporters hebben een ongekennde ambitie om uitdagingen aan te gaan en om het onmogelijke mogelijk te maken. Topsporters die, ondanks grote successen, verfrissend down-to-earth blijven. Misschien wel omdat ze weten wat het betekent om tegen je fysieke grenzen aan te lopen. Dat is de reden waarom juist topsporters heel goed de mentale kracht van kinderen met een spierziekte op waarde kunnen schatten. Topsporters belichamen als geen ander ons motto 'gezonde spieren voor zieke spieren'.





(Van linksboven naar rechtsonder)

Sven Kramer

Hoofd-ambassadeur

Truus en Louis van Gaal

Ere-ambassadeurs

Ronald de Boer

Frank de Boer

Beschermheren

ONZE TOPSPORTAMBASSADEURS

Daley Blind (voetbal)

Henk Grol (judo)

Jeroen Zoet (voetbal)

Sharon van Rouwendaal (zwemmen)

Marit Bouwmeester (zeilen)

Nadine Broersen (atletiek)

Robbert Kemperman (hockey)

Saskia van den Ouden (paratriatleet)

Ron Vlaar (voetbal)

Joël Veltman (voetbal)

Joëlle Smits (voetbal)

Dominique Janssen (voetbal)

Frédérique Matla (hockey)

Barbara de Loor (schaatsen)

Dennis van der Geest (judo)

André Ooijer (voetbal)

Iefke van Belkum (waterpolo)

Manon Nummerdor Flier (volleybal)

Maikel Scheffers (rolstoeltennis)

Reinder Nummerdor (volleybal)

Wieke Dijkstra (hockey)

Bestedingen

2.1	Investerings in 2020	14
2.2	Successen en resultaten dankzij investeringen vóór 2020	18
2.3	Samenwerkingen	22
2.4	Bestedingen in kaart	24

Dankzij de inzet van heel veel Nederlanders is Spieren voor Spieren in staat om geld te investeren met als doel het realiseren van onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan. Inmiddels bestaat Spieren voor Spieren meer dan 22 jaar en weten we precies welk investeringen we moeten doen om ons doel te behalen.

Vanuit de sport weten we dat je de beste resultaten kunt boeken, mits je samenwerkt met de beste specialisten. Een topsporter is zelden alleen verantwoordelijk voor zijn succes. Een topsporter werkt vaak samen met meerdere specialisten om zijn doelen sneller te behalen, van diëtisten en fysiotherapeuten tot aan sportpsychologen en sponsors. Daarom zet Spieren voor Spieren al vele jaren in op het bevorderen van samenwerkingen binnen het spierziektenveld. Samen sta je sterker. Vanuit de sport weten we dat je de beste resultaten kunt boeken, mits je samenwerkt met de beste specialisten. Een topsporter is zelden alleen verantwoordelijk voor zijn succes. Een topsporter werkt vaak samen met meerdere specialisten om zijn doelen sneller te behalen, van diëtisten en fysiotherapeuten tot aan sportpsychologen en sponsors. Daarom zet Spieren voor Spieren al vele jaren in op het bevorderen van samenwerkingen binnen het spierziektenveld. Samen sta je sterker.

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht is één van de plekken in Nederland waar de beste specialisten keihard samenwerken aan het verslaan van spierziekten bij kinderen. De afgelopen jaren zien we dat deze samenwerking concrete resultaten oplevert: kinderen krijgen sneller een diagnose en steeds vaker komen er sneller behandelingen beschikbaar voor kinderen met een spierziekte.

Visie en strategie Bestedingen

In 2020 zijn we aan de slag gegaan met het maken van strategische keuzes die bijdragen aan het realiseren van onze visie op Bestedingen. Om sneller diagnose, behandelingen en zorg beschikbaar te maken voor kinderen met een spierziekte moeten we strategisch inzetten op het bevorderen van samenwerking binnen het spierziektenveld. Dat gaan we doen door te investeren in een verdere samenwerking van specialisten die reeds werkzaam zijn in respectievelijk het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht, LUMC (Leiden) en Radboudumc (Nijmegen). Wij zijn ervan overtuigd dat een verdere samenwerking tussen deze instanties zal leiden tot het sneller beschikbaar krijgen van diagnose en behandelingen voor kinderen met een spierziekte. Wij geloven dat de best mogelijke structuur voor deze samenwerking dezelfde opzet heeft als die van het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht.

Het jaar 2020 liep anders dan verwacht. Vanwege de maatregelen en de impact die het coronavirus heeft op de ziekenhuizen, waar acute patiëntenzorg de prioriteit werd, hebben onze plannen vertraging opgelopen. Toch hebben we onze strategische keuze in de zomer van 2020 kunnen presenteren aan de vertegenwoordigers van het LUMC, het Radboudumc en het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht. Alle betrokken specialisten en instanties hebben aangegeven enthousiast te zijn over ons voorstel. Baziël van Engelen (Neuroloog aan het Radboudumc) laat mede namens Erik Niks (LUMC) en Ludo van der Pol (Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht) weten dat deze samenwerking een unieke kans is voor het spierziektenveld. Van Engelen zegt: "In 2020 is de bal op de stip gelegd en in 2021 moeten we de bal er samen inschieten".

Bestedingen

2.1 Investerings 2020

In 2020 hebben we voorbereidingen getroffen, waardoor we nog beter kunnen investeren in onze nieuwe strategische keuzes. Daardoor waren onze bestedingen in 2020 nog gering. We zijn er klaar voor om in 2021 met volle vaart vooruit te gaan en hebben een bedrag van 2.5 mio begroot voor de uitbreiding van het Spielen voor Spieren Kindercentrum naar Nijmegen en Leiden. Hieronder zetten we uiteen waaraan we wel besteed hebben in 2020.

Wetenschappelijk onderzoek	€ 162.895
Overige bestedingen en projecten	€ 666.217
Spielen voor Spieren Dag	€ 5.803
Aangaan samenwerkingen	€ 517.263
Sport(hulp)middelen	€ 35.305
Aandeel in uitvoeringskosten	€ 107.846
Voorlichting en bewustwording	€ 457.799

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

De impact van het coronavirus heeft ook effecten gehad op onderzoek. In de ziekenhuizen kwam de volledige aandacht te liggen op acute zorg en moesten medewerkers die niet direct in contact zijn met patiënten vanuit huis gaan werken. Daardoor kwamen veel onderzoeken tijdelijk stil te liggen en liepen onderzoeken vertraging op.

Wij vonden het belangrijk om alle onderzoekers die vanuit onze investeringen aan het werk zijn een hart onder de riem te steken. We hebben hen een brief en klein cadeautje gestuurd om hen te bedanken voor hun inzet en hun te stimuleren

vertrouwen te houden in een goede toekomst en te motiveren zodra het kan weer volop aan de slag te gaan. De brief was ondertekent door prominenten uit de topsport. We kregen vele leuke reacties bijv. van Leandra Ros betrokken bij de SMA Motor Map Studie.

“Het was heel gek om zo snel alweer te moeten stoppen na net gestart te zijn. Het hart onder de riem middels jullie schrijven wordt dan ook enorm gewaardeerd. Maar ‘opgeven is geen optie’! Ik ben dan ook zeer verheugd mede te kunnen delen dat we binnenkort onze eerste patiënten voor de ‘SMA Motor Map-studie’ mogen gaan includeren en dat alle voorbereidingen in volle gang zijn. Ondanks het vanuit huis moeten werken hebben we al veel stappen kunnen maken.”

LEANDRA ROS, ARTS-ONDERZOEKER SPIEREN VOOR
SPIEREN KINDERCENTRUM VAN HET UMC UTRECHT





METEN IS WETEN

De impact van het coronavirus heeft ook effecten gehad op onderzoek. In de ziekenhuizen kwam de volledige aandacht te liggen op acute zorg en moesten medewerkers die niet direct in contact zijn met patiënten vanuit huis gaan werken. Daardoor kwamen veel onderzoeken tijdelijk stil te liggen en liepen onderzoeken vertraging op.

Een van de eerste dingen die aan een nieuw medicijn moet worden onderzocht is of het medicijn wel werkt. En dan is het ontzettend belangrijk om goede meetinstrumenten te hebben. Voor veel spierziekten zijn we nog steeds op zoek naar de beste meetinstrumenten om te zien of een medicijn echt werkt. In een studie die in 2020 ondanks het coronavirus toch van start is gegaan wordt gekeken of we door het meten van de elektronische activiteit van de spieren snel kunnen zeggen of behandeling van SMA met het medicijn Spinraza werkt. Het aantonen van de effectiviteit van een behandeling is cruciaal voor goedkeuring en vergoeding van een behandeling. Daarom financieren wij onderzoek dat zich richt op het meten

van de effectiviteit van medicijnen, de SMA Motor Map studie. In 2018 werd al een bedrag van € 280.000 toegezegd. Op advies van de wetenschappelijke advies raad van het Prinses Beatrix Spierfonds hebben wij de onderzoekers het originele protocol laten verbeteren zodat de studie meer kans van slagen heeft. Voor deze verbetering was een uitbreiding van het aantal patiënten dat aan de studie mee moet doen nodig, dit zorgt voor de extra kosten, die wij in 2020 aan deze studie hebben besteed **€ 67.895**.

“Het aantonen van de effectiviteit van een behandeling is cruciaal voor goedkeuring en vergoeding van een behandeling. Daarom financieren wij onderzoek dat zich richt op het meten van de effectiviteit van medicijnen.”

ANTISENSE THERAPIE VOOR DE ZIEKTE VAN POMPE

Vanuit de opbrengsten uit Zwaluwen Jeugd Actie en in samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds investeren wij in 2020 een bedrag van **€ 95.000** in de ontwikkeling van antisense therapie voor de ziekte van Pompe. De ziekte van Pompe is een erfelijke spierziekte waarbij de spieren steeds zwakker worden. De ziekte is te behandelen met enzymtherapie. Deze behandeling redt levens. Maar helaas blijken niet alle patiënten even goed te reageren op enzymtherapie en kan het de ernstige spierschade in sommige patiënten niet meer herstellen. Een mogelijke alternatieve behandeling is antisense therapie. Hierbij worden zogenaamde ‘antisense oligonucleotiden’ gebruikt om de eiwitproductie te herstellen. Een belangrijk uitdaging in de ontwikkeling van antisense therapie is de opname ervan in de spieren. Dat is tot op heden nog niet goed gelukt. In dit onderzoek van prof. dr. Geert-Jan Boons & dr. Pim Pijnappel (Universiteit Utrecht & Erasmus MC) wordt de komende 4 jaar een nieuwe methode getest die de opname van het medicijn kan verbeteren.

OVERIGE BESTEDINGEN EN PROJECTEN

Spiere voor Spieren Dag

Spiere voor Spieren organiseert jaarlijks de Spiere voor Spieren Dag. Een dag waarop kinderen met een spierziekte en het gezin zorgeloos kunnen genieten en waarop we op een leuke en ongedwongen manier de gezinnen en het Spiere voor Spieren team met elkaar in contact brengen. Dit jaar konden we de kinderen niet met z'n allen ontmoeten tijdens de Spiere voor Spieren Dag vanwege het coronavirus, dus besloten we het feestje te verplaatsen naar de kind-ambassadeurs thuis. En dat bleek een succesformule! We kijken terug op misschien wel de meest bijzondere Spiere voor Spieren Dag ooit. De alternatieve Spiere voor Spieren Dag kostte in 2020 € 5.803.

“Door corona geen Spiere voor Spieren Dag, maar een bezoekje bij de kinderen thuis. Super leuk! Een blij bekkie hier en daar gaan jullie er vast nog veel meer van zien, want dit is echt fantastisch voor de kinderen.”

DANIËLLE, MOEDER VAN KIND-AMBASSADEUR BOAZ

Met een auto vol Spiere voor Spieren boxen ging het hele team op pad om de aangemelde kind-ambassadeurs thuis een bezoekje te brengen. Een box met daarin allemaal elementen die normaal op de Spiere voor Spieren Dag te vinden zijn; uiteraard met veel lekkernijen en leuke activiteiten. Er werd daarnaast fanatiek gekegeld en daarbij lieten de kinderen ons meteen weer zien wat een winnaarsmentaliteit ze hebben.

De kracht van deze dag was dat het heel persoonlijk was en een enorme verbinding creëerde tussen de gezinnen en het Spiere voor Spieren team. Iets wat zeker in de huidige tijd van onschatbare waarde is. Het was voor iedereen een onvergetelijk dag met alleen maar blij gezichten!





“Tjeemig, dat was een verrassing. Met Morris zijn verjaardag werd er een grote doos uit Frankrijk geleverd met de aanpassing van de stoel en de nieuwe wielen. Kon echt niet beter. Geweldig. Nogmaals dank van ons allen!!”

DE OUDERS VAN MORRIS VAN ANTWERPEN

Aangaan samenwerkingen

In 2020 heeft Spieren voor Spieren een financiële bijdrage gedaan aan Spierziekten Centrum Nederland en een toezegging gedaan aan Spierziekten Nederland. Over de inhoudelijke samenwerking met Spierziekten Centrum Nederland en Spierziekten Nederland vertellen we verderop in paragraaf 2.3 Samenwerkingen. De bijdrage aan Spierziekten Centrum Nederland bedroeg in 2020 **€ 27.263**. De toezegging aan Spierziekten Nederland in 2020 is **€ 490.000**.

Sport(hulp)middelen

In 2020 hebben we 15 kinderen en gezinnen blij kunnen maken met een sportief (hulp)middel of met een bijdrage aan een rolstoelbus of tillift voor een bedrag van: **€ 35.305**

Aandeel in uitvoeringskosten

Het aandeel in de uitvoeringskosten bedroeg **€ 107.846**.

VOORLICHTING EN BEWUSTWORDING

In hoofdstuk 4, paragraaf 4.1, beschrijven we het belang van communicatie en voorlichting. In totaal hebben we hieraan **€ 457.799** uitgegeven in 2020, verdeeld over specifieke projecten omdat we ook op fondsenwervende evenementen, via acties van derde en via de fondsenwervende campagne uitgebreid aandacht besteden aan voorlichting en bewustwording.

Bestedingen

2.2 Successen en resultaten dankzij investeringen vóór 2020

SPIEREN VOOR SPIEREN KINDERCENTRUM VAN HET UMC UTRECHT

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht is waar we onze grootste successen behalen voor kinderen met een spierziekte. Sinds de oprichting in 2008 is er veel geïnvesteerd in het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht, in 2018 en 2019 is er nog een grote financiële impuls gegeven en kan het beste team van dokters, fysiotherapeuten, verpleegkundigen én onderzoekers elke dag keihard werken aan het verslaan van alle spierziekten bij kinderen.

Wij geloven in de succesformule 'Spieren voor Spieren Kindercentrum'. Dit succes is bewezen door het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht. Zij boekten 3 zeer belangrijke en concrete successen voor kinderen met SMA:

1. Naast de 75 kinderen die al Spinraza krijgen zijn er 24 kinderen in 2020 versneld gestart met de behandeling met Spinraza in het kader van het VT traject.
2. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is er klaar voor om in 2021 ook nieuwe goedgekeurde behandelingen te kunnen gaan geven.
3. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum heeft alles op alles gezet om SMA zo snel mogelijk in de hieprikscreening opgenomen te krijgen. Helaas heeft Staatssecretaris Blokhuis (Volksgezondheid Welzijn en Sport) besloten dat dit niet eerder kan dan 2023.



Ondanks de ingrijpende coronamaatregelen konden, dankzij het beschikbaar stellen van twee kamers in het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht, de activiteiten, reguliere zorg en behandeling met het medicijn Spinraza gewoon doorlopen.

HET SPIEREN VOOR SPIEREN INSPANNINGSLAB

Een uniek onderdeel van het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht is het Spieren voor Spieren Inspanningslab: een state-of-the-art laboratorium, waar de gaafste apparaten staan om kinderen met een spierziekte de mogelijkheid te geven om te trainen en te revalideren. Topsporters die revalideren gebruiken vaak dezelfde soort apparaten.

Zo staat er in het Inspanningslab een speciale loopband die de zwaartekracht als het ware uitschakelt, waardoor kinderen met een spierziekte kunnen lopen en zelfs rennen. Net zoals topsporters kunnen zij de spieren trainen die het nog wel doen. Sebastiaan (16 jaar, kind-ambassadeur) zegt dat het voelt als zweven en dat hij het daarom zo leuk vindt om te trainen in de Alter-G. Doktoren krijgen in het Inspanningslab inzicht in de vooruitgang die kinderen boeken. Ook kunnen zij er de effecten van behandelingen meten.

Daarnaast financieren we in samenwerking met Life Sciences & Health de IMPACT studie, waarvoor een speciale handfiets wordt gebouwd die in een MRI scanner past, waardoor patiënten met SMA hun spieren aan het werk kunnen zetten terwijl de werken van hun spieren live wordt gemeten. Dat is pas high-tech onderzoek! De eerste patiënten met SMA zijn begin 2020 met deze fiets aan de slag gegaan. Zie ook paragraaf 2.3 Samenwerkingen.

Hoe eerder we het effect van een medicijn kunnen aantonen met een goede test des te sneller we de behandeling bij een kind met een spierziekte krijgen.

In het afgelopen jaar heeft de coronacrisis en daarbij geldende restricties m.b.t. extra ziekenhuisbezoeken ertoe geleid dat we de training van kinderen die niet opgenomen zijn hebben beperkt. Wel is er intensief gebruik gemaakt van o.a. de bedfiets op onze intensive care op de conditie op peil te houden.

Het team is erg druk geweest met de opzet van drie wetenschappelijke onderzoeken die deels plaats zullen vinden in het Spieren voor Spieren Inspanningslab namelijk het onderzoek naar contracturen bij SMA en de relatie met spierkracht (Irene Oude-Lansink), de betrouwbaarheid van spierkrachtmeting met de Biodex (Danny van der Woude) en onderzoek naar het gebruik van de Alter G bij kinderen die niet conditioneel getest kunnen worden op de fiets (Gabriela Davoli). Ook zijn er veel metingen in het lab gedaan in kader van de IMPACT studie. In 2021 staat er dus veel te gebeuren in het Spieren voor Spieren Inspanningslab.

In 2020 bestond het Inspanningslab 1 jaar en wie jarig is krijgt een cadeau. Wij hebben een inspiratiesessie aangeboden waarbij het team van het Inspanningslab in gesprek ging met onze hoofdambassadeur Sven Kramer en directeur Minke Booijs.

HET DUCHENNE CENTRUM NEDERLAND

Het Duchenne Centrum Nederland (DCN) is in 2016 opgericht met behulp van een subsidie voor de duur van 4 jaar vanuit Spieren voor Spieren. DCN is een samenwerking tussen het LUMC, het Radboudumc en het centrum voor neurologische leerstoornissen Kempenhaeghe. Binnen het LUMC en Radboudumc wordt vanuit de neurologie en revalidatie patiëntenzorg en onderzoek naar deze aandoening verricht. Binnen Kempenhaeghe, worden de cognitieve en gedragsmatige aspecten van Duchenne behandeld en onderzocht. De patiëntvertegenwoordigers Duchenne Parent Project en Spierziekten Nederland zijn nauw betrokken als adviseurs van DCN.



Resultaten

De aanvraag voor DCN in 2016 was onderverdeeld in een 6-tal onderzoeksprojecten die werden goedgekeurd door de wetenschappelijke adviesraad van het Prinses Beatrix Spierfonds. Naast de gerealiseerde onderzoeksprojecten heeft DCN de afgelopen jaren een succesvolle infrastructuur voor zorg en het onderzoek op de volgende punten vormgegeven:

1. Er is een landelijke registratie opgezet voor alle geschatte 500 Duchenne patiënten in Nederland. Met deze registratie kunnen patiënten benaderd worden voor deelname aan klinische trials. De registratie is geschikt voor postmarketing surveillance van (dure) geneesmiddelen zoals het recent voorwaardelijk goedgekeurde ataluren. De registratie maakt Nederland aantrekkelijk voor internationale partners op het gebied van medicatieontwikkeling.
2. Er is een landelijke biobank opgezet waarin alle UMCs in Nederland participeren. Hierin worden anoniem gegevens verzameld en DNA, bloed en urine voor onderzoek naar natuurlijk beloop en factoren die dit beloop beïnvloeden. Hierbij is een handleiding gemaakt en training verzorgt voor fysiotherapeuten in alle UMCs.
3. DCN heeft een coördinerende functie gehad bij het opstellen van landelijke richtlijnen, onder meer door het formeren van 12 werkgroepen met 150 leden van alle Nederlandse UMCs en CTBs en patiënten.
4. DCN heeft 11 medicatietrials uitgevoerd bij patiënten met Duchenne en Becker spierdystrofie. Op dit moment worden nog eens 7 klinische trials voorbereid, bestaande uit DNA en RNA therapieën en fibroseremming.
5. DCN heeft de zichtbaarheid in Nederland verhoogd door de opzet van een actuele website met informatie voor patiënten en professionals. Daarnaast zijn er regelmatige nieuwsbrieven en posts op sociale media. DCN heeft zich ontwikkeld tot belangrijke gesprekspartner voor het Zorginstituut Nederland (ZIN) bij het opstellen van criteria

voor de behandeling met dure geneesmiddelen en de overheid onder meer ten aanzien van het onderwerp neonatale screening.

FSHD CENTRUM

De subsidie van Spieren voor Spieren subsidie heeft het FSHD Centrum in staat gesteld om niet alleen te zaaien maar vooral ook te oogsten. Op het gebied van de patiëntenzorg maar ook onderzoek. De door ons gefaciliteerde vorming van het Nederlands FSHD expertise centrum heeft ons in staat gesteld naar de 'next level' te gaan, en een (virtuele) organisatie te vormen waarin zorg, behandeling en onderzoek volledig zijn geïntegreerd, zoals hieronder moge blijken.

Resultaten

Naaste de gerealiseerde onderzoeksprojecten heeft het FSHD expertise centrum de afgelopen jaren de infrastructuur voor zorg en het onderzoek op de volgende punten vormgegeven:

1. Er is een landelijke registratie opgezet voor alle geschatte 2000 FSHD patiënten in Nederland. Met deze registratie kunnen patiënten benaderd worden voor deelname aan klinische trials. De registratie is geschikt voor postmarketing surveillance van (dure) geneesmiddelen. De registratie maakt Nederland aantrekkelijk voor internationale partners op het gebied van medicatieontwikkeling, zoals blijkt uit de vele verzoeken tot het uitvoeren van trials.
2. Kinderen met FSHD hebben een gezicht gekregen zijn niet meer "verstoep" en alleen met hun ziekte, ze zijn "naar buiten gekomen". Ze profiteren nu van de aandacht zoals stichting "make a wish".
3. Er is een geïntegreerde poli neuro-revalidatie voor patiënten met FSHD opgezet.
4. Er is een landelijke FSHD biobank (DNA monsters, plasma, serum, fibroblastenlijnen, (geïmmortaliseerde) myoblasten, spierbiopten, iPSc lijnen en stamcellen uit

urine). Hierin worden anoniem gegevens verzameld en bloed en urine opgeslagen voor onderzoek naar natuurlijk beloop en factoren die dit beloop beïnvloeden.

5. Het FSHD expertise centrum heeft een coördinerende functie gehad bij het opstellen van landelijke richtlijnen.
6. Het FSHD expertise centrum heeft medicatietrials uitgevoerd bij patiënten met Facioscapulohumerale dystrofie. Op dit moment worden nog eens 2 klinische trials voorbereid. Tevens hebben we "bewegen als medicijn" ontdekt voor volwassenen en gaan dat nu ook onderzoeken bij de kinderen.
7. Het FSHD expertise centrum heeft zichtbaarheid in Nederland en ook internationaal verkregen door de opzet van een actuele website met informatie voor patiënten en professionals. Daarnaast zijn er regelmatige nieuwsbrieven en posts op sociale media. Het FSHD expertise centrum heeft zich ontwikkeld tot belangrijke gesprekspartner nationaal (met Spierziekten Nederland, en FSHD stichting) maar ook internationaal (FSHD -Europe).

JONGENS MET DUCHENNE OP ROBOTKRACHT!

Er wordt hard gewerkt aan een armondersteuner zodat jongens met Duchenne zo lang mogelijk hun handen en armen kunnen gebruiken. Voor jongens die al langer ziek zijn en bijna geen spierkracht meer in hun armen hebben komt deze armondersteuner helaas te laat. Daarom financieren wij in samenwerking met NWO-TTW sinds 2018 ook een project waarbij er robotaansturing wordt ontworpen voor de armondersteuner, zodat ook jongens die zich bijna niet meer kunnen bewegen dat met behulp van een robot weer wel kunnen.

In 2020 zijn er mooie stappen gemaakt in de ontwikkeling van de robotaansturing waardoor we de jongens met Duchenne zo snel mogelijk een oplossing kunnen bieden. Zie ook paragraaf 2.3 Samenwerkingen.

SPORTEN IS FIJN, OOK ALS JE EEN SPIERZIEKTE HEBT

Dat je niet kan sporten als je een spierziekte hebt is gelukkig niet waar. Maar het is wel een uitdaging en belangrijk dat elk kind dat aangepast op zijn eigen niveau kan doen. Sinds 2018 steunen wij het project van dr. Mariska Janssen die vanuit haar eigen passie voor verdedigingssporten een lesprogramma heeft ontworpen, speciaal voor kinderen met een spierziekte. In 2019 is het programma getest bij jongens met Duchenne en in 2020 is dit programma aangeboden voor kinderen met andere spierziekten.

SPIERVERKORTINGEN TEGENGAAN

Bij veel spierziekten worden de spieren over de loop van de tijd steeds zwakker. Hierdoor worden spieren korter. Door verkorte en zwakke spieren worden gewrichten stijver en blijven ze in een gebogen stand staan. Deze spierverskortingen zorgen voor pijn, stijfheid en moeite bij het doen van dagelijkse dingen zoals; schrijven, eten en lopen. Met de komst van het medicijn Spinraza zijn er nu kinderen met SMA die hun spieren steeds beter kunnen gebruiken. Toch zijn de spieren niet zo sterk als die van kinderen die geen spierziekte hebben en blijven er spierverskortingen ontstaan. Dokter Irene Oude Lansink en onderzoeker Anita Beelen van het UMC Utrecht gaan de komende 4 jaar onderzoeken waarom de spierverskortingen bij kinderen met SMA ontstaan en hoe deze kinderen hierdoor in het dagelijks leven beperkt zijn. Haar doel is om kinderen met SMA en spierverskortingen beter te kunnen verzorgen. Hopelijk kunnen we in de toekomst spierverskortingen zelfs voorkomen. Hiervoor hebben wij in 2019 een bedrag van € 222.397 toegezegd.

KLAARSTAAN VOOR HET MEDICIJN

In 2019 hebben we geïnvesteerd in een onderzoek om de congenitale spierziekten beter te begrijpen en de gegevens van

kinderen met deze spierziekte goed in kaart brengen. Dankzij de informatie uit onderzoek kunnen de medicijnen straks zo snel mogelijk aan kinderen met congenitale spierziekten gegeven worden. Een mooi voorbeeld hoe wij er met onze investeringen voor zorgen dat we aanstaande behandelingen zo snel mogelijk bij kinderen met een spierziekte krijgen.

COFINANCIERING

Naast de onderzoeken die wij zelf financieren, hebben wij de afgelopen jaren ook de krachten gebundeld met andere organisaties om zo nog meer te bereiken voor kinderen met een spierziekte.

Samen met het Prinses Beatrix Spierfonds maken wij 14 onderzoeken (13 vanuit investeringen vóór 2020 en 1 in 2020) naar verschillende spierziekten die op de kindleeftijd ontstaan mogelijk.

Tot slot de cijfers van het wetenschappelijk onderzoek op een rij:

- In 2020 financierden wij 1 nieuw onderzoek naar de ziekte van Pompe in samenwerking met PBS (exclusief extra bijdrage aan SMA Motor Map studie)
- In 2020 liepen er nog 19 onderzoeken vanuit investeringen in het verleden (13 in samenwerking met PBS, 2 studies in samenwerking met consortia en 4 die wij zelf gefinancierd hebben).
- In de onderzoeken worden 11 verschillende spierziekten onderzocht
- De onderzoeken zijn zowel gericht op het beter begrijpen van spierziekten als echt op zoek gaan naar een nieuwe behandeling

CONCLUSIE

Onze pragmatische aanpak en manier van investeren werkt en levert concrete resultaten op om snellere diagnose en behandelingen bij kinderen met een spierziekte te krijgen.



“Super interessant om de verhalen van Sven te horen en hoe hij met zijn team bezig is om zijn topsportprogramma continu aan te passen aan zijn behoeften. “

DR. BART BARTELS, FYSIOTHERAPEUT EN COÖRDINATOR VAN HET SPIEREN VOOR SPIEREN INSPANNINGSLAB VAN HET UMC UTRECHT

Bestedingen

2.3 Samenwerkingen

In onze strijd om alle spierziekten bij kinderen te verslaan, hebben wij de handen ineen geslagen met zeven samenwerkingsverbanden. Met de patiëntenvereniging (Spierziekten Nederland), de andere spierfondsen, de UMC's afzonderlijk en als geheel verenigd in Spierziekten Centrum Nederland, Topconsortia voor kennis en innovatie en NWO Toegepaste en Technische Wetenschappen. Onder het motto; alleen ga je snel, samen kom je verder.

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Spierziekten Nederland is de patiëntenvereniging en behartigt de belangen van mensen met een spierziekte. Het gaat Spierziekten Nederland om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners. Spieren voor Spieren maakt gebruik van de kennis en het advies van Spierziekten Nederland bij keuzes over bestedingen om het perspectief van de patiënt hierin mee te kunnen nemen. In 2020 hebben we diverse keren gesproken om de samenwerking te intensiveren en te formaliseren. De gezamenlijke doelen en wederzijdse verwachtingen zijn besproken en er is een gezamenlijk document opgesteld op welke doelen we willen samenwerken. Zo helpen we elkaar sneller onze gedeelde missie te bereiken: spierziekten bij kinderen verslaan.

SAMENWERKENDE SPIERFONDSEN

Ook in 2020 hebben wij samengewerkt met de spierfondsen; het Prinses Beatrix Spierfonds, Stichting ALS, Duchenne Parent

Project en Stichting FSHD onder de naam; 'Samenwerkende Spierfondsen'. Onderling delen wij kennis, expertise en ervaringen om met name op het gebied van zo snel mogelijk spierziekten te verslaan te kijken hoe we door samen te werken zaken kunnen versnellen.

Daarnaast investeren wij gezamenlijk in Spierziekten Centrum Nederland. Ook in 2020 hebben we een gezamenlijk een aanvraag bij de VriendenLoterij ingediend voor financiering van 10 innovatieve hulpmiddelen (arm-orthese) voor jongens met Duchenne te realiseren. Helaas is deze niet gehonoreerd.

SPIERZIEKTEN CENTRUM NEDERLAND EN UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRA

Spierziekten Centrum Nederland is het samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers uit alle universitair medisch centra (UMC Utrecht, Amsterdam UMC, Radboudumc, LUMC, MUMC, ErasmusMC, GUMC) die gespecialiseerd zijn in neuromusculaire aandoeningen. De missie van Spierziekten Centrum Nederland is: 'optimale diagnose, zorg en behandeling voor patiënten met spierziekten in Nederland, en de ontwikkeling van efficiënte therapie door de oorzaak van spierziekten te achterhalen'. Dit realiseren zij door bundeling van krachten op het gebied van vernieuwende -en / hoogwaardige zorg en wetenschappelijk onderzoek. Daardoor zal de kwaliteit van leven en behandeling van patiënten met spierziekten in Nederland verbeteren.

SPIERZIEKTEN ALLIANTIE NEDERLAND

In de Spierziekten Alliantie Nederland komen de Samenwerkende Spierfondsen, Spierziekten Nederland en

Spierziekten Centrum Nederland samen om een gezamenlijke ambitie te formuleren en samen de weg uit te stippelen om die gezamenlijke ambitie sneller te bereiken. In 2020 zijn er vanwege de coronamaatregelen geen bijeenkomsten geweest waarbij alle partijen aanwezig waren. Wel is er door een kleinere delegatie over voortzetting van de SPAN. Hier zijn nog geen beslissingen in genomen en is doorgeschoven naar 2021.

TOPCONSORTIA VOOR KENNIS EN INNOVATIE – LIFE, SCIENCES AND HEALTH

De Topsector Life Sciences & Health (LSH) stimuleert innovatief onderzoek door publiek-private samenwerking in de life sciences & health sector (financieel) te ondersteunen. Met het verlenen van toeslagen stimuleert LSH Life Sciences & Health publieke kennisinstellingen en private partners om samen te werken om duurzame en innovatieve producten te ontwikkelen. Dankzij deze samenwerking wordt in het UMC Utrecht een handfietsergometer ontwikkeld waarmee de ontwikkeling van spieren in een MRI scanner gemeten kunnen worden: High-tech onderzoek waarmee we de werking van behandelingen nog beter aan kunnen tonen.

NWO – TOEGEPASTE EN TECHNISCHE WETENSCHAPPEN

NWO domein Toegepaste en Technische Wetenschappen heeft als missie: 'het bevorderen van technisch-wetenschappelijk onderzoek met toepassing en impact voor mens en maatschappij'. In dit kader neemt Spieren voor Spieren deel aan het Wearable Robotics programma, waarbij onze

financiële steun, en de in-kind steun van de andere partijen in dit project tevens financieel ondersteund wordt door NWO-TTW. Dankzij deze samenwerking kunnen we hulpmiddelen voor kinderen met een spierziekte verbeteren, zodat zij hun armen kunnen blijven gebruiken.

Tot slot, zijn er buiten de stichtingen die eerder genoemd worden en deel uitmaken van de Samenwerkende Spierfondsen nog diverse stichtingen die zich inzetten voor kinderen met een spierziekte. Spieren voor Spieren staat altijd open voor contact en/of om samen te kijken naar manieren waarop we elkaar kunnen helpen. Dat geldt overigens ook voor stichtingen die zich inzetten voor kinderen met een beperking. Spieren voor Spieren staat altijd open voor samenwerkingen die ons helpen onze missie sneller te bereiken of om kennis en ervaringen te delen.



Bestedingen

2.4 Bestedingen in kaart

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum



132

nieuwe
verwijzingen



97

controles



233

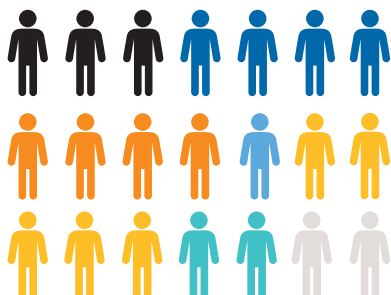
multidisciplinair
spreekuur

Door de coronamaatregelen zien we dit jaar minder kinderen voor fysieke controles en op het multidisciplinaire spreekuur.

21

professionals

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum wordt bezet door **21 professionals**.



Neurologen ●
Verpleegkundigen ●
Fysiotherapeuten ●
Diëtiste ●
Onderzoekers ●
Revalidatiearts ●
Ondersteunend ●

Ontwikkelingen SMA

3 medicijnen voor de spierziekte SMA



- Alle in aanmerking komende kinderen zijn gescreend voor de behandeling met Spinraza.
- Zolgensma werd goedgekeurd in Europa door de EMA.
- De fabrikant van Risdiplam kreeg toestemming voor een Compassionate Use programma.
- Er werd een ontbrekend stukje in de SMA puzzel gevonden.
- Samen vroegen we aandacht voor het versnellen van de hielprikscreening bij SMA.

Spinraza bij SMA

24

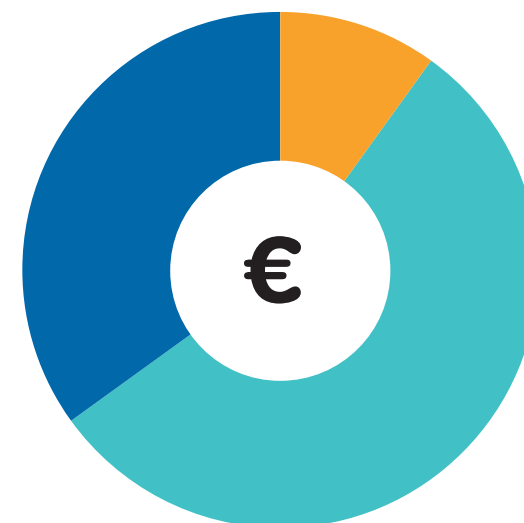
kinderen



Naast de 75 kinderen die al Spinraza krijgen zijn in 2020 24 kinderen gestart in het kader van het VT traject.

€ 1.286.911 totaal besteed

Met elke euro die we besteden kunnen we nog sneller spierziekten bij kinderen verslaan.



Wetenschappelijk onderzoek € 162.895

Overige bestedingen en projecten € 666.217

Spielen voor Spieren Dag	€ 5.803
Aangaan samenwerkingen	€ 517.263
Sport(hulp)middelen	€ 35.305
Aandeel in uitvoeringskosten	€ 107.846

Voorlichting en bewustwording € 457.799

Fondsen werving

3.1	Baten van particulieren	28
3.2	Baten van bedrijven	31
3.3	Baten uit loterij organisaties	33
3.4	Baten van organisaties zonder winststreven	34

De missie van Spieren voor Spieren is om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. En daar is geld voor nodig. Veel geld. Gelukkig kan Spieren voor Spieren rekenen op de fantastische support van heel veel mensen, ambassadeurs, kind-ambassadeurs, bedrijven en verenigingen.

In het begin van 2020 stonden er veel fondsenwervende activiteiten gepland. We gingen voortvarend van start met de organisatie van mooie evenementen zoals een exclusief wielerevenement in Spanje, een ludieke voetbalwedstrijd met twee wereldberoemde voetbalcoaches, de allereerste NPM Circuit Run op het circuit van Zandvoort, de jaarlijks terugkerende PTI golfdag en natuurlijk ons prestigieuze Spieren voor Spieren Gala. Daarnaast stonden de allereerste edities van ons nieuwe Trap voor Trap evenement gepland; een nieuw fondsenwervend concept, waarbij actievoerders uitdagende parcours in de voetbalstadions van PSV en AZ afleggen. En zo waren er nog veel meer mooie sportieve acties gepland, groot en klein, geïnitieerd door actievoerders, organisaties en bedrijven over het hele land. We voelen ons gesterkt door alle bevlogen mensen die elk jaar weer alles op alles zetten om kinderen met een spierziekte te helpen.

EN TOEN KWAM CORONA

Op 16 maart 2020 bereikte het coronavirus Nederland. Het RIVM heeft maatregelen ingevoerd die een grote invloed hadden op de maatschappij. Grote groepen mensen mochten niet meer samen komen en in geval van contact moest er rekening gehouden worden met 1,5 meter afstand. Voor Spieren voor Spieren betekenden de nieuwe regels dat het organiseren van (sportieve) evenementen niet langer verantwoord was. Veel actievoerders en bedrijven, die voor ons in actie wilden komen, moesten noodgedwongen besluiten om de vele fondsenwervende initiatieven te annuleren, of te verschuiven naar een later tijdstip. Een enorme tegenvaller voor iedereen die, op wat voor manier dan ook, betrokken is bij Spieren voor Spieren.

Op 1 april 2021 hebben we een eerste statement gepubliceerd omtrent ons besluit om niet actief fondsen te werven. Noch zelf, noch door het aansporen van of afspraken maken met bedrijven en actievoerders hierover. Dit heeft al met al enkele maanden geduurd, steeds de maatregelen van het RIVM respecterend en strikt volgend.

SAMEN STERK

Op momenten zoals deze leren kinderen met een spierziekte ons, elke keer weer, om te blijven kijken naar wat nog wél kan. Deze mentaliteit zit diepgeworteld in veel mensen die betrokken zijn bij Spieren voor Spieren. Al snel werd ons duidelijk dat heel veel niet mocht, maar dat er nog steeds dingen waren die wél door konden gaan.

Direct nadat veel evenementen waren afgelast hebben we contact gezocht met onze doelgroepen en hebben hen op een bijzondere manier een hart onder de riem gestoken. Gevers kregen (in samenwerking met partner PTI een sympathiek telefoontje van Louis van Gaal. Daarnaast kregen zij een persoonlijk kaartje op de mat en onze ambassadeurs en kind-

ambassadeurs maakten een bijzondere film om iedereen die Spieren voor Spieren een warm hart toedraagt te bedanken voor hun support. Samen staan we sterk.

Uiteindelijk zijn er later in het jaar veel mooie fondsenwervende acties -en initiatieven gestart door onze gevers. Stuk voor stuk creatieve acties, waarbij de richtlijnen van het RIVM zijn gerespecteerd. Daarnaast hebben we iets gedaan wat we nog nooit eerder hebben gedaan: met alle gevers, ambassadeurs, kind-ambassadeurs en mediapartners zijn we een grote nationale fondsenwervende campagne gestart. Iedereen kon meedoen.

Tot slot, konden we ook in 2020 bouwen op de goede samenwerking met de VriendenLoterij. De opbrengsten uit onze samenwerking met de VriendenLoterij zijn deels voorspelbaar en deels goed inschatbaar, daarbij heeft de coronacrisis de opbrengsten niet of nauwelijks negatief beïnvloed. Daarmee is de VriendenLoterij een waardevolle partner voor Spieren voor Spieren.

VOORSPELBAAR INKOMSTEN

Bij uitstek was 2020 ook het jaar om goed na te denken over onze strategie op het gebied van de manier waarop Spieren voor Spieren haar fondsen werft. Omdat we de inkomsten van

Spieren voor Spieren voor de langere termijn willen garanderen hebben we besloten om in toenemende mate in te zetten op het genereren van meer voorspelbare inkomsten. Het is onze ambitie om gevers nog langer betrokken te houden. In 2020 zijn de eerste stappen gezet, waardoor we het voor actievoerders, bedrijven en verenigingen nog aantrekkelijker maken om voor een langere periode verbonden te blijven aan Spieren voor Spieren.

VITALITEIT EN VERBINDING

Door in te zetten op thema's zoals "vitaliteit" en "verbinding" versterken we de propositie van Spieren voor Spieren. Door het organiseren van sportieve evenementen kunnen we bedrijven enthousiasmeren om naast zich in te zetten voor Spieren voor Spieren óók te werken aan de vitaliteit van hun medewerkers, klanten en relaties. Daarnaast zien we dat onze evenementen mensen bij elkaar brengen. Denk aan bedrijven die in contact komen met hun klanten. Of medewerkers en hun families. Of sportverenigingen met potentiële nieuwe leden.

REALISATIE 2020

Ondanks alle mooie initiatieven en plannen voor de toekomst, komt de realisatie in 2020 bijna 50% lager uit dan de begroting voor 2020. Hieronder zetten we uiteen hoe de realisatie tot stand is gekomen.

In €	Realisatie 2018	Realisatie 2019	Begroting 2020	Realisatie 2020
Baten van particulieren	€ 376.726	€ 892.979	€ 500.000	€ 490.591
Baten van bedrijven	€ 2.293.687	€ 1.833.270	€ 1.199.000	€ 210.380
Baten uit loterij organisaties	€ 1.648.693	€ 1.450.560	€ 1.500.000	€ 1.292.382
Baten van andere organisaties zonder winststreven	€ 1.255.045	€ 997.712	€ 1.250.000	€ 459.370
Overige baten			0	€ 316.915
Totaal	€ 5.574.151	€ 5.174.521	€ 5.246.000	€ 2.769.638

Fondsenwerving

3.1 Baten van particulieren

Baten van particulieren is een totaalbedrag van **€ 490.591** en bestaat uit donaties en giften van particulieren en uit nalatenschappen. We zijn dankbaar voor de vele particulieren en diverse stichtingen die in deze moeilijke tijd een mooie donatie of nalatenschap hebben vrijgesteld voor Spieren voor Spieren.

DONATIES EN GIFTEN

Wij begrijpen dat 2020 voor niemand een makkelijk jaar is geweest. De waardering voor onze trouwe maandelijkse (139), jaarlijkse (3698) en eenmalige donateurs is enorm. Zij blijven onze missie steunen, ook in moeilijke tijden. Samen ontvingen wij van particuliere gevers een totaalbedrag van **€ 269.325**.

FONDSSENWERVENDE CAMPAGNE

Normaal gesproken organiseert Spieren voor Spieren fondsenwervende (sport)evenementen. Door de vele maatregelen vanuit het RIVM en alle afgelaste evenementen werd het werven van fondsen op deze manier erg moeilijk. Toch zijn we niet bij de pakken neer gaan zitten. Op dit soort momenten halen we kracht uit de kinderen met een spierziekte die elke dag voor grote uitdagingen staan. Keer op keer zijn het onze kinderen die ons laten zien dat wij de strijd nooit op moeten geven. En daarom hebben we gekeken naar wat er nog wél kon.

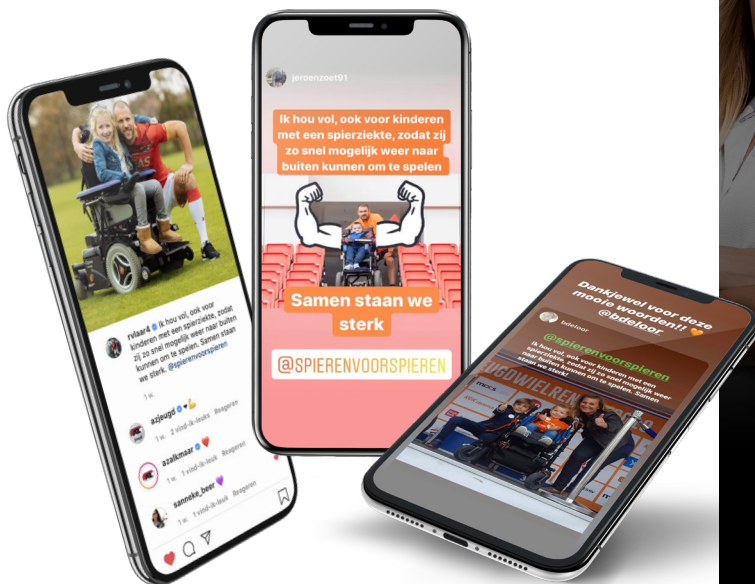
We konden nog wel campagne voeren via social media, print media, radio en televisie. En dus hebben we dat gedaan. De allereerste fondsenwervende campagne van Spieren voor Spieren werd in 2020 werkelijkheid! Kind-ambassadeur Guus Bok (7 jaar) was het gezicht van de campagne. Zijn verhaal is vereeuwigd in een indrukwekkende campagnefilm.

Om de campagne extra kracht bij te zetten hebben vele ambassadeurs uit de topsport bijzondere items beschikbaar gesteld voor een online actie, waaronder hoofd-ambassadeur Sven Kramer, ere-ambassadeur Louis van Gaal, beschermheren Frank & Ronald de Boer en ambassadeurs Marit Bouwmeester, Frédérique Matla, Ron Vlaar en Dominique Janssen.

We hebben heel Nederland opgeroepen om te doneren. En iedereen die tijdens de campagne een donatie deed, maakte kans op het winnen van spectaculaire prijzen, zoals het schaatspak van Sven Kramer, waarmee hij zijn 10de Europese titel allround won.

En wat hebben we veel steun, mooie reacties en donaties ontvangen. Wij voelen ons gesterkt door iedereen die zich – op wat voor manier dan ook – heeft ingezet tijdens de campagne. De campagne heeft **€ 106.533** opgeleverd en de support op social media was overweldigend. Samen stonden we sterk!





In onze campagne stond Guus zijn verhaal symbool voor de strijd van alle kinderen die een spierziekte hebben. Spieren voor Spieren kreeg bijzonder veel aandacht in de media. Zo waren we bijvoorbeeld te horen bij Radio 538, 100%NL en NPO1. Maar ook op televisie en in de kranten is de strijd van kinderen met een spierziekte opgefallen. De commercial van Guus, werd zelfs genomineerd voor een Gouden Loeki! Deze nominatie is weggelegd voor de beste 10 commercials van Nederland.

Door al deze extra media aandacht is onze boodschap luid en duidelijk gehoord: kinderen met een spierziekte hebben geen tijd te verliezen.



“Ik heb de spierziekte SMA, maar gelukkig krijg ik een behandeling, daardoor kan ik nu zwemmen. Ik hoop dat alle kinderen met een spierziekte sneller een behandeling krijgen. Daar is heel veel geld voor nodig. Super bedankt dat jij hebt geholpen!”

GUUS BOK (KIND-AMBASSADEUR)

“In 2020 heeft Spieren voor Spieren voor het eerst een substantieel bedrag van € 140.886 uit nalatenschappen en legaten ontvangen”

NALATENSCHAPPEN

In 2020 heeft Spieren voor Spieren voor het eerst een substantieel bedrag van **€ 140.886** uit nalatenschappen en legaten ontvangen. Wij vinden het heel bijzonder dat mensen Spieren voor Spieren opnemen in hun testament en hiermee na hun overlijden nog een waardevolle bijdrage leveren voor kinderen met een spierziekte. Nalatenschappen zijn in 2020 geen focus geweest voor Spieren voor Spieren. Wij zijn nog zeer behoudend om voor nalatenschappen een bedrag op te nemen in de begroting 2021.

Spieren voor Spieren heeft in 2020 enkele quick wins doorgevoerd op de website en is samen gaan werken met Bureau Nalatenschappen van Goede Doelen Nederland die ervoor zorgen dat de afhandeling goed gebeurt. Voor 2021 houden we aandacht voor deze pijler binnen fondsenwerving en zijn we benieuwd naar de ontwikkelingen, mogelijk dat we hier in de toekomst meer proactief mee aan de slag gaan.

Op de baten van particulieren worden de kosten voor de platformen (in totaal €26.153) in mindering gebracht.



Fondsenwerving

3.2 Baten van bedrijven

In totaal haalden wij € 210.380 opbrengsten uit baten van bedrijven. Dit zijn de opbrengsten uit evenementen die wij zelf in 2020 georganiseerd hebben; het Spieren voor Spieren Gala en de Bernardus Golf Dag.

SPIEREN VOOR SPIEREN GALA 2020

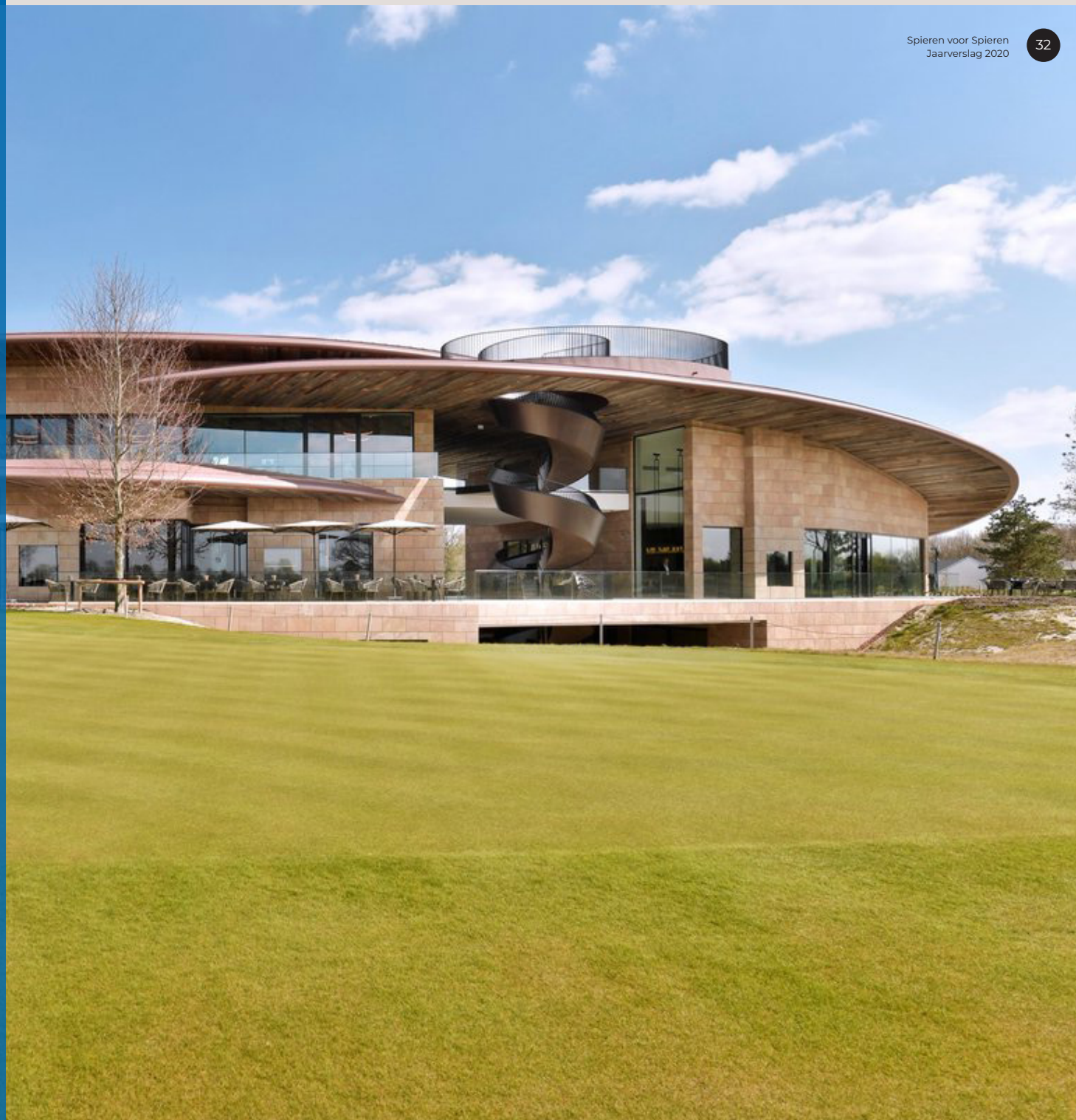
Op zaterdag 4 april 2020, stond het Spieren voor Spieren Gala in Hotel Okura te Amsterdam gepland. Het meest prestigieuze gala van Nederland, waarbij een bijzondere groep mensen zich al 15 jaar lang onvoorwaardelijk inzet voor kinderen met een spierziekte. Het niet door kunnen laten gaan van ons jaarlijkse gala, was een grote financiële tegenslag.

Dankzij een aantal hele mooie donaties, hebben wij ondanks de annulering van het gala toch **€ 120.280** opgehaald en maar liefst 28(!) tafelkopers hebben meteen toegezegd er in 2021 weer aanwezig te willen zijn op het Spieren voor Spieren Gala.



SPIEREN VOOR SPIEREN GOLFTOERNOOI OP BERNARDUS GOLF

De unieke golfbaan Bernardus in Cromvoirt was op dinsdag 29 september 2020 het decor van het Spieren voor Spieren Golftoernooi. Wij zijn ontzettend blij dat deze mooie, sportieve en gezellige dag (met inachtneming van de maatregelen rondom het coronavirus) plaats heeft kunnen vinden. Iedereen heeft genoten van een heerlijke ronde golf op deze prachtige baan en zelfs het weer was ons goed gezind. Geen hole in one, maar uiteindelijk is het wel gelukt om maar liefst **€ 90.100** op te halen. Een prachtig bedrag dat we gaan investeren om alle spierziekten bij kinderen te verslaan.



Fondsenwerving

3.3 Baten uit loterij organisaties

Spieren voor Spieren ontvangt alleen opbrengsten uit de VriendenLoterij.

VRIENDENLOTERIJ

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven, zodat zij voluit mee kunnen doen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. Ook steunt zij vrijwilligers in hun ambitie om een bijdrage aan de maatschappij te leveren. De loterij werft fondsen voor goede doelen die werken aan gezondheid en welzijn en geeft bekendheid aan hun werk.

Bij de VriendenLoterij maken deelnemers tijdens de wekelijkse Bingotrekking kans op de hoofdprijs van 100.000 euro, en nog vele andere mooie (geld)prijzen. Daarbij hebben deelnemers de mogelijkheid om voor een zelfgekozen maatschappelijke organisatie mee te spelen.

Inmiddels spelen 650.000 deelnemers mee voor 46 goede doelen en bijna 3.300 clubs, verenigingen en stichtingen in Nederland. Sinds 1998 is ruim 1 miljard euro aan goede doelen geschonken.



* Het bedrag op de cheque (zie foto) met de afdracht 2020 wijkt iets af van het bedrag wat opgenomen is in de jaarrekening 2020. Bij het opmaken van de jaarrekening was de afdracht Q4 nog niet bekend. Voor de afdracht Q4 is op basis van kennis uit eerdere jaren een inschatting gemaakt.

SPIEREN VOOR SPIEREN KINDERCENTRUM

Mede dankzij de deelnemers aan de VriendenLoterij investeert Spieren voor Spieren al jaren in het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht. Hier wordt dagelijks door een multidisciplinair team keihard gewerkt om diagnose en behandelingen van kinderen met een spierziekte te versnellen.

In 2020 was de opbrengst uit de geoormerkte loten € 1.092.382. Dit bedrag wordt gebruikt voor de uitbreiding van het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht. Vanuit het vaste beneficiëntschap hebben wij daarnaast in 2020 € 200.000 ontvangen. Samen levert dit het fantastische eindbedrag op van **€ 1.292.382***.

De VriendenLoterij besteedt in het RTL4-programma Koffietijd en het SBS6 programma de 5 Uur Show aandacht aan vaste goede doelen. Een mooi moment om te laten zien wat er gerealiseerd is met dank aan de deelnemers van de VriendenLoterij. Op Hemelvaartsdag, 21 mei 2020, mocht onze directeur, Minke Booij in Koffietijd vertellen over de toelating van Zolgensma tot de Europese markt. Goed nieuws voor alle kinderen met SMA. Al zijn we er nog niet, het medicijn moet nog toegelaten worden tot de Nederlandse markt en

beschikbaar komen voor kinderen met SMA in Nederland. Spieren voor Spieren doet er met haar samenwerkingspartners; Spierziekten NL en het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht alles aan om een zogenaamd 'early access programma' te bespoedigen, waardoor het middel zo spoedig mogelijk beschikbaar komt voor kinderen in Nederland die dit het hardst nodig hebben.

Op 26 oktober was in de 5 Uur Show een item met onze hoofdbassadeur Sven Kramer te zien, waarin hij aandacht mocht geven aan onze allereerste fondsenwervende campagne. Hij riep kijkers op om te doneren en mee te spelen met de winactie. Deelnemers maakten kans op bijzondere prijzen, die ter beschikking gesteld werden door prominente sporters, zoals het schaatspak van Sven Kramer waarin hij voor de tiende keer Europees Kampioen allround werd.

De VriendenLoterij heeft in 2020 Spieren voor Spieren geregeld aandacht gegeven in haar commercials en uitingen. Zo schitterde kind-ambassadeur Jenell samen op de fiets met Dennis van der Geest. Echte vrienden!

Fondsenwerving

3.4 Baten van organisaties zonder winststreven

In de baten van organisaties zonder winststreven zijn opgenomen alle donaties van bedrijven in totaal € 133.115, de opbrengsten uit sportieve acties of ze nu door particulieren of bedrijven georganiseerd worden in het totaal op € 326.255. Veel acties zijn terugkerend en met een aantal bedrijven zijn hier ook afspraken over gemaakt. Geweldig wanneer particulieren of bedrijven jarenlang hun gezonde spieren in willen zetten voor kinderen met zieke spieren.

NPM CAPITAL

NPM Capital is een ontzettend enthousiaste partner die alles op alles zet voor kinderen met een spierziekte. Zij hebben ook dit jaar wederom het fantastische bedrag van **€ 90.000** overgemaakt aan Spieren voor Spieren. Daarnaast heeft NPM via hun nieuwsbrief alle klanten en relaties opgeroepen om te doneren aan Spieren voor Spieren tijdens onze allereerste fondsenwervende campagne in 2020. Wij bedanken NPM Capital voor de inzet en enorme gedrevenheid. Samen bewegen we sneller naar een toekomst, waarin we alle spierziekten bij kinderen verslaan.

Sinds 2019 is NPM Capital partner van Spieren voor Spieren. Ieder jaar organiseert NPM Capital een sportief evenement, voor alle zakelijke klanten en relaties.





“NPM Capital wil graag maatschappelijk betrokken zijn. Als onderdeel van SHV, een groot familiebedrijf, vinden we het belangrijk daarbij familie als uitgangspunt te nemen. Kinderen met ernstige spierziekten en hun gezinnen hebben alle steun nodig die ze kunnen krijgen. Daarom dragen wij graag ons steentje bij aan het verslaan van alle spierziekten bij kinderen. “

MARTIJN BRAS, NPM CAPITAL

Ambassadeur Marit Bouwmeester en kind-ambassadeurs Jay en Wesley zijn gekoppeld aan de samenwerking met NPM Capital. Wat keken we samen uit naar de allereerste editie van een gloednieuw sportevenement dat ze voor Spieren voor Spieren hadden bedacht: de NPM Circuit Run. Een bijzonder hardloopevenement op een unieke locatie: het Circuit van Zandvoort. Op donderdag 30 april 2020 zou de eerste editie van de NPM Circuit Run plaatsvinden. Rennen op de vooravond van de Heineken Dutch Grand Prix, die vanaf de volgende dag zou worden gereden. Voor alle deelnemers was er voor, tijdens en na het programma toegang tot de F1 Fanzone naast het circuit. Als klap op de vuurpijl een pitwalk door de pitstraat die voor de Formule 1 teams al volledig zou zijn opgebouwd. Alles stond in de startblokken: zelfs onze kind-ambassadeurs zouden aanwezig zijn.

Helaas heeft Formula One Management vanwege de coronacrisis moeten besluiten dat de Formule 1 Heineken Dutch Grand Prix niet in het weekend van 3 mei 2020 gereden kon worden. Daarmee kwam ook direct een einde aan de

geplande NPM Circuit Run. Nu liggen de draaiboeken klaar voor 2021. Het goede nieuws is dat op de voorlopige kalender van het seizoen 2021 de Formule 1-race op Zandvoort prijkt op 5 september 2021.

LA PLACE

Drie jaar lang hebben wij mogen rekenen op een bijdrage van **€ 25.000**, zo ook in 2020. Een jaar, dat ook voor La Place geen makkelijk jaar bleek. De overeenkomst is eind 2020 afgelopen en wordt helaas niet verlengd. Wij bedanken La Place hartelijk voor de waardevolle samenwerking en hun bijdragen aan onze missie.

SANOFI GENZYME

Sanofi Genzyme omarmt al flink wat jaren onze missie met een vast donatiebedrag van **€ 10.000** per jaar. Daarnaast lopen werknemers van Sanofi Genzyme zich al jaren in het zweet voor Spieren voor Spieren tijdens de Dam tot Damloop. Helaas konden ze dit jaar niet aan de start verschijnen met het Spieren

voor Spieren hardloopshirt. Samen wordt elk jaar bekeken op welke manier we een goede invulling kunnen geven aan de verbintenis om samen te versnellen voor kinderen met een spierziekte.

SPORTIEVE ACTIES VAN PARTICULIEREN

Het jaar 2020 begon erg positief. De initiatieven voor leuke acties stroomden binnen. In totaal stonden er in het eerste kwartaal maar liefst 182 acties aangemeld voor Spieren voor Spieren. Met inachtneming van de maatregelen rondom het coronavirus waren wij genoodzaakt om evenementen af te lasten. Uiteindelijk heeft meer dan de helft van de geplande acties in 2020 helaas niet door kunnen gaan.

Tegelijkertijd zijn we trots dat er tot vlak voor de lockdown nog 90(!) mooie acties hebben plaatsgevonden. In de zomer konden door de versoepelingen diverse acties alsnog plaatsvinden. Hieronder zetten wij een aantal actievoerende individuen en bedrijven in de spotlight!



De maximale 10

Op 26 augustus 2020 heeft de **Maximale 10** voor de tweede keer plaats kunnen vinden in Den Bosch. Het parcours was een rondje Máxima Kanaal. Er waren twee verschillende afstanden van 5 en 10 kilometer. De inschrijving voor de maximale 10 verliep via de actiepagina sportenvoorspielen.nl. De Maximale10 wordt georganiseerd vanuit de Bossche Business Runners, de Central Park Runners en de Accon Draverts. Geweldig!

De Schiedamloop

Al een aantal jaren organiseert City Sports Events **de Schiedamloop** in het teken van Spieren voor Spieren. Deelnemers kunnen diverse loopafstanden afleggen zoals de 5KM, 10KM en een halve marathon afstand.

Een 8-tal fantastische deelnemers heeft gestreden en donaties verzameld voor Spieren voor Spieren. Samen met de Maximale 10 is de Schiedamloop, helaas, de enige hardloopwedstrijd die voor Spieren voor Spieren heeft kunnen plaatsvinden in het coronajaar 2020. Voor volgend jaar hopen we dat er weer meer hardloopevents door kunnen gaan.

Golfdag Lochem

Met wat aanpassingen in de organisatie om te voldoen aan de maatregelen vanuit het RIVM, heeft de Spieren voor **Spieren Golfbenefit Tour** op de Lochemse Golfclub toch plaats kunnen vinden.

Het was een stralende dag, met hoge temperaturen en daardoor ook aangenaam golfweer! Wieke Dijkstra, Peter van Vossen en Marianne Timmer hebben ook voor Spieren voor Spieren meegedaan aan deze geweldige dag.

Wintertriathlon Talent Team Assen

Namens het Talent Team Assen hebben Britt en Maarten een **3-voudige wintertriathlon** uitgevoerd. Opbrengsten van deze mooie actie zijn voor Spieren voor Spieren. De wintertriathlon bestond uit 7,5 kilometer hardlopen, 40 kilometer wielrennen en 15 kilometer schaatsen. Britt en Maarten zijn op zoek gegaan naar sponsors om donaties te verzamelen voor deze geweldige prestatie. Aan het einde van de dag hebben zij een videocall gehad met kind-ambassadeur Signe en een digitale cheque uitgereikt aan Spieren voor Spieren. Zo kan het dus ook!





De 1,5 meter cheque van Esler

Het uitzendbedrijf **Esler**, uit Haarlem, heeft een heel mooi bedrag gedoneerd aan Spieren voor Spieren. Reden voor deze donatie is dat vitaliteit een belangrijk onderdeel is van de duurzame ambitie van Esler. Tijdens de coronaperiode bedacht Esler een wel hele unieke manier voor de cheque uitreiking: het team van Esler kwam met een cheque van maar liefst 1,5 meter groot! Op deze ludieke manier kon voldoende afstand gehouden worden bij de uitreiking van de cheque aan onze directeur Minke Booij. Esler bedankt voor de inzet en de creatieve oplossing voor de uitreiking van de cheque!

DIGITALE ACTIES

De Kiwanis Den Bosch waren voornemens een charity dinner te organiseren, maar omdat dit niet haalbaar leek binnen de RIVM maatregelen, werd de online **Bossche Bingo** bedacht. Vanuit het clubhuis van Hockeyclub 's-Hertogenbosch was de Bossche Bingo Show Live te zien op Facebook. De Kiwanis hadden alles uit de kast gehaald en hebben mooie sponsors geregeld voor bijzondere prijzen. Vanuit Spieren voor Spieren

waren Minke Booij en ambassadeur Frédérique Matla aanwezig om de Bossche Bingo te openen met een korte toespraak over Spieren voor Spieren. Daarnaast heeft Frédérique Matla een mooie sportprijs beschikbaar gesteld voor deze Bossche Bingo.

Het Kontakt Zomer Event

Mediabedrijf Het Kontakt heeft een bijzonder zomerevent georganiseerd, waarbij de opbrengst ging naar Spieren voor Spieren. Onderdelen van het leuke zomerevent waren een virtuele run, wandeltocht en fietstocht. Via een online inschrijving konden deelnemers meedoen aan het Zomer Event om vervolgens zelfstandig de uitvoering in te plannen in de week van 24 augustus 2020 tot en met 30 augustus.

Het team van Het Kontakt had een speciale app gemaakt, waarin de sportieve prestaties werden geregistreerd. Ook ontvingen alle deelnemers een virtueel startnummer, een deelnamecertificaat én kreeg iedereen een mooie medaille thuisgestuurd. Een fantastisch georganiseerd event, dat laat zien dat er ondanks corona nog heel veel mogelijk was!

INDIVIDUELE ACTIES

In 2020 hebben we veel mooie voorbeelden gezien van actievoerders die de vele teleurstellingen, als gevolg van de coronacrisis, hebben omgezet naar iets positiefs. Zo was er de **Ironman** actie van Ron van der Pol. Ron heeft hard getraind voor de Ironman kwalificaties in Portugal om een startbewijs te kunnen krijgen voor de Ironman Hawaï 2021. Helaas kon deze kwalificatie niet doorgaan door de coronacrisis, maar het harde trainen wilde hij niet zomaar voorbij laten gaan. Ron wilde daarom een Ironman uitvoeren voor de kinderen met een spierziekte. Op 7 november heeft Ron in totaal 3.8km gezwommen, 180km gefietst en 42km hardgelopen. Wat een prestatie! Zijn fantastische actie was live te volgen via Facebook.

Tahis Ouwehand is een oud kind-ambassadeur van Spieren voor Spieren. Zij heeft de spierziekte CIDP. Tahis had voor 2020 één doel: ondanks haar spierziekte wilde zij een poging wagen de Marathon van Rotterdam te gaan lopen en daarmee geld inzamelen voor Spieren voor Spieren. Door de coronacrisis

was de **Marathon van Rotterdam** tot twee keer toe afgelast. Maar Tahis gaf niet op en wilde alles op alles zetten om toch een marathon te lopen. Met succes. Ze heeft zelf een route uitgezet, dat uitkwam op de 42,1 kilometer. Exact de afstand van een echte marathon. Tahis heeft haar marathon gelopen met steun van vrienden en familie die elkaar af wisselden om met haar mee te lopen en Tahis te supporten. Samen stonden ze sterk!

Sylvia de Zoete, ook wel bekend als 'Oma Sylvia' komt al vele jaren in actie voor Spieren voor Spieren. **Sylvia is een fanatiek zwemmer** en voert het hele jaar actie: "Ik benader scholen en winkeliers, vrienden en kennissen. En ik probeer geld in te zamelen via mensen die hun flessen in komen leveren bij supermarkten tot in Didam en Amersfoort aan toe."

Richard van Richard Proost Sport heeft een unieke prestatie geleverd in 2020! Namelijk een **Sup elfstedentocht** uitgevoerd van maar liefst 220 kilometer! Door zijn supervaring en vele trainingen is het Richard gelukt om deze bijzondere sportprestatie te leveren. Tijdens de voorbereidingen heeft Richard via een actiepagina op sportenvoorspieren.nl donaties verzameld. Wij waarderen deze inzet enorm en zijn ook erg trots dat Richard deze suptocht heeft gemaakt, waarvan de opbrengsten gaan naar alle kinderen met een spierziekte.





SPORTIEVE ACTIES VAN BEDRIJVEN

Spieren voor Spieren voelt zich gesteund door de support van heel veel mooie bedrijven. Voor iedereen kwam de coronacrisis als een grote klap. Veel bedrijven stonden, net als Spieren voor Spieren, voor grote uitdagingen. Niet eerder hadden we het zo lastig. Toch zijn alle bedrijven altijd achter Spieren voor Spieren blijven staan. En wij, daar waar we konden, achter de bedrijven. Want samenwerken, dat doe je in goede én in slechtere tijden.

ZVL-1886

Zwemvereniging ZVL-1886 heeft zich vanaf september 2019 voor drie seizoenen als partner aan Spieren voor Spieren verbonden met als doel om jaarlijks € 10.000 aan donaties voor Spieren voor Spieren op te halen door middel van ZVL-

1886 evenementen. In 2019 werd er een fantastisch bedrag opgehaald tijdens de Albert Memorial. Dit evenement wordt altijd aan het einde van het jaar georganiseerd. Om aan alle maatregelen vanuit het RIVM te kunnen voldoen én tegelijkertijd een memorabel evenement te organiseren waren de plannen gewijzigd. Er zou een speciale 24-uurs corona editie op 2 en 3 januari 2021 georganiseerd worden.

Helaas is dit evenement afgezegd, omdat alle zwembaden moesten sluiten in die periode. Precies zoals wij ZVL-1886 kennen, zijn ze niet bij de pakken neer gaan zitten en hebben ze hun vizier nu gericht op het organiseren van het evenement in de zomer van 2021. Wij zijn ervan overtuigd dat dit wederom een succesvol evenement zal gaan worden.

PTI

Onze loyale partner PTI slaagt er ieder jaar weer in om een succesvolle golfdag te organiseren op de golfclub de Hooge Rotterdamsche. In 2020 waren alle voorbereidingen getroffen, mooie veilingitems geregeld en een aantal van onze ambassadeurs uit de topsport zou aanwezig zijn om een balletje te slaan. Net zoals onze kind-ambassadeur Sebastiaan. Helaas is het evenement op het laatste moment geannuleerd. Vanwege maatregelen rondom het coronavirus mochten er niet meer dan 30 personen bij elkaar komen en daarmee was het evenement niet meer te organiseren. Ook bij PTI zien wij de juiste portie strijdlust want zij hebben gelijk gekeken naar nieuwe mogelijkheden: op 10 juni 2021 staat een nieuwe editie van de golfdag gepland.

Tegelijkertijd heeft PTI gekeken op wat voor manier zij Spieren voor Spieren nog meer konden helpen tijdens de lockdown. PTI had een wel heel bijzonder idee: dankzij hun beschikbare technologie konden we Louis van Gaal laten bellen met al onze gevers. En Sven Kramer heeft gebeld met alle kind-ambassadeurs. Zo konden wij iedereen die zich inzet voor Spieren voor Spieren, dankzij PTI, een hart onder de riem steken. Een partner om trots op te zijn!

“Vijftien jaar maatschappelijk sponsor van Spieren voor Spieren gaat verder dan alleen geld doneren. Wij laten inzien wat Spieren voor Spieren doet voor de kinderen. Zij geven nooit op, want ze willen zo veel. Wij geven nooit op voor hen.”

JAN POSMA, CEO VAN PTI



Radio 538

Het beeld staat nog goed op ons netvlies, ruim 200 mensen op een skippybal op het Circuit van Zandvoort. Alle lichten stonden op groen om deze ludieke actie in 2020 te herhalen. Het samenkomen van grote groepen was vanwege de maatregelen rondom het coronavirus onmogelijk, waardoor de actie niet is doorgegaan. Toch stonden we samen sterk: Radio 538 heeft ons fantastisch geholpen door aandacht te geven in de Ochtendshow bij de launch van de allereerste fondsenwervende campagne van Spieren voor Spieren.

E-sports game arena

E-sports Game Arena is een bedrijf in Alpen aan den Rijn dat zich al enige tijd inzet voor kinderen met een spierziekte.

Ondanks de coronacrisis, zagen deze online helden volop mogelijkheden: tijdens de fondsenwervende campagne hebben ze Spieren voor Spieren ondersteund met een Charity live stream. Een mooi voorbeeld van out of the box denken. Ook online stonden we samen sterk!

IT4KIDS

Onze ambassadeur Frédérique Matla is in het jaar 2020 een paar keer voor kinderen met een spierziekte op pad geweest. Zo is zij op bezoek geweest bij Cogas zuid, Stichting Pamm en DHS om oude hardware op te halen, dat kan worden geruild voor een mooi bedrag bij IT4KIDS. De ingeleverde gebruikte en afgeschreven hardware heeft de stichting een mooi bedrag opgeleverd dankzij de samenwerking met IT4Kids.



De Ronde van Frankrijk in Brabant

In juli 2020 zijn wij in samenwerking met stichting Wielergala en partner Maaspoort Sports & Events gestart met de voorbereidingen voor De Ronde van Frankrijk in Brabant. Een briljant idee waar iedereen direct een goed gevoel bij had: de kaart van Frankrijk fietsen in het mooie Brabant. Een fietstocht van ruim 80 kilometer! Deze actie bleek direct een succes te zijn, want binnen één week tijd waren er al ruim 50 inschrijvingen en stroomden de donaties binnen. Mede met dank aan de voormalige Raleighploeg die met hun parcoursverkenning veel aandacht trok. Bij de start op 30 augustus 2020 was onze directeur Minke Booij met kind-ambassadeurs Eline en Matthijs aanwezig voor de cheque uitreiking. Fantastisch!





**“Met de naam ‘GoodHabitx’
komt een bepaalde
verantwoordelijkheid:
het is een goede gewoonte, of
misschien zelfs een morele plicht
om een positieve bijdrage te
leveren aan de maatschappij.”**

MAARTEN FRANKEN, DIRECTEUR GOODHABITZ

Van den Udenhout

Onze mobiliteitspartner Van den Udenhout is op creatieve wijze omgegaan met de maatregelen vanuit het RIVM rondom het coronavirus. In het najaar van 2020 hebben zij een oproep gedaan aan alle medewerkers, leveranciers en klanten om mee te doen aan een speciale Spieren voor Spieren wandelactie. In het verzorgingsgebied van 7 vestigingen, verspreid door Noord-Brabant, waren prachtige wandelroutes uitgezet. Deelnemers werden opgeroepen om te gaan wandelen en een donatie te doen aan Spieren voor Spieren. Kind-ambassadeur Eline heeft meegeholpen aan de digitale oproep door een mooie film te maken.

Goodhabitz

In maart 2020 is online trainingsplatform Goodhabitz

een officiële partner geworden van Spieren voor Spieren. Goodhabitz was al een paar jaar een vaste bezoeker van het Spieren voor Spieren Gala, maar door onder andere deelname aan Trap voor Trap met zo'n 20 medewerkers is de onderlinge band nog sterker geworden. Kind-ambassadeur Amy is het gezicht van de nieuwe samenwerking tussen Goodhabitz en Spieren voor Spieren. Dankzij de samenwerking kan het team van Spieren voor Spieren kosteloos gebruik maken van het online trainingsplatform van GoodHabitx, zeer waardevol om het team van Spieren voor Spieren te versterken en zo onze missie sneller te bereiken.

Zwaluwen Jeugd Actie

Sinds vele jaren ontvangen wij jaarlijks een heel mooi bedrag vanuit de Zwaluwen Jeugd Actie. De bijna 500.000 jeugdspelers

die ieder voetbalseizoen meedoen aan het KNVB Zwaluwen Jeugd Bekertoernooi, voetballen voor de Zwaluwen Jeugd Actie. Ze komen hiermee in actie voor hun leeftijdgenoten met een beperking en vormen samen het grootste sportieve goede doelen team van Nederland! De deelnemende teams doneren via de KNVB een deel van het inschrijfgeld aan de Zwaluwen Jeugd Actie. Geweldig hoe al deze kinderen met gezonde spieren zich inzetten voor kinderen met zieke spieren. In 2020 ontvingen wij een bedrag van € 95.000 wat in samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds wordt besteed aan een onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Pompe.

Vitalogisch

In de laatste week van september vindt traditioneel de Nationale Vitaliteitsweek plaats. Deze week wordt

georganiseerd door Vitalogisch. Het doel van de Nationale Vitaliteitsweek is werkend Nederland bewust maken van het belang van de eigen vitaliteit. In de week van vitaliteit kun je ontdekken welke aanpak het beste voor jou werkt.

Bewegen en jezelf inzetten voor een goed doel helpt om je vitaler te voelen. Een samenwerking tussen Vitalogisch en Spieren voor Spieren is daarom heel logisch.

Samen met het projectteam van de Nationale Vitaliteitsweek is op bijzondere wijze invulling gegeven aan de week. Met dank aan vitaloog én ambassadeur van Spieren voor Spieren Manon Nummerdor-Flier hebben enkele ambassadeurs van ons een dagstart-video gemaakt voor alle online deelnemers. Daarnaast is kind-ambassadeur Jenell geïnterviewd door onze directeur Minke Booij tijdens een webinar.

Vitesse

Spieren voor Spieren en voetbal horen nu eenmaal onlosmakelijk bij elkaar. Naast de samenwerking met PSV, AZ en ADO Den Haag, zijn we er trots op dat we nog een BVO aan dat rijtje toe hebben mogen voegen; voetbalclub Vitesse. Deze topper uit de Eredivisie is direct enthousiast gestart, door een prachtige kalender te maken waarbij de opbrengsten naar Spieren voor Spieren zijn gegaan. Kind-ambassadeur Signe is het gezicht van deze mooie samenwerking en dus ook prominent model in de kalender. Vitesse heeft al laten weten veel goede ideeën te hebben om de samenwerking verder te concretiseren.



Vakgarage - FanDutch

Het jaar 2020 zou een geweldig sportjaar worden. Denk daarbij aan het EK voetbal, de Olympische Spelen en ga zo maar door. Vakgarage wilde op alle mooie sportevenementen in Nederland aanwezig zijn en met hun campagne FanDutch aandacht geven aan Spieren voor Spieren. En wat hadden ze fantastische ideeën bedacht: zoals de verkoop van mooie oranje polo's in alle 325 garages van deze mooie organisatie. Ondanks dat heel veel activiteiten en plannen niet konden doorgaan, heeft Vakgarage ons verrast met een geweldige cheque van maar liefst € 30.000. Niemand minder dan FanDutch-gezicht Filemon Wesselink heeft deze prachtige cheque uitgereikt aan onze directeur, Minke Booij.

Veiling op je Club

In 2020 heeft FC Winterswijk de stoute schoenen aangetrokken, door een mooie veiling te organiseren voor zichzelf én Spieren voor Spieren. In plaats van een fysieke veiling op de club is er een online veiling georganiseerd via Catawiki. Met veel dank aan de organisatie Veiling op je Club zijn er meer dan 25 unieke (voetbal)memorabilia geveild en heeft dit een prachtige opbrengst opgeleverd. Om aan te tonen dat de samenwerking zeer goed is verlopen, heeft FC Winterswijk reeds toegezegd ook in 2021 voor Spieren voor Spieren een veilingavond te willen organiseren!





Communicatie en voorlichting

4.1	Het belang van communicatie en voorlichting	47
4.2	Doelgroepen	49
4.3	Communicatiemiddelen	50
4.4	Spieren voor Spieren in de media	53

Spieren voor Spieren is inmiddels een gevestigde naam in de wereld van goede doelen. Sinds de oprichting in 1998 is de organisatie ontzettend gegroeid. Er zijn steeds meer mensen die de missie van Spieren voor Spieren omarmen, waardoor we steeds meer fondsen kunnen werven.

De groei van Spieren voor Spieren brengt een verantwoordelijkheid met zich mee als het gaat om de communicatie vanuit de stichting. Spieren voor Spieren moet goed kunnen uitleggen welke concrete resultaten er worden geboekt met het geld dat mensen hebben opgehaald. Het is van groot belang dat onze doelgroep weet wat onze missie is, dat zij de urgentie begrijpen en tegelijkertijd weten op wat voor manier men kan bijdragen aan het verslaan van alle spierziekten bij kinderen. Om deze communicatiedoelstellingen te behalen zijn consistentie en transparantie van groot belang. Daarom hebben we in 2020 stappen ondernomen in het verder professionaliseren van onze communicatie.

Communicatie en voorlichting

4.1 Het belang van communicatie en voorlichting

We creëren impact met onze bestedingen en onze bestedingen worden gevoed door fondsen. Fondsen werven we c.q. mensen werven fondsen voor ons en/of komen voor ons in actie als we goed communiceren over:

- onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan
- de ernst van spierziekten bij kinderen
- de urgentie om zo snel mogelijk iets aan spierziekten bij kinderen te doen
- onze bewijsvoering dat we concrete resultaten boeken met de bestedingen die wij doen

Wij vinden het belangrijk om duidelijk en met regelmaat te communiceren over onze missie en de resultaten die we boeken. Aandacht voor het doel, de urgentie en de impact van al onze projecten is cruciale informatie voor iedereen die ons steunt en op onze hulp rekt. De communicatieplannen voor 2020 waren ambitieus. Op hoofdlijnen zijn de volgende specifieke communicatiedoelen bepaald:

1. Onderscheiden van andere spierfondsen en van andere goede doelen
2. Al onze doelgroepen weten wie Spieren voor Spieren is en waar we voor staan
3. Vertrouwen behouden
4. Al onze doelgroepen kunnen zich blijvend identificeren met Spieren voor Spieren

NIEUWE POSITIONERING

Eind 2019 is de merkidentiteit van Spieren voor Spieren aangescherpt en vastgesteld. Na uitgebreid en zorgvuldig onderzoek zijn duidelijke keuzes gemaakt over wie Spieren voor Spieren is.

Onze missie is om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Hiervoor moet natuurlijk veel gebeuren. Nieuwe medicijnen moeten worden ontwikkeld en naar de markt gebracht; partijen die zich richten op het genezen en behandelen van kinderen met spierziekten moeten samenwerken en er is veel geld nodig om al het werk dat gedaan moet worden te kunnen financieren.

Onze belofte is dat wij, waar we kunnen, alles op alles zetten om te versnellen. Of het nu gaat om het naar de kinderen toebrengen van medicijnen, het werven van nieuwe fondsen en bij elkaar brengen van de juiste specialisten en donateurs; wij willen zoveel als mogelijk resultaten bespoedigen. Wij doen dit omdat alle kinderen recht hebben op een leven zonder spierziekte. Die van morgen en die van vandaag.

Om de communicatiedoelen te behalen is een unieke positionering ontwikkeld, waarbij de focus ligt op het duidelijk communiceren van onze huidige rol binnen het spierziektenveld, namelijk de rol van “versneller”.

De positionering zal in de aankomende jaren tot uiting komen in de manier waarop Spieren voor Spieren communiceert met al haar doelgroepen.

Aan de hand van 3 gekozen communicatiethema's gaan we communiceren over onze rol als versneller. We zullen in toekomstige communicatie zoveel als mogelijk blijven uitleggen voor “wie we versnellen”, “hoe we versnellen” en met “wie we willen versnellen”.

NIEUWE STIJL VAN COMMUNICEREN

Een aangescherpte merkidentiteit en nieuwe positionering vraagt om een nieuwe manier van communiceren. Maar hoe ziet zulke communicatie er dan uit? In samenwerking met een communicatiebureau zijn in 2020 grote stappen voorwaarts gezet in het bepalen van onze nieuwe stijl van communiceren.

Zo is er een start gemaakt met een inspiratiemanual, welke richting moet geven aan alle toekomstige communicatie van Spieren voor Spieren. Denk daarbij aan elementen zoals de stijl voor teksten (tone of voice en copy construct) en de fotografijstijl.

De verwachting is dat Spieren voor Spieren in 2021 in staat is om te communiceren op een manier die past bij de aangescherpte merkidentiteit en nieuwe positionering.

CRISISBELEID

Dankzij een uitgewerkt crisisbeleid eind 2019 konden we in 2020 veelvuldig snel, eenduidig en zorgvuldig communiceren op momenten waar dat nodig was. Zo moest de allereerste editie van Trap voor Trap worden afgelast in verband met het risico op gevaarlijke situaties in het Philips Stadion van PSV door de storm Ciara. Met dank aan het crisisbeleid konden we tijdig en adequaat alle doelgroepen informeren en is een crisis voorkomen. En tijdens de coronacrisis hebben we onze achterban goed kunnen informeren en is het vertrouwen in de stichting behouden. Ondanks de enorme teleurstellingen die wij moesten mededelen, zoals het afzeggen van evenementen zoals het gala en Trap voor Trap, konden we keer op keer rekenen op veel sympathieke berichten van bijvoorbeeld onze gevers en academici. Maar zeker ook academici en grote gevers. Het doel om vertrouwen te behouden is daarmee vooralsnog, ondanks de coronacrisis, behaald.

VERBINDEN MET DE SAMENLEVING

Tijdens de coronacrisis hebben we de verbinding opgezocht met de samenleving en onze doelgroepen. Veel kinderen met een spierziekte (en hun ouders) kwamen maanden hun huis niet uit, omdat zij als kwetsbare groep in angst leefden. Daarom heeft Spieren voor Spieren een oproep gedaan aan de samenleving om het naleven van de maatregelen vol te houden. Voor zichzelf én voor kinderen met een spierziekte. Dat hebben we op verschillende manieren gedaan: zo hebben we onze ambassadeurs ingezet op social media, we hebben een oproep geplaatst in de VARA gids en VPRO gids, een "hou vol"-emailbanner gebruikt in al ons mailverkeer, en we hebben al onze kind-ambassadeurs en partners "hou vol" stickers gestuurd. Samen stonden we sterk.

Lieve mensen

Mijn naam is Coco en ik ben 15 jaar oud. Ik heb een spierziekte. Hierdoor werken mijn longen niet zo goed. Daardoor is het voor mij uitkijken geblijven met Corona, daarom zit ik nu al een paar maanden binnen samen met mijn moeder. Dit is een spannende tijd voor mij! Ik hoop dat Corona snel weer over is, dan kan ik weer gezellig uit eten met mijn beste vriendin. Ook heb ik heel veel zin om weer op vakantie te gaan naar Spanje, of varen met een bootje. Ik wil alle mensen bedanken dat ze zo goed opletten met Corona. Door jullie zijn kinderen met een spierziekte veilig. Gebruik je verstand en dan komt het altijd wel goed. Hou vol.

Liefs Coco



**Spieren
voor Spieren**
Voor kinderen met een spierziekte
www.spierenvoorspiere.nl

Communicatie en voorlichting

4.2 Doelgroepen

De belangrijkste doelgroep van Spieren voor Spieren is kinderen met een spierziekte en de gezinnen daaromheen. Om hen draait het allemaal. Door met kinderen met een spierziekte, en hun gezinnen, continue in contact te zijn, wordt duidelijk wat écht nodig is.

Spieren voor Spieren is een fondsenwervende organisatie en richt zich daarom in de communicatie voornamelijk op het werven van fondsen. Onze belangrijkste doelgroep voor het werven van fondsen zijn gevers, bestaande uit particulieren en bedrijven. Zonder deze mensen kunnen wij geen resultaten boeken. Zonder onze bevroren achterban zou er geen succes zijn.

Naast gevers is onze communicatie gericht op de volgende doelgroepen:

- Ambassadeurs (kind-ambassadeurs en ambassadeurs uit de topsport)
- Academici
- Vrijwilligers
- Organisaties actief op het gebied van spierziekten
- Corporate stakeholders



Communicatie en voorlichting

4.3 Communicatiemiddelen

Spiere voor Spieren beschikt over diverse communicatiemiddelen, waarvan de belangrijkste digitale communicatiemiddelen zijn. Online mediakanalen zijn relatief goedkoop en uiterst effectief om snel onze achterban te bereiken. Via social media delen wij op dagelijkse basis interessante updates met betrekking tot de activiteiten van Spiere voor Spieren. Belangrijk nieuws delen we via de website en kansen voor free-publicity grijpen we aan om onze missie kenbaar te maken aan een breder publiek.

Middelen

Als middelen zetten we in: website, magazine, social media, nieuwsbrieven, ambassadeurs en het team Spiere voor Spieren.

WEBSITE

In 2020 zijn relevante nieuws updates gedeeld via de website van Spiere voor Spieren. Via sportenvoorspiere.nl kunnen actievoerders eenvoudig donaties doen. Voor de fondsenwervende campagne is in 2020 een speciaal sub domein gemaakt, waar donateurs terecht konden voor een donatie.

In totaal hebben meer dan 2.000 mensen een donatie gedaan via deze website. We zien potentie in het aantrekken en behouden van donateurs via de website. Daarom zijn we voornemens om in 2021 de website te voorzien van een look and feel die beter aansluit bij de aangescherpte merkidentiteit en nieuwe positionering van Spiere voor Spieren.



NIEUW SPIEREN VOOR SPIEREN MAGAZINE

We zijn trots op het jaarverslag 2019, dat in 2020 online is gepubliceerd. Mede door de publicatie van het jaarverslag hebben we als stichting kunnen voldoen aan onze verantwoordingsplicht. Omdat het jaarverslag voor veel mensen een behoorlijk document is om te lezen, hebben we besloten om een lezersvriendelijke versie van het jaarverslag te maken. In de vorm van een magazine.

In 2020 hebben alle kind-ambassadeurs tijdens de Spiëren voor Spiëren dag de primeur gekregen en het allereerste Spiëren voor Spiëren magazine in ontvangst mogen nemen. Vervolgens is het magazine uitgedeeld aan al onze doelgroepen. In het magazine, met de naam "Kracht" konden onze doelgroepen lezen wat we samen hebben gerealiseerd. Daarnaast kon iedereen die, op wat voor manier dan ook, betrokken is bij Spiëren voor Spiëren zich identificeren met de organisatie. Uiteindelijk heeft het magazine enorm geholpen bij het verbinden met onze doelgroepen tijdens de coronacrisis. Door het magazine stonden we samen nog sterker.

SOCIAL MEDIA EN NIEUWSBRIEVEN

Spiëren voor Spiëren is actief op social media, het is de plek waar wij op dagelijkse basis communiceren met al onze doelgroepen. Tijdens de coronacrisis hebben we ook online vooral de verbinding opgezocht met onze doelgroepen. Onze kind-ambassadeurs hebben laten zien wat nog wél kan, ondanks alle beperkingen. Met als resultaat vele tientallen kind-ambassadeurs die lieten zien dat je ondanks de quarantaine nog prima kan knutselen, schilderen, brieven versturen of puzzelen. We hebben actievoerders die ondanks de maatregelen in creatieve oplossingen dachten en alsnog fondsen hebben geworven voor Spiëren voor Spiëren extra aandacht gegeven. Spiëren voor Spiëren bleef volop in beweging, waardoor de loyaliteit met onze doelgroepen is behouden.



HOOFDAMBASSADEUR SVEN KRAMER

Door de inzet van hoofdambassadeur Sven Kramer hebben wij, ook in 2020, veel mensen kunnen bereiken. Sven Kramer heeft veelvuldig in de media opgetreden als het gezicht van Spieren voor Spieren. Daarnaast sierde Sven op de cover van het allernieuwste Spieren voor Spieren Magazine en had hij bijzondere ontmoetingen met kind-ambassadeurs zoals Signe. Sven Kramer heeft nog altijd een grote aantrekkingskracht op (potentiële) actievoerders en bedrijven die zich inzetten voor Spieren voor Spieren.

KIND-AMBASSADEURS EN AMBASSADEURS UIT DE TOPSPORT

Spieren voor Spieren is trots op de vele ambassadeurs die zich actief door heel Nederland inzetten voor onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan. Onze belangrijkste ambassadeurs zijn kind-ambassadeurs en ambassadeurs uit de topsport. Onze ambassadeurs zijn aanwezig bij evenementen, acties en andere initiatieven die het behalen van onze doelen ondersteunen. Daarnaast zijn zij actief op social media en communiceren wij mede via hen met onze achterban. De strijd lust en bevoegenheid van onze trotse kind-ambassadeurs en ambassadeurs uit de topsport is van belangrijke waarde voor Spieren voor Spieren. Alle ambassadeurs hebben een grote aantrekkingskracht op onze doelgroepen.

In 2020 heeft Spieren voor Spieren maar liefst twee nieuwe ambassadeurs uit de topsport mogen verwelkomen: voetballers Dominique Janssen en Joelle Smits. Beide voetballers komen uit voor het nationale team en beschikken over een echte topsportmentaliteit. Wij zijn ongelooflijk dankbaar met deze versterking van ons team van ambassadeurs uit de topsport.

Uiteraard zijn ook alle leden van het team van Spieren voor Spieren belangrijke merkambassadeurs, met een speciale rol die is weggelegd voor onze directeur, en voormalig topsporter, Minke Booij. Het team is bevoegen en spreekt dagelijks mensen, bedrijven, clubs en verenigingen die alles op alles willen zetten om alle spierziekten bij kinderen te verslaan.



Communicatie en voorlichting

4.4 Spieren voor Spieren in de media

Spieren voor Spieren was gedurende het hele jaar aanwezig in verschillende landelijke, regionale en sport-gerelateerde media. De doorlopende aandacht van de media ondersteunt de naamsbekendheid en vergroot de sympathie onder gevers.

Spieren voor Spieren is in het afgelopen jaar veel in het nieuws verschenen. Meer dan ooit is het ons gelukt om ons te onderscheiden van andere spierfondsen en goede doelen: zo was er een interview met Minke in de bijlage van het Parool: De Ondernemer. Minke Booij vertelt daarin over wat samenwerken met Spieren voor Spieren oplevert voor bedrijven. Daarnaast is Minke Booij te gast geweest bij Koffietijd om te praten over de vele ontwikkelingen rondom het beschikbaar krijgen van behandelingen voor kinderen met de spierziekte SMA. Door deze media-aandacht hebben we het belang van onze strijd tegen spierziekten, en de urgentie, kunnen uitleggen aan een breed publiek.

In 2020 zijn ook twee nieuwe ambassadeurs bekend gemaakt in de media: Dominique Janssen en Joelle Smits. De kersverse ambassadeurs spraken over indrukwekkende ontmoetingen met kind-ambassadeurs Ellen en Amy en over hun nieuwe rol als ambassadeur in de strijd tegen spierziekten bij kinderen.

Daarnaast heeft de fondsenwervende campagne van Spieren voor Spieren, waarin Guus namens alle kinderen met een spierziekte een oproep deed om te doneren, veel media-

aandacht gekregen. Zo waren ambassadeurs van Spieren voor Spieren (Danny Blind, Marit Bouwmeester en Henk Grol) ruim een kwartier aan het woord in de tv-uitzending M. Kreeg Ere-ambassadeur Louis van Gaal als 'vriend van de show' uitgebreid de aandacht in de Ochtendshow van Radio 538. Mocht Sven Kramer een oproep doen in de 5 Uurshow en was hij samen met Marit Bouwmeester en Guus en zijn moeder Valentine te horen op 100% NL.

Tot slot, werd Minke Booij geïnterviewd door de Telegraaf, het Financieel Dagblad en het radioprogramma 'de Perstribune'. De bereikcijfers van ons media offensief waren indrukwekkend: meer dan 86 miljoen keer is onze campagne gezien door Nederlanders. Daarnaast is de film van Guus uitgezonden op televisie als tv-commercial. En heeft er een social media campagne gedraaid rondom de campagne, waarbij alle ambassadeurs fanatiek hebben meegeholpen. In totaal konden we een mediawaarde genereren van rond de 2 miljoen euro.

NOMINATIE GOUDEN LOEKI 2020

Tot slot werd Spieren voor Spieren met de film van Guus ook nog genomineerd voor een Gouden Loeki: een nominatie die alleen weggelegd is voor de 10 beste commercials van Nederland. De conclusie: 2020 is wat media-aandacht betreft één van de meest succesvolle jaren uit de geschiedenis van Spieren voor Spieren. Coronacrisis of niet; samen stonden we sterk.



Organisatie & beleid

5.1	Uitvoerend team	57
5.2	Bestuur	58
5.3	Nevenfuncties bestuur en directie	60
5.4	Beloningen en vergoedingen	61
5.5	Richtlijnen en keurmerken	62
5.6	Financiële betrouwbaarheid	63
5.7	Risico analyse 2020	64
5.8	Continuïteitsreserve	67
5.9	Integriteit	68
5.10	Klachten	69
5.11	Inbreng van derden	70

Spieren voor Spieren is onverminderd ambitieus in haar missie, visie en ambities. We stellen duidelijke doelen en zijn er continu op gericht om onze doelen ook daadwerkelijk te bereiken. Keuzes maken in wat wij wel en wat wij niet doen is een uitdaging op alle vlakken, Bestedingen, Fondsenwerving, Relatiemanagement, Communicatie en Bedrijfsvoering. Want hoe boeken we sneller resultaten voor onze doelgroepen? Wij gaan als team iedere dag deze uitdaging aan, met succes, om zodoende full focus te werken aan onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan.

Organisatie & beleid

We zijn 2020 gestart met een team van 12 medewerkers (10,9 fte's). Blij zijn we met en dankbaar voor het werk dat, aanvullend op ons team, wordt verzet door:

- een groep van 4 vaste vrijwilligers, die het team ondersteunt op het begeleiden van acties (georganiseerd door derden) in het land
- onze event-vrijwilligers, per event wordt een groep vrijwilligers ingezet (Gala: 30, SvS Dag: 50 en Trap voor Trap: 50 per editie)
- onze media-vrijwilliger

Aan de kwaliteit van ieder teamlid is verder gewerkt, met name op het vlak van professionele ontwikkeling: kennis en vaardigheden. Ondersteunend hierbij zijn trainingsplannen voor alle rollen binnen de organisatie opgesteld. Daarnaast hebben we in 2020 het GoodHabitz platform gelanceerd voor online leren. Dit platform is voor Spieren voor Spieren 100% gesponsord door onze partner GoodHabitz!

Ook de verdere verbetering van de samenwerking binnen het team heeft aandacht gekregen: in zogenoemde team work-outs hebben we samen kennis en inzichten vergaard op de thema's 'think bigger and smarter', 'multi-disciplinaire projectteams' en 'vragen stellen'.

Leren en ontwikkelen is en blijft belangrijk. Spieren voor Spieren kan alleen succesvol blijven en verder groeien als alle teamleden verder groeien. Groeien door continue te blijven werken aan onze kennis, vaardigheden en gedrag – of het nou gaat om sterker te maken wat al sterk is of beter te maken wat verbetering verdient.

Om te voldoen aan belangrijke nieuwe wet- en regelgeving op het gebied van integriteit en gegevensbescherming hebben we opnieuw verdere stappen gezet in het formuleren van beleid en het inrichten van zowel intern als extern gerichte processen.

Het jaar 2020 hebben we afgesloten met een duidelijke ambitie voor de jaren 2021 – 2023 en bijbehorende strategieën om deze ambitie te realiseren. We hebben daarbij voor 2021 en verder gekozen voor zogenoemde adaptieve jaarplannen, of beter gezegd: kwartaalplannen. Hiermee creëren we maximale focus en tegelijkertijd maximale flexibiliteit en aanpassingsvermogen. Het jaar 2020 heeft laten zien hoe noodzakelijk dit is.



Organisatie & beleid

5.1 Uitvoerend team

Per 1 januari 2020 bestond het team uit 10,9 fte's die gezamenlijk de uitvoerende taak vervulden.

Minke Booij	Directeur
Mariël de Jongh	Manager
Anouk Rooth	Event Manager
Nadine Noorlander	Relatiemanager (kind-)ambassadeurs
Brenda van Gaal	Medewerker Bedrijfsvoering & Projectmedewerker Fondsenwerving
Ellen Stijl – 't Hart	Adviseur Bestedingen & Functionaris Integriteit Gegevensbescherming
Bart van Poppelen	Programmamanager Fondsenwerving
Jelmer Huigen	Projectmanager Fondsenwerving
Cliantha ter Meer	Projectmanager Fondsenwerving
Laura van Middelkoop	Projectmedewerker Fondsenwerving
Mark Denslagen	Communicatie- en PR Manager
Nikki van den Heuvel	Online Content Creator

Per 1 juni 2019 is in ons team de Finance & HR Manager functie vervallen. De HR taken zijn overgenomen door de Manager bij Spieren voor Spieren. Alle Finance taken zijn overgenomen door Brouwer & Oudhof.

Brouwer & Oudhof is in 2020 onderdeel geworden van RSM Netherlands Accountants N.V. De zogenoemde outsourcing van de Finance taken, met als doel om de kwaliteit en continuïteit te garanderen, is in 2020 succesvol verlopen en geëvalueerd.

In 2020 hebben vier collega's elders een professionele uitdaging gevonden: Jelmer Huigen (per 1 maart 2020), Nadine Noorlander (per 1 juli 2020), Ellen Stijl – 't Hart (per 1 september 2020) en Nikki van den Heuvel (per 1-10-2020).

We hebben hier intensief aandacht aan besteed door onder andere te praten over de vraag hoe we de onderlinge band, de band met onze doelgroepen én met de organisatie verder en blijvend kunnen versterken. Dit heeft geleid tot vertrouwen om samen de toekomst in te gaan.

De rol van de Projectmanager Fondsenwerving (tot 1 maart, Jelmer Huigen) is vanaf 1 maart vervuld door de 3 Fondsenwervers samen met onze directeur. Deze vacature is tot op heden niet ingevuld, vanwege de onzekerheden rond de corona pandemie en de noodzaak eerst een duidelijk beeld te hebben van de (nieuwe) eisen en wensen ten aanzien van deze rol.

Op 1 september 2020 hebben we onze nieuwe Relatiemanager (kind-)ambassadeurs, Mariëlle van Maurik, verwelkomd. De rol van Adviseur Bestedingen & Functionaris Integriteit Gegevensbescherming is vanaf 1 september 2020 vervuld door onze directeur, Minke Booij. De rol van Online Content Creator is vanaf 1 oktober 2020 vervuld door externe inhuur van 16 uur per week.

In 2020 is opnieuw gewerkt met het manage performance systeem dat we in 2018 hebben geïntroduceerd, met individuele afspraken op het gebied van gedrag/samenwerking, performance en ontwikkeling. Door het jaar heen worden alle individuele teamleden begeleid en gecoacht door hun managers en heeft de voortgang op de gemaakte afspraken continue aandacht. Aan het eind van het jaar / begin van het opvolgende jaar vindt er een beoordelingsgesprek plaats.

Organisatie & beleid

5.2 Bestuur

Het bestuur van Spieren voor Spieren houdt toezicht op de directie en is eindverantwoordelijk voor de strategie, de projecten en de activiteiten van Spieren voor Spieren.

In 2020 is het bestuur vier keer bij elkaar gekomen om het beleid en de strategie te bepalen en de resultaten te evalueren. Het bestuur heeft vergaderd in aanwezigheid van de directeur en manager en alle vergaderingen zijn genotuleerd. Buiten de fysieke bestuursvergaderingen zijn er regelmatig telefonische vergaderingen geweest en is er regelmatig contact tussen de leden van het bestuur onderling en met de directeur en manager.

Spieren voor Spieren voldoet aan de SBF-code voor Goed Bestuur (vervanging van code Wijffels) van Goede Doelen Nederland. Dit betekent dat Spieren voor Spieren open en transparant is en verantwoording aflegt over al haar activiteiten. Zo zijn de integrale jaarstukken onder andere via www.spierenvoorspiereen.nl voor iedereen in te zien.

Het bestuur voorziet zelf in vacatures. Leden van het bestuur zijn onafhankelijk en worden benoemd voor een termijn van drie jaar. Een bestuurslid is maximaal twee maal herbenoembaar. In voorkomende gevallen kan een bestuurslid na een bestuurslidmaatschap van negen jaar voor additionele periodes van telkens één jaar worden herbenoemd. Een dergelijk besluit tot herbenoeming kan slechts worden genomen door het bestuur met algemene stemmen en in een vergadering van het bestuur waarin alle bestuursleden aanwezig zijn.

Op 29 september 2020 heeft het Bestuur unaniem besloten tot

- het herbenoemen van de heer Gerbrands conform artikel 5 lid 9 vierde zin van de Statuten voor een periode van één jaar ingaande op 1 januari 2021 en derhalve eindigend op 31 december 2021
- het herbenoemen van de heer Ruben Houkes conform artikel 5 lid 9 vierde zin van de Statuten voor een periode van één jaar ingaande op 1 januari 2021 en derhalve eindigend op 31 december 2021
- het herbenoemen van de heer Danny Blind voor een periode van 3 jaar ingaande op 1 januari 2021 en derhalve eindigend op 31 december 2023

De jaarlijkse evaluatie heeft, in afwezigheid van Joyce Sombroek, plaatsgevonden in Q1 van 2020. Conclusie: het gaat goed met de Stichting, goed met de samenwerking tussen bestuur en directie, en onderling gaat het heel goed. Een ieder binnen het Bestuur levert serieus en met veel plezier een bijdrage. Het met elkaar besturen van de Stichting functioneert goed door een juiste mix van ervaring en kennis, eenduidigheid over taken en verantwoordelijkheden en het collectief vermogen om op hoofdlijnen toezicht te houden. In de vergaderingen krijgt een ieder de ruimte om het woord te voeren en meningen worden serieus genomen. Daarnaast zijn we goed voorbereid, is er respect en waardering voor elkaars mening en expertise en zijn de discussies open en eerlijk.

Het bestuur is tot de conclusie gekomen dat een expert op medisch gebied een goede versterking zou zijn. In Joyce Sombroek is de ideale persoon gevonden om het bestuur

te versterken. Vanaf 1 januari 2020 is Joyce Sombroek dan ook toegetreden tot het bestuur van Spieren voor Spieren voor een periode van tenminste 3 jaar. De voormalig hockey international heeft alle prijzen gewonnen die er te winnen zijn en is tweevoudig beste keeper van de wereld. Naast haar topsport carrière heeft Sombroek Geneeskunde gestudeerd aan de VU en onderzoek gedaan naar de spierziekte Spinale Musculaire Atrofie. Ook is ze al 10 jaar betrokken bij Spieren voor Spieren als topsport ambassadeur.

In de besluitvorming staan de bestuursleden open voor elkaars argumenten. Er is een hoge mate van betrokkenheid en besluiten worden dusdanig genomen dat het hele bestuur zich erin kan vinden. Belangrijke onderwerpen worden op het juiste moment besproken. Besluitvorming mag soms iets adequater mede afhankelijk van de beschikbare (vergader)tijd van een ieder. De leden van het bestuur zijn unaniem erg tevreden over de voorzitter. Zij noemen hem heel inspirerend met een goede mix tussen de zaak en de menselijke maat. De Bestuursleden beoordelen hun eigen rol over het algemeen goed, maar zijn ook kritisch op zichzelf. Zo is het bijvoorbeeld voor een enkeling niet altijd eenvoudig zich de materie eigen te maken.

Bilateraal overleg is er als dat nodig is. Het Bestuur is met de juiste mensen op de juiste plaats meer mean and lean geworden en handelt als een team, waarbij werkwijzen en verwachtingen duidelijk zijn. Bestuursleden hebben echter het meeste overleg tijdens de vergaderingen waar de grote worden besproken. De financiële controle is zeer in orde en een ieder voelt de verantwoordelijkheid hiervoor.

De samenwerking tussen directie en bestuur is goed; prettig, open, constructief en optimale betrokkenheid. Functies en taken zijn goed verdeeld. Benaderbare professionals die met hart en ziel voor het goede doel werken. De directie mag wel meer trechteren.

Aandachtspunten van het Bestuur zijn successieplanning, het waarborgen van de continuïteit van de stichting, het bundelen van krachten middels samenwerkingsvormen en tenslotte het aanboren van nieuwe fondsen en innovaties. Kortom: het toekomst proof maken van de stichting in al zijn facetten behoeft de aandacht.

Gedurende 2020 was het bestuur als volgt samengesteld (zie tabel)

Alle bestuursleden onderschrijven drie belangrijke principes van goed bestuur, zoals verwoord in RvJ Richtlijn 650 voor fondsenwervende organisaties en de normen voor CBF-erkenning:

1. Binnen de instelling dient de functie 'toezicht houden' (vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten) duidelijk te zijn gescheiden van het 'besturen' dan wel van de 'uitvoering';
2. De instelling dient continu te werken aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling;
3. De instelling streeft naar optimale relaties met belanghebbenden, met gerichte aandacht voor informatieverstopping en verwerking van wensen, vragen en klachten.

Naam	Functie	Benoemd tot
Robert van der Wallen	Voorzitter	1 januari 2022
Elsemieke Havenga	Vicevoorzitter	1 januari 2022
Tjitske Strikwerda	Penningmeester	1 januari 2023
Ruben Houkes	Lid/Secretaris	1 januari 2022
Toon Gerbrands	Lid	1 januari 2022
Joyce Sombroek	Lid	1 januari 2023
Danny Blind	Lid	1 januari 2024

Organisatie & beleid

5.3 Nevenfuncties bestuur en directie

De functies en nevenfuncties van het bestuur en de directie in 2020 zijn in deze tabel opgenomen.

Naam	Functie	Nevenfunctie(s)
Minke Booij	Directeur	Eigenaar MinkeBooij Advies Lid Raad van Toezicht BrabantSport Lid Beoordelingscommissie KPN Sportfonds
Robert van der Wallen	Eigenaar & CEO Opportunity Partners	Voorzitter Raad van Commissarissen PSV Lid Raad van Commissarissen Team JumboVisma Lid Raad van Commissarissen GoodHabit
Elsemieke Havenga	Managing Partner / Eigenaar Embrce, Elsemieke Havenga Communicatie	Lid Raad van Commissarissen KNVB Voorzitter Sportraad Gemeente Laren
Tjitske Strikwerda	Directeur – Owner family office Strikwerda	Raad van Advies ABN Amro Bank Raad van Advies Stichting Hulphond Member Advisory Committee Newport Capital Raad van Advies Total Specific Hosting Raad van Commissarissen Total Webhosting Solutions
Ruben Houkes	Directeur 2Basics Marketing & Sports	Co-commentator judo NOS Commissielid Judo for Children (International Judo Federation) Ambassadeur Schooljudo.nl
Toon Gerbrands	Algemeen directeur PSV	Ambassadeur Playing for Success Ambassadeur Brabantse Dag Heeze Ambassadeur Samenloop voor Hoop Geldrop/Mierlo
Danny Blind	Lid Raad van Commissarissen Technische zaken Ajax	Ambassadeur van de voedselbank Ambassadeur van de stichting NIET BLIND Analist Ziggo Sports
Joyce Sombroek	Huisarts in opleiding en spreker	Ambassadeur Edwin van der Sar Foundation

Organisatie & beleid

5.4 Beloningen en vergoedingen

Alle ambassadeurs uit de topsport en het bestuur voeren hun werkzaamheden geheel uit op vrijwillige basis. Het bestuur heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten, vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. Bij de bepaling bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Spieren voor Spieren en haar bestuur de regeling Beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Spieren voor Spieren vond plaats door de penningmeester. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 365 punten met een volgens de regeling maximaal jaarinkomen van € 100.527 (1FTE/12 maanden). Het voor de toetsing aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directeur M. Booi bedroeg in 2020 € 86.970. Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen bleven voor M. Booi met een bedrag van € 90.789 binnen het in de regeling opgenomen maximum bedrag van € 201.000 per jaar. De belaste vergoedingen/bijtellingsen de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Organisatie & beleid

5.5 Richtlijnen en keurmerken

GOEDE DOELEN NEDERLAND

Spieren voor Spieren is lid van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie van erkende in Nederland gevestigde goede doelen. Ruim 180 goede doelen zijn bij Goede Doelen Nederland aangesloten.

CBF-KEUR

Spieren voor Spieren heeft sinds 2003 het CBF-keur voor goede doelen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). In 2015 besloot de sector om de verschillende keurmerken en certificaten te vervangen door de Erkenning. Hiermee kwam er één keurmerk dat toegankelijk is voor zowel grote als kleine organisaties en dat groei en professionalisering stimuleert. Door het erkenningslogo is de Erkenning duidelijk herkenbaar voor het publiek. De Erkenning is op dit moment het enige officiële keurmerk voor goede doelen in Nederland.

Spieren voor Spieren voldoet aan de harde normen van de erkenningsregeling categorie D. Het CBF is al sinds 1925 de toezichthouder voor goede doelen in Nederland. Zij geven het keurmerk "de Erkenning" uit aan goede doelen die voldoen aan strenge kwaliteitseisen. Deze Erkende Goede Doelen mogen het "Erkend Goed Doel"-logo voeren. Doordat Spieren voor Spieren dit logo mag voeren, weten al onze doelgroepen dat onze zaken op orde zijn.

Daarnaast onderzoekt het CBF meldingen over vermeende misstanden en delen ze kennis met en over goede doelen.

Zo draagt het CBF bij aan een professionele, betrouwbare en transparante goede doelen sector, waarin donateurs met een gerust hart kunnen geven.

Spieren voor Spieren heeft sinds 1 maart 2019 het nieuwe CBF-Erkenningspaspoort toegewezen gekregen. Het erkenningspaspoort is een eenvoudig te begrijpen digitaal overzicht, waarmee donateurs en andere belangstellenden in één oogopslag de belangrijkste basisgegevens van Spieren voor Spieren kunnen inzien.

De 3-jaarlijkse hertoetsing van Spieren voor Spieren is in oktober 2018 met succes afgerond en we hebben toentertijd een nieuw certificaat met een looptijd van 3 jaar ontvangen. Dit certificaat is geldig tot en met 2021.

ANBI

De Belastingdienst heeft Spieren voor Spieren aangewezen en geregistreerd als een ANBI: een Algemeen Nut Beogende Instelling. Dit betekent dat donateurs van Spieren voor Spieren hun giften af mogen trekken van de belasting. Daarnaast hoeft bij de betaling voor onderzoek en andere activiteiten geen schenkbelasting betaald te worden door de ontvangers. Er worden diverse eisen gesteld aan het verkrijgen en behouden van de ANBI-status. Spieren voor Spieren voldoet aan deze eisen.



Organisatie & beleid

5.6 Financiële betrouwbaarheid

Het administratiekantoor Brouwer & Oudhof (gedurende 2020 onderdeel geworden van RSM Netherlands Accountants N.V.) heeft in 2020 de boekhouding van Spieren voor Spieren verzorgd en RSM Netherlands Accountants N.V. was gedurende 2020 de accountant. De jaarrekening over 2020 is door RSM Netherlands Accountants N.V. opgesteld na controle van de financiële gegevens over 2020. Spieren voor Spieren waarborgt hiermee de betrouwbaarheid van haar financiële verslaglegging.



Organisatie & beleid

5.7 Risico analyse 2020

STRATEGISCHE RISICO'S

Spieren voor Spieren is tot en met 2019 in omzet hard gegroeid. Een nieuwe structurele werkelijkheid, zie echter ook hierna waar we ingaan op de corona pandemie in 2020, waarop de organisatie zo spoedig mogelijk aangesloten moest worden. Dit kon niet zonder te investeren in de bedrijfsvoering en daarmee o.a. processen en procedures beter en professioneler in te richten.

Naast de organisatie zijn onze activiteiten op het gebied van Fondsenwerving, Bestedingen, Relatiemanagement en Communicatie verder geprofessionaliseerd. Hierdoor is meer focus aangebracht in de lange termijn doelstellingen en bijbehorende strategieën.

In 2020 is een scherpe visie op onze Bestedingen geformuleerd en bekrachtigd. Deze visie is uitgewerkt in een duidelijke en realistische strategie. Hierop gebaseerd is, na aanscherping van onze merkidentiteit in 2019, in 2020 een duidelijke positionering bepaald waarmee we een unieke en onderscheidende rol innemen in het spierziektenveld. **Spieren voor Spieren maakt mogelijk dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen, doordat zij kennis, kracht en mensen samenbrengt en activeert.**

Deze positionering is in 2020 tevens uitgewerkt in een aansprekend verhaal, dat als basis dient voor al onze interne en externe communicatie. Als sluitstuk zijn merkidentiteit, positionering en ons verhaal vertaald in een nieuwe visuele en communicatiestijl die in 2021 zal worden geïmplementeerd. Hiermee is Spieren voor Spieren klaar voor de toekomst!

CORONA IMPACT ANALYSE

We kunnen niet voorbij gaan aan de enorme impact van de corona pandemie op onze Stichting in 2020. De gevolgen voor Spieren voor Spieren manifesteerden zich op de volgende gebieden:

1. Opbrengsten
2. Uitgaven
3. Kosten
4. Liquiditeit
5. Bestedingen
6. Verbinding met onze doelgroepen

Opbrengsten 2020

Onze opbrengsten 2020 zijn veel lager uitgekomen dan begroot; de realisatie is 52,8% van budget. Door de coronacrisis hebben we diverse eigen evenementen moeten verplaatsen naar 2021 zoals ons gala en diverse edities van Trap voor Trap.

Op 1 april 2021 hebben we een eerste statement gepubliceerd omtrent ons besluit om niet actief fondsen te werven. Noch zelf, noch door het aansporen van of afspraken maken met bedrijven en actievoerders hierover. Dit heeft al met al enkele maanden geduurd, steeds de maatregelen van het RIVM respecterend en strikt volgend. De opbrengsten uit vaste donateurs en de VriendenLoterij zijn niet of nauwelijks negatief beïnvloed door de coronacrisis. Onze plannen voor 2021 houden in sterke mate rekening met een voortdurende coronacrisis in (een deel van) 2021.

Uitgaven 2020

In lijn met de lagere opbrengsten zijn de uitgaven 2020 lager uitgekomen dan begroot. Uitgaven voor activiteiten die niet doorgaan kwamen te vervallen. We hebben echter ook geïnvesteerd in het genereren van opbrengsten in 2020 en 2021 als hierboven beschreven.

Kosten 2020

Wij hebben gebruik gemaakt van de NOW-regeling van de overheid ter tegemoetkoming in de personeelskosten. We voldeden aan alle voorwaarden voor omzetverlies die deze regeling stelt. Hiermee voorkomen wij een continuïteitsrisico voor Spieren voor Spieren in 2020 en de langere termijn.

Liquiditeit

Ondanks de verminderde opbrengsten is er geen liquiditeitsrisico. Een groot deel van onze liquiditeiten is spaargeld voor Bestedingen; hier willen we niet aan tornen. Daarnaast hebben we een solide continuïteitsreserve. We voorzien op dit moment en voor de langere termijn geen liquiditeitsproblemen.

Bestedingen

De bestrijding van het coronavirus vraagt veel aandacht van medische centra. En dus ook van de centra waar wij mee samenwerken. Wij waren in heel 2020 in nauw contact met de centra, waar acute zorg prioriteit heeft gekregen. Onze lopende bestedingen hebben vertraging opgelopen door de coronacrisis, waardoor we langer moeten wachten op resultaten. Alle andere vormen van contact die niet noodzakelijk waren (denk daarbij aan diagnose, behandeling en zorg) werden enige tijd uitgesteld. Wij zijn blijvend in contact geweest met de academici van de medisch centra over de voortgang van onze bestedingen.

Nieuwe bestedingen zullen met zorg worden gedaan. Spieren voor Spieren besteedt nimmer voordat het geld er is; zie onze spaargelden.

Verbinding met onze doelgroepen

Los van alle financiële zaken, waren wij in 2020 van mening dat wij onze maatschappelijke verantwoordelijkheid moesten nemen en vonden wij verbinding met onze doelgroepen, zeker in tijden van crisis, van groot belang. Daarom heeft Spieren voor Spieren projectteams gemaakt, die zich iedere dag hebben ingezet voor kinderen & gezinnen, academici, gevers en de samenleving. Onze teams inventariseerden waar de behoefte lag tijdens de coronacrisis, maakten steeds keuzes en gingen over tot actie.

Via onze nieuwsbrief, social media en andere publicaties hebben wij met regelmaat laten zien waar onze inspanningen toe leidden. Uiteindelijk hebben deze inspanningen indirect ook een positief effect gehad op onze fondsenwerving in dit moeilijke jaar.

Tenslotte

Spieren voor Spieren is een financieel gezonde stichting en wij zijn, ook in deze lastige tijden, weerbaar geweest en nog steeds. Daarmee kunnen wij garanderen dat het voortbestaan van Spieren voor Spieren voornamelijk niet in gevaar komt. Onze financiering van lopende bestedingen is gewaarborgd en voor nieuwe projecten blijft geld beschikbaar vanuit fondsen en opgebouwde reserves.

FINANCIËLE RISICO'S

Fondsenwerving

Spieren voor Spieren spreidt haar bronnen van inkomsten over samenwerkingen met bedrijven, evenementen, acties (evenementen georganiseerd door derden), loterijgelden en donateurs. Spieren voor Spieren heeft de afgelopen 21 jaar bewezen via deze kanalen structureel en substantieel fondsen te kunnen werven.

Met de verschillende inkomstenbronnen spreiden we het risico van tegenvallende inkomsten op één van de onderdelen. We monitoren de resultaten per onderdeel en evalueren kritisch en passen de jaarplannen indien nodig aan om in te spelen op actuele ontwikkelingen in de markt.

Bestedingen

Voor de investeringen die Spieren voor Spieren doet op bestedingen wordt indien nodig advies in gewonnen bij stakeholders en experts in het veld (oa het Prinses Beatrix Spierfonds, Duchenne Parent Project, Stichting FSHD,

Spierziekten Centrum Nederland, Spierziekten Nederland) gedaan. Voor bestedingen die meer-jaren investeringen vragen, wordt eerst gespaard en op het moment dat er voldoende bestedingsreserves zijn opgebouwd, wordt pas een toezegging gedaan.

Aan de investeringen in expertisecentra en het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht liggen contracten ten grondslag en wordt pas na akkoord op de voortgangsrapportages betaald. Er zijn spelregels voor de financiële bijdragen die wij doen aan concrete hulp. Er moet bijvoorbeeld aangetoond worden dat een kind aan een spierziekte leidt. Spieren voor Spieren betaalt alleen aan leveranciers van hulpmiddelen en niet aan particulieren.

Beleggingen

Spieren voor Spieren belegt haar geld niet en/of gaat ook andere financiële risico's niet aan. Dit beginsel is in 2020 opnieuw bekrachtigd door ons Bestuur.

Governance

Voor elke betaling geldt het vier ogen principe, waarbij de directie een mandaat heeft tot € 50.000, erboven moet het bestuur akkoord geven en in het geval van contracten (mee) ondertekenen. In het geval wij meerjarige financiële verplichtingen aangaan, tekent ook altijd een bestuurslid mee, ook wanneer het totaalbedrag onder de € 50.000 blijft.

Negatieve rente op vermogen

Sinds 2020 berekenen de banken negatieve rente op vermogen. Dit is voor de Stichting een voldongen feit en onbeheersbaar bijvoorbeeld voor wat betreft wijzigingen van limieten en andere voorwaarden. De meest kansrijke optie om de kosten van de negatieve rente (en inflatie) te compenseren is beleggen. Zie echter hierboven.



OPERATIONELE RISICO'S

Capaciteitsrisico's

Capaciteitsrisico's zijn voor Spieren voor Spieren een 'every day risk'. In ons kleine team van 9 personen kunnen we, ieder individueel, niet of in zeer beperkte mate terugvallen op een even gekwalificeerde collega die bij ontstane risico's kan inspringen met voldoende kennis en ervaring. Voor iedereen een back up creëren is financieel onhaalbaar. Het verder verbreden van een flexibele schil en daarin ook effectief en efficiënt kunnen zoeken & schakelen is prioriteit voor 2021.

Beveiliging gegevens en data

Spieren voor Spieren heeft een actueel beleid met betrekking tot privacy en informatiebeveiliging. Spieren voor Spieren onderneemt, conform AVG richtlijnen, continue actie om de aanwezige gegevens en data zo goed mogelijk te beschermen

en beheren. Ook zijn we scherper op het verwijderen van gegevens en data die we niet meer nodig hebben. Het hele team is hierin betrokken en heeft verantwoordelijkheden gekregen op dit gebied. We houden dit als organisatie top of mind door geregeld AVG als thema te bespreken en actiepunten te verdelen.

Imagoschade

Ambassadeurs; Spieren voor Spieren wordt omarmd door vele bekende topsporters als ambassadeurs. Zij ondersteunen Spieren voor Spieren in het bereiken van haar missie en versterken het motto; 'gezonde spieren voor kinderen met zieke spieren'. De samenwerking tussen de ambassadeurs en Spieren voor Spieren is op geheel vrijwillige basis. Indien een sporter het imago van Spieren voor Spieren schaadt, zal er direct afstand en desgewenst afscheid genomen worden van de desbetreffende

ambassadeur. Heldere en duidelijke communicatie naar de achterban en de ambassadeur is hierin het sleutelwoord.

Acties

Er worden per jaar 300-350 acties voor Spieren voor Spieren georganiseerd. Variërend van mensen/organisaties die evenementen organiseren tot individuen die deelnemen aan een evenement of actie. Alle acties worden bij Spieren voor Spieren gemeld en geregistreerd en er is met de organisator van de actie altijd in meer of mindere mate contact. Indien Spieren voor Spieren vermoedt dat de actie, de organisator of deelnemer het imago van Spieren voor Spieren zou kunnen schaden op welke manier dan ook, neemt Spieren voor Spieren contact op en neemt afstand van de actie, organisator en/of deelnemers. We accepteren en innen de reeds geworven fondsen in zo'n geval niet.

Organisatie & beleid

5.8 Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is in feite het eigen vermogen van Spieren voor Spieren en waarborgt de continuïteit in geval van (tijdelijke en/of onverwachte) sterk tegenvallende opbrengsten. Het bestuur heeft besloten dat de continuïteitsreserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie mag bedragen. Hiermee voldoet Spieren voor Spieren aan de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland en aan de richtlijnen van het CBF.

Ultimo 2020 bedraagt de continuïteitsreserve meer dan anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie.

Als gevolg van de corona pandemie was er in 2020 sprake van een incidentele teruggang van onze activiteiten en daarmee een incidentele teruggang in de kosten. Ons uitgangspunt is om in 2021 weer op het juiste en begrote niveau van activiteiten en kosten te komen. De hogere continuïteitsreserve is hiervoor benodigd en komt hiermee overeen.



Organisatie & beleid

5.9 Integriteit

Spieren voor Spieren onderkent vanzelfsprekend het belang om grensoverschrijdend gedrag zoveel mogelijk te voorkomen en in een voorkomend geval zorgvuldig af te handelen en adequaat verantwoording af te leggen. Seksueel ongewenst gedrag en machtsmisbruik druisen tegen alles in waar Spieren voor Spieren voor staat. We hebben het Gezamenlijk Actieplan integriteit omarmd en hebben in 2020 een goed werkend integriteitssysteem en alles wat daarbij komt kijken ingericht om integriteit in te bedden in de organisatie. Hiermee voldoen we aan de gestelde normen op integriteit in de erkenningsregeling van het CBF.

In 2020 is er een Integriteitsfunctionaris aangesteld. De verantwoordelijkheid voor integriteit ligt bij de directie en in het bestuur heeft bestuurslid Toon Gerbrands de portefeuille integriteit op zich genomen.

Aan de hand van de Handreiking Integriteitssysteem opgesteld door Goede Doelen Nederland, Partos en Governance & Integrity heeft de Integriteitsfunctionaris binnen Spieren voor Spieren het integriteitssysteem opgezet. Er is een integriteitsbeleid en gedragscode opgesteld. We zijn een samenwerking aangegaan met GIMD om in het geval van meldingen als extern vertrouwenspersoon op te treden. GIMD fungeert daarnaast voor ons als extern klokkenluidersmeldpunt. Er is dus een extern meldsysteem ingericht. Tot slot, ondersteunt GIMD ons indien nodig bij het doen van onderzoek naar aanleiding van een melding.

De Integriteitsfunctionaris zou in 2020 ook een opleiding gaan volgen, helaas heeft deze persoon per 1-09-2020 onze organisatie verlaten. Voor haar vertrek heeft zij alle punten uit de erkenning op integriteit afgrond. In 2021 zal er een nieuwe Integriteitsfunctionaris aangesteld worden.

Op 3-8-2020 is het team ingelicht over het integriteitssysteem binnen Spieren voor Spieren en is GIMD als samenwerkingspartner voor meldingen voorgesteld. Ook is alle informatie gedeeld en duidelijk waar alle informatie over integriteit te vinden is.

Om in het team te praten over integriteit zullen we het thema en onderwerpen die aan integriteit gerelateerd zijn geregeld terug laten keren in teamoverleg en gesprekken. In 2020 is hier aandacht voor geweest in teamgesprekken, maar het thema mag in 2021 vaker op de agenda gezet worden, zodat we als team aandacht geven en energie steken in het moreel leerproces.

De externe communicatie van het Integriteitssysteem, bijv het plaatsen van het beleid, de gedragscode en het meldsysteem op de website verdient nog de nodige aandacht. Dit zullen we in 2021 in orde maken.

Op het moment dat duidelijk wordt dat er bij Spieren voor Spieren vermoedens zijn van ernstig overschrijdend gedrag dan nemen wij contact op met het CBF. Daarnaast hanteren

we dan het in 2019 opgestelde crisis communicatiebeleid. In 2020 zijn er geen meldingen van grensoverschrijdend gedrag bij Spieren voor Spieren binnen gekomen.

Organisatie & beleid

5.10 Klachten

Klachten kunnen schriftelijk, telefonisch of via www.spierenvoorspieren.nl worden ingediend. Op de website staat de klachtenprocedure beschreven. Klachten worden altijd direct in behandeling genomen en zo mogelijk binnen twee weken afgehandeld. Mocht dit niet het geval zijn, dan krijgt de inzender binnen deze termijn een ontvangstbevestiging met daarin informatie over de verdere afhandeling. In 2020 heeft Spieren voor Spieren geen formele klachten ontvangen.



Organisatie & beleid

5.11 Inbreng van derden

Naast onze missie, lange(re) termijn doelstellingen en strategie, onderhouden we intensief contact met al onze stakeholders en staan we open voor hun ideeën, opmerkingen, wensen en behoeften of die ons in gesprekken tijdens evenementen/ bijeenkomsten/afspraken, via onze site, telefonisch of via onze social media kanalen bereiken. We toetsen intern hoe om te gaan met input van derden door middel van het voeren van gesprekken met het team en indien nodig met het bestuur. Dit kan, indien we dat nodig achten, leiden tot aanpassingen van onze activiteiten in een jaar en zelfs tot het aanpassen van onze korte en of lange(re) termijn doelstellingen.



Plannen 2021 en verder

6.1	Bestedingen	73
6.2	Fondsenwerving	75
6.3	Communicatie en voorlichting	77
6.4	Relatiemanagement kinderen en topsporters	79
6.5	Organisatie	80
6.6	Begroting 2021	81

Ondanks de coronacrisis is Spieren voor Spieren een financieel gezonde stichting en weerbaar gebleken. Wij kunnen garanderen dat het voortbestaan van Spieren voor Spieren ondanks teruglopende inkomsten vooralsnog niet in gevaar komt. Onze financiering van lopende bestedingen is gewaarborgd en voor nieuwe projecten blijft geld beschikbaar vanuit fondsen en opgebouwde reserves.

In 2020 hebben we een Ambitie 2021-2023 opgesteld waarin we duidelijk schetsen wat we in 2023 aan elkaar en aan onze stakeholders willen vertellen. Onze missie is onveranderd: alle spierziekten bij kinderen verslaan. We hebben belangrijke stappen gemaakt in onze belofte: “Daar waar we kunnen, zullen wij alles op alles zetten om te versnellen. Of het nu gaat om het naar de kinderen toebrengen van nieuwe medicijnen, het werven van nieuwe fondsen en bij elkaar brengen van de juiste specialisten en donateurs; wij bespoedigen zoveel als mogelijk resultaten. Wij doen dit omdat alle kinderen recht hebben op een leven zonder spierziekte. Die van morgen en die van vandaag”.

De stappen die we de afgelopen drie jaar hebben gemaakt kunnen we concreet benoemen en bewijzen.

- Wij werken vanaf 2021 met adaptieve jaarplannen en zullen met de Ambitie 2021-2023 als uitgangspunt per jaar resultaten met bijbehorende activiteiten en KPI's per kwartaal opstellen.
- In deze onzekere tijden is maximale flexibiliteit en aanpassingsvermogen in plannen en activiteiten noodzakelijk.
- Corona zag niemand aankomen en het jaar 2020 heeft ons geleerd dat we op hoofdlijnen moeten weten waar we naartoe willen en welke resultaten we willen behalen, maar per jaar moeten bekijken hoe we het beste kunnen inspelen op de actuele situatie.

Plannen 2021 en verder

6.1 Bestedingen

Wereldwijd zien we dat ontwikkelingen steeds sneller gaan; kennis neemt toe, er komen nieuwe medicijnen aan en behandelingen staan voor de deur. Helaas moeten we concluderen dat het huidige spierziektenveld nog niet altijd klaar is voor deze positieve ontwikkelingen. Het duurt vaak nog tientallen jaren voordat Nederlandse kinderen met een spierziekte de vruchten kunnen plukken van nieuwe medicijnen of de beste behandelingen. Dat kan niet en moet anders.

Bij Spieren voor Spieren zijn we pas tevreden als een kind echt geholpen is. Voor ons is een doorbraak op wetenschappelijk onderzoek nog onvoldoende. We weten inmiddels hoe ver je dan nog af bent van een daadwerkelijke behandeling, laat staan genezing. Dus wij gaan voor concrete resultaten.

VISIE BESTEDINGEN

Spieren voor Spieren investeert in het sneller beschikbaar maken van diagnose en behandelingen voor kinderen met een spierziekte. Pas als we dat geregeld hebben, kunnen we alle spierziekten bij kinderen verslaan.

Wij roepen iedereen op om die strijd met ons aan te gaan. Dit is onze visie en daar geloven wij in. Processen versnellen, zaken realiseren en concrete resultaten boeken. Maar hoe bereiken we dat en welke rol en positie neemt Spieren voor Spieren daarbij in?

SPIEREN VOOR SPIEREN KINDERCENTRUM

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum heeft sinds de oprichting in 2008 haar bestaansrecht bewezen. Van een plek voor snelle diagnose is het centrum doorontwikkeld naar een plek waar een multidisciplinair team fulltime inzetbaar is voor kinderen met een spierziekte. Dit heeft geleid tot een wereldwijd toonaangevend expertisecentrum, met name als het gaat om kinderen met de spierziekte SMA.

We geloven dat we sneller vooruitgang boeken als we kennis en kracht op het gebied van diagnose en behandelingen bundelen. Onze rol is die van aanjager en verbinder.

We investeren ons geld gericht en stellen duidelijke doelen die direct bijdragen aan het vertragen, stoppen en verdwijnen van spierziekten bij kinderen. We sturen daarbij altijd op maximale resultaten.

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is het meest zichtbare en tastbare bewijs dat dit werkt. Denk aan centrale en optimale registratie van kinderen met een spierziekte en het Inspanningslab voor training, revalidatie en onderzoek naar het effect van behandelingen.

We zien het Kindercentrum dan ook als hét middel om mogelijk te maken dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen.

AMBITIE 2021-2023

Er zijn **3 Spieren voor Spieren Kindercentra** die werken volgens de Spieren voor Spieren standaard. Er is voor ieder kind met een spierziekte sneller een diagnose en er zijn meer behandelingen sneller beschikbaar. Daarnaast is de multidisciplinaire zorg voor kinderen met een spierziekte in ieder centrum op orde en toekomstbestendig ingericht.

Ieder jaar hebben we **substantieel kunnen besteden**, wat neer komt op een minimaal bestedingspercentage van 60% van de totaal lasten en een bedrag van minimaal 1 miljoen euro.

DOELSTELLINGEN 2021

1. Uitbreiding Spieren voor Spieren Kindercentrum

We zijn er trots op dat we ondanks alle beperkingen en uitdagingen ook voor de ziekenhuizen in gesprek zijn gegaan met het LUMC, het Radboudumc en het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht om de successen van het Spieren voor Spieren Kindercentrum uit te breiden naar Leiden en Nijmegen. De centra hebben onze ideeën en keuzes omarmd en hebben sindsdien veelvuldig overleg hoe zij een voorstel aan ons kunnen presenteren waardoor er binnen 3 jaar een bewezen en effectieve intensieve samenwerking tussen de 3 centra is waar kinderen met een spierziekte snellere diagnose, behandelingen en zorg krijgen onder de vlag van het Spieren voor Spieren Kindercentrum. De voorstellen zullen in Q1 2021 aan ons gepresenteerd worden.

2. Spieren voor Spieren Inspanningslab

In 2021 kunnen kinderen met een spierziekte in het Spieren voor Spieren Inspanningslab blijven trainen op hightech apparaten ten behoeve van revalidatie en onderzoek, bijvoorbeeld om aan te kunnen tonen of een behandeling aanslaat. Nergens in Nederland is een vergelijkbare omgeving voor kinderen met een spierziekte. Dit leidt ertoe dat specialisten uit andere UMC's in contact treden met de experts in het Inspanningslab om van elkaar te leren.

Tot slot, blijft het in 2021 van belang om te communiceren over de effecten en resultaten van onze bestedingen. Spieren voor Spieren zal zich blijvend moeten onderscheiden ten opzichte van andere fondsen om zoveel mogelijk geld op te blijven halen.



Plannen 2021 en verder

6.2 Fondsenwerving

Het jaar 2020 heeft onze kwetsbaarheid en noodzaak om meer omzetspreiding en voorspelbare omzet te realiseren blootgelegd. Dat heeft ons veel inzichten opgeleverd en ons doen realiseren dat we versneld moeten werken aan meer omzetspreiding en voorspelbare omzet.

AMBITIE 2021-2023

SvS heeft **ieder jaar minimaal € 4 miljoen aan fondsen opgehaald**.

We hebben ons **ieder jaar zeker gevoeld over de opbrengsten**, omdat deze verspreid was over diverse pijlers. Die pijlers waren op zichzelf ook nog eens zeker want voorspelbaar, niet in grote mate afhankelijk van invloeden van buitenaf zoals een coronacrisis in 2020 én hadden ieder voldoende massa om klappen op te vangen. Langere termijn commitment van onze gevers (en dus ook van ons) is daarbij essentieel.

DOELSTELLINGEN 2021

Om in 2021 een hogere opbrengst te behalen dan in 2020 en de omzet te spreiden over meerdere pijlers, zullen we meer voorspelbare inkomsten moeten genereren vanuit meer (diverse) gevers.

Spieren voor Spieren genereert inkomsten vanuit:

1. Baten van particulieren: particulieren en bedrijven die aan ons doneren (incl. vermogensfondsen en nalatenschappen) al dan niet via een campagne
2. Baten van bedrijven; opbrengsten uit eigen evenementen, zoals het Spieren voor Spieren Gala

3. Baten loterij-organisaties: opbrengsten VriendenLoterij (wij ontvangen geen gelden van andere loterij-organisaties)
4. Baten van organisaties zonder winststreven; acties van particulieren en bedrijven

BATEN VAN PARTICULIEREN

Donateurs en giften

De groep maandelijkse en jaarlijkse donateurs stamt uit het verleden en is nooit onderhouden, waardoor we slechts een naam en rekeningnummer hebben. Het bedrag wat uit deze groep voorkomt neemt elk jaar af. We hebben geen actief beleid op deze groep donateurs. Bij Spieren voor Spieren worden donateurs vooral per evenement/actie/activiteit gemotiveerd om te doneren, al dan niet via een campagne, dus er is veelal sprake van eenmalige giften. In 2021 lanceren we een crowdfunding campagne om zowel bedrijven als particulieren te bewegen te doneren.

Met het oog op meer voorspelbare omzet is in 2020 een businesscase vaste donateurs uitgewerkt. In 2021 gaan we kijken of en hoe we (onderdelen) van deze businesscase gaan implementeren. Spieren voor Spieren kan elk jaar vanuit een aantal grote gevers een mooi bedrag tegemoet zien. Voor grote gevers is nog geen speciaal beleid, maar hier liggen zeker kansen voor de stichting.

Nalatenschappen

Spieren voor Spieren heeft in 2020 voor het eerst een aanzienlijk bedrag uit nalatenschappen ontvangen. Er zijn quick wins doorgevoerd op de site en de samenwerking

met Bureau Nalatenschappen om de nalatenschappen af te handelen verloopt naar wens. Wel is dit een pijler waar we nog veel meer uit kunnen halen voor de toekomst.

Donaties van bedrijven

In 2021 zetten we in op de groei van het aantal bedrijven dat Spieren voor Spieren ondersteunt met een vaste cash bijdrage. Bedrijven worden proactief en planmatig benaderd. We zullen daarbij inzetten op thema's die momenteel spelen bij veel bedrijven: het verhogen van vitaliteit en verbinding.

BATEN VAN BEDRIJVEN

Spieren voor Spieren Gala

Wij zetten alles op alles om het Spieren voor Spieren Gala in 2021 weer te laten plaatsvinden. Dit prestigieuze evenement blijft een van onze belangrijkste bronnen van inkomsten. Mocht het dit jaar net als in 2020 onverhoopt niet lukken om het Gala te laten plaatsvinden, zorgen wij voor een alternatief evenement wat eenzelfde bedrag aan inkomsten zal genereren.

Vorig jaar werden wij in maart overvallen, nu zijn we voorbereid en kunnen we inspelen op de situatie met alternatieve scenario's.

BATEN LOTERIJ-ORGANISATIES

VriendenLoterij

De verkoop van geoormerkte loten loopt elk jaar terug en de VriendenLoterij heeft voor 2021 een lager afdrachtspercentage gecommuniceerd. Het zal een enorme uitdaging zijn om de inkomsten uit de VriendenLoterij op een bedrag van rond de € 1.0 miljoen te houden.

Wij blijven investeren in geormerkte werving en op zoek naar samenwerkingpartners om wervingsacties op te zetten. In 2021 loopt het contract als vast beneficiënt af en wij zullen alles op alles zetten om de samenwerking met de VriendenLoterij als vast beneficiënt voort te zetten.

BATEN VAN ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

Acties

Mensen en bedrijven oproepen voor ons in actie te komen zit in het DNA van Spieren voor Spieren; 'gezonde spieren voor zieke spieren'. Door slimmer en effectiever te werken, denk bijvoorbeeld aan bedrijven en doelgroepen proactief en gericht benaderen of aan het koppelen van bedrijven en doelgroepen aan bestaande of een van onze nieuwe events, moet een groei in deze pijler te realiseren zijn. Daarnaast zullen we inzetten op repeaters, met als doel dat actievoerders die zich al eerder ingezet hebben voor Spieren voor Spieren zich vaker blijven inzetten voor Spieren voor Spieren.

In 2021 kunnen we eindelijk twee nieuwe events lanceren. Deze evenementen zullen bijdragen aan de baten van bedrijven, particulieren of organisaties zonder winststreven.

Trap voor Trap

Om groei in inkomsten te blijven realiseren hebben we ervoor gekozen een nieuw sportief evenement toe te voegen aan de kalender, Trap voor Trap, traplopen in de stadions van onze sportieve partners, PSV, AZ, ADO Den Haag. In 2021 organiseren we de allereerste drie edities, verspreid over heel Nederland.

High-end wielerevent

Ook introduceren we op het Spieren voor Spieren Gala een nieuw high-end wielerevent. In de veiling op het Gala kun je deelname aan een geheel verzorgde 4-daagse wielerskoers in Girona als ware je een echte prof veilig stellen.

CONCLUSIE

Om een hogere opbrengst te realiseren dan in 2020 en omzetspreiding voor de toekomst te garanderen zullen we kritisch moeten blijven en ons blijven afvragen of we de juiste keuzes maken en onze energie op de juiste pijlers richten. In 2021 investeren we daarnaast de nodige tijd en energie om strategische keuzes te maken met als doel meer omzetspreiding, minder afhankelijkheid van ons gala en de VriendenLoterij en meer voorspelbare opbrengsten.

Plannen 2021 en verder

6.3 Communicatie en voorlichting

Team Communicatie en PR zet zich in voor een duidelijke langere termijn ambitie: Spieren voor Spieren is succesvol als sterk fondsenwervend merk en iedereen wil bijdragen aan onze bestedingen.

De merkcommunicatie ondersteunt alle activiteiten binnen Spieren voor Spieren: Bestedingen, Fondsenwerving, Evenementen (al dan niet fondsenwervend). Alle ambassadeurs worden door team Communicatie en PR ingezet om de merkcommunicatie te versterken en consistent uit te dragen. Daarnaast bewaken we ons beleid op de inzet van onze ambassadeurs. Online (social media en website) ondersteunt onze fondsenwerving, evenementen en bestedingen met unieke content en verhalen.

AMBITIE 2021-2023

De stappen die we de afgelopen drie jaar hebben gemaakt kunnen we concreet benoemen en bewijzen. Wij brengen hierbij het probleem en de urgentie van het probleem nadrukkelijk onder de aandacht. Wij leggen uit dat de oplossing zit in de bundeling van kennis en kracht en roepen op om hier samen de schouders onder te zetten.

We doen dat op **een eigen wijze en prikkelende manier in denken, handelen en communiceren**.

Het is de buitenwereld opgevallen dat we het verschil maken. Spieren voor Spieren heeft bij al haar stakeholders nog steeds **een sterk imago** en een bepaalde sexyheid / aantrekkelijkheid; deze komt vooral uit de sport en uit onze gevers (bedrijven, actievoerders etc.)

DOELSTELLINGEN 2021

1. We communiceren als versneller en doen dat volgens de nieuwe richtlijnen van de nieuwe visuele- en communicatiestijl

Spieren voor Spieren vertelt en laat zien op wat voor manier zij anders is dan andere spierfondsen en goede doelen.

We hebben een unieke propositie en onze onderscheidende merkidentiteit is zichtbaar in alles wat, en de wijze waarop, we communiceren. We zijn duidelijk herkenbaar.

2. We voldoen aan onze verantwoordingsplichten en zijn voorbereid op crisis.

Spieren voor Spieren is voor al haar doelgroepen (intern en extern) een betrouwbaar merk. Mensen moeten zich zorgeloos

kunnen inzetten voor Spieren voor Spieren. We moeten de doelgroepen kunnen bewijzen dat Spieren voor Spieren er alles aan doet om de missie te verwezenlijken, en dat we de fondsen die we werven goed besteden. We moeten bouwen aan een sterke reputatie, waar we bijvoorbeeld in tijden van crisis op kunnen bouwen.

3. Academici en (bestaande) gevers, ambassadeurs, vrienden van, kind-ambassadeurs en krachtpatsers voelen zich verbonden met Spieren voor Spieren

Onze doelgroepen (intern en extern) moeten zich kunnen identificeren met Spieren voor Spieren (bijvoorbeeld met onze merkwaarden). Zij moeten zich onderdeel(blijven)voelen van de tribe Spieren voor Spieren. Want alleen samen kunnen we alle spierziekten bij kinderen verslaan. Het moet goed voelen om je herhaald in te zetten voor alleen Spieren voor Spieren. Dat is loyaliteit.

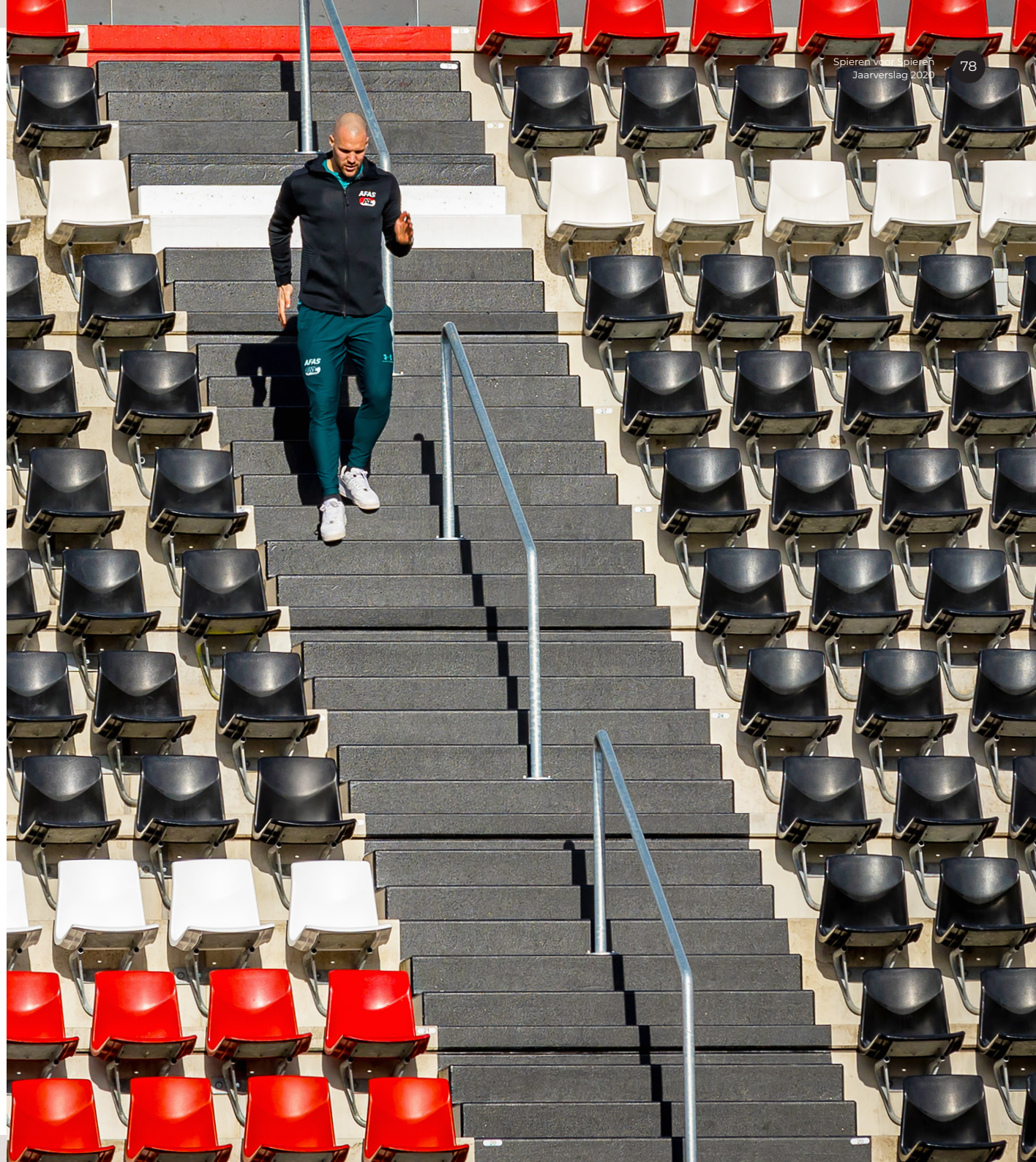
Om onze tribe te laten groeien, moeten we inzicht verkrijgen in de onderliggende intrinsieke 'drivers' van onze doelgroepen en appelleren aan deze drivers.

4. Team fondsenwerving is dankzij ondersteuning Communicatie in staat om haar gevers te informeren en inspireren

Om voldoende fondsen te werven in 2021 is het van groot belang dat Spieren voor Spieren er blijvend in slaagt om alle doelgroepen te informeren en inspireren. Een unieke positionering gaat daarbij helpen, waarbij we tijdens evenementen zoals het Spieren voor Spieren Gala en Trap voor Trap gevers goed onze urgentie kunnen uitleggen. Daarnaast moeten we uitleggen waar we fondsen voor nodig hebben en hoe we deze van plan zijn effectief te gaan besteden.

5. Team Communicatie werkt beter samen in 2021

Voor de verdere professionalisering en toekomstbestendigheid is het voor Spieren voor Spieren van groot belang om blijvend te bouwen aan een team van betrouwbare en vaste communicatieprofessionals, denk daarbij aan het behouden, en indien nodig verder uitbouwen, van onze samenwerkingen met videomakers, social media experts, designers, fotografen en tekstschrijvers.



6.4 Relatiemanagement kinderen en topsporters

In onze missie om alle spierziekten bij kinderen te verslaan, zijn onze kind-ambassadeurs en ambassadeurs uit de topsport van groot belang. Zij helpen ons actief in onze strijd tegen spierziekten bij kinderen, zoals door aanwezig te zijn bij fondsenwervende activiteiten en het zelf opzetten van fondsenwervende activiteiten. Maar ook bij het geven van voorlichting, door uit te leggen wat het betekent om een spierziekte te hebben en wat het betekent om je gezonde spieren in te zetten voor zieke spieren.

In ons team is de Relatiemanager kinderen & topsporters het aanspreekpunt van al onze ambassadeurs, daarnaast geeft het hele Spieren voor Spieren team aandacht aan een groep kind-ambassadeurs. Zij hebben nauwe banden met deze kinderen en hun gezinnen. De focus ligt daarbij op verbinding en aandacht.

In 2021 zullen wij alle ambassadeurs met onverminderde energie bevlogen en verbonden houden aan Spieren voor Spieren en hen inspireren samen met ons te blijven strijden om alle spierziekten bij kinderen te verslaan.

AMBITIE 2021-2023

We zijn blijvend van betekenis voor kinderen met een spierziekte (en hun gezinnen).

Al onze mensen geven persoonlijke aandacht aan kind-ambassadeurs. Zij voelen zich verbonden met deze kinderen en hun gezinnen. De focus ligt daarbij niet primair op inhoud maar op **aandacht en beleving van het individuele kind**.

We willen daarbij ook iets kunnen betekenen voor het **individuele kind** met een spierziekte. In onze bestedingen en kosten / uitgaven is dit echter beperkt, want niet direct gerelateerd aan onze missie om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Onze financiële bijdrage per individueel kind focust zich op hulpmiddelen, wel of niet gerelateerd aan sport / sportief bezig zijn.

Eenmaal per jaar organiseren we voor alle kinderen met een spierziekte en hun gezinnen een feestelijke dag, waarbij het beleven van een onbezorgde dag en verbinding tussen de gezinnen en het Spieren voor Spieren Team de hoofddoelen zijn; de Spieren voor Spieren Dag.

DOELSTELLINGEN 2021

1. Bevlogen kind-ambassadeurs; zij vinden het leuk om voor ons in actie te komen en gaan dit ook doen!
2. Verbinding met alle kinderen en gezinnen. We zien ze, horen ze en waarderen ze.
3. Uitbreiding van de groep kr8patsters, dit zijn alle kinderen met een spierziekte die zich bij ons aanmelden.
4. Het gehele Spieren voor Spieren team heeft nauwe banden met onze kind-ambassadeurs en hun gezin.
5. Bevlogen ambassadeurs uit de sport die ook elkaar inspireren.

Plannen 2021 en verder

6.5 Bedrijfsvoering

Groei van Spieren voor Spieren is niet mogelijk zonder verdere groei van onze medewerkers en van de organisatie. Een organisatie die maximaal toekomstbestendig is, dat zijn we verplicht aan alle kinderen met een spierziekte.

AMBITIE 2021-2023

Toekomstbestendigheid van de stichting en haar missie is een belangrijk onderwerp.

Daar waar groei (in kwantiteit en in kwaliteit; met kwaliteit in termen van omzetspreiding, professionalisering team en professionalisering organisatie) de belangrijkste sleutel was in 2018-2020, is dat voor 2021-2023 anders geweest. De sleutel in deze periode was: toekomstbestendigheid door sterke (persoonlijke) relaties met alle betrokken doelgroepen / stakeholders, slim werken door samenwerken en aandacht voor structurele voorspelbare omzet.

De organisatie bestaat uit **een kernteam van 9-10 personen**, verdeeld over 5 disciplines: Fondsenwerving, Bestedingen, Communicatie & PR, Relatiemanagement en Organisatie/Bedrijfsvoering.

Dit kernteam is **fit for the job**, zowel in persoonlijkheid als in competenties, en besteedt aandacht aan persoonlijke en professionele groei. Iedereen kan zo **autonoom** mogelijk

werken aan zijn of haar verantwoordelijkheden & taken en voelt zich **verbonden** met zijn of haar collega's. Wij hebben **vakkundigheid** hoog in ons vaandel staan.

Alle teamleden werken al lang(er) bij de stichting vanuit hun drive een **blijvend verschil te willen maken** voor kinderen met een spierziekte en hun gezinnen. Ook in het geval dat we helaas kinderen verliezen aan de gevolgen van hun spierziekte. Samen met anderen hebben we veel plezier – er is, ondanks het probleem waar we ons als stichting mee bezig houden en de complexiteit van de wereld waarin we opereren, een bepaalde **lichtheid, optimisme en vrolijkheid**.

De en onze wereld is al spannend genoeg en teveel (spier) spanning geeft stress. We zijn de afgelopen drie jaar een beetje gaan óntspannen, om meer in flow te komen vanuit vertrouwen en onbewuste bekwaamheid. Er is daarbij ook ruimte voor wat iedereen binnen ons team **persoonlijk motiveert en energie geeft**. Met oog voor de waarde daarvan voor de stichting.

Specifieke expertise wordt zoveel mogelijk worden **ingehuurd**, waarbij - zoals in geval van Finance - toekomstbestendigheid van de stichting een belangrijke rol speelt. Kenmerkend voor deze specifieke expertise is dat de persoonlijke relatie minder relevant is (in de context: van betekenis voor kinderen met een spierziekte en hun gezinnen

en overige stakeholders zoals ambassadeurs en academici). Concreet ander voorbeeld is Social Media: we huren capaciteit in, maar iemand binnen het kernteam is verantwoordelijk voor de juiste toon naar onze gevers en andere stakeholders.

We kunnen **onze continuïteit** in geval van (tijdelijke) sterk tegenvallende opbrengsten waarborgen met een continuïteitsreserve van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie.

DOELSTELLINGEN 2021

1. We versnellen en onze 2021-2023 zijn met regelmaat besproken en geëvalueerd en de drijver geweest onder onze dagelijkse keuzes en besluiten.
2. Alle teamleden hebben zowel intern als extern gedrag laten zien dat aansluit op onze merkwaarden
3. Alle teamleden hebben een sterke band met Spieren voor Spieren, hun collega's en de groep voor wie we er zijn: kinderen met een spierziekte.
4. In het team is meer autonoom gewerkt.
5. Er is op ieder moment voldoende capaciteit voor het bereiken van de beschreven resultaten.

Plannen 2021 en verder

6.6 Begroting 2021

Hiernaast is de goedgekeurde begroting voor 2021 in verkorte vorm weergegeven.

In €	Begroting 2021	Begroting 2020	Realisatie 2020
Baten			
Baten van particulieren	431.640	500.000	490.591
Baten van bedrijven	959.360	1.996.000	210.380
Baten uit loterij-organisaties	1.000.000	1.500.000	1.292.382
Baten van andere organisaties zonder winststreven	761.000	1.250.000	459.370
Overige baten	0	0	316.915
Totaal baten	3.152.000**	5.246.000**	2.769.638
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting en bewustwording	518.936	651.465	457.799
Wetenschappelijk onderzoek	75.000	878.933	162.895
Kindercentrum	2.500.000	997.503	0
Overige bestedingen en projecten	844.943	130.957	666.217
	3.938.879	2.658.858	1.286.911
Werving baten			
Wervingskosten	1.122.336	1.316.658	562.596
Kosten beheer en administratie	217.485	271.635	186.903
	1.339.821	1.588.293	749.499
Totaal lasten	5.278.700	4.247.150	2.036.410
Saldo voor financiële baten en lasten		998.851	733.228
Saldo financiële baten en lasten	-	-	- 7.696
Saldo van baten en lasten	- 2.126.700	998.851	725.532
Bestedingspercentage* (besteed voor doelstelling / totaal lasten)	125%	50,6%	46,5%
Bestedingspercentage (besteed voor doelstelling / totaal lasten)	74,6%	62,6%	63,2%
Kostenpercentage fondsenwerving (kosten werving/totaal gewonnen baten)	25,4%	37,4%	36,8%

* Doordat de Stichting pas meerjarige toezeggingen voor Wetenschappelijk onderzoek, Kindercentrum/expertisecentra en Overige bestedingen en projecten doet wanneer er voldoende financiële middelen beschikbaar zijn, vertonen de bestedingen een schommeling in de tijd. Daarnaast geldt dat in 2020 de overige baten betrekking hebben op incidentele overheidssteun uit hoofde van de coronapandemie.

** In de begroting 2020 en 2021 zijn de kosten Buckeroo en Kentaa ad respectievelijk € 35.000 en € 25.000 verantwoord onder de baten.

Financiën

7.1	Kosten	83
7.2	Balans per 31 december 2020	84
7.3	Staat van baten en lasten over 2020	85
7.4	Toelichting op de jaarrekening 2020	86
7.5	Overige gegevens	103

Financiën

7.1 Lasten

De kosten van eigen fondsenwerving zijn in 2020 (beduidend) lager dan in 2019, omdat een aantal eigen evenementen geen doorgang konden vinden door de corona pandemie. Onder andere het gala hebben we door de maatregelen rondom het coronavirus last minute moeten cancelen. Gelukkig hebben we het bedrag aan annuleringskosten voor het gala op 0 kunnen laten uitkomen, door goede samenwerkingen met al onze partners en een solide event verzekering.

De kosten van acties van derden bedroegen dit jaar €108.160 ten opzichte van €131.467 vorig jaar. Deze kosten 2020 zijn gedaald, in verhouding tot tevens een daling van de opbrengsten uit acties van derden in 2020 versus 2019. Ook hier gold dat een groot aantal acties van derden geen doorgang konden vinden i.v.m. de coronacrisis. Anderzijds hebben we geïnvesteerd in de relatie met onze actievoerders, om deze belangrijke doelgroep ook voor de komende jaren te kunnen behouden. De kosten voor de VriendenLoterij betreffen een investering in 2020 in de aanschaf van nieuwe geormerkte loten.

De kosten van voorlichting en maatschappelijke bewustwording betreffen de kosten van pleitbezorging in het kader van onze statutaire doelstellingen, waarmee vooral het bewerkstelligen van bewustwording en attitudeverandering wordt nagestreefd. Deze kosten zijn onder de begroting 2020 gebleven. We merken op dat juist in het jaar 2020 met de corona pandemie voorlichting en maatschappelijke bewustwording van cruciaal belang is geweest voor onze kwetsbare doelgroep.

In 2020 is een bedrag van €162.895 toegezegd voor besteding aan onderzoeken. Dit bedrag is lager dan de begroting ad

€878.933. De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat gedurende 2020 andere keuzes zijn gemaakt o.b.v. voortschrijdend inzicht en minder aanvragen voor financiering van onderzoek zijn ontvangen. Voor een beschrijving van de onderzoeken die door Spielen voor Spielen worden gefinancierd wordt verwezen naar het hoofdstuk Bestedingen.

Er is in 2020 niet besteed aan de uitbreiding van het Spielen voor Spielen Kindercentrum van het UMC Utrecht. Het Kindercentrum is volop in ontwikkeling, met als basis de eerdere toezegging die is gedaan in 2 tranches, te weten 2018 (€2.000.000) en 2019 (€1.989.179). In 2020 is door het UMC Utrecht samen met de Universitaire Centra in Leiden en Nijmegen gewerkt aan een plan voor 2021 en daarna. Nieuwe toezeggingen voor de 3 centra worden vanaf 2021 gedaan. Hiermee bouwen we verder aan een toekomst met 3 volwaardige, gelijkwaardige en samenwerkende Spielen voor

Spielen Kindercentra.

De kosten van beheer en administratie zijn in 2020 op een lager niveau uitgekomen dan in 2019. Hierin speelde opnieuw de corona pandemie een rol met als consequentie o.a. lagere reis- en verblijfskosten en lagere kantoorkosten. Ook de personeelskosten zijn licht gedaald door het vertrek van enkele collega's. De norm voor de hoogte van de kosten van beheer en administratie is vastgesteld op 6 % van de totale baten. In 2020 lagen deze kosten met 6,75% licht boven de norm. De sterke daling van onze opbrengsten in 2020 t.g.v. corona speelt hierbij een bepalende rol.

De geprognostiseerde lasten in 2021 hangen, uiteraard, nauw samen met hetgeen we in 2021 willen realiseren. Voor een schets van onze toekomstplannen verwijzen we naar het hoofdstuk "Plannen 2021 en verder".

In €	Realisatie 2018	Realisatie 2019	Realisatie 2020	Begroting 2021
Kosten eigen fondsenwerving	559.275	585.926	329.383	731.004
Kosten acties van derden	168.774	131.467	108.160	191.332
Kosten actie VriendenLoterij	132.259	290.481	125.053	200.000
Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	347.741	448.794	457.799	518.936
Wetenschappelijk onderzoek	709.816	777.054	162.895	75.000
Kosten uitbreiding SvS-Kindercentrum/expertise centra	2.213.498	1.989.179		2.500.000
Overige bestedingen/projecten	351.444	237.575	666.217	844.943
Kosten beheer/administratie	261.136	261.026	186.903	217.485
Totaal	4.744.043	4.721.502	2.036.410	5.278.700

Financiën

7.2 Balans per 31 december 2020

Na resultaatbestemming, in €		2020		2019	
ACTIVA					
Materiële vaste activa	1		35.099		37.219
Vorderingen en overlopende activa	2	691.384		653.481	
Liquide middelen	3	11.716.051		11.538.672	
			12.407.435		12.193.053
			12.442.534		12.229.372
PASSIVA					
Reserves en fondsen					
Reserves					
Continuïteitsreserve	4	1.708.704		1.708.704	
Bestemmingsreserves	4	4.978.298		4.517.315	
			6.687.002		6.226.019
Fondsen					
Bestemmingsfondsen	5	1.747.491		1.482.942	
			1.747.491		1.482.942
			8.434.493		7.708.961
Langlopende schulden	6		2.108.291		2.555.405
Kortlopende schulden en overlopende passiva	7		1.899.750		1.965.006
			12.442.534		12.229.372

Financiën

7.3 Staat van baten en lasten over 2020

Na resultaatbestemming, in €		Werkelijk 2020	Begroot 2020	Werkelijk 2019
BATEN				
Baten van particulieren		490.591	500.000	892.979
Baten van bedrijven		210.380	1.996.000	1.833.270
Baten van loterij-organisaties		1.292.382	1.500.000	1.450.560
Baten van andere organisaties zonder winststreven		459.370	1.250.000	997.712
Som van de geworven baten	8	2.452.723	5.246.000	5.174.521
Overige baten		316.915	-	-
Som van de baten		2.769.638	5.246.000	5.174.521
LASTEN				
Besteed aan doelstellingen				
Voorlichting en bewustwording	9	457.799	651.465	448.794
Wetenschappelijk onderzoek	10	162.895	878.933	777.054
Kindercentrum		0	997.503	1.989.179
Overige bestedingen en projecten	11	666.217	130.957	237.575
		1.286.911	2.658.858	3.452.602
Wervingskosten	12	562.596	1.316.658	1.007.874
Kosten van beheer en administratie		186.903	271.635	261.026
Som van de lasten		2.036.410	1.588.293	4.721.502
Saldo voor financiële baten en lasten		733.228	4.247.150	453.019
Saldo financiële baten en lasten	13	- 7.696	-	3.540
SALDO VAN BATEN EN LASTEN		725.532	998.851	456.559
BESTEMMING SALDO VAN BATEN EN LASTEN				
Toevoeging/onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		-		96.472
Bestemmingsreserves		460.983		1.121.234
Bestemmingsfonds		264.549		-761.147
		725.532		456.559

Financiën

7.4 Toelichting op de jaarrekening 2020

ALGEMEEN

Op 28 januari 1998 is de Stichting Spieren voor Spieren te Den Haag opgericht. De doelstellingen van de Stichting zijn:

1. Wetenschappelijk onderzoek financieren naar het ontstaan en de genezing van spierziekten bij kinderen.
2. Expertisecentra en het Spieren voor Spieren Kindercentrum financieren waar kennis en kunde over de diagnose, behandeling en zorg van spierziekten bij kinderen wordt gebundeld.
3. De ontwikkeling van nieuwe hulpmiddelen financieren om de kwaliteit van leven van kinderen met een spierziekte te verbeteren.
4. Individuele bijdragen voor (sport)hulpmiddelen mogelijk maken.
5. De bekendheid van Spieren voor Spieren vergroten door bewustwording en voorlichting. Hiermee wordt ook de fondsenwervende capaciteit van de Stichting vergroot.
6. Activiteiten organiseren die blijdschap geven aan kinderen met een spierziekte.

JAARVERSLAGLEGGING

De jaarrekening 2020 van de Stichting Spieren voor Spieren is opgesteld overeenkomstig de voorschriften van de "Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 voor Fondsenwervende Instellingen" (RJ650). Het doel van deze jaarrekening is het verschaffen van inzicht in de inkomsten en bestedingen alsmede in de financiële positie van de Stichting Spieren voor Spieren.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaat-bepaling zijn gebaseerd op historische kosten en wordt uitgegaan van de continuïteitsveronderstelling.

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

Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de entiteit 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 die economische voordelen in zich bergen 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 nagenoeg alle of 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 betrouwbaarheid van de bepaling van de waarde.

De opbrengsten en kosten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De jaarrekening wordt gepresenteerd in euro's, de functionele valuta van de entiteit.

CONTINUÏTEITSVERONDERSTELLING

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Het Coronavirus heeft in 2020 het dagelijkse leven en dus ook onze bedrijfsvoering drastisch veranderd. Dankzij de flexibiliteit en de forse inzet van onze medewerkers en met behulp van

steunmaatregelen van de overheid zijn in het boekjaar 2020 geen grote (negatieve) consequenties geweest voor wat betreft rentabiliteit en solvabiliteit van de stichting. Stichting Spieren voor Spieren is derhalve positief over de continuïteit van de organisatie op de langere termijn.

Tevens zijn wij bij de beoordeling van onze activa en passiva nagegaan of er een aanpassing nodig is vanwege de pandemie, maar dat bleek niet het geval.

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.

Financiële Instrumenten

Onder financiële instrumenten worden onder andere leningen, vorderingen en schulden verstaan. Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde.

Eventueel direct toerekenbare transactiekosten maken deel uit van de eerste waardering. Na de eerste opname worden financiële instrumenten op de hierna beschreven manier gewaardeerd.

MATERIële VASTE ACTIVA

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun aanschafwaarde, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur.

LENINGEN EN VORDERINGEN

Vorderingen worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve-rentemethode (deze komt voor de Stichting overeen met de nominale waarde), onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

SCHULDEN

Zowel de langlopende als de kortlopende schulden worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve-rentemethode (deze komt voor de Stichting overeen met de nominale waarde).

BATEN EN LASTEN

De baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor

het ontvangen c.q. toegezegde bedrag zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht.

Giften van supporters en andere giften worden verantwoord in het jaar van ontvangst, met uitzondering van ontvangsten die kunnen worden toegerekend aan een periode waarin een bepaalde actie heeft plaatsgevonden. Giften van een zaak in natura worden gewaardeerd op de reële waarde.

Nalatenschappen worden als baten verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar van ontvangst als baten uit nalatenschappen verantwoord in geval eerder geen betrouwbare schatting mogelijk was.

Bijdragen uit acties in het land worden opgenomen in het jaar van toezegging tenzij er onzekerheid bestaat omtrent de toezegging.

De jaarlijkse pensioenpremiebetaling wordt als last verantwoord. Per jaareinde verschuldigde premies zijn als verplichting op de balans opgenomen.

Subsidies komen ten laste van het jaar waarin de subsidieverplichting is aangegaan.

De overige lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

KOSTENTOEREKENING

De kosten worden toegerekend aan de doelstelling werving baten alsmede beheer en administratie op basis van de volgende maatstaven:

- direct toerekenbare kosten worden direct toegerekend;
- niet direct toerekenbare kosten worden als volgt verdeeld:
 - personeelskosten op basis van een onderbouwde inschatting van de tijdsbesteding van de medewerkers;
 - overige kosten aansluitend op de verdeling van de personeelskosten.

TOELICHTING BALANS 31 DECEMBER 2020

1. MATERIËLE VASTE ACTIVA

De materiële vaste activa bestaan hoofdzakelijk uit computerapparatuur en verbouwingen. Op deze bedrijfsmiddelen wordt 20% respectievelijk 10% per jaar afgeschreven.

In €	2020	2019
Aanschafwaarde op 1 januari	110.980	78.088
Bij: Investeringsen	9.131	32.892
Af: Desinvesteringen	63.832	0
Aanschafwaarde op 31 december	56.279	110.980
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	73.761	65.185
Bij: Afschrijvingen	9.601	8.576
Af: Desinvesteringen	62.182	0
Afschrijvingen t/m boekjaar	21.180	73.761
Boekwaarde op 31 december	35.099	37.219

2. VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

De vorderingen hebben een resterende looptijd van korter dan 1 jaar.

In €	31-12-2020	31-12-2019
Nog te ontvangen overige bedragen	612.852	613.168
Te ontvangen rente	0	3.541
Vooruitbetaalde pensioenpremie	4.486	4.660
Vooruitbetaalde bedragen	74.046	32.112
	691.384	653.481

3. LIQUIDE MIDDELEN

Vanuit de ING is een huurgarantie van € 20.145 afgegeven aan Merin Add-On 5 B.V. De overige liquide middelen zijn dagelijks opeisbaar. Over het saldo is een negatieve rente verschuldigd.

In €	31-12-2020	31-12-2019
ABN-AMRO Bank N.V., rekeningen-courant	620.653	366.999
ABN-AMRO Bank N.V., spaarrekening	499.810	9.308
Rabobank, rekening-courant	970.171	74
Rabobank, spaarrekening	998.933	1.066.693
ING Bank N.V., rekening-courant	2.630.193	4.422.578
ING Bank N.V., deposito	5.996.291	5.673.020
	11.716.051	11.538.672

4. RESERVES

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit te waarborgen ingeval van (tijdelijke) sterk tegenvallende opbrengsten. Het bestuur heeft besloten dat de continuïteitsreserve maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie mag bedragen. Volgens het reglement CBF-Keur kan hiervoor een reserve worden aangehouden van maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie. Ultimo 2020 bedraagt de continuïteitsreserve meer dan 1,5 maal (2019: 1,5) het totaal van de uitvoeringskosten en de kosten van het CBF keurmerk.

De organisatie is van mening dat de hogere continuïteitsreserve is benodigd voor het terugbrengen van het juiste niveau van de kosten die, als gevolg van de Coronapandemie, een incidentele teruggang van de activiteiten tot gevolg had. De organisatie heeft als uitgangspunt om weer op het juiste niveau van activiteiten en kosten te komen. Het beleid van de Stichting is erop gericht om de uitvoeringskosten zoveel mogelijk te dekken door langlopende sponsoring.

De bestemmingsreserves bestaan uit een bestemmingsreserve voor individuele gevallen, een bestemmingsreserve voor toekomstige activiteiten alsmede de reserve financiering activa. De beperkte bestedingsmogelijkheid van de bestemmingsreserves is door het bestuur bepaald en betreft geen verplichting, het bestuur kan deze beperking zelf opheffen.

In €	Continuïteits reserve	Bestemmings reserves	Totaal 2020	Totaal 2019
Stand op 1 januari	1.708.704	4.517.316	6.226.019	5.008.313
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	-	691.972	691.972	1.262.313
Af: Onttrekking uit verwerking saldo	-	-230.989	-230.989	-44.607
Stand op 31 december	1.708.704	4.978.298	6.687.002	6.226.019

BESTEMMINGSRESERVES

Ingevolge een besluit van het Bestuur wordt jaarlijks in beginsel een bedrag van maximaal € 113.000 van het saldo van baten en lasten gereserveerd voor schrijnende individuele gevallen. Het maximum van deze bestemmingsreserve is door het bestuur vastgesteld op € 250.000.

Het beleid van de Stichting is er op gericht om doel bestemde bedragen binnen een periode van drie jaar steeds zorgvuldig te besteden. In geval hiervan wordt afgeweken ligt hieraan steeds een bestuursbesluit ten grondslag.

Het saldo van de reserve financiering activa is vastgelegd in materiële vaste activa en verstrekte leningen en komt overeen met de boekwaarde van deze activa.

In €	Individuele gevallen	Toekomstige activiteiten	Reserve financiering activa	Totaal 2020
Stand op 1 januari	250.000	4.230.097	37.219	4.517.315
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	21.696	661.145	9.131	691.972
Af: Onttrekking via verwerking saldo	-21.696	-198.042	-11.251	-230.989
Stand op 31 december	250.000	4.891.242	35.099	4.978.298

5. FONDSEN

De toevoeging aan de bestemmingsfondsen vloeit voort uit het feit dat giften en bijdragen met een specifieke bestemming zijn ontvangen. De bestedingen van deze gelden worden aan de bestemmingsfondsen onttrokken.

6. LANGLOPENDE SCHULDEN

Dit betreft het bedrag dat voor de jaren 2017 tot en met 2022 voor het Kindercentrum (€ 996.377) is toegezegd, voor de samenwerking met Spierziekten Nederland (€ 490.000) en voor wetenschappelijk onderzoek (€ 621.914). De voor 2021 verschuldigde bedragen zijn opgenomen onder de kortlopende schulden.

In €	Wetenschappelijk onderzoek	Sport(hulp) middelen	Kinder centrum	Spieren voor Spieren dag	Totaal 2020	Totaal 2019
Stand op 1 januari	0	325.537	1.157.405	0	1.482.942	2.244.089
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	95.200	2.500	1.092.382	5.803	1.195.885	1.555.071
Af: Onttrekking via verwerking saldo	-35.371	-13.679	-876.484	-5.803	-931.336	-2.316.218
Stand op 31 december	59.829	314.358	1.373.303	0	1.747.491	1.482.942

7. KORTLOPENDE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

Onder de kortlopende schulden staan verplichtingen met een looptijd van minder dan 1 jaar verantwoord.

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN RECHTEN EN VERPLICHTINGEN

Er zijn langlopende onvoorwaardelijke verplichtingen aangegaan ter zake van huur en operationele lease. De huurverplichting voor het pand in Utrecht is ingegaan vanaf 1 april 2019 en heeft een looptijd van 5 jaar. De huurverplichting voor dit pand bedraagt € 59.555 per jaar en wordt jaarlijks geïndexeerd voor CPI index.

Ultimo 2020 is de totale verplichting € 315.131. De verplichtingen die hieruit voortvloeien bedragen voor 2021 € 101.859. Het restant van de totale verplichting ad € 213.272 heeft een looptijd van meer dan een jaar.

GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM

Er is geen sprake van gebeurtenissen na balansdatum.

In €	31-12-2020	31-12-2019
Te betalen Kindercentrum	1.042.384	997.503
Te betalen aan toezeggingen samenwerking	4.436	-
Te betalen aan projecten wetenschappelijk onderzoek	233.078	395.238
Te betalen inzake Duchenne Expertise Centrum	328.470	410.588
Af te dragen loonbelasting	17.583	23.694
Te betalen omzetbelasting	15.879	10.754
Vakantiegeldverplichting	23.233	30.004
Reservering vakantiedagen	9.790	15.072
Vooruitgefactureerde omzet	152.683	0
Te betalen kosten	72.214	82.153
	1.899.750	1.965.006

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020

8. BATEN

Donaties en giften

Onder deze post zijn verantwoord de ontvangen bijdragen van de particuliere supporters en sponsors van de Stichting Spieren voor Spieren.

Nalatenschappen

Onder deze post zijn verantwoord de nalatenschappen waarvan de rekening van "Verantwoording en Vereffening" is ontvangen en hierdoor de omvang betrouwbaar is in te schatten.

Evenementen

De bruto-opbrengst van het Spieren voor Spieren gala bestaat uit donaties van genodigden voor het gala. Het gala kon in 2020 geen doorgang vinden t.g.v. de corona pandemie. De bruto-opbrengst van de Bernardus Golfdag bestaat uit de verkoop van flights en donaties ten behoeve van deze golfdag.

Baten van loterij organisaties

De verantwoorde opbrengsten betreffen bijdragen uit de verkopen van loten.

Baten uit acties van derden

Betreffen voornamelijk de inkomsten uit acties in het land ten bate van Spieren voor Spieren. Deze acties zijn door derden opgezet. De Stichting ontvangt de netto-baten uit de acties en draagt zelf geen risico met betrekking tot deze acties.

Overige baten

In 2020 heeft de stichting een tegemoetkoming aangevraagd uit hoofde van de NOW-regeling. De hoogte van de tegemoetkoming bedraagt € 316.915 en bestaat uit:

- NOW 1: € 124.394
- NOW 2: € 133.523
- NOW 3: € 58.998

Hiervan is een voorschot ontvangen in 2020 van € 237.802

In €	2020	2019
Baten		
Baten van particulieren	490.591	892.979
Baten van bedrijven	210.380	1.833.270
Baten van loterij-organisaties	1.292.382	1.450.560
Baten van andere organisaties zonder winststreven	459.370	997.712
	2.452.723	5.174.521

Hieronder volgt een nadere toelichting per categorie

Baten uit eigen fondsenwerving (particulieren en bedrijven)		
Donaties en giften	349.525	892.979
Nalatenschappen	140.886	0
Evenementen	210.380	1.833.270
	700.791	2.726.249

Evenementen		
Bruto-opbrengst Bernardus Golfdag	90.100	0
Bruto-opbrengst Spieren voor Spieren gala	120.280	1.833.270
	210.380	1.833.270

Baten van loterij organisaties		
De Vrienden Loterij	1.292.382	1.450.560
	1.292.382	1.450.560

9. VOORLICHTING EN MAATSCHAPPELIJKE BEWUSTWORDING

In €	2020	2019
Overige mediavorlichting	71.736	23.572
Overige directe voorlichtingskosten	1.272	2.479
Aandeel in uitvoeringskosten	684.791	422.743
	457.799	448.794

10. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

In €	2020	2019
Toegezegd voor projecten	162.895	777.054
	162.895	777.054

11. OVERIGE BESTEDINGEN EN PROJECTEN

In €	2020	2019
Aanschaf sport(hulp)middelen	35.305	79.902
Aangaan samenwerkingen	517.263	0
Spielen voor Spieren dag	5.803	34.440
Aandeel in uitvoeringskosten	107.846	123.233
	666.217	237.575

12. WERVINGSKOSTEN

Kosten eigen fondsenwerving

Alle kosten van activiteiten die direct of indirect ten doel hebben mensen te bewegen geld te geven voor één of meer van de doelstellingen worden aangemerkt als kosten fondsenwerving. Indien sprake is van gemengde activiteiten (voorlichting en fondsenwerving tegelijk) worden deze kosten gesplitst.

13. FINANCIËLE BATEN EN LATEN

De rentelasten bestaan uit verschuldigde rente op bank- en depositorekeningen.

In €	2020	2019
Kosten eigen fondsenwerving	329.383	585.926
Kosten loterij-organisaties	125.053	290.481
Kosten acties van derden	108.160	131.467
	562.596	1.007.874
Kosten eigen fondsenwerving		
Kosten CBF-keur	7.250	7.084
Kosten gala's	0	357.133
Kosten Spierathlon	0	107
Overige wervingskosten	103.832	58
Aandeel in uitvoeringskosten	218.301	221.544
	329.383	585.926
Kosten acties van derden		
Kosten ondersteunende activiteiten	6.143	31.035
Aandeel in uitvoeringskosten	102.017	100.432
	108.160	131.467

SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING

In €	Besteed aan doelstellingen				Wervingskosten			Beheer en administratie	Totaal 2020	Begroting 2020	Totaal 2019
	Voorlichting en bewustwording	Wetenschappelijk onderzoek	Kindercentrum	Overige bestedingen en projecten	Kosten eigen fondsen werving	Kosten acties van derden	Kosten loterij organisaties				
Directe kosten											
Aankopen en verwervingen				5.803	7.250	6.143	125.053		144.249		363.040
Uitbesteed werk	-				144				144		357.298
Publiciteit en communicatie	73.008								73.008		26.051
Afdrachten en bijdragen		162.895	-	552.568	103.688				819.151	3.053.162	2.846.135
	73.008	162.895	-	558.371	111.082	6.143	125.053		1.036.552	3.053.162	3.592.524
Uitvoeringskosten											
Personeelskosten	262.305			73.517	148.812	69.543		109.931	664.109	843.684	710.295
Overige personeelskosten	20.375			5.711	11.559	5.402		8.539	51.587	-	118.080
Reis- en verblijfkosten	22.495			6.305	12.762	5.964		9.428	56.953	71.636	70.640
Afschrijvingskosten	3.792			1.063	2.151	1.005		1.589	9.601	8.304	8.576
Accountantskosten	-			-	-	-		25.638	25.638	11.000	15.763
Huisvestingskosten	26.453			7.414	15.008	7.013		11.087	66.975	66.081	76.514
Kantoorkosten	15.320			4.294	8.692	4.062		6.421	38.788	43.577	49.104
Overige kosten	34.049			9.543	19.317	9.027		14.270	86.207	149.706	80.006
	384.791			107.846	218.301	102.017		186.903	999.858	1.193.988	1.128.978
	457.799	162.895	-	666.217	329.383	108.160	125.053	186.903	2.036.410	4.247.150	4.721.502

PERSONEELSKOSTEN

Met de directeur van de Stichting is een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd aangegaan. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Spieren voor Spieren de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van Goede Doelen Nederland en de Code Wijffels.

In €	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
Salarissen	531.933		569.957
Sociale lasten	97.314		102.832
Pensioenpremies	34.862		37.506
	664.109	843.684	710.295
Gemiddelde bezetting in fte	10,15		11,38

BEZOLDIGING DIRECTIE

Het totaalbedrag van de beloning die in het verslagjaar is uitgekeerd is als volgt samengesteld (zie tabel hiernaast).

Het jaarinkomen van de directie (in loondienst) blijft binnen het maximum van € 99.828 volgens de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 201.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen wij naar hoofdstuk 6 van het jaarverslag.

Aan bestuurders is geen bezoldiging of kostenvergoeding betaald, en zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Utrecht, 28 mei 2021

Naam	Minke Booij
Functie	Directeur
DIENSTVERBAND	
Aard (looptijd)	Onbepaald
Uren	40
Parttime percentage	100
Periode	1/1-31/12
BEZOLDIGING (EUR)	
Jaarinkomen	
Brutoloon/salaris	80.694
Vakantiegeld	6.276
Vaste eindejaarsuitkering/uitbetaling niet opgenomen vakantiedagen	-
Bonus	0
TOTAAL	86.970
Belaste vergoedingen/bijtellingsen	697
Pensioenlasten (wg deel)	3.122
Pensioencompensatie	-
Overige beloningen op termijn	-
Uitkeringen beëindiging dienstverband	-
Totaal 2020	90.789
Totaal 2019	90.390

NAMENS

Bestuur

H.W.M. van der Wallen	voorzitter
T. Strikwerda	penningmeester
D.F. Blind	lid
A.H.E.M. Gerbrands	lid
R. Houkes	lid
F.E.M. Havenga-Hillen	lid
J. Sombroek	lid

Directie

M.G. Booj	directeur
-----------	-----------

Financiën

7.5 Overige gegevens

Verwerking saldo

Baten waarvoor een derde een beperkte bestedingsmogelijkheid heeft aangegeven worden toegevoegd aan een bestemmingsfonds; bestedingen van deze gelden worden aan dit fonds onttrokken. Het bestuur heeft besloten om jaarlijks in beginsel een bedrag van maximaal € 113.000 te reserveren voor schrijnende individuele gevallen en het resterende deel toe te voegen aan de bestemmingsreserve toekomstige activiteiten; uitgaven worden ten laste van de bestemmingsreserves gebracht. Het saldo dat resteert na verwerking van de mutaties in de bestemmingsfondsen en de mutaties in de bestemmingsreserve, wordt ingevolge een bestuursbesluit toegevoegd of onttrokken aan de continuïteits-reserve.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Hiervoor wordt verwezen naar de hierna volgende pagina's.

In €	2020
Mutatie bestemmingsfondsen	264.549
Mutatie bestemmingsreserves	460.983
Toevoeging aan continuïteitsreserve	-
Saldo	725.532

Financiën

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de Raad van bestuur van Stichting Spieren voor Spieren

A. VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting Spieren voor Spieren te Amsterdam 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 Spieren voor Spieren per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen. De jaarrekening bestaat vanaf pagina 84 tot en met pagina 103 uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020;
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen; en
4. specificatie en verdeling kosten naar bestemming.

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 Spieren voor Spieren 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

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die van bestaat uit:

- overige gegevens
- verslag van het bestuur
- hoofdstuk 1 Stichting Spieren voor Spieren
- hoofdstuk 2 Bestedingen
- hoofdstuk 3 Fondsenwerving
- hoofdstuk 4 Communicatie en voorlichting
- hoofdstuk 5 Organisatie & Beleid
- hoofdstuk 6 Plannen 2021 en verder
- hoofdstuk 7 Financiën.

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

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

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het jaarverslag in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen

C. BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met

Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen. 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 stichting 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 stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

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

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 om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen

of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring 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 stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;

- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met 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.

Utrecht, 28 mei 2021

RSM Netherlands Accountants N.V.

A.M. Hofman MSc. RA

Samen sterk



**Samen
kunnen
we alle
spierziekten
bij kinderen
verslaan!**



Spiereen voor Spieren
Domus Medica
Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht
Tel. +31 (0)30 22 73 444
www.spiereenvoorspiereen.nl

**Spiereen
voor Spieren** 
Voor kinderen met een spierziekte