

**Stichting Spieren voor Spieren**

**Jaarstukken 2008**

## **Inhoudsopgave**

<b><u>1. Spieren voor Spieren</u></b>	4
1.1 Profiel Spieren voor Spieren	4
1.2 Visie	5
1.3 Doelstellingen	5
1.4 Motto	6
1.5 Mission statement	6
1.6 Verslag van de Raad van Toezicht	7
<b><u>2. Terugblik 2008</u></b>	8
2.1 Inkomsten 2008	8
2.2 Uitgaven 2008	10
<b><u>3. Activiteiten Werving en Voorlichting 2008</u></b>	11
3.1 Eigen evenementen	11
3.1.1 Spieren voor Spieren Gala	11
3.1.2 Spieren voor Spieren week 2008	11
3.1.3 Spinnen voor Spieren	13
3.1.4 Spieren voor Spieren dag in het Dolfinarium	13
3.1.5 Spieren voor Spieren golfdagen	14
3.2 Een kleine greep uit acties in het Land	14
<b><u>4. Fondsenwerving Spieren voor Spieren</u></b>	15
4.1 Fondsenwervingconcept Spieren voor Spieren	15
4.2 Sponsorbijdragen	17
4.2.1 Spierenpartner/spierensponsor/Spierenvriend	17
<b><u>5. Bestedingen 2008</u></b>	18
5.1 Het Spieren voor Spieren Kindercentrum	18
5.2 Wetenschappelijk onderzoek	18
5.3 Overige bestedingen	21

<b><u>6.</u></b>	<b><u>Bewustwording en voorlichting</u></b>	22
6.1	Informatievoorziening door folders en de website	22
6.2	Informatievoorziening door voorlichting bij acties, evenementen en bedrijven	23
6.3	Informatieve aandacht in de media	23
6.4	Het gebruik van free publicity voor de advertentie van Spieren voor Spieren t.b.v. bewustwording van spierziekten	23
6.5	Het gebruik maken van wervende 'info-mercials' van Spieren voor Spieren t.b.v. bewustwording Van spierziekten	23
<b><u>7.</u></b>	<b><u>Beheren en evaluatie</u></b>	24
7.1	Beleidsvorming en Goed Bestuur	24
7.2	Bestedingen	25
7.3	Bestuur en Raad van Toezicht	26
7.4	Communicatie met belanghebbende	26
<b><u>8.</u></b>	<b><u>Toekomstige activiteiten en begroting 2008</u></b>	27
8.1	Toekomstige activiteiten	27
8.2	Begroting 2008	29
<b><u>9.</u></b>	<b><u>Beleid</u></b>	30
9.1	CBF-keur	30
9.2	Beleggingen	30
9.3	Eigen vermogen	30
<b><u>10.</u></b>	<b><u>Jaarrekening</u></b>	31
10.1	Balans per 31 december 2008	31
10.2	Staat van baten en lasten over 2008	32
10.3	Toelichting op de jaarrekening 2008	33
10.4	Overige gegevens	44
10.5	Accountantsverklaring	45

# **1 Spieren voor Spieren**

## 1.1 Profiel Spieren voor Spieren

In Nederland lijden ongeveer 100.000 patiënten aan één van de vele vormen van spierziekten. Meer dan 30.000 patiënten daarvan zijn ernstig aangedaan waaronder ongeveer 20.000 kinderen. Hoewel sommige spierziekten erfelijk zijn, kan iedereen een spierziekte krijgen. In alle gevallen gaat de kwaliteit van leven drastisch achteruit. De meeste patiënten zijn lichamelijk gehandicapt en patiënten met een ernstige spierziekte overlijden voortijdig.

De Stichting Spieren voor Spieren wil niet stilzitten terwijl er een grote groep kinderen door een spierziekte een toekomst wordt ontzegd. De Stichting wil deze kinderen het uitzicht op een toekomst geven door op structurele wijze onderzoeksprojecten te financieren die zich richten op het uit de wereld helpen van spierziekten bij kinderen.

De Stichting Spieren voor Spieren is statutair gevestigd in Den Haag en opgericht op 28 januari 1998.

Het registratienummer bij de Kamer van Koophandel Haaglanden is 27.16.99.28. Het financiële jaar van de Stichting valt samen met het kalenderjaar.

De jaarrekening van de Stichting is gecontroleerd door KPMG accountants N.V. De Stichting voldoet aan de eisen van het Centraal Bureau Fondsenwerving en heeft het CBF keurmerk.

De Raad van Toezicht van de Stichting bestaat op 31 december 2008 uit:

A. Kemner	voorzitter
C.J. van der Graaf	lid/secretaris
C.G. van Luijk	lid
M. van Praag	lid
H.G.M. Blocks	lid

Het Bestuur van de Stichting bestaat op 31 december 2008 uit:

G.J. Hoetmer	voorzitter
F. Schuitema	vice-voorzitter
A.P.J. Jacobs	penningmeester
J.M.J. Reker	lid
W.A. van der Kerkhof	lid

De Directie van de Stichting bestaat op 31 december 2008 uit:

J.R. Wijnhoud	directeur
---------------	-----------

## 1.2 Visie

Er zijn nog steeds veel kinderen waarvan de kans op een gezonde toekomst doorkruist wordt door een spierziekte. Wetenschappelijk onderzoek kan hier veel aan doen. De Stichting Spieren voor Spieren constateert dat het onderzoek naar spierziekten bij kinderen niet de aandacht én middelen krijgt die het verdient. De Stichting Spieren voor Spieren wil deze kinderen een kans op herstel en een gezonde toekomst geven. Een vuist maken voor hen die dit zelf (nog) niet kunnen.

## 1.3 Doelstellingen

De Stichting Spieren voor Spieren stelt zich ten doel:

- Het verzamelen van gelden ten behoeve van baanbrekend wetenschappelijk onderzoek om spierziekten de wereld uit te helpen;
- Het creëren van naamsbekendheid voor spierziekten in de breedste zin, waardoor er een groter begrip bij het publiek ontstaat voor de problemen waarmee patiënten te maken krijgen;
- Het creëren van saamhorigheid tussen de diverse instanties die met voorlichting en fondsenwerving bezig zijn;
- Het verzamelen van gelden ten behoeve van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Utrecht;
- Het mede financieren van concrete (hulp)middelen voor kinderen met een spierziekte die nauwelijks uitzicht hebben op een zorgeloze en gezonde jeugd.

De Stichting heeft haar doelstellingen vertaald in onder meer de volgende activiteiten:

- Fondsenwervende activiteiten moeten per jaar minimaal € 1.000.000 opbrengen;
- Jaarlijkse organisatie van de Spieren voor Spieren dag voor kinderen met een spierziekte;
- Financiering van wetenschappelijk onderzoek dat door de Wetenschappelijke Medische Adviesraad van het Prinses Beatrix Fonds (PBF) wordt aangeboden en indien goedgekeurd door Spieren voor Spieren;
- Honoreren van individuele aanvragen voor schijnende gevallen. Honorering hangt af van de gestelde voorwaarden en de hoeveelheid aanvragen die de Stichting per jaar ontvangt;
- Vergroting van de naamsbekendheid voor de Stichting en voor spierziekten door middel van fondsenwervende acties en aansluitend op activiteiten van de Stichting en acties in het land.
- Financiering van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht.

De realisatie van de doelstellingen wordt getoetst tijdens de bestuursvergaderingen en de vergaderingen van de Raad van Toezicht.

De Stichting Spieren voor Spieren kenmerkt zich door een no-nonsense cultuur waarin alles en iedereen in dienst staat van het verwezenlijken van de missie. Iedere door particulieren gedoneerde euro komt direct en volledig ten goede aan de doelstellingen. De kantoorkosten, salarissen, etc. worden gefinancierd uit sponsorgelden. Alle aangesloten "Oranje Sporters", de Raad van Toezicht en het Bestuur voeren alle werkzaamheden uit op vrijwillige basis en zonder enige vergoeding.

Vanuit het streven zoveel mogelijk gelden te verwerven en deze daar terecht te laten komen waar ze het meest renderen, wordt nauw samengewerkt met andere partijen. Zo werkt de Stichting samen met het UMC te Utrecht, waar het Spieren voor Spieren Kindercentrum gevestigd is, met het Prinses Beatrix Fonds, waar de Wetenschappelijke Medische Adviesraad deel van uitmaakt, met de Vereniging Spierziekten Nederland (belangenbehartiging patiënten) en met andere instellingen op het gebied van spierziekten.

Uitgangspunt hierbij is dat de gekozen samenwerkingsverbanden een duidelijk positief effect hebben op het realiseren van de missie van Spieren voor Spieren: Help spierziekten de wereld uit. De Stichting staat daarom altijd open voor nieuwe samenwerkingsverbanden met (potentiële) sponsors en andere instellingen.

De Stichting en haar representanten handelen op basis van de volgende normen en waarden:

- Betrokken en gepassioneerd;
- Eerlijk en betrouwbaar;
- Baanbrekend, daadkrachtig en resultaatgericht;
- Creatief.

#### 1.4 Motto

'Gezonde' Spieren zetten zich in voor 'zieke' Spieren.

#### 1.5 Mission Statement

Fondsen werven voor baanbrekend wetenschappelijk onderzoek naar en het versnellen van de diagnose en behandeling van spierziekten bij kinderen. Met als uiteindelijk doel "spierziekten de wereld uit".

## 1.6 Verslag van de Raad van Toezicht

De Stichting Spieren voor Spieren wordt bestuurd door een Bestuur onder toezicht van de Raad van Toezicht. Het Bestuur heeft de (eind)verantwoordelijkheid voor de (dagelijkse) leiding van de Stichting en de uitvoering van haar programma's en activiteiten. De directie van de Stichting is belast met de feitelijke uitvoering van deze programma's en activiteiten. De Raad van Toezicht benoemt de bestuursleden, beoordeelt deze en kan deze ontslaan. De Raad van Toezicht die bestaat uit vijf personen, houdt toezicht op het beleid van het Bestuur en op de algemene gang van zaken van de Stichting en adviseert, gevraagd en ongevraagd, het Bestuur. De verdeling van de taken en bevoegdheden over de Raad van Toezicht, het Bestuur en de directie is vastgelegd in een afzonderlijk reglement.

Na het overlijden van de heer J. Sprengers is diens positie in de Raad van Toezicht ingevuld door de heer M. van Praag. Hij is in december 2008 benoemd als lid van de Raad van Toezicht voor een periode van drie jaar.

De Raad van Toezicht heeft haar goedkeuring gegeven aan de jaarrekening 2008, waarna deze door het Bestuur is vastgesteld. Deze jaarrekening is gecontroleerd door KPMG Accountants N.V. De afgegeven accountantsverklaring is opgenomen op pagina 45 bij de jaarrekening.

In het verslagjaar kwam de Raad van Toezicht drie maal bijeen. Tevens waren leden van de Raad van Toezicht aanwezig op het jaarlijkse Gala en de jaarlijkse Spieren voor Spieren dag. In de reguliere Raad van Toezicht vergaderingen kwamen vaste onderwerpen aan de orde, waaronder de strategie, de financiële ontwikkelingen en plannen voor (toekomstige) activiteiten. Tijdens deze vergaderingen zijn de financiële overzichten over de afgelopen periode besproken en zijn de uitkomsten van activiteiten geëvalueerd. Eén vergadering vond deels plaats buiten de aanwezigheid van het Bestuur en de directie. In deze vergadering werd het functioneren van het Bestuur, de directie en de Raad van Toezicht geëvalueerd. In het verslagjaar is specifieke aandacht besteed aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum en alle activiteiten in het kader van fondsenwerving. Dr. Notermans en Dr. van der Pol van het UMC hebben een uitgebreide presentatie gegeven en verslag gedaan van het Kindercentrum tijdens de laatste bijeenkomst in december. In deze december vergadering heeft de Raad van Toezicht tenslotte haar goedkeuring verleend aan de plannen en de begroting voor 2009.

De Raad van Toezicht wil op deze plaats het Bestuur, de directie, de medewerkers en de vrijwilligers bedanken voor de inspanningen in het afgelopen jaar. Mede dankzij hun inzet kan de Stichting veel geld inzamelen voor en besteden aan de doelstellingen van Spieren voor Spieren.

Den Haag, 2 april 2009

A. Kemner                      voorzitter

## **2 Terugblik 2008**

### **2.1 Inkomsten 2008**

De stijgende lijn die Spieren voor Spieren de laatste jaren heeft ingezet, heeft zij ook in 2008 kunnen doorzetten. Een aantal sportieve projecten die in 2007 ingezet zijn hebben in 2008 ook weer plaatsgevonden, waaruit een grote onderlinge betrokkenheid spreekt met deze organisaties en de Stichting. Het al bestaande eigen fondsenwervend evenement, het Gala, was in 2008 wederom een enorm succes. Dit jaar heeft het Gala weer meer inkomsten opgeleverd dan in 2007 en in vergelijking met de begroting 2008.

Daarnaast heeft de Stichting een nieuw fondsenwervend evenement georganiseerd, namelijk een Spinningmarathon. Dit evenement vond plaats als afsluiting van de Spieren voor Spieren week. Deze week is georganiseerd in samenwerking met de hoofdsponsor Intersport. Deze Spieren voor Spierenweek heeft een substantieel bedrag opgeleverd. In de begroting van 2008 was geen rekening gehouden met de Spinningmarathon. De Spinningmarathon werd door ruim 1750 deelnemers bezocht. Naast de inkomsten heeft dit evenement zeer veel publiciteit opgeleverd.

De acties die ten gunste van Spieren voor Spieren georganiseerd werden, zowel door particulieren als door bedrijven, hebben ook in 2008 weer veel geld opgeleverd. Deze zijn wel gedaald ten opzichte van vorig jaar en waren ook hoger begroot. Dit kwam niet door de hoeveelheid acties, maar door de daling van de gemiddelde opbrengst van de acties.

De donaties en giften van supporters laten een stijging zien. Deze stijging is het gevolg van de toename van het aantal giften. Het aantal vaste supporters liep namelijk terug ten opzichte van vorig jaar.

Wat betreft de sponsoring bestaat de ondersteuning sinds 2007 enerzijds uit een financiële bijdrage aan de Stichting en anderzijds uit de organisatie van één of meer activiteiten voor Spieren voor Spieren. Hiermee wordt meer betrokkenheid tussen de partijen gegenereerd. In de jaarrekening zijn de financiële bijdragen van sponsoren verantwoord onder sponsorbijdragen.

Het totaal van de inkomsten dit jaar bedraagt € 1.984.005,- Dit bedrag is belangrijk hoger dan begroot. Hierdoor zijn er meer gelden beschikbaar om te besteden en om de doelstellingen te realiseren.

Onderstaande tabel laat de inkomsten van Spieren voor Spieren zien in 2006, 2007, 2008 en de begroting van 2008.

	Realisatie 2006	Realisatie 2007	<b>Realisatie 2008</b>	Begroting 2008
Donaties en giften	€ 246.260,-	€ 251.367,-	<b>€ 371.436,-</b>	€ 314.200,-
Nalatenschappen	€ 107.897,-	€ 113.844,-	<b>€ 946,-</b>	€ -, -
Sponsorbijdragen	€ 90.000,-	€ 62.333,-	<b>€ 76.650,-</b>	€ 54.000,-
Evenementen	€ 247.985,-	€ 404.710,-	<b>€ 911.131,-</b>	€ 300.000,-
Acties in het land	€ 441.431,-	€ 760.358,-	<b>€ 529.314,-</b>	€ 680.000,-
Rente baten	€ 34.385,-	€ 78.760,-	<b>€ 94.528,-</b>	€ 20.000,-
<b>TOTAAL</b>	<b>€ 1.167.958,-</b>	<b>€ 1.671.372,-</b>	<b>€ 1.984.005,-</b>	<b>€ 1.368.200,-</b>

## 2.2 Uitgaven 2008

Tegenover de hogere inkomsten stonden ook hogere kosten van werving van baten. De kosten van eigen fondsenwerving lagen met 19,8% van de baten uit eigen fondsenwerving procentueel gezien 2,1% hoger dan in 2007 en in absolute zin hoger dan begroot. De kosten acties van derden bedroegen 19,5% van de inkomsten uit deze activiteiten en lagen procentueel hoger dan in 2007. Dit kwam met name door extra ondersteunende activiteiten tijdens de Spieren voor Spieren week. Onder de kosten van eigen fondsenwerving wordt verstaan alle kosten van activiteiten die direct of indirect ten doel hebben mensen en instellingen te bewegen geld te geven voor één of meer van de doelstellingen van de Stichting. De kosten van voorlichting en maatschappelijke bewustwording betreffen de kosten van pleitbezorging in het kader van de statutaire doelstellingen, waarmee vooral het bewerkstelligen van bewustwording en attitudeverandering wordt nagestreefd.

Eind april 2008 zijn de afspraken over de afdracht aan het PBF voor besteding aan wetenschappelijk onderzoek aangepast, om de financiering van het Spieren voor Spieren Kindercentrum mogelijk te maken. Spieren voor Spieren stelt vanaf 2005 jaarlijks EUR 300.000 van de netto-opbrengsten van haar acties beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Op grond van de nieuwe afspraken heeft Spieren voor Spieren in 2008 EUR 1.200.000 betaald aan het PBF inzake de jaren 2005 tot en met 2008. Het verschil met de op grond van de oude afspraken reeds gereserveerde bedragen (EUR 1.962.910) is in 2008 ten gunste van de staat van baten en lasten vrijgevallen. Als gevolg van deze nieuwe afspraken bedraagt de afdracht € 762.910,- negatief.

In 2008 is € 2.000.000,- toegezegd voor het Spieren voor Spieren Kindercentrum. In de begroting was uitgegaan van een besteding van € 450.000,- ten laste van 2008.

De kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de Stichting maakt welke niet zijn toegerekend aan de werving van baten. Deze lagen in 2008 hoger dan in 2007 onder andere door uitbreiding van de bezetting van het bureau aansluitend op de toegenomen activiteiten.

Onderstaande tabel laat de uitgaven zien van Spieren voor Spieren in 2006, 2007, 2008 en de begroting van 2008.

	Realisatie 2006	Realisatie 2007	<b>Realisatie 2008</b>	Begroting 2008
Kosten eigen fondsenwerving	€ 147.515,-	€ 147.548,-	<b>€ 268.782,-</b>	€ 167.500,-
Kosten acties van derden	€ 32.361,-	€ 41.985,-	<b>€ 103.183,-</b>	€ 48.000,-
Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	€ 110.056,-	€ 111.359,-	<b>€ 206.511,-</b>	€ 193.800,-
Afdracht wetenschappelijk onderzoek	€ 652.339,-	€ 869.741,-	<b>€ -762.910,-</b>	€ 300.000,-
Overige bestedingen en projecten	€ 78.925,-	€ 176.831,-	<b>€ 130.073,-</b>	€ 140.000,-
Kosten beheer en administratie	€ 39.644,-	€ 38.268,-	<b>€ 69.852,-</b>	€ 49.700,-
Kosten Kindercentrum	€ -, -	€ -, -	<b>€ 2.000.000,-</b>	€ 450.000,-
<b>TOTAAL</b>	<b>€ 1.060.840,-</b>	<b>€ 1.385.732,-</b>	<b>€ 2.015.491,-</b>	<b>€ 1.349.000,-</b>

## **3 Activiteiten Werving en Voorlichting 2008**

### 3.1 Eigen evenementen

#### 3.1.1 Spieren voor Spieren Gala

Vrijdagavond 18 april verzamelden zich meer dan vierhonderd genodigden uit het bedrijfsleven, de media en de sportwereld in de Van Nelle Ontwerpfabriek Rotterdam op het Spieren voor Spieren Gala 2008.

Doel van de avond was om zoveel mogelijk naamsbekendheid te genereren en fondsen te werven ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek om spierziekten de wereld uit te helpen.

Het Gala, met als thema "Samen overwinnen", was niet alleen een groot succes door de fantastische opbrengst. Ook de unieke locatie en de vele optredens maakten de avond compleet.

De presentatie was in handen van Jack van Gelder. Gedurende de avond kondigde hij een keur van bijzondere artiesten aan. Zo traden onder andere Trijntje Oosterhuis en Anita Meijer op en werd de veiling geleid door de bevlogen Job Ubbens van veilinghuis Christie's. De netto opbrengst van de avond was € 332.181,-.

#### 3.1.2 Spieren voor Spieren week 2008

In samenwerking met Intersport en talloze andere sponsors is van 18 tot en met 28 september 2008 voor de tweede keer de "Spieren voor Spieren week" georganiseerd.

In deze campagneweek werd aandacht gevraagd voor de activiteiten en doelstellingen van de Stichting Spieren voor Spieren.

Op veel plaatsen in Nederland werden voor de Stichting bewegingsactiviteiten opgezet, zodat het motto van Spieren voor Spieren "gezonde" spieren zetten zich in voor "zieke" spieren maximaal uitgedragen werd.

De Spieren voor Spieren week wordt de komende jaren een terugkerend evenement van de Stichting. De week was een samenwerkingsverband tussen Spieren voor Spieren en Intersport.

## Spiereen voor Spierenweek knallend begonnen in Venlo



Op zaterdag 20 september heeft bij de Health & Racketclub in Venlo voor de tweede keer de Spieren voor Spieren Spinningmarathon plaatsgevonden. De organisatie bestond, namens Intersport Blerick, uit Richard Stiphout, Inge Hendriks, Piet Vervoort, Marc Routs en Pim Mattheijssen. Tijdens de feestavond kreeg Olympisch hockeykampioene Minke Booij een cheque ter waarde van € 21.687,- uitgereikt. Het Oranje teamlid van Stichting Spieren voor Spieren was aangenaam verrast met het bedrag dat op deze bijzondere dag door ongeveer 600 deelnemers bij elkaar gespind is.

## Golfen voor Spieren voor Spieren



Op donderdag 25 september 2008 organiseerde de Stichting Junior Kamer Roosendaal Projecten voor de vijfde keer een benefiet golftoernooi op de golfbaan 'Wouwse Plantage': de JKR Golftrofee. Tijdens een zonovergoten dag speelden 29 flights om de JKR Golftrofee en natuurlijk voor het goede doel: Spieren voor Spieren. Tijdens de avond werden er diverse items geveild, waardoor er dit jaar een recordbedrag kon worden geschonken: een cheque ter waarde van € 20.400,-.

Op de foto overhandigen de JKR-leden de cheque aan Tom Kempers van Spieren voor Spieren. V.l.n.r. Marc Vermeule, Chantal van Spaendonck, Jan Hoogstrate, Aimé de Bock, Roland Viel, Tom Kempers en Heidi Neelen.

<http://www.intersport.nl/>

Rondom deze week kreeg Spieren voor Spieren zeer veel media aandacht, zowel in de krant, als op radio en televisie:

Spieren voor Spieren heeft dit op haar, speciaal voor deze week gebouwde website [www.spierenvoorspiereenweek.nl](http://www.spierenvoorspiereenweek.nl) vermeld onder het kopje media.

### 3.1.3 Spinnen voor Spieren

Ruim 1750 enthousiaste sporters hebben op zondag 28 september alles gegeven in de tien uur durende spinningmarathon in het Topsportcentrum van Almere. Na de opening die verricht werd door Burgemeester Jorritsma samen met Humberto Tan, gingen de pedalen voor het eerst rond. Tien uur werden de sporters geleid door tien verschillende instructeurs. Elk uur met een eigen muzikaal thema en vaak aangevuld met entertainment, van saxofoon tot luchtacrobatiek, van drums tot bekende sporters die meefietsten. Sjeng Schalken, Wieke Dijkstra en Minke Booij, Frank de Boer, Theo Bos, Pauline van Deutekom en Roy Heiner klommen op de fiets. Als klap op de vuurpijl fietste Radio 538 DJ Edwin Evers het laatste uur ook mee na zijn verloren weddenschap met Louis van Gaal.

De zichtbaar genietende Truus en Louis van Gaal konden na het afsluitende optreden van Martin van de Starre de voorlopige eindopbrengst van € 453.000,- bekend maken. Een mooie afsluiting van een prachtige sportieve dag en een geslaagde campagneweek.



### 3.1.4 Spieren voor Spieren dag in het Dolfinarium

Zondag 8 november vond voor de 8e keer de Spieren voor Spieren dag plaats. Het Dolfinarium was uitgekocht door de Stichting om er een echte Spieren voor Spieren dag van te maken. Alleen mensen op uitnodiging van de Stichting hadden toegang tot het park. Deze dag was tevens een relatie/sponsordag. Vele organisatoren van de acties in het Land en sponsoren die zich in 2008, en de jaren daarvoor, hadden ingezet voor de Stichting waren uitgenodigd met hun familie om ze zo te laten zien voor welke doelgroep zij zich hebben ingezet en ze tevens te bedanken voor hun inzet.

Naast het reguliere programma van het Dolfinarium waren er eigen activiteiten van Spieren voor Spieren. Er werd geschilderd aan een groot schilderij, je kon je laten schminken, er was een openingsoptreden van Marleen Altevogt, een meisje met een spierziekte en een grote passie voor zingen. Ze deed een duet met Maaïke (winnares van "So you want to be a popstar"). Alle kinderen werden door middel van een ontmoetingsmoment in staat gesteld meerdere sporters te ontmoeten.



De dag is mede mogelijk gemaakt door Sport en Fitcentrum Impulse uit Dordrecht. Mede door de hulp van in totaal 50 vrijwilligers van Impulse is deze Spieren voor Spieren dag een daverend succes geworden. In totaal zijn er zo'n 3500 personen aanwezig geweest op de Spieren voor Spieren dag 2008.

### 3.1.5 Spieren voor Spieren golfdagen

In 2008 is er in samenwerking met Volkswagen een Spieren voor Spieren Golf Benefit Tour georganiseerd. Er zijn drie reguliere golfdagen georganiseerd op verschillende golfbanen in Nederland. De golftour werd afgesloten met een finaledag die gecombineerd werd met de Volkswagen Masters.

Meerdere Volkswagen dealers hebben de organisatie van een golfdag op zich genomen, daarbij soms ondersteund door andere bedrijven en -waar nodig- uiteraard door de Stichting. Er werden flights verkocht door de Volkswagen dealers waarvan de opbrengst ten goede kwam aan Spieren voor Spieren. In 2008 is er met de golfdagen een bruto bedrag van € 48.250,- opgehaald.

## 3.2 Een kleine greep uit acties in het Land

Zorg- en fitcentrum Impulse uit Dordrecht organiseerde op 14 juni 2008 hun jaarlijkse Spinningmarathon voor Spieren voor Spieren. Met de organisatie van de Spieren voor Spieren Spinningmarathon wil Impulse haar pay-off 'Blijvend in Beweging' én haar maatschappelijke betrokkenheid uitdragen. Met de 25 teams die van 08:00 uur tot en met 20:00 uur achter elkaar hebben gespind is er maar liefst € 34.400,- opgehaald. Mede met de opbrengsten van deze Spinningmarathon organiseert Spieren voor Spieren de jaarlijkse Spieren voor Spieren dag voor jongeren met een spierziekte en hun directe familie. Dit jaar werd deze dag georganiseerd op zondag 8 november in het Dolfinarium in Harderwijk

De Kiwanis 'Zevenaar de Liemers' organiseerde op 6 juni Golven voor Spieren. Het is geweldig dat deze club alweer voor het derde jaar dit organiseerde en maar liefst € 15.000,- heeft kunnen overmaken aan de stichting Spieren voor Spieren. Dit succes is te danken aan het hoge aantal deelnemers, aan de sponsors van die dag, maar met name ook aan de fantastische organisatie en professionele inzet van de Kiwanis 'Zevenaar de Liemers'. De speciale website [www.golfenvoorspiere.nl](http://www.golfenvoorspiere.nl) onderstreept dit geheel nogmaals.

Schiphol Telematics organiseerde dit jaar weer een bijzonder fietstocht die maar liefst € 60.000 opleverde.

Alle acties die georganiseerd worden ervaren de Stichting als bijzonder. De Stichting doet partijen te kort om ze (hier) niet te vernoemen. Daarom staan acties die zijn opgezet vermeld op de website van Spieren voor Spieren: [www.spierenvoorspiere.nl](http://www.spierenvoorspiere.nl)

Alle georganiseerde acties zijn erg belangrijk voor Spieren voor Spieren en zij waardeert iedere donatie enorm.

## **4 FONDSENWERVING SPIEREN VOOR SPIEREN**

### 4.1 Fondsenwervingconcept Spieren voor Spieren

Het motto van de Stichting is: "Gezonde spieren zetten zich in voor zieke spieren". Het eigenlijke gezicht van de Stichting is een kind met een spierziekte. Sport is het hoofdmiddel om de doelstellingen van de Stichting te bereiken.

Ambassadeurs van Spieren voor Spieren zijn Truus en Louis van Gaal met Ronald en Frank de Boer als beschermheren. Zij helpen mee aan het vergroten van de bekendheid en toegankelijkheid van het werk, zodat het maatschappelijk draagvlak groeit.

Naast de ambassadeurs van de Stichting, Truus en Louis van Gaal, en haar beschermheren, Ronald en Frank de Boer, vormt het 'Oranje Team' hét gezicht naar buiten toe.

Het 'Oranje Team' bestaat uit topsporters die verschillende takken van sport beoefenen. Zij zetten zich belangeloos in voor kinderen met een spierziekte en dragen daarnaast het motto van Spieren voor Spieren, 'gezonde' spieren zetten zich in voor 'zieke' spieren, zo goed mogelijk uit. Alle sporters helpen mee aan het creëren van een breed maatschappelijk draagvlak door het geven van meer bekendheid aan het verschijnsel spierziekte. Er wordt getracht om bij grote acties waarbij veel fondsen worden gegenereerd voor Spieren voor Spieren, de sporters van het Oranjeteam o.a. in te zetten om cheques in ontvangst te nemen en iets te vertellen over hun functie bij de Stichting en waarom het zo belangrijk is dat men zich inzet voor kinderen met een spierziekte. Tevens zijn de meeste sporters aanwezig op de eigen evenementen van de Stichting.

Op dit moment zijn de volgende (oud) topsporters betrokken bij Spieren voor Spieren:

<b>Functie:</b>	<b>Naam:</b>
Ambassadeurs	Truus van Gaal Louis van Gaal
Beschermheren	Ronald de Boer Frank de Boer
Het Oranje Team	Nederlands dames hockeyelftal Minke Booij Paulien van Deutekom Het Nederlands dames- en heren volleybal team Theo Bos Pieter van den Hoogenband Ron Zwerver Troy Douglas André Ooijer Arjen Robben Joris Mathijssen Stijn Schaars Sjeng Schalken Tjerk Bogtstra Robert Jan Derksen

## 4.2 Sponsorbijdragen

### 4.2.1 Spierenpartner - Spierensponsor - Spierenvriend

De relatie tussen een sponsor en Spieren voor Spieren is tweeledig. Een sponsor is 'supporter' van Spieren voor Spieren en verschaft daarmee de benodigde financiële ondersteuning voor het behalen van de doelstellingen van Spieren voor Spieren. Daarnaast is het gewenst dat de sponsor betrokken is en vanuit de organisatie ondersteuning geeft bij het opzetten en uitvoeren van de verschillende fondsenwervende activiteiten. De sponsorrelatie met Spieren voor Spieren kan aangegrepen worden om maatschappelijke verantwoording af te leggen binnen de totale organisatie, maar ook om bruggen te bouwen binnen de verschillende bedrijfsonderdelen van een organisatie.

Binnen de sponsoring van Spieren voor Spieren zijn er drie sponsorcategorieën gecreëerd, te weten:

- Spieren voor Spieren partner
- Spieren voor Spieren sponsor
- Spieren voor Spieren vriend

In elk sponsorpakket zitten verschillende elementen. Afhankelijk van de financiële ondersteuning en betrokkenheid van de sponsor zijn deze samengesteld. Spierenpartner is de hoogste in de 'rang'. Sinds 2007 is Intersport spierenpartner en is de samenwerking aangegaan voor een langere termijn.

De grote kracht van de Stichting Spieren voor Spieren is de inzet van (ex)topsporters en de betrokkenheid die de Stichting aan de dag legt bij alles wat er voor haar georganiseerd wordt. Dit is een belangrijk fundament om een goede geldstroom te kunnen behouden in de toekomst. Spieren voor Spieren streeft dus ook naar betrokken sponsors én betrokken sporters. Doel is ook om met de inzet van de bedrijven terugkerende evenementen te organiseren waarin het motto "gezonde spieren zetten zich in voor zieke spieren" terug te vinden is. Spieren voor Spieren wil de betrokkenheid groot houden/vergroten bij de gulle gevers en een langjarige samenwerking heeft dan ook de voorkeur.

Uit betrokkenheid met elkaar vloeit voort dat Spieren voor Spieren haar uiterste best wil doen om sponsors voor langere tijd aan zich te binden. Om dit te bereiken streeft Spieren voor Spieren naar minimaal vier contactmomenten per jaar met de sponsors (vanaf Spierensponsor). Contactmomenten kunnen bestaan uit een bezoek aan het bedrijf, het gezamenlijk bezoeken van een sportactiviteit of een ontmoeting bij het gala of de spieren voor spierendag. Eenmaal per jaar probeert de Stichting een contactmoment te creëren waarbij een (ex)sporter betrokken is.

Om de fondsenwerving en sponsoring zo transparant mogelijk te laten verlopen heeft de Stichting een aantal duidelijke vuistregels gedefinieerd. Er wordt nog steeds gewerkt met een gedragscode die ervoor zorgt dat de Stichting volgens duidelijke regels functioneert die overeenkomen met de werkprocedure van het CBF keurmerk. Er wordt gewerkt met een standaard klachtenprocedure waarin elke klacht structureel en serieus wordt behandeld. Met klachten kan de Stichting haar voordeel doen door deze op te pakken als positieve kritiek, er daadwerkelijk wat mee te doen en er naar te handelen. Tevens wordt bij Acties in het Land een standaard contract opgesteld om het 'beeldmerk' Spieren voor Spieren te waarborgen en te beschermen en de afspraken te verantwoorden.

## **5 Bestedingen 2008**

### 5.1 Het Spieren voor Spieren Kindercentrum

Vanaf 1 april 2008 kunnen kinderen uit heel Nederland met een spierziekte en een vermoeden tot het hebben van een spierziekte, terecht in het geavanceerde diagnostisch Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMC in Utrecht. In één dag krijgen ze alle benodigde onderzoeken en hoeven ze geen aparte afspraken meer te maken met verschillende specialisten. Er is zelfs geen wachtlijst! Een neuroloog, revalidatiearts, fysiotherapeut en een verpleegkundig specialist werken er als team samen. Als er aanvullend onderzoek nodig is regelen ze dat direct zodat ze zeer snel een plan van aanpak kunnen maken. Voorheen kon dit wel drie jaar in beslag nemen.

Het Kindercentrum wordt gefinancierd door de Stichting Spieren voor Spieren. Het UMC en de Stichting hebben een samenwerkingsovereenkomst afgesloten voor een periode van vijf jaar. De Stichting is voornemens aanvullende fondsen te werven om het voortbestaan van het centrum op langere termijn te garanderen.

Een mooie stap voor gezinnen met spierzieke kinderen en voor de medische wetenschap.

Dit jaar heeft de Stichting een toezegging van 2 miljoen euro voor een periode van vijf jaar aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum gedaan.

### 5.2 Wetenschappelijk onderzoek

Jaarlijks draagt de Stichting Spieren voor Spieren € 300.000 af aan het Prinses Beatrix Fonds (PBF) voor wetenschappelijk onderzoek. Het PBF beheert en besteedt deze gelden in overeenstemming met de aanwijzingen van de Stichting Spieren voor Spieren en de geldende procedures van het PBF. De Wetenschappelijke Adviesraad van het PBF beoordeelt de aanvraag tot financiering van een onderzoeksvoorstel. De Wetenschappelijke Adviesraad heeft de noodzakelijke (medische) expertise voor het beoordelen van dergelijke aanvragen. Na het voorstel van het PBF en de goedkeuring van Spieren voor Spieren wordt het geld besteed volgens een, in overeenstemming met de samenwerkende instanties op neuromusculair gebied, opgestelde richtlijn. Gedurende de uitvoering van de onderzoeken vindt terugkoppeling en financiële verantwoording plaats aan het Bestuur van de Stichting Spieren voor Spieren. Op deze wijze houdt het Bestuur een duidelijke vinger aan de pols bij de bestedingen. Sinds de oprichting van de Stichting heeft Spieren voor Spieren in totaal 21 onderzoeken gefinancierd. Elf daarvan zijn inmiddels afgerond, voor twee onderzoeken is er opnieuw een financiering ingediend voor een vervolgonderzoek omdat de resultaten van het eerste traject opzien baarden. Op dit moment zijn er nog tien lopende onderzoeken. Er is geen regelmaat in de aanvragen aan te geven; het ene jaar zijn er meer onderzoeksaanvragen dan het andere jaar. In 2008 werden bijvoorbeeld belangrijk meer aanvragen ingediend dan in de voorafgaande jaren.

In 2008 heeft de Stichting Spieren voor Spieren de volgende langlopende wetenschappelijke onderzoeken of projecten goedgekeurd welke worden gefinancierd uit de aan het PBF afgedragen middelen:

OP07-08

Instituut : Erasmus Medisch Centrum Rotterdam  
Aanvrager : Prof. dr. A. van der Ploeg  
Titel onderzoek : Advanced treatment, diagnosis and care for patients with Pompe disease  
Duur : 5 jaar  
Totaal bedrag : € 379.858,-

Van de ziekte van Pompe zijn twee varianten bekend. De vroege vorm van de ziekte is al vrij snel na de geboorte zichtbaar en kenmerkt zich als een 'slappe' baby. Deze vorm is zeer progressief en omdat alle spieren zijn aangedaan kan deze al in het eerste levensjaar fataal zijn. Bij de later optredende vorm van de ziekte van Pompe doen de eerste verschijnselen zich in de kindertijd of op volwassen leeftijd voor. Er zijn grote verschillen in het verloop van de ziekte maar in het algemeen ontwikkelt de ziekte zich sneller naarmate hij vroeger optreedt. Mensen met deze aandoening hebben een verminderde spierkracht die geleidelijk erger wordt en bij veel patiënten zijn de ademhalingsspieren aangetast. Sinds maart 2006 is er een therapie beschikbaar voor patiënten met de ziekte van Pompe. In dit onderzoek worden behandelde patiënten in de tijd gevolgd om inzicht te krijgen in het lange termijn effect van de toegepaste therapie. Omdat het Pompe centrum in Rotterdam wereldwijd voorop loopt met de behandeling van Pompe patiënten, is dit het aangewezen centrum om deze belangrijke follow-up uit te voeren.

OP07-03

Instituut : Leids Universitair Medisch Centrum Leiden  
Aanvrager : Prof. dr. G.J.B. van Ommen  
Titel onderzoek : Integrated molecular and clinical research towards a therapy for Duchenne muscular dystrophy  
Duur : 3 jaar  
Totaal bedrag : € 479.433,-

Prof. dr. Van Ommen doet al meer dan 20 jaar met succesvolle resultaten onderzoek naar de ziekte van Duchenne. Eind jaren '80 heeft zijn onderzoeksgroep een grote bijdrage geleverd aan de ontdekking van het gen defect. Hierdoor werd het mogelijk om methoden te ontwikkelen voor (prenatale) diagnostiek van de ziekte. Eind jaren '90 is Van Ommen begonnen met de ontwikkeling van een therapie voor Duchenne, waarvan vorig jaar de eerste succesvolle resultaten zijn gepubliceerd. In dit onderzoek zullen een patiëntendatabase aangelegd worden en meetinstrumenten ontwikkeld worden waarmee de ziekteprogressie en het effect van een nieuwe therapie gevolgd kunnen worden.

De ziekte van Duchenne is een spierziekte die zich vaak al op jonge leeftijd uit (voor het tweede jaar) en zich voornamelijk kenmerkt in spierzwakte in bovenbenen en bovenarmen. Rond het tiende levensjaar is de patiënt vaak al rolstoelgebonden en rond het twintigste levensjaar is ademhalingsondersteuning al noodzakelijk doordat ook de ademhalingsspieren aangetast zijn. In dit onderzoek wordt een patiënten database gegenereerd met klinische informatie. Hiermee kan het ziekteverloop van alle Duchenne en Becker patiënten (Becker is de milde vorm van Duchenne) worden vastgelegd. Deze informatie is noodzakelijk om het effect van therapie te kunnen bepalen. Dit is al van toepassing bij de eerstvolgende klinische studie die in 2008 van start is gegaan.

#### WAR07-27

Instituut : Erasmus Medisch Centrum Rotterdam  
Aanvrager : Dr. B.C. Jacobs  
Titel onderzoek : 'Ganglioside mimics' voor het aantonen en verwijderen van ziekmakende antistoffen bij patiënten met een immuun-gemedieerde neuropathie  
Duur : 2 jaar  
Totaal bedrag : € 178.024,-

Immuungemedieerde neuropathieën worden veroorzaakt door antistoffen tegen lichaamseigen eiwitten. Deze neuropathieën vertonen ernstige spierzwakte van armen, benen en ademhalingsspieren. Dit onderzoek wil met een nieuwe techniek proberen de antistoffen weg te vangen uit het bloed. Dit gebeurt door middel van kunstmatige productie van componenten die op de lichaamseigen eiwitten lijken. De antistoffen kunnen dan op deze componenten aangrijpen in plaats van op de lichaamseigen eiwitten; zo wordt voorkomen dat ze schade aanrichten. Dit is een eerste stap naar de ontwikkeling van een nieuwe therapie voor deze aandoeningen.

#### WAR07-34

Instituut : Universitair Medisch Centrum Nijmegen  
Aanvrager(s) : Dr. D.G. Wansink en prof. dr. B. Wieringa  
Titel onderzoek : Therapie voor Myotone dystrofie op basis van oligonucleotiden  
Duur : 2 jaar  
Totaal bedrag : € 190.000,-

Myotone dystrofie (MD) is een erfelijke neuromusculaire aandoening die ongeveer bij 1 op de 10.000 mensen voorkomt. Symptomen zijn een langzaam toenemende spierzwakte en het vertraagd ontspannen van de spieren. Deze symptomen ontstaan, afhankelijk van het type MD, variërend van in de babyleeftijd tot in de volwassen leeftijd. De oorzaak van deze ziekte is een fout stukje erfelijk materiaal (RNA) dat zich als het ware ophoopt waardoor er samenklontering (aggregaten) ontstaan in de spiercellen. Hierdoor kunnen deze cellen niet meer goed functioneren. Op dit moment is er geen therapie voor mensen met Myotone dystrofie. Met dit onderzoek wordt een basis gelegd voor een mogelijke therapie voor MD door deze aggregaten als het ware op te lossen met behulp van oligonucleotiden.

De OP07-08 en de OP07-03 zijn 100% door Spieren voor Spieren gefinancierd. De bijdrage aan de WAR07-27 en de WAR07-34 te samen is € 234.316,-. Dit is een financiering vanuit Spieren voor Spieren van 63,7%.

### 5.3 Overige bestedingen

Spiereen voor Spieren ondersteunt individuele schrijnende gevallen. Een individuele financiële aanvraag gaat altijd volgens een officieel vastgelegde procedure. Aan bestedingen aan individuele schrijnende gevallen in de vorm van vergoedingen dan wel renteloze leningen ligt steeds een Bestuursbesluit ten grondslag. Verzoeken worden daaraan voorafgaand door het bureau getoetst op onder andere integriteit.

Vanaf 2009 zal de Stichting meer bekendheid geven aan de concrete (hulp)middelen voor kinderen met een spierziekte die nauwelijks uitzicht hebben op een zorgeloze en gezonde jeugd.

Daarnaast organiseert de Stichting elk jaar de Spieren voor Spieren dag voor alle jongeren met een spierziekte en hun directe familie.

## **6. Bewustwording en voorlichting**

Naast de gecombineerde wervings- en voorlichtingsacties is de Stichting Spieren voor Spieren actief met voorlichtingsacties om de bewustwording ten aanzien van spierziekten in Nederland te vergroten. Spieren voor Spieren realiseert zich dat het vergroten van het draagvlak bij de Nederlandse bevolking een proces is dat niet op korte termijn afgerond kan worden. Het is noodzakelijk te blijven voorzien in een constante stroom van informatie over spierziekten, zeker gezien het feit dat er meer dan 600 verschillende spierziekten bestaan. Ook in 2008 is het beleid er op gericht geweest door voorlichting en bewustwording het draagvlak bij de Nederlandse bevolking te vergroten. Dit gebeurt op zes verschillende manieren:

### **6.1 Informatievoorziening door folders en de website**

Spieren voor Spieren beschrijft in de jaarlijkse nieuwsbrieven de verschillende vormen van spierziekten en er wordt aandacht besteed aan algemene informatie over spierziekten.

Om de supporters op de hoogte te houden van de verschillende activiteiten en evenementen van de Stichting wordt er vier keer per jaar een digitale nieuwsbrief verstuurd per e-mail. Alle eerder verstuurd digitale nieuwsbrieven zijn te downloaden via de website.

Op de website worden de laatste ontwikkelingen op het gebied van spierziekten bijgehouden, worden de laatste acties en evenementen beschreven en staan er diverse links naar spierziektengerelateerde organisaties.

Op de website is ook de info-mercial te bekijken en te downloaden. Sporters uit het 'Oranje Team' en kinderen met een spierziekte laten zien hoe belangrijk spieren zijn voor een lichaam en hoe belangrijk onderzoek naar spierziekten is.

### **6.2 Informatievoorziening door voorlichting bij acties, evenementen en bedrijven**

Bedrijven en/of particulieren die activiteiten ontplooiën om geld in te zamelen voor Spieren voor Spieren maken gebruik van informatie via het bureau, de website en de verschillende soorten nieuwsbrieven. Na afloop van de georganiseerde activiteiten wordt er vaak een cheque uitgereikt aan Spieren voor Spieren die in de meeste gevallen in ontvangst wordt genomen door één van de medewerkers, ambassadeurs of leden van het 'Oranje Team' van Spieren voor Spieren. Bij deze uitreiking wordt een presentatie gegeven over de doelstellingen, missie en visie van de Stichting. Er wordt getracht de bewustwording van spierziekten te vergroten.

Service clubs zoals de Rotary, Kiwanis en de Lions, bedrijven en/of particulieren die voornemens zijn iets te organiseren voor Spieren voor Spieren vragen vaak of Spieren voor Spieren een korte presentatie wil geven over waar de Stichting voor staat en wat ze precies doet. Door het geven van een presentatie over Spieren voor Spieren wordt interesse en verbondenheid gekweekt en kan duidelijk gemaakt worden aan de mensen dat het heel belangrijk is om fondsen te werven voor de doelstellingen van de Stichting.

Er wordt regelmatig informatie opgestuurd aan de initiatiefnemers van acties in het land. Dit gebeurt in de vorm van algemene informatie, nieuwsbrieven, stickers, vlaggen, banners, DVD met info-mercial, etc. De mensen kunnen zich er met deze informatie bewust van worden voor wie ze de actie nu specifiek doen.

Daarnaast wordt regelmatig via de telefoon de benodigde informatie gegeven. Iedereen met specifieke vragen wordt geholpen of wordt doorverwezen naar de betreffende instanties die de informatie verschaffen.

Spieren voor Spieren is constant bezig met het vergroten van de kennis op het gebied van spierziekten. Zo is de Stichting omringd door de Wetenschappelijke Adviesraad van het PBF, diverse professoren, doctoren en medici (van het Spieren voor Spieren Kindercentrum) die informatie verschaffen. Spieren voor Spieren heeft daarnaast intensief contact met andere organisaties en stichtingen die zich inzetten op het gebied van spierziekten.

### 6.3 Informatieve aandacht in de media

Spieren voor Spieren is in 2008 een aantal keer op TV en regelmatig op de radio geweest in diverse programma's.

De Stichting houdt dit bij onder het kopje media op de website.

#### Kranten/magazines:

In 2008 is de Stichting regelmatig verschenen in nationale en regionale kranten, dagbladen etc. De Stichting houdt dit onder ander bij door gebruik te maken van de knipseldienst.

### 6.4 Het gebruik van free publicity voor de advertentie van Spieren voor Spieren t.b.v. bewustwording van Spierziekten

De advertentie van Spieren voor Spieren is wervend en informatief van karakter. De tekst is geschreven door een meisje met een spierziekte dat vertelt wat ze graag zou willen maar niet kan vanwege haar spierziekte. In veel bladen en tijdschriften staat deze advertentie. Men wordt zich er door deze advertentie van bewust waar een kind met een spierziekte van droomt en wat zich kan spelen in de hoofden van jongeren met een spierziekte.

### 6.5 Het gebruik maken van wervende 'info-mercials' van Spieren voor Spieren t.b.v. bewustwording van Spierziekten

Via het bureau van de Stichting is de info-mercial te verkrijgen op DVD; via de website is deze te bekijken en te downloaden.

In 2008 is er een 2<sup>e</sup> filmpje gemaakt tijdens de Spinningmarathon in Almere. Deze is onder andere ingezet tijdens de Spieren voor Spierendag om alle aanwezigen bewust te maken waar Spieren voor Spieren voor staat. Dit filmpje maakt ook deel uit van de compilatie DVD van de Spinningmarathon, die is opgestuurd naar alle teamcaptains van de Spinningmarathon.

## **7 Beheren en evaluatie**

Spieren voor Spieren onderschrijft de verantwoordingsverklaring van het CBF, dat uitgaat van een drietal principes: 1. Een goede regeling van toezicht en bestuur; 2. Doelbereik en efficiënte middelenbesteding; 3. Adequate communicatie met belanghebbenden. Een samenvatting en vertaling van dit drietal principes is hier weergegeven.

### **7.1 Beleidsvorming en Goed Bestuur**

Het nieuwe beleid van de Stichting is door het Bestuur vastgesteld en neergelegd in het Spieren voor Spieren meerjarenplan 2008 - 2011, dat door de Raad van Toezicht is geaccordeerd. Kern van dit beleid is een streefniveau van kosten van fondsenwerving van 20% van de inkomsten. Dit plan voorziet in het van tijd tot tijd organiseren van een grote landelijke actie om enerzijds de voorlichting over spierziekten en naamsbekendheid in Nederland te vergroten en anderzijds op directe en indirecte wijze fondsen te werven.

Uitgangspunt is om het bureau zo minimaal mogelijk in te richten en af te stemmen op de reguliere activiteiten en voor grote acties, zoals een Gala-avond, Spieren voor Spieren week, specifieke ondersteuning in te huren. Bovendien is het beleid erop gericht de reguliere uitvoeringskosten volledig te dekken door sponsorbijdragen.

Er zijn vijf Bestuursleden die zich belangeloos in zetten voor Spieren voor Spieren naast hun dagelijkse werk in het Nederlandse zakenleven. Eens in de acht weken wordt er vergaderd en worden beslissingen genomen over de punten die Bestuursleden, de directie en het bureau aanleveren.

De Stichting hanteert als uitgangspunt te voldoen aan de VFI-gedragscode 'Goed Bestuur Goede Doelen' opgesteld in lijn met het advies van de commissie Wijffels. Dit betekent dat Spieren voor Spieren steeds concrete invulling geeft aan de principes openheid, transparantie en verantwoording met betrekking tot al haar activiteiten. Een voorbeeld hiervan is het volledig openbaar maken van de integrale jaarstukken via de website van Spieren voor Spieren.

Ten slotte geldt sinds de start van Spieren voor Spieren dat het gehele Bestuur en de Raad van Toezicht en alle Oranje sporters noch enige bezoldiging noch een vergoeding van kosten ontvangen.

## 7.2 Bestedingen

Het Kindercentrum wordt gefinancierd door de Stichting Spieren voor Spieren. Het UMC en de Stichting hebben een samenwerkingsovereenkomst afgesloten voor de komende vijf jaar. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum doet halfjaarlijks verslag van alle activiteiten van het Kindercentrum en legt hierover financiële verantwoording af.

Een deel van de bestedingen van de Stichting Spieren voor Spieren loopt via het Prinses Beatrix Fonds (PBF). Door de samenwerking met het Prinses Beatrix Fonds kan Spieren voor Spieren gebruik maken van de kennis, ervaring en het apparaat van het PBF op het gebied van beheer en besteding van financiële middelen aan activiteiten op het gebied van spierziekten. Het PBF beheert en besteedt de gelden in overeenstemming met de aanwijzingen van de Stichting Spieren voor Spieren en de geldende procedures van het PBF. Het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad van het PBF waarborgt een juiste besteding van de gelden in lijn met de doelstellingen van Spieren voor Spieren. Het Bestuur van Spieren voor Spieren wordt daarnaast betrokken bij de besluitvorming over bijzondere projectaanvragen. Periodiek legt het PBF verantwoording af over de besteding van de door Spieren voor Spieren ter beschikking gestelde middelen. Jaarlijks wordt de samenwerking met het PBF door het Bestuur geëvalueerd.

De uitgaven aan bewustwording en voorlichting en aan fondsenwerving worden steeds getoetst aan het meerjarenplan en aan het communicatieplan van de Stichting.

Jaarlijks wordt in lijn met het meerjarenplan door het Bestuur een begroting opgesteld die ter vaststelling wordt voorgelegd aan de Raad van Toezicht. Deze begroting behelst de reguliere activiteiten van het Bureau met betrekking tot voorlichting enerzijds en werving en behoud supporters anderzijds. Grote en tweejaarlijkse landelijke acties gericht op werving en voorlichting worden steeds separaat begroot en beoordeeld op haalbaarheid van de gestelde doelstellingen zoals vergroting naamsbekendheid en fondsenwerving. Dergelijke acties worden steeds vooraf ter goedkeuring aan de Raad van Toezicht voorgelegd en worden achteraf door het Bestuur geëvalueerd op de realisatie van zowel de financiële als niet financiële doelstellingen.

Het Bestuur heeft de dagelijkse bedrijfsvoering voor zover deze valt binnen de vastgestelde begroting gedelegeerd aan het bureau. Na afloop van ieder kwartaal vindt een afstemming plaats tussen de realisatie en de begroting.

Aan bestedingen aan individuele schrijvende gevallen in de vorm van vergoedingen dan wel renteloze leningen ligt steeds een Bestuursbesluit ten grondslag. Verzoeken worden daaraan voorafgaand door het bureau getoetst op onder andere integriteit.

### 7.3 Bestuur en Raad van Toezicht

Alle beleidsuitgangspunten en actiepunten worden vooraf geformuleerd door de directie in overleg met de verschillende bestuursleden. Eens in de acht weken vindt er een bestuursvergadering plaats waarin de actiepunten en notulen van de vorige vergadering worden doorgenomen. Tijdens deze bestuursvergaderingen komt de uitvoering van het beleid aan de orde. Daarnaast vindt er drie maal per jaar een Raad van Toezicht vergadering plaats waarin onder meer het beleid, de begroting en de jaarstukken inclusief het activiteitenverslag worden goedgekeurd. Het Bestuur van de Stichting controleert de directie en de Raad van Toezicht houdt de controle op het Bestuur. Alle vergaderingen worden vastgelegd in notulen.

Het meerjarenplan alsook de jaarlijkse begroting en projectvoorstellen van grote acties worden ter goedkeuring voorgelegd aan en besproken met de Raad van Toezicht.

Daarnaast vindt drie maal per jaar afstemming plaats met betrekking tot de realisatie van de doelstellingen en de bestedingen tijdens een gezamenlijke vergadering van het Bestuur en de Raad van Toezicht.

### 7.4 Communicatie met belanghebbenden

De Stichting hecht grote waarde aan een open en heldere communicatie met partners, bedrijven, sponsors en de maatschappij als geheel. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de Spieren voor Spieren website, nieuwsbrieven, jaarverslagen, klachtenformulier e.d. Bij de externe communicatie neemt de Stichting haar gedragscode -die op internet is geplaatst- in acht. Door het motto en de strategie van de Stichting is er veel communicatie met partijen gerelateerd aan sport of partijen die zich gaan inzetten door middel van een sportieve activiteit. Sportverenigingen en sportbonden zijn enkele voorbeelden van instanties waarmee intensief wordt gecommuniceerd. Veel fondsen komen uit de sport gerelateerde hoek. Het effect is dus duidelijk zichtbaar.

## **8 Toekomstige activiteiten en begroting 2009**

### **8.1 Toekomstige activiteiten**

Het succes van de Stichting, met name de afgelopen paar jaar, is niet uitgebleven met een voortdurende stijging van inkomsten en een grote naamsbekendheid. Door de grote inzet van onze ambassadeurs, sporters en een grote inspanning van het Spieren voor Spieren team zijn de laatste jaren zeer succesvol geweest. De Stichting verwacht ook met de huidige financiële crisis op dit succes verder te kunnen bouwen. Door deze successen heeft de Stichting een stijging gekend in de inkomsten en heeft zij de mogelijkheid gekregen om een extra doelstelling en bestedingen in het leven te roepen. Het Bestuur en de directie van de Stichting zijn op het moment van opmaak van dit jaarverslag in beraad over deze bestedingen. Op dit moment zijn er weer onderzoeksprojecten aangevraagd, waarover binnenkort een beslissing genomen wordt welke te financieren.

Er is onderzoek gedaan om (de mogelijkheid tot) het sporten onder kinderen met een spierziekte te vergroten. Aandacht gaat uit naar bijvoorbeeld rolstoelhockey, een sport die beoefend kan worden door kinderen met een spierziekte. Er vindt op dit moment overleg plaats tussen verschillende partijen om eventueel invulling aan een project te geven.

Door de lange termijn steun aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum zijn de doelstellingen van de Stichting uitgebreid per 1 januari 2008.

#### **De doelstellingen van de Stichting luiden:**

- Het verzamelen van gelden voornamelijk ten behoeve van baanbrekend wetenschappelijk onderzoek om spierziekten de wereld uit te helpen;
- Het creëren van naamsbekendheid voor spierziekten in de breedste zin, waardoor er een groter begrip bij het publiek ontstaat voor de problemen waarmee patiënten te maken krijgen;
- Het creëren van saamhorigheid tussen de diverse instanties die met voorlichting en fondsenwerving bezig zijn;
- Het verzamelen van gelden ten behoeve van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht (UMC);
- Het mede financieren van concrete (hulp)middelen voor kinderen met een spierziekte die nauwelijks uitzicht hebben op een zorgeloze en gezonde jeugd.

Het financiële beleid is erop gericht om ten minste € 1.000.000 per jaar aan baten te genereren. De bestedingen worden als volgt verdeeld:

- Het ondersteunen en meefinancieren van het Spieren voor Spieren Kindercentrum;
- Financieren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van kinderen met een spierziekte;
- Het geven van financiële ondersteuning aan individuele schrijvende gevallen;
- De financiering van de jaarlijkse Spieren voor Spieren Dag;
- Mogelijke bestedingen kunnen gezocht worden in sportgerelateerde projecten voor kinderen met een spierziekte, zoals bijvoorbeeld rolstoelhockey.

Meer specifiek zijn de activiteiten van Spieren voor Spieren gericht op:

- Het werven van fondsen voor baanbrekend wetenschappelijk onderzoek;
- Het versnellen van de diagnose van een spierziekte bij kinderen;
- Het financieel ondersteunen van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMC te Utrecht;
- Het werven van nieuwe sponsors;
- Het vergroten van de naamsbekendheid;
- Het verder professionaliseren van (de activiteiten van) de Stichting;
- Het onderhouden van en het verstevigen van de relaties met de huidige partners (PBF, VSN, Oranje Team, Truus en Louis van Gaal, beschermheren);
- Het continueren en uitbouwen van de eigen fondsenwervende evenementen zoals bijvoorbeeld 'Het Spieren voor Spieren Gala' en de Spieren voor Spieren week in samenwerking met hoofdsponsor Intersport;
- Het opzetten van nieuwe acties en evenementen om geld in te zamelen;
- Het organiseren van een nieuw evenement in samenwerking met sponsors om fondsen en nieuwe supporters te werven;
- Het aanleveren van transparante financiële gegevens over de bestedingen van Spieren voor Spieren richting supporters, patiënten en sponsors. Dit gebeurt via de (digitale) jaarstukken, (digitale) nieuwsbrief en de website van Spieren voor Spieren;
- Het evalueren van de huidige vormen van bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek en het onderzoeken van alternatieve vormen van bestedingen;
- Het ondersteunen van schrijnende individuele gevallen.

## 8.2 Begroting 2009

Evenals in voorgaande jaren is de begroting 2009 opgesteld exclusief mogelijke grote voorlichtings- en wervingsacties. Onderstaand is de goedgekeurde begroting voor 2009 in verkorte vorm weergegeven.

	<b>Begroting 2009 EUR</b>	Begroting 2008 EUR	Realisatie 2008 EUR
<b>Baten</b>			
• Baten uit eigen fondsenwerving	<b>1.001.000</b>	668.200	1.360.163
• Baten uit acties van derden	<b>370.000</b>	680.000	529.314
• Baten uit beleggingen	<b>45.000</b>	20.000	94.528
<b>Totaal baten</b>	<b>1.416.000</b>	1.368.200	1.984.005
<b>Lasten</b>			
Besteed aan doelstellingen			
• Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	<b>271.300</b>	193.800	206.511
• Afdracht wetenschappelijk onderzoek	<b>300.000</b>	300.000	-762.910
• Kindercentrum	–	450.000	2.000.000
• Overige bestedingen en projecten	<b>185.400</b>	140.000	130.073
	<b>756.700</b>	1.083.800	1.573.674
Werving baten			
• Kosten eigen fondsenwerving	<b>250.400</b>	167.500	268.782
• Kosten acties van derden	<b>55.300</b>	48.000	103.183
	<b>305.700</b>	215.500	371.965
Beheer en administratie			
• Kosten beheer en administratie	<b>60.300</b>	49.700	69.852
<b>Totaal lasten</b>	<b>1.122.700</b>	1.349.000	2.015.491
<b>Saldo</b>	<b>293.200</b>	19.200	-31.486
<b>Bestedingspercentage</b> (besteed voor doelstelling / totaal baten)	<b>53,4%</b>	79,2%	79,3%
<b>Kostenpercentage eigen fondsenwerving</b> (kosten eigen fondsenwerving/baten eigen fondsenwerving)	<b>25,0%</b>	25,1%	19,8%

## **9    **Beleid****

### **9.1    CBF-keur**

De Stichting Spieren voor Spieren is sinds 2003 in het bezit van het CBF-keur voor goede doelen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). In 2008 is het na toetsing wederom toegekend voor een periode van vijf jaar. Het CBF is een onafhankelijke stichting die al sinds 1925 toezicht houdt op het inzamelen van geld voor goede doelen. De taak van het CBF is het bevorderen van een verantwoorde fondsenwerving en besteding. Dit gebeurt door middel van het beoordelen van fondsenwervende organisaties en het verstrekken van informatie en advies aan overheidsinstanties en publiek. Een fondsenwervende organisatie met het CBF-keur heeft de strenge beoordeling door het CBF doorstaan. Een belangrijk criterium is dat van de geworven fondsen niet meer dan 25% aan wervingskosten besteed wordt. Verder moet het Bestuur uit onafhankelijke personen bestaan en moet een helder inzicht gegeven worden in de financiële gegevens. Aan het verkrijgen van het CBF-keur is een aantal voordelen verbonden. Zo is het voor veel mensen die overwegen een donatie te geven vaak een voorwaarde in het bepalen van hun keuze voor een goed doel. Het algemeen erkende CBF-keur toont aan dat een instelling verantwoord omgaat met donaties en giften. Donateurs kunnen er vanuit gaan dat hun geld conform de doelstellingen van de Stichting wordt besteed. Voor ideële organisaties die geheel afhankelijk zijn van donateurs en sponsorgelden biedt het CBF-keur daarnaast het voordeel dat de organisatie mee kan doen aan grote inzamelingsacties en televisieacties. Dat levert naast fondsen ook naamsbekendheid op.

### **9.2    Beleggingen**

De Stichting Spieren voor Spieren huldigt het principe van een zo spoedig mogelijke besteding van haar middelen aan de doelstellingen. Daarom belegt de Stichting haar middelen uitsluitend in de vorm van kortlopende deposito's. De Stichting ziet af van beleggingen op lange termijn dan wel risicodragende beleggingen.

### **9.3    Eigen vermogen**

De Stichting Spieren voor Spieren draagt jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar € 300.000,- af aan het Prinses Beatrix Fonds (PBF). In overeenstemming met de aanwijzingen van Spieren voor Spieren draagt het PBF zorg voor de besteding van de gelden. De Stichting streeft naar een spoedige doch zorgvuldige besteding van de beschikbare middelen.

Als gevolg van 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 Bestuur besluit om deze reserve vast te stellen op maximaal € 250.000. Indien deze reserve onder dit bedrag komt, wordt deze aangevuld vanuit de eerder vastgestelde jaarlijkse € 113.000.

Den Haag, 2 april 2009  
Gerard Hoetmer (voorzitter Bestuur)  
Joost Wijnhoud (directeur)

## 10 Jaarrekening

### 10.1 Balans per 31 december 2008

		2008		2007	
		EUR	EUR	EUR	EUR
<b>Activa</b>					
Materiële vaste activa	1		<b>8.698</b>		3.206
Financiële vaste activa	2		<b>0</b>		0
			<hr/>		<hr/>
			<b>8.698</b>		3.206
Vorderingen en overlopende activa	3	<b>138.732</b>		315.769	
Liquide middelen	4	<b>2.886.392</b>		3.098.950	
		<hr/>		<hr/>	
			<b>3.025.124</b>		3.414.719
			<hr/>		<hr/>
			<b>3.033.822</b>		3.417.925
			<hr/>		<hr/>
<b>Passiva</b>					
<b>Reserves en fondsen</b>					
Reserves					
• Continuïteitsreserve	5	<b>300.041</b>		238.086	
• Bestemmingsreserves	5	<b>958.698</b>		903.206	
		<hr/>		<hr/>	
			<b>1.258.739</b>		1.141.292
Fondsen					
• Bestemmingsfondsen	6	<b>37.500</b>		186.433	
		<hr/>		<hr/>	
			<b>37.500</b>		186.433
			<hr/>		<hr/>
			<b>1.296.239</b>		1.327.725
Langlopende schulden	7		<b>1.290.603</b>		–
Kortlopende schulden en overlopende passiva	8		<b>446.980</b>		2.090.200
			<hr/>		<hr/>
			<b>3.033.822</b>		3.417.925
			<hr/>		<hr/>

## 10.2 Staat van baten en lasten over 2008

		<b>Realisatie 2008 EUR</b>	Begroting 2008 EUR	Realisatie 2007 EUR
<b>Baten</b>				
• Baten uit eigen fondsenwerving	9	<b>1.360.163</b>	668.200	832.254
• Baten uit acties van derden	10	<b>529.314</b>	680.000	760.358
• Baten uit beleggingen		<b>94.528</b>	20.000	78.760
<b>Totaal baten</b>		<b>1.984.005</b>	1.368.200	1.671.372
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstellingen				
• Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	11	<b>206.511</b>	193.800	111.359
• Afdracht wetenschappelijk onderzoek	12	<b>-762.910</b>	300.000	869.741
• Kindercentrum	13	<b>2.000.000</b>	450.000	–
• Overige bestedingen en projecten	14	<b>130.073</b>	140.000	176.831
		<b>1.573.674</b>	1.083.800	1.157.931
Werving baten				
• Kosten eigen fondsenwerving	15	<b>268.782</b>	167.500	147.548
• Kosten acties van derden	16	<b>103.183</b>	48.000	41.985
		<b>371.965</b>	215.500	189.533
Beheer en administratie				
• Kosten beheer en administratie		<b>69.852</b>	49.700	38.268
<b>Totaal lasten</b>		<b>2.015.491</b>	1.349.000	1.385.732
<b>Saldo</b>		<b>-31.486</b>	19.200	285.640
Als volgt verwerkt:				
• Mutatie continuïteitsreserve		<b>61.955</b>		52.972
• Mutatie bestemmingsreserves		<b>55.492</b>		50.572
• Mutatie bestemmingsfondsen		<b>-148.933</b>		182.096
		<b>-31.486</b>	19.200	285.640
<b>Bestedingspercentage</b>				
(besteed voor doelstelling / totaal baten)		<b>79,3%</b>	79,2%	69,3%
<b>Kostenpercentage eigen fondsenwerving</b>				
(kosten eigen fondsenwerving/baten eigen fondsenwerving)		<b>19,8%</b>	25,1%	17,7%

## 10.3 Toelichting op de jaarrekening 2008

### **Algemeen**

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

- Het inzamelen van gelden voornamelijk ten behoeve van baanbrekend wetenschappelijk onderzoek om spierziekten de wereld uit te helpen;
- Het creëren van naamsbekendheid voor spierziekten in de breedste zin, waardoor er een groter begrip bij het publiek ontstaat voor de problemen waarmee patiënten te maken krijgen;
- Het creëren van saamhorigheid tussen de diverse instanties die met voorlichting en fondsenwerving bezig zijn;
- Het inzamelen van gelden ten behoeve van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht (UMC);
- Het mede financieren van concrete (hulp)middelen voor kinderen met een spierziekte die nauwelijks uitzicht hebben op een zorgeloze en gezonde jeugd.

### **Samenwerking Prinses Beatrix Fonds**

In maart 2000 heeft de Stichting Spieren voor Spieren een samenwerkingsovereenkomst gesloten met het Prinses Beatrix Fonds (PBF), teneinde onder meer gebruik te kunnen maken van de kennis, ervaring en het apparaat van het PBF op het gebied van beheer en besteding van financiële middelen aan activiteiten op het gebied van spierziekten. Eind april 2008 zijn de afspraken aangepast.

Jaarlijks draagt de Stichting Spieren voor Spieren EUR 300.000 van de netto opbrengst van haar acties af aan het PBF. Het PBF beheert en besteedt deze gelden overeenkomstig de aanwijzingen van de Stichting Spieren voor Spieren en de geldende procedures van het PBF. Periodiek legt het PBF verantwoording af over de besteding van de door Spieren voor Spieren ter beschikking gestelde middelen. De samenwerkingsovereenkomst met het PBF is aangegaan voor onbepaalde tijd.

### **Grondslagen voor de waardering en resultaatbepaling**

#### **Algemeen**

De jaarrekening 2008 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.

#### **Waarderingsgrondslagen**

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op aanschaffingswaarde verminderd met afschrijvingen. Op de vaste activa wordt afgeschreven volgens de lineaire methode op basis van de geschatte economische levensduur.

De overige activa en de passiva zijn opgenomen voor de nominale waarde; de leningen en vorderingen onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen.

## Methode van resultaatbepaling

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.

Subsidies komen ten laste van het jaar waarin de subsidieverplichting is aangegaan. De overige lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

## Kostentoe rekening

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 op de balans per 31 december 2008

### 1 Materiële vaste activa

	2008 EUR	2007 EUR
Aanschafwaarde op 1 januari	8.696	6.153
Bij: Investerings	7.872	2.543
<b>Aanschafwaarde op 31 december</b>	<b>16.568</b>	8.696
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	5.490	3.519
Bij: Afschrijvingen	2.380	1.971
<b>Afschrijvingen t/m boekjaar</b>	<b>7.870</b>	5.490
<b>Boekwaarde op 31 december</b>	<b>8.698</b>	3.206

De materiële vaste activa bestaan hoofdzakelijk uit computerapparatuur. Op deze bedrijfsmiddelen wordt 33 1/3% per jaar afgeschreven.

## 2 Financiële vaste activa

	2008 EUR	2007 EUR
Stand 1 januari	0	0
Bij: Verstrekte leningen	5.000	15.000
Af: Ontvangen aflossingen	-	-
Af: Mutatie voorziening	-5.000	-15.000
	<hr/>	<hr/>
Stand 31 december	0	0
	<hr/>	<hr/>

Betreft leningen in het kader van de doelstelling die zijn verstrekt aan gezinnen met een spierziek familielid ter overbrugging van financiële problemen. De leningen zijn renteloos. Er zijn geen zekerheden bedongen. De gehele post heeft een looptijd van langer dan 1 jaar.

## 3 Vorderingen en overlopende activa

	31-12-2008 EUR	31-12-2007 EUR
Waarborgsommen	45	45
Te ontvangen rente	16.538	63.203
Te vorderen omzetbelasting	-	3.111
Nog te ontvangen overige bijdragen	122.149	249.410
	<hr/>	<hr/>
	138.732	315.769
	<hr/>	<hr/>

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

## 4 Liquide middelen

	31-12-2008 EUR	31-12-2007 EUR
ABN-AMRO Bank N.V., deposito's	2.551.813	2.840.000
ABN-AMRO Bank N.V., rekening-courant	279.157	99.687
ING Bank N.V., rekening-courant	-	26.959
Postbank N.V., rekening-courant	55.422	132.304
	<hr/>	<hr/>
	2.886.392	3.098.950
	<hr/>	<hr/>

Het kortlopende depositos hebben een gemiddeld rentepercentage van 3,75 en zijn evenals de overige liquide middelen dagelijks opeisbaar.

## 5 Reserves

	<b>Continuïteits- reserve EUR</b>	<b>Bestemmings- reserves EUR</b>	<b>Totaal 2008 EUR</b>	<b>Totaal 2007 EUR</b>
Stand op 1 januari	<b>238.086</b>	<b>903.206</b>	<b>1.141.292</b>	1.037.748
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	<b>61.955</b>	<b>565.573</b>	<b>627.528</b>	120.277
Af: Onttrekking uit verwerking saldo	<b>–</b>	<b>-510.081</b>	<b>-510.081</b>	-16.733
Stand op 31 december	<b>300.041</b>	<b>958.698</b>	<b>1.258.739</b>	1.141.292

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit te waarborgen ingeval van (tijdelijke) sterk tegenvallende opbrengsten. Het bestuur heeft besloten dat de continuïteitsreserve maximaal 1 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 2008 bedraagt de continuïteitsreserve ongeveer 0,5 maal het totaal van de uitvoeringskosten en de directe uitgaven ten behoeve van de fondsenwerving. 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.

### Bestemmingsreserves

	<b>Individuele gevallen EUR</b>	<b>Toekomstige activiteiten EUR</b>	<b>Reserve financiering activa</b>	<b>Totaal 2008 EUR</b>
Stand op 1 januari	<b>250.000</b>	<b>650.000</b>	<b>3.206</b>	<b>903.206</b>
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	<b>10.081</b>	<b>550.000</b>	<b>5.492</b>	<b>565.573</b>
Af: Totaal bestedingen via verwerking saldo	<b>-10.081</b>	<b>-500.000</b>	<b>–</b>	<b>-510.081</b>
Stand op 31 december	<b>250.000</b>	<b>700.000</b>	<b>8.698</b>	<b>958.698</b>

Ingevolge een besluit van het Bestuur wordt jaarlijks in beginsel een bedrag van maximaal EUR 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 EUR 250.000.

Het Bestuur heeft besloten om op 31 december 2008 een bedrag van EUR 700.000 specifiek te reserveren en beschikbaar te houden voor de financiering van activiteiten gericht op het realiseren van de doelstellingen. EUR 150.000 van dit bedrag is bestemd voor projecten die het sporten onder kinderen met een spierziekte vergroten. Voorts is, gezien het grote aantal ingediende aanvragen, EUR 550.000 aanvullend gereserveerd voor wetenschappelijk onderzoek.

Het beleid van de Stichting is er op gericht om doelbestemde bedragen binnen een periode van drie jaar steeds zorgvuldig te besteden. In geval hiervan wordt afgeweken ligt hieraan steeds een bestuursbesluit alsmede de goedkeuring van de Raad van Toezicht 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.

## 6 Fondsen

	<b>Spiere</b> <b>voor</b> <b>Spiere</b> <b>dag</b> <b>EUR</b>	<b>Kinder-</b> <b>centrum</b> <b>EUR</b>	<b>Totaal</b> <b>2008</b> <b>EUR</b>	Totaal 2007 EUR
Stand op 1 januari	<b>1.508</b>	<b>184.925</b>	<b>186.433</b>	4.337
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	<b>34.400</b>	<b>17.500</b>	<b>51.900</b>	269.925
Af: Totaal bestedingen via verwerking saldo	<b>-35.908</b>	<b>-164.925</b>	<b>-200.833</b>	-87.829
Stand op 31 december	<b>–</b>	<b>37.500</b>	<b>37.500</b>	186.433

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.

## 7 Langlopende schulden

Dit betreft het bedrag dat voor de jaren 2010 tot en met 1 april 2013 is toegezegd voor het Spiere voor Spiere Kindercentrum. Het voor 2009 verschuldigde bedrag is opgenomen onder de kortlopende schulden.

## 8 Kortlopende schulden en overlopende passiva

	<b>31-12-2008</b> <b>EUR</b>	31-12-2007 EUR
Te betalen aan Prinses Beatrix Fonds inzake boekjaar	<b>–</b>	1.962.910
Te betalen inzake Spiere voor Spiere Kindercentrum	<b>379.000</b>	–
Te betalen sociale lasten	<b>5.209</b>	5.209
Af te dragen loonbelasting	<b>14.454</b>	11.093
Te betalen omzetbelasting	<b>19.165</b>	–
Vakantiegeldverplichting	<b>3.951</b>	4.446
Te betalen kosten	<b>22.504</b>	84.725
Vooruit gefactureerde bedragen	<b>2.697</b>	21.817
	<b>446.980</b>	2.090.200

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

### Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Er zijn langlopende onvoorwaardelijke verplichtingen aangegaan ter zake van huur en operationele lease. De verplichtingen die hieruit voortvloeien, bedragen EUR 43.572 per jaar en hebben een looptijd van maximaal 3 jaar.

### Toelichting op de staat van baten en lasten 2008

#### 9 Baten uit eigen fondsenwerving

	<b>2008</b>	2007
	<b>EUR</b>	EUR
Donaties en giften	<b>371.436</b>	251.367
Nalatenschappen	<b>946</b>	113.844
Sponsorbijdragen	<b>76.650</b>	62.333
Evenementen	<b>851.131</b>	404.710
Overige	<b>60.000</b>	–
	<b>1.360.163</b>	832.254

#### Donaties en giften

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

#### Sponsorbijdragen

	<b>2008</b>	2007
	<b>EUR</b>	EUR
Holland Casino	<b>19.650</b>	37.500
Spieren voor Spieren partners	<b>30.000</b>	15.000
Spieren voor Spieren sponsors en Spieren voor Spieren vrienden	<b>27.000</b>	9.833
	<b>76.650</b>	62.333

In 2008 is het laatste van het door de Nationale Stichting tot Exploitatie van Casinospelen in Nederland (Holland Casino) gedoneerde sponsorbedrag als bijdrage in de exploitatiekosten verantwoord.

## Evenementen

	2008 EUR	2007 EUR
Bruto-opbrengst Spieren voor Spieren gala	485.207	404.710
Bruto-opbrengst Spieren voor Spieren spinningmarathon	316.999	–
Overige	48.925	–
	<hr/>	<hr/>
	851.131	404.710
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De bruto-opbrengst van het Spieren voor Spieren gala bestaat uit de inkomsten van de verkoop van tafels, de veiling en de donaties ten behoeve van het gala. De opbrengst is exclusief bijdragen van de nieuwe supporters die zich tijdens het gala hebben aangemeld. Dit bedrag is meegenomen in de donaties en giften van supporters. De directe kosten van het gala bedroegen EUR 126.026 en zijn opgenomen onder de directe wervingskosten. De netto-opbrengst van het Spieren voor Spieren gala bedroeg EUR 332.181.

De bruto-opbrengst voor de Spieren voor Spieren spinningmarathon bestaat uit de inschrijfgelden van de teams en de (extra) donaties ten behoeve van de spinningmarathon. Aan de spinningmarathon is een bedrag van EUR 71.838 aan directe kosten toegerekend, die zijn verantwoord onder de directe wervingskosten.

## 10 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.

### Baten met bijzondere bestemming

De baten met een bijzondere bestemming worden onder de desbetreffende inkomstencategorie verantwoord. In 2008 ontving de Stichting een bedrag van EUR 34.400 te bestemmen voor de feestdag voor spierzieke kinderen en EUR 17.500 voor het Spieren voor Spieren Kindercentrum. Voor zover de bedragen in het boekjaar niet zijn besteed, zijn deze aan een bestemmingsfonds toegevoegd.

## 11 Voorlichting en maatschappelijke bewustwording

	2008 EUR	2007 EUR
Voorlichtingsfolders en nieuwsbrief	16.663	15.007
Publieksvoorlichting via media tijdens Spieren voor Spieren week	35.920	–
Barterovereenkomst (afpraak advertentie in AD)	42.000	–
Overige directe voorlichtingskosten	6.851	20.460
Aandeel in uitvoeringskosten	105.077	75.892
	<hr/>	<hr/>
	206.511	111.359
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

## 12 Afdracht wetenschappelijk onderzoek

Eind april 2008 zijn de afspraken over de afdracht aan het PBF aangepast om de financiering van het Spieren voor Spieren Kindercentrum mogelijk te maken. Spieren voor Spieren stelt vanaf 2005 jaarlijks EUR 300.000 van de netto-opbrengsten van haar acties beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Op grond van de nieuwe afspraken heeft Spieren voor Spieren in 2008 EUR 1.200.000 betaald aan het PBF inzake de jaren 2005 tot en met 2008. Het verschil met de op grond van de oude afspraken reeds gereserveerde bedragen (EUR 1.962.910) is in 2008 ten gunste van de staat van baten en lasten vrijgevallen.

## 13 Kindercentrum

Stichting Spieren voor Spieren heeft in 2008 een bedrag van EUR 2.000.000 toegezegd voor het Spieren voor Spieren Kindercentrum ter financiering van de activiteiten in de periode 2008 – 2013.

## 14 Overige bestedingen en projecten

	2008 EUR	2007 EUR
Individuele gevallen:		
• Kosten van rolstoelen en robotarmen	5.081	1.733
• Toevoeging voorziening leningen	5.000	15.000
	<hr/>	<hr/>
	10.081	16.733
Spieren voor Spierendag	83.264	87.829
Bijdrage VSN voor project "Met het oog op de toekomst"	–	25.000
Reis Hamburg	–	8.207
Aandeel in uitvoeringskosten	36.728	39.062
	<hr/>	<hr/>
	130.073	176.831
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

## 15 Kosten eigen fondsenwerving

	2008 EUR	2007 EUR
Kosten CBF-keur	5.130	2.275
Kosten behoud supporters	2.978	3.766
Kosten wervings- en communicatieplan	8.154	2.937
Kosten gala	125.026	108.312
Wervingskosten spinningmarathon	71.838	–
Reclamekosten	18.000	–
Aandeel in uitvoeringskosten	37.656	30.258
	<hr/>	<hr/>
	268.782	147.548
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

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.

## 16 Kosten acties van derden

	2008	2007
	EUR	EUR
Kosten acties in het land	16.669	9.392
Kosten ondersteunende activiteiten	35.920	–
Aandeel in uitvoeringskosten	50.595	32.593
	<hr/>	<hr/>
	103.184	41.985
	<hr/>	<hr/>

## Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Lasten	Besteed aan doelstelling				Werving baten		Kosten beheer en admini- stratie	Totaal  2008	Begroting 2008	Totaal 2007
	Voorlichting en bewust- wording	Afdracht wetenschap. Onderzoek	Kinder- centrum	Overige bestedingen en projecten	Kosten eigen fondsen- werving	Kosten acties van derden				
	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR				
Aankopen en verwervingen	35.920			93.345			129.265	100.000	150.545	
Uitbesteed werk	42.993				217.843	35.920	296.756	159.100	125.350	
Publiciteit en communicatie	22.521				13.284	16.669	52.474	72.000	24.023	
Afdrachten en bijdragen		-762.910	2.000.000				1.237.090	450.000	869.741	
Personeelskosten	78.374			27.394	28.087	37.737	44.791	216.383	184.800	154.084
Overige personeelskosten	1.858			649	666	894	1.062	5.129	2.500	1.043
Reis- en verblijfskosten	11.912			4.164	4.269	5.736	6.808	32.889	32.000	23.649
Afschrijvingskosten	862			301	309	415	493	2.380	-	1.972
Accountants- en administratiekosten							9.800	9.800	9.700	9.395
Huisvestingskosten	6.510			2.276	2.333	3.135	3.721	17.975	22.500	17.849
Kantoorkosten	1.955			683	701	941	1.117	5.397	10.200	7.448
Overige kosten	3.606			1.261	1.290	1.736	2.060	9.953	6.300	633
	<b>206.511</b>	<b>-762.910</b>	<b>2.000.000</b>	<b>130.073</b>	<b>268.782</b>	<b>103.183</b>	<b>69.852</b>	<b>2.015.491</b>	<b>1.049.100</b>	<b>1.385.732</b>

## Personeelskosten

	<b>Realisatie 2008 EUR</b>	Begroting 2008 EUR	Realisatie 2007 EUR
Salarissen	<b>176.924</b>		134.437
Sociale lasten	<b>21.926</b>		18.599
Pensioenpremies	<b>17.533</b>		5.594
Af: Ontvangen ziekengeld	<b>–</b>		-5.560
	<b>216.383</b>	184.800	153.070
Gemiddelde bezetting in fte	<b>3,4</b>	3,2	2,5

Met de directeur van de Stichting is een arbeidsovereenkomst voor bepaalde tijd aangegaan. Het totaalbedrag van de beloning die in het verslagjaar is uitgekeerd is als volgt samengesteld:

	<b>2008 EUR</b>	2007 EUR
Vast inkomen	<b>69.029</b>	47.221
Pensioenpremies	<b>8.828</b>	1.740
Premies zorgverzekeringswet	<b>2.538</b>	1.990
Vaste onkostenvergoeding	<b>454</b>	600
	<b>80.849</b>	51.551
Gemiddelde bezetting directie in fte	<b>1,1</b>	0,8

Aan bestuurders en de leden van de Raad van Toezicht is geen bezoldiging of kostenvergoeding betaald, en zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Den Haag, 2 april 2009

### Raad van Toezicht

A. Kemner	voorzitter
C.J. van der Graaf	lid/secretaris
C.G. van Luijk	lid
M. van Praag	lid
H.G.M. Blocks	lid

### Bestuur

G.J. Hoetmer	voorzitter
F. Schuitema	vice-voorzitter
A.P.J. Jacobs	penningmeester
J.M.J. Reker	lid
W.A. van de Kerkhof	lid

### Directie

J.R. Wijnhoud	directeur
---------------	-----------

## 10.4 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 EUR 113.000 te reserveren voor schrijvende individuele gevallen en 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 continuïteitsreserve.

	<b>2008</b>
	<b>EUR</b>
Onttrekking aan bestemmingsfondsen	<b>-148.933</b>
Toevoeging aan bestemmingsreserves	<b>55.492</b>
Toevoeging aan continuïteitsreserve	<b>61.955</b>
	<hr/>
<b>Saldo</b>	<b>-31.486</b>
	<hr/>

Aan de Raad van Toezicht en het Bestuur van  
Stichting Spieren voor Spieren

### **Accountantsverklaring**

Wij hebben de in dit verslag op pagina 31 tot en met pagina 43 opgenomen jaarrekening 2008 van Stichting Spieren voor Spieren te Den Haag bestaande uit de balans per 31 december 2008 en de staat van baten en lasten over 2008 met de toelichting gecontroleerd.

### **Verantwoordelijkheid van het bestuur**

Het bestuur van de Stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 voor Fondsenwervende Instellingen. Deze verantwoordelijkheid omvat onder meer: het ontwerpen, invoeren en in stand houden van een intern beheersingssysteem relevant voor het opmaken van en getrouw weergeven in de jaarrekening van vermogen en resultaat, zodanig dat deze geen afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten bevat, het kiezen en toepassen van aanvaardbare grondslagen voor financiële verslaggeving en het maken van schattingen die onder de gegeven omstandigheden redelijk zijn.

### **Verantwoordelijkheid van de accountant**

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht. Dienovereenkomstig zijn wij verplicht te voldoen aan de voor ons geldende gedragsnormen en zijn wij gehouden onze controle zodanig te plannen en uit te voeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De keuze van de uit te voeren werkzaamheden is afhankelijk van de professionele oordeelsvorming van de accountant, waaronder begrepen zijn beoordeling van de risico's van afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten. In die beoordeling neemt de accountant in aanmerking het voor het opmaken van en getrouw weergeven in de jaarrekening van vermogen en resultaat relevante interne beheersingssysteem, teneinde een verantwoorde keuze te kunnen maken van de controlewerkzaamheden die onder de gegeven omstandigheden adequaat zijn maar die niet tot doel hebben een oordeel te geven over de effectiviteit van het interne beheersingssysteem van de entiteit. Tevens omvat een controle onder meer een evaluatie van de aanvaardbaarheid van de toegepaste grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van schattingen die het bestuur van de Stichting heeft gemaakt, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

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

**Oordeel**

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Spieren voor Spieren per 31 december 2008 en van het resultaat over 2008 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 voor Fondsenwervende Instellingen.

Wij melden dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Den Haag, 2 april 2009

KPMG ACCOUNTANTS N.V.

J.A.A.M. Vermeeren RA