



**Spieren
voor Spieren**

Samen spierziekten
bij kinderen verslaan



Inhoud Jaarverslag 2024

De aftrap <i>Laat kinderen winnen</i>	3
Zó maken we impact <i>Elke euro telt</i>	5
Onze kampioenen <i>Boegbeelden in de aanval</i>	10
Teamplay <i>Samen voor de winst</i>	13
Laat van je horen <i>Campagnekracht in beeld</i>	19
Het team achter de schermen <i>Altijd in training</i>	23
De volgende ronde <i>Blik op de toekomst</i>	27

Hoofdstuk 1

De aftrap

Laat kinderen winnen



***“Spieren voor Spieren
kijkt, net als ik, naar wat
er wel kan en denkt niet
in beperkingen.”***

~ Kind-ambassadeur Signe

Spelregel #1: Kinderen horen niet te verliezen van hun eigen lichaam

In Nederland groeien zo'n 20.000 kinderen op met een spierziekte. Voor hen is het leven een oneerlijke wedstrijd. Waar leeftijds-genoten sterker worden, verliezen zij spierkracht – elke dag een beetje meer. Spierziekten zijn vaak progressief: functies als lopen, zelfstandig eten of ademen worden steeds moeilijker. Wat vandaag nog lukt, is morgen misschien al niet meer mogelijk.

De impact gaat veel verder dan fysieke achteruitgang. Kinderen en hun gezinnen verliezen bewegingsvrijheid, sociale contacten, spontaniteit en simpelweg het kind-zijn. De medische realiteit dringt diep door in het dagelijks leven. Elk afscheid weegt zwaarder, tot er niets meer overblijft om afscheid van te nemen.

Spieren voor Spieren maakt het mogelijk dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandeling krijgen doordat wij geld inzamelen en kennis, kracht en mensen samenbrengen én activeren. Want kinderen kunnen niet wachten. Daarnaast werkt Spieren voor Spieren aan het vergroten van de naamsbekendheid om zo ook meer partijen te kunnen binden die zich inzetten voor kinderen met een spierziekte.

De statutaire naam is: Stichting Spieren voor Spieren. De statutaire vestigingsplaats is Amsterdam. Stichting Spieren voor Spieren houdt kantoor op de Mercatorlaan 1200 in Utrecht. De jaarrekening 2024 behorend bij dit jaarverslag is separaat.

Onze mentaliteit = topsport

Teamwork. Altijd in de aanval. Nooit opgeven. Die topsportmentaliteit zit in ons DNA. Spieren voor Spieren is 27 jaar geleden opgericht door prominenten uit het bedrijfsleven en de sport. Het Nederlands voetbalelftal sloot zich kort daarna aan. En inmiddels ook veel andere topsporters. Ons **motto gezonde spieren voor zieke spieren** en onze **sportmentaliteit** sluiten hierop aan. En ook onze campagnes, acties en verhalen ademen deze onverlaanbare energie.

Onze kernwaarden = ons team-DNA

Bevlogen: We werken met hart en ziel aan onze missie.

Optimistisch: We geloven in vooruitgang. We zijn dit aan onszelf verplicht, maar meer nog aan de kinderen en ouders voor wie we ons iedere dag inzetten.

Doelgericht: Alles draait om onze missie en wat we doen, staat in het teken van ons grotere doel.

Ondernemend: We denken in kansen, creëren mogelijkheden en zijn niet bang om – gecalculeerde – risico's te nemen.

Samenwerkend: Alleen samen kunnen we winnen. Daarom werken we nauw en met plezier samen met specialisten en behandelaars, gevers en natuurlijk met alle kinderen en hun gezinnen.

Onze missie = onze eindstreep

Samen spierziekten bij kinderen verslaan.

En dat betekent voor ons:

- ♥ Voorkomen dat de ziekte zich openbaart
- ♥ Zorgen dat kinderen genezen
- ♥ Vooruitgang boeken en stimuleren
- ♥ Achteruitgang vertragen of stoppen
- ♥ Kinderen helpen hun beste leven te leiden

“Wat Spieren voor Spieren voor ons betekent is onbeschrijfelijk. Zora is de enige in Nederland met haar spierziekte. Ondanks dat zij waarschijnlijk niet oud zal worden, dragen wij graag ons steentje bij daar waar wij kunnen.”

~ Ouders kind-ambassadeur Zora



Onze belofte = onze drive

Er valt nog zoveel te winnen. Niet voor onszelf, maar voor de kinderen met een spierziekte. En daar is veel voor nodig... Wij beloven alles op alles te zetten om de strijd tegen spierziekten bij kinderen te versnellen. We willen zoveel als kan **resultaten bespoedigen**. Of het nu gaat om de ontwikkeling van nieuwe medicijnen, de beschikbaarheid ervan voor kinderen, of het samenbrengen van de juiste experts voor onderzoek en behandeling. Fondsenwerving is daarbij essentieel. Zonder financiële middelen kunnen we geen diagnoses versnellen, geen behandelingen verbeteren en geen hoop bieden. Daarom mobiliseren we mensen, bedrijven en organisaties – iedereen die, net als wij, gelooft dat kinderen niet mogen verliezen van hun eigen lichaam. Voor kinderen met een spierziekte is tijd het kostbaarste wat er is. Spieren voor Spieren versnelt de strijd. Dat doen we bevlogen en met optimisme. Net als de kinderen met een spierziekte, die elke dag vol hoop en optimisme hun eigen uitdagingen aangaan. Zelf als die steeds groter worden.

Onze strategie = aanjagen, verbinden, versnellen

Wij bundelen kennis, kracht en mensen. Onze centrale rollen zijn die van: aanjagen, versnellen en verbinden. We investeren in projecten die direct bijdragen aan het vertragen, stoppen en uiteindelijk laten verdwijnen van spierziekten bij kinderen. Altijd gericht op maximale impact.

Concrete resultaten? Die zijn er:

- ♥ SMA in de hielprik sinds 2022
- ♥ Eén-dagsdiagnostiek in onze Kinderspiercentra (in het UMC Utrecht, LUMC Leiden en Radboudumc Nijmegen)
- ♥ Het Inspanningslab voor training, revalidatie en effectmeting van behandelingen

Om onze belofte waar te kunnen maken brengen we veel mensen in actie: **samen in beweging!** We brengen bedrijven, sportclubs, evenementenorganisaties, actievoerders – ieder met een eigen motivatie en drive in actie. Onder ons motto ‘gezonde spieren die zich inzetten voor zieke spieren’. Wij ondersteunen hen om zo goed mogelijk fondsen te kunnen werven en meer publiciteit te generen voor kinderen met een spierziekte, onder andere via ons platform www.sportenvoorspiieren.nl.



Onze nieuwe koers – Visie 2025-2028

In 2024 ontwikkelden we een nieuwe meerjarenvisie en -strategie, samen met onze stakeholders. We bouwen voort op wat werkt en leggen nieuwe accenten. Naast diagnostiek, behandeling en zorg, zullen we ons gaan richten op twee nieuwe domeinen:

1. De lokale zorg en leefomgeving van kinderen thuis
2. Sport en bewegen

Zo kunnen we nog meer impact maken op het leven van kinderen met een spierziekte. Zie ook **hoofdstuk 7**.

Hoofdstuk 2

Zó maken we impact

Elke euro telt

“Onze kinderen hebben allebei de spierziekte SMA. Toen Jake werd geboren, was SMA net opgenomen in de hiel-prik. Zo kwamen we er snel achter en kon hij direct starten met gentherapie. Voor Elena kwam dit te laat, maar dankzij Spinraza blijft zij nu wel stabiel.”

~ Simone, moeder van kind-ambassadeurs Elena (3) en Jake (1)



Wat we deden met alle steun – en wat dat opleverde

Het verhaal van Elena en Jake laat zien wat mogelijk is als spierziekten vroeg worden opgespoord en behandeld – elke dag telt. Dit verhaal onderstreept hoe belangrijk snelle diagnose en toegang tot effectieve behandelingen zijn. Helaas is er voor veel andere kinderen nog geen behandeling beschikbaar. Gelukkig kan er wel iets voor hen worden gedaan. Door kennis en krachten van experts te bundelen, blijven we werken aan oplossingen. We hopen dat er – waar ook ter wereld – zo snel mogelijk behandelingen worden ontdekt die werken. En dat deze behandelingen zo snel mogelijk beschikbaar zijn voor deze kinderen.

Samenwerking en focus: zo boeken we winst

Dankzij onze nauwe band met topsporters weten we dat de beste prestaties voortkomen uit samenwerking en scherpe focus. Een topsporter werkt samen met de beste specialisten binnen een topprogramma, gericht op één doel: het maximale eruit halen. Die aanpak inspireert ons. Al jaren stimuleren- en versterken we samenwerkingen binnen het spierziekteveld. We kiezen bewust waar we prioriteit aan geven – ook ten aanzien van onze bestedingen in 2024.

Bestedingen in 2024

In 2024 hebben we onze bestedingen voortgebouwd op de vorige jaren en gebaseerd op onze huidige meerjarenstrategie (die tot en met 2024 loopt). Onder de volgende noemers:

- 1. Kinderspiercentra inclusief wetenschappelijk onderzoek
- 2. Voorlichting en bewustwording
- 3. Overige bestedingen en projecten:
 - ♥ Spieren voor Spieren Dag
 - ♥ Aangaan samenwerkingen
 - ♥ Sport(hulp)middelen/individuele bijdragen
 - ♥ Aandeel vanuit model toelichting bestedingen

Ad 1 Kinderspiercentra inclusief wetenschappelijk onderzoek

In 2024 hebben we onze financiële middelen strategisch ingezet op het bevorderen van de samenwerking door de krachten van experts te bundelen. Dat gebeurt in drie **unieke Kinderspiercentra** in Nederland: UMC Utrecht, LUMC Leiden en Radboudumc Nijmegen. We geloven in deze bewezen succesformule waar de beste experts samenwerken aan één resultaat: spierziekten bij kinderen verslaan. Hoe sneller, hoe beter.

In 2024 hebben de hoofden van de drie Kinderspiercentra geregeld met elkaar overlegd, ervaringen gedeeld en van elkaar geleerd. We geloven sterk dat deze samenwerking gaat leiden tot snellere diagnoses, betere zorg en meer en betere behandelingen voor nog meer kinderen met een spierziekte. De bundeling van expertise tussen deze centra is niet alleen uniek binnen Nederland, maar geldt ook internationaal als voorbeeld. De Kinderspiercentra hebben ieder hun eigen focus en accenten en werken daarnaast onderling samen op verschillende thema's.



1.1 Focus en accenten Kinderspiercentra



Spieren voor Spieren Kindercentrum Wilhelmina Kinderziekenhuis – UMCU

In 2024 ontving het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum wekelijks kinderen die naar het centrum werden verwezen vanwege een vermoeden van een spierziekte. Ook de multidisciplinaire spreekuren, waarin alle benodigde ziekenhuiszorg op één dag wordt gebundeld, werden intensief bezocht. Het team werd versterkt met jonge onderzoekers en zorgverleners die graag iets willen betekenen voor kinderen met een spierziekte en hun ouders. Dankzij een nieuwe subsidie van Stichting Spieren voor Spieren kregen onderzoeksinitiatieven gericht op onder andere ademhalings- en longzorg, training, de ethische aspecten rondom vergoeding van geneesmiddelen voor zeldzame spierziekten, en de erfelijkheid van spinale musculaire atrofie (SMA) verder vorm. Tegelijkertijd werden enkele projecten succesvol afgerond, waaronder de ‘motor-map’-studie. Dit onderzoek leverde waardevolle nieuwe inzichten over de conditie van de zenuwen bij kinderen met SMA en draagt daarmee direct bij aan verbeterde zorg en behandeling.

Highlights, wat is er bereikt in 2024:

- ♥ Versterking van het zorgteam met nieuwe collega's: een verpleegkundig specialist i.o., kinderneuroloog (fellow), twee researchcoördinatoren en een researchverpleegkundige.
- ♥ Vooruitgang in de studie Training op Maat: onderzoek naar gepersonaliseerde trainingsprogramma's voor kinderen met een spierziekte.
- ♥ Het clinical trial-team begeleidde deelname aan complexe internationale studies, waaronder gentherapie voor SMA via een ruggenprik.
- ♥ Positieve resultaten uit een klinische trial: experimentele spierversterkende medicatie (anti-myostatine inhibitie) lijkt een gunstig effect te hebben op het functioneren van kinderen met

SMA die al Nusinersen of Risdiplam gebruiken.

- ♥ De eerste kinderen met aanleg voor SMA die in 2022 kort na geboorte gentherapie kregen, ontwikkelen zich motorisch normaal en komen lopend onze spreekkamers binnen.
- ♥ Onderzoek van het Kindercentrum toont aan dat kinderen met SMA verschillend reageren op Nusinersen en Risdiplam: een belangrijke stap richting behandeling op maat in plaats van een algemene behandeling.
- ♥ Het Spieren voor Spieren team fietste van Utrecht naar een congres in Gent om aandacht te vragen voor kinderen met een spierziekte.
- ♥ Twee onderzoekers ontvingen tijdens dit congres een prijs voor hun wetenschappelijk werk.
- ♥ Intensieve samenwerking met de centra in het LUMC en Radboudumc op het gebied van beeldvorming van spieren (MRI en echo), long- en luchtwegzorg en onderzoek naar uithoudingsvermogen en training.

Toewijzing vanuit Spieren voor Spieren

In 2024 heeft Spieren voor Spieren een toewijzing van in totaal **€ 2.500.000** gedaan aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum Wilhelmina Kinderziekenhuis – UMCU voor **de periode 2024 en 2025** op basis van de **‘Subsidieaanvraag ontwikkeling Spieren voor Spieren Kindercentrum WKZ/UMCU 2024-2028’**.

Ambitie tot en met 2028

Het doel is het Kindercentrum verder uit te laten groeien tot een toonaangevend Europees centrum voor diagnostiek, behandeling, innovatie en onderzoek bij kinderen met een spierziekte. De focus ligt op voldoende capaciteit voor optimale zorg, het uitvoeren van trials en de ontwikkeling van individuele medicatie waar mogelijk.

Hoofddoelstellingen:

- 1. Jong medisch zorgpersoneel en onderzoekers enthousiasmeren voor kinderspierziekten via onderwijs en onderzoek.
- 2. Onderzoeken of nieuwe genetische behandeltechnieken voor zeer zeldzame spierziekten ontwikkeld kunnen worden, aangezien die voor farmaceutische bedrijven minder aantrekkelijk zijn.
- 3. Methoden ontwikkelen om de effectiviteit van behandelingen al vroeg te meten, zodat kinderen niet onnodig belast worden met

behandelingen die onvoldoende werken.

- 4. Analyseren hoe we de discussie over de betaalbaarheid en vergoeding van effectieve maar dure medicatie voor zeldzame spierziekten binnen het Nederlandse zorgstelsel kunnen beïnvloeden.
- 5. Onderzoeken welke mogelijke complicaties kinderen met SMA later in het leven kunnen ervaren, ook na vroege en succesvolle behandeling.



Kinderspiercentrum Willem-Alexander Kinderziekenhuis – LUMC

In het Kinderspiercentrum Leiden (LUMC) zetten gespecialiseerde artsen en onderzoekers zich dagelijks in voor kinderen met een spierziekte. In 2024 werd bij 60 kinderen snel en op een kindvriendelijke manier een diagnose gesteld en ontvingen 145 kinderen een behandelplan op maat. Het centrum voert landelijke en internationale medicijnstudies uit, waardoor nieuwe behandelingen sneller beschikbaar komen. In 2024 kregen onder andere nieuwe medicijnen voor Duchenne en Myasthenie goedkeuring en werden voorbereidingen getroffen voor toekomstige gentherapie. Dankzij de nauwe samenwerking tussen zorg en onderzoek worden vooruitstrevende resultaten geboekt op gebieden als MRI, functionele uitkomstmaten, biomarkers en genetica. De unieke infrastructuur, die onder andere bestaat uit een biobank en registraties volgens de FAIR-principes, werd verder versterkt. Hierdoor kan onderzoek efficiënter worden uitgevoerd en blijft de zorg continu verbeteren.

Highlights, wat is er bereikt in 2024:

- ♥ FDA-goedkeuring voor givinostat (Duvyzat©) voor kinderen vanaf 6 jaar met Duchenne; Leiden en Nijmegen leverden een belangrijke bijdrage aan de klinische fase 3-studie.
- ♥ EMA- en FDA-goedkeuring voor vamorolone (Agamree©) voor kinderen vanaf 4 jaar met Duchenne; ook hierbij was een actieve bijdrage vanuit Leiden en Nijmegen.

- ♥ Start eerste medicijnstudie voor patiënten met Limb-Girdle spierdystrofie (LGMD) in het LUMC.
- ♥ Voorbereidingen gestart voor gentherapiestudies bij Duchenne.
- ♥ Aanvraag voor vergoeding van deflazacort, alternatief voor prednison, ingediend bij Zorginstituut Nederland en in 2025 toegekend. Dankzij inzet van Duchenne Centrum Nederland bleef het medicijn in de tussenperiode beschikbaar.
- ♥ Uitbreiding van het team met een extra kinderneuroloog gespecialiseerd in spierziekten.
- ♥ Integratie van de Esther Vergeer sportpoli, waar kinderen direct een persoonlijk sportplan kunnen ontvangen.
- ♥ Nationale registers voor Duchenne, Becker, LGMD en myasthenie syndromen hebben een belangrijke rol vervuld in medicijnonderzoek en onderzoek naar nieuwe kennis.
- ♥ Lancering van het Spierpaspoort, in samenwerking met de Spieren voor Spieren centra in Utrecht, Nijmegen en Leiden.
- ♥ Start van het Spieren voor Lucht-project: verbetering van ademhalingsmetingen en -training.



Toewijzing vanuit Spieren voor Spieren

In 2024 heeft Spieren voor Spieren een toewijzing van in totaal **€ 1.156.056** gedaan aan het Kinderspiercentrum LUMC/ Willem-Alexander Kinderziekenhuis **voor de periode 1 oktober 2024 t/m 30 september 2026** op basis van de **‘Aanvraag financiering’**.

Ambitie tot en met 2026

Doel is een toekomstbestendig Kinderspiercentrum dat snelle diagnosestelling en direct afgestemde behandelplannen biedt en continuïteit van zorg voor kinderen met een spierziekte waarborgt. Daarnaast zorgen dat patiënten toegang krijgen tot de nieuwste behandelmethoden en medicaties, en coördineren we de landelijke ontwikkeling van zorg en onderzoek binnen onze aandachtsgebieden.

Hoofddoelstellingen:

- ♥ Diagnosestelling in één dag uitbreiden naar 80-100 kinderen.
- ♥ Multidisciplinaire zorg optimaliseren voor alle stadia van spierziekten en met uitbreiding van aantal kinderen.
- ♥ Transitie verbeteren: de opgroeiende puber voorbereiden op het volwassen leven met een spierziekte, met een betere afstemming op de behoeften en mogelijkheden.
- ♥ Snellere verwijzing, diagnose en behandeling in samenwerking met Utrecht en Nijmegen.
- ♥ Uniforme, optimale zorg voor Duchenne en Becker spierdystrofie in Nederland.
- ♥ Bevorderen van nieuwe medicijnen via medicijnstudies en compassionate use programma's voor kinderen met Duchenne, Becker, Limb-girdle en Myasthenia gravis en het voorbereiden van het team op toekomstige complexe behandelingen.
- ♥ Gestandaardiseerd meten van zorgresultaten en koppeling aan registraties.
- ♥ De kennis vergroten over de impact van beweging en een gezonde levensstijl bij Duchenne en andere spierziekten, met als doel de zorg te optimaliseren.
- ♥ Integratie van Spieren voor Lucht en Spierpaspoort in de poliklinische zorg.
- ♥ Versterking van het kinderneurologieteam en waarborging van de continuïteit.
- ♥ Instelling van een leerstoel voor het hoofd van het Kinderspiercentrum.
- ♥ Verdere uitwerking van de gezamenlijke ambitie van de drie Kinderspiercentra.

Radboudumc

Kinderspiercentrum Amalia Kinderziekenhuis – Radboudumc

Het Kinderspiercentrum van het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis is twee dagen per week geopend. Op deze dagen staat het volledige team klaar voor kinderen bij wie een spierziekte wordt vermoed. Jaarlijks komen alle kinderen met een spierziekte naar het ziekenhuis voor een uitgebreide, kindvriendelijke diagnose- en adviesdag. Tijdens deze dag wordt niet alleen gekeken naar de medische situatie, maar ook naar de persoonlijke ontwikkeling, uitdagingen en dromen van het kind. Het team kijkt waar het bij kan helpen en wie er mogelijk betrokken moeten worden. In 2024 is sterk ingezet op het verbeteren van de communicatie en samenwerking in het netwerk, zodat kinderen ook dicht bij huis kunnen profiteren van onze expertise. Daarnaast dragen kinderen en ouders samen met het team bij aan onderzoek naar het natuurlijk beloop van spierziekten, nieuwe behandelingen en zorginnovaties. Het centrum bereidt zich actief voor op de introductie van nieuwe, veelbelovende medicijnen op de markt zodat deze zo snel mogelijk aangeboden kunnen worden en er optimale nazorg kan worden gegeven.

Highlights, wat is er bereikt in 2024:

Zorg:

- ♥ Onderzoek naar ervaringen van regiopartners met de poli.
- ♥ Verbeterde communicatie met netwerkpartners, o.a. via paramedische Silogroepen.
- ♥ Deelname aan pilotregio landelijk zorgnetwerk spierziekten.
- ♥ Introductie transitieprotocol voor jongeren.

Onderzoek:

- ♥ Subsidie voor schouderonderzoek bij FSHD (FSHD Stichting).
- ♥ Subsidie voor logopedische uitkomstmaten bij MD/DMD (PBS/DPP).
- ♥ Start van een promotietraject rond eigen regie van jongeren met een spierziekte tijdens de transitie naar volwassenheid.
- ♥ Internationale vragenlijst voor moeders/draagsters van een Duchenne-genmutatie.

- ♥ Internationale samenwerking op thema's als botgezondheid bij spierziekten en FSHD op kinderleeftijd.

Teamscholing:

- ♥ Ethisch beraad over de rol van zorgverleners in complexe gezinssituaties.
- ♥ Scholing over seksuele ontwikkeling bij opgroeiende kinderen.
- ♥ Training in therapeutische communicatie, evaluatie poli en transitie.
- ♥ Training Co-Impact: proactieve zorgplanning.

Onderwijs:

- ♥ Landelijke NMA-scholing voor revalidatieartsen.

Trials:

- ♥ Lid van het Nederlands FSHD trial beraad.
- ♥ Start van nieuwe trials voor DMD (in samenwerking met LUMC).

Toewijzing vanuit Spieren voor Spieren

In 2024 heeft Spieren voor Spieren een toewijzing van in **totaal € 1.00.000** gedaan aan het Kinderspiercentrum Amalia Kinderziekenhuis – Radboudumc voor **de periode: 1-10-2024 - 30-9-2026** op basis van de aanvraag **‘Projectvervolg 2025-2026’**.

Ambitie tot en met 2026

Het centrum bouwt verder aan optimale, kindvriendelijke en multidisciplinaire zorg voor alle kinderen met een spierziekte. De basis is stevig, en er wordt gewerkt aan verdere verdieping en verbreding van de bestaande doelen.

Hoofddoelstellingen:

- ♥ Optimaliseren van de diagnostiek en follow-up voor kinderen met (een verdenking op) een spierziekte.
- ♥ Optimaliseren van de dossiervoering.
- ♥ Intensiveren van samenwerking op regionaal, landelijk en internationaal niveau, in het bijzonder met de Kinderspiercentra van UMCU en LUMC.
- ♥ Samenwerking en gezamenlijke doorontwikkeling met kinderen en ouders.
- ♥ Bijdrage leveren aan kennisontwikkeling.

1.2 Samenwerkingsprojecten op thema's Kinderspiercentra

Om de samenwerking tussen de drie Kinderspiercentra extra te stimuleren zijn er thema's bepaald waarop de centra gericht samenwerken aan onderzoeksprojecten in projectgroepen. Hiervoor kan bij Spieren voor Spieren financiering aangevraagd worden. Er lopen momenteel drie meerjarige samenwerkingsprojecten op thema's:

- ♥ Training op Maat dankzij spier-biomarkers, gestart in 2021
- ♥ Beeldvorming, het Spierpaspoort, gestart in 2022
- ♥ Spieren voor Lucht, gestart in 2023

Training op Maat dankzij spier-biomarkers

In dit project werken collega's van het UMCU samen met collega's van het LUMC en Radboudumc aan een trainingsprogramma op maat voor kinderen met een spierziekte. Omdat standaard-trainingen vaak niet werken bij spierziekten, wordt nu gezocht naar persoonlijke programma's die wél effect hebben. Door bio-markers zoals spierkrachtmetingen, MRI-beelden en EMG-signalen te gebruiken, kunnen artsen nauwkeuriger afstemmen wat werkt per kind. In samenwerking met ons Jeugdpanel en Spierziekten Nederland is een leuk, motiverend en haalbaar programma ontwikkeld met vlogs, challenges en ondersteuning van buddy-fysiotherapeuten. Met de nieuwste apparatuur is de voorbereiding afgerond en in 2024 is het trainingsonderzoek gestart.

Beeldvorming, het Spierpaspoort

De drie Kinderspiercentra (LUMC, Radboudumc en UMCU) bundelen hun krachten in de ontwikkeling van het Spierpaspoort. Dit paspoort zorgt voor uniforme metingen van spiergezondheid via MRI, echo, kracht- en functietests – essentieel voor goede diagnoses, passende behandelingen en betere wetenschappelijke studies. Tot nu toe werkten ziekenhuizen met verschillende meetmethoden en werden het maken van beelden en het meten van de spierfuncties nog niet altijd gecombineerd. Daarom zijn in het eerste jaar de meetmethodes geharmoniseerd en is gestart met de gezamenlijke dataverzameling. In 2024 zijn de analyses afgestemd.

Spieren voor Lucht: betere zorg voor ademhaling

Ademhalen lijkt vanzelfsprekend, maar bij kinderen met een spier-

ziekte zijn de ademhalingsspieren vaak verzwakt. Dit kan leiden tot ernstige benauwdheid, longontstekingen en zelfs IC-opnames. De drie Kinderspiercentra bundelen hun expertise om de zorg rond ademhalingsproblemen te verbeteren. Er wordt binnen het project Spieren voor Lucht gewerkt aan betere meetmethoden voor jonge kinderen, meer inzicht in het verloop van ademhalingszwakte en effectieve ondersteuning van hoestkracht. Het doel: complicaties voorkomen, ziekenhuisopnames verminderen en kinderen letterlijk lucht geven.

1.3 Financiering wetenschappelijk onderzoek

1.3.1 Wetenschappelijke onderzoeken

In 2024 zijn de onderzoeken 'Werkt een behandeling' en 'Inzicht in contacturen' afgerond.

1.3.2 Cofinancieringen

Naast de onderzoeken die we vanuit Spieren voor Spieren zelf financieren, hebben we net als in de afgelopen jaren, ook in 2024 de krachten gebundeld met andere organisaties om zo nog meer te bereiken voor kinderen met een spierziekte. Onderzoeken die lopen:

- ♥ Een persoonlijke behandelstrategie voor dermatomyositis bij kinderen (UMC Utrecht 01-03-2020 t/m 01-01-2025)
- ♥ Ontwikkeling van antisense therapie voor de ziekte van Pompe (15-01-2021 t/m 15-01-2025)
- ♥ Een nieuwe target voor de behandeling van mitochondriële myopathie (01-01-2022 t/m 01-04-2026)
- ♥ Natuurlijk beloop van spiervermoeibaarheid bij congenitale myopathieën (01-09-2022 t/m 01-09-2026)

In totaal is er in 2024 € 5.407.206 besteed aan Kinderspiercentra inclusief wetenschappelijk onderzoek.

Ad 2 Voorlichting en bewustwording

In 2024 hebben we, in navolging van voorgaande jaren, ook strategisch ingezet op voorlichting en bewustwording. Het belang hiervan en wat we aan voorlichting en bewustwording hebben gedaan beschrijven we in **hoofdstuk 5**.

In totaal is er in 2024 € 539.947 besteed aan Voorlichting en bewustwording.

Ad 3 Overige bestedingen en projecten

In 2024 hebben we, in navolging van voorgaande jaren, strategisch ingezet op de volgende 'overige bestedingen en projecten':

3.1 Spieren voor Spieren Dag

Spieren voor Spieren organiseert jaarlijks de Spieren voor Spieren Dag. Een dag waarop kinderen met een spierziekte en hun gezin zorgeloos kunnen genieten en waarop we op een leuke en ongedwongen manier de gezinnen en het Spieren voor Spieren team met elkaar in contact brengen. Voor veel kinderen, en zeker ook voor ons, is dit de leukste dag van het jaar.

In september vond deze fantastische en onvergetelijke dag voor de kinderen en gezinnen plaats in Wildlands Emmen. Aan deze bijzondere dag is **€ 52.323** besteed.

3.2 Aangaan samenwerkingen

In 2024 heeft Spieren voor Spieren een investering gedaan van **€ 540.000** in de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland (SN) en van **€ 32.085** in Spierziekten Centrum Nederland (SCN). Dit laatste betreft een gezamenlijke investering van de samenwerkende spierfondsen, zie hieronder*). De besteding aan de samenwerkingen bedroeg in totaal **€ 572.085**.

"Ik geniet enorm van de fietstochten in de Delta Buggy. Ik vind het te gek dat ik er weer op uit kan en de schapen op de boerderij kan bezoeken!"
- Kind-ambassadeur Mees

* Samenwerkende Spierfondsen

Spieren voor Spieren werkt samen in het verband 'Samenwerkende Spierfondsen' en bestaat (naast Spieren voor Spieren) uit: het Spierfonds, Stichting ALS, Duchenne Parent Project en Stichting FSHD.

We delen kennis, expertise en ervaringen om samen processen te versnellen – van de ontwikkeling tot de beschikbaarheid van nieuwe behandelingen. Denk aan het gereedmaken van centra om deze zorg te kunnen bieden. Daarom investeren we gezamenlijk in Spierziekten Centrum Nederland. Daarnaast zijn we trots op onze hechte samenwerking met het Spierfonds binnen de Samenwerkende Spierfondsen. Ook bij het opstellen van meerjarenbeleidsplannen trekken we samen op. Zo versterken we elkaar waar mogelijk en vergroten we de gezamenlijke impact.

3.3 Sport(hulp)middelen/individuele bijdragen

Wij geloven dat ieder kind met een spierziekte moet kunnen genieten van sport en beweging. Daarom dragen we bij aan (sport) hulpmiddelen die dat mogelijk maken. In 2024 maakten we 19 kinderen blij met bijvoorbeeld een loopfiets of rolstoelbus. Dankzij onze verjaardagsactie uit 2023 konden we daarbovenop 25 kinderen verrassen met een sportrolstoel. Ook op collectief niveau zetten we stappen: zo ondersteunden we de opstart van elektrisch rolstoelvoetbal in Oost-Nederland. In totaal besteedden we hieraan **€ 491.004,47**.



Bestedingen in kaart



Aantal professionals werkzaam in de centra die kennis en kracht bundelen:

	 UMC Utrecht	 Radboudumc	 Leids Universitair Medisch Centrum
Kinderneuroloog:	   	 	 
Kinderrevalidatiearts:	   	  	 
Kinderfysiotherapeut:	    	 	 
Ergotherapeut:		 	
Verpleegkundig specialist:	     	 	
Onderzoeksassistent:			
Research verpleegkundige:	   	   	  
Diëtist:	 		  
Logopedist:	 	 	
Kindercardioloog:	 	 	
Echolaborant:	 	  	
Kinderlongarts:	 		 
Kinderorthopeed:	  	   	 
CTB:	  		
Psycholoog:	 		
Databasemanager:	 	 	
Klinisch onderzoekers:	      x 3	    	
Zorg coördinator			
Ouder participant:			
Procesbegeleider:			
Ondersteunend (secretariaat/ planning):		  	
MRI onderzoekers:	  		
Bewegingswetenschapper:			
Maatschappelijk werker:	 		

Beschikbare behandelingen:



**Spieren voor Spieren
Kindercentrum
Wilhelmina
Kinderziekenhuis
- UMCU**

- ♥ Ruim **400** kinderen voor multidisciplinaire controle
- ♥ **100** nieuwe verwijzingen voor diagnose
- ♥ Meer dan **100** kinderen behandeld met medicijnen tegen SMA
- ♥ **80** kinderen voor onderzoek getest in het Inspanningslab
- ♥ **46** zorgafspraken in het Inspanningslab

Radboudumc

**Kinderspiercentrum
Amalia Kinderziekenhuis
- Radboudumc**

- ♥ **364** kinderen voor multidisciplinaire controle
- ♥ **150** nieuwe verwijzingen voor diagnose



**Kinderspiercentrum
Willem-Alexander
Kinderziekenhuis
- LUMC**

- ♥ **145** kinderen voor multidisciplinaire controle
- ♥ **60** nieuwe verwijzingen voor diagnose
- ♥ **10** trials voor kinderen met een spierziekte
- ♥ **2** compassionate use programma's voor kinderen met Duchenne
- ♥ In de kinderspiercentra in Leiden en Nijmegen werden **16** kinderen met Duchenne Spierdystrofie behandeld met ataluren (Translarna®)

3

Hoofdstuk 3

Onze kampioenen

Boegbeelden in de aanval

“Toen ik kind-ambassadeur Marie Claire ontmoette, liet zij mij zien wat het betekent om elke dag op de toppen van je kunnen te leven. Dat inspireert mij om – ook buiten het hockeyveld – bewust te genieten van de kleine dingen. Het liefst samen met kinderen met een spierziekte. Hun een glimlach bezorgen is voor mij van on-schatbare waarde.”

*~ Topsport-ambassadeur
Frédérique Matla*



Onze ambassadeurs zijn onze boegbeelden – zichtbaar, betrokken en een enorme bron van inspiratie. Kinderen met een spierziekte en (oud-)topsporters vormen samen een krachtig team dat zich inzet om onze missie te versnellen. Zij laten zien wat het betekent om je belangeloos en vol overgave in te zetten voor een groter

doel. Het is uniek dat zoveel ambassadeurs zich hebben verbonden aan Spieren voor Spieren. En daar zijn we trots op. Kind-ambassadeurs: onze kracht van binnenuit. Onze kind-ambassadeurs vertegenwoordigen de 20.000 kinderen in Nederland met een spierziekte. Zij laten zien wat het betekent om te leven met een spierziekte,

elke dag opnieuw. Dit is ongelooflijk belangrijk voor ons en daarom hechten wij veel waarde aan het persoonlijke contact met deze kinderen. Hun verhalen maken duidelijk waarom het zo belangrijk is dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandeling krijgen. Daarnaast inspireren zij bedrijven, verenigingen en individuen om in actie te komen en geld op te halen.

“Ondanks dat ik zelf een spierziekte heb, zet ik mij graag in voor Spieren voor Spieren. Ik zit in het Jeugdpanel en organiseer met school al een paar jaar een Glazen Huis om geld op te halen.”

~ Kind-ambassadeur Jazz



Maar onze kind-ambassadeurs vertellen niet alleen, ze doen ook volop mee:

- ♥ Ze zijn aanwezig bij acties, delen hun verhaal en nemen trots de cheque in ontvangst.
- ♥ Ze werken mee aan films, interviews en TV-optredens – zoals Janick met Louis van Gaal.
- ♥ Ze openen samen met topsporters het Inspanningslab.
- ♥ En ze denken mee over belangrijke vraagstukken, via ons Jeugdpanel: elf stoere jonge experts die weten wat de behoeftes en wensen zijn en wat werkt en wat niet.

Topsport-ambassadeurs: goud waard

Topsporters weten wat het vraagt om dagelijks tot het uiterste te gaan. Ze kennen het belang van gezonde spieren als geen ander

en gebruiken hun bereik en motivatie om zich in te zetten voor kinderen voor wie bewegen niet vanzelfsprekend is. Hun sport-mentaliteit past naadloos bij die van Spieren voor Spieren: grenzen verleggen, nooit opgeven en altijd in de aanval. Tegelijk zijn zij verrassend down-to-earth. Misschien wel omdat ze weten wat het betekent om tegen je fysieke grenzen aan te lopen. Bijzonder is het dat de kind-ambassadeurs ook een grote inspiratiebron zijn voor hen. Want kinderen met een spierziekte leveren ook elke dag topsport – zonder dat ze daar ooit zelf voor hebben gekozen.

2024: in beweging voor maximale impact

Onze ambassadeurs waren in 2024 opnieuw van onschatbare waarde. Zo haalden we dankzij de aanwezigheid van en het aanbieden van veilingitems door onze topsport-ambassadeurs ruim 2 miljoen euro op tijdens het jaarlijkse Spieren voor Spieren Gala. Dat is meer



“Toen ik ambassadeur werd van Spieren voor Spieren ontmoette ik Ellen. Ze maakte diepe indruk op mij met haar kracht en vrolijkheid. Onlangs is Ellen helaas overleden. Dat raakt me enorm. Het herinnert me elke dag aan hoe belangrijk gezonde spieren zijn. Daarom blijf ik me inzetten voor kinderen met een spierziekte.”

~ Topsport-ambassadeur Dominique Janssen

dan een bedrag: het is hoop, vooruitgang en perspectief voor kinderen met een spierziekte. Ze zetten zich ook fysiek in:

- ♥ **Suen Kramer, Ronald de Boer** en **Ron Vlaar** waren aanwezig op de NPM Circuit Run, om het startschot te lossen, aan te moedigen en te inspireren.
- ♥ **Frédérique Matla, Chatilla van Grinsven** en **Marit Bouwmeester** steunden windsurfer Bob van de Burgt die zijn unieke overtocht naar Engeland maakte.
- ♥ **Louis van Gaal**, ere-ambassadeur sinds 2000, vertelde ons en zijn verhaal op nationale televisie bij het programma *Carrie op Vrijdag*. Samen met kind-ambassadeur **Janick**.
- ♥ Bij de opening van het nieuwe Inspanningslab in het UMC Utrecht waren een aantal ambassadeurs aanwezig én staan ambassadeurs letterlijk op de muur – als inspiratie en aanmoediging voor alle kinderen die daar komen.

Ere-ambassadeurs **Louis en Truus van Gaal** hebben een grote aantrekkingskracht op (potentiële) actievoerders, partners en bedrijven die zich inzetten voor Spieren voor Spieren. Hun jarenlange inzet voor kinderen met een spierziekte is van onschatbare waarde. Dit geldt ook voor onze hoofd-ambassadeur **Suen Kramer**. Daarnaast zijn wij trots op de betrokkenheid van onze beschermheren **Frank en Ronald de Boer** en **Robert van de Wallen** en die van in totaal 27 ambassadeurs en 20 vrienden van uit de topsport.

Onze kind- en topsport-ambassadeurs – jong en oud, sportief en strategisch – zijn onmisbaar in onze strijd. Ze inspireren, mobiliseren en symboliseren onze missie. Samen staan we achter alle kinderen met een spierziekte en hun gezin.

CASE: **OPENING INSPANNINGSLAB**



Een mooie mijlpaal

Op vrijdag 1 november 2024 werd het vernieuwde Spieren voor Spieren Inspanningslab in het UMC Utrecht geopend. Een plek waar technologie, motivatie en doorzettingsvermogen samenkomen. En een mijlpaal in onze strijd om kinderen met een spierziekte sneller en beter te helpen.

Iedere dag is topsport

Voor kinderen met een spierziekte is het leven allesbehalve vanzelfsprekend. Voor hen is elke dag topsport. Simpele dingen zoals lopen, tandenpoetsen of zelfs ademen zijn een uitdaging van formaat: daar zijn immers gezonde spieren voor nodig. Veel van deze kinderen zijn afhankelijk van dagelijkse zorg en ondersteuning. Een snelle diagnose en passende behandeling zijn van levensbelang. In het Spieren voor Spieren Kindercentrum krijgen zij niet alleen een snelle diagnose, maar ook intensieve begeleiding. Het vernieuwde Inspanningslab voegt daar een essentiële nieuwe dimensie aan toe: een omgeving die motiveert én waar wordt gemeten wat werkt.

“Onze patiënten moeten keihard werken om vooruit te gaan. Zelfs stabiel blijven vraagt al veel,” zegt prof. dr. Ludo van der Pol, hoofd van het Kindercentrum. ***“Met het vernieuwde Inspanningslab bieden we hen niet alleen een inspirerende omgeving, maar ook de juiste technologie om kinderen te helpen bij hun dagelijkse strijd. Dat maakt dit lab uniek in Nederland.”***

Een omgeving die motiveert

Het lab is meer dan een onderzoeksruimte. De muren zijn versierd met beelden van topsporters en kind-ambassadeurs die bezoekers aanmoedigen. Het inspireert kinderen om het beste uit zichzelf te halen. Wie daar alles over weten zijn hoofd-ambassadeur Sven Kramer en kind-ambassadeur Janick van de Kamp, die tijdens de opening met elkaar in gesprek gingen. Over discipline, tegenslagen en de wil om altijd door te zetten.

“Opgeven? Dat zit gewoon niet in ons systeem,” zei Sven.
“Je kunt altijd meer dan je denkt, met de juiste mindset,” vulde Janick aan.

De impact van het lab

Met de komst van het Inspanningslab hebben kinderen met een spierziekte nu toegang tot:

- ♥ Geavanceerde apparatuur om spierkracht en inspanning nauwkeurig te meten
- ♥ Trainingsprogramma's op maat
- ♥ Een omgeving die motiveert tot beweging en verbetering
- ♥ Met deze faciliteit versnellen we de weg naar betere behandelingen, effectievere trainingen en uiteindelijk: een beter leven voor kinderen met een spierziekte.



Hoofdstuk 4

Teamplay

Samen voor de winst



“Sporten voor Spieren voor Spieren houdt mij fit én helpt kinderen met een spierziekte aan een betere conditie. Dat voelt voor mij als een paar nieuwe hardloopschoenen: het geeft steun en je kunt er weer even tegenaan!”

- André de Jong

De kracht van betrokkenheid

Onze missie is ambitieus: alle spierziekten bij kinderen verslaan. Dat vraagt om daadkracht, doorzettingsvermogen én financiële slagkracht. Gelukkig staan we er niet alleen voor. Duizenden mensen en vele organisaties zetten zich in voor onze missie en komen in actie om zoveel mogelijk geld op te halen. Vanuit persoonlijke motivatie, maatschappelijke verantwoordelijkheid of simpelweg omdat ze geraakt zijn door het verhaal van een kind. Onze ambassadeurs – kind en topsport – spelen hierin ook een centrale rol. Ze brengen onze boodschap tot leven en inspireren anderen om in actie te komen. Want als zij zich inzetten, dan doen anderen dat ook. Samen sterk en samen in beweging om alle spierziekten bij kinderen te kunnen verslaan.

Onze fondsenwervende strategie: een solide mix

We bouwen bewust aan een duurzame fondsenwervende basis. Want **voorspelbare inkomsten en inkomsten uit langdurige samenwerkingen** maken ons minder kwetsbaar.

Onze fondsenwervende mix in 2024 bestond uit vier stevige pijlers:

Het Spieren voor Spieren Gala

Een jaarlijks hoogtepunt, waar sport en zakelijk Nederland samenkomen voor het goede doel. In 2024 bracht het Gala een recordbedrag op van meer dan € 2 miljoen – een resultaat dat direct bijdraagt aan onze missie.

Loterijgelden

Dankzij de deelnemers ontvangen we jaarlijks een substantiële bijdrage van de Nationale Postcode Loterij en de VriendenLoterij. Deze samenwerking geeft ons financiële ruimte én zichtbaarheid. Onze inkomsten blijven stabiel en zijn vrij besteedbaar zodat wij het zo effectief mogelijk in kunnen zetten.

Particulieren

Van spontane giften tot nalatenschappen: steeds meer mensen kiezen ervoor om Spieren voor Spieren te steunen. Bovendien komen particulieren ook voor ons in actie.

Bedrijven

Via partnerships, gezamenlijke evenementen en creatieve campagnes zetten bedrijven hun kracht in voor onze missie. Soms eenmalig, steeds vaker structureel.

Trots op onze actievoerders en het resultaat

In 2024 zijn onze eigen verwachtingen overtroffen. Dankzij alle actievoerders, bedrijven, gevers en loterijspelers behaalden we een prachtig resultaat, **een record!** Mensen kwamen letterlijk in beweging en zetten hun gezonde spieren in voor kinderen met zieke spieren. Samen met hen hebben we laten zien dat kinderen met een spierziekte er niet alleen voor staan. Wij zijn ongelooflijk dankbaar dat we kunnen vertrouwen op onze achterban. Dat is hartverwarmend.

Realisatie 2024

Met trots presenteren we de financiële resultaten van 2024. De opbrengsten zijn ingedeeld conform de structuur van onze jaarrekening:

- 1. Baten van particulieren
- 2. Baten van bedrijven
- 3. Baten uit loterijorganisaties
- 4. Baten van andere organisaties zonder winststreven

De realisatie in 2024 is ruim € 1 miljoen hoger dan begroot. Hieronder lichten we toe hoe dit mooie resultaat tot stand is gekomen.

Ad 1. Baten van particulieren
In 2024 ontvingen we van particulieren een totaalbedrag van **€ 989.842. Een prachtig bedrag waar we alle gevers enorm dankbaar voor zijn. De inkomsten bestonden uit donaties en giften van particulieren, scholen en nalatenschappen.**

	Realisatie 2023 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2024 €
♥ Baten van particulieren	€ 195.046	€ 455.000	€ 989.841
♥ Baten van bedrijven	€ 2.340.189	€ 2.255.000	€ 2.428.863
♥ Baten uit loterijorganisaties	€ 1.246.506	€ 1.200.000	€ 1.209.995
♥ Baten van andere organisaties zonder winststreven	€ 842.705	€ 860.000	€ 1.157.708
♥ Overige baten	€ -	€ -	€ -
Totaal	€ 4.624.446	€ 4.770.000	€ 5.786.407



Donaties particulieren

Aan donaties van particulieren ontvingen we **€ 146.735**, waarvan **€ 83.253** afkomstig is van vaste gevers en **€ 63.482** van spontane giften. Veel dank hiervoor!

Nalatenschappen

De inkomsten uit nalatenschappen overtroffen de verwachting: tegenover een begroting van **€ 200.000** ontvingen we maar liefst **€ 843.107** uit negen nalatenschappen. We waarderen het enorm als mensen Spieren voor Spieren opnemen in hun testament. Zo dragen mensen ook na hun overlijden bij aan het nog jonge leven van kinderen met een spierziekte.

Ad 2. Baten van bedrijven

In 2024 ontvingen we een totaalbedrag van **€ 2.428.863 van bedrijven. Deze opbrengst bestaat uit € 2.105.000 via het Spieren voor Spieren Gala en € 323.863 aan bedrijfsdonaties.**

Spieren voor Spieren Gala 2024

Op 6 april organiseerden we onze 19e gala-editie in Hotel Okura Amsterdam. Het werd een avond om nooit te vergeten, vol verbinding, generositeit en inspiratie. En met een recordopbrengst van **€ 2.105.000** – de hoogste in onze geschiedenis. Op het gala waren veel prominente gasten uit de sportwereld en het bedrijfsleven, waaronder **hoofd-ambassadeur Sven Kramer, ere-ambassadeurs Truus en Louis van Gaal** en **beschermheren Ronald de Boer en Robert van der Wallen**. Traditiegetrouw was de veiling het hoogtepunt van de avond. Met de fantastische opbrengst kunnen wij blijven investeren in snellere diagnose, behandelingen en zorg beschikbaar maken voor kinderen met een spierziekte. Wij zijn ongelooflijk dankbaar voor alle gasten die hieraan hebben bijgedragen.

Donaties van bedrijven

Naast het gala mochten we rekenen op **€ 306.442** aan directe donaties van bedrijven. De steun van deze bedrijven is enorm belangrijk en wij zijn ze daarom veel dank verschuldigd.

Een greep uit onze partners in 2024:

NPM Capital

Jarenlange partner die niet alleen doneert, maar ook een jaarlijks sportief evenement organiseert op het Circuit van Zandvoort – samen met onze kind- en topsport-ambassadeurs.

NEWOMIJ

Een nieuwe partner die zich minimaal voor drie jaar aan ons heeft verbonden. In ruil voor hun gulle donatie denken wij actief mee over hoe hun medewerkers betrokken kunnen worden bij hun MVO-beleid.

Hockeyclub 's-Hertogenbosch

Naast structurele steun dragen alle jeugdteams ons logo op de borst. Met topsport-ambassadeurs Frédérique Matla en Thierry Brinkman als boegbeelden en de actie 'Scoren voor Spieren' – in samenwerking met HC Pinoké – werd dit jaar € 12.868 extra opgehaald.

Structurele steun:

We zijn ook trots op de blijvende steun van bedrijven als

Autobedrijf van den Udenhout, EIFFEL en **Sanofi**.

Daarnaast danken wij onder meer **Marelko, VITOL, Wigema, Cordeel** en vele andere betrokken bedrijven en stichtingen voor hun waardevolle bijdragen.

Ad 3. Baten van loterijorganisaties

In 2024 ontvingen we in totaal € 1.209.995 vanuit onze langdurige samenwerking met de Nationale Postcode Loterij en de VriendenLoterij. Deze structurele steun vormt een belangrijke pijler onder onze financiering en maakt het mogelijk om met vertrouwen te blijven bouwen aan onze missie.

Nationale Postcode Loterij

Dankzij ons meerjarig partnerschap ontvangen wij jaarlijks een

bijdrage van **€ 300.000**. Deze bijdrage stelt ons in staat om gericht te investeren in het versnellen van onderzoek, diagnose, behandeling en zorg. De samenwerking met de Postcode Loterij is niet alleen financieel van grote waarde, maar vergroot ook onze zichtbaarheid en geloofwaardigheid.

VriendenLoterij

Van de VriendenLoterij ontvingen wij in 2024 een prachtige bijdrage van **€ 909.995**. Deze opbrengst komt voort uit deelnemers die met geoordeelde loten specifiek Spieren voor Spieren steunen. Minimaal 40% van die opbrengst komt direct ten goede aan ons werk. In 2024 werd dit bedrag besteed aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMC Utrecht – een plek waar kinderen met een spierziekte terecht kunnen voor diagnose, zorg en behandeling op maat.

Ad 4. Baten van organisaties zonder winststreven

In 2024 ontvingen we € 1.157.708 uit sportieve en maatschappelijke acties van betrokken particulieren en bedrijven. Een prachtig resultaat en aanzienlijk hoger dan begroot. Het is geweldig dat zoveel particulieren en bedrijven zich eenmalig of voor enkele jaren in willen zetten voor Spieren voor Spieren.

Dam tot Damloop

In 2024 heeft een recordaantal deelnemers voor Spieren voor Spieren meegedaan aan de Dam tot Damloop. Ruim 150 sportievelingen (zowel bedrijven als particulieren) met gezonde spieren renden mee en haalden gezamenlijk bijna **€ 50.000** op. Een evenement waar we graag mee doorgaan.

Particuliere acties

Met een totaalopbrengst van **€ 573.158** was 2024 een topjaar voor particuliere initiatieven. Van sportieve prestaties tot indrukwekkende persoonlijke missies – wij zijn enorm trots op deze actievoerders.



Signe van de Vegte, kind ambassadeur

Enkele hoogtepunten
van de particuliere acties:



Bob van de Burgt **surfte**
heen en weer naar Engeland
en haalde **€ 82.600** op.



Erik Folbert **liep twaalf**
marathons in twaalf provincies
en haalde **€ 3.700** op.



André van der Hoef organiseerde
'Spieren aan de Wandel' met een
opbrengst van meer dan **€ 8.000**.



De jaarlijkse **Spieren voor Spieren**
Golfdag in Enschede had een
recordopbrengst van maar liefst
€ 61.000.

TEGEN DE TIJD IN VOOR KINDEREN MET EEN SPIERZIEKTE

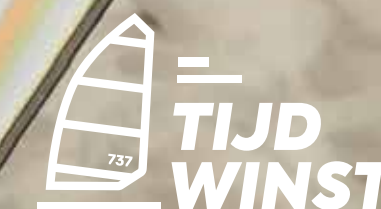


HELP MEE OM GELD IN TE ZAMELEN VOOR STICHTING SPIEREN VOOR SPIEREN

Kinderen met een spierziekte vechten tegen
de tijd. Want een eenmaal verloren spier komt
nooit meer terug. Daarom gaat professioneel
windsurfer Bob van de Burgt tégen de tijd in
surfen om zoveel mogelijk geld in te zamelen
voor stichting Spieren voor Spieren. Het wordt
een epische tocht van bijna 400 kilometer
over de ruige en onvoorspelbare Noordzee.

Met jouw donatie kun jij ook kostbare tijd
helpen winnen voor kinderen. Ga naar
surfenvoorspiereen.nl of scan de QR code.

**SCAN DE CODE
EN DONEER NU!**



DONEER OF START JE EIGEN ACTIE OP [SURFENVOORSPIEREN.NL](https://surfenvoorspiereen.nl)

Campagne Surfen voor Spieren door Bob van de Burght

Bedrijfsacties

Ook bedrijven kwamen in actie – als onderdeel van hun MVO-, vitaliteit- of communicatiestrategie. Samen zamelden zij **€ 601.972** in voor onze missie.

Een selectie uit 2024:

“280 Crowe collega’s in beweging voor onze jaarlijkse Spieren voor Spieren Stappenchallenge. Het maakt mij trots dat wij met onze gezonde spieren in actie komen voor kinderen met zieke spieren, zoals Dané.”

~ Johan Daams, CEO Crowe Foederer



Crowe Foederer organiseerde de jaarlijkse **Stappenchallenge**: honderden collega’s liepen voor kind-ambassadeur Dané en alle andere kinderen met een spierziekte.



Duizenden jeugdspelers deden mee aan de **Zwaluwen Jeugd Actie** van de **KNVB**. Dit bracht een geweldig bedrag van **€ 115.000** op.



PTI haalde bijna **€ 53.000** op met hun jaarlijkse **golfdag op De Hooge Rotterdamsche**.

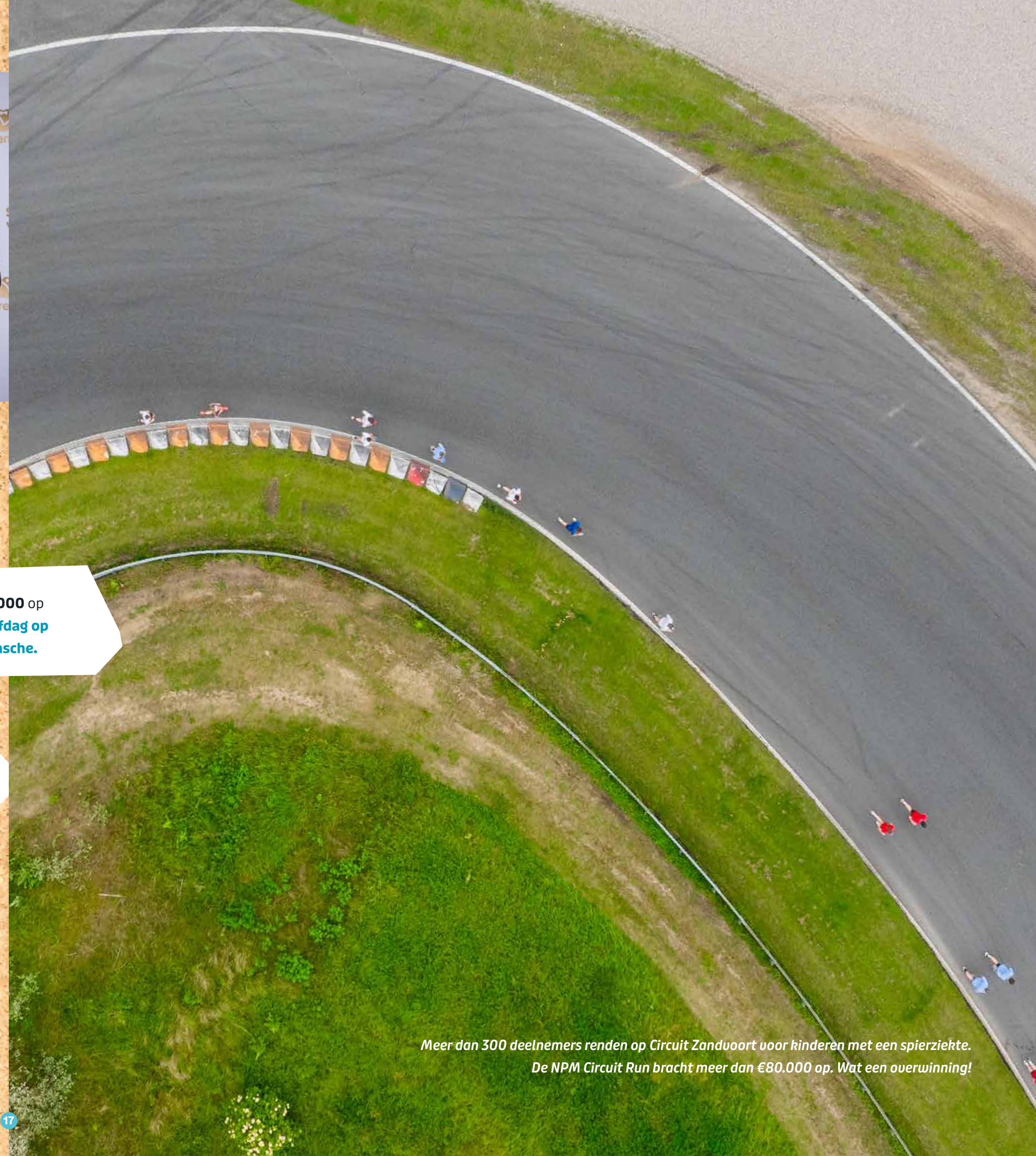


Het Boksgala Eindhoven met **André Ooijer** genereerde **€ 105.309**.en Alvarez & Marsal voor hun waardevolle steun.



Exact vierde haar 40-jarig jubileum met het hardloop- en wandelevenement **‘Miles4Smiles’**. De totale opbrengst was **€ 27.572**.

Tot slot bedanken we onder andere Optimo, VES, Fraai, Wolterink, Bourgonje, Isero, Paaspop, Patisserie College, Vinites



Meer dan 300 deelnemers renden op Circuit Zandvoort voor kinderen met een spierziekte. De NPM Circuit Run bracht meer dan €80.000 op. Wat een overwinning!

CASE: GEEF WAT LUCHT

Een ballon vol betekenis

In 2023 vierden we ons 25-jarig jubileum. Maar in plaats van cadeaus vroegen we om iets veel waardevollers: lucht. Want voor kinderen met een spierziekte is ademen geen vanzelfsprekendheid. Daarom startten we dat jaar de campagne **Geef wat lucht** – een symbolische en impactvolle actie die letterlijk lucht gaf aan kinderen die dat zo hard nodig hebben. In september 2024 bereikten we ons streefbedrag en sloten we de campagne succesvol af.

De campagne: ballonnen die écht iets betekenen

Met **Geef wat lucht** verkochten we virtuele ballonnen met bedragen waarin het getal 25 centraal stond – van € 25 tot € 25.000. Elke ballon stond symbool voor een bijdrage aan ademspiertrainingen voor kinderen met een spierziekte. Want simpele dingen zoals kaarsjes uitblazen of een liedje zingen zijn voor hen vaak een enorme uitdaging. De campagne werd krachtig ondersteund door onze ere-ambassadeurs Truus en Louis van Gaal, die samen een

persoonlijke videoboodschap deelden. Ook kind-ambassadeur Lucas, een jongen met de spierziekte Duchenne, deelde zijn persoonlijke verhaal.

Een lange adem: van jubileum tot doorbraak

Hoewel de campagne in 2023 startte, bereikten we ons streefbedrag van **€ 213.000** in september 2024. De actie kreeg een extra boost door de indrukwekkende prestatie van windsurfer Bob van de Burgt, die in één dag van Scheveningen naar Engeland en terug surfte. Zijn actie leverde niet alleen veel media-aandacht op, maar zorgde er ook voor dat er extra donaties binnen kwamen.

De impact: lucht die levens verandert

Dankzij de opbrengst van de campagne kunnen we nu gerichte ademspiertrainingen ontwikkelen voor kinderen met een spierziekte. Deze trainingen helpen hen om beter te ademen, verminderen het risico op longontstekingen en verbeteren hun algehele kwaliteit van leven.





Hoofdstuk 5

Laat van je horen

Campagnekracht in beeld

“Campagnes brengen onze missie tot leven. Ze geven kinderen met een spierziekte een stem, een gezicht en de aandacht die zo nodig is.”

- Marike Brand, Communicatie en PR Manager

In 2024 hebben we de eerste meters gemaakt richting een nog sterkere merkpositie voor Spieren voor Spieren. Met opvallende campagnes, slimme media-inzet en sprekende activaties hebben we gebouwd aan een stevig fundament voor de toekomst. We hebben niet stilgezeten: achter de schermen is veel in beweging gebracht en steeds meer mensen raken betrokken bij onze missie.

Campagnes die raken en activeren



Surfen voor Spieren

Windsurfer Bob van de Burgt trotseerde de Noordzee van Scheveningen naar Engeland en terug – bijna 400 kilometer op pure spierkracht en doorzettingsvermogen. Zijn actie bracht niet alleen media-aandacht, maar leverde ook een recordopbrengst op. Bob werd bekroond tot Actievoerder van het Jaar en gaf een gezicht aan onze missie.

- Doel:** Fondsen werven en bekendheid vergroten
- Boodschap:** “Tijd winnen voor kinderen met een spierziekte”
- Looptijd:** juni – september 2024
- Score:** 1700 *unieke donateurs*, posts en medewerking van onder andere *Frédérique Matla* (38,4k volgers), *Chatilla van Grinsven* (43,6k volgers), *Mark Tuitert* (63,6k volgers) en veel content op accounts LinkedIn (1,165 volgers) + insta (5112 volgers) van *Bob*



Sportzomer 2024

Van het EK tot de Paralympische Spelen: sport stond deze zomer centraal. We juichten voor onze topsport-ambassadeurs en de koppeling tussen sport en onze missie werd krachtig zichtbaar. De successen van onze ambassadeurs leverden enorme zichtbaarheid én trots op.

- Doel:** Zichtbaarheid vergroten, ambassadeurs verbinden aan missie
- Boodschap:** “Sport verbindt en inspireert. Ook in de strijd tegen spierziekten”
- Looptijd:** juni – augustus 2024: 14 juni start WK, 26 juli start Olympische Spelen, 28 augustus start Paralympisch Spelen
- Score:** Reposts van aanmoedigingen op accounts van: *Frédérique Matla* (38,4k volgers), *Marit Bouwmeester* (28,8k volgers), *Sharon van Rouwendaal* (71,1k volgers), *Liemarvin Bonefacia* (34,4k volgers), *Maikel Scheffers* (2689 volgers)



YU MAN RACE – Word lid van het team van Ron Vlaar

Ron Vlaar was de aanvoerder in deze activerende campagne. Het Spieren voor Spieren-team ging de fysieke uitdaging aan en zamelde geld in voor onze stichting.

- Doel:** Deelnemers werven voor de YU MAN RACE, betrokkenheid creëren
- Boodschap:** “Ga samen met Ron Vlaar de uitdaging aan en steun Spieren voor Spieren”
- Looptijd:** augustus – september 2024
- Score:** Aandacht op account van *Ron Vlaar* 21,4K volgers



Scoren voor Spieren

Twee rivaliserende hockeyclubs, één gedeelde missie. Jeugdteams van HC Den Bosch en HC Pinoké voerden samen actie, gesteund door topsport-ambassadeurs als Frédérique Matla en Thierry Brinkman.

- Doel:** Bewustwording en fondsenwerving
- Boodschap:** “Kinderen mogen niet verliezen. En al helemaal niet van hun spierziekte”
- Looptijd:** oktober – november 2024
- Score:** ♥ 76 *jeugdteams* deden actief mee
♥ 500 *unieke donateurs*
♥ Engagemnt rate filmpje op insta met *Frédérique Matla*, *Thierry Brinkman*, *Imke Verstraeten* en *Pieter Sutorius*: 27,1%

Samen in beweging!

Jaarlijks krijgen zo'n 200 tot 250 ouders te horen dat hun kind een ernstige spierziekte heeft. Lopen, kauwen, slikken, zelfstandig ademen, kinderen met een spierziekte kunnen dat vaak niet of niet meer. Spelen, zwemmen of een boterham smeren is voor deze kinderen topsport.

Spieren voor Spieren is in 1998 opgericht door het toenmalige Nederlands voetbalelftal. Vanuit de gedachte 'gezonde spieren voor sterke spieren'. Wij brengen mensen in beweging om samen alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Op onze website vertellen we uitgebreid hoe we dat doen en met wie.

Wil jij - net als Crowe Foederer - in actie komen met je collega's? Ga naar www.spoortenvoorspielen.nl Met een donatie zijn wij natuurlijk ook altijd blij. Dat kan op www.spiervoorvoorspielen.nl



Samen spierziekten bij kinderen verslaan



"We zijn nu nog ere ambassadeurs en doen nog veel voor de Stichting, en met PLEZIER. Onze betrokkenheid blijft"

JEUDDPANEL SPIEREN VOOR SPIEREN Een elftal, één missie

Alles wat Spieren voor Spieren doet, doet zij voor kinderen met een spierziekte. Het is voor ons dan ook een must om nauw met hen verband te zijn. We houden het contact met onze ruim 400 kind-ambassadeurs om bij te blijven hoe het met hen en hun gezondheid gaat. Daarnaast halen we ook actief input op via ons JeuDDpanel. legt directeur Mariëtte de Jongh uit.

Auteur: Spieren voor Spieren

WAT IS HET JEUDDPANEL?

'Je kunt dit zien als ons eigen elftal van kinderen met een spierziekte. Een team dat maandelijks meetwerkt over diverse onderwerpen en vraagstukken. Bij wie we ons werk toetsen, met wie we het gesprek aangaan over wat nodig is. Zij zijn onze directe verbinding met de werkelijkheid.'

HUN WOORDEN, HUN GEVOELSEN

Het JeuDDpanel is een plek waar openhartige gesprekken plaatsvinden 'hoe willen ze dat Spieren voor Spieren met én over hen praat? Wat heeft de nieuwe website nodig? Spieren Dag? Mariëtte: 'Zo zijn er input bevindende onderwerpen doorgaans online, want lekker praktisch voor iedereen. De betrokkenheid is er wat minder om'.

Het is bijzonderwaardig en inspirerend hoe deze kind-ambassadeurs, ondanks hun eigen uitdagingen, zich inzetten om de wereld een beetje beter te maken voor anderen. Zoals panelist Janick zegt: 'Met mij gaat het best goed, dus ik heb het niet zwaar voor mezelf, maar voor de andere kinderen.'

Zou een plekje in het JeuDDpanel van Spieren voor Spieren ook iets voor jou zijn? Zorg dan eerst dat je kind-ambassadeur wordt. Je bent daarmee ook direct verzekerd van een uitnodiging voor de Spieren voor Spieren Dag op 21 september 2024. Ga naar www.spiervoorvoorspielen.nl en meld je aan!

Kort nieuws

Agenda



WEBCONFERENTIES

Dit najaar kun je je laten bijpraten over de laatste ontwikkelingen tijdens diverse (web)conferenties.

Kijk bij de Spieracademie voor het aanbod over jouw diagnose.

Op het programma staan onder meer:

- **HSP-congres - 7 september**
- **(Web)conferentie Myasthenie en LEMS - 14 september (online en in Lelid)**
- **Webconferentie CIAP/MGUS-pop - 21 september**
- **Webconferentie DWN - 28 september**



REGIOACTIVITEITEN

In diverse regio's zijn recreatieve activiteiten om elkaar te ontmoeten. Dit najaar kun je leden uit je regio ontmoeten op de volgende momenten:

Op 7 augustus gaan we varen van Harderwijk via Zeewolde naar Spakenburg. Tijdens de Spakenburgse dagen kun je terecht op de braderie met wel 250 kramen.

Voor augustus staan ook een excursie naar de Beekse Bergen (24 augustus) en een bezoek aan Dinsland Zwalve op 10 augustus een excursie naar het Openluchtmuseum in Oostmarsum (13 september) of een bezoek brengen aan Blyburg. Op 12 oktober gaat regio Noord op bezoek bij Pastrapica (voorheen de Orchideeënreef).

Wij zijn bij een van deze regioactiviteiten zijn? Houd voor inschrijving www.spiervoorvoorspielen.nl in de gaten. Kijk bij de activiteit op 'herinner mij' om een bericht te ontvangen zodra de inschrijving open is.

in de media



Spieren voor Spieren

Maart, juni, september en december:

Artikelen in *Contact magazine* van Spierziekten Nederland (4x)

Juni:

Artikel in *Nuance*

(magazine van Crowe Foederer)

met Truus van Gaal & Advertorial

Mei en november:

Artikel in *NPM Magazine* (2x)

Augustus:

Actievoerder Bob bij de *Oranjezomer*

September:

TV-uitzending *Carrie op Vrijdag*

November:

Op tv: *SoCuTera Commercial*

Achter de schermen: bouwen aan de toekomst

2024 was ook het jaar van voorbereiding. Door hard te trainen legden we de basis. De koers werd bepaald en we hebben grote stappen richting een nog sterker merk gezet. Naast de *daily business* – een maandelijkse nieuwsbrief, onze aanwezigheid op social media, het werven van kind-ambassadeurs en aanwezigheid bij sportieve evenementen – lag onze focus op het professionaliseren van onze uitstraling – in beeld, verhaal en toon. Het helpt ons om onze boodschap nog krachtiger over te brengen. Van campagnes tot partnerschappen: alles wat we doen is doordacht en doelgericht.

Enkele highlights:

- ♥ Het gala kreeg een vernieuwde, frisse uitstraling
- ♥ De Spieren voor Spieren Dag werd thematisch aangescherpt
- ♥ Het Inspanningslab in het UMC Utrecht kreeg een visuele upgrade met inspirerende sporters aan de muur. Samen met belangrijke partners, artsen en ambassadeurs hebben we het lab feestelijk geopend.
- ♥ We presenteerden een nieuw communicatieplan met duidelijke spelregels per discipline en creatieve uitingen die bedacht zijn vanuit de nieuwe strategie
- ♥ De start is gemaakt met een nieuwe huisstijl en een nieuwe website



Voetbal-tweeling over emoties en spierziekte FRANK EN RONALD DE BOER DOEN HET LIEFSTE 'NORMAAL'

Ze zijn 54 jaar en beiden nog topfit. Gezondheid staat op nummer één bij de voetbal-tweeling Frank en Ronald de Boer. Logisch dat ze zich inzetten voor Spieren voor Spieren. En dat al bijna de helft van hun leven.

Tekst: Rens Smits / Fotografie: Marcel Mulla

'Natuurlijk verandert je als mens'. De beroemde voetbal-tweeling van Nederland – Frank en Ronald de Boer – is al 54 jaar dat laatste kan je niet achteraan aan de hometrainer, want beiden doen er veel aan om topfit en op een gezond gewicht te blijven. Maar als mens verandert je dus wel degelijk, zegt Frank.

Eén kan beter overkomen als James Hunt het nummer Monsters singt. Dat gaat over afbeelding meten van een vader wiens verstandelijke vermogens langzaam maar zeker achteruit zijn gegaan. Doo't he sprekt, is er een man in chara die monsters away. Frank: Als ik zo'n moed heb, want waarom ik verstandelijk dat de feitel op mij kan slaan, kan ik...

Ingevoerd: stiel recenteren! raken: 'Ronald valt aan: "Wij zitten ook een beetje in die fase, met onze vader gaat het momenteel ook niet zo goed. En dan make het je".

Ze hebben een avontuur van overlevingsfilm, dat wellicht nog wordt versterkt door een vrij monotone intonatie (hans trouwde door: Edwin Evers is gewoonaam bekend). Toch gaan achter dit beeld twee vriendelijke familiesmannen schuil. Ronde, behaard kindren (Frank drie en Ronald nog) en beiden zijn al enkele malen opgewaagd. Als twintiger ben je nogal egoïstisch en veel met jezelf bezig', zegt Ronald. Dat hoort ook zo, want alles is nieuw voor je. 'Wij zijn wat ouder, dan kun je alles veel beter in perspectief zien. Wat is belangrijk en wat niet?' >>

Lang zullen ze leven...

In de gloria. In de gloria? Of zijn er zorgen over je volgende verjaardag? Of überhaupt je toekomst? Lucas heeft Duchenne. Een vernietigende spierziekte waarbij spieren steeds verder verzwakken. Ook de hartspier en spieren om mee te ademen. Het is een ziekte die bijna alleen voorkomt bij jongens en mannen. De oorzaak is een fout in een gen. Behandelingen kunnen ervoor zorgen dat de spieren het langer of beter blijven doen, maar een medicijn of genezing is er nog niet.

Naast Duchenne bestaan er nog zeker 600 andere spierziekten bij kinderen. Sommige zijn bekend, maar vele zijn zeldzaam. Soms is een ziekte behandelbaar met medicijnen, maar vaak ook niet. Eén ding is zeker: hoe eerder je een diagnose hebt en hoe eerder mogelijke behandeling start, hoe meer kansen je hebt als kind. Want een spier eenmaal verloren, komt nooit meer terug.

Het zal je kind maar zijn.

Kinderen verdienen zo snel mogelijk duidelijkheid en kans op een behandeling. Spieren voor Spieren zet zich daar vol voor in. Door onder meer samen te werken met de kinderspiecentra binnen 3 meer ziekenhuizen, waar kinderen in 1 dag door meerdere specialisten worden gezien. Ze gaan daar door een zogenaamd 'spierstraatje', een soort APK waarin een kind in de volle breedte wordt onderzocht. Diagnose in één dag. Waardoor ouders zo snel mogelijk weten wat er met hun kind is en wat de mogelijkheden zijn. 'Als elke dag telt...'

Truus en Louis van Gaal zijn als ere-ambassadeur verbonden aan stichting Spieren voor Spieren. Zij zetten zich belangen in voor Lucas en de 20.000 in Nederland andere kinderen met een spierziekte. Spieren voor Spieren is in 1998 opgericht door het toenmalige Nederlands voetbalelftal. Vanuit de gedachte 'gezonde spieren voor sterke spieren'. Wij brengen mensen in beweging om samen alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Op onze website vertellen we uitgebreid hoe we dat doen.

Wil jij - net als Crowe Foederer - in actie komen met je collega's? Ga naar www.spoortenvoorspielen.nl

Met een donatie zijn wij natuurlijk ook altijd blij. Dat kan op www.spiervoorvoorspielen.nl



CASE: SURFEN VOOR SPIEREN

Grenzen verleggen voor kinderen die dat elke dag doen

In september 2024 schreef topsporter Bob van de Burgt geschiedenis. In een spectaculaire actie surfte hij binnen één dag van Scheveningen naar Engeland en terug. Bijna 400 kilometer over de ruige Noordzee. Een ongekende prestatie, waarmee hij niet alleen een wereldrecord vestigde, maar ook duizenden mensen wist te raken én te mobiliseren voor kinderen met een spierziekte.

De voorbereiding

Maandenlang werkte Bob samen met ons campagneteam, creatieve partner True Ideas, Mark Tuiters, topsport-ambassadeurs Frédérique Matla en Chatilla van Grinsven, en directeur Monique Maks toe naar deze prestatie. In aanloop naar de oversteek werden er inspirerende video's, interviews en updates gedeeld. We riepen supporters op om te doneren, de eerste kilometers mee te surfen of ons te volgen via social media. De boodschap was helder: **we moeten tijd winnen voor kinderen met een spierziekte.**

De actie kreeg extra lading door de ontmoeting tussen Bob en kind-ambassadeur Lucas, een jongen van 10 jaar met de spierziekte Duchenne. In een film die Bob samen met Lucas heeft gemaakt werd zichtbaar hoe Lucas nog kon staan op een surfboard, maar ook hoe snel zijn spieren verzwakken. Voor de meeste kinderen is tijd vanzelfsprekend, maar voor Lucas werkt de tijd juist tegen hem. Lucas werd de grote inspiratiebron voor Bob – en het gezicht van 20.000 kinderen in Nederland die elke dag spierkracht verliezen. De keuze voor Engeland was symbolisch: surfen naar een plek waar je letterlijk teruggaat in de tijd. Surfen tegen de tijd in. Een krachtige metafoor, want voor kinderen met een spierziekte is tijd hun grootste vijand. Terwijl de klok doortikt, zwakken hun spieren steeds verder af.

De eerste poging: een tegenslag die verbindt

Op 26 augustus startte Bob vol goede moed aan zijn tocht. Maar de Noordzee bleek genadeloos: door hoge golven en harde wind kon de volgboot hem niet goed bijhouden. De poging moest worden afgebroken. Een enorme teleurstelling, maar ook een keerpunt. Media-aandacht explodeerde, donaties stroomden binnen en het publiek leefde massaal mee.

De herkansing: een wereldrecord en meer

Op 16 september ging Bob opnieuw van start. De tocht was lang, zwaar en vol hindernissen – van weinig wind tot een gescheurd zeil. Maar na ruim 17 uur surfen kwam hij diep in de nacht terug aan op het strand van Scheveningen. Uitgeput, maar met een wereldrecord op zijn naam. Nooit eerder was iemand binnen één dag heen en weer over de Noordzee gesurft.

De impact: een blijvend resultaat

Opbrengst: € 82.600 voor de campagne 'Geef van lucht'

Bereik: duizenden mensen via televisie, radio, online en social media

Aandacht: onder andere in *De Oranjezomer* bij *Hélène Hendriks*, met steun van BN'ers en topsporters

Meer dan een record: een krachtig signaal

Surfen voor Spieren was niet alleen een sportieve top-prestatie, maar ook een statement van wat je kunt bereiken als motivatie, teamwork en actie samenkomen. Met Bob als boegbeeld, de steun van onze ambassadeurs en de kracht van het publiek hebben we laten zien waar Spieren voor Spieren voor staat: **grenzen verleggen, nooit opgeven, en alles geven voor kinderen die dat zo hard nodig hebben.**





Hoofdstuk 6

Het team achter de schermen

Altijd in training

“Met ons hele Spieren voor Spieren team hebben we in 2024 hard gewerkt aan het behalen van onze missie, visie en ambities. Samen met onze vele partners.”
- Spieren voor Spieren

Teamopstelling bureau

In 2024 bestond ons bureau uit de volgende medewerkers, totale omvang: 9,50 fte (gebaseerd op duur contracten):

Mariël de Jongh	<i>Directeur-Bestuurder</i> 32u
Monique Maks	<i>Directeur-Bestuurder</i> 38u
Jan Boersma	<i>Senior Fondsenwerver</i> (tot juni 2024) 36u
Cliantha ter Meer	<i>Senior Fondsenwerver</i> 32u
Bart van Poppelen	<i>Senior Fondsenwerver</i> 40u
Tom van Haaren	<i>Senior Fondsenwerver</i> (vanaf mei 2024) 32u
Barend Cornet	<i>Fondsenwerver</i> (vanaf mei 2024) 36u
Anouk Rooth	<i>Bestedingen Manager</i> 36u
Marika Brand	<i>Communicatie en P.R. manager</i> 24u
Tess Verhees	<i>Communicatie adviseur</i> 32u
Robin Ottenhof	<i>Online Content Creator</i> (vanaf mei 2024) 12u
Brenda van Gaal	<i>Medewerker Bedrijfsvoering & Fondsenwerving</i> 32u
Mariëlle van Maurik	<i>Relatiemanager kind- en topsport-ambassadeurs</i> 32u
Jan Maarten Kloosterman	<i>Senior Programmamanager Evenementen</i> (vanaf juni 2024) 40u

De financiële administratie wordt uitgevoerd door
RSM Netherlands Accountants N.V.

Het beste uit het team halen

Om het beste uit het team en de ‘individuele spelers’ te halen hebben we structureel aandacht voor ontwikkeling en groei:

- ♥ We werken met een management performance systeem waar- bij we individuele afspraken maken op het gebied van gedrag, samenwerking, performance en ontwikkeling. Door het jaar heen vindt hierop begeleiding en coaching plaats en jaarlijks een beoordelingsgesprek.
- ♥ We organiseren sessies in het kader van teamontwikkeling en teambuilding.
- ♥ Medewerkers worden gefaciliteerd in het volgen van diverse trainingen en cursussen bij GoodHabitz (volledig gesponsord).

Raad van Toezicht

In 2024 bestond onze Raad van Toezicht uit vijf leden onder leiding van voorzitter **Bas Becks**. De Raad van Toezicht:

- ♥ Houdt toezicht op het beleid van het bestuur en de algemene gang van zaken in de Stichting.
- ♥ Stelt het meerjarenplan, jaarplan, de begroting, de jaarrekening en het jaarverslag vast.
- ♥ Is werkgever van het bestuur en fungeert als adviseur en klankbord.
- ♥ Is verantwoordelijk voor de kwaliteit van zijn eigen functioneren.

Samenstelling Raad van Toezicht

Bas Becks, voorzitter (per 1 januari 2023)

Beroep: Partner Parcom
Nevenfuncties: Commissaris bij HEMA, GoodHabitz, 247TailorSteel, Group of Butchers, Rentall, Just Brands

Elsemieke Havenga, lid

Beroep: Managing Partner / eigenaar Embrace Elsemieke Havenga Communicatie
Nevenfuncties: Lid Raad van Commissarissen KNVB
Voorzitter Sportraad Gemeente Laren

Tjitske Strikwerda, lid

Beroep: Directeur – Owner family office Strikwerda Investments BV
Nevenfuncties: Raad van Advies ABN Amro Bank

Raad van Advies Stichting Hulphond
Raad van Advies TSH
Raad van Advies Confido
Raad van Advies Newport Capital
Raad van Commissarissen Your Online

Danny Blind, lid

Beroep: Lid Raad van Commissarissen Ajax
Nevenfuncties: Ambassadeur van de voedselbank
Ambassadeur van de stichting NIET BLIND
Analist Ziggo Sports

Joyce Sombroek, lid

Beroep: Huisarts en spreker
Nevenfunctie: Ambassadeur Edwin van der Sar Foundation

De Raad van Toezicht:

- ♥ Bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste zeven natuurlijke personen;
- ♥ Leden worden benoemd voor een periode van maximaal drie jaar. Aftreden geschiedt volgens het rooster van aftreden;
- ♥ Een lid is ten hoogste twee keer herbenoembaar voor een periode van maximaal drie jaar;
- ♥ Een herbenoeming vindt slechts plaats na zorgvuldige overweging. In voorkomende gevallen kan een lid na een periode van negen jaar voor additionele periodes van telkens één jaar worden herbenoemd.



Het rooster van aftreden is per einde verslagjaar als volgt:

Leden Raad van Toezicht	Eerste benoeming	Eerste her-benoeming	Tweede her-benoeming	Uiterlijk aftredend op
Voorzitter Bas Becks	01-01-2023			01-01-2032
Danny Blind	01-01-2018	01-01-2021		01-01-2027
Elsemieke Havenga	17-09-2015	01-01-2019	01-01-2022	01-01-2025
Joyce Sombroek	01-01-2020	01-01-2023		01-01-2029
Tjitske Strikwerda	12-01-2017	01-01-2020	01-01-2023	01-01-2026

Verantwoordingsverklaring

Het bestuur en de Raad van Toezicht onderschrijven de drie belang- rijkste principes van goed bestuur, zoals verwoord in de Richtlijn 650 voor fondsenwervende organisaties en de normen voor CBF- erkenning. We geven hier als volgt uitvoering aan:

- Scheiding tussen de functies besturen en toezicht houden:** het bestuur fungeert als stichtingsbestuur en de Raad van Toezicht als intern toezichthoudend orgaan. De directeur-bestuurders hebben de dagelijkse leiding van het bureau en zijn belast met het besturen van de stichting. Er is een Bestuursreglement en Reglement Raad van Toezicht.
- Optimalisatie besteding van middelen:** we spannen ons in om de middelen optimaal te besteden door te werken met een efficiënte personeelsbezetting en kostenstructuur en met vrijwilligers.
- Optimale relaties met belanghebbenden/inbreng van derden:** we organiseren bijeenkomsten, gesprekken en evenementen met onze belangrijkste stakeholders (gevers, medici, kinderen en gezinnen etc.) en houden enquêtes onder hen. We hechten veel belang aan hun ideeën, wensen en behoeften en nemen dit mee in onze plannen. Daarnaast optimaliseren we onze communicatie via onder andere nieuwsbrieven en social media.

Verslag van werkzaamheden

In 2024 is de Raad van Toezicht vier keer bij elkaar gekomen, in aanwezigheid van de directeur-bestuurders, om de nieuwe meer-

jarenvisie en -strategie, de meerjarenbegroting, het jaarplan, de begroting, jaarrekening en jaarverslag vast te stellen en de voortgang en resultaten te bespreken. Mede op basis van management- rapportages en financiële bestuur rapportages. Alle vergaderingen zijn genotuleerd. Naast vergaderingen is er regelmatig telefonisch overleg en contact geweest tussen de leden van de Raad van Toezicht onderling en met de directeur-bestuurders op specifieke onderwerpen.

Remuneratie/werkgeverscommissie

In 2023 is er een remuneratie/werkgeverscommissie ingesteld met de volgende rollen:
1. werkgeversrol Bestuur (performance management, beoordeling, coaching, advies, arbeidsvoorwaarden);
2. teamrol Raad van Toezicht (binding, functioneren, jaarlijkse evaluatie).

Jaarlijkse evaluatie

De jaarlijkse evaluatie heeft plaatsgevonden in Q4 van 2024, gericht op onderlinge samenwerking, de samenwerking met het bestuur en de samenstelling.

Vergoeding

De Raad van Toezicht ontvangt geen bezoldiging

Directie

Onze directie bestond in 2024 uit twee personen die zijn benoemd door de Raad van Toezicht. Gedurende dit gehele verslagjaar werd de directie gevormd door **Mariël de Jongh en Monique Maks**. In december is Mariel de Jongh vertrokken bij Spieren voor Spieren. De Raad van Toezicht heeft besloten verder te gaan met 1 directeur voor de Stichting.

Monique Maks had in 2024 de volgende nevenfuncties:

- ♥ Lid Raad van Toezicht Sport Utrecht

Bezoldiging directie

Het salaris van de directeur-bestuurders is passend binnen de Regeling beloning directeuren van Goede Doelen organisaties (zie www.goededoelennederland.nl) en de Wet Normering Topinkomens (WNT). Het salaris wordt nader toegelicht in de jaarrekening.

Good Governance

Als goede doelen organisatie is het essentieel dat we kunnen bouwen op een groot maatschappelijk vertrouwen. Integer en transparant zijn is de basis van ons handelen. Dit doen we door de **goede dingen te doen** voor kinderen met een spierziekte maar ook om de **dingen goed te doen**. Door onder andere te voldoen aan de CBF-vereisten, ANBI-richtlijnen van de Belastingdienst en AVG-wetgeving. Daarnaast vindt de controle van de jaarrekening plaats door een externe accountant. Er worden in de maatschappij en aan goede doelen organisaties hoge eisen gesteld ten aanzien van integriteit, openheid en transparantie van managers, bestuurders en toezichthouders. Voor de goede doelen sector zijn er specifiek spelregels ontwikkeld voor drie functies:

1. het besturen van de organisatie (o.a. bestuursreglement);
2. het toezicht houden op de het bestuur (o.a. reglement Raad van Toezicht);
3. het verantwoording afleggen aan belanghebbenden zoals donateurs, begunstigden, vrijwilligers en samenleving.

Extern toezicht

Het financieel beleid van Spieren voor Spieren is gericht op een transparante en verantwoorde financiële planning, werving, beheer en besteding van middelen. RSM Netherlands Accountants N.V.,

Accounting & Reporting heeft in 2024 de boekhouding van Spieren voor Spieren verzorgd. De jaarrekening over 2024 is door hen samengesteld en vervolgens gecontroleerd door WGS Accountants. Spieren voor Spieren waarborgt hiermee de betrouwbaarheid van haar financiële verslaglegging.

Codes en richtlijnen

Lid Goede Doelen Nederland

Spieren voor Spieren is lid van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie van erkende in Nederland gevestigde goede doelen.

CBF-erkenning

Spieren voor Spieren heeft sinds 2003 het CBF-keur voor Goede Doelen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). In 2021 heeft het CBF Spieren voor Spieren opnieuw positief beoordeelt en de CBF-erkenning verstrekt. Het CBF draagt bij aan een professionele, betrouwbare en transparante goede doelen sector, waarin donateurs met een gerust hart kunnen geven. De CBF-erkenning is voor ons van groot belang gezien de maatschappelijke positie van goede doelen organisaties. Onze jaarverslaglegging is ingericht overeenkomstig de Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. Zie onder andere via www.spierenvoorspiere.nl.



ANBI-status

De Belastingdienst heeft Spieren voor Spieren aangewezen en geregistreerd als een ANBI: een Algemeen Nut Beogende Instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich nagenoeg geheel inzet voor het algemeen belang. Dit betekent dat donateurs van Spieren voor Spieren hun giften mogen aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.



AVG-wetgeving

Externe partner Privacy Company heeft eind 2020 en begin 2021 ondersteund op het gebied van gegevensbescherming met een meting van de huidige stand van zaken (scan) en een voorstel voor verdere implementatie. Dit heeft geresulteerd in een beter inzicht in onze compliance met de wetgeving en ook in verder verbeterde processen en documentatie. Bij nieuwe vraagstukken adviseert Privacy Company ons op ad hoc basis.

Risicomanagement 2024

We werken elke dag aan een ambitieuze missie, in een dynamische omgeving. Dat vraagt om scherpe keuzes én zorgvuldig risico-management. In 2024 hebben we risico's actief beheerd op drie niveaus: strategie, financiën en operatie.

Strategische risico's

De looptijd van ons vorige meerjarenplan liep af. In 2024 ontwikkelden we daarom, samen met onze stakeholders, een nieuwe toekomstgerichte visie en strategie. We realiseren ons dat het behalen van onze doelen vraagt om blijvende betrokkenheid van donateurs, partners en actievoerders.

Financiële risico's

Fondsenwerving: we spreiden onze inkomsten bewust over vier pijlers: het Spieren voor Spieren Gala, loterijgelden, bedrijven en particulieren. In 2024 scherpten we onze fondsenwervingsstrategie aan, met focus op meerjarige samenwerkingen en structurele bijdragen van bedrijven en vermogenden – passend bij een veranderende markt.

Bestedingen: onze investeringen doen we altijd in afstemming met veldpartners, zoals het Spierfonds en Spierziekten Nederland. Voor meerjarige verplichtingen – ook die met betrekking tot de (Spieren voor Spieren) Kinderspiercentra – bouwen we eerst bestedings-reserves op. Betaling vindt plaats op basis van contracten en goed-gekeurde voortgangsrapportages. Bij individuele hulp gelden duidelijke criteria, waaronder medische aantoonbaarheid van de spierziekte. **Beleggingen:** wij beleggen niet en nemen geen financiële risico's. Dit beginsel is in 2024 opnieuw bekrachtigd door het Bestuur. Governance: voor elke betaling geldt het vier-ogenprincipe: tot € 50.000 is er een individueel mandaat per directeur-bestuurder; daarboven is een gezamenlijke goedkeuring vereist. Contracten worden altijd door beide bestuurders ondertekend.

Operationele risico's

♥ **Capaciteit:** als compacte organisatie zijn we kwetsbaar bij ziekte of uitval van teamleden. Kennis is vaak persoonsgebonden en vervanging niet direct beschikbaar. In 2024 hebben we daarom actief ingezet op teamuitbreiding én op het versterken van een flexibele schil van externe professionals, zodat we bij risico's snel

en deskundig kunnen opschalen.

♥ **Informatiebeveiliging en privacy:** we hanteren een actueel privacy- en informatiebeveiligingsbeleid, conform de AVG. Gegevens worden zorgvuldig beheerd en verwijderd wanneer ze niet langer noodzakelijk zijn. Het hele team is betrokken en heeft duidelijke verantwoordelijkheden. Informatiebeveiliging blijft structureel onderwerp van gesprek en actie binnen de organisatie.

♥ **Ambassadeurschap en reputatie:** onze samenwerking met topsport-ambassadeurs is op vrijwillige basis, maar goed vastgelegd. Als er risico ontstaat op imago schade door gedrag van een ambassadeur, nemen we direct afstand en communiceren we daar transparant over naar onze achterban en de betrokkenen.

♥ **Acties van derden:** particulieren en bedrijven organiseren jaarlijks uiteenlopende acties voor Spieren voor Spieren. Deze worden vooraf aangemeld, afgestemd en waar nodig ondersteund met materialen of aanwezigheid van een teamlid of kind-ambassadeur. Bij twijfel over de integriteit of reputatie-impact van een actie of organisator nemen wij direct afstand en accepteren we geen opbrengsten.

Integriteit en meldstructuur

Integriteit is een kernvoorwaarde voor het vertrouwen in onze organisatie en een expliciete eis van het CBF-keurmerk. Spieren voor Spieren hecht hier groot belang aan en voldoet volledig aan de geldende normen. Sinds 2020 beschikken we over een goed functionerend integriteitssysteem, bestaande uit een integriteitsbeleid en een heldere gedragscode. We werken samen met GIMD, dat optreedt als extern vertrouwenspersoon en meldpunt voor klokkenluiders. Zij ondersteunen indien nodig ook bij onderzoek. De meldingsprocedure is openbaar en terug te vinden op onze website: spierenvoorspiere.nl. **In 2024 zijn er geen meldingen van grensoverschrijdend gedrag bij ons binnengekomen.**

Klachten

We hebben een klachtenprocedure voor ontvangst en afhandeling van klachten. Deze staat op onze website spierenvoorspiere.nl vermeld. **In 2024 zijn er geen formele klachten binnengekomen.**

Financiën

Financieel beleid

Het financieel beleid van Spieren voor Spieren is gericht op een transparante en verantwoorde financiële planning, werving, beheer en besteding van middelen.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is in feite het eigen vermogen van Spieren voor Spieren. Vastgesteld is dat deze maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie mag bedragen. Momenteel, na vaststelling van de jaarrekening 2024, bedraagt de continuïteits-reserve **€ 1.869.488**. Met deze reserve kan Spieren voor Spieren bij een onverwachte teruggang van inkomsten enige tijd blijven functioneren.

Positieve rente op vermogen; in 2024 is sprake geweest van positieve rente op onze bankrekeningen.

Begroting 2025

Hiernaast is de goedgekeurde begroting voor 2025 in verkorte vorm weergegeven.

Toelichting begroting 2025

Voor 2025 streven we naar een totale opbrengst van **€ 5.500.000**.

De begrote uitgaven zijn als volgt verdeeld:

- ♥ **€ 30.000** voor de (Spieren voor Spieren) Kinderspiercentra en bijbehorende samenwerkingsprojecten, inclusief weten-schappelijk onderzoek.
- ♥ **€ 1.925.774** voor samenwerkingen binnen het spierziekteveld en hulp aan individuele kinderen.
- ♥ **€ 662.518** voor activiteiten op het gebied van voorlichting en bewustwording.

Begroting 2025

Onderstaand is de goedgekeurde begroting voor 2025 in verkorte vorm weergegeven:

	Begroting 2025 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2024 €
Baten			
♥ Baten van particulieren	€ 775.000	€ 455.000	€ 989.841
♥ Baten van bedrijven	€ 2.875.000	€ 2.255.000	€ 2.428.863
♥ Baten uit loterijorganisaties	€ 1.200.000	€ 1.200.000	€ 1.209.995
♥ Baten van andere organisaties zonder winststreven	€ 650.000	€ 860.000	€ 1.157.708
♥ Overige baten	€ -	€ -	€ -
Totaal Baten	€ 5.500.000	€ 4.770.000	€ 5.786.407
Lasten			
Besteed aan doelstellingen:			
♥ Voorlichting en bewustwording	€ 662.518	€ 671.395	€ 539.947
♥ Kindercentra inclusief wetenschappelijk onderzoek	€ 30.000	€ 5.251.150	€ 5.407.206
♥ Overige bestedingen en projecten	€ 1.925.774	€ 1.435.127	€ 1.250.037
Totaal doelstellingen:	€ 2.618.292	€ 7.357.672	€ 7.197.190
Werving baten:			
♥ Wervingskosten	€ 1.379.907	€ 1.263.784	€ 1.161.314
Kosten beheer en administratie	€ 266.214	€ 267.902	€ 222.136
Totaal werving baten:	€ 1.646.121	€ 1.531.686	€ 1.383.450
Totaal Lasten	€ 4.264.413	€ 8.889.358	€ 8.580.640
Saldo			
♥ voor financiële baten en lasten	€ 1.235.587	- € 4.119.358	- € 2.794.233
financiële baten en lasten	- € 3.000	€ 27.200	€ 98.205
Saldo van baten en lasten	€ 1.232.587	- € 4.092.158	- € 2.696.028
Bestedingspercentage			
(besteed aan doelstelling / totaal baten)	47,6 %	154,2 %	124,4 %
Bestedingspercentage *			
(besteed aan doelstelling / totaal lasten)	61,4 %	82,8 %	83,9 %
Kostenpercentage fondsenwerving			
(wervingskosten / totaal baten)	25,1 %	26,5 %	20,1 %
Kosten beheer en administratie			
(kosten beheer en administratie / totaal lasten)	6,2 %	3,0 %	2,6 %

* Doordat de Stichting pas meerjarige toezeggingen voor Wetenschappelijk onderzoek, Kindercentra/expertisecentra en Overige bestedingen en projecten doet wanneer er voldoende financiële middelen beschikbaar zijn, vertonen de bestedingen een schommeling in de tijd.



Hoofdstuk 7

De volgende ronde

Blik op de toekomst

“We zijn het aan de kinderen met een spierziekte verplicht om voorbereid te zijn op kansen in de toekomst en daar maximaal op in te spelen”

- Monique Maks, Directeur

We zijn opgelijnd om onze nieuwe meerjarenvisie en -strategie 2025-2028 tot leven te brengen. Want één ding weten we zeker: er is nog veel te winnen voor kinderen met een spierziekte. Met input van onze stakeholders hebben we onze missie aangescherpt, ons speelveld verbreed en duidelijke ambities geformuleerd voor de komende jaren. Samen met onze partners zetten we alles op alles om die ambities waar te maken.

We zijn klaar voor start!

In 2024 hebben we onze missie verder uitgewerkt naar: **samen spierziekten bij kinderen verslaan**. En dat betekent voor ons:

- ♥ Voorkomen dat de ziekte zich openbaart
- ♥ Zorgen dat kinderen genezen
- ♥ Vooruitgang boeken en stimuleren
- ♥ achteruitgang vertragen of stoppen
- ♥ Kinderen helpen hun beste leven te leiden

We willen winnen. Niet voor onszelf, maar voor de kinderen met een spierziekte. En daar is veel voor nodig: ontwikkeling van nieuwe medicijnen, samenwerking tussen artsen, onderzoekers, zorg-professionals en ervaringsdeskundigen, én financiële slagkracht. Onze belofte is dat wij alles op alles zetten om te versnellen om zo resultaten te bespoedigen.

We verruimen ons speelveld

Naast diagnostiek, behandeling en zorg richten we ons vanaf nu ook op twee nieuwe domeinen: de lokale zorg en leefomgeving thuis én sport en bewegen. Een spierziektediagnose zet het leven van een kind en diens gezin volledig op zijn kop. Door ons speelveld te verbreden, vergroten we onze impact – zodat kinderen met een spierziekte hun beste leven kunnen leiden.

Waar willen we scoren?

We hebben duidelijke ambities geformuleerd op vijf domeinen: diagnostiek, behandeling, zorg, de thuissituatie en sport & bewegen.

Sneller en beter diagnosticeren

Een vroege en juiste diagnose maakt het verschil. We blijven investeren in de Kinderspiercentra om gezamenlijke innovatie mogelijk te maken en de capaciteit te vergroten. Zodat meer kinderen sneller én kindvriendelijker worden gediagnosticeerd. We stimuleren neonatale screening voor spierziekten waarvoor effectieve behandeling beschikbaar is, zoals eerder gebeurde bij SMA. Ook zetten we in op snellere doorverwijzing naar de Kinderspiercentra via de lokale zorg.

Sneller en beter behandelen

We ondersteunen de ontwikkeling van zowel medicamenteuze als

niet-medicamenteuze behandelingen voor zeldzame spierziekten. Soms omdat de farmaceutische industrie dit niet ontwikkeld. We zorgen voor continuïteit in de trial-units van de Kinderspiercentra, ook wanneer een studie (tijdelijk) stopt. Daarnaast zetten we ons in voor snellere markttoelating en vergoeding van nieuwe behandelingen. Samen met fondsen en patiëntenverenigingen werken we aan één gezamenlijke visie op behandeling.

Zorg: persoonlijk en multidisciplinair

Ieder kind verdient een persoonlijk zorgplan – met regelmatige multidisciplinaire evaluaties ('APK' of 'Spierstraatje') en goede afstemming met lokale zorgverleners. We financieren waar nodig extra capaciteit in de Kinderspiercentra en ondersteunen innovatie, bijvoorbeeld op het gebied van mentale zorg.

Leefomgeving thuis: versterken wat écht telt

Thuis is waar het leven zich afspeelt. Daarom versterken we de lokale zorg en leefomgeving van kinderen. We financieren Spierziekten Nederland en verwijzen gezinnen naar hen door, zodat er één loket is waar zij informatie vinden over gespecialiseerde zorgverleners, hulpmiddelenleveranciers en aanpassingspartners. Waar hulpmiddelen niet volledig worden vergoed, leveren wij een aanvullende bijdrage. Hiermee vergroten wij de mobiliteit en zelfstandigheid van kinderen met een spierziekte.

Sport en bewegen: kracht in actie

We zetten ons volop in om sport en beweging toegankelijk te maken voor alle kinderen met een spierziekte. Waarom? Omdat recent erkend onderzoek aantoont: verantwoord bewegen is niet schadelijk voor kinderen met een spierziekte – het helpt zelfs achteruitgang vertragen, verlengt levens en versterkt mentale veerkracht. Daarom maken wij bewegen tot een integraal onderdeel van medische behandeling. We financieren initiatieven die kinderen op een veilige manier laten bewegen en vertalen inzichten uit de topsport naar de medische praktijk (bijvoorbeeld over spierherstel en voeding). In samenwerking met Spierziekten Nederland stimuleren we de doorverwijzing naar aangepast sportaanbod.



Ambassadeur Ronald de Boer tijdens de NPM Circuit Run

Wat er op het spel staat in 2025

Ook in 2025 werken wij met adaptieve jaarplannen en zullen we, met onze Ambities 2025 -2028 als uitgangspunt, per kwartaal de resultaten met bijbehorende activiteiten bepalen.

De grote lijnen:

Bestedingen

In 2025 investeren we gericht in vijf strategische pijlers: diagnostiek, behandeling, zorg, sport & bewegen en de leefomgeving thuis. We ondersteunen structureel de Kinderspiercentra en zetten in op projecten zoals het Inspanningslab, multidisciplinaire APK's en vroege screening, in samenwerking met partners als Spierziekten Nederland. Ook bieden we financiële hulp aan gezinnen wanneer hulpmiddelen niet volledig vergoed worden, met als doel het vergroten van zelfstandigheid en kwaliteit van leven.

Daarnaast maken we bewegen tot een vast onderdeel van zorg, met projecten rond 'Bewegen als medicijn' en een sterke focus op de Spieren voor Spieren Dag. We investeren in communicatie, relatiemanagement en het versterken van onze achterban – want alleen samen kunnen we écht verschil maken voor kinderen met een spierziekte.

Fondsenwerving

In 2025 streven we naar € 5.500.000 aan fondsenwerving. Om dat te bereiken, versterken we onze relaties met gevers en bouwen we aan duurzame verbindingen. We richten ons op het aantrekken van nieuwe vermogensfondsen, lange termijn betrokkenheid van particuliere gevers via campagnes als Tijd voor MAX, en drie structurele samenwerkingen. Actievoerders ondersteunen we efficiënter via automatisering. Voor bedrijven breiden we de Krachtcentrale uit. Het Spieren voor Spieren Gala blijft een belangrijk moment voor fondsenwerving, net als nalatenschappen en onze samenwerking met de Postcode Loterij.

We zetten sterk in op relatiemanagement, klanttevredenheid (streefwaarde >8) en het omzetten van eenmalige steun in langdurige betrokkenheid. Al onze fondsenwervende activiteiten zijn verankerd in heldere spelregels, sluiten aan bij ons DNA en worden uitgevoerd volgens de principes van Great Fundraising. Zo zorgen we dat elke euro bijdraagt aan onze missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan.

“Ik heb mijn spieren nodig om te rennen. Dat is mijn werk en wat ik het allerliefst doe. Als ik niet meer zou kunnen rennen, zou ik dat heel moeilijk vinden. Daarom wil ik mijn gezonde spieren inzetten voor zieke spieren. Voor alle kinderen in Nederland met een spierziekte.”

~ Liemarvin Bonevacia

Communicatie

In 2025 voeren we onze nieuwe merk- en contentstrategie door met één helder verhaal. We ontwikkelen communicatie- en campagne-middelen voor alle disciplines: van fondsenwerving tot bestedingen. Denk aan materiaal voor het gala, de Krachtcentrale, nalatenschappen en storytelling richting vaste gevers. We versterken de zichtbaarheid van onze Kinderspiercentra en sluiten aan bij de principes van Great Fundraising.

We vergroten onze naamsbekendheid via campagnes, evenementen, media-aandacht en een vernieuwde visuele identiteit. Met herkenbare communicatie – in lijn met ons DNA – bouwen we verder aan vertrouwen, verbinding en impact. Zodat onze boodschap niet alleen gezien wordt, maar echt blijft hangen.



Evenementen

Evenementen zijn voor Spieren voor Spieren meer dan fondsenwerving: ze verbinden, inspireren en maken onze missie voelbaar. In 2025 organiseren we drie hoofdactiviteiten: het Spieren voor Spieren Gala (doel: € 1,6 miljoen opbrengst en hoge gasttevredenheid), de Spieren voor Spieren Dag (met >560 bezoekers) en het jaarlijkse golftoernooi op Bernardus (20 volle flights, vernieuwd programma). Elk event wordt zorgvuldig voorbereid en uitgevoerd, met brede teaminzet vóór, tijdens en na afloop.

Daarnaast werken we organisatiebreed aan nieuwe eventconcepten die vanaf 2026 kunnen worden uitgerold. Deze vernieuwingen worden zorgvuldig afgestemd met de directie en de Raad van Toezicht. Zo blijven we impactvolle momenten creëren die onze achterban raken én activeren.

Kind- en topsport-ambassadeurs

Onze kind- en topsport-ambassadeurs spelen een onmisbare rol in het zichtbaar maken van onze missie. In 2025 zetten we hen gericht in, zowel voor fondsenwerving als communicatie. Kind-ambassadeurs zijn aanwezig bij sleutelmomenten zoals het gala, het RUFF Golfevenement, de wereldrecordpoging schaatsen, Tijd voor MAX en voor communicatie rondom nalatenschappen en de Krachtcentrale. Ook ons team van topsport-ambassadeurs is vernieuwd en versterkt. Zij ondersteunen strategische initiatieven en zetten hun bekendheid en betrokkenheid in om aandacht te genereren en fondsen te werven. Via persoonlijke storytelling brengen ze onze missie tot leven – en inspireren ze anderen om in beweging te komen voor kinderen met zieke spieren.



Spieren voor Spieren

spierenvoorspieren.nl



Dit jaarverslag is een uitgave van Spieren voor Spieren

©2025 Utrecht

Art directie & ontwerp: subsoda

Redactie: Jorien Thijs, Mariëlle van Maurik en Monique Maks

Fotografie: Lyan van Furth, Jessy Rietdijk, Via de Lens,
en Madeline Swainhart