‘OLIVIA HAAR GROTE DROOM’

SPIEREN VOOR SPIEREN
helpt kinderen met een spierziekte

JAARVERSLAG 2014

We hebben een goed doel: het onmogelijke mogelijk maken voor kinderen met een zeldzame spierziekte.

Realisme is onze basis. Ambitie onze drijfveer.
Uitdaging maakt ons sterker. En vertrouwen is ons grootste goed.
Daardoor kunnen wij samen het onmogelijke mogelijk maken.

Voorwoord

Spieren voor Spieren heeft een goed doel: het onmogelijke mogelijk maken voor kinderen met een zeldzame spierziekte. Dat doen we met sportieve acties, sportieve partners en sportieve ambassadeurs. Sporters weten dat de onmogelijke prestatie van vandaag de standaard is voor een volgende generatie. Dat mensen steeds weer meer uit zichzelf kunnen halen dan voor mogelijk werd gehouden. Dat sportieve dromen uit kunnen komen. In dit jaarverslag hebben we sportieve dromen centraal gesteld, die prachtig verbeeld worden door kinderen met een spierziekte.

In 2014 is de stijgende lijn van stichting Spieren voor Spieren in het faciliteren van onderzoek naar spierziekten voortgezet. Het is een jaar geweest waar veel gebeurd is om ook in de toekomst veilig te stellen dat we stappen blijven maken in de missie om spierziekten de wereld uit te helpen. Het FSHD Expertisecentrum is opgestart en is zowel actief op het gebied van moleculair onderzoek, als klinische trials. Het SMA Expertisecentrum heeft wereldwijd een belangrijke status in de wetenschap verkregen en wordt veelvuldig om haar expertise gevraagd en uitgenodigd als spreker op congressen. Beide expertisecentra zijn mede door Spieren voor Spieren gefaciliteerd. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum laat een groei zien, wat betekent dat er steeds meer kinderen met hun ouders hun weg naar Utrecht weten te vinden.

De Spieren voor Spieren organisatie heeft na het vertrek van Joost Wijnhoud, die een eigen bedrijf gestart is, een prima opvolger gevonden in Marjolein Bolhuis-Eijsvogel. Zij heeft met groot elan een aantal nieuwe ideeën opgestart die extra momentum in de evenementen en activiteiten gaat genereren. Een van de nieuwe evenementen is de Spierathlon, waarbij een volwassene, zijnde ouders of vrienden samen met de kinderen met een spierziekte een 1/8 triathlon af gaat leggen. Natuurlijk mogen ook andere kinderen mee doen om van dit feest een familiedag te maken.

Wij, als Spieren voor Spieren, dragen zorg met een professioneel team voor de organisatie en noodzakelijke attributen. Wij hopen op veel supporters in juni en verwachten dat dit evenement kan uitgroeien tot een jaarlijks festijn, waarin kinderen met een spierziekte hun eigen wereldrecords kunnen neerzetten.

Daarnaast zijn ook de bestaande evenementen succesvol geweest. Het gala heeft een recordbedrag opgebracht en de 1 miljoen euro overschreden. Een onvoorstelbaar mooi resultaat. De Wintertijd Challenge, waarin iedereen in het verloren uurtje van het verzetten van de klok van zomer- naar wintertijd kan sporten op meer dan honderd locaties in Nederland, groeit aanzienlijk. Het is duidelijk dat wij met een kleine organisatie voor al deze evenementen en lokale activiteiten uitermate afhankelijk zijn van honderden, zo niet duizenden vrijwilligers. Hierbij wil ik hen, samen met alle sponsors en donateurs, ontzettend bedanken voor hun hulp.

Een andere groep, die ik wil bedanken zijn "onze" sporters en ambassadeurs waar nooit iets te veel voor is. Met name is het ook een moment om Louis en Truus van Gaal te bedanken voor hun jarenlange belangeloze inzet om van Spieren voor Spieren de Stichting te maken die het nu is. Tegelijkertijd zijn wij heel blij dat Pieter van den Hoogenband de nieuwe aanvoerder van het Oranje Team en vol enthousiasme en passie ons zal helpen om het succes voort te zetten.

Kortom, wij zien de toekomst met een prachtig team vol enthousiasme en met vertrouwen tegemoet.

Amsterdam, 29 mei 2015
Gerard Hoetmer
Voorzitter Bestuur

INHOUDSOPGAVE

1. STICHTING SPIEREN VOOR SPIEREN

1.1 Feiten over spierziekten 7
1.2 Oprichting 7
1.3 Missie en visie 7
1.4 Motto 8
1.5 Doelstellingen 8
1.6 Ambassadeurs 10
1.7 Strategie 14
1.8 Financiële risico's 15

2. ORGANISATIE EN BELEID

2.1 Uitvoerende team 17
2.2 Bestuursmodel 17
2.3 Beloningen en vergoedingen 21
2.4 Samenverwerkingsverbanden 22
2.5 Keurmerken 24
2.6 Betrouwbaarheid 25
2.7 Beleggingen 25
2.8 Eigen vermogen 25
2.9 Klachten 25

3. INKOMSTEN EN UITGAVEN

3.1 Sportieve partners 27
3.2 Sportieve evenementen 28
3.3 Sportieve acties 28
3.4 Donaties en giften 30
3.5 Weergave inkomsten 32
3.6 Bestedingen en resultaten 32
3.7 Kosten 53

4. COMMUNICATIE EN VOORLICHTING

4.1 Positionering 56
4.2 Doelgroepen 58
4.3 Middelen 58
4.4 Resultaten 2014 59
4.5 Doelstellingen 2015 59

5. VOORUITBLIK 2015

5.1 Sportieve partners, evenementen en acties 62
5.2 Ambassadeurs 62
5.3 Begroting 2015 64

6. JAARREKENING 65

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant 80

1. Stichting Spieren voor Spieren

1. Stichting Spieren voor Spieren

Kinderen moeten onbezorgd kunnen rennen, spelen en sporten! Voor zo'n 20.000 kinderen in Nederland is dit niet vanzelfsprekend. Zij hebben een spierziekte en dat beperkt hen in alles wat ze willen en kunnen.

Sommigen hebben al sinds ze baby zijn geen of weinig spierkracht - ze zijn al hun hele leven afhankelijk van anderen en van hulpmiddelen. Bij andere kinderen is de spierziekte later pas ontdekt. Allemaal moeten ze steeds meer opgeven en zich steeds meer aanpassen aan nieuwe beperkingen.
Met het structureel financieren van onderzoek wil Stichting Spieren voor Spieren spierziekten bij kinderen de wereld uit helpen. Maar de Stichting wil ook de kwaliteit van leven van kinderen met een spierziekte verbeteren. Dat doet ze door gezonde spieren in te zetten voor zieke spieren. Met partnerships met het bedrijfsleven, met sportieve acties en sportevenementen haalt de Stichting elk jaar geld op voor wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten, voor de verbetering van het diagnose- en behandelingstraject en voor hulpmiddelen en het organiseren van leuke dagen.

1.1 Feiten over spierziekten

Er zijn meer dan 600 verschillende soorten spierziekten, waarvan de oorzaak en het verloop vaak onbekend respectievelijk niet altijd voorspelbaar zijn. Spierziekten zijn niet alleen aandoeningen van spieren, maar kunnen ook veroorzaakt worden door foute aansturing van de spieren door de hersenen, zenuwen of het ruggenmerg. Spierzwakte, verlammingen, problemen met de spijsvertering en hartklachten behoren tot de verschijnselen. Vaak zijn kinderen met een spierziekte rolstoel gebonden en is genezing bijna onmogelijk. De meest voorkomende spierziekten zijn SMA, Duchenne en FSHD. In Nederland hebben op dit moment ongeveer 200.000 mensen een spierziekte, waarvan 20.000 kinderen.

1.2 Oprichting

Op 28 januari 1998 is Stichting Spieren voor Spieren opgericht door voetbalcoach Jan Reker met ondersteuning van het toenmalige Nederlandse voetbalelftal. Frank en Ronald de Boer zijn sindsdien beschermheren van de Stichting. Vanaf 2000 is Louis van Gaal samen met zijn vrouw Truus heel actief als ambassadeur voor Spieren voor Spieren. In 2014 hebben zij het stokje overgedragen aan Pieter van den Hoogenband en zijn Louis en Truus van Gaal benoemd tot ere-ambassadeurs. Sinds de oprichting zetten ook veel (ex)topsporters zich in voor de Stichting. Deze topsporters vormen samen het Oranje Team.

1.3 Missie en visie

Stichting Spieren voor Spieren wil alle 600 spierziekten de wereld uit hebben. Het ultieme is de Stichting overbodig maken, maar dat is een lange termijn gedachte. Met medisch specialisten, het bedrijfsleven en alle (top)sporters in Nederland zorgt de Stichting voor een betere kwaliteit van leven en biedt de Stichting kinderen met een spierziekte en hun gezin een beter toekomstperspectief. De missie is om samen een vuist te maken en alle spierziekten bij kinderen de wereld uit te helpen.

De Stichting vindt dat ieder kind met een spierziekte spierkracht en dus spierballen verdient. Om kinderen spierballen te kunnen geven, moet men begrijpen wat spierziekten zijn, hoe ze ontstaan en hoe er toegewerkt kan

worden naar gerichte oplossingen. Dat doet de Stichting door structureel onderzoek te financieren. Door een community op te zetten en met de inzet van topsporters begrip en bereidheid tot fondsenwerving te creëren. De Stichting wil niet alleen de beste behandeling, maar ook de beste diagnostiek en zorg voor kinderen met een spierziekte realiseren. Daarom richt de Stichting kinder- en expertisecentra op en financiert ze de ontwikkeling van hulpmiddelen die elke dag leefbaarder maken. Maar heel belangrijk is ook blijdschap. Waardoor kinderen met een spierziekte en hun families een keer niet aan alle beperkingen hoeven te denken.

1.4 Motto

Het motto van de Stichting is gezonde spieren voor zieke spieren. Om haar missie te realiseren, richt ze zich op sportieve fondsenwerving: acties en evenementen waarbij sport de hoofdrol speelt. Waarin er langdurige relaties aan worden gegaan met sportieve partners. En waarbij ze haar doelstellingen met de hulp van (ex)topsporters nog breder onder de aandacht brengt. De Stichting roept iedereen op om in actie te komen en hun gezonde spieren in te zetten voor zieke spieren.

1.5 Doelstellingen

Om spierziekten bij kinderen daadwerkelijk de wereld uit te helpen, heeft de Stichting verschillende subdoelstellingen geformuleerd:

1. Het vergroten van de (naams)bekendheid van de Stichting en van spierziekten door de organisatie van fondsenwervende evenementen, door voorlichting en door mensen in Nederland op te roepen om een actie voor Spieren voor Spieren te organiseren.
2. Het inzamelen van geld voor de financiering van:
   - Wetenschappelijk onderzoek voor kinderen met een spierziekte.
   - Het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).
   - Het SMA Expertisecentrum in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).
   - Het FSHD Expertisecentrum, in het Leids Universitair Medisch Centrum en Radboud Nijmegen.
   - Het uitbreiden van het aantal expertisecentra. In 2015 wil Spieren voor Spieren het mogelijk maken om een Duchenne Expertisecentrum te starten.
   - De ontwikkeling van hulpmiddelen, waaronder armortheses en beademingsmaskers, om zodoende de kwaliteit van leven van kinderen met een spierziekte te verbeteren.
   - De honorering van individuele aanvragen, bijvoorbeeld voor een sportrolstoel.
3. Jaarlijks leuke activiteiten voor kinderen met een spierziekte en hun familie bewerkstelligen. Het organiseren en faciliteren van een gezamenlijke dag vol met activiteiten voor alle kinderen met een spierziekte en hun families.
4. Verschillende grote activiteiten en evenementen organiseren en faciliteren om kinderen met een spierziekte en gezonde, sportieve mensen met elkaar in contact te brengen en hun krachten te bundelen.

‘Mijn grootste droom is toch wel dat er uiteindelijk een medicijn gevonden wordt voor mijn spierziekte.’

1.6 Ambassadeurs

Stichting Spieren voor Spieren heeft veel ambassadeurs: diverse (ex-)topsporters en kinderen met een spierziekte. Samen vormen zij het gezicht van de Stichting. Ze zetten zich op allerlei mogelijke manieren in voor Spieren voor Spieren en zijn regelmatig bij acties aanwezig.

Topsporters

Het onderscheidend vermogen van Spieren voor Spieren zit in het DNA van de topsporters die de organisatie zijn gestart en haar nog steeds maken tot wat zij is. De Stichting is dan ook bijzonder trots op haar Oranje Team, een team van actieve en ex-topsporters. Uit de Olympische wereld en het voetbal, aangevoerd door Pieter van den Hoogenband. Gezamenlijk vormen zij het gezicht van de organisatie.

Het zijn allemaal topsporters met een ongekende ambitie om uitdagingen aan te gaan, om wat onmogelijk lijkt, mogelijk te maken. Topsporters, die vaak ondanks grote successen verfrissend down to earth blijven. Misschien wel omdat ze weten wat het betekent om ondanks al je inzet tegen je fysieke grenzen aan te lopen. Dat is waarom ze - als geen ander - de enorme mentale kracht van kinderen met een spierziekte op waarde kunnen schatten.

Samen zetten zij hun gezonde spieren in voor zieke spieren om meer aandacht te vragen voor spierziekten bij kinderen met als uiteindelijk doel spierziekten de wereld uit te helpen.

Aanvoerder Oranje Team

Pieter van den Hoogenband

Ere-ambassadeurs

Truus van Gaal

Louis van Gaal

Topsporters

Annemarije van Rossum

Daley Blind

Danny Blind

Eva de Goede

Frank de Boer

Henk Grol

Joël Veltman

Jordy Clasie

Joyce Sombroek

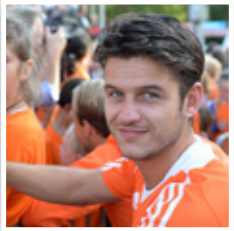
Koen Verweij

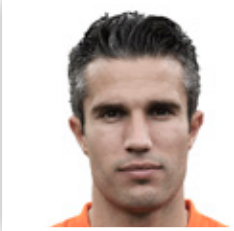
Manon Flier

Marit Bouwmeester

Nadine Broersen

Pieter van den Hoogenband


Robbert Kemperman


Robin van Persie

Ron Vlaar

Ronald de Boer

Reinder Nummerdor

Stijn Schaars

Theo Bos

Ex-topsporters

André Ooijer

Barbara de Loor

Johan Kenkhuis

John van den Brom

Maikel Scheffers

Minke Booij

Nick Driebergen

Nico Blok

Peter Blangé

Richard Schuil

Tjerk Bogstra

Virgil Spier

Wieke Dijkstra

Yvonne van Gennip

Kinderen

Bijzonder trots is de Stichting op haar kind-ambassadeurs. Dit zijn kinderen met een spierziekte die zich inzetten voor Spieren voor Spieren. Ze zijn bij diverse acties aanwezig en worden veelvuldig gevraagd bij film- en foto-shoots voor Spieren voor Spieren.

1.7 Strategie

Stichting Spieren voor Spieren wil met name door middel van sportieve fondsenwerving alle spierziekten bij kinderen de wereld uit helpen.

De Stichting creëert daarvoor een community rond de kinderen met een spierziekte en hun families waarin medisch specialisten en onderzoekers, het bedrijfsleven, topsporters en sportief Nederland samenwerken. Hierbij speelt het persoonlijke contact een grote rol. Spieren voor Spieren hecht veel waarde aan het onderhouden en versterken van relaties met alle betrokken partijen. De Stichting doet er alles aan om transparant te zijn in de bestedingen zodat alle relaties precies weten hoe hun geld besteed wordt.

De activiteiten waarmee Spieren voor Spieren fondsen werft hebben over het algemeen een sportief karakter. Door unieke sportieve evenementen en activaties wil Spieren voor Spieren nog meer mensen stimuleren om in actie te komen en fondsen te werven. Op deze wijze zal ook de zichtbaarheid en de bekendheid van Spieren voor Spieren groter worden. Zo komt er meer aandacht voor spierziekten bij het grote publiek. Hierdoor zal er ook meer geld beschikbaar komen waarmee met name onderzoek en behandeling naar spierziekten wordt gefinancierd. De betrokkenheid en middelen van onze sportieve partners zorgen ervoor dat de Stichting haar activiteiten kan organiseren.

Activiteiten die deel uitmaken van de strategie:

- Het organiseren van een aantal grote en kenmerkende evenementen per jaar om de doelstellingen te realiseren.
- Het aanhaken bij bestaande sport gerelateerde evenementen en/of clubs voor naamsbekendheid en fondsenwerving.
- Persoonlijke inzet en gebruik van contacten van medewerkers, ambassadeurs en bestuursleden om de betrokkenheid van alle samenwerkingspartijen te vergroten.
- Mensen aansporen tot actie om hun gezonde spieren in te zetten voor zieke spieren. Hierdoor worden door actieve vrijwilligers acties in het land georganiseerd en worden meer donaties en giften ontvangen.

Kernwaarden

Stichting Spieren voor Spieren kenmerkt zich door een no-nonsense cultuur waarin alles en iedereen in dienst staat van het verwezenlijken van de missie. Iedere gedoneerde euro wordt gebruikt om de doelstellingen te realiseren.

Een aantal eigenschappen en kernwoorden die de werkwijze van de Stichting en alle betrokkenen typeert:

- Sportief en actief.
- Gepassioneerd en betrokken.
- Eerlijk en betrouwbaar.
- Open en transparant.
- Baanbrekend en daadkrachtig.
- Resultaatgericht en efficiënt.

1.8 Financiële risico's

Om de financiële risico's te beperken, hanteert de Stichting verschillende manieren van fondsenwerving zoals het organiseren van sportieve evenementen, maar ook een jaarlijks Gala en acties in het land die door derden worden georganiseerd. Wat betreft de bestedingen neemt de Stichting in haar balans grote financiële verplichtingen op als schuld. Voorbeelden hiervan zijn de toegezegde bedragen aan het SMA Expertisecentrum en het FSHD Expertisecentrum en de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Er is een bestemmingsreserve voor het expertisecentrum op het gebied van de veel voorkomende spierziekte Duchenne gereserveerd. Ook deze financiële verplichting wordt in één keer opgenomen als schuld in de balans bij de start van het expertisecentrum. Tevens is ook dit jaar een continuïteitsreserve beschikbaar die de helft van de jaarlijkse organisatiekosten beslaat. Dit is gedaan volgens de VFI-code, waarin een maximum wordt gehanteerd van anderhalf maal de jaarlijkse kosten.

De Stichting belegt geen geld in aandelen of obligaties en streeft ernaar de netto opbrengst snel en effectief in te zetten om haar doelstellingen te realiseren.

2. Organisatie en Beleid

2. Organisatie en Beleid

Stichting Spieren voor Spieren is een kleine organisatie met een uitvoerend, een besturend en een toezichthoudend orgaan. Volgens de Code Wijffels is dit een toezichthoudend model.

Het Bestuur heeft de (eind-)verantwoordelijkheid voor de strategie, de projecten en de activiteiten van de Stichting. Het Bestuur benoemt de directie van de Stichting. De directie van de Stichting maakt een voorstel voor de strategie en is belast met de feitelijke en dagelijkse uitvoering van de programma's en activiteiten.

Het beleid van het Bestuur van Stichting Spieren voor Spieren wordt getoetst door de Raad van Toezicht. Deze Raad houdt toezicht op de aanpak en beslissingen van het Bestuur en houdt zich op de hoogte van de algemene gang van zaken van de Stichting.

De Raad van Toezicht benoemt de bestuursleden en kan hen zo mogelijk van hun taak ontheffen. De verdeling van de taken en bevoegdheden tussen de Raad van Toezicht, het Bestuur en de directie is vastgelegd in een apart reglement.

2.1 Uitvoerende team

Het Team heeft in 2014 een verandering ondergaan. Per 1 januari 2014 bestond het team uit 5,2 FTE's die gezamenlijk de uitvoerende taak vervulden.

Joost Wijnhoud	Directeur
Afke Mengerink	Office manager (0.6)
Alexander Nonnekes	Actie manager
Anouk Rooth	Manager acties en kind-ambassadeurs(0,6)
Jasper Hunting	Manager sponsoring
Leanne Schmidt	Project manager

Per 1 maart heeft Marjolein Bolhuis-Eijsvogel, met een overgangsperiode van drie maanden, Joost Wijnhoud opgevolgd als directeur. Gedurende 2014 heeft het team nog een aantal wijzigingen ondergaan en ziet het team van 7,6 FTE er per 31 december 2014 als volgt uit:

Marjolein Bolhuis-Eijsvogel	Directeur
Afke Mengerink	Office manager
Anouk Rooth	Manager acties en kind-ambassadeurs (0,8)
Jasper Hunting	Manager Marketing en Sponsoring
Leanne Schmidt	Project manager
Macha van der Vaart	Manager topsportambassadeurs en vrijwilligers (0,8)
Selma Nederhoed	Manager PR en Communicatie
Sten Weingärtner	Actie manager

2.2 Bestuursmodel

Om de kwaliteit en de continuïteit te waarborgen worden beleid en strategie regelmatig geëvalueerd.

Evaluatiemomenten zijn:

- Maandelijks strategisch overleg binnen het team.
- Maandelijks overleg met de voorzitter van het Bestuur.
- Vergaderingen met het Bestuur, de Raad van Toezicht en het team.
- Contacten met derden en ingewijden voor het verkrijgen van ideeën en kennis om tot structurele verbeteringen te komen.

Alle beleids- en actiepunten worden vooraf geformuleerd door de directie in overleg met de verschillende bestuursleden. Per jaar vindt er vier à vijf keer een bestuursvergadering plaats waarin de actiepunten en notulen van de vorige vergadering worden doorgenomen. Tijdens deze bestuursvergaderingen komen de strategie en de uitvoering van het beleid aan de orde. Daarnaast vindt er vier keer per jaar een Raad van Toezicht vergadering plaats waarin onder meer het beleid, de voortgang, de begroting en de jaarstukken worden besproken. Het activiteitenverslag wordt getoetst aan de doelstellingen van de Stichting. Het Bestuur van de Stichting controleert de directie en de Raad van Toezicht houdt controle op het Bestuur. Alle vergaderingen worden vastgelegd in notulen.

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

Een voorbeeld hiervan is het volledig openbaar maken van de integrale jaarstukken via de website van Spieren voor Spieren.

De samenstelling van het Bestuur per 31-12-2014:

- **Gerard Hoetmer** Voorzitter
- **Onno Jacobs** Penningmeester
- **Toon Gerbrands**
- **Jan van Halst**
- **Ruben Houkes**

De leden van het Bestuur worden benoemd voor een termijn van drie jaar. De uittreeddatum of de datum waarop de positie van de huidige leden verlengd kan worden, staat beschreven in onderstaande tabel en is in lijn met het algemeen reglement.

Naam	Uittreeddatum*
Gerard Hoetmer	1 januari 2015, herbenoemd voor 1 jaar
Onno Jacobs	1 januari 2015, herbenoemd voor 2 jaar
Jan van Halst	1 januari 2017
Toon Gerbrands	1 januari 2016
Ruben Houkes	1 januari 2016

* De continuïteit wordt gewaarborgd bij herbenoeming conform statuten.

‘Het onderscheidend vermogen van de Stichting zit in het DNA van de sporters.’

De functies en nevenfuncties van het Bestuur in 2014 zijn opgenomen in onderstaande tabel.

	Functie	Nevenfunctie(s)
Gerard Hoetmer	CEO Corbion (tot mei 2014)	- Chairman Devro (UK) - Commissaris Feyenoord
Onno Jacobs	Financieel Directeur Agrifirm Feed	- Lid van de Raad van Advies Belfor Nederland
Toon Gerbrands	Algemeen directeur PSV	- Ambassadeur Carmar - Lid Raad van Commissarissen ECV - Lid Raad van Commissarissen FOX
Jan van Halst	- Commercieel directeur Sportfive - Analist FOX	- Ambassadeur Jeugdsportfonds
Ruben Houkes	Directeur 2Basics Sport & Marketing	- Co-commentator judo voor NOS - Commissielid Judo for Children (International Judo Federation) - Ambassadeur Jeugdsportfonds - Ambassadeur Schooljudo.nl - Ambassadeur een Veiliger Sportklimaat (VWS) - Bestuurslid van Stichting Topjudo Kenamju

De Raad van Toezicht voorziet zelf in vacatures. De benoeming van een lid van de Raad van Toezicht geschiedt voor een periode van ten hoogste vijf jaar; een aftredend lid van de Raad van Toezicht is terstond herbenoembaar voor een tweede periode.

De samenstelling van de Raad van Toezicht per 31-12-2014:

Naam	Uittreeddatum*
Lex Vriesendorp (Voorzitter)	1 januari 2015, herbenoemd
Hein Blocks	1 januari 2015, uitgetreden
Frits Schuitema	1 januari 2015, herbenoemd
Elsemieke Havenga	1 januari 2016

* De continuïteit wordt gewaarborgd bij herbenoeming conform statuten.

De functie en nevenfuncties van de leden van de Raad van Toezicht zijn opgenomen in onderstaande tabel.

	Functie	Nevenfunctie(s)
Lex Vriesendorp	- Mede eigenaar Shamrock Partners B.V. - Manager/aandeelhouder Vreedenlust Funds	- Lid van Raad van Commissarissen van Vreedenlust Funds BV (Venture Capital Funds), Nederland - Adviseur van de directive van Dita International (Hockey Materials) Nederland - Adviseur Quist executive coaching - Lid van Raad van Toezicht van de Nationale Dierenbescherming
Hein Blocks	Adviseur/Bestuurder	- Voorzitter van Stichting Vluchtelingenwerk Amstel tot Zaan - Lid Bestuur Prinses Beatrix Spierfonds - Voorzitter Stichting Geschillencommissies Consumentenzaken en Geschillencommissies Beroep en Bedrijf - Voorzitter Administratiekantoor SAK2 (KLM) - Voorzitter Raad van Commissarissen Nationale Nederlanden Bank - Voorzitter Raad van Commissarissen Da Vinci Groep - Raad van Advies College Bescherming Persoonsgegevens - Raad van Toezicht Elisabeth Otter Knoll Stichting
Frits Schuitema		- Lid Bestuur Stichting PSV - Lid Bestuur Youth Care Fund
Elsemieke Havenga	Eigenaar communicatiebureau EHC	- Bestuurslid Bas van de Goor Foundation - Vice-voorzitter Hockeyclub Laren - Voorzitter Plan Nederland

De functie en nevenfuncties van de directeur zijn opgenomen in onderstaande tabel.

	Functie	Nevenfunctie(s)
Marjolein Bolhuis-Eijsvogel	Directeur Spieren voor Spieren	- Bestuurslid KNHB, Commissaris Tophockey - Raad van Advies Frans Hals museum Haarlem

2.3 Beloningen en vergoedingen

Alle aangesloten leden van het Oranje Team, het Bestuur en de Raad van Toezicht voeren hun werkzaamheden uit op vrijwillige basis zonder enige vergoeding.

Het Bestuur heeft in 2014 besloten om in het kader van verdere ontplooiing van toekomstige activiteiten van de Stichting, dit verder vorm te geven met een nieuwe directeur. Om een goede overgang te bewerkstelligen is er een overlap in werkzaamheden geweest van twee directeuren.

Het Bestuur heeft het salaris van de directeur vastgesteld conform de Adviesregeling van de VFI, de overkoepelende brancheorganisatie voor Goede Doelen. In 2014 vond een wisseling van de directeur plaats. Tot 1 juni 2014 was Joost Wijnhoud nog in dienst. Zijn jaarlijkse inkomen bedroeg € 81.243,- (twaalf maal het maandsalaris plus vakantiegeld) en had een leaseauto tot zijn beschikking. Er is tevens een ontslagvergoeding betaald. Per 1 maart 2014 bedroeg het jaarinkomen van de nieuwe directeur Marjolein Bolhuis-Eijsvogel € 72.511,- (twaalf maal het maandsalaris plus vakantiegeld). De beloning en de vergoedingen van de directeur worden jaarlijks door het Bestuur vastgesteld. Het beloningsbeleid werd in februari 2014 voor de laatste maal geëvalueerd.

2.4 Samenwerkingsverbanden

Delen is vermenigvuldigen. Aan samenwerkingsverbanden wordt dan ook veel waarde gehecht. Uitgangspunt is dat gekozen samenwerkingsverbanden een duidelijk positief effect hebben op het realiseren van de missie van Spieren voor Spieren: spierziekten de wereld uit helpen en dat de samenwerkingspartners elkaar kunnen versterken met kennis, middelen en ervaring. Ook heeft het als doel om zoveel mogelijk fondsen te werven en ervoor te zorgen dat deze terecht komen waar ze het meest renderen. De Stichting staat altijd open voor nieuwe samenwerkingsverbanden met (potentiële) sponsoren en andere instellingen.

In 2014 heeft de Stichting intensief samengewerkt met de volgende organisaties.

Prinses Beatrix Spierfonds
Met name via de wetenschappelijke adviesraad van het Prinses Beatrix Spierfonds worden onderzoeken op het gebied van spierziekten zorgvuldig geselecteerd zodat het opgehaalde onderzoeksgeld bij de juiste projecten terecht komt en wordt gevolgd. Daarnaast is er onderling afstemming over de lange termijn doelen. Stichting Spieren voor Spieren heeft de afgelopen jaren jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar een bedrag van circa € 300.000,- afgedragen aan het Prinses Beatrix Spierfonds ter (co)financiering van specifiek geoormerkte lopende onderzoeken via het Prinses Beatrix Spierfonds.

Universitair Medisch Centrum Utrecht
Samen met het Universitair Medisch Centrum Utrecht heeft de Stichting in 2008 het Spieren voor Spieren Kindercentrum opgezet. Dit is een diagnostisch centrum gespecialiseerd in kinderen met neuromusculaire ziekten. Ook is sinds 2011 het Spieren voor Spieren SMA Expertisecentrum hier gevestigd.

Radboud Universitair Centrum en Leiden Universitair Medisch Centrum
In 2014 is het Spieren voor Spieren FSHD Expertisecentrum van start gegaan. Dit centrum bestaat uit een samenwerking tussen Radboud Universitair Centrum en Leiden Universitair Medisch Centrum.

Vereniging Spierziekten Nederland
Vereniging Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. Het gaat Spierziekten Nederland om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners. Stichting Spieren voor Spieren werkt met Spierziekten Nederland samen op het gebied van kennisdeling en belangenbehartiging van patiënten.

‘Ik vind het niet altijd leuk dat ik deze spierziekte heb, want ik word daardoor sneller moe.’

FSHD Stichting
De FSHD Stichting heeft als doel het werven van fondsen voor het stimuleren, faciliteren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van FSHD, om zo genezingswijzen te ontdekken die de kwaliteit van leven van FSHD patiënten kunnen verbeteren. Stichting Spieren voor Spieren werkt samen met de FSHD Stichting op het gebied van belangenbehartiging voor wetenschappelijk onderzoek naar FSHD en op het gebied van fondsenwerving wordt er gekeken naar hoe de organisaties zich kunnen versterken.

Duchenne Parent Project
De doelstelling van het Duchenne Parent Project is het versnellen van onderzoek naar genezing of behandeling van Duchenne Spierdystrofie en het geven van informatie aan iedereen die betrokken is bij Duchenne patiënten. Net als Stichting Spieren voor Spieren financiert het Duchenne Parent Project wetenschappelijk onderzoek naar Duchenne. Momenteel stimuleert Stichting Spieren voor Spieren de totstandkoming van een Duchenne Expertisecentrum. Hiervoor zijn in 2014 meerdere gesprekken gevoerd met onder andere Duchenne Parent Project ten einde het expertisecentrum met meerdere partijen te kunnen oprichten.

2.5 Keurmerken

Transparantie en deskundigheid zijn belangrijk voor Stichting Spieren voor Spieren. Dat is de reden dat de Stichting zowel een CBF-keurmerk draagt als een ANBI-status heeft.

2.5.1 CBF-keurmerk

Stichting Spieren voor Spieren is sinds 2003 in het bezit van het CBF-keurmerk voor goede doelen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF is een onafhankelijke stichting die al sinds 1925 toezicht houdt op het inzamelen van geld voor goede doelen. De taak van het CBF is het bevorderen van een verantwoorde fondsenwerving en besteding. Dit gebeurt door middel van het beoordelen van fondsenwervende organisaties en het verstrekken van informatie en advies aan overheidsinstanties en publiek.

Een fondsenwervende organisatie met het CBF-Keur heeft de strenge beoordeling door het CBF doorstaan. Een belangrijk criterium is dat van de geworven fondsen niet meer dan 25% aan wervingskosten besteed wordt. Verder moet het Bestuur uit onafhankelijke personen bestaan en moet een helder inzicht gegeven worden in de financiële gegevens.

Het algemeen erkende CBF-Keur toont aan dat een instelling verantwoord omgaat met donaties en giften. Donateurs kunnen er vanuit gaan dat hun geld conform de doelstellingen van de Stichting wordt besteed.

Momenteel vindt er een hertoetsing plaats. Op 2 juli 2015 komt de commissie bij elkaar. De Stichting gaat ervan uit dat ze wederom goed beoordeeld wordt voor een periode van drie jaar.

2.5.2 ANBI

De Belastingdienst heeft Stichting Spieren voor Spieren aangewezen en geregistreerd als een ANBI: een Algemeen Nut Beogende Instelling. Dit betekent dat donateurs gebruik kunnen maken van belastingvoordeel. Daarbij hoeft de Stichting bij betaling aan onderzoek en andere activiteiten geen belasting af te dragen. Er worden diverse eisen gesteld aan een ANBI-status. Zo moet de instelling onder andere een algemeen belang dienen, geen winstoogmerk hebben en een actueel beleidsplan hebben. Daarnaast ontvangen de bestuursleden geen beloning. Alle eisen worden door Spieren voor Spieren nauwgezet nagestreefd.

2.6 Betrouwbaarheid

Het administratiekantoor Look Forward verzorgt de gehele boekhouding van de Stichting. KPMG controleert de financiële gegevens van het jaarverslag en de jaarrekening, waarin inzicht wordt gegeven in de inkomsten en bestedingen alsmede de financiële positie van de Stichting. Op deze manier waarborgt Spieren voor Spieren de betrouwbaarheid van haar financiële verslaglegging.

2.7 Beleggingen

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

2.8 Eigen Vermogen

Als gevolg van een besluit van het Bestuur wordt jaarlijks in beginsel een bedrag van maximaal € 113.000,- van het saldo van baten en lasten gereserveerd voor individuele gevallen. Het Bestuur besluit om deze reserve vast te stellen op maximaal € 250.000,-. Indien deze reserve onder dit bedrag komt, wordt deze aangevuld vanuit de eerder vastgestelde jaarlijkse € 113.000,-.

2.9 Klachten

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

3. Inkomsten en Uitgaven

3. Inkomsten en Uitgaven

In 2014 heeft Stichting Spieren voor Spieren de resultaten van 2013 bijna geëvenaard ondanks dat er dit jaar geen Rust Wat Benefietdiner is georganiseerd, zoals in 2013 wel het geval was. De belangrijkste inkomstenbronnen van Stichting Spieren voor Spieren zijn:

- **Sportieve partners**
- **Sportieve evenementen**
- **Sportieve acties**
- **Donaties en giften**

Opbrengsten uit sportieve fondsenwerving worden snel en effectief ingezet voor wetenschappelijk onderzoek om te begrijpen wat spierziekten zijn, hoe ze ontstaan en hoe er gewerkt kan worden naar een gerichte oplossing. Om de beste behandeling te kunnen waarborgen richt de Stichting expertisecentra op en investeert de Stichting in de ontwikkeling van hulpmiddelen die elke dag leefbaarder maken. Tot slot worden de opbrengsten ingezet voor blijdschap bij kinderen met een spierziekte en hun gezin. Door leuke uitjes te organiseren waarbij er een lach op het gezicht komt en ze even niet aan alle beperkingen hoeven te denken.

3.1 Sportieve partners

Steun van het bedrijfsleven is voor Stichting Spieren voor Spieren enorm belangrijk. De Stichting werkt intensief samen met haar partners en betrekken hen zoveel mogelijk bij haar inspirerende (sport)netwerk en uitdagende sportieve evenementen. Sponsorcontracten worden het liefst aangegaan voor een periode van drie jaar, om zo een langdurige en significante bijdrage te kunnen realiseren.

De invulling van de samenwerking verschilt per partner waarbij in de meeste gevallen een jaarlijkse financiële bijdrage wordt gedaan in combinatie met acties die in het desbetreffende bedrijf plaatsvinden. Ook zijn veel partnerships gebaseerd op het ter beschikking stellen van expertise of producten.

De sponsorrelatie met de Stichting sluit aan op het maatschappelijk verantwoord ondernemen van organisaties en leent zich als invulling voor vitaliteitsprogramma's onder werknemers. Bovendien kan het sponsorschap goed ingezet worden voor marketingdoeleinden.

In 2014 waren de volgende organisaties verbonden aan de Stichting:

- PTI
- Unit4
- Schiphol Telematics
- Laco
- Optisport
- HealthCity
- Genzyme
- CZ Fonds
- Menzis
- Coaches Betaald Voetbal (CBV)
- Speedo
- Vinites
- Friks Web & Marketing
- Easy Internet Marketing
- Rocks & Rivers
- Q-Music
- Dichtbij.nl

In 2014 heeft de Stichting de volgende partners mogen verwelkomen:

- Matrix Fitness
- Sportfondsen
- Business Lease
- Second Life Textile
- Starbalm

Ook werkt de Stichting intensief samen met diverse sportbonden, waaronder:

- Koninklijke Nederlandse Zwembond (KNZB)
- Judo Bond Nederland (JBN)
- Koninklijke Nederlandse Voetbalbond (KNVB)
- Studentensport Nederland

3.2 Sportieve evenementen

De grootste inkomstenbron van de Stichting zijn de evenementen. De eigen georganiseerde evenementen leverden dit jaar € 1.506.111,- op. Uiteraard was het mede dankzij haar partners mogelijk om deze evenementen op touw te zetten.

Spieren voor Spieren Gala

Op zaterdag 5 april 2014 was Hotel van Oranje te Noordwijk aan Zee het decor voor de 10e editie van het Spieren voor Spieren Gala. Er is een recordbedrag opgehaald van maar liefst € 959.976,-. Naast een diner konden de gasten genieten van diverse optredens van bijzondere artiesten, zoals Jan Smit en Glennis Grace. Humberto Tan heeft, als ambassadeur van Spieren voor Spieren voor deze avond, het Gala gepresenteerd.

Eén van de hoogtepunten van het Spieren voor Spieren Gala is de veiling, waarin veilingstukken variërend van sportclinics en kunstwerken tot unieke arrangementen onder de hamer gaan. Benthe Tupker van Christie's leidde de veiling en zorgde mede voor deze recordopbrengst. De avond kreeg een bijzonder gouden randje toen de burgemeester van Noordwijk, dhr. Lokker, samen met kind-ambassadeur Coco Huiberts het podium betrad om Truus en Louis van Gaal in het zonnetje te zetten. Truus ontving uit handen van de burgemeester een koninklijke onderscheiding en werd daarmee benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau.

Wintertijd Challenge

De vierde editie van de Wintertijd Challenge vond plaats in de nacht van 25 op 26 oktober 2014. In het uur dat de klok teruggezet werd, is er op 146 locaties door 2500 mensen in heel Nederland gesport met als doel zoveel mogelijk geld in te zamelen voor de Stichting. Op diverse locaties waren ook topsportambassadeurs aanwezig, waaronder Ronald de Boer, Barbara de Loor en Marit Bouwmeester. Er is dit jaar met hardlopen, zwemmen, fietsen, fitness, zeilen en vele andere sporten, een bedrag van € 371.775,- bij elkaar gesport.

3.3 Sportieve acties

De acties die voor Spieren voor Spieren georganiseerd werden, zowel door particulieren als door bedrijven, hebben ook in 2014 significant bijgedragen aan de opbrengsten. De inkomsten bedroegen € 673.964,-. Gezien het eenmalige karakter van veel van deze acties, wordt de opbrengst voorzichtig begroot. Een paar opvallende acties staan op de volgende pagina beschreven.

‘Een van de vele hoogtepunten in 2014 was het gala.’

Dam tot Damloop

Op zondag 21 september 2014 verschenen er ruim 800 lopers in een knal oranje Spieren voor Spieren shirt aan de start van de 10 Engelse Mijl. Het was een geweldig beeld om deze oranje gloed door de straten van Amsterdam en Zaandam te zien gaan. In totaal is er een bedrag van € 110.000,- opgehaald.

Hilversum City Run

Al meerdere jaren is de Stichting het goede doel van de Hilversum City Run. De afgelopen jaren heeft het zelfs naamgever mogen zijn van dit hardloopevenement. Op zondag 6 april 2014 stonden ruim 10.000 hardlopers aan de start van de verschillende onderdelen. In totaal is er een bedrag van € 30.000,- door de wedstrijdlopers, recreatielopers en kinderen bij de Kids Run opgehaald.

Spieren voor Spieren Golfdagen

In 2014 zijn er drie golfdagen voor Stichting Spieren voor Spieren georganiseerd. Op de banen van Sybrook, Renkum en Lochem hebben fanatieke golfers uit de regio hun gezonde spieren ingezet voor zieke spieren. Naast een ronde golf waren er workshops, veilingen en voldoende mogelijkheden om te netwerken. De uiteindelijke opbrengst van de drie golfdagen ligt rond de € 50.000,-.

Survival Challenge Zeewolde

Stichting Spieren voor Spieren is al sinds de start van de Survival Challenge Zeewolde als goede doel verbonden aan dit unieke en uitdagende evenement. Deze Challenge is een mix van obstacle run en survivalrun, die wordt ondersteund door Defensie. De editie van 2014 overtrof alle verwachtingen. Er werd met 600 deelnemers een bedrag van € 11.096,- opgehaald.

Zwaluwen Jeugd Actie

Al 55 jaar bestaat de Zwaluwen Jeugd Actie en voetballen jaarlijks 300.000 kinderen voor kinderen met een beperking. Sinds 2014 is Spieren voor Spieren toegevoegd als partner aan deze actie. Samen met de KNVB, De Zwaluwen en het Prinses Beatrix Spierfonds zorgen deze vier partijen voor meer fondsenwerving en bewustwording onder de 300.000 voetballende kinderen. Afgelopen editie is een recordopbrengst van € 410.000,- opgehaald. Dit resulteerde in een opbrengst van € 100.000,- voor Stichting Spieren voor Spieren.

Zwemtocht Den Helder – Texel

Op 16 augustus 2015 hebben 29 helden de 4e editie van de monsteroversteek van Den Helder naar Texel volbracht, waarmee zij maar liefst € 42.132,50,- bij elkaar hebben gezwommen voor Stichting Spieren voor Spieren. Vier kilometer zwemmen door het zoute water, meters hoge golven, een sterke stroming en de altijd aanwezige zeewind vroegen ook dit jaar weer om veel doorzettingsvermogen.

3.4 Donaties en giften

De Stichting heeft een donateurenbestand van zo'n 6.000 donateurs die jaarlijks of maandelijks een bedrag overmaken. Regelmatig worden er (anonieme) schenkingen overgemaakt aan de Stichting.

‘De Spieren voor Spieren Dag is één van de meest bijzondere dagen van het jaar.’

3.5 Weergave inkomsten

In onderstaande tabel zijn de inkomsten van de Stichting weergegeven in 2012, 2013 en 2014. In de laatste kolom de begroting van 2014.

	Realisatie 2012*	Realisatie 2013*	Realisatie 2014*	Begroting 2014*
Evenementen	946.411	1.969.328	1.506.111	1.020.000
Acties in het land	345.078	654.197	673.964	450.000
Donaties en Giften**)	484.725	517.982	632.782	475.000
Nalatenschappen	0	0	0	0
Rentebaten	62.370	54.619	54.565	20.000
Totaal	1.838.584	3.196.126	2.867.422	1.965.000

*) bedragen in euro's
**) inclusief sponsorbijdragen partners

3.6 Bestedingen en resultaten

Met medisch specialisten, het bedrijfsleven en alle (top)sporters in Nederland zorgt de Stichting voor een betere kwaliteit van leven en biedt de Stichting kinderen met een spierziekte en hun gezin een beter toekomstperspectief. De Stichting heeft tot doel kinder- en expertisecentra te realiseren en te onderhouden. Daarnaast stimuleert de Stichting hulpmiddelen te ontwikkelen die voor kinderen met een spierziekte elke dag leefbaarder maken. Om ervoor te zorgen dat spierziekten bij kinderen de wereld uitgeholpen worden is wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk. Voor dit onderzoek is een lange adem nodig. Een onderzoek duurt gemiddeld twee tot vijf jaar. Die tijd is nodig om mogelijke behandelmethoden en/of medicijnen uitgebreid te kunnen testen.

In totaal heeft de Stichting 14 onderzoeken gefinancierd in 2014, die hieronder nader worden toegelicht. Hiervan liepen al negen onderzoeken. Dat betekent dat de Stichting vijf onderzoeken extra heeft kunnen toezeggen.

3.6.1 Begrijpen en Behandelen

De Stichting financiert wetenschappelijke onderzoeken om te kunnen begrijpen wat spierziekten zijn, hoe ze ontstaan en hoe er toegewerkt kan worden naar gerichte oplossingen. Daarnaast wil de Stichting de beste behandeling, maar ook de beste diagnostiek en zorg voor kinderen met een spierziekte realiseren. Daarom richt de Stichting kinder- en expertisecentra op en onderhoudt deze en financiert ze de ontwikkeling van hulpmiddelen die elke dag leefbaarder maken.

Wetenschappelijk onderzoek

Samen met het Prinses Beatrix Spierfonds worden de onderzoeken op het gebied van spierziekten, die zijn goedgekeurd door de wetenschappelijke advies raad, zorgvuldig geselecteerd zodat het onderzoeksgeld van Spieren voor Spieren bij de juiste projecten terechtkomt. De wetenschappelijke onderzoeken hebben over het algemeen een tijdsduur van twee tot vijf jaar. In 2014 heeft de Stichting de volgende onderzoeken gecofinancierd op het gebied van Duchenne Spierdystrofie, FSHD, Guillan-Barré Syndroom, Juveniele Dermatomyositis, Myotone Dystrofie, Pompe en SMA.

Duchenne Spierdystrofie

Duchenne Spierdystrofie is een erfelijke spierziekte die de spieren aantast en verzwakt. De eerste verschijnselen zijn dikwijls al zichtbaar voor het tweede levensjaar. De spieren van met name bovenbenen en later ook de bovenarmen zijn zwak en het uithoudingsvermogen is beperkt. In de loop der jaren neemt de spierkracht af en de meeste kinderen hebben tussen hun achtste en twaalfde jaar een rolstoel nodig.

1. MRNA als sleutel tot verbeteren mogelijke Duchenne-therapieën

Voor de ziekte van Duchenne worden verschillende mogelijke medicijnen getest. Deze medicijnen lijken echter nog niet optimaal te werken, waarvoor verschillende verklaringen zijn. In dit onderzoek wordt één van deze verklaringen getest.

Onderzoekers:	dr. P. Spitali & dr. A. Aartsma-Rus
Centrum:	LUMC Leiden
Looptijd:	01-09-2014 t/m 01-09-2018
Bedrag:	€ 249.609,- (financiering door Zwaluwen Jeugd Actie)

Achtergrond

Bij patiënten met de ziekte van Duchenne ontbreekt het eiwit dystrofine door een erfelijke fout. Momenteel worden verschillende mogelijke medicijnen getest die de ziekte van Duchenne kunnen verbeteren. De meeste van deze middelen maken gebruik van de zogenaamde exon skipping strategie. Hierbij wordt de erfelijke fout in het dystrofine-gen op het niveau van het DNA gerepareerd, waardoor het missende dystrofine-eiwit weer wordt aangemaakt. De eerste resultaten van studies met deze middelen zijn voorzichtig positief, maar de medicijnen lijken nog niet optimaal te werken. Hiervoor zijn een aantal mogelijke verklaringen. Zo hebben Duchenne-patiënten een verminderde hoeveelheid boodschapper-RNA (mRNA), het molecuul dat de vertaalstap is tussen het dystrofine-gen en het eiwit. Daardoor wordt er minder van het dystrofine-eiwit aangemaakt.

Doel

In dit onderzoek wordt gekeken naar de reden dat er minder dystrofine-mRNA wordt gemaakt. Er zijn twee opties. Ten eerste kan het zijn dat Duchenne-patiënten bepaalde veranderingen in het DNA hebben. Een tweede mogelijkheid is dat het mRNA instabiel is en dus snel wordt afgebroken. De onderzoekers gebruiken innovatieve technieken om deze twee hypothesen te toetsen. Gedetailleerde kennis over het mechanisme achter de verminderde hoeveelheid mRNA draagt hopelijk bij aan het verbeteren van de behandelmethoden die momenteel getest worden.

Resultaten

Dit onderzoek is gestart in de loop van 2014. De eerste resultaten worden in de loop van 2015 bekend.

Zwaluwen Jeugd Actie

De Zwaluwen Jeugd Actie werkt samen met het Prinses Beatrix Spierfonds, Spieren voor Spieren en de KNVB. De helft van de opbrengst is bestemd voor onderzoek naar spierziekten bij kinderen. In 2014 is hiermee dit Duchenne-onderzoek mede mogelijk gemaakt.

2. Verbeteren van exon skipping therapie voor Duchenne

Op dit moment wordt een nieuwe therapie voor de ziekte van Duchenne getest, de exon skipping therapie. De resultaten zijn veelbelovend, maar

er is een probleem. Het medicijn komt vooral in de lever en nieren terecht en minder in de spieren en het hart, waar het nodig is. In dit onderzoek zal worden gezocht naar stoffen die goed worden opgenomen door de spieren en het hart. Deze kunnen dan gekoppeld worden aan het medicijn, zodat het op de juiste plaats terechtkomt.

Onderzoeker:	dr. A. Aartsma-Rus
Centrum:	LUMC Leiden
Looptijd:	01-09-2013 t/m 01-09-2016
Bedrag:	€ 224.084,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond

Bij patiënten met Duchenne ontbreekt het eiwit dystrofine door een erfelijke fout, waardoor spiercellen afsterven. Dit ontbrekende eiwit zorgt normaal gesproken voor de stevigheid van de spiercellen waaruit onze spieren bestaan. Op het moment wordt gewerkt aan een veelbelovende therapie die ervoor zorgt dat het dystrofine eiwit gedeeltelijk wordt aangemaakt, de exon skipping therapie. Het toedienen van het middel is echter nog niet heel efficiënt. Er is gebleken dat een groot deel van het middel na toediening terecht komt in de lever en nieren in plaats van in de spieren en het hart, waar het nodig is. Dit kan bijwerkingen veroorzaken. Voor het verbeteren van de therapie is er dus behoefte aan een aangepast exon skipping medicijn dat specifiek in de spieren en het hart terecht komt.

Doel

Tijdens dit project wordt in verschillende modellen gezocht naar moleculen die beter worden opgenomen door de spieren en het hart. Deze kunnen dan gekoppeld worden aan het medicijn, zodat het op de juiste plaats terechtkomt. Het ontwikkelen van een therapie die efficiënter toegediend kan worden, verkleint de kans op bijwerkingen.

Resultaten

Dit onderzoek is gestart in de loop van 2013. De eerste resultaten worden in de loop van 2015 bekend.

3. De rol van de zenuw-spier overgang bij ziekte van Duchenne

Bij patiënten met de ziekte van Duchenne ontbreekt het eiwit dystrofine. Bij gezonde mensen is dit eiwit juist in hoge mate aanwezig op de zenuw-spier overgang. De rol van het eiwit op de zenuw-spier overgang is nog niet bekend. In dit onderzoek wordt bekeken welk effect het ontbreken van dystrofine heeft op de zenuw-spierovergang. Ook wordt gekeken of medicijnen die de zenuw-spier overgang beïnvloeden een gunstig effect hebben bij Duchenne.

Onderzoeker:	dr. J.J. Plomp
Centrum:	LUMC Leiden
Looptijd:	01-09-2012 t/m 01-09-2016
Bedrag:	€ 248.193,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond

De ziekte van Duchenne wordt veroorzaakt door een erfelijke afwijking in het dystrofine gen. Bij gezonde mensen zijn dystrofine moleculen aanwezig in de hele spiercel en in verhoogde mate in de overgang tussen de zenuw en spier. Het is nog onbekend wat de normale rol van dystrofine hier is en wat het effect is van afwezigheid ervan bij de ziekte

van Duchenne. Mogelijk wordt de signaaloverdracht in de zenuw-spier overgang verstoord en draagt dit bij aan het ontstaan en de voortgang van de spierzwakte. Mogelijk zorgen medicijnen die een effect hebben op de zenuw-spier overgang, voor verbetering van de spierfunctie.

Doel

De onderzoekers gaan bepalen of er bij de ziekte van Duchenne afwijkingen zijn in de werking van de zenuw-spier overgang en of deze te corrigeren zijn met medicijnen. Dit onderzoek wordt in eerste instantie gedaan in spierbiopten van Duchenne modellen en patiënten. In de spierbiopten wordt de werking van de zenuw-spier overgang bepaald. Als er afwijkingen worden gevonden, proberen de onderzoekers deze te corrigeren met behulp van bestaande en experimentele medicijnen die aangrijpen in de overgang. Als blijkt dat behandeling van spierbiopten succesvol is, worden de medicijnen getest in Duchenne modellen om te kijken of de spierzwakte vermindert of de voortgang van de ziekte vertraagt. De resultaten geven inzicht in het ontstaan en toenemen van spierzwakte bij de ziekte van Duchenne. Mogelijk leiden deze resultaten tot nieuwe behandelingen.

Resultaten

In het eerste jaar van het onderzoek is de zenuw-spier overgang onderzocht bij verschillende modellen voor Duchenne. Hierbij zijn afwijkingen gevonden. De spiercellen blijken namelijk minder gevoelig voor de signaalstof die de zenuw afgeeft, acetylcholine. De zenuwen geven echter fors meer acetylcholine af, om de afwijking aan de spiercellen te compenseren. Bij microscopisch onderzoek is gebleken dat de zenuw-spier overgang er ook anders uitziet. De ontvangers voor acetylcholine op de spiercellen zijn minder aangesloten gerangschikt. Dit verklaart mogelijk waarom de spiercellen minder gevoelig zijn. De onderzoekers gaan in de komende periode kijken of de genoemde afwijking ook de spierkracht nadelig beïnvloeden. Dit gaan ze doen door de modellen te behandelen met medicijnen die aangrijpen in de overgang tussen de zenuwen en de spiercellen.

4. Constructie van hoge-capaciteit virussen voor gentherapie Duchenne

Met behulp van gentherapie kan een 'gezond' gen worden toegevoegd om een defect gen te vervangen. Om dit goede gen toe te voegen, worden aangepaste virussen gebruikt. Voor de ziekte van Duchenne zijn echter speciale virussen nodig, met een hoge capaciteit. Deze zijn er nog niet en worden in dit onderzoek ontwikkeld.

Onderzoeker:	dr. M.A.F.V. Gonçalves
Centrum:	LUMC Leiden
Looptijd:	21-05-2012 t/m 21-05-2016
Bedrag:	€ 249.893,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond

Gentherapie biedt nieuwe mogelijkheden om erfelijke aandoeningen, zoals de ziekte van Duchenne, te genezen. Bij de ziekte van Duchenne is er een erfelijke afwijking in het dystrofine-gen. Dystrofine is erg belangrijk voor de mechanische stabiliteit van spiercellen. Bij gentherapie worden vaak aangepaste virussen gebruikt voor de overdracht van het benodigde gen naar lichaamscellen. De virussen die momenteel beschikbaar zijn voor gentherapie, zijn niet efficiënt genoeg of hebben een te kleine capaciteit om grote genen (zoals het dystrofine-gen) over te dragen. Voor gentherapie bij de ziekte van Duchenne is er dus behoefte aan nieuwe en veilige genoverdracht-systemen voor langdurige correctie van de spiercellen.

‘Mijn grootste droom is dat ik geen spierziekte heb en dat ik in de speeltuin zelf van de hoge glijbaan af kan.’

Doel
In dit project worden nieuwe, veilige virussen gemaakt. Deze virussen worden getest in de spiercellen van Duchenne patiënten. Als de virussen effectief en veilig zijn, biedt dit nieuw perspectief voor de behandeling van de ziekte van Duchenne met gentherapie.

Resultaten
In de eerste helft van dit onderzoek zijn de eerste technische hordes genomen om nieuwe, veilige virussen te maken.

Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD)

FSHD is een erfelijke spierziekte die wordt gekenmerkt door verlies van spierkracht in de spieren van het gezicht, de schouders en de bovenarmen. De klachten ontstaan meestal tussen het tiende en het twintigste jaar, al kan de beginleeftijd variëren van de kleuterleeftijd tot vijftig jaar. Pas later in het ziekteverloop treden problemen op met andere spieren. Het is op dit moment onbekend waarom bepaalde spieren eerder zijn aangedaan dan andere spieren.

1. Rol van een nieuwe factor in het ziektemechanisme van FSHD

FSHD wordt veroorzaakt door veranderingen in het DNA, waardoor een eiwit wordt gemaakt dat schadelijk is voor de spier. In dit onderzoek wordt gekeken naar een factor die de aanmaak van dit eiwit kan voorkomen. Dit levert hopelijk nieuwe aanknopingspunten voor behandeling van FSHD.

Onderzoekers: prof. dr. ir. S.M. van der Maarel
Centrum: LUMC Leiden
Looptijd: najaar 2014 t/m najaar 2018
Bedrag: € 250.000,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond
FSHD wordt meestal veroorzaakt door veranderingen in het DNA op het uiteinde van chromosoom 4. Als gevolg van deze veranderingen raakt de spiercel de controle kwijt over de regulatie van dit stuk DNA, wat leidt tot de activering van het DUX4 gen in de spieren van deze patiënten. DUX4 is toxisch voor de spier en veroorzaakt waarschijnlijk de spierverzwakking in mensen met FSHD. De onderzoekers hebben een nieuwe factor ontdekt die een rol speelt bij de regulatie van het betreffende stuk DNA. Deze factor zorgt er mede voor dat DUX4 niet wordt aangemaakt in de spier.

Doel
In dit onderzoek wordt gekeken hoe deze factor de aanmaak van DUX4 voorkomt en waarom dat bij mensen met FSHD minder goed lukt. Hiervoor maken de onderzoekers gebruik van modellen voor FSHD en van spiercellen van FSHD-patiënten. De resultaten van dit onderzoek leveren hopelijk meer inzicht in het ziektemechanisme van FSHD en aanknopingspunten voor behandeling.

Resultaten
Dit onderzoek is in de loop van 2014 gestart. De eerste resultaten worden in de loop van 2015 bekend.

2. Waarom verzwakken spieren bij FSHD? Een nieuwe rol voor Sarcomeer-eiwitten

Mensen met FSHD verliezen steeds meer kracht in hun spieren. Wat de reden is dat de spieren verzwakken is niet duidelijk. Dit onderzoek is erop gericht om dat uit te zoeken. Op het niveau van de spiercellen wordt bekeken waarom de spieren zwak zijn en of dit kan worden verholpen.

Onderzoekers:	prof. dr. van Engelen & dr. Ottenheijm
Centrum:	Radboudumc & VUMC Amsterdam
Looptijd:	01-04-2011 t/m 01-04-2015
Bedrag:	€ 249.013,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond

De spierziekte FSHD is een erfelijke spierziekte die wordt gekenmerkt door verlies van spierkracht in de spieren van het gezicht, de schouders en de bovenarmen. De klachten ontstaan meestal tussen het tiende en het twintigste levensjaar, al kan de beginleeftijd variëren van de kleuterleeftijd tot vijftig jaar. Later in het ziektebeloop treden problemen op met andere spieren.
De erfelijke afwijking die FSHD veroorzaakt is bekend. Door welk mechanisme de spieren zwak worden, is echter onduidelijk. Wel is bekend dat er veranderingen zijn in de kracht van de spiervezels op sarcomeer-niveau. De sarcomeren zijn belangrijke onderdelen van de spiercel, en zorgen ervoor dat de spiercellen kunnen samentrekken.

Doel

Het doel van dit onderzoek is om vast te stellen of de spierzwakte bij FSHD inderdaad wordt veroorzaakt door de veranderingen op sarcomeer-niveau. Ook wordt gezocht naar de oorzaak van deze veranderingen. Tot slot wordt onderzocht of een bestaande stof die spiervezels op celniveau sterker maakt, ook FSHD spiervezels sterker maakt. Als dat het geval is, kan dat van invloed zijn op de huidige behandelmethode.

Resultaten

In het eerste jaar van dit onderzoek is ontdekt dat de spierzwakte van FSHD patiënten alleen te vinden is in bepaalde spiervezels, de zogenaamde 'snelle type II' spiervezels. Ook zijn aanwijzingen gevonden dat de spiervezels de zwakte proberen te compenseren. Het is vooralsnog onduidelijk waardoor de zwakte van de sarcomeren veroorzaakt wordt. Dit wordt in het vervolg van dit onderzoek verder uitgezocht. Hierbij worden ook vergelijkbare spierziekten onderzocht.

Guillain-Barré Syndroom

Bij Guillain-Barré Syndroom (GBS) is er sprake van spierzwakte of verlamming en vaak ook van gevoelsstoornissen zoals gevoelloosheid of tintelingen. GBS komt op alle leeftijden voor, ook bij kinderen. Het treedt op door een onbedoelde reactie van het eigen immuunsysteem. Het eigen afweermechanisme valt dan niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de eigen zenuwen.

1. Betere zorg voor kind

De diagnose Guillain-Barré Syndroom wordt bij kinderen vaak later gesteld dan bij volwassenen. Hierdoor wordt soms te laat gestart met behandelen. Kinderen kunnen op lange termijn nog klachten hebben en kunnen zelfs overlijden aan de ziekte. In dit onderzoek wordt gekeken hoe de zorg voor kinderen met Guillain-Barré Syndroom in Nederland kan worden verbeterd.

Onderzoekers:	dr. B.C. Jacobs & dr. M.C.Y. de Wit
Centrum:	Erasmus MC
Looptijd:	01-04-2013 t/m 01-04-2016
Bedrag:	€ 249.546,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond
Per jaar krijgen in Nederland tussen de vijftig en tachtig kinderen het Guillain-Barré Syndroom (GBS). Tot nu toe is er vrijwel geen onderzoek gedaan bij kinderen. Uit het onderzoek dat wél is gedaan, blijkt dat de diagnose bij kinderen vaak later wordt gesteld dan bij volwassenen. Waarom dit zo is, is niet bekend. Het is echter wel gevaarlijk, omdat de achteruitgang in de eerste dagen niet op tijd wordt herkend. Als de diagnose wordt gemist, kan een kind komen te overlijden. Verder is gebleken dat het verloop van GBS bij kinderen even ernstig is als bij volwassenen. Een groot deel van hen heeft op lange termijn nog klachten of restverschijnselen. Er is nog geen optimale behandeling voor kinderen met GBS, omdat de meeste onderzoeken zich richten op volwassenen.

Doel
Dit onderzoek richt zich specifiek op het verbeteren van de zorg voor kinderen met GBS in Nederland. Allereerst wordt onderzocht welke symptomen de kinderen hebben en waarom de diagnose bij hen zo laat wordt gesteld. Daarnaast wordt bekeken welke infecties bij kinderen ten grondslag liggen aan het GBS en welke antistoffen daarbij worden geproduceerd. Ook worden de belangrijkste complicaties onderzocht en wordt bepaald hoe deze het beste gemeten en behandeld kunnen worden. Tot slot wordt onderzoek gedaan naar factoren die de prognose van de ziekte bepalen, zodat van tevoren maatregelen kunnen worden genomen. De resultaten van het onderzoek zullen inzicht geven in de ziekte op kinderleeftijd. Met deze kennis kan zowel de zorg, als de kwaliteit van leven van de kinderen en hun ouders worden verbeterd.

Resultaten
In het eerste jaar van het project zijn de onderzoekers gestart met het verzamelen van gegevens van kinderen met GBS. Binnen Nederland is er een signaleringssysteem opgezet voor kinderartsen en kinderintensivisten. Ook worden er binnen een internationale studie gedetailleerde gegevens verzameld over kinderen met GBS. Met behulp van gegevens die al eerder waren verzameld hebben de onderzoekers geanalyseerd hoe het op langere termijn gaat met patiënten die op de kinderleeftijd GBS hebben doorgemaakt. Hieruit bleek dat de meeste kinderen lichamelijk goed herstellen (al waren er enkele personen met blijvende uitval), maar dat GBS opvallend vaak resulteert in langdurige vermoeidheid en pijnklachten en een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven.

Juveniele Dermatomyositis

Juveniele Dermatomyositis behoort tot de groep auto-immuunziekten. Bij een auto-immuun ziekte is het afweersysteem ontregeld. Het afweersysteem valt het eigen lichaam van de patiënt aan in plaats van het te beschermen tegen bacteriën en virussen die van buitenaf komen. Dit leidt tot karakteristieke symptomen zoals spierzwakte of pijn, voornamelijk in de spieren van de romp (nek, buik- en rugspieren) of direct bij de romp zoals spieren van de heupen en schouders.

1. Biomarkers voor ziekteactiviteit bij Juveniele Dermatomyositis
Er is op dit moment geen betrouwbare bloedtest om de ziekteactiviteit van Juveniele Dermatomyositis te meten. Dit is nodig om de optimale behandeling te bepalen. In dit onderzoek wordt gezocht naar kenmerken in het bloed, biomarkers, die de ziekteactiviteit weergeven.

‘De Stichting financiert baanbrekend onderzoek naar spierziekten bij kinderen.’

Onderzoekers:	A. van Royen-Kerkhof & dr. F. van Wijk
Centrum:	UMC Utrecht
Looptijd:	01-11-2014 t/m 01-11-2016
Bedrag:	€ 185.955,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond
Er zijn geen betrouwbare bloedtesten voor het meten van de spierontsteking die optreedt bij deze ziekte. Combinaties van bloedonderzoek en spierfunctietesten geven een redelijk betrouwbare inschatting van de ziekteactiviteit, maar bij jonge kinderen zijn de spierfunctietesten lastig uitvoerbaar. Een betrouwbare bloedtest, die de ziekteactiviteit weergeeft, zou dus een belangrijke aanvulling zijn in de behandeling van kinderen met Juveniele Dermatomyositis.

Doel
De onderzoekers hebben eerder al gezocht naar eiwitten die in verhoogde mate te detecteren zijn in het bloed van patiënten met Juveniele Dermatomyositis, zogenaamde biomarkers. Daarbij vonden ze drie interessante eiwitten. In het huidige onderzoek wordt bepaald of deze drie eiwitten gebruikt kunnen worden als betrouwbare biomarker voor de ziekteactiviteit. Met een betrouwbare biomarker wordt behandeling op maat mogelijk, waardoor de behandeling bij sommige kinderen wellicht sneller kan worden afgebouwd. Verder wordt er gekeken naar de rol van een van de drie eiwitten, galectine-9, bij het ziektemechanisme van Juveniele Dermatomyositis.

Resultaten
Dit onderzoek is gestart in de loop van 2014. De eerste resultaten worden in de loop van 2015 bekend.

Myotone Dystrofie

Myotone Dystrofie (ook wel de ziekte van Steinert genoemd) is een erfelijke aandoening van met name het spier- en zenuwstelsel en komt voor bij ongeveer 1 op de 8.000 mensen. Myotone Dystrofie wordt veroorzaakt door een verandering in de genetische informatie van een bepaald gen, het DMPK gen. In dit gen wordt een klein stukje DNA heel vaak herhaald, waardoor een schadelijk molecuul (toxisch RNA) ontstaat. Het RNA dat ontstaat, is schadelijk voor spiercellen omdat het de werking van de spiercel verstoort.

1. Targeting mogelijke geneesmiddelen Myotone Dystrofie

In het laboratorium worden mogelijke geneesmiddelen voor Myotone Dystrofie ontwikkeld. Deze middelen moeten echter wel op de juiste plaatsen in het lichaam terechtkomen. In dit onderzoek wordt geprobeerd om met bepaalde signalen de middelen te targeten naar de juiste plaats.

Onderzoekers:	dr. D.G. Wansink & prof. dr. R. Brock
Centrum:	Radboudumc
Looptijd:	najaar 2014 t/m najaar 2018
Bedrag:	€ 250.000,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond
De onderzoekers zijn enkele jaren geleden gestart met onderzoek naar de ontwikkeling van een moleculaire therapie voor de ziekte. Het idee achter deze therapie is dat het schadelijke molecuul uit het lichaam wordt verwijderd. Er zijn inmiddels enkele middelen gevonden die in modellen voor de ziekte inderdaad werken. De volgende stap in het onderzoek is

ervoor zorgen dat deze middelen op de plaats van bestemming komen in het hele lichaam, voornamelijk in de spieren, het hart en de hersenen.

Doel
In dit onderzoek worden geavanceerde biochemische technieken gebruikt om de mogelijke geneesmiddelen in de juiste cellen te krijgen. De onderzoekers doen dit door een bepaald signaal te koppelen aan de middelen en deze vervolgens te testen in modellen voor Myotone Dystrofie. De resultaten van dit onderzoek leiden hopelijk tot een grotere kans op succes voor een moleculaire therapie voor Myotone Dystrofie.

Resultaten
Dit onderzoek is gestart in najaar 2014. De eerste resultaten worden in de loop van 2015 bekend.

2. De relatie tussen erfelijke fout en ernst symptomen bij Myotone Dystrofie

Myotone Dystrofie wordt veroorzaakt doordat een bepaald stukje van het erfelijk materiaal te vaak herhaald wordt. Deze herhaling leidt tot de productie van een molecuul dat schadelijk is voor de spiercellen. In dit onderzoek wordt uitgezocht welk effect de herhaling precies heeft op de spiercellen. De resultaten zijn van groot belang voor het testen van nieuwe behandelmethoden.

Onderzoekers:	dr. D.G. Wansink & Prof. dr. B. Wieringa
Centrum:	Radboudumc
Looptijd:	17-06-2013 t/m 17-12-2015
Bedrag:	€ 225.000,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond
Myotone Dystrofie wordt veroorzaakt door een verandering in de genetische informatie van een bepaald gen, het DMPK gen. In dit gen wordt een bepaalde serie DNA-bouwstenen, de CTG-serie, vele malen achter elkaar herhaald waardoor een schadelijk molecuul (toxisch RNA) ontstaat. Dit leidt tot spierverzwakking en mogelijk afsterven van de spieren. De lengte van de CTG-serie neemt per generatie toe. Hoe langer de serie is, hoe ernstiger de symptomen van Myotone Dystrofie zijn. Waarom een langere CTG-serie leidt tot een ernstigere vorm van Myotone Dystrofie is onbekend.

Doel
In dit onderzoek wordt uitgezocht welk effect de lengte van de CTG-serie heeft op de spiercellen. Deze informatie is van groot belang voor het testen van nieuwe behandelmethoden voor Myotone Dystrofie.

Resultaten
In het eerste jaar van dit onderzoek hebben de onderzoekers het biotechnologische gereedschap ontwikkeld dat nodig is om de spiercellen te maken.

3. Schadelijk RNA in Myotone Dystrofie: van aanmaak tot afbraak

Myotone Dystrofie wordt veroorzaakt door een schadelijk molecuul dat de werking van de spiercellen verstoort. In dit onderzoek wordt het molecuul op detailniveau onderzocht. Daarnaast wordt gekeken hoe het reageert op mogelijke nieuwe geneesmiddelen.

Onderzoekers:	dr. D.G. Wansink & prof. dr. B. Wieringa
Centrum:	Radboudumc

Looptijd: 01-04-2011 t/m 01-04-2015
Bedrag: € 250.000,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond
Myotone Dystrofie is een complexe aandoening. Hoe het schadelijke RNA molecuul Myotone Dystrofie veroorzaakt, is nog niet bekend. Er is een vermoeden dat deze molecuul, tijdens de tussenstap in het proces waarbij van DNA eiwit wordt gemaakt, zich bindt aan andere moleculen. Hierdoor kunnen deze moleculen hun werk niet doen.

Doel
In dit onderzoek wordt bekeken hoe het schadelijke RNA molecuul wordt aangemaakt. Daarnaast wordt onderzocht waar in de spiercel het molecuul zit, hoe het wordt afgebroken en aan welke andere moleculen het bindt. Dit geeft meer inzicht in het gedrag van het molecuul. Tot slot wordt ook gekeken naar het effect van mogelijke medicijnen, zodat meer bekend wordt over de (bij)effecten van deze middelen.

Resultaten
De onderzoekers hebben (spier)cellen gekweekt die eigenschappen hebben van Myotone Dystrofie. Dit worden cel-modellen genoemd. Daarnaast hebben de onderzoekers beschikking over cellen uit spierbiopten van patiënten. Deze patiënten-cellen en de modellen zijn onderzocht en er is bekeken hoeveel van het schadelijke RNA molecuul ze bevatten. Dit blijkt per celtype erg te verschillen en lijkt afhankelijk van het tijdstip waarop de cellen bekeken werden. De gevonden hoeveelheden variëren van heel weinig tot erg veel. Dat er in sommige cellen maar weinig van het molecuul zit, geeft aan dat een kleine hoeveelheid al genoeg is om de spiercellen te beschadigen. Ook bleek uit de resultaten dat het tijdstip waarop het schadelijke molecuul wordt gemaakt in de cel-modellen niet altijd overeenkomt met de patiënten-cellen. Deze resultaten zijn van invloed op de huidige ideeën over het ziektemechanisme en mogelijke therapieën.

Pompe

De ziekte van Pompe is een erfelijke spierziekte die veroorzaakt wordt door een gestoorde stofwisseling in de spieren. De ziekte van Pompe is ernstiger naarmate zij vroeger in de kinderjaren optreedt. De vroege vorm openbaart zich binnen enkele maanden na de geboorte. De baby's zijn erg slap, hebben vaak een abnormaal dikke tong en een vergroot hart. De ziekte ontwikkelt zich snel en zonder behandeling overlijden de baby's meestal binnen het eerste levensjaar. Behandeling met een ontwikkeld enzymvervangende therapie maakt het mogelijk dat kinderen langer leven en dat zij zich, afhankelijk van het moment van de start van de behandeling, normaal kunnen ontwikkelen.

1. Spierstamcellen ziekte van Pompe
De ziekte van Pompe is op dit moment succesvol te behandelen met enzymtherapie. Een patiënt krijgt elke twee weken, via een infuus, een enzym toegediend dat het eigen lichaam door de ziekte niet voldoende aanmaakt. In dit onderzoek wordt gekeken wat het effect is van de ziekte van Pompe op stamcellen in de spieren. Zodat in de toekomst kan worden gewerkt aan een efficiëntere manier van behandeling met behulp van stamcellen.

Onderzoekers: dr. W.W.M. Pijnappel, dr. G. Schaaf & prof. dr. A.T. van der Ploeg

Centrum:	Erasmus MC
Looptijd:	01-09-2013 t/m 01-09-2017
Bedrag:	€ 250.000,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

Achtergrond

De ziekte van Pompe is op dit moment de enige spierziekte waar een medicijn voor is. Door middel van enzymtherapie, wordt het ontbrekende enzym elke twee weken toegediend. De huidige behandeling werkt, maar de mate van succes is onder andere afhankelijk van de hoeveelheid aanwezige spierschade. Bovendien is de enzymtherapie relatief duur. Daarom is er behoefte aan de ontwikkeling van een alternatieve therapie.

Doel

In dit project wordt onderzocht wat het effect is van de ziekte van Pompe op stamcellen die in de spieren zitten. Hierdoor kan in de toekomst bepaald worden hoe en wanneer de patiënt behandeld gaat worden met enzymtherapie. Daarnaast wordt in dit project een spierstamcel therapie ontwikkeld voor de ziekte van Pompe. Tijdens stamcel therapie worden voorlopers van spiercellen bij patiënten ingespoten. Uit deze stamcellen ontstaan in de spieren nieuwe, gezonde cellen. Deze nieuwe spiercellen kunnen kapotte cellen in een spier vervangen. En omdat deze nieuwe, gezonde spiercellen wel het ontbrekende enzym maken, kunnen ze de zieke cellen van dit enzym voorzien. Een therapie met spierstamcellen zou dus efficiënt zijn omdat een behandeling levenslang kan werken, bestaande schade kan repareren en nieuwe schade kan voorkomen. Dit is belangrijk voor patiënten met heel veel spierschade die slecht reageren op enzymtherapie.

Resultaten

Dit onderzoek is gestart in de loop van 2013. De eerste resultaten worden in de loop van 2014 bekend worden.

Spinale musculaire atrofie (SMA)

Spinale musculaire atrofie (SMA) is een erfelijke spierziekte. Het belangrijkste kenmerk van de ziekte is het verzwakken van bepaalde groepen spieren. Het tempo waarin dat gebeurt, verschilt per type SMA. Bij bepaalde typen SMA kan men ook moeite hebben met slikken en kauwen. Ook kan de ademhaling soms problemen gaan geven. SMA wordt veroorzaakt door afwijkingen in het SMN1 gen. Een gen dat veel op het SMN1 gen lijkt, het SMN2 gen, kan de functie van SMN1 ten dele overnemen. Het is aangetoond dat het aantal kopieën van het SMN2 overeenkomt met de ernst van de ziekte; hoe minder kopieën, hoe ernstiger de ziekte over het algemeen is.

1. Eet SMAkelijk

In dit onderzoek wordt onderzocht hoe vaak slikproblemen bij mensen met SMA voorkomen, wat de oorzaken hiervan zijn, wat de gevolgen zijn op de voedingstoestand en de algehele conditie, en hoe slikproblemen het best behandeld kunnen worden.

Onderzoeker:	dr. W.L. van der Pol en dr. L. van den Engel-Hoek
Centrum:	UMC Utrecht en Radboudumc
Looptijd:	2015 t/m 2018 (toegekend in 2014)
Bedrag:	€ 250.000,- (via Vrienden Loterij)

Achtergrond
Spinale Musculaire Atrofie (SMA) is een van de meest voorkomende erfelijke spierziekten. De ernstigste vorm van SMA ('SMA type 1') openbaart zich direct na de geboorte. Deze kinderen leren niet zitten en overlijden vaak in het eerste levensjaar. SMA type 2 verloopt minder ernstig en ontstaat tussen de leeftijd van 6 en 18 maanden. Deze kinderen leren wel zitten maar niet lopen. Het beloop van SMA type 2 wordt vaak gekenmerkt door ernstige complicaties zoals problemen met slikken en ademhaling, bevattelijkheid voor luchtweginfecties en het ontstaan van een vergroeiing van de wervelkolom waarvoor kinderen een zware operatie moeten ondergaan. De levensverwachting van kinderen met SMA type 2 is verkort. Kinderen met SMA type 3 leren wel lopen maar kunnen het loopvermogen verliezen gedurende het leven, en krijgen soms ook een vergroeiing van de wervelkolom. Tot slot is er ook nog een zeer zeldzame vorm van SMA die begint op de volwassen leeftijd ('SMA type 4').

Patiënten met SMA ondervinden vaak problemen bij het eten, kauwen en slikken. Met behulp van MRI scans is er aangetoond dat de functie van een aantal mond- en keelspieren ernstig gestoord is, terwijl andere gespaard blijven in het beloop van de ziekte. Uit onderzoek is ook gebleken dat een verminderde mondopening een (vroeg) teken is van het optreden van slikproblemen, en dus gebruikt kan worden om patiënten met slikproblemen te identificeren. Dit is belangrijk omdat slikproblemen kunnen leiden tot luchtweginfecties en ondervoeding.

Slik- en voedingsproblemen hebben waarschijnlijk niet één oorzaak. Een groot aantal factoren kan een rol spelen, zoals beperkingen in de mondopening, beperkte bijt- en kauwkracht, beperkte kracht van keelspieren en zwakte van houdingsspieren. Er is een duidelijke behoefte aan gerichte adviezen om de slikfunctie en voedingstoestand bij mensen met SMA te optimaliseren.

Doel
Het doel van dit onderzoek is het vóórkomen en de oorzaken van slikproblemen bij mensen met SMA te onderzoeken. Dit wordt gedaan door middel van vragenlijsten en slikvideo's. Daarnaast wordt met behulp van MRI en spierecho de conditie van spiergroepen in het hals-hoofdgebied in kaart gebracht. Verwacht wordt dat het voorgestelde onderzoek een antwoord zal geven op de vraag hoe vaak slikproblemen bij patiënten met SMA voorkomen, wat de oorzaken hiervan zijn, wat de gevolgen zijn op de voedingstoestand en de algehele conditie, en hoe slikproblemen het best behandeld kunnen worden.

Resultaten
In 2014 zijn de voorbereidingen getroffen en is alles in kaart gebracht. In 2015 start het onderzoek.

2. Landelijke studie naar SMA – Deel 1

In dit onderzoek worden zoveel mogelijk SMA patiënten geregistreerd in een landelijke database. Hierdoor wordt toekomstig onderzoek naar behandeling makkelijker gemaakt en kan verder in kaart worden gebracht hoeveel mensen SMA hebben. Daarnaast is er gekeken naar het verloop van de ziekte, de ernst van de symptomen en naar factoren die de ziekte beïnvloeden.

Onderzoeker:	dr. W.L. van der Pol
Centrum:	UMC Utrecht
Looptijd:	01-12-2009 t/m 01-12-2017
Bedrag:	€ 242.640,- (cofinanciering Prinses Beatrix Spierfonds)

‘Mijn grootste droom is dat de dokter een pilletje vindt voor alle stomme spierziekten en dat we ooit ook kunnen rennen en spelen zoals alle andere kinderen!’

Achtergrond
SMA is een ernstige spierziekte, die voorkomt bij baby's, kinderen en volwassenen. Er is veel variatie in de symptomen van de ziekte, terwijl alle patiënten een afwijking hebben in hetzelfde gen, het SMN1 gen. Bij SMA wordt door deze afwijking in dit gen het eiwit SMN niet voldoende en niet goed aangemaakt Het is nog grotendeels onbekend welke andere (erfelijke) factoren bepalen welk type SMA een persoon krijgt. Ook over het verloop van SMA en het aantal patiënten met de spierziekte is nog niet veel bekend.

Doel
Het belangrijkste doel van dit onderzoek is om zo veel mogelijk patiënten met SMA te registreren in een landelijk register. Dit is belangrijk om toekomstig onderzoek naar de ziekte makkelijker te maken. Zo kan het register worden gebruikt om zoveel mogelijk patiënten op de hoogte te brengen van onderzoeken, bijvoorbeeld naar de effectiviteit van experimentele medicijnen. Ook levert de registratie unieke informatie op over het verloop en de ernst van de ziekte en het aantal patiënten. Een ander doel van dit onderzoek was het ophelderen van de grote verschillen tussen patiënten in ernst van de symptomen. Hierbij is gekeken naar de hoeveelheid SMN2 in het bloed en naar verschillen tussen patiënten met relatief milde en ernstige SMA.

Resultaten
In totaal zijn er tijdens de duur van het onderzoek ruim 200patiënten geregistreerd. Het register wordt gebruikt om patiënten te informeren over nieuwe studies. Het afnemen van uitgebreide vragenlijsten en spieronderzoek zullen meer inzicht geven in de enorme variatie in het beloop van SMA, de spierzwakte en bijkomende klachten bij patiënten met SMA. De resultaten tonen aan dat de spierkracht van SMA patiënten meestal hard achteruitgaan in een relatief korte periode na de diagnose. Daarna gaat de spierkracht geleidelijk verder achteruit. Om de variatie tussen mensen met SMA te verklaren en voorspellen, is er gekeken naar de hoeveelheid SMN eiwit in het bloed. In het bloed van mensen met SMA is minder SMN eiwit aanwezig ten opzichte van gezonde personen. Op basis van de hoeveelheid SMN in het bloed kan echter geen onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende SMA subtypes. De onderzoekers zullen zich in de toekomst focussen op onderzoek naar erfelijke factoren die voorspellend zijn voor het ziektebeloop. Deze kunnen namelijk aanknopingspunten bieden voor behandeling.

Spieren voor Spieren Kindercentrum

Sinds 1 april 2008 kunnen kinderen met (het vermoeden van) een spierziekte terecht in het geavanceerde diagnostisch Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMC in Utrecht.

Op één dag worden alle onderzoeken verricht in een voor kinderen en ouders aparte, eigen ruimte met bezoeken van de artsen en verpleegkundigen om direct een goede diagnose te kunnen stellen. Een neuroloog, revalidatiearts, fysiotherapeut en een verpleegkundig specialist werken nauw samen in één team. Als er aanvullend onderzoek nodig is, wordt dat ter plekke geregeld. Door deze snelle diagnose zitten ouders en kinderen minder lang in onzekerheid en kan er eerder gestart worden met een adequate behandeling.

Het Kindercentrum is een positieve stap voor gezinnen met kinderen met een spierziekte en voor de medische wetenschap.

In 2014 hebben bijna 400 kinderen dit centrum bezocht voor diagnose, behandeling en zorg. Een prachtig resultaat. Het centrum is volledig geïntegreerd in het UMC Utrecht zodat het bestaan voor de lange termijn is gewaarborgd. Tegelijkertijd realiseert de Stichting zich dat er nog steeds veel kinderen en ouders zijn die de weg naar dit centrum om verschillende redenen nog niet weten te vinden en is er nog uitbreiding binnen het centrum nodig.

Expertisecentra

In 2013 is er een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) gelanceerd op verzoek van de Europese Raad van Ministers van Volksgezondheid. Aanleiding is dat er bij zorgverleners, onderzoekers, verzekeraars en overheid nog veel onbekend is over zeldzame ziekten. Er is onvoldoende zorg op maat en behoefte aan meer kennis bij zorgprofessionals over de zorg en behandeling van mensen met een zeldzame ziekte. Bovendien wordt er vaak nog te weinig medisch wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, symptomen, kwaliteit van leven, beloop en behandeling (innovatieve medicatie) uitgevoerd. Er is dus een grote noodzaak om expertisecentra op te zetten om te waarborgen dat patiënten de allerbeste diagnostiek, behandeling en zorg krijgen die er op dat moment voorhanden is.

SMA Expertisecentrum

In 2011 heeft Stichting Spieren voor Spieren één van haar doelstellingen gerealiseerd door een Expertisecentrum voor SMA te verwezenlijken.

Achtergrond

In het SMA Expertisecentrum in het UMC Utrecht Hersencentrum wordt onder leiding van Prof. Leonard van den Berg en Dr. Ludo van der Pol wetenschappelijk onderzoek gedaan naar SMA om zo snel mogelijk een goede behandeling te vinden. Er werken neurologen en onderzoekers die zich volledig in SMA specialiseren. Spierziekten zijn een van de speerpunten van het UMC Utrecht Hersencentrum.

Doel

De pijlers van het SMA Expertisecentrum zijn gericht op:

1 Verbeteren van zorg voor patiënten met SMA
   - Kwaliteit van leven
   - Slik- en voedingsproblemen
   - Vermoeibaarheid van de spieren
2 Laboratorium onderzoek
   - Biomarker onderzoek
   - Functie SMN eiwit in de ontwikkelende zenuwcel
3 MRI onderzoek: verbinding tussen zenuwcellen
4 Geneesmiddelenonderzoek

Resultaten

De onderzoekers verzamelen gegevens van zoveel mogelijk SMA-patiënten in de Nederlandse SMA database. Met deze gegevens doen zij onderzoek naar de oorzaak van SMA en kunnen zij patiënten snel informeren over nieuwe ontwikkelingen. De Nederlandse SMA database is inmiddels een van de grootste en meest gedetailleerde ter wereld. Deze gegevens stellen het centrum in staat om zowel 'klinisch' als basaal onderzoek te doen naar SMA. Meer kennis over SMA is nodig om behandelingen te ontwikkelen. Onderzoek naar nieuwe medicijnen voor SMA wordt ook in het SMA expertisecentrum uitgevoerd.

Van 2011-2013 heeft het UMC Utrecht als enige Nederlandse ziekenhuis deelgenomen aan de eerste internationale Europese studie naar de effectiviteit van het experimentele middel olesoxime bij patiënten met SMA. Inmiddels is bekend geworden dat olesoxime de achteruitgang bij patiënten met SMA afremt en dat het waarschijnlijk het eerste werkzame medicijn is voor SMA.

In 2014-2015 wordt deelgenomen aan een internationaal geneesmiddelen-onderzoek en wordt de effectiviteit van het middel pyridostigmine op spiervermoeibaarheid onderzocht.

FSHD Expertisecentrum

In december 2013 is de overeenkomst van het Spieren voor Spieren FSHD Expertisecentrum tot stand gekomen.

Achtergrond
Het FSHD Expertisecentrum bestaat uit een intensieve samenwerking tussen het Radboudumc en het LUMC. Onlangs zorgde prof. ing. Silvère van der Maarel met zijn team voor een doorbraak in onderzoek naar FSHD waarbij het ziektemechanisme van deze spierziekte is ontrafeld. Nu kan er doelgerichte therapie ontwikkeld worden. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met prof. dr. Baziel van Engelen en zijn team in Radboud-umc.

Doel
De pijlers van het FSHD Expertisecentrum zijn gericht op:
1. Patiëntenzorg.
2. Coördinatie van zorg en nieuwe zorgontwikkeling.
3. FSHD registratie.
4. FSHD natuurlijk beloop.
5. FSHD bij kinderen.
6. Basaal genetisch, moleculair, fysiologisch en klinisch onderzoek.
7. Translationeel (klinisch) onderzoek.
8. Translationeel (moleculair) onderzoek.

De financiering vanuit Spieren voor Spieren richt zich op FSHD bij kinderen en (klinisch en moleculair) translationeel onderzoek. FSHD patiënten in Nederland en ook daarbuiten hebben nog onvoldoende kunnen profiteren van de wetenschappelijke doorbraken. Vooral kinderen met FSHD hebben nog niet gedeeld in de wetenschappelijke vooruitgang. Het Spieren voor Spieren FSHD expertisecentrum wil daar verandering in brengen. Enerzijds door aansluiting te vinden bij het klinisch wetenschappelijk onderzoek dat al bij volwassenen plaatsvindt. Anderzijds door internationaal samen te werken rond de kindervorm FSHD. Tot slot heeft het onderzoek bij kinderen als doel de vertaling van wetenschappelijke doorbraken naar verbetering van kwaliteit van leven van de kinderen met FSHD.

Resultaat
Inmiddels doen de eerste patiënten met FSHD al mee in een internationale medicijn trial in Nijmegen (studie van aTYR). Patiënten worden nu systematisch onderzocht en in kaart gebracht. De FSHD biobank is opgezet volgens het plan van aanpak van de Radboud biobank. De eerste 100 patiënten zijn onderzocht en materiaal is opgeslagen.. Er worden gestage vorderingen gemaakt in het translationeel moleculair onderzoek. Reportercontructen worden verder ontwikkeld en geoptimaliseerd en nieuwe muismodellen zijn ontwikkeld. Deze worden op dit moment verder bestudeerd.

Daarbij zijn de resultaten uit een FSHD trainingsstudie veelbelovend. Fietstraining en cognitieve gedragstherapie zorgen voor positieve resultaten in de Kwaliteit van Leven zoals minder vermoeidheid en betere slaapkwaliteit.

Duchenne Expertisecentrum

In april 2014 zijn, op initiatief van Stichting Spieren voor Spieren, de eerste overleggen gestart met het Prinses Beatrix Spierfonds, Duchenne Parent Project en Vereniging Spierziekten Nederland om naar de mogelijkheden te kijken voor de opzet van een Duchenne Expertisecentrum. Vanaf augustus zijn LUMC, Radboudumc en UMC Maastricht, vanwege hun expertise op dit gebied, aangesloten bij deze overleggen. Al deze partijen vormen samen de "Werkgroep Duchenne Expertisecentrum". Met de overige UMC's wordt ook verbinding gezocht. Er is gezamenlijk een businessplan geschreven en daaruit komen projecten voort die gefinancierd zullen worden. Eind 2014 waren de projectaanvragen nog niet gereed en kon er nog geen goedkeuring gegeven worden voor de start van een Duchenne Expertisecentrum.

Dit betekent dus ook dat de netto-opbrengsten van Spieren voor Spieren in 2014 nog onder bestemmingsreserve moeten worden gezet.

Hulpmiddelen

1. Flextension A-Gear

Kinderen met een spierzwakte ervaren enorme hinder in hun bewegingsvrijheid. Stichting Flextension richt zich op de ontwikkeling van hulpmiddelen waardoor kinderen met een spierziekte weer de dagelijkse dingen kunnen doen doordat ze hun armen en handen kunnen bewegen.

Achtergrond

Stichting Flextension is een samenwerkingsverband tussen ziekenhuizen, universiteiten, revalidatiecentra, bedrijven en patiëntenorganisaties verbonden door een gemeenschappelijk belang in medische technologie. Uit een evaluatie is gebleken dat jongens met de ziekte van Duchenne het verlies van de kracht in hun armen als meest beperkend ervaren. Het hindert hen enorm in hun bewegingsvrijheid. Doordat jongens met Duchenne steeds ouder worden, is er meer behoefte aan hulpmiddelen. De huidige robotarmen zijn echter zo groot en onhandig dat dit vaak hun sociale leven beperkt, het schept een sociale barrière.

Doel

Het doel van het Flextension A-Gear project is om kinderen met een spierziekte te ondersteunen met behulp van een minimale constructie, zodat ze geholpen worden maar ook gestimuleerd worden om de nog beschikbare spierkracht zoveel mogelijk te gebruiken. De beoogde eindproducten zijn een passieve armondersteuner (aangestuurd op eigen kracht, zonder motoren) en een actieve armondersteuner (aangestuurd door motoren die op hun beurt door de gebruiker zelf worden gecontroleerd).

Resultaat

Intussen zijn al twee prototypes van de passieve armondersteuner ontwikkeld en getest in gezonde proefpersonen en patiënten. Hierbij zag men dat de bewegingsvrijheid en de functionaliteit van de arm toenamen wanneer proefpersonen het prototype gebruiken. Daarnaast kostte het maken van bewegingen minder energie. Naast de positieve effecten kwamen er ook nog wat verbeterpunten naar voren, daarom wordt er de komende tijd op de TU Delft verder gewerkt aan de ontwikkeling van een derde prototype passieve armondersteuner waarin deze punten verbeterd worden.

Ook voor de actieve armondersteuner zijn de ontwikkelingen in volle gang. Het ontwerp voor het actieve prototype wordt op dit moment gemaakt op de VU in Amsterdam. Dit ontwerp zal binnen enkele maanden worden gemonteerd zodat de eerste testen kunnen worden uitgevoerd. Verder wordt er op de TU Twente hard getest hoe het controleren van een bestaande robotarm verloopt. Indien het voor gezonde proefpersonen en patiënten mogelijk is om deze robotarm te bewegen zal deze methode van aansturen worden toegepast in het actieve prototype.
Ook voor de actieve armondersteuner zijn de ontwikkelingen in volle gang. Het ontwerp voor het actieve prototype wordt op dit moment gemaakt op de VU in Amsterdam. Dit ontwerp zal in 2015 worden gemonteerd zodat de eerste testen kunnen worden uitgevoerd. Verder wordt er op de TU Twente hard getest hoe het controleren van een bestaande robotarm verloopt. Indien het voor gezonde proefpersonen en patiënten mogelijk is om deze robotarm te bewegen zal deze methode van aansturen worden toegepast in het actieve prototype.

2. Beademingsmaskers voor kinderen

Veel spierziekten tasten op den duur de ademhalingsspieren aan. Mensen kunnen niet langer zelfstandig ademhalen en hebben beademing nodig. Voor kleine kinderen die langdurig beademd moeten worden, is er nog geen beademingsmasker. Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een veilig en effectief masker voor deze kinderen.

Onderzoeker:	dr. J.F.M. Molenbroek
Centrum:	TU Delft
Looptijd:	01-02-2012 t/m 24-05-2015
Bedrag:	€ 255.866,-

Achtergrond

Bij mensen met een spierziekte raken de spieren steeds verder verzwakt. Vaak worden op termijn ook de ademhalingsspieren aangetast. Mensen kunnen niet langer zelfstandig ademhalen waardoor ze komen te overlijden. Een beademingsmasker neemt de ademhalingsfunctie over, waardoor de levensduur aanzienlijk wordt verlengd. Voor kinderen onder de zes jaar die langdurig beademd moeten worden, is er nog geen masker. Voor hen wordt een mondmasker voor volwassenen omgebouwd. Omdat dit vaak niet goed past, lekt er lucht weg of kunnen kinderen last krijgen van ontstekingen, drukplekken en vervorming van het gezicht en gebit.

Doel

Het belangrijkste doel van dit onderzoek is de ontwikkeling van een beademingsmasker voor kinderen onder de zes jaar. Om te beginnen wordt er eerst een database opgebouwd met gegevens over de uiteenlopende maten en vormen van kinderhoofden. Deze gegevens worden vertaald naar een ontwerp voor een veilig en effectief beademingsmasker voor kinderen.

Resultaten

Tot nu toe is onderzocht welke soorten beademingsmaskers op dit moment worden gebruikt en welke problemen ermee zijn. Daarnaast zijn de ziektes waarbij kinderen op den duur een beademingsmasker nodig hebben en de mogelijke gezichtskenmerken die daarbij horen, in kaart gebracht. Ook is er een meetsysteem aangeschaft en getest om de database met gegevens op te bouwen. Inmiddels zijn al 268 kinderen opgemeten en gefotografeerd en worden deze gegevens geanalyseerd. Momenteel wordt er gewerkt aan een prototype.

‘De Stichting stimuleert de totstandkoming van een Duchenne Expertisecentrum.’

3. Sportrolstoelen

De Stichting ondersteunt jaarlijks enkele individuele aanvragen. Een sportrolstoel maakt het mogelijk dat kinderen alsnog kunnen bewegen en plezier kunnen beleven in het sporten. Jaarlijks ondersteunt de Stichting individuele aanvragen als de familie niet volledig een sportrolstoel kan betalen. Om zoveel mogelijk kinderen met een spierziekte hiervan gebruik te kunnen laten maken werkt Spieren voor Spieren samen met onder andere het Foppe Fonds, Stichting Onbeperkt Sportief en de Esther Vergeer Foundation. In het verleden zijn al vele aanvragen gehonoreerd. In 2014 zijn twee aanvragen ingediend en gehonoreerd.

Doel van de Stichting blijft om meer kinderen te laten bewegen en sporten cq hiervan te laten genieten en zullen aanvragen met andere bewegingsvormen ook kunnen steunen.

3.6.2 Blijdschap

Een belangrijke doelstelling voor de Stichting is zorgen voor blijdschap. Waardoor kinderen met een spierziekte en hun families een keer níet aan alle beperkingen hoeven te denken.

Spieren voor Spieren Dag

Stichting Spieren voor Spieren organiseert jaarlijks de Spieren voor Spieren Dag. Een zorgeloze en vooral leuke dag voor de kinderen en het gezin. Deze dag staat volledig in het teken van plezier maken. Er worden diverse sport- en spelactiviteiten georganiseerd, kindergezichten geschminkt en het gezin kan de gehele dag het park bezoeken. In 2014 vond de Spieren voor Spieren Dag plaats in Ouwehands Dierenpark in Rhenen waar de Stichting ruim 300 gezinnen heeft mogen verwelkomen. Aan deze bijzondere dag is € 52.946,- besteed.

Partners

De partners van de Stichting doen graag wat extra's voor de kinderen. Ook in 2014 zijn er weer vele leuke uitjes voor de kinderen aangeboden. Op 23 augustus vond de 'Doe een plezier rit'' plaats. In 2014 heeft Ferrari Club Nederland, de Politie en de Koninklijke Luchtmacht ervoor gekozen deze dag te organiseren voor kinderen met een spierziekte. Zo'n 75 kinderen hebben de dag van hun leven gehad. Zij mochten racen in een Ferrari op Vliegbasis Eindhoven. In november en december zijn er in totaal 30 kinderen met begeleider uitgenodigd voor het bijwonen van het NK schaatsen. Schiphol Telematics heeft rondom Kerst een helikoptervlucht aangeboden aan twee kind-ambassadeurs Sebastiaan en Coco. Zij hebben samen met Pieter van den Hoogenband een rondje boven Amsterdam gevlogen.

3.7 Kosten

In relatie met de iets lagere opbrengsten zijn de kosten van eigen fondsenwerving € 15.799,- lager dan vorig jaar. Onder de kosten van eigen fondsenwerving vallen alle kosten van activiteiten die direct of indirect bestemd zijn om mensen en instellingen te bewegen geld te geven voor één of meer van de doelstellingen van de Stichting.

De kosten van acties van derden bedroegen dit jaar € 74.808,- ten opzichte van € 42.689,- vorig jaar. De stijging zit in hogere directe kosten van ondersteunende activiteiten van acties van derden.

De kosten van voorlichting en maatschappelijke bewustwording betreffen de kosten van pleitbezorging in het kader van de statutaire doelstellingen, waarmee vooral het bewerkstelligen van bewustwording en attitudeverandering wordt nagestreefd. Deze kosten zijn bijna € 25.000,- onder de begroting gebleven.

De kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de Stichting maakt die niet zijn toegerekend aan de werving van baten of om de doelstelling te realiseren. Deze kosten zijn in 2014 met bijna € 30.000,- gestegen ten opzichte van 2013. Dit in verband met een wisseling in personele bezetting en een verhuizing van het kantoor. De norm voor de hoogte van de kosten van beheer en administratie is vastgesteld op 6 % van de totale baten. In 2014 lagen deze kosten onder de norm.

In 2014 is een bedrag van € 717.419,- toegezegd voor besteding aan onderzoeken. In de begroting was het standaardbedrag ad € 300.000,- opgenomen dat jaarlijks aan het Prinses Beatrix Spierfonds wordt toegezegd. In 2014 is een specifieke aanvraag bij de VriendenLoterij ingediend en gehonoreerd voor het wetenschappelijk onderzoek "eetSMAkelijk" . Dit is in 2014 ook direct besteed via het Prinses Beatrix Spierfonds. Hetzelfde geldt voor gelden die zijn binnen gekomen via de ZwaluwenJeugdActie en specifiek aan een Duchenne onderzoek zijn besteed. Voor een beschrijving van de onderzoeken die door Spieren voor Spieren worden gefinancierd, wordt verwezen naar paragraaf 3.6.

Bedragen in euro's	Realisatie 2012	Realisatie 2013	Realisatie 2014	Begroting 2014
Kosten eigen fondsenwerving	389.969	439.012	423.233	292.350
Kosten acties van derden	76.381	42.689	74.808	89.100
Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	325.635	303.611	368.912	393.850
Wetenschappelijk onderzoek - Prinses Beatrix Spierfonds, ind. projecten - Vereniging Spierziekten Nederland - Stichting FSHD - Flextension	249.043	486.815 90.000	717.419	300.000
Kosten Kindercentrum/ expertisecentrum		1.214.319		1.400.000
Overige bestedingen/ projecten	159.439	172.952	123.860	77.850
Kosten beheer/administratie	89.430	98.902	128.852	92.850
Totaal	1.213.516	2.848.300	1.837.084	2.646.000

4. Communicatie en Voorlichting

4. Communicatie en Voorlichting

Spieren voor Spieren heeft een goed doel: het onmogelijke mogelijk maken voor kinderen met een zeldzame spierziekte. Dat doet ze met sportieve acties en evenementen, sportieve partners en sportieve ambassadeurs.

Op alle niveaus streeft de Stichting naar een persoonlijke benadering van en persoonlijk contact met alle relaties; van kinderen met een spierziekte tot topsportambassadeurs en van partners tot actievoerders.

Hierbij onderscheidt de Stichting zich door (ex)topsporters niet alleen in te zetten voor media optredens, maar ook daadwerkelijk te koppelen aan kinderen met een spierziekte. Middels diverse ontmoetingen in het jaar. Dit zorgt voor meer beleving zowel voor de topsporter als het kind.

4.1 Positionering

Er wordt een aantal middelen ingezet om de naamsbekendheid van de Stichting en de bewustwording van de ernst van spierziekten te vergroten. De nadruk ligt hierbij op digitale en sociale media zoals nieuwsbrieven, Facebook, Twitter en LinkedIn. De kosten van digitale middelen zijn veel lager en het bereik is groter. Hierbij wordt de interactie gezocht met de doelgroepen om betrokkenheid bij en met de Stichting te creëren. Het zo concreet mogelijk maken van hetgeen de Stichting doet en bereikt staat centraal in de communicatie van Stichting Spieren voor Spieren. De Stichting onderscheidt hierin drie pijlers.

Storytelling

Door niet alleen over het doel te communiceren, maar ook over de weg die afgelegd wordt naar een mogelijke oplossing, betrekt de Stichting haar doelgroepen actief in haar communicatie. Er is veel aandacht voor de bewustwording en ernst van de impact van spierziekten. Daarnaast belicht en benadrukt de Stichting in haar verhalen eveneens de mentale kracht van kinderen met een spierziekte en dat van het gezin eromheen.

Bestedingen

Spieren voor Spieren financiert met name wetenschappelijk onderzoek, expertisecentra, hulpmiddelen en de Spieren voor Spieren Dag. De Stichting vindt het belangrijk om hier regelmatig over te berichten. Hier worden immers de opbrengsten van alle fondsenwervende acties aan besteed. Door middel van voortgangsrapportages wordt de Stichting geïnformeerd over het verloop van de onderzoeken en ontwikkelingen op het gebied van behandeling en zorg. De Stichting verwerkt gedurende het jaar deze rapporten efficiënt en geeft aandacht aan de impact van deze projecten.

Evenementen

De Stichting organiseert jaarlijks meerdere evenementen, waaronder de Wintertijd Challenge. De communicatie rondom deze evenementen richt zich enerzijds op het bekend maken van het evenement, anderzijds op het enthousiasmeren van sportief Nederland om ook deel te nemen aan één van de evenementen en/of te doneren.

WINTERTIJD CHALLENGE

4.2 Doelgroepen

De communicatie van de Stichting is gericht op diverse doelgroepen:

- Kinderen met spierziekte en hun gezin
- Oranje Team
- Partners en relaties
- Actievoerders
- Donateurs
- Artsen en onderzoekers
- (Sportief) Nederland
- Organisaties spierziekten

4.3 Middelen

De Stichting zet verschillende communicatiemiddelen in om haar doelgroepen gericht en adequaat te informeren, te betrekken en te inspireren.

Website

Op de website is de meest recente informatie te vinden over de bestedingen, data van acties in het land, eigen evenementen, informatie over topsporterambassadeurs, sponsoren en lopende onderzoeken. Ook zijn er filmpjes en foto's van diverse evenementen te bekijken. In 2014 heeft de Stichting in samenwerking met een van haar partners, Friks, stappen gezet voor de ontwikkeling van een nieuwe website. De website zal meer aansluiten bij de uitgangspunten van de communicatie van de Stichting: storytelling, bestedingen en evenementen. Dit uit zich in interviews met kinderen, gezinnen, sportambassadeurs, onderzoekers en artsen. Ook is er een duidelijke oproep tot actie. De website zal begin 2015 live gaan.

Sociale media

Stichting Spieren voor Spieren heeft het gebruik van sociale media in 2014 geïntensiveerd. De belangrijkste sociale media kanalen zijn Facebook, Twitter en LinkedIn. Hierbij richt de Stichting zich enerzijds op het vergroten van haar fanbase. Anderzijds is de communicatie via deze kanalen gericht op het creëren van meer engagement. Dit betekent dat de Stichting haar volgers oproept om haar berichten zoveel mogelijk te delen en zoekt en stimuleert de Stichting een dialoog met haar volgers. Zo bereikt de Stichting nog meer mensen. De topsportambassadeurs worden daarnaast eveneens gevraagd om berichten op hun sociale kanalen te zetten of die van de Stichting te delen. Zo wordt het bereik nog groter.

Nieuwsbrieven

Dit jaar zijn er maandelijks digitale nieuwsbrieven gestuurd naar de doelgroepen van de Stichting. Vaste onderdelen hierin zijn bestedingen, interview met sportambassadeurs, verhalen van kinderen met een spierziekte, voorbeelden van georganiseerde acties, informatie over een partner van de Stichting en eventuele overige nieuwsfeiten.

Film

De vraag naar en de inzet van visuele content neemt sterk toe. Hier speelt de Stichting op in door gedurende het jaar diverse films op te nemen. In 2014 zijn er promotiefilms gemaakt van eigen evenementen en heeft de Stichting veel filmmateriaal kunnen gebruiken van acties die voor de Stichting zijn georganiseerd. Daarnaast zijn er interviews met wetenschappers opgenomen en met kinderen en hun ouders.

Evenementen en acties

Tijdens Spieren voor Spieren evenementen en acties in het land wordt

veel aandacht besteed aan de zichtbaarheid van de Stichting. Er worden banners en spandoeken opgehangen, flyers uitgedeeld en er is een welkomstboog van Spieren voor Spieren. Voor de persoonlijke benadering van de Stichting is er zoveel mogelijk een vertegenwoordiger van de Stichting aanwezig bij acties en evenementen. Dit kan een medewerker van de Stichting zijn, maar ook haar kind-ambassadeurs zijn regelmatig bij acties aanwezig. De topsportambassadeurs proberen zoveel mogelijk aanwezig te zijn bij evenementen die door de Stichting zelf worden georganiseerd.

PR

Via (stopper)advertenties, gratis uitgezonden radiocommercials, interviews met sportambassadeurs, het koppelen van kinderen met een spierziekte aan acties en het versturen van persberichten was Spieren voor Spieren gedurende het gehele jaar aanwezig in de landelijke, regionale en sport gerelateerde media. De doorlopende aanwezigheid in de media ondersteunt de naamsbekendheid en vergroot de sympathie onder partners en initiatiefnemers van acties.

4.4 Resultaten 2014

Door het regelmatig versturen van persberichten heeft de Stichting gedurende het jaar media aandacht kunnen genereren. Daarnaast heeft de Stichting haar sociale kanalen vol ingezet voor de promotie van de acties die door derden zijn georganiseerd.

Het evenement met de meeste aandacht is de Wintertijd Challenge. De gongslag op de Amsterdamse Beurs luidde dit jaar de start van de inschrijving in van de Wintertijd Challenge. Dit is volop opgenomen in de media. Vanaf die periode tot en met het evenement zelf zijn er veel artikelen verschenen in lokale en regionale media. Ook Hart van Nederland heeft een reportage over de Wintertijd Challenge gemaakt. Q-music heeft tot slot eveneens een grote bijdrage geleverd aan de promotie van het evenement. Pieter van den Hoogenband was te gast bij de Mattie & Wietze show, de radiocommercial is volop uitgezonden en in de nacht zelf heeft het radiostation een live uitzending gemaakt.

4.5 Doelstellingen 2015

De Stichting wil haar merk verder verstevigen en haar naamsbekendheid vergroten door de inzet van een actief en consistent communicatiebeleid. Om dit te bereiken wil de Stichting de kennis van de doelgroepen vergroten en verbreden. Ook wil de Stichting de houding van haar doelgroep positief beïnvloeden. Tot slot wil de Stichting dat er nog meer mensen in actie komen.

De focus binnen de communicatie van de Stichting ligt op het genereren van free publicity. Hiervoor zal er een actief persbeleid gevoerd worden. Ook zal er meer aandacht zijn voor het brengen van verhalen over een dag uit het leven van een kind met een spierziekte, waarbij de diverse thema's waar kinderen tegen aan lopen belicht gaan worden. Dit sluit ook aan bij de pijler storytelling. Daarnaast gaat de Stichting nog meer een koppeling maken tussen haar kind-ambassadeurs en topsportambassadeurs.

Om dit geheel te ondersteunen zal er in 2015 een nieuwe website live gaan, die meer in lijn ligt met de drie pijlers van haar communicatie.

Tot slot introduceert de Stichting in 2015 een mascotte. Een sympathieke en kindvriendelijke "knuffelambassadeur", die helpt om het verhaal van Spieren voor Spieren te vertellen.

Om te inventariseren of er daadwerkelijk wordt voldaan aan de informatiebehoefte van haar doelgroepen is de Stichting voornemens om in 2015 een vragenlijst te circuleren onder de diverse doelgroepen. Op basis van deze uitkomsten zal de Stichting al dan niet haar communicatiebeleid verder optimaliseren en daar waar nodig aanpassen.

'De Stichting zorgt jaarlijks voor diverse ontmoetingen tussen de kinderen en de sporters.'

5. Vooruitblik 2015

5. Vooruitblik 2015

Spieren voor Spieren wil in 2015 meer aandacht genereren en zo de maatschappelijke betrokkenheid van met name sportief Nederland aanzienlijk vergroten. Het doel is dat de fondsenwerving toeneemt, waardoor de onderzoeken en expertisecentra kunnen worden uitgebreid om zo een stap dichter bij haar doel te komen om spierziekten de wereld uit te helpen.

5.1 Sportieve partners, evenementen en acties

De Stichting werkt intensief samen met haar partners en betrekken hen zoveel mogelijk bij haar (sport)netwerk en sportieve evenementen. In 2015 zal Spieren voor Spieren nog meer aansluiting zoeken met het bedrijfsleven door sportieve activaties te ontwikkelen gericht op de medewerkers van de bedrijven.

Acties en evenementen zijn de belangrijkste middelen om fondsen te werven voor Spieren voor Spieren. Gemiddeld worden er 200 acties op jaarbasis georganiseerd voor de Stichting. Dit aantal wil de Stichting verhogen naar 250 acties. Om dit te realiseren gaat de Stichting onder andere aansluiting zoeken bij bestaande topsportevenementen, waaronder het EK Volleybal, pro-actief evenementen benaderen waar een goed doel aan gekoppeld wordt en sportief Nederland nog meer aanspreken om een actie te gaan organiseren.

Ook gaat de Stichting in 2015 zelf evenementen organiseren, waaronder de Wintertijd Challenge. Tot slot introduceert de Stichting een nieuw evenement, de Spierathlon. Dit is een achtste triathlon waarbij er gesport wordt vóór en mét kinderen met een spierziekte.

5.2 Ambassadeurs

Oranje Team

Onder leiding van Pieter van den Hoogenband wordt het team van topsportambassadeurs (Oranje Team) in 2015 uitgebreid met zowel voetballers als Olympische topsporters. Samen met beschermheren Ronald en Frank de Boer en Truus en Louis van Gaal in de rol van ere-ambassadeurs. Het Oranje Team gaat zich vanuit hun sport belangeloos inzetten voor kinderen met een spierziekte en vertolken het motto ‘gezonde spieren voor zieke spieren’. De topsporters helpen mee om meer aandacht, meer naamsbekendheid en een groter maatschappelijk draagvlak voor Spieren voor Spieren te creëren.

Kind-ambassadeurs

De Stichting is trots op haar kind-ambassadeurs en is verheugd te kunnen melden dat inmiddels 150 kinderen met een spierziekte zich aan hebben gemeld als ambassadeur van Spieren voor Spieren. In 2015 zal de Stichting een Kids Club oprichten. Kinderen die zich hierbij aansluiten worden regelmatig uitgenodigd voor leuke activiteiten. Tevens realiseert de Stichting op deze manier ontmoetingen tussen ouders waardoor zij, naast de informatie van de bestaande patiëntenvereniging(en) zoals Vereniging Spierziekten Nederland, informeel informatie en kennis kunnen uitwisselen. Door aandacht te geven aan deze “leuke activiteiten” hoopt de Stichting meer kinderen met een spierziekte aan zich te kunnen verbinden en zo ook met deze kinderen waardering te kunnen genereren voor Stichting Spieren voor Spieren.

‘Ik sprak onlangs bij een gala met Kim en Lotte. Twee zusjes, een tweeling, die allebei kampen met een spierziekte. Dat was wel heftig, confronterend.’

Ambassadeur Marit Bouwmeester

5.3 Begroting 2015

Onderstaand is de goedgekeurde begroting voor 2015 in verkorte vorm weergegeven

	Begroting 2015 EUR	Begroting 2014 EUR	Realisatie 2014 EUR
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	**1.692.000**	1.495.000	2.138.893
Baten uit acties van derden	**600.000**	450.000	673.964
Rentebaten	**30.000**	20.000	54.565
Totaal baten	**2.322.000**	1.965.000	2.867.422
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	**450.700**	393.850	368.912
Wetenschappelijk onderzoek	**300.000**	300.000	717.419
Kindercentrum/expertisecentra	**1.500.000**	1.400.000	-
Overige bestedingen en projecten	**240.750**	77.850	123.860
	2.491.450	2.171.700	1.210.191
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	**419.250**	292.350	423.233
Kosten acties van derden	**94.500**	89.100	74.808
	513.750	381.450	498.041
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	**99.750**	92.850	128.852
Totaal lasten	**3.104.950**	2.646.000	1.837.084
Saldo	**-782.950**	-681.000	1.030.338
Bestedingspercentage * (besteed voor doelstelling / totaal baten)		110,5%	42,2%
Bestedingspercentage (besteed voor doelstelling / totaal lasten)		82,1%	66,0%
Kostenpercentage eigen fondsenwerving (kosten eigen fondsenwerving/baten eigen fondsenwerving)	**24,8%**	19,6%	19,8%

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

6. Jaarrekening

Verslag Raad van Toezicht

Mede door het economisch klimaat was het behalen van een resultaat vergelijkbaar met 2013 verre van vanzelfsprekend. Maar onder voortgaande professionalisering van het bureau zijn (nieuwe) initiatieven ontplooid, die hebben geleid tot vele succesvolle acties.

In 2014 is de Raad van Toezicht vier keer bijeen geweest. De directeur en veelal vertegenwoordigers van het bestuur waren daarbij aanwezig. Ook vond er voorafgaande aan de vergaderingen altijd een afstemming uitsluitend onder leden van Raad van Toezicht plaats. Daarnaast hebben er tussen leden van Raad van Toezicht en leden van het Bestuur nog afzonderlijke discussies plaats gevonden over een nieuw en eenvoudigere bestuursvorm voor Spieren voor Spieren. Hierin vallen Raad van Toezicht en Bestuur samen in één controlerend orgaan voor directie en bureau.

De invulling van dit orgaan zal gedeeltelijk uit een aantal huidige bestuurders bestaan onder leiding van een nieuwe voorzitter. De huidige voorzitter zal dan aftreden als gevolg van het bereiken van de maximaal statutaire herbenoemingstermijnen. Eenzelfde procedure is afgesproken voor de penningmeester die in 2016 in nieuwe handen zal komen. Het ligt in de bedoeling de nieuwe bestuursvorm in de loop van 2015 in te voeren.

De Raad van Toezicht heeft de jaarrekening van 2014 goedgekeurd nadat deze is opgesteld en gecontroleerd door het bestuur en KPMG Accountants N.V. De afgegeven goedkeurende verklaring is opgenomen bij de jaarrekening.

De Raad van Toezicht wil alle betrokkenen, het bestuur en met name de directie, medewerkers en vrijwilligers bedanken voor hun enorme inzet en toewijding resulterend in een gezonde opbrengst in 2014. Hierdoor kan Spieren voor Spieren in toenemende mate een bijdrage leveren om spierziekten de wereld uit te helpen.

Amsterdam, 3 juni 2015

Lex Vriesendorp
Voorzitter

6.1 Balans per 31 december 2014

1. Balans per 31 december 2014

		2014		2013	
		EUR	**EUR**	EUR	EUR
Activa					
Materiële vaste activa	*1*		**44.960**		16.616
Vorderingen en overlopende activa	*2*	**193.572**		134.077	
Liquide middelen	*3*	**4.354.536**		4.297.470	
			4.548.108		4.431.547
			4.593.068		4.448.163
Passiva					
Reserves en fondsen					
Reserves					
Continuïteitsreserve	*4*	**314.914**		295.420	
Bestemmingsreserves	*4*	**2.194.960**		1.266.616	
			2.509.874		1.562.036
Fondsen					
Bestemmingsfondsen	*5*	**232.500**		150.000	
			232.500		150.000
			2.742.374		1.712.036
Langlopende schulden	*6*		**788.080**		1.233.539
Kortlopende schulden en overlopende passiva	*7*		**1.062.614**		1.502.588
			4.593.068		4.448.163

2. Staat van baten en lasten over 2014

		Realisatie 2014 EUR	Begroting 2014 EUR	Realisatie 2013 EUR
Baten				
Baten uit eigen fondsenwerving	*8*	**2.138.893**	1.495.000	2.487.310
Baten uit acties van derden	*9*	**673.964**	450.000	654.197
Rentebaten	*10*	**54.565**	20.000	54.619
Totaal baten		**2.867.422**	1.965.000	3.196.126
Lasten				
Besteed aan doelstellingen				
Voorlichting en maatschappelijke bewustwording	*11*	**368.912**	393.850	303.611
Wetenschappelijk onderzoek	*12*	**717.419**	300.000	576.815
Kindercentrum/expertisecentra	*13*	**-**	1.400.000	1.214.319
Overige bestedingen en projecten	*14*	**123.860**	77.850	172.952
		1.210.191	2.171.700	2.267.697
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving	*15*	**423.233**	292.350	439.012
Kosten acties van derden	*16*	**74.808**	89.100	42.689
		498.041	381.450	481.701
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie		**128.852**	92.850	98.902
Totaal lasten		**1.837.084**	2.646.000	2.848.300
Saldo		**1.030.338**	-681.000	347.826
Als volgt verwerkt:				
Mutatie continuïteitsreserve		**19.494**		19.723
Mutatie bestemmingsreserves		**928.344**		260.603
Mutatie bestemmingsfondsen		**82.500**		67.500
		1.030.338		347.826
Bestedingspercentage (besteed voor doelstelling / totaal baten)		**42,2%**	110,5%	71,0%
Bestedingspercentage (besteed voor doelstelling / totaal lasten)		**66,0%**	82,1%	79,6%
Kostenpercentage eigen fondsenwerving (kosten eigen fondsenwerving/baten eigen fondsenwerving)		**19,8%**	19,6%	17,7%

6.2 Toelichting op de jaarrekening 2014

Algemeen

Op 28 januari 1998 is de Stichting Spieren voor Spieren te Den Haag opgericht.

De doelstellingen van de Stichting zijn:

1. Het vergroten van de (naams)bekendheid van de Stichting en van spierziekten door de organisatie van fondsenwervende evenementen, door voorlichting en door mensen in Nederland op te roepen om een actie voor Spieren voor Spieren te organiseren.

2. Het inzamelen van geld voor de financiering van:
   - Wetenschappelijk onderzoek voor kinderen met een spierziekte.
   - Het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).
   - Het SMA Expertisecentrum in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).
   - Het FSHD Expertisecentrum, Leids Universitair Medisch Centrum en Radboud Nijmegen.
   - Het uitbreiden van het aantal expertisecentra. In 2015 wil Spieren voor Spieren het mogelijk maken om een Duchenne Expertisecentrum te starten.
   - De ontwikkeling van hulpmiddelen, waaronder armorthese en beademingsmaskers, om zodoende de kwaliteit van leven van kinderen met een spierziekte te verbeteren.
   - De honorering van individuele aanvragen, bijvoorbeeld voor een sportrolstoel.

3. Jaarlijks leuke activiteiten voor kinderen met een spierziekte en hun familie. Het organiseren en faciliteren van een gezamenlijke dag vol met activiteiten voor alle kinderen met een spierziekte en hun families.

4. Verschillende grote activiteiten en evenementen organiseren en faciliteren om kinderen met een spierziekte en gezonde, sportieve mensen met elkaar in contact te brengen en hun krachten te bundelen.

Samenwerking Prinses Beatrix Spierfonds

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

Jaarlijks draagt Stichting Spieren voor Spieren in principe € 300.000,- van de netto opbrengst van haar acties af aan het PBS. Het PBS beheert en besteedt deze gelden overeenkomstig de aanwijzingen van Stichting Spieren voor Spieren en de geldende procedures van het PBS. Periodiek legt het PBS verantwoording af over de besteding van de door Spieren voor Spieren ter beschikking gestelde middelen.

Jaarverslaglegging

De jaarrekening 2014 van Stichting Spieren voor Spieren is opgesteld overeenkomstig de voorschriften van de "Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 voor Fondsenwervende Instellingen" (RJ650). Het doel van deze jaarrekening is het verschaffen van inzicht in de inkomsten en bestedingen alsmede in de financiële positie van de Stichting Spieren voor Spieren.

Grondslagen voor de waardering en resultaatbepaling

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

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

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

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

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

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

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

Gebruik van schattingen
De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.
De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Financiële instrumenten
Onder financiële instrumenten worden onder andere leningen, vorderingen en schulden verstaan. Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde. Eventueel direct toerekenbare transactiekosten maken deel uit van de eerste waardering. Na de eerste

opname worden financiële instrumenten op de hierna beschreven manier gewaardeerd.

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

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

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

Baten en lasten
De baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor het ontvangen c.q. toegezegde bedrag zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht.

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

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

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

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

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

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

Kostentoerekening
De kosten worden toegerekend aan de doelstelling werving baten alsmede beheer en administratie op basis van de volgende maatstaven;
- direct toerekenbare kosten worden direct toegerekend;
- niet direct toerekenbare kosten worden als volgt verdeeld;
- personeelskosten op basis van een onderbouwde inschatting van de tijdsbesteding van de medewerkers;
- overige kosten aansluitend op de verdeling van de personeelskosten.

‘Mijn grootste droom is om samen met mijn papa en mama met dolfijnen te zwemmen!!!’

6.2 Toelichting op de balans per 31 december 2014

1. Materiële vaste activa

	2014 EUR	2013 EUR
Aanschafwaarde op 1 januari	**36.039**	23.977
Bij: Investeringen	**34.352**	12.062
Aanschafwaarde op 31 december	**70.391**	36.039
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	**19.423**	17.964
Bij: Afschrijvingen	**6.008**	1.459
Afschrijvingen t/m boekjaar	**25.431**	19.423
Boekwaarde op 31 december	**44.960**	16.616

De materiële vaste activa bestaan hoofdzakelijk uit computerapparatuur en verbouwingen. Op deze bedrijfsmiddelen wordt 33 1/3% respectievelijk 10% per jaar afgeschreven.

2. Vorderingen en overlopende activa

	31-12-2014 EUR	31-12-2013 EUR
Waarborgsommen	**20.640**	8.970
Belastingen	**4.170**	7.041
Te ontvangen rente	**24.904**	25.873
Nog te ontvangen overige bedragen	**48.939**	92.193
Vooruitbetaalde bedragen	**94.919**	-
	193.572	134.077

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

3. Liquide middelen

	31-12-2014 EUR	31-12-2013 EUR
Kas	**-**	650
ABN-AMRO Bank N.V./Deutsche Bank, deposito	**2.681.730**	2.821.344
ABN-AMRO Bank N.V./Deutsche Bank, rekeningen-courant	**612.775**	456.100
Rabobank, rekening-courant	**-**	76
Rabobank, deposito	**1.027.340**	1.008.693
ING Bank N.V., rekening-courant	**32.691**	10.607
	4.354.536	4.297.470

De kortlopende deposito's hebben een gemiddeld rentepercentage van 1,5% en zijn evenals de overige liquide middelen dagelijks opeisbaar.

4. Reserves

	Continuïteits reserve EUR	Bestemmings-reserves EUR	Totaal 2014 EUR	Totaal 2013 EUR
Stand op 1 januari	**295.420**	**1.266.616**	**1.562.036**	1.281.710
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	**19.494**	**932.854**	**952.348**	1.031.785
Af: Onttrekking uit verwerking saldo	**-**	**-4.510**	**-4.510**	-751.459
Stand op 31 december	**314.914**	**2.194.960**	**2.509.874**	1.562.036

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

Ultimo 2014 bedraagt de continuïteitsreserve ongeveer 0,5 maal het totaal van de uitvoeringskosten en de directe uitgaven ten behoeve van de fondsenwerving. Het beleid van de Stichting is erop gericht om de uitvoeringskosten zoveel mogelijk te dekken door langlopende sponsoring.

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

Bestemmingsreserves

	Individuele gevallen	Toekomstige activiteiten	Reserve financiering activa	Totaal 2014
	EUR	EUR	EUR	EUR
Stand op 1 januari	250.000	1.000.000	16.616	1.266.616
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	-	900.000	32.854	932.854
Af: Totaal bestedingen via verwerking saldo	-	-	-4.510	-4.510
Stand op 31 december	250.000	1.900.000	44.960	2.194.960

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

Het bestuur heeft besloten om op 31 december 2014 een bedrag van EUR 1.500.000 tot 1.900.000 specifiek te reserveren en beschikbaar te houden voor de financiering van een derde expertisecentrum.

In april 2014 zijn, op initiatief van Stichting Spieren voor Spieren, de eerste overleggen gestart met het Prinses Beatrix Spierfonds, Duchenne Parent Project en Vereniging Spierziekten Nederland om naar de mogelijkheden te kijken voor het opzetten van een Duchenne Expertisecentrum. Vanaf augustus zijn LUMC, RadboudUmc en UMC Maastricht, vanwege hun expertise op dit gebied, aangesloten bij deze overleggen. Al deze partijen vormen samen de "Werkgroep Duchenne Expertisecentrum". Met de overige UMC's wordt ook verbinding gezocht. Er is gezamenlijk een businessplan geschreven en daaruit komen projecten voort die gefinancierd zullen worden. Eind 2014 waren de projectaanvragen nog niet gereed en kon er nog geen goedkeuring gegeven worden voor de start van een Duchenne Expertisecentrum. Inmiddels liggen de aanvragen ter goedkeuring bij het bestuur.

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

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

5. Fondsen

	Wetenschap-pelijk onderzoek	Spieren voor Spierendag	Sport-rolstoelen	Totaal 2014	Totaal 2013
		EUR	EUR	EUR	EUR
Stand op 1 januari	0	25.000	125.000	150.000	82.500
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	245.000		112.500	357.500	109.500
Af: Totaal bestedingen via verwerking saldo	-245.000	-25.000	-5.000	-275.000	-42.000
Stand op 31 december	0	0	232.500	232.500	150.000

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

Het bestuur heeft, gezien een verschuiving in de vraag, besloten om de omschrijving van het fonds voor sportrolstoelen aan te passen naar sport(hulp)middelen om kinderen met een spierziekte te stimuleren om te gaan bewegen.

In 2014 is een specifieke aanvraag voor het wetenschappelijk onderzoek "eetSMAkelijk" bij de VriendenLoterij ingediend en gehonoreerd. Dit is in 2014 ook direct besteed via het Prinses Beatrix Spierfonds.

6. Langlopende schulden

Dit betreft het bedrag dat voor de jaren 2016 tot en met 2018 is toegezegd voor het FSHD expertisecentrum (€ 441.414) en toegezegde bedragen voor wetenschappelijk onderzoek (€ 346.666). De voor 2015 verschuldigde bedragen zijn opgenomen onder de kortlopende schulden.

7. Kortlopende schulden en overlopende passiva

	31-12-2014 EUR	31-12-2013 EUR
Te betalen aan projecten wetenschappelijk onderzoek	336.470	306.071
Te betalen inzake Spieren voor Spieren Kindercentrum	-	36.267
Te betalen inzake expertisecentra	552.007	1.107.976
Af te dragen loonbelasting	16.146	11.676
Vakantiegeldverplichting	15.249	12.375
Te betalen kosten	142.742	28.223
	1.062.614	1.502.588

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

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Er zijn langlopende onvoorwaardelijke verplichtingen aangegaan ter zake van huur en operationele lease. De verplichtingen die hieruit voortvloeien, bedragen € 70.455 per jaar en hebben een looptijd van maximaal 3 jaar.

Toelichting op de staat van baten en lasten 2014

8. Baten uit eigen fondsenwerving

	2014 EUR	2013 EUR
Donaties en giften	**632.782**	517.982
Nalatenschappen	**-**	-
Evenementen	**1.506.111**	1.969.328
	2.138.893	2.487.310

Donaties en giften

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

	2014 EUR	2013 EUR
Bruto-opbrengst Spieren voor Spieren gala	**959.976**	810.821
Bruto-opbrengst Gala Rust Wat	**-**	571.200
Bruto-opbrengst Wintertijd Challenge	**371.775**	407.855
Overige	**174.360**	179.452
	1.506.111	1.969.328

De bruto-opbrengst van het Spieren voor Spieren gala bestaat uit de inkomsten van de verkoop van tafels, de veiling en de donaties ten behoeve van het gala. De opbrengst is exclusief bijdragen van de nieuwe supporters die zich tijdens het gala hebben aangemeld. Dit bedrag is meegenomen in de donaties en giften van supporters. De directe kosten van het gala bedroegen € 178.648 en zijn opgenomen onder de directe wervingskosten. De netto-opbrengst van het Spieren voor Spieren gala bedraagt € 781.286.

De bruto-opbrengst van de Spieren voor Spieren Wintertijd Challenge bestaat uit opbrengsten van inschrijfgelden en alle opbrengsten van de lokale challenges in het land. De directe kosten bedroegen toegerekend aan de wervingskosten bedroegen € 77.662.

9. Baten uit acties van derden

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

Baten met bijzondere bestemming

De baten met een bijzondere bestemming worden onder de desbetreffende inkomstencategorie verantwoord. In 2014 ontving de Stichting tijdens het Gala doel bestemde inkomsten voor de aanschaf van sportrolstoelen van totaal € 112.500.

10. Rentebaten

De rentebaten bestaan uit rente inkomsten op bank- en depositorekeningen.

‘Louis en Truus van Gaal zijn in 2014 benoemd tot ere-ambassadeurs.’

11. Voorlichting en maatschappelijke bewustwording

	2014 EUR	2013 EUR
Publieksvoorlichting via activiteiten	**71.237**	81.246
Overige mediavoorlichting	**51.608**	37.704
Overige directe voorlichtingskosten	**2.573**	5.231
Aandeel in uitvoeringskosten	**243.494**	179.430
	368.912	303.611

12. Wetenschappelijk onderzoek

	2014 EUR	2013 EUR
Toegezegd voor projecten PBS	**467.783**	486.815
Overige projecten	**249.636**	90.000
	717.419	576.815

13. Kindercentrum/expertisecentra

Eind 2013 heeft Stichting Spieren voor Spieren een bedrag van € 1.215.873 toegezegd voor het FSHD expertisecentrum voor de periode 2013 – 2018. In 2014 is er geen nieuwe financiele toezegging gedaan op het gebied van expertisecentra. De Stichting is voornemens in 2015 de start van een Duchenne Expertisecentrum te financieren.

14. Overige bestedingen en projecten

	2014 EUR	2013 EUR
Aanschaf sportrolstoelen	**5.000**	32.500
Spieren voor Spieren dag	**52.946**	87.194
Overige	**-**	1.000
Aandeel in uitvoeringskosten	**65.914**	52.258
	123.860	172.952

15. Kosten eigen fondsenwerving

	2014 EUR	2013 EUR
Kosten CBF-keur	**2.700**	2.700
Kosten gala's	**178.648**	234.773
Wervingskosten spinningmaraton	**-**	-
Overige wervingskosten	**82.567**	84.137
Fondsen en wetenschappelijk onderzoek	**-**	-
Aandeel in uitvoeringskosten	**159.318**	117.402
	423.233	439.012

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

16. Kosten acties van derden

	2014 EUR	2013 EUR
Kosten ondersteunende activiteiten	**27.083**	7.520
Aandeel in uitvoeringskosten	**47.725**	35.169
	74.808	42.689

17. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Lasten	Besteed aan doelstelling				Werving baten		Kosten beheer en administratie	Totaal	Begroting	Totaal
	Voorlichting en bewustwording	Wetenschap. onderzoek	Kinder centrum/ expertisecentra	Overige bestedingen en projecten	Kosten eigen fondsenwerving	Kosten acties van derden		2014	2014	2013
	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR	EUR
Directe kosten										
Aankopen en verwervingen	2.573			52.946	2.700			58.219	0	10.275
Uitbesteed werk	71.237				261.215	27.083		359.535	362.000	526.026
Publiciteit en communicatie	51.608							51.608	70.000	37.704
Afdrachten en bijdragen		717.419		5.000				722.419	1.700.000	1.791.134
	125.418	717.419		57.946	263.915	27.083		1.191.781	2.132.000	2.365.139
Uitvoeringskosten										
Personeelskosten	180.152			52.467	117.874	35.310	88.156	473.959	350.000	311.980
Overige personeelskosten	5.083			1.061	3.326	996	2.487	12.952	12.000	9.107
Reis- en verblijfskosten	18.927			3.962	12.384	3.710	9.262	48.245	41.000	45.075
Afschrijvingskosten	2.284			665	1.494	448	1.118	6.009	0	1.460
Accountants- en administratiekosten							9.700	9.700	15.000	11.099
Huisvestingskosten	21.523			4.499	14.082	4.219	10.532	54.855	45.000	44.696
Kantoorkosten	6.342			1.329	4.149	1.243	3.103	16.166	36.000	16.196
Overige kosten	9.184			1.930	6.009	1.800	4.494	23.417	15.000	43.548
	243.494			65.914	159.318	47.726	128.852	645.303	514.000	483.161
	368.912	717.419		123.860	423.233	74.808	128.852	1.837.084	2.646.000	2.848.300

Personeelskosten

	Realisatie 2014 EUR	Begroting 2014 EUR	Realisatie 2013 EUR
Salarissen	**402.696**		261.028
Sociale lasten	**50.607**		36.233
Pensioenpremies	**20.656**		14.719
	473.959	350.000	311.980
Gemiddelde bezetting in fte	**6,2**		4,6

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

Jaarinkomen	**2014 EUR M.Y.C.G. Bolhuis-Eijsvogel**	**2014 EUR J.R. Wijnhoud**	2013 EUR J.R. Wijnhoud
• Bruto salaris	**57.291**	**32.022**	75.465
• Vakantiegeld	**-**	**6.148**	5.778
Totaal	**57.291**	**38.170**	81.243
Sociale lasten	**7.357**	**3.678**	8.160
Belastbare vergoedingen/bijtellingen	**-**	**-**	7.682
Pensioenpremies	**2.743**	**1.116**	7.580
Ontslagvergoeding	**-**	**50.000**	-
	67.391	**92.964**	104.665
Uren	40	40	40
Parttimepercentage	100	100	100
Periode	1-3 t/m 31-12	1-1 t/m 31-05	1-1 t/m 31-12

Het Bestuur heeft als opvolger Marjolein Bolhuis-Eijsvogel benoemd die de Stichting in haar verdere ontplooiing en verbreding van toekomstige activiteiten een nieuwe impuls kan geven.

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

Amsterdam, 1 juni 2015

Raad van Toezicht	**Bestuur**
A. Vriesendorp - voorzitter	G.J. Hoetmer - voorzitter
H.G.M. Blocks - lid	A.P.J. Jacobs - penningmeester
F. Schuitema - lid	J.M. van Halst - lid
E. Havenga - lid	T. Gerbrands - lid
	R. Houkes - lid

Directie
M.Y.C.G. Bolhuis-Eijsvogel - directeur

6.4 Overige gegevens

Verwerking saldo

Baten waarvoor een derde een beperkte bestedingsmogelijkheid heeft aangegeven worden toegevoegd aan een bestemmingsfonds; bestedingen van deze gelden worden aan dit fonds onttrokken.

Het bestuur heeft besloten om jaarlijks in beginsel een bedrag van maximaal € 113.000 te reserveren voor schrijnende individuele gevallen en bestemmingsreserve toekomstige activiteiten; uitgaven worden ten laste van de bestemmingsreserves gebracht. Het saldo dat resteert na verwerking van de mutaties in de bestemmingsfondsen en de mutaties in de bestemmingsreserve, wordt ingevolge een bestuursbesluit toegevoegd of onttrokken aan de continuïteitsreserve.

	2014 EUR
Mutatie bestemmingsfondsen	19.494
Toevoeging aan bestemmingsreserves	928.344
Toevoeging aan continuïteitsreserve	82.500
Saldo	**1.030.338**

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de jaarrekening over 2014 van Stichting Spieren voor Spieren te Den Haag gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2014 en de staat van baten en lasten over 2014 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'. Het bestuur is voorts verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten. Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Spieren voor Spieren per 31 december 2014 en van het resultaat over 2014 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'.

Verklaring betreffende het jaarverslag

Op basis van onze werkzaamheden overeenkomstig de Nederlandse controlestandaard 720 vermelden wij dat ons geen tekortkomingen zijn gebleken naar aanleiding van het onderzoek of het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, overeenkomstig de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen' is opgesteld. Tevens vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Den Haag, 16 juni 2015

KPMG Accountants N.V.
H. Visser RA

Stichting Spieren voor Spieren
IJsbaanpad 9-11 | 1076 CV Amsterdam | T 020 - 26 11 782
spieren@spierenvoorspieren.nl | www.spierenvoorspieren.nl

SPIEREN VOOR SPIEREN
helpt kinderen met een spierziekte