

## ALGEMENE INFORMATIE

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 wat ze willen en kunnen.**

De Stichting Spieren voor Spieren zet zich in voor kinderen met een spierziekte. Opbrengsten van fondsenwervende activiteiten worden snel en effectief ingezet ten behoeve van onderzoek naar spierziekten en de verbetering van het diagnose- en behandelingstraject. Hiervoor richt de Stichting diverse kinder- en expertisecentra op. Onder het motto 'Gezonde spieren zetten zich in voor zieke spieren' ondersteunen veel (ex) topsporters de doelstellingen van de Stichting. Alles is erop gericht om spierziekten de wereld uit te helpen. Om de kwaliteit van leven te verbeteren investeert de Stichting in de ontwikkeling van hulpmiddelen en worden er jaarlijks diverse leuke activiteiten voor kinderen met een spierziekte georganiseerd.

### **Achtergrond Spieren voor Spieren**

Op 28 januari 1998 werd de 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. Sinds de oprichting zetten ook veel topsporters zich in voor de Stichting. Deze sporters vormen samen het Oranjeteam waarvan een aantal verschillende teamleden altijd en met veel inzet aanwezig is op Spieren voor Spieren gelieerde, sportieve evenementen.

### **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 spierzieke kinderen 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.

### **Visie**

Een groot deel van de kinderen met een spierziekte in Nederland heeft geen uitzicht op een gezonde toekomst. Spieren voor Spieren wil hier verandering in brengen door structureel onderzoeksprojecten te financieren die erop gericht zijn om spierziekten bij kinderen uit de wereld te helpen. Tegelijkertijd streeft de Stichting ernaar om de kwaliteit van leven van deze kinderen te verbeteren.

### **Missie**

Het ultieme streven van Spieren voor Spieren is om spierziekten bij kinderen de wereld uit te helpen. Hiervoor werft de Stichting fondsen voor baanbrekend, wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van spierziekten bij kinderen om zo deze ziekten uiteindelijk te voorkomen, maar ook voor het versnellen van het diagnosetraject om zo de vermindering van spierkracht door spierziekten zo veel mogelijk tegen te gaan.

### **Motto**

Om ons hoofddoel te bereiken werken we onder het motto “Gezonde spieren inzetten voor zieke spieren”. Dit beeld geeft een heel contrasterend verschil aan tussen gezonde en zieke spieren. Gezonde spierkracht wordt door iedereen gerelateerd met sport, daarom is sport het kenmerkende raamwerk rondom Spieren voor Spieren.

### **Stichting Spieren voor Spieren**

Pand Zuid

IJsbaanpad 9-11

1076 CV Amsterdam

Rekeningnummer: IBAN: NL36INGB000003322

BIC: INGBNL2A

Tel: 020 -2611782

E-mail: [spieren@spierenvoorspieren.nl](mailto:spieren@spierenvoorspieren.nl)

Website: [www.spierenvoorspieren.nl](http://www.spierenvoorspieren.nl)

Facebook: [www.facebook.com/spierenvoorspieren](http://www.facebook.com/spierenvoorspieren)

Twitter: [www.twitter.com/spierenvspieren](http://www.twitter.com/spierenvspieren)