



Jaarverslag 2023 Samen 25 jaar vooruit

Samen spierziekten
bij kinderen verslaan



Het is onze
missie om alle
spierziekten
bij kinderen
te verslaan

Mijlpalen in 2023

ACTIES KIND- AMBASSADEUR

Een spierziekte hoeft je niet te beperken: dat laten onze kind-ambassadeurs keer op keer zien.



SPIEREN VOOR SPIEREN JARIG: 25 JAAR!

We gaven, in het kader van onze verjaardag, 25 sportrolstoelen cadeau.



GROOT SUCCES GALA

Het Spieren voor Spieren Gala 2023 bracht een opbrengst op van € 2.025.850.

OPBRENGST 2023

We zijn enorm trots op de totale opbrengst van € 4.624.446 in 2023. Heel veel dank aan alle gevers, actievoerders, partners en ambassadeurs.

JEUGDPANEL DENKT MEE

Een elftal van enthousiaste kind-ambassadeurs denkt maandelijks mee over diverse onderwerpen en vraagstukken.



VERJAARDAGS- CAMPAGNE GEEF WAT LUCHT

Particulieren en bedrijven konden een ballon kopen voor kinderen met een Spierziekte. Dit geld wordt besteed aan de ontwikkeling van ademspiertraining.



KINDERSPIERCENTRA

	multi- disciplinaire controle	nieuwe verwijzingen diagnose
UMC Utrecht	273	109
LUMC Leiden	100	50
Radboud UMC Nijmegen	274	152

BESTEDINGEN

In totaal heeft Spieren voor Spieren € 2.186.872 besteedt aan haar missie: alle spierziekten bij kinderen verslaan

GOEDE DOEL MUSICAL DE TOCHT

Dankzij Musical De Tocht hebben we miljoenen mensen bereikt. Samen vragen we om meer aandacht voor kinderen met een spierziekte.

NIEUWE BESCHERM- HEER EN TWEE NIEUWE AMBASSADEURS

Een warm welkom voor onze nieuwe beschermheer Robert van der Wallen en nieuwe ambassadeurs Chatilla van Grinsven en Henk Angenent!



VRIENDEN- EN NATIONALE POSTCODELOTERIJ

In 2023 konden we vertrouwen en bouwen op deze samenwerking en ontvingen we het geweldige bedrag van € 1.246.506.

SPIEREN VOOR LUCHT

In 2023 is een bedrag van € 271.150 besteed aan het onderzoek 'Spieren voor lucht', een nieuw samenwerkingsproject tussen de drie kinderspieren centra.

Inhoud

1 Stichting Spiere voor Spiere

Missie, motto en merkbefofte	7
Ambassadeurs	8

2 Bestedingen

Visie en strategie Bestedingen	13
Bestedingen in 2023	14
Resultaten bestedingen vóór 2023	18

3 Fondsenwerving

Realisatie 2023	29
Baten van particulieren	30
Baten van bedrijven	31
Donaties van bedrijven	31
Baten van loterij-organisaties	33
Baten van organisaties zonder winststreven	34
(Sportieve) acties van bedrijven	35

4 Communicatie, voorlichting en relatiemanagement

Communicatie en voorlichting	40
Relatiemanagement	46

5 Organisatie en beleid

Uitvoerend team	52
Leren en ontwikkelen: alle teamleden in de juiste versnelling	52
Manage Performance	52
Raad van Toezicht	52
Nevenfuncties Raad van Toezicht en directeur-bestuurders	54
Jaar- en kwartaalplannen	55
Beloningen en vergoedingen	55
Richtlijnen en keurmerken	55
Financieel beleid	56
Risicomanagement	56
Integriteit en gegevensbescherming	57
Klachten	58
Inbreng van derden	58

6 Plannen na 2023

Ambitie 2022-2025	61
Jaarplan 2024	61
Begroting 2024	62

7 Financiën

Financieel resultaat 2023	64
---------------------------	----



Hoofdstuk 1

Stichting Spieren voor Spieren

In Nederland hebben 20.000 kinderen een spierziekte, waardoor zij te maken hebben met spierzwakte of uitval van spieren. Spierziekten zijn vaak progressief. Het duurt nog te lang voordat er een diagnose is en voordat deze kinderen profijt hebben van nieuwe behandelingen. Maar zij kunnen niet wachten. Elke dag dichterbij genezing, maakt voor hen een wereld van verschil. Activiteiten die voor kinderen met een spierziekte en hun gezin nu topsport zijn, moeten ook voor hen zo makkelijk mogelijk gemaakt worden. Denk aan kunnen lopen, spelen, zwemmen of een boterham smeren.

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

De statutaire naam is: Stichting Spieren voor Spieren. De statutaire vestigingsplaats is Amsterdam. Stichting Spieren voor Spieren houdt kantoor op de Mercatorlaan 1200 in Utrecht. De jaarrekening 2023 behorend bij dit jaarverslag is separaat.

ONZE MISSIE

Onze missie is om alle spierziekten bij kinderen te verslaan.

ONS MOTTO

Spieren voor Spieren is opgericht door prominenten uit het bedrijfsleven en de sport. In 1998 sloot het Nederlands voetbalelftal zich aan bij de stichting. Daarna volgden vele vrijwilligers en ambassadeurs uit de topsport. Spieren voor Spieren en (top)sport zijn sinds de oprichting onlosmakelijk met elkaar verbonden en ons motto sluit hierop aan: *gezonde spieren voor zieke spieren*.

De acties en evenementen die voor of vanuit Spieren worden georganiseerd staan vaak in het teken van of hebben een link met sport.

ONZE MERKBELOFTE

Onze missie is ambitieus: om alle spierziekten bij kinderen te verslaan moet er nog veel gebeuren. Zo moeten er bijvoorbeeld nieuwe medicijnen worden ontwikkeld en naar de markt worden gebracht, en partijen die zich richten op het genezen en behandelen van kinderen met spierziekten moeten met elkaar samenwerken. Er is veel geld nodig om al het werk dat gedaan moet worden te kunnen financieren.

Onze belofte is dat wij, waar we kunnen, alles op alles zullen zetten om te versnellen. We willen zoveel als mogelijk

resultaten bespoedigen. Of het nu gaat om het naar de kinderen toebrengen van nieuwe medicijnen, het werven van nieuwe fondsen of het bij elkaar brengen van de juiste specialisten en donateurs. Wij doen dit omdat alle kinderen recht hebben op een leven zonder een spierziekte. Dat doen we bevoogen en met optimisme, net zoals de kinderen met een spierziekte die elke dag vol hoop en optimisme hun eigen uitdagingen aangaan, zelfs als die steeds groter worden.

Onze strategie

Om ervoor te zorgen dat alle kinderen met een spierziekte sneller een diagnose of behandeling krijgen bundelen we kennis, kracht en mensen. Onze rol is die van aanjager en verbinder. We investeren ons geld gericht en stellen duidelijke doelen die direct bijdragen aan het vertragen, stoppen en verdwijnen van spierziekten bij kinderen.

We sturen daarbij altijd op maximale resultaten. De drie kinderspierzinnen van het UMC Utrecht, Leiden UMC en Radboud UMC Nijmegen zijn het meest tastbare bewijs dat dit werkt. Denk hierbij aan de eerste spierziekte Spinale Musculaire Atrofie (SMA) die in de hiehprik is gekomen (2022), centrale en optimale registratie van kinderen met een spierziekte en het Inspanningslab in het Spieren voor Spieren Kindercentrum in Utrecht voor training, revalidatie en onderzoek naar het effect van behandelingen.

“We zien de Kindercentra als hét middel om mogelijk te maken dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen.”

MARIËL DE JONGH, DIRECTEUR-BESTUURDER
SPIEREN VOOR SPIEREN

Onze merkwaaarden

- Bevoogen: wij geloven in onze missie en gaan hier met hart en ziel voor.
- Optimistisch: wij geloven in ons succes, in de mogelijkheden en de resultaten van onze inspanningen om te versnellen. We zijn dit aan onszelf verplicht, maar meer nog aan de kinderen en ouders voor wie we ons iedere dag inzetten.
- Doelgericht: we zijn gefocust op onze missie. Wat we ondernemen, waar we versnellen, staat altijd in het teken van ons grotere doel.
- Ondernemend: we denken in kansen en mogelijkheden. Waar mogelijk creëren we deze en proberen we uit. We zijn niet bang om, gecalculeerde, risico's te nemen.
- Samenwerkend: we weten dat we succes alleen samen kunnen boeken. Met elkaar, met alle vrijwilligers en ambassadeurs, met de specialisten en behandelaars, met gevers en natuurlijk met alle kinderen en hun gezinnen.

Samen in beweging

Ons doel is ambitieus en het kost heel veel geld en inspanning om mogelijk te maken dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen. Daarom binden we zoveel mogelijk mensen aan ons die daar ook vol voor gaan. Mensen die impact willen maken en vanuit persoonlijke motivatie in actie komen om zoveel mogelijk geld op te halen. Die geloven dat succes mogelijk is en dat ook laten zien. Samen staan we achter alle kinderen met een spierziekte en hun gezin.

Er zijn veel partners die fondsenwervende evenementen organiseren. We werken samen met bedrijven, evenementen organisaties, sportclubs, sportlocaties en actievoerders die allemaal bijdragen aan het verslaan van spierziekten bij kinderen. Wij ondersteunen hen daarbij, zodat zij zo goed mogelijk fondsen kunnen werven en we zo meer publiciteit generen. Dit doen we onder andere door ons platform www.sportenvoorspiieren.nl ter beschikking te stellen.

Daarnaast heeft Spieren voor Spieren diverse partnerships voor de langere termijn gesloten met betrokken bedrijven die allemaal bijdragen aan het verslaan van spierziekten bij kinderen.

AMBASSADEURS

Uniek zijn de vele ambassadeurs die zich hebben verbonden aan Spieren voor Spieren: kinderen met een spierziekte én (oud-)topsporters. Zij zetten zich allen belangeloos en vol overgave in om meer bekendheid te geven aan spierziekten bij kinderen, fondsen te werven, te inspireren, etc. Onze ambassadeurs zijn onze boegbeelden.

Topsporters weten hoe belangrijk gezonde spieren zijn en wat het betekent om elke dag weer op de toppen van je kunnen te presteren. Onze kind-ambassadeurs vertegenwoordigen alle kinderen met een spierziekte en zij kunnen het allerbeste vertellen wat het inhoudt wanneer je een spierziekte hebt. Zij inspireren bedrijven, verenigingen en individuen om in actie te komen en geld op te halen.

Ambassadeurs zijn regelmatig aanwezig bij acties en evenementen en worden vaak gevraagd voor interviews, mediaoptredens, films- en fotoshoots. Daarnaast initiëren we bijzondere ontmoetingen tussen onze kind-ambassadeurs en ambassadeurs.

Naast de bovengenoemde ambassadeurs zijn Louis van Gaal en zijn vrouw Truus (al verbonden vanaf 2000) ere-ambassadeurs van Spieren voor Spieren, is Sven Kramer sinds 2017 hoofdambassadeur en zijn Robert van der Wallen, Frank en Ronald de Boer onze beschermheren. In hoofdstuk 4 gaan we verder in op de rol en inzet van ambassadeurs.

Samen staan wij achter alle kinderen met een spierziekte en hun gezin.





(Van linksboven naar rechtsonder)

Sven Kramer

Hoofd-ambassadeur

Truus en Louis van Gaal

Ere-ambassadeurs

Robert van der Wallen

Beschermheer

Ronald de Boer

Frank de Boer

Beschermheren

ONZE AMBASSADEURS

Henk Angenent (schaatsen)

Iefke van Belkum (waterpolo)

Daley Blind (voetbal)

Liemarvin Bonevacía (atletiek)

Minke Booij (hockey)

Marit Bouwmeester (zeilen)

Nadine Broersen (atletiek)

Erik Dekker (wielrennen)

Wieke Dijkstra (hockey)

Dennis van der Geest (judo)

Chatilla van Grinsven (basketbal)

Henk Grol (judo)

Dominique Janssen (voetbal)

Robbert Kemperman (hockey)

Barbara de Loor (schaatsen)

Frédérique Matla (hockey)

Reinder Nummerdor (volleybal)

Manon Nummerdor-Flier (volleybal)

André Ooijer (voetbal)

Saskia van den Ouden (paratriatlon)

Maud de Reu (paradressuur)

Sharon van Rouwendaal (zwemmen)

Maikel Scheffers (rolstoeltennis)

Joëlle Smits (voetbal)

Joël Veltman (voetbal)

Ron Vlaar (voetbal)

Jeroen Zoet (voetbal)



(Van linksboven naar rechtsonder)

VRIENDEN VAN

Marcel Balkestein (hockey)
 Sam Beukema (voetbal)
 Peter Blange (voetbal)
 Marjolein Bolhuis (hockey)
 Hans van Breukelen (voetbal)
 Eva de Goede (hockey)
 Dione de Graaff (presentator)
 Willy van de Kerkhof (voetbal)
 Daphne de Meijer (rolstoelhockey)
 Carrie ten Napel (presentator)
 Remko Pasveer (voetbal)
 Toine van Peperstraten (sportjournalist)
 Daan Preuninger (korfbal)
 Martijn Reuser (voetbal)
 Mary-Claire Rijsman (mountain climber)
 Humberto Tan (presentator)
 Marianne Timmer (schaatsen)
 Tisha Volleman (turnen)
 Peter van Vossen (voetbal)
 Stijn van Zon (rolstoelhockey)



Hoofdstuk 2

Bestedingen

“Ruben en Gideon (broertjes) hebben beide de spierziekte SMA en worden daarvoor behandeld met Spinraza. Gideon is behandeld voordat hij symptomen ontwikkelde en die ontwikkelt hij op dit moment nog steeds niet. Hij doet niet onder voor zijn leeftijdsgenootjes en dat is natuurlijk heel erg bijzonder! Met Ruben gaat het ook heel erg goed. Hij voetbalt veel en lopen en bewegen gaat daardoor heel goed. In het verleden had Ruben met uitjes vaak zijn loopfiets nodig, maar die nemen we nu niet meer mee. We leven nu zonder bezig te moeten zijn met aanpassingen. Dat Ruben en Gideon een spierziekte hebben zit niet meer automatisch in ons systeem.”

FOKKE, VADER VAN RUBEN EN GIDEON

Uit de woorden van de vader van Ruben en Gideon spreekt het grote belang van een snelle diagnose en behandeling. Voor ouders van kinderen met een spierziekte is er een enorme behoefte aan antwoorden op vragen zoals; wat is er aan de hand met ons kind? En vervolgens de belangrijkste vraag; wat kunnen we doen om ons kind te helpen? Antwoorden op deze vragen zijn vaak niet eenvoudig te geven. Toch is het belangrijk dat deze antwoorden zo snel mogelijk komen. Niet weten wat je kind heeft, of wat je kunt doen om je kind te helpen is verschrikkelijk. Dat gun je niemand. Daarom moeten alle kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen. Dat is alleen mogelijk als experts, uit verschillende disciplines, hun kennis en krachten bundelen.

Gideon is het perfecte voorbeeld van wat het betekent als kinderen met een spierziekte snel een diagnose en behandelingen krijgen, want elke dag telt. Voor heel veel andere kinderen met een spierziekte is er vooralsnog geen behandeling beschikbaar.

Dat betekent gelukkig niet dat er niks gedaan kan worden. Maar ook daarvoor is het bundelen van kennis en krachten van experts essentieel. We hopen dat er, waar ook ter wereld, zo snel mogelijk behandelingen ontdekt worden die werken. Vervolgens is het noodzaak dat een behandeling zo snel mogelijk aan kinderen gegeven kan worden. Dat is waar Spieren voor Spieren zich voor inzet om zodoende elke dag vooruitgang te boeken. Zodat alle kinderen met een spierziekte, net als Ruben en Gideon, een behandeling krijgen.

VISIE EN STRATEGIE BESTEDINGEN

Mede door de samenwerking met topsporters weet Spieren voor Spieren dat je de beste resultaten boekt als je samenwerkt en focus aanbrengt. Een topsporter werkt, om zijn doelen sneller te bereiken, samen met de beste specialisten: van diëtisten en fysiotherapeuten tot sportpsychologen en sponsors. Een topsporter is zelden alleen verantwoordelijk voor zijn succes.

Daarom zet Spieren voor Spieren al vele jaren in op het bevorderen van samenwerkingen binnen het spierziektenveld. Want samen sta je sterker.

Focus in de prioriteiten die je stelt en focus in de keuzes die je maakt is essentieel voor succes en resultaten op de lange termijn. Voor Spieren voor Spieren kwamen deze twee elementen uit de topsport ook in 2023 volop aan bod; we hebben blijvend de focus gelegd op het uitbouwen van relevante samenwerkingen, met als doel om sneller alle spierziekten bij kinderen te verslaan.

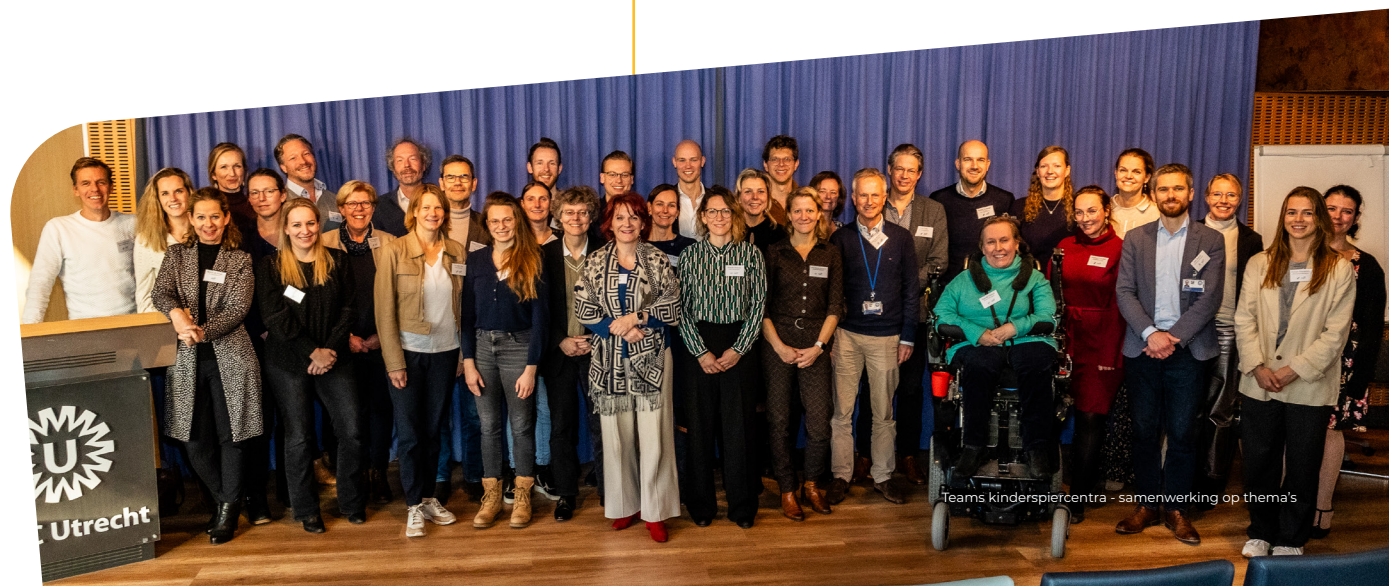
Wij geloven in de bewezen succesformule van het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht. Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is één van de plekken in Nederland waar de beste specialisten keihard werken aan het verslaan van spierziekten bij kinderen. De afgelopen jaren zien we dat deze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

Ook in 2023, voortbouwend op het jaar 2022, hebben we strategisch ingezet op het bevorderen van de samenwerking

door de krachten van de experts in de kinderspiercentra in Utrecht, Leiden en Nijmegen te bundelen. De beste experts, die samenwerken aan één resultaat: spierziekten bij kinderen verslaan. Hoe sneller, hoe beter.

In 2023 is er regelmatig overleg geweest tussen de hoofden van de centra, waarin zij ervaringen delen en van elkaar leren. Wij zijn ervan overtuigd dat samenwerking tussen de kinderspiercentra in Utrecht, Leiden en Nijmegen gaat leiden tot het sneller beschikbaar krijgen van diagnose en behandelingen voor nog meer kinderen met een spierziekte. Deze samenwerking tussen ziekenhuizen is internationaal toonaangevend: de kennis en ervaring die momenteel in Nederland wordt opgebouwd, en gedeeld, werkt als een katalysator in het verslaan van spierziekten bij kinderen.

Om de samenwerking tussen de drie centra extra te stimuleren zijn er thema's bepaald en projectgroepen ingericht die op deze thema's samenwerken. Hiervoor kan bij Spieren voor Spieren financiering aangevraagd worden. Voor het thema 'Training op maat dankzij spier-biomarkers' is het project in 2021 gestart en voor het thema 'Beeldvorming, het Spierpaspoort' is het project in 2022 gestart. In 2023 hebben we ook een bedrag besteed aan een derde thema en project: 'Spieren voor Lucht'.



Teams kinderspiercentra - samenwerking op thema's

BESTEDINGEN IN 2023

Onze bestedingen waren in 2023 in totaal **€ 2.186.872**. Dat bedrag ligt € 795.073 lager dan we voor 2023 hadden gebudgetteerd. De belangrijkste reden achter dit lagere bedrag is dat wij samen met het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMCU gewerkt hebben aan een nieuwe financieringsaanvraag gebaseerd op een langetermijnvisie en een voortzetting van onze lange termijn samenwerking. Het betreft een grote toezegging die recht doet aan alle ontwikkelingen die er gaande zijn in het spierziektenveld en aan de urgente onderwerpen voor kinderen met een spierziekte. Wij zullen de nieuwe financiering uiterlijk toezeggen in 2024.

• Kindercentrum	
incl. wetenschappelijk onderzoek	€ 751.150
• Voorlichting en Bewustwording	€ 598.411
• Overige bestedingen en projecten	€ 837.311
- Spieren voor Spieren Dag	€ 62.233
- Aangaan samenwerkingen	€ 588.438
- Sport(hulp)middelen en individuele bijdragen	€ 76.282
- Aandeel vanuit model toelichting bestedingen	€ 110.358

Samenwerking op thema's

Een belangrijke voorwaarde voor onze investeringen in de kinderspiercentra is een nauwe samenwerking. Om samenwerking te stimuleren zijn er thema's bepaald en projectgroepen ingericht die bij Spieren voor Spieren financiering aan kunnen vragen voor samenwerkingsprojecten op thema's. In 2023 hebben we voor de derde keer **€ 160.000** besteed (eerste bijdrage was in 2021) aan het project 'Training op maat dankzij spier-biomarkers', hebben we voor de tweede keer **€ 320.000** besteed aan het project 'Beeldvorming – het Spierpaspoort' (eerste bijdrage was in 2022) en een eerste keer **€ 271.150** besteed aan het nieuwe project 'Spieren voor Lucht'.

In 2023 heeft er een kick-off bijeenkomst plaatsgevonden met de drie kinderspiercentra, waarbij de teams op de

samenwerkingsthema's elkaar beter hebben leren kennen en belangrijke informatie hebben uitgewisseld.

Training op maat dankzij spier-biomarkers

In 2023 is, in overleg met het bestuur van het Piet Poortman Fonds, een bedrag van € 160.000 besteed aan het onderzoek 'Training op maat dankzij spier-biomarkers' van dr. Bart Bartels van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMCU) in Utrecht. Voor dit onderzoek worden ook de experts uit de kinderspiercentra in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis (LUMC) in Leiden en het Amalia Kinderziekenhuis (Radboudumc) in Nijmegen betrokken.

Fysieke inspanning is voor mensen met een chronische aandoening een belangrijke manier om gezond te blijven of achteruitgang te vertragen. Hierbij is het van belang dat de trainingsvorm en trainingsbelasting is afgestemd op de aandoening, de combinatie met medicatie en persoonlijke hulpvragen en mogelijkheden van het individu. Op die manier wordt de training effectiever en betekenisvoller, en wordt het risico op blessures en overbelasting verminderd.

Het opstellen van een effectief en veilig trainingsprogramma voor mensen met een spierziekte is veel complexer dan bij andere chronische ziekten omdat de spier, of de aansturing van de spier, die de inspanning moet leveren is aangedaan. Uit eerder onderzoek is gebleken dat standaard trainingsprogramma's voor mensen met spierziekten beperkt effectief zijn. Kinderen en volwassenen met spierziekten hebben een gepersonaliseerd programma nodig dat aansluit bij de specifieke oorzaak en de ernst van de spierziekte, hun persoonlijke voorkeuren en doelen.

Met het gebruik van biomarkers ('biologische markers') kan je bij een patiënt meten hoe gezond spieren zijn en hoe ze veranderen door ziekte of behandeling. Daardoor leren we welke behandeling het meest geschikt is bij welke patiënt.

Er zijn heel veel verschillende biomarkers. Het kunnen geavanceerde spierkrachtmetingen zijn (Biodex Spieren voor Spieren Inspanningslab), afbeeldingen van spieren in rust en beweging (bijvoorbeeld met een MRI-scan) en elektrische signalen die de spieren aansturen (EMG). Deze biomarkers zijn geschikt om de spieren van mensen met een spierziekte in kaart te brengen, maar zijn tot op heden nog niet gebruikt om persoonlijke fysieke trainingsprogramma's te ontwikkelen en te evalueren.

In het afgelopen jaar heeft de projectgroep intensief samengewerkt met patiënten (Jeugdpanel Spieren voor Spieren) en patiëntvertegenwoordigers (werkgroep Spierziekten Nederland) om een trainingsprogramma samen te stellen dat leuk, haalbaar, motiverend en effectief is. Hierbij gaat gebruik gemaakt worden van een buddysysteem van fysiotherapeuten, motiverende vlogs en fysieke challenges. Er is geavanceerde apparatuur (high-density EMG) aangeschaft en getest waarmee heel gedetailleerd de samenstelling van verschillende spiervezels en motor units gemeten kunnen worden bij kinderen met een spierziekte. In samenwerking met de technische afdeling is de inspanningsergometer verbeterd waarmee in de MRI-scanner de stofwisseling van de spier gemeten kan worden. Ook is er een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over welke biomarkers geschikt zijn om training bij spierziekten te evalueren. In 2024 gaat de trainingsstudie officieel van start.

Beeldvorming – het Spierpaspoort

In 2023 is er een bedrag van € 320.000 besteed aan het onderzoek 'Beeldvorming – het Spierpaspoort' van dr. Hermien Kan van het kinderspiercentrum in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden, prof. dr. Nens van Alfen van het kinderspiercentrum van het Radboud UMC in Nijmegen en dr. Bart Bartels en dr. ir. Martijn Froeling van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMCU) in Utrecht.

Kinderen met een spierziekte groeien op met spieren die steeds minder gezond worden. De achteruitgang van hun spieren zorgt voor meer vermoeidheid en pijn en leidt tot afname van vaardigheden zoals lopen, kauwen, slikken of zelfstandig een boterham eten.

Hun spieren kunnen op verschillende manieren worden gemeten. We kunnen beelden maken met MRI en echografie of de functie meten met kracht en functietest. Deze testen geven informatie over hoe het nu gaat, het verwachte beloop en welke behandeling mogelijk effectief is. Tot nu combineren we het maken van beelden en het meten van functie nog niet altijd. Ook doen we de metingen in de verschillende ziekenhuizen op een andere manier. De gezondheid van de spieren van kinderen met een spierziekte wordt daardoor niet goed genoeg in kaart gebracht.

De drie kinderspiercentra bundelen hun kennis en kracht om 'het Spierpaspoort' te ontwikkelen. Met het Spierpaspoort zorgen we dat de metingen die gedaan worden op vergelijkbare manier worden uitgevoerd en geanalyseerd. Hierdoor willen we de kans op succesvolle behandeling van kinderen met een spierziekte vergroten en versnellen. Het Spierpaspoort zal bijdragen aan betere zorg en therapie op maat, nieuwe meetresultaten voor wetenschappelijke trials en aan meer inzicht in het natuurlijk beloop van spierziekten.

In het eerste jaar van het project zijn de meetprotocollen voor echo, MRI, kracht en functiemetingen van de drie kinderspiercentra op elkaar afgestemd. Er zijn verschillende werkbezoeken geweest waarbij de experts van het ene kinderspiercentrum hun kennis hebben overgedragen aan collega's in de andere kinderspiercentra. Ook is het protocol voor de MRI-metingen versneld. Vervolgens is er gestart met het verzamelen van MRI en echo data van kinderen met verdenking op een spierziekte. Het komende jaar wordt begonnen met het harmoniseren van de analyse van deze data.



Spieren voor Lucht

In 2023 is een bedrag van € 271.150 besteed aan het onderzoek 'Spieren voor lucht' van dr. Jonne Doorduyn van het kinderspiercentrum in het Amalia Kinderziekenhuis (Radboudumc) in Nijmegen, dr. Esther Veldhoen van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMCU) in Utrecht en van drs. Joël Israëls van het kinderspiercentrum in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis (LUMC) in Leiden.

Lucht is van levensbelang. Maar om lucht in te ademen heb je meer nodig dan je longen, namelijk spierkracht. Onze ademhalingsspieren werken als een pomp die lucht naar binnen zuigt bij de inademing en de lucht naar buiten perst bij hoesten. Deze ademhalingsspieren zijn vaak aangedaan bij kinderen met een spierziekte. Dit leidt tot benauwdheid, te weinig ademen en tot longontstekingen met veel ziekenhuisopnames (vaak op de kinder intensive

care) door een gebrek aan hoestkracht. Door de problemen met de ademhaling is ondersteuning met kunstmatige beademing vaak noodzakelijk. Bij een gebrek aan kracht van de uitademingsspiers moeten technieken worden ingezet die het hoesten ondersteunen om zo de luchtwegen schoon te houden en infecties te voorkomen.

Ademhalings- en hoestproblemen veroorzaakt door ademspierzwakte hebben dus een enorme impact op zowel de levens van kinderen als hun omgeving. Desondanks is er nog veel te weinig aandacht voor en kennis over deze problematiek. Goede mogelijkheden om de ademhaling te meten bij jonge kinderen (tot 6 jaar) ontbreken. Tevens is het voor veel spierziekten onbekend hoe ademhalingsproblemen zich over de tijd ontwikkelen en tenslotte zijn er nog weinig behandelingen om ademhalingsproblemen te voorkomen of achteruitgang van de ademspierkracht af te remmen.

Door het bundelen van de krachten van de drie kinderspiercentra en de verschillende expertises willen we de zorg voor kinderen met een spierziekte en ademhalingsproblemen verbeteren.

Voorlichting en Bewustwording

In hoofdstuk 4 Communicatie, Voorlichting en Relatiemanagement beschrijven we het belang van voorlichting. In totaal hebben we hieraan **€ 598.411** uitgegeven in 2023, verdeeld over specifieke projecten zoals onze fondsenwervende evenementen. Ook via acties van derden besteden we uitgebreid aandacht aan voorlichting en bewustwording.

Overige Bestedingen en projecten

Spieren voor Spieren Dag

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

Op zondag 3 september 2023 vond de Spieren voor Spieren Dag plaats in Luchtvaartmuseum Aviodrome. Het was een fantastische en onvergetelijke dag voor iedereen. En dit jaar was het een extra groot feest, want we vierden ons 25-jarig bestaan met alle kinderen en hun gezinnen. Aan deze bijzondere dag is **€ 62.233** besteed.

Aangaan samenwerkingen

In 2023 heeft Spieren voor Spieren een investering gedaan in Spierziekten Centrum Nederland en in Spierziekten Nederland. Over de inhoudelijke samenwerking met Spierziekten Centrum Nederland en Spierziekten Nederland vertellen we verderop in dit hoofdstuk onder de kop Samenwerkingen. De besteding aan Spierziekten Centrum Nederland bedroeg in 2023 **€ 48.438**. De besteding aan Spierziekten Nederland bedroeg **€ 540.000**.



Sport(hulp)middelen, individuele bijdragen en sportprojecten

Spieren voor Spieren is er ook voor de kinderen van vandaag. In 2023 heeft zij maar liefst 22 kinderen blij gemaakt met een bijdrage aan een (sport)hulpmiddel. In totaal was dit een besteding van **€ 76.282**.

De hulpmiddelen waar Spieren voor Spieren aan bijgedragen heeft, liepen uiteen van een voetbalschieter tot een rolstoelbus en van een elektrische fiets tot een verzorgbed voor op school.

Spieren voor Spieren vindt het belangrijk dat kinderen met een spierziekte kunnen genieten van sport en beweging. Daarnaast vindt Spieren voor Spieren het belangrijk dat kinderen met een spierziekte zo zelfstandig en mobiel mogelijk kunnen leven. Zo kunnen Rick en Gian (15 en 13 jaar), mede dankzij de financiering vanuit Spieren voor Spieren, er weer op uit.

“Vol vreugde en blijdschap hebben wij, mede dankzij een financiële bijdrage van Spieren voor Spieren, onze nieuwe rolstoelbus in ontvangst genomen. De bus maakt voor ons zo’n verschil. Het is een enorme verrijking van ons leven.”

FAMILIE WILLEMSSEN

Naast individuele hulp financierde Spieren voor Spieren in 2023 ook weer een sportproject. Dit keer een project vanuit Gehandicaptensport Nederland: ‘Sportief met Spierziekte’. Het doel van het project; kinderen met een spierziekte kennis laten maken met verschillende sportieve mogelijkheden en hen vervolgens te helpen bij het vinden van een passende sport en club in de buurt. Om de kinderen kennis te laten maken met de verschillende sportieve mogelijkheden zijn er in 2023 twee multisportdagen georganiseerd in Utrecht en in Zwolle. En dat was een feestje! Zo ontdekte Stef (8 jaar) dat het beoefenen van een rolstoelsport, ook al zit je zelf (nog) niet structureel in een rolstoel, toch best gaaf is en ook Fabian (7 jaar) kon er deze dag niet genoeg van krijgen.

“Fabian vond het de highlight van het weekend. Hij heeft er nog over. Hij is heel enthousiast over het voetballen met de voetbalschieter die aan zijn rolstoel kan.”

RONALD VISSER, VADER VAN FABIAN

In het kader van ons 25-jarig jubileum organiseerden we, samen met het Jeugdpanel, een te gekke verjaardagsactie voor onze kind-ambassadeurs. Onder het mom ‘wie jarig is trakteert’ werden er maar liefst 25 sportrolstoelen cadeau gedaan aan onze kind-ambassadeurs. De financiële afronding van deze actie vindt plaats in 2024.

Model toelichting bestedingen

Het aandeel vanuit model toelichting bestedingen was in 2023 **€ 110.358**.



“Ik vind het super gaaf dat ik een sportrolstoel heb gekregen van Spieren voor Spieren. Binnenkort kan ik mee gaan spelen in een officieel team van e-hockey. Ik heb er veel zin in. Spieren voor Spieren nogmaals bedankt voor deze sportrolstoel. Ik zal er veel gebruik van gaan maken.”

KIND-AMBASSADEUR MATTHIJS

RESULTATEN BESTEDINGEN VÓÓR 2023

KINDERSPIERCENTRA

Spieren voor Spieren Kindercentrum Wilhelmina Kinderziekenhuis – UMCU

Cijfers Spieren voor Spieren Kindercentrum Wilhelmina Kinderziekenhuis – UMCU

- 273 kinderen voor multidisciplinaire controle
- 109 nieuwe kinderen voor diagnose
- 93 kinderen met SMA die behandeld worden met Nusinersen (Spinraza; totaal (x3) 279 injecties)
- 46 kinderen met SMA die zijn begonnen/komen voor controle van het gebruik van Risdiplam
- 12 kinderen met SMA behandeld met gentherapie
- 18 kinderen gezien vanuit de hielprikscreening

Doelstellingen Spieren voor Spieren Kindercentrum Wilhelmina Kinderziekenhuis – UMCU

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis is een samenwerkingsverband van (kinder)neurologen, kinderartsen, kinderrevalidatieartsen, fysiotherapeuten en wetenschappers. Zij hebben als gezamenlijk doel om de kwaliteit van leven van kinderen met een spierziekte, hun ouders en broers en zusjes te verbeteren.

Onze concrete doelstellingen zijn:

1. snelle diagnostiek bij kinderen bij wie een verdenking bestaat op een spierziekte;
2. complete behandeling van spierziekten op één plek. Hiermee bedoelen we een combinatie van behandeling met medicijnen en ondersteunende behandeling, variërend van training, hulpmiddelen, preventie van complicaties etc.;
3. onderzoek naar betere behandelingen en de mogelijkheden van 'behandeling op maat'.

Diagnose

Het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMCU is er voor alle kinderen met een spierziekte. In 2023 zagen we 109 nieuwe kinderen bij wie een verdenking bestaat op een spierziekte. Diagnostiek in het Spieren voor Spieren Kindercentrum is vormgegeven in het concept 'diagnose in een dag'. Ouders/verzorgers en kind hebben tijdens een diagnosedag een eigen kamer tot hun beschikking. Zorgverleners komen naar hen in plaats van andersom. Dit voorkomt lang verblijf in wachtkamers en stelt ons in staat veel onderzoeken op een dag te plannen en na een dag belangrijke uitkomsten van aanvullend onderzoek, zoals spierecho-, zenuwgeleidings- en bloedonderzoek, te bespreken. Ouders en kinderen worden tijdens de diagnosedag begeleid door een verpleegkundige en secretaresse of doktersassistent. Aan het einde van de dag volgt een gesprek met de (kinder)neuroloog over de diagnose.

Sinds de opening in 2008 bestond het Spieren voor Spieren Kindercentrum uit 3 kamers; in 2023 werden twee extra spreekkamers in gebruik genomen, wat de mogelijkheid om kinderen gelijktijdig te zien heeft vergroot.

Voor de diagnostiek werken (kinder)neurologen samen met kinderfysiotherapeuten van het Spieren voor Spieren inspanningslab, klinisch genetici en andere specialisten.

Behandeling van kinderen met SMA

Spinale musculaire atrofie (SMA) is een relatief veel voorkomende spierziekte bij kinderen: ieder jaar worden er tussen de 15 en 20 kinderen geboren die als kind symptomen van SMA (spierzwakte) zullen krijgen. Tot 2017 overleed de helft van de kinderen al in het eerste levensjaar en werden andere kinderen geconfronteerd met toenemende beperkingen die hen vaak ruim voor hun 18e verjaardag afhankelijk maakten van anderen. Er zijn in Nederland ongeveer 500 mensen met SMA. Sinds 2017 zijn er drie behandelingen voor SMA op de markt

gekomen die ook in Nederland door zorgverzekeraars worden vergoed. Het UMCU / Spieren voor Spieren Kindercentrum is het landelijk behandelcentrum voor alle kinderen en volwassenen met SMA. Tussen 2017 en 2022 hebben vrijwel alle kinderen met SMA in Nederland toegang gekregen tot een vorm van behandeling, namelijk eenmalige gentherapie (Zolgensma, vanaf 2021), herhaalde behandeling met Spinraza (via een ruggenprik, vanaf 2017) of met Risdiplam (drank, sinds 2023). De effecten van behandeling zijn bij jonge kinderen het grootst, maar kunnen ook bij oudere kinderen leiden tot verbetering van de spierkracht en motorische functies.

De beste resultaten worden geboekt als behandeling voor het ontstaan van symptomen kan worden gestart. Sinds de zomer van 2022 wordt iedere pasgeboren baby in Nederland getest op SMA via het hielprikscreening programma. Dit betekent dat we sindsdien vrijwel geen nieuwe kinderen meer zien met ernstige symptomen van SMA. Sinds de zomer van 2022 heeft het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum 29 kinderen met een afwijkende hielprik ontvangen.

Mike werd na een ongecompliceerde zwangerschap geboren. Hij was het eerste kind met aanleg voor SMA dat door de hielprikscreening kon worden opgespoord. In juni 2022 bezocht hij het Spieren voor Spieren Kindercentrum op de dag nadat zijn ouders het nieuws hadden gehoord van hun huisarts. Ze hadden een groot deel van de dag en nacht gebruikt om gegevens te vinden over SMA en waren erg bezorgd. Het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum besprak de diagnose, prognose en behandelingsmogelijkheden met zijn ouders.

Zonder behandeling was de kans groot dat Mike niet zou leren lopen, maar met behandeling waren de vooruitzichten veel beter. Mike werd een week later behandeld met de genetische therapie van hun keuze. Mike ontwikkelde zich vervolgens normaal en leerde na zijn eerste verjaardag los te lopen.

Preventie van spierziekten bij kinderen

Het belang van de hielprikscreening op SMA kan niet worden onderschat; dankzij vroegbehandeling kunnen gevolgen van een spierziekte worden voorkomen. Na behandeling controleren we kinderen met aanleg voor SMA frequent en langdurig om de effecten van therapie vast te kunnen stellen, maar ook nieuwe problemen vroegtijdig te signaleren.

Naast SMA bevat de hielprikscreening ook veel andere aandoeningen waaronder stofwisselingsziekten die de functie van spiercellen kunnen verstoren, de zogenaamde vetzuuroxidatiestoornissen ('VLCAD'). Kinderen met aanleg voor VLCAD die door de hielprikscreening worden geïdentificeerd in het WKZ gecontroleerd door de kinderartsen van de afdeling stofwisselingsziekten en het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum. Voor VLCAD is (nog) geen geneesmiddel beschikbaar, maar dankzij dieetmaatregelen kunnen ernstige symptomen worden voorkomen.

De ervaringen met spierziekten in de hielprikscreening wijzen de weg voor toekomstige behandelingen: het gebruik van behandelingen en medicijnen voor ernstige spierziekten moet worden gecombineerd met vroege diagnostiek.

“Onze ambitie moet niet beperkt blijven tot het bestrijden van symptomen van spierziekten bij kinderen; we moeten ze in de toekomst zien te voorkomen”.

PROF. DR. LUDO VAN DER POL

Multidisciplinaire zorg

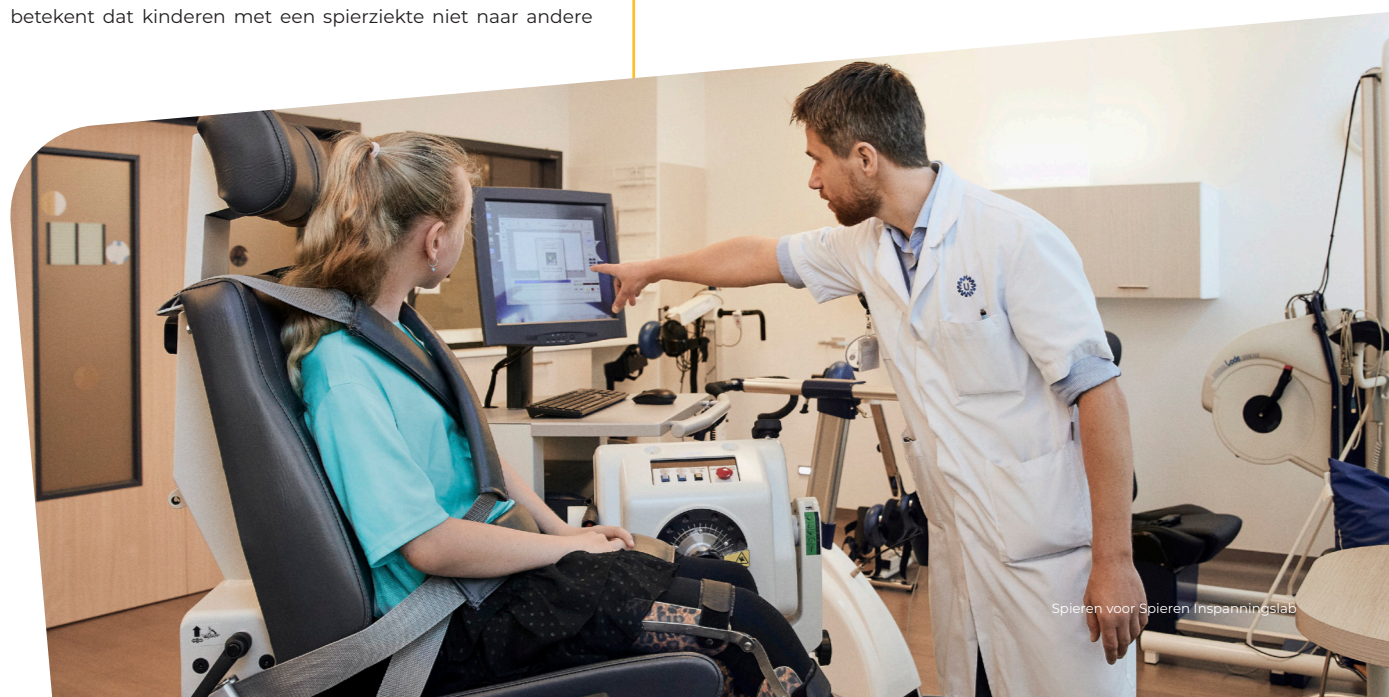
Kinderen met een spierziekte kampen met allerlei gevolgen van spierzwakte. Dit is niet beperkt tot moeite met lopen of vermindering van handfunctie; spierziekten zijn 'systeemziekten', waardoor ook andere functies beperkt kunnen zijn. Voorbeelden zijn moeilijkheden bij eten en drinken, hoesten of de ademhaling. Het hart is een spier en controle door een kindercardioloog is daarom vaak nodig. Zwakte van ademhalingsspieren kan leiden tot benauwdheid, ophoping van slijm in de longen en luchtwegen en infecties. Het is daarom belangrijk om tenminste een keer per jaar de zorg te evalueren en zo nodig aan te passen en te anticiperen op nieuwe problemen. De multidisciplinaire spreekuren in het Spieren voor Spieren Kindercentrum hebben tot doel om zorg op maat te leveren; kinderen komen een keer per jaar voor controle door kinderrevalidatiearts en (kinder)neuroloog en indien nodig door een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, kinderlongarts/intensivist, kindercardioloog of wie er verder nodig is. Het Wilhelmina Kinderziekenhuis in het UMCU heeft de expliciete ambitie om integrale zorg te bieden aan kinderen met gezondheidsproblemen. Dit betekent dat kinderen met een spierziekte niet naar andere

ziekenhuizen hoeven voor aanvullende behandelingen.

Onze werkwijze is kindgericht en vraag-gestuurd. Daarom brengen we enkele weken voor het consult de vragen van kinderen en hun ouders telefonisch in kaart zodat we tijdens de spreekuren geen tijd verliezen. Vanaf de leeftijd van 12 jaar moedigen we kinderen aan zelf de leiding te nemen in gesprekken als onderdeel van de transitie naar volwassen zorg.

Spieren voor Spieren Inspanningslab

Het Spieren voor Spieren inspanningslab is een unieke faciliteit voor diagnostiek, ontwikkeling van meetinstrumenten en het vormgeven van trainingprogramma's. Het inspanningslab is onderdeel van de infrastructuur van het Spieren voor Spieren Kindercentrum en valt onder het Kinder Bewegings Centrum (KBC; hoofd: dr. Bart Bartels) in het WKZ. Het KBC is een afdeling waar fysiotherapeuten, bewegingswetenschappers en inspanningsfysiologen samenwerken om inzichten in spierfunctie te vergroten en die kennis te gebruiken voor fysiotherapeutische behandeling van kinderen en het vormgeven van trainingsprogramma's.



Database voor SMA en andere spierziekten

Omdat het Spieren voor Spieren Kindercentrum het enige behandelcentrum is voor SMA, is het mogelijk om van vrijwel alle mensen met deze ziekte gedetailleerde informatie te verzamelen over het beloop van hun ziekte. Deze gegevens worden opgeslagen in de Nederlandse SMA-database. De verzamelde gegevens worden niet alleen gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor het mogelijk maken van behandelingen.

In de periode 2017-2023 kwamen er voor een steeds groter aantal kinderen met SMA behandelingen beschikbaar. Dankzij de SMA-database konden kinderen die voor behandeling in aanmerking kwamen snel worden gevonden en uitgenodigd. De hoeveelheid gegevens in de SMA-database groeit ieder jaar verder.

Behandeling op maat

De komst van behandelingen is een enorme stap voor iedere spierziekte maar roept ook nieuwe vragen en dilemma's op zoals 'Welke behandeling is voor dit kind de beste keuze?'.

Kinderen met een spierziekte kunnen ook baat hebben bij training; het probleem is dat niet bekend is welk soort training het beste is voor kinderen en of er voor verschillende spierziekten ook verschillende trainingen nodig zijn.

Het onderzoek in het Spieren voor Spieren Kindercentrum richt zich voor een belangrijk deel op het verkrijgen van antwoorden op de vraag 'Wat is de beste behandeling voor ieder individueel kind'.

Wetenschappelijk onderzoek

Het wetenschappelijk onderzoek van het team van het Spieren voor Spieren Kindercentrum heeft als doel behandelingen en zorg voor kinderen met een spierziekte en hun families te verbeteren. We doen onderzoek naar:

1 Beloop en (onbekende) symptomen van spierziekten, in het bijzonder SMA

Spierziekten zijn zeldzaam en daarom is vaak lang niet alles bekend over deze aandoeningen. Onderzoek naar het beloop ('snelheid van achteruitgang van spierkracht') maar ook het optreden van andere symptomen in andere organen (bijvoorbeeld hart, lever, nieren, hersenen) zijn belangrijk om zorg op maat te kunnen bieden.

2 Biomarkers

Biomarkers zijn meetinstrumenten waarmee de conditie van spieren, zenuwen of bijvoorbeeld het effect van een behandeling in een vroeg stadium kan worden gemeten. De behandelingen voor SMA zijn belastend en duur; we zijn daarom actief op zoek naar biologische markers die het liefst voor de start van behandeling kunnen voorspellen wat het effect zal zijn – of helpen om de beste behandeling te kiezen. Voorbeelden van ons onderzoek zijn de inzet van MRI van de spieren en EMG/zenuwgeleiding technieken om het effect van behandeling bij kinderen met SMA te voorspellen. In het Spieren voor Spieren laboratorium richt het onderzoek zich op het identificeren van veranderingen in het DNA die de mate van het effect van SMA-therapie voorspellen. Daarnaast proberen we door gebruik te maken van huidcellen ('fibroblasten') van mensen met SMA te voorspellen welke van de SMA-therapieën het beste effect zal hebben.

3 Training en uitkomstmaten

Zelfs als er geen medicijnen beschikbaar zijn voor kinderen met een spierziekte, kan training spieren versterken en achteruitgang helpen voorkomen. Maar welke training is veilig, leuk genoeg en effectief? Spierziekten verschillen in de afwijkingen die ze in spieren veroorzaken – training zal dus op maat moeten zijn. 'One training fits all' geldt hier waarschijnlijk niet. In het inspanningslab van het Spieren voor Spieren Kindercentrum wordt gezocht naar

technieken waarmee we de problemen van de spier makkelijk kunnen vaststellen – en op basis van dat profiel welke training (bijvoorbeeld laag- of hoogintensieve training) de meeste kans biedt op succes. Voor dit onderzoek maken we ook gebruik van geavanceerde MRI-technieken waarmee de stofwisseling van spieren bij kinderen in kaart kan worden gebracht.

4 Voorkomen van infecties, behandeling

Zwakke van ademhalingsspieren kan leiden tot problemen met ademhaling en hoesten en vergroot de kans op ernstige luchtweginfecties. Deze infecties zijn de belangrijkste reden van overlijden bij kinderen met een spierziekte. Onderzoekers van het Spieren voor Spieren Kindercentrum brengen de snelheid van achteruitgang van zo veel mogelijk spierziekten in kaart en onderzoeken met welke middelen luchtweginfecties het best voorkomen kunnen worden. We hopen dat dit onderzoek overlijden van kinderen met een spierziekte zal helpen voorkomen.

KINDERSPIERCENTRA

**Kinderspiercentrum Willem-Alexander
Kinderziekenhuis - LUMC**

Cijfers Kinderspiercentrum Willem-Alexander Kinderziekenhuis - LUMC

- Meer dan 100 kinderen voor multidisciplinaire controle
- 50 nieuwe kinderen voor diagnose
- Tien geneesmiddelenstudies voor kinderen met een spierziekte
- Twee programma's waarbij kinderen een medicijn kunnen blijven gebruiken omdat ze eerder met het onderzoek hebben meegedaan.
- Alleen in de kinderspiercentra in Leiden en Nijmegen kunnen 16 kinderen met Duchenne spierdystrofie worden behandeld met Translarna® (ataluren) dat voorlopig is

toegelaten door het Zorginstituut Nederland en onder voorwaarden wordt vergoed.

Doelstellingen Kinderspiercentrum Willem-Alexander Kinderziekenhuis – LUMC

In oktober 2022 heeft Spieren voor Spieren een tweejarige subsidie toegezegd aan het kinderspiercentrum van het LUMC in Leiden, waarmee een krachtige impuls is gegeven aan de zorg voor kinderen met een spierziekte. Begin 2023 is het centrum feestelijk geopend, daarbij kwam de nauwe samenwerking binnen én buiten het ziekenhuis duidelijk naar voren. Dit belang werd benadrukt door Dr. Erik Niks, hoofd van het centrum: "Als we onze krachten bundelen, zijn we tot hele mooie dingen in staat. Verbinding is hier het sleutelwoord." Het afgelopen jaar is het kinderspiercentrum verder geïntegreerd in de kindvriendelijke polikliniek van het Willem-Alexander Kinderziekenhuis. De longfunctieonderzoeken zijn hiernaartoe verplaatst wat voor de kinderen heel veel prettiger en minder belastend is. De Esther Vergeer Foundation biedt alle kinderen de mogelijkheid van sportadvies op maat. Met hulp van Spieren voor Spieren is in de loop van 2023 het team versterkt met een kinderneuroloog en een fysiotherapeut. Ook is de diagnostiek verbeterd en kan ieder kind multidisciplinaire zorg op maat krijgen. Tenslotte is hard gewerkt aan nieuwe behandelingen en het uitbreiden van onze kennis over spierziekten.



In ons kinderspiercentrum wordt ons motto 'jouw kracht is onze zorg' vertegenwoordigd door dit logo. Ons team staat klaar om de beste zorg te bieden en elk kind in zijn kracht te zetten.

Verbeteringen in de diagnostiek

In 2023 is een diagnose-in-één-dag programma geïntroduceerd. Door een zorgvuldige voorbereiding wordt voor het kind een programma op maat gemaakt. De uitslagen zijn dezelfde dag nog beschikbaar. Dit geeft minder

ziekenhuisbezoeken en belasting voor de gezinnen. Er wordt de tijd genomen voor het kind en de ouders, en één tot twee weken na de diagnose worden gezinnen persoonlijk gebeld door de verpleegkundige zorgcoördinator. Deze aanpak wordt zeer gewaardeerd, zoals blijkt uit een evaluatie waarbij de dag als uitstekend werd beoordeeld en enkele verbeterpunten direct konden worden opgepakt. De hoge waardering wordt toegeschreven aan de persoonlijke aandacht, goede organisatie, oprechte betrokkenheid en duidelijke informatie.

Verbeteringen in de zorg

Dankzij de steun van Spieren voor Spieren is het team versterkt met een extra kinderneuroloog en kinderfysiotherapeut. Binnen het LUMC nemen spierziekten bij kinderen een steeds belangrijkere plaats in. Zo kon ook een tweede kinderrevalidatiearts aan het team worden toegevoegd. Hierdoor kunnen nu alle kinderen door ons multidisciplinaire team worden vervolgd. De multidisciplinaire zorgdagen zijn in 2023 afgestemd op het soort spierziekte, in welke fase deze zich bevindt en wat de behoeften zijn van kind en ouders. Dit betekent dat de zorgdagen, behandelingen en onderzoeken op maat worden aangeboden en het team van professionals effectiever kan werken. Onze toegewijde longfunctie analist voert nu de onderzoeken in het kindvriendelijke centrum uit zodat de kinderen niet meer hoeven te wachten tussen de volwassenen en sneller klaar zijn. Voorafgaand, tijdens en na de jaarlijkse controle staat onze verpleegkundig zorgcoördinator paraat om het spreekuur voor te bereiden, gezinnen te begeleiden, vragen te beantwoorden en ervoor te zorgen dat alle relevante zorgverleners op de hoogte zijn. Bovendien hebben we een zorgboekje geïntroduceerd voor alle kinderen met een spierziekte, dat is afgestemd op hun specifieke zorgdagen. Dit boekje, dat gebruik maakt van pictogrammen en afbeeldingen, geeft duidelijk weer welke zorgverleners ze die dag zullen zien, welke onderzoeken ze zullen ondergaan en biedt contactgegevens en informatie over het trial team, educatieve zorg en patiëntenorganisaties.

Verbeteringen in behandeling

Een goede behandeling kan de kwaliteit van leven en het ziektebeloop van de spierziekte verbeteren. Bij Duchenne spierdystrofie hebben twee klinische trials in 2023 een positief effect laten zien. Het LUMC heeft aan deze trials en de publicatie daarvan meegewerkt. Eén van deze middelen, Agamree®, is inmiddels ook het Europese Medicijn Agentschap (EMA) goedgekeurd. We gaan er alles aan doen dit middel zo snel mogelijk voor de kinderen in Nederland vergoed te krijgen. Het LUMC werkt samen met het Radboudumc in het Duchenne Centrum Nederland. In 2023 hebben we weer nieuwe richtlijnen kunnen opstellen samen met experts uit heel Nederland, onder andere voor de beste zorg rondom operaties en voor bescherming van de hartfunctie. Het landelijk register dat door Spieren voor Spieren wordt ondersteund heeft een belangrijke rol gespeeld bij het kunnen voorschrijven van ataluren dat voor een deel van de jongens met Duchenne geschikt is. Het register heeft het ook mogelijk gemaakt dat we nog beter inzicht hebben in de voor- en nadelen van behandeling met corticosteroïden. Tenslotte zijn in 2023 opnieuw fysiotherapeuten uit heel Nederland getraind in de manier waarop kinderen met Duchenne het beste kunnen worden onderzocht.

Verbeteringen in wetenschap en kennis

Landelijke registraties, zoals die wij opgezet hebben voor Duchenne spierdystrofie, Becker spierdystrofie, Limb-girdle spierdystrofie en Myasthenia Gravis, zijn van cruciaal belang voor het begrijpen van de spierziekte, om te zorgen dat steeds nieuwe klinische trials in Nederland worden uitgevoerd en om met het Zorginstituut Nederland samen te werken bij het invoeren van nieuwe medicijnen. Dankzij de subsidie van Spieren voor Spieren konden we deze registers onderhouden en verbeteren. Sinds 2023 is het mogelijk geworden om je online in te schrijven, wat deelname vergemakkelijkt. Deelnemers worden halfjaarlijkse geïnformeerd over het gebruik en de ontwikkelingen van de registers. Het register voor Duchenne

en Becker heeft nu 789 geregistreerde deelnemers. Met dit aantal kan Nederland een belangrijk aandeel leveren in internationaal onderzoek.

We hebben dit jaar aangetoond dat de gegevens nauwkeurig en up-to-date zijn, waardoor ze bruikbaar zijn voor toekomstige gentherapieonderzoeken. In samenwerking met Radboudumc en België hebben we het effect van langetermijneffecten van corticosteroiden onderzocht, door 2200 bezoeken te analyseren. Met onderzoeksgroepen in Amerika hebben we nieuwe biomarkers in bloed ontdekt die het beloop van Duchenne spierdystrofie beter voorspellen.

Daarnaast onderzoekt de nieuw aangestelde fysiotherapeut met gegevens uit het register welke spieren verantwoordelijk zijn voor enkelcontracturen en verlies van functionele vaardigheden. Het LGMD register heeft in 2023 de mijlpaal van 100 deelnemers bereikt. Het LUMC heeft in 2023 klinische trials uitgevoerd met veelbelovende medicijnen voor Duchenne en Becker spierdystrofie en myasthenia gravis, en is geselecteerd voor de eerste LGMD-trial. Voor de ontwikkeling van het spierpaspoort is het multidisciplinaire spreekuur zo efficiënt geworden dat kinderen op dezelfde dag kunnen meedoen als ze willen.

In het centrum is hard gewerkt aan een verbeterde data-infrastructuur om de gezondheidsstatus van het kind en meetgegevens zo helder mogelijk te presenteren voor zorgverleners en onderzoek. Voor de spierziekten Duchenne en Becker hebben we een informatiemodel waarmee gegevens eenduidig worden geregistreerd en met een doorkijkluikje ook zichtbaar zijn voor behandelaars van andere afdelingen. Hierdoor zijn ze direct bruikbaar voor onderzoek. Dankzij deze ontwikkeling hoeven gegevens niet meer apart handmatig in het dossier van de patiënt, de consultbrief en het register te worden ingevoerd, maar zijn ze bruikbaar voor verschillende doeleinden, zowel nu als in de toekomst.



KINDERSPIERCENTRA

Kinderspiercentrum Amalia Kinderziekenhuis - Radboudumc

Cijfers Kinderspiercentrum Amalia Kinderziekenhuis - Radboudumc

- 274 kinderen voor multidisciplinaire controle
- 152 nieuwe kinderen voor diagnose

Doelstellingen Kinderspiercentrum Amalia Kinderziekenhuis - Radboudumc

- Inrichting van kindvriendelijke multidisciplinaire diagnostiek voor alle kinderen met (verdenking op) een spierziekte
- Optimalisatie van de bestaande multidisciplinaire follow-up poli voor kinderen met een spierziekte
- Dossiervoering op maat
- Samenwerking met de omgeving; zorg vindt zo veel mogelijk plaats in de regio waar het kind woont
- Samenwerking en doorontwikkeling samen met het kind en ouders
- Bijdrage aan kennisontwikkeling

Multidisciplinaire diagnostiek en follow-up

- Dankzij de bijdrage van Spieren voor Spieren zet het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis nu twee dagen per week het kinderspierteam in voor kinderen met een spierziekte. Dit is bijzonder omdat er in de zorg grote druk staat op tijd. Uitbreiding is daarom altijd lastig. Het Amalia kinderziekenhuis heeft spierziekten bij kinderen door Spieren voor Spieren nu nog beter op de kaart staan.
- Het team, bestaande uit kinderneurologen, revalidatie-artsen, kindercardiologen, kinderfysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, een orthopedisch consulent, een verpleegkundig specialist, longfunctiemedewerkers en een diëtist, heeft meer tijd gekregen voor hun consulten, zodat zij kinderen beter kunnen adviseren hoe zij zo goed mogelijk mee kunnen doen met hun leeftijdsgenoten, ondanks dat

ze hun spieren niet altijd goed kunnen gebruiken.

- Tijdens het eerste jaar van de polikliniek nieuwe stijl is gebleken dat een goede telefonische voorbereiding en de mogelijkheid om tussentijds extra contact te hebben van grote meerwaarde is voor de kinderen en hun ouders. Hierom is het team uitgebreid met een extra verpleegkundig specialist. Door deze uitbreiding kunnen we de voorbereiding van het polikliniekbezoek nu voor iedereen realiseren. Daarnaast is er een klinisch neuropsycholoog toegevoegd aan het team. Zij biedt ouders ondersteuning nadat er een diagnose gesteld is, denkt mee in de omgang met levend verlies en de omgang met een spierziekte als gezin. De aanwezigheid van een neuropsycholoog in een team helpt om beter te duiden welke neuropsychologische symptomen bij het kind en bij de spierziekte passen.
- Tot slot heeft het kinderspierteam een speciale polikliniek ingericht voor kinderen met een spierziekte én schouderproblematiek. Schouderproblemen belemmeren het dagelijks functioneren en met goede begeleiding door een kinderfysiotherapeut en een ergotherapeut kan de schouderfunctie door oefeningen te doen fors verbeteren.

Dossiervoering op maat

- Om zeldzame ziekten zoals spierziekten goed te leren kennen is het van belang om het beloop van alle ziekten goed te volgen. Tijdens de consulten worden meetgegevens verzameld en geïnventariseerd wat belangrijk is voor kinderen en hun familie. Gestreefd wordt om families niet extra te belasten met vragenlijsten en onderzoeken buiten deze bezoeken om. Indien we toestemming hebben van de families, kunnen we de data die we tijdens deze poliklinische controles verzamelen ook gebruiken voor onderzoek.
- Het doel is om zorgdata zo te registreren in het dossier, dat hier ook onderzoek mee gedaan kan worden. Voor enkele ziektebeelden doen we dit al heel goed, bijvoorbeeld de Duchenne registratie, die samen met het LUMC is opgebouwd. Inhoudelijk hebben we met de drie centra al

nagedacht welke data we willen verzamelen en hoe we dit graag zouden willen doen. De volgende stap gaat worden om dit technisch en juridisch goed in te regelen.

Samenwerking en ontwikkeling met de omgeving en ouder en kind

- Binnen het kinderspiercentrum begeleiden de teamleden gezamenlijk een kind en zijn/ haar familie. Om de expertise uit ons centrum te kunnen benutten moeten we deze goed overdragen naar hun eigen omgeving. Een goede voorbereiding is hierbij belangrijk: ouders worden 3 weken voor het consult gebeld en teamleden hebben onderling contact met de zorgverleners uit de buurt. Hierdoor worden onderzoeken niet dubbel gedaan en zijn we goed op de hoogte. Na het consult worden adviezen met ouders besproken, maar zijn er ook weer korte lijntjes met het team in de buurt. Dit kost relatief veel tijd, maar nu we deze kunnen en mogen nemen, zien we dat de zorg hierdoor zoveel beter is afgestemd en dat de teams uit de regio met wie we veel samenwerken veel expertise overnemen.

Doorontwikkeling samen met ouders

- Drie keer per jaar besteedt het team tijd aan de eigen ontwikkeling tijdens een teamochtend waarbij ook een of meerdere ouders betrokken zijn. Thema's die afgelopen jaar aan bod zijn geweest waren: "therapeutische communicatie", "seksualiteit", "transitie", "ethische dilemma's". Onder begeleiding van een expert wordt het thema uitgediept en aan het einde van de bijeenkomst wordt geformuleerd hoe de geleerde lessen verder in de dagelijkse praktijk geïntegreerd worden.
- Een oudervertegenwoordiger neemt deel aan de kerngroep van het kinderspiercentrum en denkt mee over de grote lijnen van de ontwikkelingen.

Bijdrage aan kennisontwikkeling

- Veel teamleden zijn naast hun rol in het ziekenhuis actief in het

geven van onderwijs en het doen van onderzoek. Onderzoek vindt plaats naar het beloop bij verschillende ziektebeelden, zoals Duchenne spierdystrofie, FSHD, myotone dystrofie en congenitale myopathie. Ook vindt onderzoek plaats naar overstijgende thema's gericht op dagelijkse activiteiten en meedoen in de maatschappij, zoals kauwen en slikken, onderzoek naar schouder-arm-handfunctie en interventies. Hierin werken we uiteraard samen met het LUMC en het UMCU waar het kan. Tevens zijn er ook samenwerkingen met andere nationale en internationale connecties.

- Daarnaast wordt er veel onderwijs gegeven om zorg voor kinderen met een spierziekte ook bij collega's goed op de kaart te krijgen en te houden.

Wetenschappelijk Onderzoek

Werkt een behandeling

Eén van de belangrijkste zaken die aan een nieuw medicijn moet worden onderzocht is of het medicijn wel werkt. Goede meetinstrumenten zijn hierbij essentieel. Voor veel spierziekten zijn we nog steeds op zoek naar de beste meetinstrumenten om te zien of een medicijn echt werkt. In een studie, die in 2020 ondanks het coronavirus toch van start is gegaan en in 2021, 2022 en 2023 is voortgezet, wordt gekeken of we door het meten van de elektronische activiteit van de spieren snel kunnen zeggen of behandeling van SMA met het medicijn Spinraza werkt. Het aantonen van de effectiviteit van een behandeling is cruciaal voor goedkeuring en vergoeding van een behandeling. En het is dus van enorm belang om snel aan te kunnen tonen of een behandeling bij een kind werkt of dat mogelijk een ander medicijn beter werkt.

Eenzijds om kinderen niet onnodig een intensieve behandeling te laten ondergaan, anderzijds kan dan mogelijk ook eerder gestart worden met een andere behandeling. Daarom financieren wij onderzoek dat zich richt op het meten van de effectiviteit van medicijnen. De SMA Motor Map studie wordt uitgevoerd door Renske Wadman, UMC Utrecht.

Inzicht in contracturen

Nagenoeg alle kinderen met de spierziekte SMA krijgen contracturen. Een contractuur is **een niet normale stand (dwangstand) van een gewricht of lichaamsdeel**. Kinderen kunnen dit bij meerdere gewrichten hebben, zoals schouders, ellebogen, polsen, heupen, knieën en enkels. Deze contracturen kunnen problemen geven als pijnklachten, stijfheid of beperkingen in het functioneren.

Er is in de literatuur weinig bekend over de precieze oorzaak van contracturen bij SMA. Experts denken dat het te maken heeft met verminderde spierkracht, het actief minder kunnen bewegen van het gewricht en langdurig hebben van dezelfde houding. Vaak is er bijvoorbeeld een snel ontstaan van contracturen te zien bij kinderen die hun loopvermogen verliezen. Experts weten niet goed wanneer en waarom de contracturen precies ontstaan. Bovendien is er beperkte informatie over hoe de contracturen moeten worden voorkomen en behandeld. Belangrijke aspecten die uit de internationale zorgstandaarden komen en die momenteel worden toegepast zijn: actief oefenen en rekken, passief door bewegen, het gebruik van orthesen, statafels en eventueel gipsbehandeling.

Het is erg wisselend hoe kinderen en ouders contracturen en de behandeling daarvan ervaren. Inzicht ontbreekt in hoe contracturen zich in het verloop van het leven ontwikkelen en hoe deze het dagelijks leven beïnvloeden. Zeker gezien alle ontwikkelingen rondom de medicamenteuze behandelingen is er extra aandacht nodig voor het contractuurbeleid. De prognose van SMA en de prognose t.a.v. het functioneren van kinderen met SMA is veranderd. Deze studie wordt uitgevoerd door dr. Anita Beelen, UMC Utrecht.

Sneller naar behandeling

Het onderzoek om congenitale spierziekten beter te begrijpen en de gegevens van kinderen met deze spierziekten goed in

kaart te brengen loopt door in 2023. Dankzij de informatie uit dit onderzoek kan een behandeling straks zo snel mogelijk aan kinderen met congenitale spierziekten gegeven worden. Een mooi voorbeeld hoe wij er met onze bestedingen voor zorgen dat we aanstaande behandelingen zo snel mogelijk bij kinderen met een spierziekte krijgen. Dit belangrijke onderzoek wordt uitgevoerd door dr. Corrie Erasmus en dr. Nicol Voermans, Radboudumc.

Cofinanciering

Naast de onderzoeken die wij zelf financieren, hebben wij de afgelopen jaren ook de krachten gebundeld met andere organisaties om zo nog meer te bereiken voor kinderen met een spierziekte. Samen met het Prinses Beatrix Spierfonds maakten wij tot en met 2023 5 onderzoeken mogelijk naar verschillende spierziekten die op de kindereleeftijd ontstaan.

Samenwerkingen

Vanuit onze focus op samenwerking, hebben wij ook in 2023 de handen ineengeslagen met drie samenwerkingsverbanden. Patiëntenvereniging (Spierziekten Nederland), de andere spierfondsen (Samenwerkende Spierfondsen) en de UMC's verenigd in Spierziekten Centrum Nederland.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is de patiëntenvereniging en behartigt de belangen van mensen met een spierziekte. Het gaat Spierziekten Nederland om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners.

Sinds 2020 heeft Spieren voor Spieren de samenwerking met Spierziekten Nederland geïntensiveerd. We hebben gezamenlijke doelstellingen geformuleerd en afspraken gemaakt waar we elkaar in kunnen versterken. Elk kwartaal evalueren we en scherpen de afspraken en te behalen doelen aan.

Voor Spieren voor Spieren is het cruciaal dat wij gebruik kunnen maken van de kennis en expertise van Spierziekten Nederland. Zij adviseren ons bij strategische keuzes over onze bestedingen en helpen ons om het perspectief van kinderen met een spierziekte, en hun gezinnen, in deze keuzes mee te nemen.

Er is veelvuldig overleg over alle aanstaande ontwikkelingen in het spierziektenveld. Waar kunnen we elkaar versterken en hoe kunnen we samen optrekken in communicatie om onze boodschap bij een bredere groep onder de aandacht te krijgen? Spierziekten Nederland besteedt in haar kanalen aandacht aan de rol en activiteiten van Spieren voor Spieren en visa versa.

Spieren voor Spieren heeft veel contacten met kinderen en gezinnen, maar wanneer het om inhoudelijke informatie en advies gaat vertrouwen wij op de kennis en ervaringen van Spierziekten Nederland. Ook de diverse (online) bijeenkomsten die zij organiseren vinden wij zeer waardevol. Als we daarin een bijdrage kunnen leveren voor kinderen met een spierziekte dan doen we dat.

Wij zijn trots en blij dat we de samenwerking met deze waardevolle partner ook in 2024 op dezelfde wijze voortzetten.

Samenwerkende Spierfondsen

De Samenwerkende Spierfondsen bestaan naast Spieren voor Spieren uit: het Spierfonds, Stichting ALS, Duchenne Parent Project en Stichting FSHD. Onderling delen wij kennis, expertise en ervaringen om waar we kunnen samen processen te versnellen. Het duurt nog vaak te lang voordat behandelingen aan kinderen gegeven worden. Vanuit de gezamenlijke kennis weten we dat er binnen afzienbare tijd veel nieuwe behandelingen aan komen. We moeten er samen voor zorgen dat de centra klaar zijn om de behandelingen te kunnen geven. Daarom investeren wij gezamenlijk in

Spierziekten Centrum Nederland.

Naast onze samenwerking binnen de Samenwerkende Spierfondsen zijn wij trots op onze specifieke samenwerking met het Spierfonds. Wij trekken ook in het formuleren van meerjarenbeleidsplannen gezamenlijk op, vanuit onze wens om maximale impact te realiseren door zoveel als mogelijk complementair te zijn in onze bestedingen.

Spierziekten Centrum Nederland (SCN)

Spierziekten Centrum Nederland is het samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers uit alle universitair medisch centra (UMC Utrecht, Amsterdam UMC, Radboudumc, LUMC, MUMC, Erasmus MC, GUMC) die gespecialiseerd zijn in neuromusculaire aandoeningen. In 2023 zijn er diverse bijeenkomsten en ontmoetingen geweest waarin kennis en ervaringen gedeeld zijn.

Een van deze bijeenkomsten was de SCN werkconferentie van 21 april 2023. Tijdens deze werkconferentie zijn we met alle relevante partijen in gesprek gegaan over de ambitie van SCN en hoe deze om te zetten in concrete plannen voor 2023/2024 op het gebied van de 3 kernthema's voor de komende jaren:

1. Registraties/trial readiness;
2. Nieuwe medicijnen;
3. Talentontwikkeling en –behoud.

Daarnaast is in 2023 samen met de voorzitter en directeur van het SCN én met de andere spierfondsen verder gewerkt aan een eenduidige en waardevolle herijking van de missie, rol, visie en strategie van het SCN.

Tot slot: er zijn, buiten de stichtingen die eerder genoemd worden en deel uitmaken van de Samenwerkende Spierfondsen, nog diverse stichtingen die zich inzetten voor kinderen met een spierziekte. Spieren voor Spieren staat altijd open voor contact om samen te kijken naar manieren waarop we elkaar kunnen helpen. Dat geldt overigens ook voor

stichtingen die zich inzetten voor kinderen met een beperking. Samenwerkingen die ons helpen onze missie sneller te bereiken gaan wij nooit uit de weg.

Bestedingen in kaart

Professionals die kennis en kracht bundelen



Behandelingen beschikbaar

- 1 behandeling beschikbaar voor Duchenne
- 3 behandelingen beschikbaar voor SMA
- 1 behandeling beschikbaar voor Pompe

Aantal kinderen in de centra



Spielen voor Spielen Kindercentrum UMC Utrecht

- 273 kinderen voor multidisciplinaire controle
- 109 nieuwe kinderen voor diagnose
- 93 kinderen met SMA die behandeld worden met Nusinersen
- 46 kinderen met SMA die zijn begonnen/komen voor controle van het gebruik van Risdiplan
- 12 kinderen met SMA behandeld met gentherapie
- 18 kinderen gezien vanuit de hielprikscreening

Kinderspielercentrum LUMC Leiden

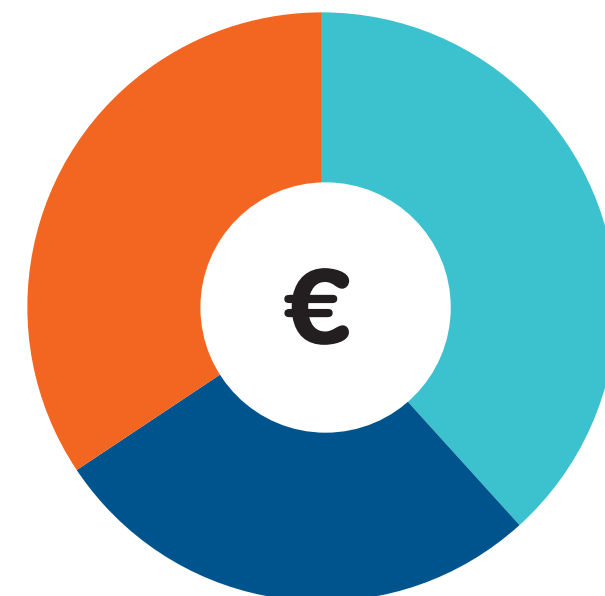
- Meer dan 100 kinderen voor multidisciplinaire controle
- 50 nieuwe kinderen voor diagnose
- 10 geneesmiddelenstudies voor kinderen met een spierziekte
- 2 programma's waarbij kinderen een medicijn kunnen blijven gebruiken omdat ze eerder met het onderzoek hebben meegedaan
- Alleen in de kinderspielercentra in Leiden en Nijmegen kunnen 16 kinderen met Duchenne spierdystrofie worden behandeld met Translarna (ataluren) dat voorlopig is toegelaten door het zorginstituut Nederland en onder voorwaarden wordt vergoed

Kinderspielercentrum Radboudumc Nijmegen

- 274 kinderen voor multidisciplinaire controle
- 152 nieuwe kinderen voor diagnose

Totaal besteed

€ 2.186.872



Kinderspielercentra inclusief wetenschappelijk onderzoek	€ 751.150
Voorlichting en bewustwording	€ 598.411
Overige bestedingen en projecten	€ 837.311
Spielen voor Spielen Dag	€ 62.233
Aangaan samenwerkingen	€ 588.438
Sport(hulp)middelen en individuele bijdragen	€ 76.282
Aandeel vanuit model toelichting bestedingen	€ 110.358



Hoofdstuk 3

Fondsenwerving

Spieren voor Spieren wil alle spierziekten bij kinderen verslaan. Dat is ambitieus. Het kost heel veel geld en inspanning om mogelijk te maken dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen. Daarom binden we zoveel mogelijk mensen aan ons die daar - net als wij - vol voor gaan. Die snappen wat het betekent om door te zetten, ook als het moeilijk is. Mensen en bedrijven die impact willen maken en vanuit persoonlijke motivatie in actie komen om zoveel mogelijk geld op te halen. Die geloven dat succes mogelijk is en dat ook laten zien. Samen staan wij achter alle kinderen met een spierziekte en hun gezin. Onze ambassadeurs zijn daarbij onze boegbeelden. De topsporters, die weten hoe belangrijk gezonde spieren zijn en wat het betekent om elke dag weer op de toppen van je kunnen te presteren. Onze kind-ambassadeurs, die vertellen wat het inhoudt wanneer je een spierziekte hebt. Zij inspireren bedrijven, verenigingen en individuen om in actie te komen en geld op te halen. Zo bewegen we samen steeds sneller naar een toekomst waarin we alle spierziekten bij kinderen verslaan.

Fondsenwervende mix

Voor Spieren voor Spieren zijn voorspelbare inkomsten en meer inkomsten op basis van lange termijn afspraken ontzettend belangrijk. Een veelzijdige manier van fondsenwerving zorgt ervoor dat we minder kwetsbaar zijn.

Het continue afwegen van strategische mogelijkheden voor onze fondsenwervende mix is daarom essentieel. Onze wens om meer voorspelbare inkomsten te genereren via vaste particuliere gevers is helaas niet uitgekomen. Onze strategie gericht op bedrijven levert echter wel rendement op. We blijven ons daarom inzetten op langdurige verbinding en samenwerking met (nieuwe) bedrijven en hun evenementen.

Daarnaast werpt de samenwerking met de Vrienden-/Postcodeloterij in het kader van de loterijgelden zijn vruchten af. Onze inkomsten blijven, na een paar jaar van afname, stabiel en er blijven mogelijkheden tot groei. Wij denken hierbij aan een joint promotion in samenwerking met een retailer.

Samenvattend bestond onze fondsenwervende mix in 2023 uit de volgende vier pijlers:

- Particulieren
- Bedrijven
- Loterijgelden
- Gala

Waarbij we de volgende uitgangspunten hanteren:

- We hanteren een duidelijke splitsing tussen de bedrijven- en particulierenmarkt;
- We benaderen de particuliere markt en bedrijven markt proactief;
- We richten onze manieren van fondsenwerving (meer) op voorspelbare inkomsten die daardoor structureler van aard zijn.

Vitaliteit en verbinding

De thema's vitaliteit en verbinding blijven belangrijke onderwerpen in gesprekken met bedrijven en particulieren waarmee we (potentieel) samenwerken. Met deze thema's als inzet hebben we met name bedrijven, maar ook particulieren, ertoe aangezet om zich in te zetten voor kinderen met een spierziekte.

Want vitaliteit is, naast goed eten en bewegen, vooral ook jezelf inzetten voor een ander. En daar een positief gevoel van krijgen.

Trots op onze actievoerders

In 2023 zijn er weer hele mooie acties geweest. Het aantal was wat lager dan in 2022, maar we zijn zeer blij met- en trots op alle actievoerders die met hun gezonde spieren in actie zijn gekomen voor kinderen met zieke spieren.

Het resultaat van de acties heeft zowel voor de organisatoren, deelnemers, de kinderen met een spierziekte en hun gezinnen als voor ons veel positieve energie opgeleverd. Dankzij de creativiteit van heel veel gevers konden we samen in beweging blijven. Zo hebben we wederom een prachtige opbrengst gerealiseerd.

De positieve energie van 2022 hebben we weten vast te houden in 2023. We hebben laten zien dat niemand er alleen voor staat. Duizenden gevers hebben vol energie alles op alles te gezet om kinderen met een spierziekte te helpen. Iedere dag weer. Wij zijn ongelooflijk dankbaar dat we kunnen vertrouwen op onze achterban. Dat is hartverwarmend.

REALISATIE 2023

In dit Jaarverslag presenteren we de resultaten uit 2023 aan de hand van de indeling die gehanteerd wordt in onze jaarrekening:

1. baten van particulieren;
2. baten van bedrijven;
3. baten uit loterij organisaties;
4. baten van andere organisaties zonder winststreven.

De realisatie in 2023 is iets lager dan de begroting van 2023. Hieronder zetten we uiteen hoe deze realisatie tot stand is gekomen.

In €	Realisatie 2021	Realisatie 2022	Begroting 2023	Realisatie 2023
Baten van particulieren	€ 783.089	€ 335.314	€ 380.000	€ 195.046
Baten van bedrijven	€ 2.365.758	€ 2.330.578	€ 2.120.000	€ 2.340.189
Baten uit loterij-organisaties	€ 1.085.487	€ 1.076.197	€ 1.200.000	€ 1.246.506
Baten van andere organisaties zonder winststreven	€ 860.173	€ 1.055.817	€ 1.300.000	€ 842.705
Overige baten	€ 316.915			
Totaal	€ 5.094.507	€ 4.797.906	€ 5.000.000	€ 4.624.446

BATEN VAN PARTICULIEREN

In 2023 hebben particulieren ons gesteund met een totaalbedrag van **€ 195.046**. Een mooi bedrag, waar we alle gevers erg dankbaar voor zijn. Het vertrouwen dat particulieren, scholen en stichtingen ons met deze steun geven, geeft ons enorm veel energie om door te gaan met ons werk.

De inkomsten bestonden uit donaties en giften van particulieren, scholen en nalatenschappen.

Donaties particulieren

In totaal heeft Spieren voor Spieren in 2023 een bedrag van **€ 176.805** ontvangen aan donaties van particulieren. Dit bedrag is te verdelen over structurele bijdragen van vaste gevers en spontane giften.

Structurele bijdragen van vaste gevers

Particulieren die ons werk steunen met een jaarlijkse of maandelijks machtiging, deden dit met ruim **€ 77.245**.

In 2023 is een actie opgezet om meer donateurs te werven die via deze weg aan Spieren voor Spieren doneren. Deze actie is opgezet samen met kind ambassadeur Signe. De actie leverde veel eenmalige giften op, maar minder machtigingen. Wervende acties voor vaste gevers zullen daarom voorlopig niet herhaald worden. Hierdoor zijn de wervingskosten voor donateurs ook lager uitgevallen dan begroot.

Spontane giften

Aan spontane giften kwam in 2023 ruim **€ 99.560** binnen.

Nalatenschappen

Inkomsten uit nalatenschappen waren voor 2023 niet begroot omdat deze niet voorspelbaar zijn. In 2023 is er totaal een bedrag van **€ 18.241** ontvangen uit 3 nalatenschappen. We waarderen het enorm als mensen Spieren voor Spieren opnemen in hun testament. Ook na overlijden dragen mensen zo bij aan het nog jonge leven van kinderen met een spierziekte.



BATEN VAN BEDRIJVEN

In totaal ontvingen wij in 2023 **€ 2.340.189** aan opbrengsten uit baten van bedrijven. Deze opbrengst bestaat uit de opbrengsten van het Spieren voor Spieren Gala en donaties van bedrijven.

Spieren voor Spieren Gala 2023

Het gala op zaterdag 4 maart 2023 was wederom een groot succes. Tijdens dit uiterst prestigieuze gala, waarbij een bijzondere en betrokken groep vermogende Nederlanders samenkomen om zich in te zetten voor kinderen met een spierziekte, werd maar liefst **€ 2.025.850** opgehaald.

Het gala vond net als in 2022 plaats in hotel Okura te Amsterdam en de presentatie was in handen van Dione de Graaff en Elsemieke Havinga. Laatstgenoemde heeft last minute Carrie ten Napel vervangen.

Op het gala zijn vele prominenten aanwezig uit het bedrijfsleven en de sportwereld, waaronder hoofdbassadeur Sven Kramer, ere-ambassadeurs Truus en Louis van Gaal en beschermheren Ronald en Frank de Boer. Jeroen van der Boom en Berget Lewis zorgden voor spetterende optredens. Tijdens dit programma zijn traditiegetrouw de loterij en de veiling hoogtepunten op de avond. Deze achttiende editie van het Spieren voor Spieren Gala werd een avond om nooit meer te vergeten.

Met de fantastische opbrengst kunnen wij blijven investeren in snellere diagnose, behandelingen en zorg beschikbaar maken voor kinderen met een spierziekte. Wij zijn ongelooflijk dankbaar voor alle gasten die hieraan hebben bijgedragen.

DONATIES VAN BEDRIJVEN

In 2023 hebben we een prachtig bedrag van **€ 314.339** aan donaties van bedrijven ontvangen! De steun van deze bedrijven is enorm belangrijk en wij zijn ze daarom veel dank verschuldigd. Hieronder benoemen we een aantal bedrijven die in 2023 een mooie bijdrage hebben geleverd in onze strijd om alle spierziekten bij kinderen te verslaan.



NPM Capital

NPM Capital is al een paar jaar een trouwe en zeer belangrijke partner voor ons. Wij kunnen op een jaarlijkse donatie rekenen van **€ 100.000**.

Naast deze prachtige donatie heeft NPM Capital in 2023 wederom een mooi evenement georganiseerd om medewerkers en relaties van NPM Capital op een sportieve manier in actie te laten komen voor Spieren voor Spieren. Op 14 mei was het dan eindelijk zover: de NPM Circuit Run op het circuit van Zandvoort. De plek waar onze Max Verstappen al meerdere malen door de bochten is gevlogen en als winnaar uit de bus kwam!

Onze ambassadeurs waren op de dag zelf ook goed vertegenwoordigd. Marit (gezicht van de samenwerking), Ronald de Boer en Henk Grol waren alle drie een deel van de dag aanwezig. En natuurlijk ontbraken Jay en Wesley niet; de twee kind-ambassadeurs die gekoppeld zijn aan de samenwerking met NPM. Er is een fantastisch mooi bedrag opgehaald van boven de **€ 86.000!**

Daarnaast heeft NPM Capital ook nog eens 10 trapliften weggegeven, vanuit het bedrijf Otolift wat zij overgenomen hebben. Tijdens het evenement waren de gezinnen die een traplift hebben mogen ontvangen ook aanwezig.

Wij kunnen NPM Capital niet vaak genoeg bedanken voor hun gedrevenheid om ons te helpen bij onze missie.

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

MARTIJN BRAS, NPM CAPITAL





Lucas, kind-ambassadeur,
het gezicht van de campagne

Geef wat Lucht Verjaardag campagne

Lang zullen ze leven. We zingen het zo makkelijk. Gedachteloos bijna. Voor kinderen met een spierziekte is een liedje zingen of de kaarsjes op hun verjaardagstaart uitblazen helemaal niet zo vanzelfsprekend. Want daar heb je gezonde spieren voor nodig. Spieren voor Spieren was in 2023 jarig. We bestonden als stichting 25 jaar en dat mogen we vieren. De keuze was snel gemaakt: wij hoeven zelf geen cadeau. We zouden heel graag een waardevol cadeau aan kinderen met een spierziekte geven. Met deze 'Geef wat lucht'- campagne wilden wij zoveel mogelijk virtuele ballonnen verkopen. Met het kopen van een ballon gaf men letterlijk lucht aan een prachtig nieuw project: het ontwikkelen van ademspiertraining. Hier is € 213.000 voor nodig. Ademhalingsspieren zijn vaak aangedaan bij kinderen met een spierziekte. Met alle gevolgen van dien: denk aan benauwdheid, te weinig ademen (hypoventilatie) en longontstekingen door een gebrek aan hoestkracht. Veel kinderen lopen jaarlijks een longontsteking op en nog te vaak leidt dit tot een opname op de kinder IC. Een niet goed behandelde longontsteking kan namelijk fataal zijn.

De kopers van een virtuele ballon hebben letterlijk lucht gegeven aan kinderen met een spierziekte. In totaal is er via de site geefwatlucht.nl in 2023 een bedrag van **€ 77.100** opgehaald voor deze campagne. Wij zijn ongelooflijk blij en dankbaar voor dit mooie bedrag. Ook in 2024 gaan wij door met het verkopen van de virtuele ballonnen, omdat het hard nodig is om Lucas en alle andere kinderen met een spierziekte nog beter te helpen. En hen letterlijk lucht te geven.

Autobedrijf Van den Udenhout

Als trotse partner van Spieren voor Spieren heeft Autobedrijf Van Den Udenhout zich al sinds 2020 aan ons verbonden. Ook wij zijn enorm trots op deze betrokken partner.

Van den Udenhout is onze mobiliteitspartner. Zij stellen vervoersmiddelen gratis beschikbaar tijdens onze evenementen, geven kortingen op het wagenpark, sponsoren één volledige leaseauto en doneren jaarlijks een vast bedrag van **€ 6.000**. Daarnaast hebben zij, rondom hun jaarlijkse Kerstmarkt een extra bedrag van **€ 9.000** gedoneerd.

Maar als echte verbonden partner, organiseert Van den Udenhout ook hele leuke activiteiten voor onze kind-ambassadeurs. In december zijn diverse kinderen pepernoten gaan bakken en eind augustus zijn 15 kinderen + introducee verwend met een bezoek aan de vrije training tijdens de Dutch GrandPrix in Zandvoort! Alles was tot in de puntjes verzorgd; het vervoer tot aan het circuit uiteraard ook!

“Autobedrijf Van den Udenhout is partner in mobiliteit. Wij hebben voor iedereen, die om wat voor reden dan ook minder mobiel is, een passende oplossing. We zijn ons allemaal erg bewust van het voorrecht dat we hebben ten opzichte van mensen, of kinderen, met een spierziekte. Daarom gaan wij helpen om alle spierziekten bij kinderen te verslaan.”

KURT VERHEES, DIRECTEUR/
EIGENAAR BIJ VAN DEN UDENHOUT

Enkele mooie donaties

7Fest organiseert prachtige festivals en heeft **€ 6.500** gedoneerd aan ons. Wat een feest was dat!

Tot en met 2025 mogen wij rekenen op de steun van het bedrijf **Nafinco** middels een donatie van **€ 5.000**. Nafinco gaat voor de apotheker door het vuur. En dus ook voor kinderen met een spierziekte. Dank je wel Nafinco!

We durfden er niet op te rekenen, maar ook in 2023 heeft **Vitol** ons getrakteerd op een prachtige gift. **€ 30.274** dit jaar. Super bedankt!

Wij danken tot slot: KNVB, KingsTalent, de stichtingen Lennep Bartel Fonds, Home of Football en Wesselton en vele andere bedrijven en stichtingen voor hun zeer waardevolle donaties.

BATEN VAN LOTERIJ-ORGANISATIES

Al vele jaren mogen wij bouwen en vertrouwen op de prachtige samenwerking met de VriendenLoterij en Nationale Postcode Loterij. Spieren voor Spieren heeft in 2023 in totaal het geweldige bedrag van **€ 1.246.506** ontvangen vanuit deze loterijen.

Meerjarig partnerschap Postcode Loterij

Met de Postcode Loterij hebben we een meerjarig partnerschap waardoor wij elk jaar een bedrag van **€ 300.000** tegemoet kunnen zien. Voor het meerjarig partnerschap is een overeenkomst voor vijf jaar afgesloten met in het laatste jaar een evaluatie, waarna mogelijk verlengd wordt. Mede dankzij de samenwerking met de loterij hebben we mooie resultaten gerealiseerd en heeft ons in staat gesteld te versnellen op onze missie; alle spierziekten bij kinderen verslaan!

De VriendenLoterij

De VriendenLoterij viert en steunt wat het leven mooi maakt: bijvoorbeeld de musea en monumenten bij u in de buurt of uw plaatselijke sportvereniging. Dankzij de deelnemers worden

organisaties gesteund die zich inzetten voor het behoud van cultureel erfgoed en het welzijn van mensen. Spieren voor Spieren ontvangt opbrengsten uit de VriendenLoterij dankzij deelnemers die met geormerkte loten spelen waarvan minimaal 40% van de opbrengst naar Spieren voor Spieren gaat. In 2023 was de opbrengst uit de geormerkte loten **€ 846.506**. Dit bedrag wordt besteed aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht.

Spieren voor Spieren Kindercentrum

Mede dankzij de deelnemers aan de VriendenLoterij investeert Spieren voor Spieren al jaren in het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het UMC Utrecht en sinds 2022 ook in de Kindercentra in Leiden en Nijmegen. Hier wordt dagelijks door multidisciplinaire teams keihard gewerkt om diagnose en behandelingen van kinderen met een spierziekte sneller beschikbaar te krijgen. Met de centra in Nijmegen en Leiden kunnen meer kinderen sneller van een diagnose en behandeling worden voorzien. Zo breiden we het succes van het Spieren voor Spieren Kindercentrum uit en kunnen we meer kinderen sneller helpen!

In 2023 heeft Winston Gerschtanowitz een bezoek gebracht aan het Spieren voor Spieren Kindercentrum.



BATEN VAN ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

In de baten van organisaties zonder winststreven zijn opgenomen de opbrengsten vanuit de actie rondom de Dam tot Dam loop en andere sportieve acties, georganiseerd door enerzijds particulieren en anderzijds bedrijven. In totaal goed voor een bedrag van **€ 842.705**.

De diversiteit in acties was in 2023 weer erg groot. Qua branche, grootte, opzet en opbrengsten. Helemaal geweldig dat zoveel particulieren en bedrijven zich eenmalig of voor enkele jaren in willen zetten voor Spieren voor Spieren. De particulieren en bedrijven die jaarlijks voor ons in actie komen, dragen bij aan een groeiend aandeel aan voorspelbare inkomsten in de totale inkomsten. Wij zijn erg dankbaar met alle initiatieven die in 2023 zijn ontplooid.

Dam tot Damloop

Ook in 2023 hebben vele sportievelingen voor Spieren voor Spieren meegedaan aan de Dam tot Damloop. Bijna 100 deelnemers (zowel bedrijven als particulieren) met gezonde spieren hebben meegedaan. Dit is meer dan een verdubbeling dan het aantal in 2022!

Ook het ingezamelde bedrag is meer dan verdubbeld. Ruim **€ 31.000** is er voor kinderen met zieke spieren opgehaald. Een evenement waar we graag mee doorgaan.

(SPORTIEVE) ACTIES VAN PARTICULIEREN

In 2023 hebben acties van particulieren minder opgebracht dan in 2022. Dat heeft deels te maken met de grote opbrengst die we in 2022 ontvingen als reactie op de onmogelijkheden in de coronajaren 2020 en 2021.

Bij elkaar zijn we natuurlijk erg trots op onze actievoerders die samen **€ 324.890** aan donaties hebben opgehaald. Hierna zetten wij een aantal actievoerende individuen in de spotlights.



Glazen huis in Helmond

Radio maken voor Spieren voor Spieren? Ja, 120 uur lang saai kersthits zeker? No way! Het Carolus Borromeus College in Helmond maakte in december een gaaf programma. Met hits van nu en vroeger, spellen, winacties en interviews. Ook onze kind ambassadeur Jazz en ambassadeur Chatilla van Grinsven werkten mee! De opbrengst voor Spieren voor Spieren kwam op een geweldige **€ 10.160**.

Triatlon van kindambassadeur Signe

Een spierziekte en toch een triatlon doen? Jazeker! Kind ambassadeur Signe liet zich op 20 mei 2023 niet beperken en haalde met zwemmen, fietsen en hockeyen een bedrag van maar liefst **€ 8.646** op.

Terschuurse Boys in actie

Verkoop van paastaarten, een loterij en de aanschaf van nieuwe kleding. Met de opbrengst van deze activiteiten wisten de Terschuurse Boys een mooi bedrag van **€ 2.309** op te halen. Spieren voor Spieren nam de cheque op 23 september 2023 in ontvangst, met een leuke verbinding tussen datum en de donatie.

Topopbrengst bij elkaar zwemmen door ZVL-1886

Op 29 december was het alweer het derde jaar dat zwemvereniging ZVL-1886 de Albert Spijker Memorial organiseerde. Zwemmers konden een uitdaging aangaan tot wel 100 x 100 meter zwemmen en zich zo laten sponsoren. Daarmee haalden ze het recordbedrag op van **€ 18.795**. Onze kind ambassadeur Kevin was ook aanwezig en opende de recordpoging door zelf een aantal baantjes te zwemmen.



Golfdagen vanuit particulieren

Niet alleen bedrijven hebben in 2023 golfdagen georganiseerd voor Spieren voor Spieren. Ook enthousiaste particuliere golf liefhebbers hebben hun gezonde spieren ingezet voor zieke spieren. De golfdag op Het Rijk van Sybrook was een daverend succes. Een zeer goed georganiseerde dag door Stichting Golfdag Sybrook & Spieren voor Spieren heeft geresulteerd in een recordopbrengst van **€ 50.000** op de cheque. Geweldig gedaan! Organisatoren, sponsors en deelnemers: heel erg veel dank!

Nog meer acties van particulieren

Vier vrienden die zich de Zwemmende Jutters noemen, hebben de overtocht van Den Helder naar Texel gezwommen.

Kind ambassadeurs Jannick en Jazz hebben mooie acties opgezet voor Spieren voor Spieren. Jannick heeft tijdens een zomermarkt in zijn woonplaats **€ 6.700** ingezameld en Jazz heeft meer dan 300 donuts verkocht!

De Wielerronde van Westbroek heeft haar rondje weer gereden voor kinderen met een spierziekte.

André van de Hoef heeft in 80 dagen een rondje Nederland gewandeld en meer dan 2000 km afgelegd én meer dan **€ 20.000** ingezameld.

Rotary Gorssel was met haar jaarlijkse rally wederom goed voor een prachtige **€ 15.000**.

En de Rotary Ter Aar heeft haar geweldige Rotary Bike Challenge in het teken gezet van Spieren voor Spieren.

En ook dit jaar hebben vele scholen een Spierballen-loop georganiseerd voor leeftijdsgenoten die het moeilijker hebben. Veel dank allemaal!

(SPORTIEVE) ACTIES VAN BEDRIJVEN

Bedrijven stonden, net als in de voorgaande jaren, ook in 2023 klaar om ons te helpen. Een samenwerking met Spieren voor Spieren is immers goed voor een win-win-win. Vanuit de wens maatschappelijk verantwoord te ondernemen, maar bijvoorbeeld ook vanwege vitaliteitsdoelstellingen staan bedrijven open om voor ons in actie te komen. Een dergelijke

actie met Spieren voor Spieren, waarbij medewerkers zich met hun gezonde spieren inzetten voor kinderen met zieke spieren, voldoet aan alle doelstellingen.

Spieren voor Spieren heeft zich in 2023 met een bedrag van **€ 517.815** gesteund gevoeld door de support van heel veel mooie bedrijven die voor ons in actie kwamen.

Ronde van Italië

Na de geweldige successen van de Ronde van Frankrijk in Brabant en De Ronde van Frankrijk én Spanje in Brabant, kon in 2023 De Ronde van Italië gefietst worden in Brabant. Deelnemers die meededen konden, in Brabant, een uitdagende route fietsen, waarvan de omtrek van de route gelijk was aan de omtrek van Italië. Zo konden deelnemers voor even ervaren hoe het moet voelen om op één dag een wereldbekende ronde te fietsen!





Barbara de Loor met kind-ambassadeurs Else

Deze ludieke ronde werd georganiseerd in samenwerking met onze partner Maaspoort Den Bosch en actievoerder René Koppert met zijn geweldige team aan vrijwilligers.

Ook sponsor The Line was wederom nauw betrokken. In totaal hebben alle deelnemers ruim **€ 49.000** bij elkaar gefietst, waarbij het bedrijf Van Rooi Meat goed was voor maar liefst 63% van dit bedrag!

Met de vier edities tot nu toe is ruim € 115.000 ingezameld voor Spieren voor Spieren.

Musical De Tocht

Zondag 26 maart reed de cast van Musical De Tocht, samen met meer dan 500 andere schaatsers uit heel Nederland, één of meerdere etappes van de Elfstedentocht in de Elfstedenhal in Leeuwarden voor Spieren voor Spieren.

Hoofddrolspeler Wolter Weulink reed zelfs, met hulp van het Spieren voor Spieren schaatsteam, de volledige 200 Elfsteden kilometers uit en finishte na 8 uren schaatsen op de 'Bonkevaart' in de Elfstedenhal. In totaal is er **€ 26.363** opgehaald.

Zwaluwen Jeugd Actie

De bijna 500.000 jeugdspelers die ieder voetbalseizoen meedoen aan het KNVB Zwaluwen Jeugd Bekertoernooi, voetballen voor de Zwaluwen Jeugd Actie. Ze komen hiermee in actie voor hun leeftijdgenoten met een beperking en vormen samen het grootste sportieve goede doelen team van Nederland. Alle deelnemende teams doneren via de KNVB een deel van het inschrijfgeld aan de Zwaluwen Jeugd Actie. Geweldig hoe al deze kinderen met hun gezonde spieren zich inzetten voor kinderen met zieke spieren. In 2023 ontvingen wij een geweldig bedrag van **€ 110.000** wat in samenwerking met het Spierfonds nog besteed zal worden aan een onderzoek.

Golfdagen

Het bedrijf PTI, al jaren een trouwe steun voor Spieren voor Spieren, organiseert al flink wat jaren een mooie golfdag op De Hoge Rotterdamsche. Dit jaar is er een recordbedrag van meer dan **€ 47.000** opgehaald. Wij mogen ons gelukkig prijzen met deze goed georganiseerde golfdag. Samen in beweging voor kinderen met een spierziekte. Dank jullie wel organisatoren, deelnemers en sponsors voor jullie geweldige bijdrage!



Nog meer acties van bedrijven

Sinds 2023 hebben we een mooie samenwerking met **CreatorsFC**. Zij speelden gedurende het jaar diverse wedstrijden voor Spieren voor Spieren; een mooi concept. **Vattenfall** heeft haar klanten de mogelijkheid geboden een donatie te doen aan ons. **No Excess** bleef ons trouw met een welkom bedrag. Zowel de **Oranje Leeuwen** als de **Leeuwinnen** hebben hun shirts geveild voor kinderen met een spierziekte. **Optimo** is haar partnership met ons gestart met een mooie donatie van € 7.500. **Mollie** heeft haar jaarlijkse Mollie Run georganiseerd voor Spieren voor Spieren. Bij **Paaspop** mochten vele kinderen en hun gezinsleden weer genieten van een heerlijke festivaldag én kregen we een prachtige donatie van € 10.000. En **Digital Power** deed voor de tweede keer mee aan de **YU MAN RACE**, toevallig ook een partner van ons. **PlayX** raakte ook verslingerd aan de zware obstacle Run en doet in 2024 ook weer mee. Jullie zijn allemaal toppers!





Hoofdstuk 4

Communicatie, voorlichting en relatiemanagement

Spieren voor Spieren is een gevestigd merk in de wereld van goede doelen. Sinds de oprichting in 1988 is de organisatie enorm gegroeid en zijn er steeds meer mensen die bekend zijn met Spieren voor Spieren en achter de missie staan. Naamsbekendheid en positieve beeldvorming zijn van groot belang om onze gezamenlijke ambitie 'sneller een diagnose en behandelingen bij kinderen met een spierziekte' te realiseren.

Voor een goede doelen organisatie is het realiseren van een sterk merk belangrijk. Mensen en organisaties willen graag betrokken zijn bij een organisatie met een maatschappelijk relevant en geloofwaardig doel, waarbij organisatie en doel herkenbaar en betrouwbaar zijn. Hoe scherper we ons fonds positioneren en laten weten waar Spieren voor Spieren voor staat, des te beter we onze doelgroepen kunnen bereiken. Onze positie dient continu geladen en verstevigd te worden om top of mind te zijn bij actievoerders en de oriëntatie van het bedrijfsleven naar maatschappelijke partnerships. Zeker ook omdat de goede doelenmarkt sterk concurrerend is gezien de vele maatschappelijke initiatieven.

Daarom delen we duidelijk en regelmatig, met onze missie voorop, de urgentie om in actie te komen voor kinderen met een spierziekte. Daarnaast presenteren we onze doelgroepen zo concreet mogelijk de oplossingen die wij voor ogen zien. We vertellen wat er nodig is om kinderen met een spierziekte sneller hun diagnose en behandelingen te kunnen laten krijgen. Ook laten we zien dat kinderen die via ons een sportrolstoel hebben gekregen met veel plezier en met vrienden rolstoel-hockeyen, dansen of rolstoel-voetballen. Een droom die uitkomt zoals een van de kinderen aan ons aangeeft. En na afloop van acties en evenementen vertellen wij iedereen op wat voor manier hun inzet een bijdrage heeft geleverd aan het verslaan van alle spierziekten bij kinderen. We leggen verantwoording af over de bestedingen die we doen. En tot slot proberen we zoveel mogelijk mensen te enthousiasmeren om zich blijvend te verbinden aan Spieren voor Spieren.

“Er zit zoveel in kinderen.

Dromen, talenten, een toekomst.

**Maar helaas soms ook een spierziekte
die het leven tot een flinke uitdaging
maakt. Wij willen die eruit halen.”**

MONIQUE MAK, DIRECTEUR SPIEREN VOOR SPIEREN

COMMUNICATIE EN VOORLICHTING

Doelgroepen en communicatiestijl

Spieren voor Spieren zet zich in voor kinderen met een spierziekte en de gezinnen daaromheen. Het draait allemaal om hen. Door met hen in contact te zijn, wordt duidelijk wat nodig is. Opvallend genoeg zijn deze kinderen niet de primaire communicatiedoelgroep aangezien we geen rol hebben als patiëntenorganisatie. Spieren voor Spieren richt zich op twee pijlers: 1) het besteden van geld ten behoeve van het sneller beschikbaar krijgen van diagnose en behandelingen en 2) het inzamelen van fondsen om die bestedingen te kunnen realiseren.

Gerelateerd aan deze twee pijlers richt Spieren voor Spieren zich in de communicatie op de volgende twee primaire doelgroepen:

1. Particulieren en organisaties (gevers) voor het inzamelen van geld;
2. Academici voor wetenschappelijk onderzoek, behandelingen, diagnose en zorg.

Spieren voor Spieren communiceert altijd doelgericht en direct en onze toon is persoonlijk en informeel. We praten in 'je' en 'jij'. Daarnaast zijn we altijd optimistisch en bevlogen: we praten over wat we willen bereiken, wat we doen en bereikt hebben. Onze communicatie ademt energie, die van ons, en die van kinderen met een spierziekte. Daarbij is onze wijze van communiceren afgeleid van onze merkwaarden.

Communicatiestrategie

In 2023 waren dit onze belangrijkste doelstellingen voor communicatie:

1. Benutten en vieren van ons 25-jarig jubileum om te vertellen en te laten zien wat er is bereikt de afgelopen 25 jaar. En daarin ook aandacht te vragen voor wat er nog (hard) nodig is;

2. Ontwikkelen van een nieuwe communicatie- en contentstrategie op basis van onze merkidentiteit en het message-house;
3. Verbinden van academici, bestaande gevers, ambassadeurs, kind-ambassadeurs en vrienden aan Spieren voor Spieren;
4. Informeren en inspireren van onze gevers door middel van evenementen, storytelling en krachtige communicatie.

Onze kernboodschap: we versnellen

In Nederland hebben 20.000 kinderen door hun spierziekte te maken met spierzwakte of uitval van spieren. De impact op hun leven en dat van hun familie is groot. Heel erg groot. Toch gaan ze elke dag weer vol optimisme aan, met een bewonderenswaardige moed, kracht en strijd lust. Dit motiveert Spieren voor Spieren al 25 jaar in de strijd tegen spierziekten bij kinderen.

Opgericht en geïnspireerd door topsporters, gebruiken we onze gezonde spieren om geld in te zamelen voor zieke spieren. Samen gaan we tot het uiterste om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Dat kan alleen als we vooruitgang blijven boeken.

En hoewel de wetenschappelijke ontwikkelingen hard gaan en er steeds meer nieuwe behandelingen komen, duurt het vaak te lang voordat kinderen daar profijt van hebben. Spieren voor Spieren vindt dat zij niet kunnen wachten. Elke dag met een spierziekte is er één te veel. **Daarom bundelen we kennis en kracht om sneller diagnose en behandelingen mogelijk te maken.** Het Spieren voor Spieren Kindercentrum is hierbij de standaard.

We zijn ervan overtuigd dat door onze rol als aanjager en verbinder spierziekten bij kinderen eerder worden ontdekt en eerder met meer medicijnen behandeld worden. Als het moet, durven we daarvoor buiten gebaande paden te gaan. Daarin staan we niet alleen. Artsen, onderzoekers, bedrijven, actievoerders en onze

topsport- en kind-ambassadeurs; zij delen onze gedrevenheid om vandaag actie te ondernemen en morgen weer een beetje meer te doen. Om sneller te gaan. Wie kan en wil meedoen, brengen we samen. Zo komt genezing voor kinderen met een spierziekte sneller dichterbij.

We communiceren onze kernboodschap aan de hand van de volgende drie thema's zoals we die geformuleerd hebben in ons message house:

Waarom versnellen we?

1. Elke dag vooruit

Elke dag een stap vooruit naar snellere diagnose en behandelingen, maakt voor kinderen met een spierziekte een wereld van verschil. De spierziekten onder de 20.000 kinderen zijn vaak progressief en bijna altijd zeldzaam. Het duurt vaak nog te lang voor er een diagnose is en voordat ze profijt hebben van nieuwe behandelingen. Maar zij kunnen niet wachten. Want elke dag dichterbij genezing, maakt voor hen een wereld van verschil. 'Normale' dingen zoals lopen, spelen, zwemmen of een boterham smeren. Activiteiten die voor kinderen met een spierziekte en hun gezin nu topsport zijn, moeten ook voor hen gewoon worden.

Daarom zetten we elke dag weer een stap vooruit om sneller diagnose en behandelingen mogelijk te maken. Net zoals deze kinderen elke dag vol hoop en optimisme weer hun eigen uitdagingen aangaan, zelfs als die steeds groter worden.

Hoe versnellen we?

2. Kennis en kracht bundelen

Door kennis en kracht op het gebied van diagnose en behandelingen te bundelen, boeken we sneller vooruitgang. Onze rol is die van aanjager en verbinder. We investeren ons geld gericht en stellen duidelijke doelen die direct bijdragen aan het vertragen, stoppen en verdwijnen van spierziekten bij kinderen.



We sturen daarbij altijd op maximale resultaten. Het Spielen voor Spieren Kindercentrum is het meest zichtbare en tastbare bewijs dat dit werkt. Denk aan centrale en optimale registratie van kinderen met een spierziekte en het Inspanningslab voor training, revalidatie en onderzoek naar het effect van behandelingen. We zien de Kindercentra dan ook als hét middel om mogelijk te maken dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen.

Met wie versnellen we?

3. Samen in beweging

Spielen voor Spieren bindt mensen die met dezelfde gedrevenheid in actie komen voor kinderen met een spierziekte. Ons doel is ambitieus. Het kost heel veel geld en inspanning om mogelijk te maken dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose en behandelingen krijgen. We binden zoveel mogelijk mensen aan ons die daar net als wij vol voor gaan. Die snappen wat het betekent om door te gaan, ook als het moeilijk is. Mensen die impact willen maken en vanuit persoonlijke motivatie in actie komen om zoveel mogelijk geld op te halen. Die geloven dat succes mogelijk is en dat ook laten zien. Onze ambassadeurs zijn daarbij onze boegbeelden. De topsporters, die weten hoe belangrijk gezonde spieren zijn en wat het betekent om elke dag weer op de toppen van je kunnen te presteren. Onze kind-ambassadeurs die vertellen wat het inhoudt wanneer je een spierziekte hebt en datzelfde doen. Zij inspireren bedrijven, verenigingen en individuen om in actie te komen en geld op te halen. Zo zijn we samen in beweging om alle spierziekten bij kinderen te kunnen verslaan.

Nieuwe communicatie- en contentstrategie

In 2023 zijn we begonnen met het ontwikkelen van een nieuwe communicatie- en contentstrategie. Vanuit de behoefte om meer en beter zichtbaar te zijn en onze naamsbekendheid te vergroten. Daarbij hebben we voortgebouwd op het message-house en de bovenstaande drie thema's.



Communicatiemiddelen

Spieren voor Spieren heeft het afgelopen jaar verschillende communicatiemiddelen ingezet voor de verschillende doelgroepen:

Websites

Op de corporate website (www.spiervoorspieren.nl) kunnen bezoekers meer leren over de organisatie. In 2023 hebben we hier ook relevante nieuws updates gedeeld. Via ons actieplatform (www.sportenvoorspieren.nl) kunnen actievoerders eenvoudig donaties doen en een pagina aanmaken voor hun eigen actie, om zo meer bekendheid te genereren.

Social media en nieuwsbrieven

Spieren voor Spieren is actief op de social media kanalen Instagram, Facebook en LinkedIn. Het zijn de plekken waar wij op regelmatige basis communiceren met al onze doelgroepen. Met als doel om via social media een steeds groter bereik te realiseren en om interactie aan te gaan met de verschillende communities. Hierbij zetten we ook sport- en kind-ambassadeurs in. Zo maken bedrijven kennis met onze kind-ambassadeurs. Academics met onze actievoerders. En de media met onze ambassadeurs uit de topsport.

Naast de communicatie via social media communiceren we met onze doelgroepen door het versturen van een maandelijkse nieuwsbrief. In deze nieuwsbrief lezen de lezers over evenementen (die zijn geweest en die nog komen), fondsenwervende acties en bijzondere momenten.

Spieren voor Spieren Jaarverslag

Het Jaarverslag 2022 hebben we online gepubliceerd en voldoet aan de vereisten vanuit CBF. Hierdoor hebben we als stichting voldaan aan onze verantwoordingsplicht en verder gebouwd aan het behoud van het publieksvertrouwen. Dit is voor ons als Goed Doel van belang om aan onze doelgroepen



transparant te laten zien dat ze met een gerust hart kunnen 'geven'.

Ambassadeurs en free publicity

Naast de eigen inzet van communicatiemiddelen worden ook onze ambassadeurs ingezet om zoveel mogelijk te vertellen over Spieren voor Spieren en haar missie. Deze content hebben we ook ingezet en gedeeld op onze eigen communicatiekanalen zoals de nieuwsbrief, website en social media. Belangrijk nieuws delen wij via ons medianetwerk.

Free Publicity is een belangrijke tool als het gaat om onze missie en resultaten te delen met een breder publiek.

Spieren voor Spieren in de media

Spieren voor Spieren was in 2023 aanwezig in verschillende landelijke, regionale en sport-gerelateerde media. Media-aandacht ondersteunt de naamsbekendheid en vergroot de sympathie onder gevers.

Zo hebben we bijvoorbeeld voor de campagne Geef wat lucht media-aandacht gegenereerd in dagblad Trouw en RTL-Z. Kind-ambassadeur Signe heeft paginagroot in het NRC gestaan. Ook hebben we met artikelen in het Contact Magazine van Spierziekten Nederland gestaan.

Vriendenloterij

In juni kregen we vanuit de Vriendenloterij het aanbod om samen met het Prinses Beatrix Spierfonds een item te vullen tijdens een zogenaamde instart van het programma Postcode Loterij Miljoenenjacht. Er is een filmpje gemaakt in het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMCU. Hierin stond de hiepriek centraal, als belangrijke ontwikkeling op het gebied van de spierziekte SMA. Op zondag 3 september is het item uitgezonden.



Campagnes en acties

25 jaar Spielen voor Spielen

2023 was een bijzonder jaar, want het was voor Spielen voor Spielen een jubileumjaar. Ter ere van onze verjaardag blikten we terug op 25 jaar. We hebben samen met een aantal kind-ambassadeurs urgentieverhalen gemaakt met de titel: 'Heb jij 25 seconden voor kinderen met een spierziekte?' We vertelden het verhaal van Freya, Liz, Signe, Melle, Zora, Daan, Matthijs en Zoëy met foto's, video's en een interview.

Staren voor Spielen

Op onze 25e verjaardag, op zaterdag 28 januari 2023, kwamen we - samen met het Spielen voor Spielen team en ambassadeurs - in actie op Centraal Station Utrecht. Het doel: aandacht vragen voor alle kinderen in Nederland met een spierziekte. We creëerden een klein sportstadion waar reizigers en aanwezigen konden Staren voor Spielen: elkaar 25 seconden in de ogen aankijken, zonder te knipperen. Want niemand staat erbij stil hoe vaak je knippert. En al helemaal niet dat je bij het knipperen je spieren gebruikt.

Lang zullen ze leven? Geef wat lucht

Rondom ons 25-jarig bestaan hebben we een fondsvenwervende campagne gelanceerd: Geef Wat Lucht. Het boegbeeld van deze campagne was kind-ambassadeur Lucas, een jongetje van (nu) 10 jaar die lijdt aan de spierziekte Duchenne. Alles draaide om jarig zijn. Daarom verkochten wij ballonnen waarmee donateurs letterlijk lucht konden geven aan kinderen met een spierziekte. De opbrengsten gaan naar de ontwikkeling van ademspiertraining voor kinderen met een spierziekte. Voor deze campagne is er een speciale website ontwikkeld (www.geefwatlucht.nl). Veel van onze ambassadeurs hebben een ballon opgeblazen voor kinderen met een spierziekte, Louis van Gaal heeft zelfs 'Lang zullen ze leven' gezongen. We waren ook te zien bij Friends of the brands, hockeyclub Den Bosch, partner NPM in het Stedelijk Museum Amsterdam, musical de Tocht.



Kind-ambassadeur en werknemer van Spielen voor Spielen tijdens Staren voor Spielen op Utrecht Centraal Station

RELATIEMANAGEMENT

Spiere voor Spieren heeft een unieke groep met verschillende ambassadeurs aan zich verbonden: kinderen met een spierziekte én topsporters. Zij zetten zich allen belangeloos en vol overgave in om meer bekendheid te geven aan Spieren voor Spieren, fondsen te werven, te inspireren etc. Onze ambassadeurs zijn onze boegbeelden.

Kind-ambassadeurs

Voor Spieren voor Spieren is het ongelooflijk belangrijk te weten wat er speelt in het leven van kinderen met een spierziekte. Daarom hecht zij veel waarde aan het persoonlijke contact met kinderen met een spierziekte en het betrekken van kind-ambassadeurs bij haar werk. Het dagelijks contact met kind-ambassadeurs herinnert ons eraan hoe belangrijk het werk is dat wij met zijn allen doen. Onze kind-ambassadeurs geven keer op keer de noodzaak aan waarom het belangrijk is dat kinderen met een spierziekte sneller een diagnose of behandeling moeten krijgen.

Daarnaast is het voor Spieren voor Spieren ook belangrijk om goed in contact te staan met al onze ambassadeurs. Samen willen we spierziekten bij kinderen verslaan en met elkaar kijken we waar er kansen liggen om dit zo snel als mogelijk te bereiken.

Nieuwe kind-ambassadeurs

In 2023 meldden maar liefst 59 nieuwe, stoere doorzetters zich aan als kind-ambassadeur bij Spieren voor Spieren. Dankzij de goede samenwerking met de drie kinderspiercentra en Spierziekten Nederland weten kinderen met een spierziekte en hun gezin ons steeds sneller te vinden. Ook onze eigen Spieren voor Spieren Dag is een eerste leuke kennismaking met nieuwe kind-ambassadeurs. Spieren voor Spieren heeft veel bewondering voor alle bikkels van kinderen en gezinnen waarvoor wij ons inzetten. Persoonlijk contact staat bij ons hoog in het vaandel.



“Lucas en Lotte vonden het kinderprogramma op het Spierziekten Congres, wat georganiseerd was door Spieren voor Spieren, helemaal geweldig! De kinderen wilden niet meer weg. Alle lof daarbij voor de fantastische begeleiding. Jullie hebben echt oog voor de kinderen zelf. Het is zo fijn om nu ergens bij aan te kunnen sluiten en je daar gezien en gehoord te voelen.”

DEBBIE, MOEDER VAN NIEUWE KIND-AMBASSADEURS LUCAS EN LOTTE

Onvergetelijke momenten dankzij onze partners

Dankzij veel van onze partners kon Spieren voor Spieren ook dit jaar haar kind-ambassadeurs leuke, gave en gezellige activiteiten aanbieden waar zij samen met hen van heeft genoten. Zo moedigden we met elkaar FC Twente aan vanuit de Hart van Twente Skybox. En waagden we, na een rondleiding over een leeg festivalterrein, een dansje op Paaspop. We werden van de tribune afgeblazen bij de vrije trainingen op de Dutch Grand Prix, aangeboden door onze partner Van den Udenhout. En we mochten 14 kind-ambassadeurs en hun gezin verrassen met een, geheel door hen verzorgde, culinaire lunch bij de Bokkedoorns als dank voor hun inzet voor Spieren voor Spieren de afgelopen jaren.

“Onwijs bedankt voor een geweldige dag. Nauwelijks te bevatten dat we er echt waren. Aan het eind van de dag had ik een jongen met gelukstranen. ‘Wat een top dag hé mam’. Dat heb ik hem echt zo vaak horen zeggen. Ook de ontmoeting met de mensen van Van den Udenhout in de lounge vond hij geweldig. ‘Wat een lieve mensen mam’. En dat zijn ze zeer zeker!”

DANIËLLE, MOEDER VAN KIND-AMBASSADEUR BOAZ

Jeugdpanel

In 2023 dacht het Jeugdpanel, bestaande uit 11 stoere kind-ambassadeurs die zich al langere tijd actief inzetten voor Spieren voor Spieren, mee met verschillende vraagstukken. Zo heeft het Jeugdpanel een enorme bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van nieuw spreekbeurtmateriaal. Daarnaast dachten zij mee over hoe meer deelnemers te werven voor onder andere de Dam tot Damloop en gaven zij hun mening over wat zij belangrijk vinden voor een goede website.

Het Jeugdpanel had mooie ideeën over hoe de 25 sportrolstoelen cadeau te doen aan onze kind-ambassadeurs in het kader van ons 25-jarig bestaan. En last but not least: zij hielpen de artsen vanuit het UMCU verder op weg in hun project ‘Training op Maat’.

Naast het leveren van input op organisatieniveau draagt het Jeugdpanel ook een steentje bij om andere kind-ambassadeurs te informeren over Spieren voor Spieren en het werk dat zij doet. Dit doen zij door leuke content te plaatsen op een besloten Instagramaccount. Van kind-ambassadeurs, voor kind-ambassadeurs.

Ambassadeurs

Topsporters weten hoe belangrijk gezonde spieren zijn en wat het betekent om elke dag weer op de toppen van je kunnen te presteren. Topsporters hebben een ongekennde ambitie om uitdagingen aan te gaan en het onmogelijke mogelijk te maken. Onze ambassadeurs uit allerlei verschillende takken van topsport weten, ondanks grote successen, verfrissend down-to-earth te blijven. Misschien wel omdat ze weten wat het betekent om tegen je fysieke grenzen aan te lopen.

Voor kinderen met een spierziekte is elke dag topsport. Dat is de reden waarom juist topsporters heel goed de mentale kracht van kinderen met een spierziekte op waarde kunnen schatten.



Nieuwe ambassadeurs

Een warm welkom voor onze twee nieuwe ambassadeurs Henk Angenent en Chatilla van Grinsven. Zij zetten vanaf 2023 hun spieren in voor kinderen met een spierziekte.

Chatilla mocht kind-ambassadeur Jazz ontmoeten en dat maakte indruk! Ze hebben namelijk gemeen dat ze allebei weten wat hard werken is en hoe het is om om te gaan met tegenslag. De verbinding die zij voelen met Spieren voor Spieren die delen ze.

“Ik zet mij in voor Spieren voor Spieren vanwege de toewijding aan de jeugd en de verbondenheid. Ze leven zo met het kind mee, tot aan de grond. Dat zie je niet altijd. Naast dat ik vind dat wát ze doen heel mooi is, vind ik het bijzonder dat je ook de mensen spreekt en ziet waar het om draait. Iedereen is zo betrokken”.

CHATILLA VAN GRINSVEN, AMBASSADEUR

Jazz en zijn moeder beamen de grote betrokkenheid van Spieren voor Spieren. Zij voelen zich ook altijd erg verbonden met de stichting.



Ambassadeur Chatilla van Grinsven en kind-ambassadeur Jazz

Ambassadeurs in actie

Spieren voor Spieren is volop in beweging. Zo ook onze ambassadeurs. Zij zetten zich elke dag vol overgave in voor kinderen met een spierziekte. Voor deze kanjers, waarvoor iedere dag opnieuw topsport is. Topsporters weten hoe belangrijk gezonde spieren zijn en wat het betekent om elke dag weer op de toppen van je kunnen te moeten presteren.

In 2023 kwamen Henk Grol, Minke Booij, Manon Nummerdor-Flier en Erik Dekker naar Utrecht Centraal voor 'Staren voor Spieren'. Ter ere van ons 25-jarige bestaan. Barbara de Loor schaatste met kind-ambassadeur Else over het ijs tijdens de Elfstedentocht die georganiseerd werd voor Spieren voor Spieren door musical De Tocht. Henk Grol, Marit Bouwmeester en Ronald de Boer waren aanwezig bij de NPM Circuit Run. Zij gaven onder andere het startschot en namen een prachtige cheque in ontvangst. Ron Vlaar trotseerde het pittige parcours bij de YU MAN RACE die in het teken stond van Spieren voor Spieren. Dominique Janssen maakte een actiepagina aan om daadwerkelijk zelf een fondsenwervende bijdrage te leveren.

Daarnaast werd er door vele ambassadeurs fanatiek gegolfd om daarmee geld op te halen voor Spieren voor Spieren en brachten ambassadeurs de campagne 'Geef wat lucht' op mooie manieren onder de aandacht.

Als kers op de taart kwamen ook de kind-ambassadeurs in 2023 volop in contact met de ambassadeurs uit de topsport. Zo organiseerde Maud de Reu een ontmoeting met hen om te laten zien dat je, ondanks een spierziekte, ook op topsportniveau mee kan doen. Minke Booij bezocht met een aantal kind-ambassadeurs een hockeywedstrijd bij HC Den Bosch. Onder andere André Ooijer liep de polonaise op de Spieren voor Spieren Dag en Frédérique Matla zette ook in 2023 weer een aantal kind-ambassadeurs in het zonnetje. Dit keer met een heerlijke lunch bij Tante Pietje in Den Bosch.

Ook hoofd-ambassadeur Sven Kramer heeft in 2023 niet stil gezeten. Dankzij zijn inzet hebben we wederom veel mensen kunnen bereiken. Zo was hij betrokken bij het Spieren voor Spieren Gala en nam hij tijdens een kick-offbijeenkomst

de academici uit de drie kinderspiercentra op een leuke en prikkelende wijze mee in het belang van samenwerking om tot het beste resultaat te komen. Zijn kijk op individueel belang versus groepsbelang en concurrentie in relatie tot eigen presentaties leverde interessante gesprekken op. Sven Kramer heeft nog altijd een grote aantrekkingskracht op (potentiële) actievoerders, partners en bedrijven die zich inzetten voor Spieren voor Spieren. De enorme aantrekkingskracht op mensen en media geldt ook voor onze ere-ambassadeurs Louis en Truus van Gaal. Hun jarenlange inzet voor kinderen met een spierziekte is van onschatbare waarde. Daarnaast zijn wij trots op de betrokkenheid van onze beschermheren Frank en Ronald de Boer en Robert van der Wallen. En die van in totaal 27 ambassadeurs en 16 vrienden van uit de topsport. In 2023 kwamen daar vrienden Mary-Claire Rijsman, Stijn van Zon en Daphne de Meijer bij. De laatste twee, met beiden zelf een spierziekte, beoefenen rolstoelhockey op internationaal niveau en lieten daar in 2023 maar liefst 16 van onze kind-ambassadeurs kennis mee maken tijdens een hele gezellige en sportieve middag rolstoelhockey met Team Powerchairhockey NL.



Ambassadeurs Henk Grol en Minke Booij
op Utrecht Centraal voor 'Staren voor Spieren'.



Hoofdstuk 5

Organisatie en beleid

Ook in 2023 hebben wij gewerkt aan het behalen van onze missie, visie en ambities. Wij zijn bevlogen, optimistisch, doelgericht, ondernemend en altijd gericht op samenwerking.

We stellen duidelijke doelen en zijn er continu op gericht om onze doelen ook daadwerkelijk te realiseren. Keuzes maken in wat wij wel en niet doen en willen bereiken is hierbij de uitdaging op alle vlakken. Versnellen is onze merkbeloofte en is daarmee de drijver geweest voor alle dagelijkse keuzes en besluiten.

UITVOEREND TEAM

Per 1 januari 2023 bestond ons team uit 9 medewerkers of 7,75 fte, die gezamenlijk de uitvoerende taak vervulden.

Mariël de Jongh	Directeur-Bestuurder
Monique Maks	Directeur-Bestuurder
Jan Boersma	Fondsenwerver
Cliantha ter Meer	Fondsenwerver & Privacy Officer
Bart van Poppelen	Fondsenwerver
Pim Dielemans	Medewerker Fondsenwerving & Online content creator
Brenda van Gaal	Medewerker Bedrijfsvoering & Fondsenwerving
Mariëlle van Maurik	Relatiemanager (kind-)ambassadeurs
Anouk Rooth	Bestedingen Manager

In 2023 zijn de volgende wisselingen geweest in ons team:

- Per januari is de tweehoofdige directie gestart; Mariël de Jongh en Monique Maks (nieuw per 1-1-2023) als Directeur-Bestuurders;
- Medio mei verwelkomden we Marike Brand (Communicatie- en PR manager, 0,6 fte) en medio september Tess Verhees (Communicatie adviseur, 0,8 fte).

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

In 2023 hebben we op basis van inhuur samengewerkt met:

- Projectmanager Evenementen Donya Kneefel (Donya Kneefel Projecten), in de functie van projectmanager Gala & de Spieren voor Spieren golfdagen op Bernardus Golf;
- Communicatie manager a.i. Selina van Loon (t/m mei 2023).

Blij zijn we met, en dankbaar voor, het werk dat, aanvullend op ons team, wordt verzet door:

- Een groep van vier vaste vrijwilligers, die ons team ondersteunt met het begeleiden van acties (georganiseerd

door derden) in het land;

- Onze event-vrijwilligers, die ons ondersteunen bij evenementen (dat zijn er gemiddeld 40 per event).

LEREN EN ONTWIKKELEN:

ALLE TEAMLEDEN IN DE JUISTE VERSNELLING

Spieren voor Spieren schenkt structureel aandacht aan leren en ontwikkelen. Want een organisatie kan alleen succesvol blijven en verder groeien als alle teamleden verder groeien. We groeien door continu te blijven werken aan onze kennis, vaardigheden en gedrag – of het nu gaat om het sterker maken van wat al sterk is. Of beter maken van dat wat verbetering verdient. Vanuit Spieren voor Spieren worden de medewerkers gefaciliteerd in het volgen van diverse trainingen en cursussen bij GoodHabit. Zij biedt hiervoor, volledig gesponsord, een uitgebreide tool voor online leren.

De visie op leren en ontwikkelen sluit aan op onze ambitie, een aantal belangrijke elementen zijn hierbij:

- We zullen alles op alles zetten om te versnellen; ieder in zijn of haar specifieke rol;
- We zijn bevlogen, optimistisch, doelgericht, ondernemend en samenwerkend/ open. Alle medewerkers van Spieren voor Spieren stralen en dragen dit uit, naar elkaar en naar buiten;
- Het team is 'fit for the job', zowel in persoonlijkheid als in competenties, vakkundigheid en besteedt aandacht aan persoonlijke en professionele groei;
- We zijn blijvend van betekenis voor kinderen met een spierziekte (en hun gezinnen). We doen dat op een eigen wijze en prikkelende manier in denken, handelen en communiceren.

MANAGE PERFORMANCE

In 2023 is opnieuw gewerkt met het management performance systeem dat we in 2018 hebben geïntroduceerd, met individuele afspraken op het gebied van gedrag, samenwerking, performance en ontwikkeling. Door het jaar

heen worden alle individuele teamleden begeleid en gecoacht door hun managers en heeft de voortgang op de gemaakte afspraken continue aandacht. Aan het eind van het jaar/begin van het opvolgende jaar vindt er een beoordelingsgesprek plaats.

RAAD VAN TOEZICHT

Per 2023 is de overgang van Bestuurs- naar Raad van Toezicht model geëffectueerd. De Raad van Toezicht van Spieren voor Spieren bestaat uit 5 leden onder leiding van voorzitter dhr. Bas Becks.

Toezicht- en adviesrol

De Raad van Toezicht houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting en de daaraan verbonden organisatie. En stelt hiertoe het jaarplan, de begroting, de jaarrekening en het jaarverslag vast. De Raad van Toezicht is werkgever van het bestuur en staat het bestuur met raad terzijde/fungeert als adviseur en klankbord. De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor de kwaliteit van zijn eigen functioneren.

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

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

Verslag

In 2023 is de Raad van Toezicht drie keer bij elkaar gekomen om het jaarplan, de begroting, jaarrekening en jaarverslag vast te stellen en de voortgang en resultaten te bespreken. Mede op basis van managementrapportages en financiële bestuur rapportages. Een extra (vierde) vergadering stond in het teken van de ontwikkeling van onze nieuwe meerjarenvisie en -strategie.

Bij de vergaderingen zijn de directeur-bestuurders aanwezig geweest en alle vergaderingen zijn genotuleerd.

Naast vergaderingen is er regelmatig telefonisch overleg en contact geweest tussen de leden van de Raad van Toezicht onderling en met de directeur-bestuurders op specifieke onderwerpen.

Daarnaast praten de Raad van Toezichtleden, vanuit eigen specialismen, over inhoudelijke onderwerpen met de directie en het team. De diversiteit in de Raad van Toezicht is waardevol voor de organisatie.

Samenstelling Raad van Toezicht en Rooster van aftreden en Benoeming

De Raad van Toezicht bestaat uit een door de Raad van Toezicht te bepalen aantal van ten minste vijf en ten hoogste zeven natuurlijke personen.

De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van maximaal drie jaar. Aftreden geschiedt met inachtneming van een door de Raad van Toezicht op te stellen rooster van aftreden.

Een volgens rooster aftredend lid van de Raad van Toezicht is terstond, doch ten hoogste twee keer herbenoembaar voor een periode van maximaal drie jaar.

Een herbenoeming van een lid van de raad van toezicht vindt slechts plaats na zorgvuldige overweging. In voorkomende gevallen kan een lid van de Raad van Toezicht na een periode van negen jaar voor additionele periodes van telkens één jaar worden herbenoemd.

Remuneratie/werkgeverscommissie

In 2023 is er een remuneratie/werkgeverscommissie ingesteld met de leden Bas Becks en Elsemieke Havenga met de volgende rollen:

- Werkgeversrol bestuur (performance management, beoordeling, coaching, advies, arbeidsvoorwaarden);
- Teamrol Raad van Toezicht (binding, functioneren, jaarlijkse evaluatie).

Onkosten

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen beloning, maar komen wel in aanmerking voor vergoeding van gemaakte kosten. Van deze mogelijkheid is geen gebruik gemaakt.

Jaarlijkse evaluatie

De jaarlijkse evaluatie heeft plaatsgevonden in Q4 van 2023. Conclusie: de Raad van Toezicht is tevreden over de onderlinge samenwerking en de samenwerking met de directie. Het gaat goed met de stichting.

Leden Raad van Toezicht	Aandachtsgebieden	Eerste benoeming	Eerste herbenoeming	Tweede herbenoeming	Uiterlijk aftredend op
Bas Becks (Voorzitter)	Voorzitter - Relaties - Fondsenwerving - Werkgeverscommissie	01-01-2023			01-01-2032
Danny Blind	Sport (specifiek voetbal) - Ambassadeurs	01-01-2018	01-01-2021		01-01-2027
Elsemieke Havenga	Communicatie - Governance - Sport - Werkgeverscommissie	17-09-2015	01-01-2019	01-01-2022	01-01-2025
Joyce Sombroek	Bestedingen/medisch - Governance - Sport	01-01-2020	01-01-2023		01-01-2029
Tjitske Strikwerda	Financiën (incl. Bestedingen) - Bedrijfsvoering - Juridisch	12-01-2017	01-01-2020	01-01-2023	01-01-2026

NEVENFUNCTIES RAAD VAN TOEZICHT EN DIRECTEUR-BESTUURDERS

Zie de tabel hiernaast.

Naam	Functie	Nevenfunctie(s)
Monique Maks	Directeur-bestuurder	Lid programma commissie 'sport en bewegen onderzoek MOOI' ZonMW
Bas Becks	Partner Parcom	Commissaris bij Hema, Goodhabit, 247Tailor Steel, Group of Butchers, Rentall, Just Brands
Elsemieke Havenga	Managing Partner / Eigenaar Embrce, Elsemieke Havenga Communicatie	Lid Raad van Commissarissen KNVB Voorzitter Sportraad Gemeente Laren
Tjitske Strikwerda	Directeur – Owner family office Strikwerda Investments BV	Raad van Advies ABN Amro Bank Raad van Advies Stichting Hulphond Raad van Advies TSH Raad van Advies Confido Raad van Advies Newport Capital Raad van Commissarissen Your Online
Danny Blind	Lid Raad van Commissarissen Ajax	Ambassadeur van de voedselbank Ambassadeur van de stichting NIET BLIND Analist Ziggo Sports
Joyce Sombroek	Huisarts en spreker	Ambassadeur Edwin van der Sar Foundation

JAAR- EN KWARTAALPLANNEN

Het team werkt met adaptieve jaarplannen en kwartaalplannen. Hiermee creëren we focus en tegelijkertijd flexibiliteit en aanpassingsvermogen.

De Raad van Toezicht (zie hierboven) wordt over de voortgang van deze plannen én het budget geïnformeerd door middel van managementrapportages en financiële bestuur rapportages.

BELONINGEN EN VERGOEDINGEN

Alle ambassadeurs uit de topsport en de Raad van Toezicht voeren hun werkzaamheden geheel uit op vrijwillige basis. De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgen Spieren voor Spieren en haar bestuur de regeling Beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen van de directeur-bestuurders. De weging van de situatie bij Spieren voor Spieren vond plaats door de penningmeester. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 365 punten – 318 per bestuurslid, na toepassing van reductie conform het model met tweehoofdige collegiale directie.

Het jaarinkomen van de directeur-bestuurders (in loondienst) blijft binnen het maximum van € 95.297 op basis van full time dienstverband, volgens de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 115.544 per jaar op

basis van full time dienstverband. Noot: in het jaarinkomen van M.M. de Jongh is de eindejaarsuitkering al tegen het maximale bedrag opgenomen.

Toelichting bij pagina 18 jaarrekening: de totaalbezoldiging 2022 M.M. de Jongh betreft de 3 maanden (oktober t/m december) waarin zij directeur a.i. was van de stichting. Sinds 2017 is zij in dienst van de stichting als manager.

De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten. Aan bestuurders zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

RICHTLIJNEN EN KEURMERKEN

Spieren voor Spieren voldoet aan de SBF-code voor Goed Bestuur van Goede Doelen Nederland en aan alle CBF richtlijnen. Dit betekent dat Spieren voor Spieren open en transparant is en verantwoording aflegt over al haar activiteiten. Zo zijn de integrale jaarstukken onder andere via www.spiervoorspieren.nl openbaar.

Goede Doelen Nederland

Spieren voor Spieren is lid van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie van erkende in Nederland gevestigde goede doelen. Ruim 200 goede doelen zijn bij Goede Doelen Nederland aangesloten. In 2021 is Spieren voor Spieren hertoetst en vermeld. In 2023 hebben we een positief resultaat vermeld met een tussentijdse toets.

CBF Toezicht op goeddoen

Spieren voor Spieren heeft sinds 2003 het CBF-keur voor Goede Doelen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF hanteert voor Goede Doelen de Erkenningsregeling. Dit

fungeert als een keurmerk dat toegankelijk is voor zowel grote als kleine organisaties en stimuleert groei, professionalisering en transparantie. Door het Erkenningslogo is de Erkenning duidelijk herkenbaar voor het publiek. De Erkenning is het enige officiële keurmerk van de goede doelen in Nederland.

Spieren voor Spieren heeft sinds 1 maart 2019 het nieuwe CBF-Erkenningspaspoort toegewezen gekregen. Het erkenningspaspoort is een eenvoudig te begrijpen digitaal overzicht, waarmee donateurs en andere belangstellenden in één oogopslag de belangrijkste basisgegevens van Spieren voor Spieren kunnen inzien. De 3-jaarlijkse hertoetsing van Spieren voor Spieren is in december 2021 met succes afgerond en de Erkenning is gecontinueerd.

Hierdoor is Spieren voor Spieren is een erkend goed doel en voldoet aan de harde normen van de erkenningsregeling categorie D. Erkende goede doelen mogen het 'Erkend Goed Doel'-logo voeren. Voor Spieren voor Spieren belangrijk om uit te dragen.

Naast de Erkenningsregeling en de toets daarop onder de Goede Doelen onderzoekt het CBF meldingen over vermeende misstanden en werken ze aan kennisuitwisseling. Zo draagt het CBF bij aan een professionele, betrouwbare en transparante goede doelen sector, waarin donateurs met een gerust hart kunnen geven.

ANBI

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



FINANCIEEL BELEID

Het financieel beleid van Spieren voor Spieren is gericht op een transparante en verantwoorde werving, beheer en besteding van middelen. Daarnaast is een meerjarenbegroting een belangrijk onderdeel van het beleid.

RSM Netherlands Accountants N.V., Accounting & Reporting, heeft in 2023 de boekhouding van Spieren voor Spieren verzorgd. De jaarrekening over 2023 is door hen samengesteld en vervolgens gecontroleerd door WGS Accountants. Spieren voor Spieren waarborgt hiermee de betrouwbaarheid van haar financiële verslaglegging.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is in feite het eigen vermogen van Spieren voor Spieren. Het bestuur heeft besloten dat de continuïteitsreserve maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie mag bedragen. Momenteel, na vaststelling van de jaarrekening 2023, bedraagt de continuïteitsreserve € 1.539.900. Met deze reserve kan Spieren voor Spieren bij een onverwachte teruggang van inkomsten enige tijd blijven functioneren.

RISICOMANAGEMENT

Strategische risico's

De huidige meerjarenvisie en -strategie loopt van 2020 t/m 2024. Er zijn de afgelopen 25 jaren veel resultaten bereikt en er is ook nog veel te doen. Daarnaast zijn er diverse in- en externe ontwikkelingen die van invloed zijn op het werk van Spieren voor Spieren. We willen daarom, en zijn het ook verplicht naar alle kinderen met een spierziekte, met een frisse en kritische blik naar de toekomst kijken. Zodat we toekomstbestendig blijven! Daarom zijn we in 2023 gestart met het proces om te komen tot een nieuwe meerjaren visie en -strategie waarbij we zowel intern als externe input en reflectie vragen. Dit traject doen we onder leiding van Business Openers aan de hand van de beproefde OGSM methodiek.

Tenslotte

Spieren voor Spieren is een financieel gezonde stichting en wij zijn weerbaar. Wij kunnen garanderen dat het voortbestaan van Spieren voor Spieren bij tegenslag niet in gevaar komt. Onze financiering van lopende bestedingen is gewaarborgd en voor nieuwe projecten blijft geld beschikbaar vanuit fondsen en opgebouwde reserves.

Financiële risico's

Fondsenwerving; Spieren voor Spieren spreidt haar bronnen van inkomsten over vier pijlers. Opbrengsten uit het Spieren voor Spieren Gala, loterijgelden, bedrijven en particulieren. De Corona jaren hebben aangetoond dat we kwetsbaar zijn op omzetspreiding en voorspelbare omzet. We hebben in 2023 hier verder op ingezet. Onder andere door een nieuwe pijler aan onze fondsenwervende mix toe te voegen; vaste particuliere gevers (mede op basis van de adviezen die we in 2021 kregen van onder andere Nassau Fundraising en ons bestuur en een businesscase hiervoor). Dit heeft helaas niet de gewenste resultaten opgeleverd en mede op basis van uitgebreide in- en externe evaluatie hebben we medio 2023 besloten deze pijler voorlopig niet verder te ontwikkelen/implementeren.

We hebben naar aanleiding hiervan een aanscherping op de nieuwe strategie voor Fondsenwerving ontwikkeld waarbij we onder andere inzetten op een nieuwe aanpak voor meerjarige en stevige verbinding en financiering vanuit bedrijven en vermogenden. Daarnaast blijven we de resultaten per pijler monitoren, evalueren kritisch en passen de jaarplannen indien nodig aan om in te spelen op actuele ontwikkelingen in de markt.

Bestedingen; de investeringen die Spieren voor Spieren doet op bestedingen worden altijd in samenwerking met en/of in overleg met partners in het veld (o.a. het Spierfonds, Duchenne Parent Project, Stichting FSHD, Spierziekten Centrum Nederland en Spierziekten Nederland) gedaan.

Voor bestedingen die meerjaren investeringen vragen, wordt eerst gespaard en op het moment dat er voldoende bestedingsreserves zijn opgebouwd, wordt pas een toezegging gedaan. Aan de investeringen in de (Spieren voor Spieren) kinderspiercentra liggen contracten en betalingsschema's ten grondslag en wordt pas na akkoord op de voortgangsrapportages betaald. Er zijn spelregels voor de financiële bijdragen die wij doen aan individuele hulp. Er moet bijvoorbeeld aangetoond worden dat een kind aan een spierziekte leidt.

Beleggingen; Spieren voor Spieren belegt haar geld niet en/of gaat ook andere financiële risico's niet aan. Dit beginsel is in 2023 opnieuw bekrachtigd door ons Bestuur.

Governance; voor elke betaling geldt het vier ogen principe, waarbij de directeur-bestuurders een individueel mandaat hebben tot € 50.000. Erboven moet de tweede directeur-bestuurder mede akkoord geven. Contracten worden altijd door beide bestuurders ondertekend. Zeker in het geval wij meerjarige financiële verplichtingen aangaan, ook wanneer het totaalbedrag onder de € 50.000 blijft.

Positieve rente op vermogen; in 2023 is sprake geweest van positieve rente op onze bankrekeningen.

Operationele risico's

Capaciteitsrisico's

Capaciteitsrisico's zijn voor Spieren voor Spieren een 'every day risk'. In ons kleine team kunnen we, ieder individueel, niet of in zeer beperkte mate terugvallen op een even gekwalificeerde collega die bij ontstane risico's kan inspringen met voldoende kennis en ervaring. Voor iedereen een back up creëren is financieel onhaalbaar.

Het in stand houden en verbreden van een flexibele schil door inhuur is wederom prioriteit geweest in 2023, maar ook de uitbreiding van ons eigen team.

Beveiliging gegevens en data;

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

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

Imagoschade

Ambassadeurs; Spieren voor Spieren wordt omarmd door vele bekende topsporters als ambassadeurs. Zij ondersteunen Spieren voor Spieren in het bereiken van haar missie en versterken het motto; 'gezonde spieren voor kinderen met zieke spieren'. De samenwerking tussen de ambassadeurs en Spieren voor Spieren is op geheel vrijwillige basis desalniettemin worden er heldere afspraken gemaakt en leggen we deze vast in een overeenkomst. Indien een sporter het imago van Spieren voor Spieren schaadt, zal er direct afstand en desgewenst afscheid genomen worden van de desbetreffende ambassadeur. Heldere en duidelijke communicatie naar de achterban en de ambassadeur is hierin het sleutelwoord.

Acties; Per jaar worden diverse acties voor Spieren voor Spieren georganiseerd. Variërend van particulieren/bedrijven die evenementen organiseren tot deelnemers aan evenementen of acties van Spieren voor Spieren of derden. Acties van derden worden over het algemeen bij Spieren voor Spieren aangemeld en geregistreerd. Er is vervolgens contact met de organisator van de actie en Spieren voor Spieren faciliteert in overleg de actievoerder met materialen en de aanwezigheid van een teamlid/(kind-)ambassadeur. Indien Spieren voor

Spieren vermoedt dat de actie, de organisator of deelnemer het imago van Spieren voor Spieren zou kunnen schaden op welke manier dan ook, neemt Spieren voor Spieren contact op en neemt afstand van de actie, organisator en/of deelnemers. We accepteren en innen de reeds geworven fondsen in zo'n geval niet.

INTEGRITEIT EN GEGEVENSBESCHERMING

Integriteit

Spieren voor Spieren onderkent vanzelfsprekend het belang om grensoverschrijdend gedrag te voorkomen en in een voorkomend geval zorgvuldig af te handelen en adequaat verantwoording af te leggen.

Seksueel ongewenst gedrag en machtsmisbruik druisen tegen alles in waar Spieren voor Spieren voor staat. We hebben het Gezamenlijk Actieplan integriteit omarmd en hebben sinds 2020 een goed werkend integriteitssysteem en alles wat daarbij komt kijken ingericht om integriteit in te bedden in de organisatie. Hiermee voldoen we aan de gestelde normen op integriteit in de erkenningsregeling van het CBF.

De in 2020 aangestelde Integriteitsfunctionaris heeft de organisatie verlaten en wordt tijdelijk vervangen door de Manager. De verantwoordelijkheid voor Integriteit ligt bij de directeur-bestuurders en in de RvT heeft lid Elsemieke Havenga de portefeuille Integriteit op zich genomen.

Ons integriteitssysteem bestaat uit het integriteitsbeleid en de gedragscode conform de Handreiking Integriteitssysteem door Goede Doelen Nederland, Partos en Governance & Integrity. Spieren voor Spieren werkt samen met GIMD om in het geval van meldingen als extern vertrouwenspersoon op te treden. GIMD fungeert daarnaast voor ons als extern klokkenluidersmeldpunt. Er is dus een extern meldsysteem ingericht. Tot slot, ondersteunt GIMD ons indien nodig bij het doen van onderzoek naar aanleiding van een melding.

Als werknemers of externe stakeholders van Spieren voor Spieren een vermoeden hebben van een schending van de integriteit kunnen ze dat laagdrempelig en vertrouwelijk melden. Spieren voor Spieren heeft duidelijk beschreven hoe werknemers of externe stakeholders een (vermoeden van) een misstand of schending kunnen melden. De gehele meldingsprocedure, alsook het meldpunt, staan vermeld op onze website spierenvoorspiieren.nl.

Op het moment dat duidelijk wordt dat er bij Spieren voor Spieren vermoedens zijn van ernstig overschrijdend gedrag dan nemen wij contact op met het CBF. Daarnaast hanteren we dan het in 2019 opgestelde crisis communicatiebeleid. In 2023 zijn er geen meldingen van grensoverschrijdend gedrag bij Spieren voor Spieren binnen gekomen.

In 2023 hebben we de volgende zaken ondernomen om integriteit blijvend op de agenda te houden:

In werkoverleggen met het team zijn vraagstukken rondom integriteit besproken om meer inzicht te creëren.

- We hebben het jaarbericht vertrouwenspersoon 2022 (GIMD) besproken met daarin de onderwerpen: ontwikkelingen op het gebied van sociale veiligheid, wijzigingen in de wetgeving, meldingen en klachten van medewerkers en adviezen. We zijn blij te vermelden dat in 2022 vanuit onze organisatie geen beroep is gedaan op de vertrouwenspersoon. Het jaarbericht 2023 wordt in 2024 ontvangen en besproken.
- De do's en dont's voor managers bij aanpak van gewenst gedrag, bijlage bij het jaarbericht, zijn door de directeur-bestuurders besproken. Gelukkig hebben we het niet toe hoeven passen bij meldingen, want die zijn er niet geweest.
- Een van de directeur-bestuurders heeft het webinar "Handreiking Integriteitssysteem en het nieuwe stappenplan Integriteitssysteem" van Goede Doelen Nederland gevolgd.

Ook dit is met het team besproken. Dit leidde tot een inzicht gevende discussie over wat integriteit nou precies betekent.

- De meldingsprocedure schending integriteit & meldpunt op onze website is geactualiseerd.

Dit alles heeft in 2023 geleid tot meer inzicht in de complexiteit van integriteits-vraagstukken, meer inzicht in het belang hierover met elkaar in gesprek te zijn en blijven omdat er niet '1 waarheid' of '1 juiste manier van doen' is. Tevens inzicht in het feit dat problematiek rond integriteit altijd op de loer ligt en we moeten zijn voorbereid op escalaties.

Gegevensbescherming

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

KLACHTEN

Klachten kunnen schriftelijk, telefonisch of via www.spierenvoorspiieren.nl worden ingediend. Op de website staat de klachtenprocedure beschreven. Klachten worden altijd direct in behandeling genomen en zo mogelijk binnen twee weken afgehandeld. Mocht dit niet het geval zijn, dan krijgt de inzender binnen deze termijn een ontvangstbevestiging met daarin informatie over de verdere afhandeling. In 2023 heeft Spieren voor Spieren geen formele klachten ontvangen.

INBRENG VAN DERDEN

Naast onze missie, lange(re) termijn doelstellingen en strategie, onderhouden we intensief contact met al onze stakeholders en staan we open voor hun ideeën, opmerkingen, wensen en behoeften of die ons in gesprekken tijdens evenementen/

bijeenkomsten/afspraken, via onze site, telefonisch of via onze social media kanalen bereiken. We toetsen intern hoe om te gaan met input van derden door middel van het voeren van gesprekken met het team en indien nodig met het bestuur. Dit kan, indien we dat nodig achten, leiden tot aanpassingen van onze activiteiten in een jaar en zelfs tot het aanpassen van onze korte en of lange(re) termijn doelstellingen.



Hoofdstuk 6

Plannen na 2023

Onze meerjarenvise – en strategie loopt tot en met 2024. We zetten alles op alles om de ambities te realiseren. Of het nu gaat om het naar de kinderen toebrengen van nieuwe medicijnen, het werven van nieuwe fondsen of bij elkaar brengen van de juiste specialisten en donateurs; wij bespoedigen zoveel als mogelijk resultaten.

De plannen voor 2024 zijn afgeleid van onze eerder geformuleerde meerjaren ambities:

AMBITIE 2022-2025

- **Bestedingen:** Spieren voor Spieren Kindercentra op drie locaties en jaarlijks substantieel besteden;
- **Fondsenwerving:** Ieder jaar minimaal € 4,5 miljoen aan fondsen door middel van omzetspreiding en meer voorspelbare omzet;
- **Communicatie en PR:** Eigenwijze en prikkelende manier in communiceren en sterk imago;
- **Relatiemanagement:** Verbonden kinderen met een spierziekte door focus op aandacht en beleving van het individuele kind;
- **Bedrijfsvoering:** Aandacht voor continuïteit van de organisatie en haar missie, transparantie naar buiten en in verantwoording, klein maar hecht en bevlogen team dat fit is for the job, inhuren van specifieke expertise en de blik naar buiten.

JAARPLAN 2024

Ook in 2024 werken wij met adaptieve jaarplannen en zullen we, met onze Ambities 2022-2025 als uitgangspunt, per kwartaal de resultaten met bijbehorende activiteiten bepalen. Op hoofdlijnen zijn de plannen/ambities voor 2024:

BESTEDINGEN:

- We besteden een bedrag van € 6.521.150 (excl. communicatie, voorlichting en aandeel vanuit model toelichting bestedingen) aan onze doelen;
- De nieuwe financieringsaanvraag met looptijd van 4 jaar (2025 – 2028) van het Spieren voor Spieren Kindercentrum is goedgekeurd en de toezegging is gedaan. Daarnaast zijn ook de nieuwe financieringsaanvragen met looptijd van 2 jaar (2025-2026) van de kinderspiercentra in het LUMC en het Radboudumc goedgekeurd en de toezeggingen zijn gedaan;

De besteding aan de infrastructuur en het onderzoek in de centra bedraagt 80,5% van het totale budget bestedingen (excl. communicatie, voorlichting en uitvoeringskosten);

- Eind 2024 hebben de centra verder samengewerkt op drie concrete projecten (training op maat dankzij spier-biomarkers, beeldvorming/het spierpaspoort en ademhaling);
- Spieren voor Spieren heeft in samenwerking met alle betrokken partijen een actieve en concrete bijdrage geleverd om een meer gezamenlijk beeld van de toekomst van de zorg en behandeling van kinderen met een spierziekte te vormen;
- Eind 2024 hebben we i.s.m. Spierziekten Nederland ieder kwartaal de KPI's behaald. De bijdrage aan de samenwerking met SN bedraagt in 2024 8,3% van het totale budget bestedingen (excl. communicatie, voorlichting en uitvoeringskosten);
- We hebben € 600.000 besteed aan individuele hulp aan kinderen met een spierziekte, waarvan € 550.000 aan bijdragen voor sporthulpmiddelen; dit is 9,2% van het totaal van onze bestedingen in 2024.

FONDSENWERVING:

- € 4.770.000 aan fondsen door middel van omzetspreiding en meer voorspelbare omzet met een meerjarig fundament;
- Inkomsten komen uit het Spieren voor Spieren Gala, bedrijven, particulieren, de loterij, vermogensfondsen, nalatenschappen en mogelijk subsidies.
- Een nieuwe meerjaren propositie voor bedrijven en vermogenden;
- Inkomsten uit minimaal 6 aansprekende sportevenementen waar we het Goede Doel van zijn en/of kaarten voor inkopen. En waar particulieren en bedrijven voor Spieren voor Spieren in actie komen.

COMMUNICATIE EN PR:

- Er is een nieuwe communicatie- en contentstrategie ontwikkeld en deze wordt uitgevoerd, inclusief een daarvan afgeleide contentkalender;
- Er is een nieuwe website en onze huisstijl is verder uitgewerkt in een huisstijl gids voor intern en extern gebruik;
- Communicatie heeft bewijsvoering voor onze positie als aanjager omgezet in content.

RELATIEMANAGEMENT:

- Met 90 procent van de aan ons verbonden kinderen en gezinnen is persoonlijk contact geweest met focus op aandacht en beleving;
- Ons Jeugdpanel heeft minimaal vier keer een concrete bijdrage geleverd aan de 2024 resultaten van Bestedingen, Fondsenwerving, Communicatie en Relatiemanagement;
- Eind 2024 is het aantal kind-ambassadeurs uitgebreid naar 425
- In 2024 is er met 15 ambassadeurs persoonlijk contact geweest met focus op aandacht en beleving. Met minimaal 8 ambassadeurs is een jaarkalender gemaakt en uitgevoerd

BEDRIJFSVOERING:

- In juni 2024 is de nieuwe meerjarenvisie- en strategie Spieren voor Spieren gereed (2025 – 2028), inclusief een plan van aanpak voor concrete uitwerkingen op alle disciplines;
- De financiële verantwoording naar onze externe stakeholders, en de verslaglegging daarbij, is op tijd en op maat gereed met een onderliggend verantwoord financieel proces;
- Onze merkwwaarden zijn vertaald in gedrag(ingen) en we zijn met regelmaat in gesprek geweest over en hebben gereflecteerd op succesvol gedrag binnen en buiten Spieren voor Spieren, als randvoorwaarde om onze doelstellingen te bereiken. Daarnaast zijn we vanuit werken per discipline ontwikkeld naar samenwerken in tijdelijke projectteams (op basis van expertise en ervaring) als nieuwe standaard.

BEGROTING 2024

Hiernaast is de goedgekeurde begroting voor 2024 in verkorte vorm weergegeven

Toelichting begroting 2024

We hebben de ambitie om in 2024 € 4.770.000 aan opbrengsten te realiseren.

Spieren voor Spieren zal in 2024 substantieel besteden aan haar missie om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Basis hierbij zijn onze visie en strategie bestedingen, zie ook hoofdstuk Bestedingen en elders in dit hoofdstuk.

In de begroting 2024 is € 5.251.150 begroot voor de (Spieren voor Spieren) Kindercentra inclusief de samenwerkingsprojecten die tevens wetenschappelijk onderzoek omvatten, € 1.435.127 voor samenwerkingen in het spierziektenveld en hulp aan het individuele kind en € 671.395 voor voorlichting en bewustwording.

Onze wervingskosten waren in 2023 relatief hoog, mede door investeringen in de werving van structurele donateurs. Voor 2024 is onze fondsenwervende mix aangepast aan de veranderde marktomstandigheden en de kennis en kracht in onze organisatie. De wervingskosten zijn in 2024 op een goed niveau.

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

In €

Baten

Baten van particulieren	455.000
Baten van bedrijven	2.255.000
Baten uit loterij-organisaties	1.200.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	860.000
Overige baten	-
Totaal baten	4.770.000

Lasten

Besteed aan doelstellingen	
Voorlichting en bewustwording	671.395
Kindercentrum inclusief wetenschappelijk onderzoek	5.251.150
Overige bestedingen en projecten	1.435.127
	7.357.672
Werving baten	
Wervingskosten	1.263.784
Kosten beheer en administratie	267.902
	1.531.686
Totaal lasten	8.889.358

Saldo voor financiële baten en lasten

Saldo financiële baten en lasten	27.200
----------------------------------	--------

Saldo van baten en lasten

-4.092.158

In %

Bestedingspercentage (besteed aan doelstelling / totaal baten)	154,2%
Bestedingspercentage* (besteed aan doelstelling / totaal lasten)	82,8%
Kostenpercentage fondsenwerving (wervingskosten / totaal baten)	26,5%
Kosten beheer en administratie (kosten beheer en administratie / totaal lasten)	3,0%



Hoofdstuk 7

Financiën

FINANCIEEL RESULTAAT 2023

Het jaar 2023 is afgesloten met een saldo van baten en lasten ad € 1.228.225, na verrekening van het saldo financiële baten en lasten ad € 51.842 als gevolg van ontvangen rente op bankrekeningen. Begroot was een saldo van € 119.520.

We hebben een goed jaar gehad kijkend naar onze baten. Zowel de baten van bedrijven als die uit loterij-organisaties zijn hoger uitgekomen dan begroot. Onze baten van particulieren en andere organisaties zonder winststreven zijn daarentegen lager uitgekomen dan begroot - zie hoofdstuk 3 Fondsenwerving.

Het totale resultaat ten opzichte van de begroting is grotendeels veroorzaakt doordat het totaal lasten in 2023 beneden onze begroting 2023 is uitgekomen: onze bestedingen aan doelstellingen zijn in 2023 lager uitgekomen dan begroot: € 3.448.063 versus begroot € 4.852.680.

In 2023 hebben we samen met het Spieren voor Spieren Kindercentrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMCU gewerkt aan een nieuwe financieringsaanvraag. Deze aanvraag is gebaseerd op een langere termijnvisie en een voortzetting van onze lange termijn samenwerking. Het betreft een grote toezegging die recht doet aan alle ontwikkelingen die er gaande zijn in het spierziektenveld en aan de urgente onderwerpen voor kinderen met een spierziekte. Wij zullen de nieuwe financiering toezeggen in 2024.

De (netto) bestedingen op de Overige bestedingen en projecten komen wat lager uit. Belangrijkste oorzaken zijn minder uitgaven dan begroot voor de Spieren voor Spieren Dag en onze deelname aan het Spierziektecongres van Spierziekten Nederland. Daarnaast hebben we minder uitgegeven aan individuele bijdragen in 2023.

In 2024 daarentegen zullen we hoge uitgaven hebben op individuele bijdragen, onder andere omdat we de 25 sportrolstoelen zullen financieren – zie hoofdstuk 4 Communicatie, voorlichting en relatiemanagement.

Onze lasten voor Werving baten waren in 2023 lager dan begroot, zowel voor wat betreft de wervingskosten als de kosten voor beheer en organisatie. Het belangrijkste verschil is gelegen in minder wervingskosten voor ons donateursprogramma - zie hoofdstuk 3 Fondsenwerving.

Het kostenpercentage van de wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten bedroeg 22,4% en is lager dan het begrote kostenpercentage van 31,5 - zie hoofdstuk 3 Fondsenwerving.

Spieren voor Spieren streeft naar een zo hoog mogelijke besteding aan onze doelstellingen. De wens van het fonds is dan ook om de kosten van beheer en administratie zo beperkt mogelijk te houden.

Van de totale lasten in 2023 is 63,5% besteed aan onze doelstellingen, 30,0% besteed aan wervingskosten en 6,5% besteed aan kosten beheer en administratie.

Ten opzichte van de som van de geworven baten 2023 is 47,3% besteed aan onze doelstellingen, 22,4% besteed aan wervingskosten en 4,9% besteed aan kosten beheer en administratie.

We kijken terug op een succesvol jaar, waarin we ook een gezonde financiële basis hebben gelegd voor 2024 en de langere termijn.

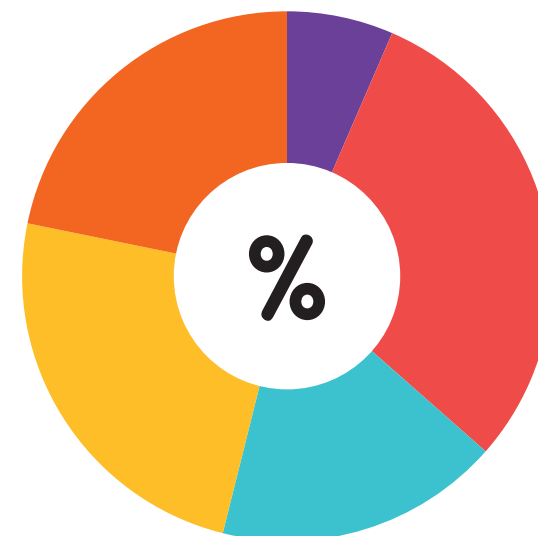
Baten

Baten van particulieren	4,2 %
Baten van bedrijven	50,6 %
Baten van loterij-organisaties	27,0 %
Baten van andere organisaties zonder winststreven	18,2 %



Lasten

Kindercentrum incl. wetenschappelijk onderzoek	21,8 %
Overige bestedingen en projecten	24,3 %
Voorlichting	17,4 %
Wervingskosten	30,0 %
Beheer en administratie	6,5 %



spierenvoorspieren.nl

Volg ons op



Samen spierziekten
bij kinderen verslaan

