Standaardformulier publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam	Vereniging Spierziekten Nederalnd
Nummer Kamer van Koophandel	40000172

Contactgegevens. *Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.*

Adres	Lt. Gen. van Heutszlaan 6,3743JN Baarn
Telefoonnummer	0355480480
E-mailadres	
Website (*)	www.spierziekten.nl
RSIN (**)	002602088
Actief in sector (*)	Gezondheid - Patiënten en families
	- Secundaire sector (indien van toepassing) -
	- Secundaire sector (indien van toepassing) -
In welke landen is uw instelling actief? (*)	Nederland
Aantal medewerkers (*)	15 *Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.*
Aantal vrijwilligers (*)	250 *Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.*

Statutair bestuur van de instelling

Voorzitter	prof. A.J.P. Schrijvers
Secretaris	M.M. Wijngaards
Penningmeester	drs. R.W. Gierman RA
Algemeen bestuurslid	M.A.P. Michels
Algemeen bestuurslid	ir. E.H. Maters
Overige informatie bestuur (*)	dr. I. Meijer C. Çoban

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

- [ ] Algemeen publiek
- [ ] Alleenstaande ouders
- [ ] Analfabeten
- [x] Chronisch zieken
- [ ] Dak- en thuislozen
- [ ] Dieren
- [ ] Gedetineerden
- [ ] Gelovigen
- [ ] Gemeenschappen
- [ ] Jongeren
- [ ] Kinderen
- [ ] Lhbtqi+
- [x] Mensen met een beperking
- [ ] Milieu
- [ ] Minderheden
- [ ] Minima
- [ ] Natuurgebieden
- [ ] Oceanen en zeeën
- [ ] Ouderen
- [x] Patiënten
- [ ] Slachtoffers van geweld
- [ ] Slachtoffers van natuurrampen
- [ ] Slachtoffers van oorlog
- [ ] Slachtoffers van seksueel misbruik
- [ ] Studenten
- [ ] Verslaafden
- [ ] Vluchtelingen
- [ ] Vrouwen en meisjes
- [ ] Werklozen
- [ ] Wildlife
- [ ] Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht *(**) Buiten Nederland gevestigde instellingen moeten het RSIN-nummer verplicht invullen*

1 Algemeen *(vervolg)*

Doelstelling
Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

De vereniging stelt zich ten doel de belangen te behartigen van hen die een neuromusculaire ziekte hebben, van hun ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen alsmede het bevorderen van de research naar oorzaken en mogelijkheden tot voorkoming en genezing van deze ziekten.

Hoofdlijnen beleidsplan
Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Spierziekten Nederland voert de volgende werkzaamheden uit om haar doel te bereiken:

a) het organiseren van een uitgebreid programma van bijeenkomsten en gespreksgroepen voor leden en het jaarlijkse Spierziektecongres;

b) het geven van voorlichting via de website, het verenigingsblad Contact, Contact digitaal, de Nieuwsbrieven, folders en brochures, e-learning modules en webcasts;

c) het behartigen van de belangen van de leden door het bevorderen van effectieve therapieën en behandelingsmogelijkheden van neuromusculaire ziekten en het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

De inkomsten van de vereniging bestaan uit:
-subsidie Prinses Beaxtrix Spierfonds
-subsidie Stichting Vrienden van de VSN
-bijdrage Ministerie van VWS
-contributies
-projectsubsidies
-giften
-legaten en nalatenschappen
-overige bijdragen

1 Algemeen *(vervolg)*

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed?
Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).

De inkomsten worden besteed aan diverse activiteiten op het gebied van;
-voorlichting
-ontmoeting en educatie, waaronder het spiercongres
-bevordering kwaliteit van de zorg
-stimuleren medicijnontwikkeling
-belangenbehartiging

Url van het beleidsplan
Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.

https://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/beleidsplan

Open

Beloningsbeleid
Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

Het bestuur van de vereniging is onbezoldigd. Op declaratiebasis worden gemaakte onkosten, waaronder reiskosten, vergoed.

Alle personeelsleden, inclusief directeur, zijn ingeschaald volgens het functiehuis van de Cao Sociaal Werk. De Cao wordt gevolgd met inachtneming van het in eigen rechtspositiereglement opgenomen uitsluitingen en toevoegingen. Op declaratiebasis worden gemaakte onkosten, waaronder reiskosten, vergoed.

Activiteitenverslag
Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

Een uitgebreide beschrijving van alle uitgevoerde activiteiten is terug te vinden in de jaarrekening. De jaarrekening is terug te vinden op:

https://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/

Url van het activiteitenverslag. *Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.*

https://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/

Open

2 Balans

Balansdatum 31 - 12 - 2020 *Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.*

Activa	31-12-2020		31-12-2019 (*)	
Immateriële vaste activa		€ 0		€ 0
Materiële vaste activa		€ 19.382		€ 30.458
Financiële vaste activa		€ 0 +		€ 0 +
		€ 19.382		€ 30.458
Voorraden	€ 6.185		€ 6.592	
Vorderingen & overlopende activa	€ 269.066		€ 236.123	
Effecten	€ 0		€ 0	
Liquide middelen	€ 753.435 +		€ 984.575 +	
		€ 1.028.686		€ 1.227.290
		+		+
Totaal		€ 1.048.068		€ 1.257.748

Passiva	31-12-2020		31-12-2019 (*)	
Continuïteitsreserve	€ 0		€ 0	
Bestemmingsreserve	€ 83.768		€ 82.463	
Herwaarderings-reserve	€ 0		€ 0	
Overige reserves	€ 484.958 +		€ 483.870 +	
		€ 568.726		€ 566.333
Bestemmingsfondsen		€ 173.598		€ 173.596
Voorzieningen		€ 4.197		€ 3.439
Langlopende schulden		€ 0		€ 0
Kortlopende schulden		€ 301.547		€ 514.380
		+		+
Totaal		€ 1.048.068		€ 1.257.748

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Een uitgebreide toleichting is te vinden op:

https://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/

3 Staat van baten en lasten

Baten	2020	2019 (*)
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€ 340.663	€ 384.097
Subsidies van overheden	€ 45.000	€ 45.000
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€ 985.000	€ 1.285.000
Overige subsidies	€ 316.384 +	€ 507.176 +
Baten van subsidies	€ 1.346.384	€ 1.837.176
Baten sponsorbijdragen	€ 0	€ 0
Giften en donaties van particulieren	€ 31.477	€ 23.570
Nalatenschappen	€ 116.308	€ 94.906
Bijdragen van loterijinstellingen	€ 0	€ 0
Overige giften	€ 0 +	€ 0 +
Giften	€ 147.785	€ 118.476
Financiële baten	€ 0	€ 0
Overige baten	€ 99.371 +	€ 138.763 +
Som van de baten	€ 1.934.203	€ 2.478.512
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€ 257.435	€ 522.496
Verstrekte subsidies & giften	€ 0	€ 0
Aankopen en verwervingen	€ 0	€ 0
Communicatiekosten	€ 25.985	€ 22.625
Personeelskosten	€ 1.424.078	€ 1.562.064
Huisvestingskosten	€ 90.999	€ 97.328
Afschrijvingen	€ 0	€ 0
Financiële lasten	€ 5.168	€ 5.425
Overige lasten	€ 128.143 +	€ 149.199 +
Som van de lasten	€ 1.931.808	€ 2.359.137
Saldo van baten en lasten	€ 2.395	€ 119.375

3 Staat van baten en lasten *(vervolg)*

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

De contributies zijn opgenomen onder de baten als tegenprestaties voor diensten. Onder de inkoopwaarde geleverde diensten zijn naast de materiële kosten voor het uitvoeren van de activiteiten ook de materiele projectkosten opgenomen.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

https://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie/

Open