

**VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND**

**FINANCIEEL JAARVERSLAG**

**PER 31 DECEMBER 2023**

## Inhoud

<b>Bestuursverslag</b>	<b>3</b>
Algemeen	3
Externe Ontwikkelingen	10
Activiteitenverslag	11
Vergelijkende cijfers	20
Vooruitblik 2024	24
Begroting 2024	26
<b>Jaarrekening</b>	<b>28</b>
Balans per 31 december 2023	28
Staat van baten en lasten over 2023	30
Toelichting op de balans en staat van baten en lasten	32
Toelichting op de balans	36
Niet uit de balans blijvende verplichtingen en rechten	45
Toelichting op de staat van baten en lasten	46
Specificatie 1: Personeelslasten	52
Vaststelling jaarrekening	53
<b>Overige gegevens</b>	<b>54</b>
Controle verklaring	54

## **Bestuursverslag**

### **Algemeen**

#### **Doelstelling van de vereniging**

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 ter voorkoming en genezing van deze ziekten door:

- 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, de Nieuwsbrieven, folders en brochures 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.

#### **Doelgroep en leden van de vereniging**

Alle spierziekten zijn zeldzaam, veelal erfelijk, ernstig, progressief en ongeneeslijk. Dit is een gegeven dat voor een belangrijk deel het beleid van Spierziekten Nederland bepaalt. Omdat spierziekten zeldzaam zijn, zijn goede informatie en deskundigheid schaars.

Er worden ruim 600 verschillende spierziekten onderscheiden. Exacte cijfers over het voorkomen van spierziekten in Nederland (prevalentie en incidentie) zijn er niet, het aantal van 600 is ingeschat op basis van diverse onderzoeken. Naar schatting zijn er circa 35.000 patiënten met een spierziekte in Nederland die tot de primaire doelgroep van Spierziekten Nederland behoren.

Spierziekten Nederland kent twee soorten betaald lidmaatschap:

- (1) Het lidmaatschap (contributie 2023: € 42,50 per jaar)

Per 1 januari 2024 had Spierziekten Nederland 7.890 leden met een lidmaatschap verspreid over 125 verschillende diagnoses. Omdat de meeste spierziekten erfelijk zijn, zijn er binnen één gezin vaak meerdere patiënten. Het directe bereik van Spierziekten Nederland is ongeveer 14.000 patiënten.

- (2) Het abonnement (informatielidmaatschap) (abonnementsgeld 2023: € 27,50 per jaar).

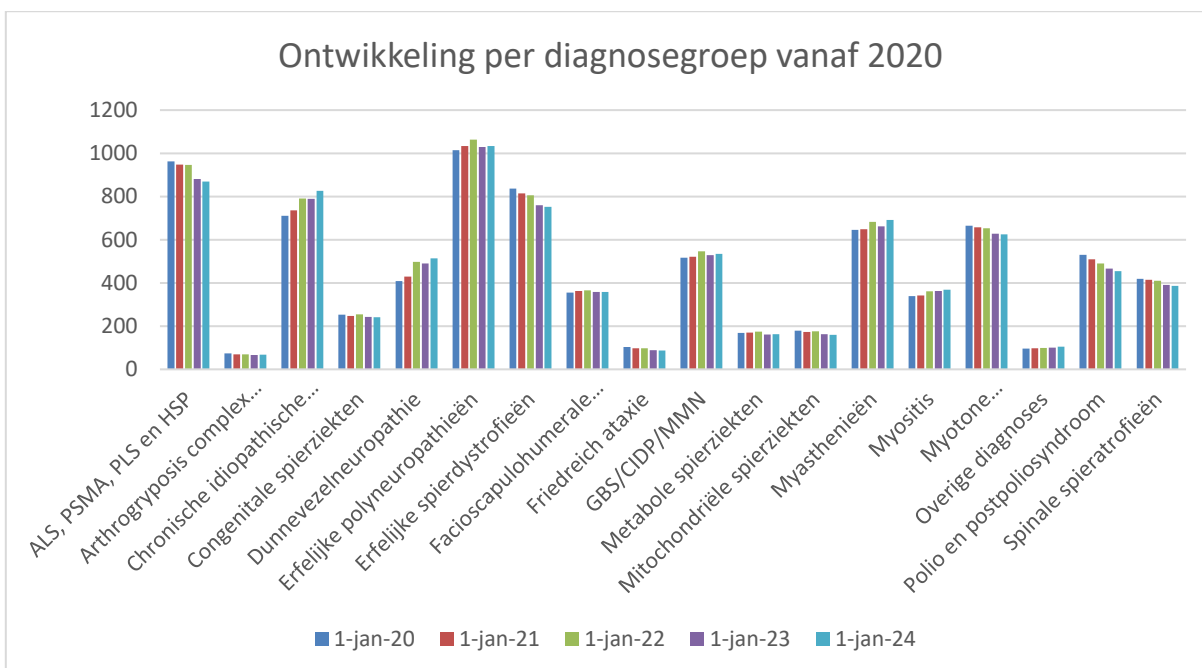
Daarnaast kunnen geïnteresseerden '**volger**' zijn van onze vereniging. Dit zijn geen leden maar geïnteresseerden die (nog) geen lidmaatschap zijn aangegaan. Zij ontvangen periodiek een (beperkte versie van de) nieuwsbrief van de vereniging en hebben beperkt toegang tot Myocafé, de online ontmoetingsplaats voor mensen met een spierziekte. Zo blijven zij op de hoogte van het aanbod van de vereniging. Het aantal volgers steeg in 2023 van 4.187 (1 januari 2023) naar 4.987 (1 januari 2024).

### Ledenaantallen 2023

	1 januari 2023	Aanmeldingen	Afmeldingen	31 december 2023
Leden	8044	511	665	7.890
Abonnees	442	74	67	449
Volgers	4193	1.003	209	4.987
Totaal	12.679	1.588	941	13.326

In 2023 verloren we 203 leden door overlijden. Om financiële redenen zegden 35 leden op. Vier leden zegden op uit ontevredenheid. De andere afmeldingen hadden zeer diverse redenen of de reden bleef voor ons onbekend.

### Overzichtswaergave aantal leden per diagnosegroep



### Bestuur van de vereniging

Het bestuur van Spierziekten Nederland bestaat voor het merendeel uit mensen die zelf direct betrokken zijn bij een spierziekte. Daarnaast kent het bestuur ook kwaliteitszetels, dat wil zeggen dat bestuursleden allereerst worden benoemd vanwege hun specifieke deskundigheid. De voorzitter wordt in functie gekozen door de leden. Het bestuur bestuurt op afstand, maar niet met distantie.

*De samenstelling van het bestuur per 31 december 2023 was als volgt:*

De heer prof. dr. A.J.P. Schrijvers, voorzitter

De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter

De heer drs. G. Dokter, RC, penningmeester

De heer C. Çoban, bestuurslid

Mevrouw M. Huizinga, bestuurslid

Mevrouw L. Hermans, bestuurslid

*Mutaties in het bestuur in 2023*

Tijdens de ALV op 13 mei 2023 werd afscheid genomen van de bestuursleden: mevrouw Maaike Wijngaards, Erwin Gierman en Ingeborg Meijer.

De heer Rinus Michels werd herbenoemd voor een tweede termijn.

Mevrouw Louka Hermans werd benoemd als bestuurslid evenals de heer Gerben Dokter, die tevens beoogd penningmeester is.

De heer Celil Coban werd geïntroduceerd als kandidaat voorzitter. Hij zal tijdens de ALV in 2024 worden voorgedragen als voorzitter.

In 2023 is er 1 aspirant bestuurslid gestart die een jaar meeloopt en aan de ALV in 2024 zal worden voorgesteld ter benoeming: de heer Sjoerd Terpstra.

#### Bezoldiging bestuur

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

.

#### **Directie**

In heel 2023 heeft de heer drs. M.F.Th. Timmen, de functie van directeur bekleed. De directie werkt op basis van een Directie-instructie.

#### *Bezoldiging Directie*

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

#### **Algemene Leden Vergadering**

Het hoogste orgaan in de vereniging is de Algemene Leden Vergadering (ALV). De ALV werd op 13 mei, evenals in 2022, online gehouden. Tijdens deze online ALV waren leden vanuit het hele land en buitenland in de gelegenheid de interactieve ALV-webinar bij te wonen en met het bestuur in gesprek te gaan via Zoom.

Tijdens de ALV werden de jaarrekening 2022 en de begroting 2023 door de leden unaniem goedgekeurd. De contributie werd voor 2024 vastgesteld op € 42,50 voor het volledig lidmaatschap en € 27,50 voor het informatielidmaatschap (abonnee).

Na het afscheid van mevrouw Wijngaards en Meijer en de heer Gierman werd de heer Michels herbenoemd voor een tweede termijn.

Vervolgens werden mevrouw Hermans en de heer Dokter door de leden benoemd tot bestuursleden. De heer Dokter zal de functie van penningmeester gaan vervullen. Tenslotte werd de heer Coban, lid van het bestuur, geïntroduceerd als beoogd opvolger van de huidige voorzitter, de heer Schrijvers.

Tijdens de ledenvergadering is verder uitvoerig ingegaan op het afgelopen jaar en de behaalde resultaten, vragen van leden en er is kort vooruit gekeken naar het jaar 2024.

### **Verenigingsnetwerk**

De vereniging kent 10 regionale en 15 landelijke diagnosegebonden werkgroepen. Ieder lid wordt ingedeeld in zowel 1 regio als 1 diagnosegroep. Daarnaast is er een Helpdesk Hulpmiddelen.

Ongeveer 80% van alle activiteiten in het land worden georganiseerd en uitgevoerd door vrijwilligers binnen de vereniging: de kaderleden. Het kader van Spierziekten Nederland wordt gevormd door zo'n 200 kaderleden, die allen direct betrokken zijn bij een spierziekte. Vaak is men als ouder of partner betrokken bij de zorg voor mensen met een neuromusculaire aandoening of is men zelf patiënt.

In 2023 werden er twee Kaderdagen georganiseerd: op 1 april een live bijeenkomst en op 4 november een online bijeenkomst in onze vertrouwde locatie in Conferentiecentrum Drakenburg. Dit zijn de belangrijkste momenten van beleidsafstemming tussen bestuur en vereniging. De communicatie tussen bestuur/bureau en de kaderleden verloopt via de Kaderwebsite en de digitale kadernieuwsbrief en contacten met de contactpersoon binnen het bureau.

Om organisatorische redenen heeft Spierziekten Nederland de ziektebeelden geclusterd in 15 landelijke diagnosegroepen, te weten:

1. ALS/PSMA/HSP/PLS
2. AMC
3. Friedreich Ataxie
4. CIAP/MGUS
5. Congenitale/metabole myopathieën (o.a. Ziekte van Pompe, mitochondriële ziekten, nemaline myopathie, meer dan 60 diagnoses)
6. DVN
7. GBS/CIDP
8. Erfelijke polyneuropathieën
9. Erfelijke spierdystrofieën en distale myopathieën (o.a. Duchenne, Becker, Limb-girdle)
10. FSHD
11. Myasthenieën
12. Myositis
13. Myotone Dystrofie/myotonieën
14. Postpoliosyndroom
15. SMA

### Bezoldiging kaderleden

De kaderleden zijn onbezoldigd. Op declaratiebasis worden gemaakte onkosten, waaronder reiskosten vergoed.

### Waardering kaderleden

Onze kaderleden, vrijwilligers, zijn de ruggengraat van de vereniging. Zij organiseren het leeuwendeel van de verenigingsactiviteiten in het land, ondersteunen bij het maken en updaten van informatiemateriaal, werken mee aan onderzoek en onderhouden internationale contacten met zusterorganisaties. Veel kaderleden zijn al vele jaren actief bij de vereniging. Om uitdrukking te kunnen geven aan onze waardering voor hun inzet en werk hebben we een actief waarderingsbeleid voor kaderleden. Als een kaderlid tenminste 10 jaar actief is geweest en betrokken bij meerdere activiteiten, dan kan hij/zij worden voorgedragen door de betreffende afdeling voor de Zilveren speld van verdienste van de vereniging.

In 2023 heeft het bestuur in het kader van dit waarderingsbeleid 2 zilveren spelden toegekend aan een kaderlid. Verder heeft zij 3 zilveren spelden uitgereikt aan aftredende bestuursleden van de Stichting Vrienden van de VSN.

### Bureau

#### Personeelsbezetting

##### Verloop en samenstelling aantal medewerkers

Aantal personen in dienst	Mannen	Vrouwen	Totaal
1 januari	1	24	25
uit dienst in 2023	-0	-5	-5
in dienst in 2023	1	5	6
31 december	2	24	26

##### Verloop en samenstelling aantal FTE

Aantal FTE in dienst	Mannen	Vrouwen	Totaal
1 januari	0,80	15,00	15,80
uit dienst in 2023	-0,00	-3,15	-3,15
in dienst in 2023	0,80	2,80	3,60
mutaties aanstellingsomvang	0,00	0,25	0,25
31 december	1,60	14,90	16,50

Eind 2022 waren 16,10 FTE in dienst. In 2023 is één tijdelijke medewerker in dienst getreden ter vervanging van een langdurig arbeidsongeschikte medewerker. Deze tijdelijke aanstelling is in 2023 geëindigd. Eén medewerker is in 2023 met pensioen gegaan. Het dienstverband van één medewerker is met wederzijds goedvinden beëindigd na twee jaar arbeidsongeschiktheid. De vervanging van alle in 2023 uit dienst getreden medewerkers heeft plaatsgevonden in 2023. Daarnaast is in 2023 een medewerker in dienst getreden ter versterking van het MT op het gebied van belangenbehartiging.

### Ziekteverzuim gegevens

	2023	2022
Verzuimpercentage	10,7	6,6

Het ziekteverzuim is in 2023 wederom sterk gestegen. In 2022 was één medewerker het gehele jaar gedeeltelijk arbeidsongeschikt, terwijl in 2023 vier medewerkers langdurig arbeidsongeschikt waren. In 2023 werd 9,3% van het totale verzuim veroorzaakt door dit langdurige verzuim. Van langdurig verzuim is sprake bij een arbeidsongeschiktheid van meer dan 43 dagen.

Verzuim ten gevolge van zwangerschap en bevalling is bij de cijfers buiten beschouwing gelaten.

In 2023 heeft bij één medewerker werk gebonden verzuim plaatsgevonden. Na afloop van het tijdelijke contract van deze medewerker is het dienstverband geëindigd.

Spierziekten Nederland heeft bij De Goudse een ziekteverzuimrisicoverzekering afgesloten; bij langdurig verzuim keren zij de loonkosten met een opslag voor werkgeverslasten uit. De eerste 6 weken zijn voor eigen risico van Spierziekten Nederland. Het eerste ziektejaar wordt 100% van de loonkosten vergoed. Het tweede jaar bestaat de vergoeding uit 70% van de loonkosten.

### Risicoanalyse

#### **Risico's**

##### Wegvallen of vermindering van subsidie Prinses Beatrix Spierfonds (PBS)

De bijdrage van het PBS bedraagt in 2023 € 683.500 (33% van de begrote totale vaste kosten). De subsidie wordt jaarlijks vastgesteld.

##### Wegvallen subsidie Spieren voor Spieren

Spieren voor Spieren heeft voor 2023 een subsidie toegekend van € 485.000 (23% van de totale begrote vaste kosten).

##### Sterke daling aantal leden en opkomst andere patiëntenverenigingen

Er kan een sterke daling van het aantal leden plaatsvinden door bijvoorbeeld medicijnontwikkeling, het niet langer aansluiten van de behoefte van leden aan het aanbod, het toenemende gebruik van sociale media voor informatievoorziening en door het ontstaan van separate patiëntenverenigingen ten behoeve van specifieke spierziekten.

##### Imago schade door werknemers of bestuur

Imago schade kan ontstaan bij onjuiste voorlichting, het organiseren van risicovolle activiteiten, het zich voordoen van fraude of ontoelaatbare uitlatingen door bestuur, medewerkers of leden.

##### Waardeoverdrachten en overige kosten pensioenen

Waardeoverdrachten kunnen leiden tot bijbetaling of teruggave door verschillen in overdrachtswaarden. De nieuwe pensioenwetgeving is per 1 juli 2023 in werking getreden. Per 1 januari 2024 is een nieuw pensioencontract afgesloten, waarbij het pensioen voor zittende medewerkers is gewaarborgd. Dit zal leiden tot een kleine kostenstijging de komende jaren.

##### Verloren gaan huisvesting

Het pand waarin de vereniging gehuisvest is, is oud en daardoor relatief brandgevaarlijk.



#### Automatisering en data- lekken

Bij het onzorgvuldig omgaan met (privacy) gegevens of het onzorgvuldig melden van inbreuk van buitenaf kan de wet datalekken leiden tot boetes.

#### Fraude

Fraude kan onder meer gepleegd worden door indiening van te hoge of onterechte declaraties of door verduistering van geld of goederen.

#### Wegvallen sleutelfiguren

Met name voor het MT geldt dat het een tijd zal duren voordat de gevolgen van het wegvallen van één van hen opgevangen zijn.

### **Belangrijkste beheersmaatregelen**

- Vergroten en instandhouding van de samenwerking met PBS en Spieren voor Spieren.
- Permanente toetsing van behoefte leden en aanpassing van het verenigingsaanbod aan veranderende behoefte van leden.
- Procedures omtrent borging en handhaving privacy.
- Vastlegging administratieve organisatie en interne controle maatregelen, mede ter voorkoming van fraude, imagoschade en datalekken. Periodieke toetsing ervan.
- Pensioenrisico's worden gedekt vanuit de pensioenreserve bij Stichting Vrienden van de VSN. Deze is in 2020 verder verhoogd. Verder is door het wijzigen van het pensioencontract naar een beschikbare premieregeling het risico op hoge extra kosten door waardeoverdrachten beperkt. Ook bestaan geen backserviceverplichtingen meer. Per 1 januari 2024 is een nieuw contract afgesloten waarbij de garanties voor het zittende personeel zijn gewaarborgd en het nog in dienst tredende personeel tegen een flat rate pensioen op gaat bouwen.
- Het afsluiten van verzekeringen met betrekking tot opstal, inboedel en aansprakelijkheid.
- Voeren proactief personeelsbeleid.
- Flexibiliteit in het online en live aanbieden van activiteiten aan leden blijft behouden.

### **Schadebepaling en risicokans**

De kans dat genoemde risico's zich voordoen varieert van gering (bijvoorbeeld verloren gaan pand) tot groot (bijvoorbeeld opkomst andere patiëntenverenigingen).

Mocht er zich een risico voordoen, dan kunnen de gevolgen groot zijn. Het wegvallen van de subsidie van het PBS of Spieren voor Spieren zou de hoogste (financiële) impact hebben. Bij het bepalen van de benodigde risicoreserve is gekeken naar de termijn waarop Spierziekten Nederland andere financiering zou kunnen vinden en het verwachte cumulatieve tekort tijdens deze termijn. Het bestuur heeft daarmee de hoogte van de risicoreserve bepaald op € 2.000.000. Deze risicoreserve zal bestaan uit het gezamenlijk vrije vermogen van Spierziekten Nederland en Stichting Vrienden van de VSN.

De financiële impact van de overige risico's kan eveneens vanuit deze gevormde risicoreserve worden opgevangen.

## Externe beleidsontwikkelingen 2023

### Veel nieuwe medicijnen voor spierziekten, snelle beschikbaarheid steeds moeilijker.

Er zaten in 2023 ruim 170 nieuwe medicijnen voor Spierziekten in de pijplijn van veel fabrikanten. Het jaar 2023 stond opnieuw in het teken van de nieuwe geneesmiddelen voor de spierziekte SMA. Veel patiënten met SMA kregen behandeling met het nieuwe geneesmiddel Spinraza in het kader van een Voorwaardelijk Toelatingstraject. Een groot deel van de SMA patiënten die niet met Spinraza behandeld konden worden kregen de mogelijkheid voor een behandeling met een vergelijkbaar nieuw geneesmiddel, Risdiplam, in het kader van een Compassionate Use Program. Helaas bleef er nog een kleine groep van zo'n 20 SMA patiënten over voor wie er nog geen enkele behandeling beschikbaar is. Hoewel er de mogelijkheid geboden werd voor een behandeling via een Voorwaardelijk Toelatingstraject (VT) voor deze groep slaagden de fabrikant en het ministerie van VWS er niet in om tot een overeenkomst te komen over de prijs van Risdiplam voor dit VT traject. Voor deze patiëntengroep is uitvoerig gelobbyd bij de fabrikant en het ministerie van VWS.

In november 2021 kwam de eerste echte gentherapie voor de spierziekte SMA in het verzekerd pakket in Nederland. Deze gentherapie, Zolgensma, is een éénmalige behandeling met de belofte van genezing en kost rond de 1,8 miljoen euro. Medio 2022 werd SMA toegevoegd aan de hielprikscreening waardoor de kinderen met SMA enkele dagen na de geboorte al opgespoord werden. Dat was een zeer belangrijke ontwikkeling omdat de gentherapie het grootste effect heeft als er nog geen of weinig zenuwschade is. Dus hoe sneller kinderen met SMA opgespoord worden, des te kleiner de zenuwschade en des te effectiever de gentherapie zal zijn. In 2023 werden er zo'n 20 baby's met SMA gevonden met de hielprikscreening. De ouders kregen de keuze voor behandeling met de gentherapie of met Spinraza.

Ook voor spierziekten als Duchenne, Limb Girdle en Pompe worden gentherapieën ontwikkeld. Hiernaast zien we ook een toenemend aantal meer reguliere geneesmiddelen voor spierziekten in de pijplijn zoals voor Myasthenia Gravis.

Er ligt dus een grote uitdaging voor de vereniging om de komende periode veelbelovende medicijnen voor onze leden snel beschikbaar te krijgen en de verwachtingen van de patiënten van deze nieuwe geneesmiddelen goed te managen. In 2023 zagen we dat de termijn tussen toelating op de Europese markt en vergoeding in Nederland steeds groter werd, een zorgelijke ontwikkeling bij progressieve spierziekten.

### Schaarste en moeilijke toegang tot zorg en hulpmiddelen

Tijdige tot zorg en hulpmiddelen voor mensen met een spierziekte bleef in 2023 problematisch. Deels door schaarste in de zorg kon er onvoldoende zorg in natura geregeld worden en kregen mensen een Persoons Gebonden Budget om de zorg zelf te regelen. Daarmee was het probleem natuurlijk niet opgelost maar verschoven naar de mensen zelf die nu zelf maar moesten proberen om voldoende kundige zorg in te kopen. De schaarste in de zorg zette in 2023 helaas onverkort door. Ook de indicaties waren vaak onvoldoende voor mensen om de noodzakelijke zorg zelf in te kopen.

In 2022 werd door de overheid hard gewerkt aan het Integrale Zorgakkoord (IZA) met alle partijen in de zorg om de zorg betaalbaar te houden. In 2023 werd een start gemaakt met de regionalisering van de zorg in het kader van IZA. Een lastige en moeizame operatie waar zeldzame ziekten, zoals spierziekten, hun plek nog in moeten veroveren. Voor zeldzame ziekten is regionalisering niet meteen de oplossing.

Punt van zorg bleef ook de afbraak van de rechtsbescherming van mensen met een spierziekte (en in het algemeen) zodat het voor onze leden steeds moeilijker wordt om beslissingen juridisch aan te vechten. Er zijn wel mogelijkheden voor ondersteuning zoals cliëntondersteuners, maar die zijn veelal onvoldoende deskundig om effectief te helpen bij complexe zaken. Pilots met cliëntondersteuners leverden voor onze doelgroep niet veel soelaas. Daar zullen we zelf oplossingen voor moeten gaan zoeken.

#### Prinses Beatrix Spierfonds (PBS) en Spieren voor Spieren (SvS)

In 2023 werd weer intensief met het PBS samengewerkt, zowel op directieniveau als op de werkvloer op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek en het traject van medicijnontwikkeling, met name voor de spierziekte SMA. Het PBS verstrekte voor 2023 een subsidie van 683.500 euro. Per 1 januari 2023 werd de directie gevormd door het duo mevrouw Sterrenburg en de heer Victorie.

Het was het derde jaar dat Spieren voor Spieren een Samenwerkingsovereenkomst sloot met Spierziekten Nederland. Daarmee werd Spieren voor Spieren opnieuw, tot ons grote genoegen, de tweede grote financier van Spierziekten Nederland naast het Prinses Beatrix Spierfonds. Naast afspraken over een financiële bijdrage van 485.000 euro werden er ook een groot aantal concrete inhoudelijke samenwerkingsafspraken gemaakt. Beide partijen hebben de wens uitgesproken elkaar complementair te willen ondersteunen in het kader van goede zorg voor kinderen met een spierziekte. Deze samenwerking heeft in 2023 verder haar beslag gekregen. In 2023 trad de nieuwe directie van Spieren voor Spieren aan: het duo Monique Maks en Mariël de Jongh.

## **Activiteitenverslag 2023**

### **Bijeenkomsten voor leden**

#### *Landelijk jaarprogramma 2023*

Het jaarprogramma bestaat uit een mix van bijeenkomsten: gespreksgroepen voor één diagnose, gespreksgroepen om samen uit te wisselen over een bepaald thema, grotere themabijeenkomsten met thema en daaromheen ruimte voor uitwisseling én laagdrempelige inloop-Spiercafé's of Meet & greets. Het aanbod is deels online, deels op locatie en zo goed mogelijk gespreid in de tijd. In 2023 organiseerden de regio- en diagnosewerkgroepen gezamenlijk 50 ledenbijeenkomsten.

	<b>Voorjaar 2023</b>	<b>Najaar 2023</b>	<b>Totaal 2023</b>
Aantal geplande bijeenkomsten	41	23	64
Aantal geannuleerde bijeenkomsten	8	6	14
Aantal deelnemers	802	528	1.330

In totaal zijn 14 bijeenkomsten geannuleerd vanwege te weinig aanmeldingen. Dit aantal is vergelijkbaar met voorgaand jaar.

#### *Spierziektecongres 2023*

Op 16 september 2023 vond – na enkele jaren van online conferenties – het grootschalige Spierziektecongres plaats. Bijna 1.000 leden lieten zich in 18 verschillende programma's bijpraten over de laatste ontwikkelingen rondom hun diagnose. De diagnosewerkgroepen organiseerden deze programma's met medisch adviseurs en andere deskundigen.

Op de informatiemarkt was allerlei informatie te vinden over hulpmiddelen en wet- & regelgeving. En daarnaast was er volop ruimte voor ontmoeting, met oude en nieuwe bekenden! De deelnemers gaven het Spierziektecongres een gemiddeld rapportcijfer van 7,9.

Het Landelijk jaarprogramma zal blijven bestaan uit een mix van online bijeenkomsten en bijeenkomsten op locatie. De mogelijkheid elkaar weer in levenden lijve te ontmoeten in het najaar, deed vele leden érg goed. Daarnaast blijft er toch ook veel vraag naar online bijeenkomsten. Het ontbreken van reistijd maakt het voor leden minder vermoeiend en dus makkelijker een online bijeenkomst bij te wonen. Online bijeenkomsten zijn geschikt in het geval informatieoverdracht voorop staat. Voor ontmoeting en informeel (lotgenoten)contact in de persoonlijke sfeer blijft de behoefte aan fysieke bijeenkomsten bestaan.

#### *Nieuwe leden*

De ruim 500 mensen die zich in 2023 aanmeldten als nieuw lid ontvingen een welkomst-introductiepakket met informatie over hun diagnose en activiteiten van de vereniging. Zij kunnen via de website aangeven of zij contact willen met een lotgenoot uit de regio. Niet alle nieuwe leden willen direct (online of persoonlijk) contact of een bijeenkomst bijwonen. De hoeveelheid informatie is soms overweldigend. Om nieuwe leden van de vereniging stapsgewijs wegwijs te maken ontvingen zij na de start van het lidmaatschap gedoseerd informatieve tips per mail. Het gaat vooral om aansporingen om gebruik te maken van het specifieke aanbod voor spierziekten: de expertisecentra, gespecialiseerde revalidatieartsen, lotgenotencontact, etc.

Bij de gespreksgroepen en bijeenkomsten is zoveel mogelijk extra aandacht besteed aan het welkom heten van nieuwe leden of leden die al langer lid waren, maar die voor het eerst deelnamen aan een bijeenkomst.

#### **Voorlichting**

Ook in 2023 bood onze vereniging onze leden actuele, volledige en vooral betrouwbare informatie over de specifieke spierziekte. Betrouwbaar, omdat de (medische) informatie voor publicatie altijd gecheckt is bij medisch adviseurs of hulpverleners. Herkenbaar, omdat we altijd ervaringen van andere ouders of patiënten meenemen bij de ontwikkeling van informatiemateriaal. De informatie stellen we op verschillende manieren, momenten en via verschillende kanalen beschikbaar.

#### *Website*

<b>www.spierziekten.nl</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
<b>Aantal bezochte pagina's</b>	2.625.346	2.309.085

- In 2023 werden ruim 2,3 miljoen pagina's van **www.spierziekten.nl** bezocht, met een gemiddelde bezoektijd per pagina van 1 minuut en 39 seconden. In aantal pagina's een lichte daling ten opzichte van het voorgaande jaar.
- Voorlichtingsinformatie over
  - diagnoses,
  - zorgthema's
  - wet- en regelgevingis waar nodig en mogelijk geactualiseerd, aangevuld en/of opnieuw ingedeeld zodat de informatie beter gevonden werd. Dit geldt zowel voor de uitgebreide brochures als voor websiteteksten, folders en video's/webcasts.

Het totale voorlichtingsaanbod is met de jaren uitgegroeid tot een omvangrijk geheel - wat het up-to-date houden zeer arbeidsintensief maakt. In 2023 zijn we daarom gestart met de verkenning van een efficiëncyslag over ons totaalpakket aan voorlichtingsmaterialen: op welke manier kunnen we onze leden van betrouwbare en actuele informatie blijven voorzien?

### *Nieuwsbrieven*

In 2023 verschenen 6 edities van de nieuwsbrief. De nieuwsbrief biedt actuele informatie, geheel op maat van de ontvanger. Nieuws over de (eigen) diagnose, onderzoek, ervaringen van anderen, regio en bijvoorbeeld (actuele) ontwikkelingen in wet- en regelgeving.

De nieuwsbrief is een coproductie van de redacteurs van diagnosewerkgroepen en redacteurs van het bureau. We zijn extra trots op de nieuwsbrieven die zijn gerealiseerd dankzij deze intensieve samenwerking.

In de pas lopend met de groei in aantal volgers nam het aantal ontvangers van de nieuwsbrief gedurende het jaar toe tot 11.774 (december-editie). Gemiddeld over de 6 edities waren er 11.4187 ontvangers per nieuwsbrief. Voor deze nieuwsbrieven maakten we ruim 400 nieuwsberichten.

### *Contact Magazine*

In 2023 verschenen vier edities van het ledenmagazine Contact. Dit magazine valt op de mat bij leden en abonnees en informeert hen over ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, zorg en behandeling en andere spierziektebrede thema's en verenigingszaken. Vanwege de hoge (en blijvend stijgende) verzendkosten ontvangen leden en abonnees buiten Nederland geen papieren versie meer. Wel een attendering dat Contact voor hen klaar staat om online te lezen.

Contact wordt ook verspreid onder het Spierziekten Nederland-netwerk van professionals. De oplage per nummer was gemiddeld 8.300.

### *Myocafé: online ontmoetingsplaats*

In 2023 vierde Myocafé alweer haar derde verjaardag. En dat was een feestje waard: de gesprekken en onderwerpen blijven talrijk en Myocafé daarmee levendig. Voor bijna elke vraag biedt iemand wel een oplossing, tip, een ervaring of verwijzing. Het aantal deelnemers groeide tot ruim 4.600. Een schat aan ervaringskennis bij elkaar!

De ontmoetingsplaats kent een indeling in diagnose- en regio-specifieke gesprekken. De zoekmogelijkheid op onderwerpen vormt de matrixstructuur en zorgt ervoor dat deelnemers elkaar ook weten te vinden met vragen en ervaringen over brede thema's.

Onontbeerlijk is de inzet van de vele vrijwilligers uit de regio- en diagnosewerkgroepen die een belangrijke rol als moderator vervullen. Zij krijgen hiervoor training en ondersteuning van een coördinator van het verenigingsbureau. Op deze manier blijft Myocafé dé ontmoetingsplaats van mensen die elkaar informeren, inspireren en tot steun zijn in het leven met een spierziekte.

Om het gebruik minimaal op het huidige niveau te houden en zelfs te laten groeien, moet het platform aantrekkelijk en vernieuwend blijven. Hiervoor bieden we gefaseerd nieuwe onderdelen aan. In 2023 is gewerkt aan de zoek&vind-functie: een uitbreiding waardoor leden nog makkelijker met lotgenoten in contact kunnen komen. In 2024 zal deze nieuwe functie in gebruik worden genomen.

<b>Myocafé</b>	<b>Begin 2023</b>	<b>Eind 2023</b>
<b>Aantal deelnemers</b>	3.745	4.658

### *Social media*

Via openbare algemene social media-platforms betrekken we mensen direct bij het ontwikkelen

van nieuwe activiteiten en attenderen we hen op relevant nieuws van onze vereniging en van andere organisaties.

Platform	Aantal volgers
Facebook	3.200
Twitter/X	1.925
LinkedIn	980
YouTube	1.210

### Bevordering kwaliteit van de zorg

#### *Medicijnontwikkeling*

Medicijnontwikkeling voor mensen met een spierziekte zit in een stroomversnelling. Waar een paar jaar geleden nog nauwelijks zicht was op behandeling van spierziekten, is dat in 2023 anders. Spierziekten Nederland houdt nauwkeuring bij welke middelen mogelijk in de toekomst veelbelovend kunnen worden. Dit zijn middelen waar klinisch onderzoek naar wordt gedaan of die in de planning zitten. Eind 2023 zaten in deze pijplijn vele tientallen middelen voor zo'n 20 verschillende spierziekten. Ook in de Horizonscan Geneesmiddelen van het Zorginstituut zien we deze groei terug. Dit zijn middelen waarvan men verwacht dat ze binnen 2 jaar op de Europese markt komen. Eind 2023 zaten ruim 20 middelen voor spierziekten in de Horizonscan. Deze middelen worden door Spierziekten Nederland samen met het Spierziekten Centrum Nederland en het Zorginstituut nauwkeurig in de gaten gehouden.

Veel van de veelbelovende toekomstige therapieën zijn innovatieve gen- en celtherapieën. Het gaat hier vaak om dure therapieën die door de minister niet onmiddellijk vergoed worden maar in de "Sluis" worden geplaatst. Dit houdt in dat er een uitgebreid traject van beoordeling op (kosten)effectiviteit plaatsvindt door het Zorginstituut, gevolgd door - bij een positieve beoordeling - een prijsonderhandeling met de farmaceut door het ministerie van VWS. Pas als dit hele traject met goed gevolg is doorlopen komt het middel in Nederland beschikbaar voor patiënten in het verzekerd pakket.

Spierziekten Nederland was ook in 2023 nauw betrokken bij deze sluistrajecten voor onze middelen en we probeerden waar mogelijk deze trajecten zo goed en zo snel mogelijk te laten verlopen. Zo waren we in 2023 onder meer betrokken bij: Eculizumap (myasthenia gravis (in 2023 goedgekeurd met geneesmiddelenarrangement); Ravulizumap (myasthenia gravis), Nextviadyme (ziekte van Pompe) en hebben we samen met het Duchenne Centrum Nederland een scopinggesprek met het zorginstituut gevoerd over de middelen die er voor Duchenne aankomen. Helaas moet we concluderen dat het traject tot vergoeding in Nederland toenemend langer duurt en steeds moeizamer verloopt.

In 2023 hebben we ons ook ingezet voor de brede beschikbaarheid van middelen voor de spierziekte SMA. Voor SMA zijn er sinds 2022 drie geneesmiddelen beschikbaar die (voorlopig) worden vergoed vanuit de zorgverzekering. Het zijn alle drie medicijnen gebaseerd op cel- en gentechologie, waarmee bij veel patiënten gunstige resultaten worden behaald. Helaas zijn er nog steeds mensen met SMA die voor geen van de drie middelen in aanmerking komen. Dit is een kleine maar wel groeiende groep mensen van boven de 25 jaar. Bij hen gaat de progressie van de spierziekte door en zij verliezen functies die met medicatie waarschijnlijk niet verloren waren gegaan.

In de zomer van 2023 zijn we samen met deze mensen in gesprek gegaan met het ministerie van VWS. Een oplossing leek in zicht: de minister gaf aan dat Risdiplam toegevoegd kon worden aan het Voorwaardelijke Toelatingstraject van Spinraza, mits men prijsafspraken kon maken. Eind 2023 dreigden de prijsafspraken vast te lopen en samen met deze mensen is besloten om meer politieke druk uit te oefenen en een kamerbrief voor te bereiden. Deze is in 2024 verstuurd.

Medicijnontwikkeling is een belangrijk aandachtsgebied binnen Spierziekten Nederland. Om hierin goed te kunnen acteren onderhouden wij contacten met artsen en onderzoekers, de Nederlandse overheid en het Zorginstituut en wereldwijd met patiëntenorganisaties, onderzoekers en farmaceuten. Dit alles met het belangrijkste doel voor ogen: nieuwe therapieën zo snel mogelijk beschikbaar krijgen voor patiënten.

Het is tevens belangrijk om mensen met een spierziekte goed te informeren over de weg naar nieuwe therapieën. Hiervoor hebben we in 2023 een nieuwe gemaakte webpagina "nieuwe medicijnen" toegevoegd aan onze website (<https://www.spierziekten.nl/themas/medische-zorg/nieuwe-medicijnen/>). Op deze themapagina wordt de weg naar therapie uitgelegd maar ook de procedure om te komen tot vergoeding in Nederland. Tevens wordt ingegaan op de pipeline met en link naar de Horizonscan Geneesmiddelen.

#### *Artsen en therapeuten met kennis van spierziekten*

Spierziekten zijn zeldzaam en veel artsen en therapeuten zien te weinig mensen met een spierziekte om goed op de hoogte te zijn van de nieuwste ontwikkelingen. Spierziekten Nederland en haar netwerk van in spierziekte gespecialiseerde artsen en therapeuten zorgen op diverse manieren dat de juiste kennis over spierziekten bij deze zorgverleners terecht komt. Hiervoor ontwikkelen we bijvoorbeeld brochures met praktische handelingsinformatie voor de huisarts en voor de fysiotherapeut.

In 2023 hebben we gewerkt aan 4 nieuwe fysiotherapie brochures voor 4 aandoeningen, te weten: Dunne Vezel Neuropathie (DVN), Neuralgische Amyotrofie (NA), Friedreichse Ataxie (FA) en de ziekte van Mc-Ardle. Daarnaast wordt de fysiotherapie brochure en de huisartsenbrochure voor SMA geactualiseerd. De fysiotherapie brochures worden ontwikkeld samen met het KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie) en de huisartsenbrochures samen met het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap). De fysiotherapiebrochure voor Mc Ardle en de huisartsenbrochure SMA zijn in 2023 gereed gekomen.

Hiernaast zijn wij en onze (kader)leden dit jaar betrokken ook geweest bij diverse (na)scholingsactiviteiten voor artsen en therapeuten zoals de VRA (Vereniging Revalidatie Artsen)-cursus voor revalidatieartsen en diverse losse bijeenkomsten. Ook tijdens de reguliere revalidatieartsen vergaderingen, die wij samen met deze VRA werkgroep spierziekten

organiseren, staat onderlinge overdracht van informatie centraal. Ook hebben wij in 2023 samen met onze kerngroep fysio- en ergotherapeuten een succesvolle themamiddag georganiseerd.

#### *Zorgnetwerk project*

In 2023 waren we betrokken bij het zorgnetwerkproject dat wordt gecoördineerd door Nicole Voet, revalidatiearts RadboudUmc en ondersteund vanuit de Federatie van Medisch Specialisten (FMS). Dit project is gericht op de verbetering van de kwaliteit en continuïteit van zorg voor mensen met een spierziekte. Binnen dit traject is een blauwdruk voor een spierziekten zorgnetwerk ontwikkeld waarbij de spierziekten FSHD en SMA model stonden. We hebben meegeschreven aan de blauwdruk en waren actief betrokken bij het zorgnetwerksymposium waar deze blauwdruk aan alle stakeholders werd gepresenteerd. Daarnaast hebben we in 2023 meegeschreven aan een artikel over dit project dat in 2024 in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde is verschenen (zie: <https://www.revalidatie.nl/ntr/samen-toewerken-naar-passende-integrale-en-toekomstbestendige-spierziektenzorg/>). Ondertussen zijn financiën voor het vervolgproject verkregen en worden de eerste voorzichtige stappen gezet om dit voorstel in de praktijk te toetsen. Ook hierbij is Spierziekten Nederland nauw betrokken.

#### *Richtlijnen*

We nemen deel aan de werkgroep ‘Richtlijnen voor zeldzaam’ van het SKMS. Deze werkgroep heeft als doel om een efficiënte manier van richtlijnontwikkeling voor zeldzame aandoeningen te bedenken, zoals voor spierziekten. Binnen deze werkgroep wordt een richtlijn ontwikkeld om de nieuwe manier van werken te testen: de richtlijn voor SMA type 2 en 3. In 2023 zijn stappen gezet in de ontwikkeling van de SMA-richtlijn en vanzelfsprekend zijn wij hierbij betrokken. Sinds kort worden richtlijnen in clusters geactualiseerd. Wij participeren in de clusterstuurgroep neuromusculaire aandoeningen en het richtlijnencluster IC voor het onderdeel beademing. Verder hebben we in 2023 commentaar gegeven op diverse richtlijnen voor spierziekten, zoals de internationale richtlijn voor myositis.

#### *Deelname leden aan wetenschappelijk onderzoek*

In 2023 kreeg Spierziekten Nederland bijna wekelijks verzoeken om een aanvraag voor een wetenschappelijk project te ondersteunen en/of leden op te roepen om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. We hebben deze onderzoekaanvragen beoordeeld en diverse malen onze steun gegeven aan een aanvraag voor wetenschappelijk onderzoek. Veel van onze leden hebben in 2023, na informatie en aanbeveling van de vereniging, meegewerkt aan een aantal van deze onderzoeken.

In 2023 is de themapagina “onderzoek” op onze website uitgebreid en geactualiseerd, zie <https://www.spierziekten.nl/themas/onderzoek/veel-soorten-onderzoek/>. Hier wordt uitgelegd welke soorten onderzoek er zijn en welke fasen je in onderzoek hebt. Ook worden tips gegeven voor patiënten die deelnemen aan een lopend onderzoek. Daarnaast wordt het belang van de inbreng van patiënten bij onderzoek onderstreept.

In 2023 heeft Spierziekten Nederland bij haar achterban uitgevraagd welk ‘kwaliteit van leven’-onderzoek men het belangrijkste vindt. Dit heeft geleid tot een top tien van onderwerpen waar mensen met een spierziekte het liefst onderzoek naar zien. Deze onderzoeksagenda vanuit het perspectief van patiënten staat eveneens op deze themapagina (<https://www.spierziekten.nl/themas/onderzoek/de-inbreng-van-patienten/>) en is besproken met diverse artsen en onderzoekers.



### *Internationaal*

Een groot aantal diagnosegroepen onderhield in 2023 actief internationale contacten met zusterorganisaties of Europese ziekte gebonden koepelorganisaties. Een aantal vertegenwoordigers van diagnosewerkgroepen nam online deel aan bijeenkomsten of webinars voor hun ziektebeeld of maakte deel uit van de betreffende besturen.

In samenwerking met de VSOP en de Patiëntenfederatie Nederland werd de regelgeving (internationaal) op het gebied van weesgeneesmiddelen, zeldzame ziekten, biotechnologie, stamcelonderzoek etc. gevolgd.

### Projecten

#### *Project Persoonlijke Gezondheid Omgeving (PGO)*

In 2023 is de tweede fase van het project “PGO voor chronisch, zorg intensieve spierziektepatiënten” uitgevoerd. Patiënten met een spierziekte maken vaak langdurig en intensief gebruik van zorg binnen een uitgebreid netwerk van verschillende zorgaanbieders. Met een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), meestal een website of app, kunnen zij zelf hun medische gegevens verzamelen, beheren en delen met zorgverleners van hun keuze. Op die manier krijgen zij meer regie over hun gezondheidsgegevens, zijn hulpverleners beter op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en verbetert de zorg, is de gedachte. Dit werkt echter alleen als patiënten een PGO ook daadwerkelijk en langdurig gaan gebruiken.

In de eerste fase van dit project zijn de wensen en behoeften, die mensen met spierziekten stellen aan een PGO, in kaart gebracht. In 2023 is het gebruik van PGO door mensen met spierziekten in de praktijk getoetst. Hieruit bleek dat PGO's weliswaar werken maar nog niet voldoende gebruikersvriendelijk zijn. Hierover zijn we in gesprek gegaan met de diverse stakeholders die verantwoordelijk zijn voor de PGO's, zoals PGO leveranciers, medmij, Patiëntenfederatie, NFU, nictiz. Het uiteindelijke doel van dit project is het bewerkstelligen van één of meerdere PGO's die voldoen aan de wensen en behoeften van patiënten met complexe, chronische aandoeningen, zoals spierziekten.

#### *Project 'Diagnose specifieke registraties'*

Binnen dit project hebben we in 2023 samen met de spierziekte-expertisecentra de huidige registraties in kaart gebracht. Tevens is gekeken naar een kwalitatief goed model voor registraties en een methode om deze efficiënt te onderhouden. Een model dat tevens ingezet kan worden voor die spierziekten waarvoor nu nog geen registratie bestaat. Daarnaast willen we samen met de expertisecentra de mogelijkheden verkennen om de continuïteit van bestaande registraties te garanderen. Hierin werken we nauw samen met het Spierziekten Centrum Nederland (SCN).

### Belangenbehartiging

Spierziekten zijn complexe aandoeningen die invloed hebben op het hele leven: toegankelijkheid, en inclusie, arbeid en studie, wonen en mobiliteit, zorg en hulpmiddelen. Daardoor krijgen mensen met een spierziekte te maken met meerdere wetten, veel regels en allerlei instanties, die ook niet altijd even goed samenwerken. Voor mensen met een spierziekte is het daarom vaak niet duidelijk waar zij met hun vragen heen kunnen, zoals hoe kom ik aan goede zorg, de juiste hulpmiddelen en ondersteuning. Spierziekten Nederland behartigt de belangen van haar leden zowel collectief, middels lobby activiteiten, als individueel, door leden bij te staan met informatie, advies en soms juridische ondersteuning.

Op het gebied van de collectieve belangenbehartiging werkt Spierziekten Nederland nauw samen met patiënten – en cliënten(koepel)organisaties zoals Dwarslaesie Organisatie Nederland. Per Saldo, Leder(in) en de Patiënten Federatie. We werken aan meer duidelijkheid over waar mensen zorg, hulpmiddelen en ondersteuning kunnen aanvragen, waar ze recht op hebben en hoe ze dan ook in de praktijk aan passende zorg, hulpmiddelen en ondersteuning komen.

In 2023 heeft Spierziekten Nederland zich ingezet op enkele thema's waarvan onze achterban aangeeft dat ze in het dagelijks leven en voor de toekomst van groot belang zijn:

- Individuele ondersteuning
- De vergoeding en beschikbaarheid van weesgeneesmiddelen.
- Stapeling van kosten door een spierziekte
- Ondersteuning bij het aanvragen van zorg en hulpmiddelen
- Passende zorg uit de Wijkverpleging en de wet langdurige zorg (Wlz)

#### *Individuele ondersteuning leden*

De informatie en adviezen die we verzamelen door onze van belangenbehartiging vertalen we naar handvatten en informatie voor onze leden. Dit doen we via bijeenkomsten, de themapagina's op onze website, ons magazine Contact en via onze webcasts en (online of fysieke) vragenuurtjes. Zo hebben we dit jaar aandacht gevraagd voor de vrije artsen keuze, omdat veel van onze leden moeten kunnen kiezen voor het juiste expertise van de (thuis)zorg die ze ontvangen en hebben we tips geven waar mensen aan moeten denken als zij de keuze voor de zorgverzekering maken (<https://www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/vrije-artsenkeuze-item-bij-eenvandaag/>). We hebben tips over hulpmiddelen gedeeld en een webcast gemaakt over de laatste ontwikkelingen van de beschikbare therapieën tegen SMA. In deze webcast hebben we een overzicht gegeven van de beschikbare middelen en vergoedingen en vooruit gekeken naar wat er de komende tijd staat te gebeuren.

Spierziekten Nederland beantwoordt ook individuele vragen van haar leden. Wij hebben een medewerker die deze vragen telefonisch en per e-mail beantwoordt. De vragen die naar het bureau van Spierziekten Nederland komen zijn over het algemeen complexe vragen.

#### Collectieve belangenbehartiging

##### Stapeling van kosten door een spierziekte

Met Leder(in) hebben we samengewerkt om de zichtbaarheid van de stapeling van kosten voor mensen met een spierziekte bij de politiek en beleidsmakers te vergroten. Samen met onze leden hebben we met het NIBUD een profiel opgesteld voor een huishouden waarbij iemand een spierziekte heeft. Dit profiel maakt inzichtelijk welke meerkosten iemand met een spierziekte heeft tegenover andere huishoudens. Dit profiel wordt ingezet bij het maken en evalueren van (nieuw) beleid om de stapeling van kosten voor mensen met een chronische (spier)ziekte tegen te gaan en te compenseren waar dit kan. Op deze wijze kan er gericht worden ingezet op de verbetering van de financiële positie van mensen met een spierziekte, nu er maatschappelijke en politieke aandacht is voor de stapeling van kosten voor mensen met een chronische (spier)ziekte.

##### Ondersteuning bij het aanvragen van zorg en hulpmiddelen

In 2023 hebben we met onze samenwerkingspartijen verder gewerkt aan het versterken van de cliëntondersteuning. Mensen met een spierziekte die zorg, hulpmiddelen of ondersteuning nodig hebben kunnen een beroep doen op deze onafhankelijke ondersteuning om mee te denken waar en hoe zij hun zorg en hulpmiddelen kunnen aanvragen. We zetten in op het vergroten van het expertise over wat het betekent om te leven met een spierziekte en het verbeteren van de bekendheid en de toegang van deze ondersteuning. We willen dat iedereen weet dat je van deze

ondersteuning gratis gebruik mag maken en dat deze kan helpen om sneller tot passende zorg en hulpmiddelen te komen.

We zetten ook in om de expertise die al bij de zorgverleners aanwezig is zoals bij de gespecialiseerde revalidatieteams sneller in te zetten bij het aanvragen van zorg en hulpmiddelen. In 2023 is er gewerkt aan een werkagenda om de expertise bij de onafhankelijk cliëntondersteuning te vergroten en de samenwerking met de gespecialiseerde zorgverleners te versterken.

#### Passende zorg uit de Wijkverpleging en de wet langdurige zorg (Wlz)

In 2023 hebben we ons ingezet om de toegang tot zorg die past bij het leven en de zorgvraag van mensen met een spierziekte uit de wijkverpleging (Zvw) en de Wlz te verbeteren. Dit hebben we gedaan door in samenwerking met de gespecialiseerde revalidatiecentra zichtbaar te maken waar mensen nu niet tot passende ondersteuning komen. Dit waardevolle traject stelde ons in staat om met gezamenlijke inzet de komende tijd vanuit de praktijkvoorbeelden in gesprek te gaan met het ministerie van VWS, verschillende zorgverzekeraars en zorgkantoren over de vraag waar verbetering nodig is en hoe deze gerealiseerd kan worden.

## Vergelijkende cijfers

### **Begroting 2023 versus werkelijke cijfers 2023**

#### **Vaste activiteiten**

Het resultaat op vaste activiteiten viel in 2023 € 283.000 hoger uit dan begroot. Dit valt voor een bedrag van € 161.000 te verklaren door lagere lasten en voor €122.000 door hogere baten.

De lagere kosten zijn zowel terug te vinden bij de vaste personele kosten, de algemene kosten en de activiteit kosten.

#### Personele kosten vaste activiteiten

Spierziekten Nederland volgt de Cao Sociaal Werk. Per 1 januari 2023 heeft een Cao-verhoging van 2% en per 1 juli 2023 van 7%. plaatsgevonden. Alleen met de Cao-verhoging van januari is in de begroting rekening gehouden.

In 2023 zijn 5 medewerkers uit dienst gegaan. Eén vanwege pensionering, drie na aflopen van hun tijdelijke aanstelling en één op basis van wederzijds goedvinden na 2 jaar arbeidsongeschiktheid. De vacatures die hierdoor ontstonden zijn in 2023 opgevuld door het aantrekken van 5 nieuwe medewerkers. De meeste vacatures zijn binnen een paar maanden opgevuld.

Daarnaast was in de begroting rekening gehouden met het aantrekken van een extra medewerker ter ondersteuning van het MT op het gebied van belangenbehartiging. Deze vacature is eerst in september 2023 ingevuld, terwijl in de begroting rekening is gehouden met een invulling gedurende het heel 2023.

Het later invullen van deze vacatures heeft derhalve tot een verlaging van de kosten. De totale personele kosten vallen hierdoor ondanks de forse, niet voorziene Cao- verhoging van 1 juli 2023, toch €49.000 lager uit dan begroot.

De diverse personele kosten vielen hoger uit dan begroot met name veroorzaakt door een sterke stijging van het uitstaande verlof. Een verhoging van de kosten ten opzichte van de begroting zien we tevens terug bij de kosten voor sollicitaties (met name in verband met werving nieuwe directeur) en de diverse kosten voor pensioenen (in verband met begeleidingskosten nieuw pensioencontract) De ontvangen ziektekostenvergoeding door de vele (langdurige) arbeidsongeschikte medewerkers leidde daarentegen tot een besparing ten opzichte van de begroting. Ten opzichte van de begroting 2023 is de gerealiseerde stijging bij de diverse personele kosten daarmee €11.000.

De totale besparing op de vaste personele kosten bedraagt daarmee €39.000.

#### Algemene kosten

Daarnaast vielen de algemene kosten € 79.000 lager uit dan begroot.

Besparingen zijn met name gerealiseerd bij de automatiseringskosten. Vervanging van hard- en software die voor 2023 was voorzien, krijgen hun uitvoering in 2024. Daarnaast zal de website vernieuwd gaan worden, gezien de mogelijke beveiligingsrisico's die kunnen gaan optreden met de verouderde programmeertaal. In 2023 is een plan van aanpak hiervoor gemaakt. Voor een deel van de kosten voor vervanging van de website is een bestemmingsreserve gevormd.

Verdere besparingen zijn gerealiseerd bij de diverse bureaunkosten, kosten representatie, jaarverslag en jaarvergadering, door het niet hoeven doteren aan voorzieningen en het uitblijven van onvoorziene kosten.

In 2023 zijn op het gebied van huisvesting hogere kosten gemaakt dan begroot. Dit wordt met name veroorzaakt door de sterk gestegen energiekosten. Ook de accountantskosten vallen hoger uit dan begroot. De advieskosten daarentegen vallen lager uit.

#### Activiteit kosten

De activiteit kosten vielen in 2023 €43.000 lager uit dan begroot.

Bij Contact zijn besparingen gerealiseerd bij de druk- en redactiekosten. Ook bij de diverse voorlichtingsactiviteiten zijn besparingen gerealiseerd. Zo zijn de nieuwsbrieven vervangen door Contact Digitaal. Wel zijn er twee brochures vernieuwd.

De totale werkgroepkosten zijn nagenoeg gelijk aan de begroting maar binnen de kosten hebben wel wat verschuivingen plaatsgevonden: zo zijn er zowel door een aantal regio's als door een aantal diagnosewerkgroepen extra activiteiten georganiseerd.

Ook bij het spierziektencongres is een besparing gerealiseerd door lagere kosten voor de locatie en het anders inrichten van het themaplein.

#### **Vaste baten**

De hogere gerealiseerde baten worden met name veroorzaakt door het €148.000 hoger uitvallen van de baten uit nalatenschappen.

Ook deelnemersbijdragen voor het congres en bijeenkomen vallen hoger uit dan begroot. Daarnaast hebben de werkgroepen ter dekking van hun gehouden extra activiteiten hogere eigen inkomsten gerealiseerd. Ook de contributies vallen hoger uit dan begroot. De giften daarentegen vallen lager uit dan begroot.

De begrote garantiesubsidie van de Stichting Vrienden van de VSN van € 50.000 is niet opgevraagd.

#### **Projecten**

In 2023 zijn minder projecten uitgevoerd dan begroot. In 2022 is een projectmedewerker aangetrokken voor de projecten, die ook in 2023 projecten heeft uitgevoerd. In de gerealiseerde projectinkomsten heeft een belangrijk deel (€59.000) betrekking op de vaste kosten, zoals inzet van vast personeel op projecten. Dit is €3.000 lager dan begroot.

#### **Resultaat**

Per saldo valt hiermee het resultaat voor resultaatsbestemming € 280.000 hoger uit dan begroot. Het resultaat na bestemming komt €138.000 hoger uit dan begroot.

## **Realisatie 2023 versus realisatie 2022**

Ten opzichte van 2022 is het resultaat (voor bestemming) in 2023 €351.000 lager uitgevallen. Door de grote hoeveelheid geormerkte ontvangsten in 2022 viel de winst na bestemming in 2023 ruim € 51.000-- lager uit dan het jaar daarvoor.

In 2023 vielen de vaste kosten hoger uit dan in 2022. De vaste baten vielen in 2023 daarentegen lager uit dan in 2022. De projectkosten vielen in 2023 ook lager uit dan het jaar daarvoor.

### **Vaste activiteiten**

Het resultaat op de vaste activiteiten kwam in 2023 €318.000 lager uit dan in 2022. Dit werd met name veroorzaakt door het lager uitvallen van vaste baten met € 179.000. De vaste kosten stegen met € 139.000.

#### Personele kosten vaste activiteiten

De hoger uitvallende kosten worden voor €138.000 veroorzaakt door hoger uitvallende personele kosten. Spierziekten Nederland volgt de Cao Sociaal Werk. Per 1 januari 2023 heeft een Cao verhoging plaatsgevonden van 2%, gevolgd door een Cao verhoging per 1 juli 2023 van 7%.

In 2023 zijn 5 medewerkers uit dienst gegaan. Eén vanwege pensionering, drie na aflopen van hun tijdelijke aanstelling en één op basis van wederzijds goedvinden na 2 jaar arbeidsongeschiktheid. De vacatures die hierdoor ontstonden zijn in 2023 opgevuld door het aantrekken van 5 nieuwe medewerkers. De meeste vacatures zijn binnen een paar maanden opgevuld.

Daarnaast per 1 september 2023 een extra medewerker ter ondersteuning van het MT op het gebied van belangenbehartiging aangetrokken. Deze uitbreiding en de forse Cao verhoging zijn met name debet aan de verhoging van de personele kosten.

De diverse personele kosten vielen hoger uit, met name door de sterke toename van het uitstaande verlof. De ontvangen ziektekostenvergoeding door de vele (langdurige) arbeidsongeschikte medewerkers liet daarentegen een besparing zien.

#### Algemene kosten

De algemene kosten vielen in 2023 €38.000 lager uit dan de gerealiseerde kosten in 2022.

Een van de grootste kostenverhogingen vond plaats bij de huisvestingskosten door de forse stijging van de energielasten en schoonmaakkosten. De in 2023 gerealiseerde kosten voor automatisering vielen lager uit dan in 2022. Vervanging van hard- en software die voor 2023 was voorzien, krijgen hun uitvoering in 2024. Ook de kosten voor de website vielen lager uit. Omdat de website vernieuwd gaan worden is in 2023 is een plan van aanpak hiervoor gemaakt. Aanpassingen aan de huidige website zijn daarbij, waar mogelijk, on hold gezet.

Daarnaast zijn de in 2023 gerealiseerde diverse bureaustkosten lager uitgevallen dan in 2022, zoals bij aanschaf inventaris en bankkosten. Dit laatste werd veroorzaakt doordat in 2023 geen negatieve rente meer over tegoeden werden geheven.

#### Activiteit kosten

De activiteit kosten zijn in 2023 ten opzichte van 2022 met €39.000 gestegen.

In 2023 zijn meer live bijeenkomsten gehouden dan in 2022. Ook zijn er zowel door een aantal regio's als door een aantal diagnosewerkgroepen extra (live)activiteiten georganiseerd. Daarnaast is spierziektencongres in 2023 weer op één dag gehouden voor alle werkgroepen. In het totaal zijn de kosten voor deze bijeenkomsten in 2023 in het totaal €41.000 gestegen ten opzichte van 2022.

Door de vernieuwing van 2 brochures vielen deze kosten in 2023 hoger uit dan in 2022. De kosten van Contact vielen daarentegen lager uit. In 2022 is de eindredactie extern ingehuurd, terwijl deze in 2023 door een vaste medewerker is uitgevoerd.

### **Vaste baten**

Het in 2023 lager uitvallen van de vaste baten wordt met name veroorzaakt door de lagere ontvangsten uit nalatenschappen (-€222.000). Daarnaast is in 2023 geen bijdrage van Dioraphte ontvangen en vielen ook de giften lager uit dan in 2022.

De bijdragen van het Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren vielen in 2023 €68.500 hoger uit dan in 2022.

Doordat een meer activiteiten in 2023 live plaats hebben gevonden, zijn tevens de deelnemersbijdragen hoger dan in 2022. Daarnaast hebben de werkgroepen ter dekking van hun gehouden extra activiteiten hogere eigen inkomsten gerealiseerd .

### **Projecten**

In 2023 zijn minder projecten uitgevoerd dan in 2022. De dekking uit projecten voor de vaste kosten is in 2023 daarmee € 33.000 lager dan in 2022.

### **Solvabiliteit**

De solvabiliteit (de verhouding eigen vermogen/totaal vermogen uitgedrukt in percentages) bedroeg 83,7% in 2023 (2022: 81,7%). Hiermee is de solvabiliteit iets gestegen. Daarnaast is een deel van onze risicoreserve ondergebracht bij de Stichting Vrienden van de VSN en kan daarom ook tot onze solvabiliteit worden gerekend.

### **Liquiditeit**

De liquiditeit (verhouding vlottende activa/kortlopende schulden) bedraagt 6,23 in 2023 (2022: 5,55). Een liquiditeit tussen de 1,5 en 2,0 wordt beschouwd als gezond.

## Vooruitblik 2024

In 2023, na het afnemen van de pandemie, zijn we gaan werken met een mix van online en live bijeenkomsten. Daarnaast is gebleken dat we met online bijeenkomsten ook een deel van onze leden bereiken die niet naar live bijeenkomsten willen of kunnen gaan. Die groep willen we ook blijven bedienen. Deze ontwikkeling zullen we in 2024 voortzetten. Het Landelijk Jaar Programma zal uitgevoerd worden in samenwerking met de regionale en diagnosewerkgroepen.

Het Spierziektencongres, dat we in 2023 in samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS) en Spieren voor Spieren (SvS) hebben georganiseerd, was de eerste grote live bijeenkomst in de vereniging en een groot succes. Dit congres willen we om het jaar organiseren. Dat betekent dat we in 2024 geen Spierziektecongres organiseren. De beschikbare ruimte en middelen willen we in 2024 gebruiken om de regionale werkgroepen te faciliteren en stimuleren een aantal extra recreatieve activiteiten (lotgenotencontacten) te organiseren

De samenwerking met het PBS en Spieren voor Spieren als strategische partners zullen we onverkort voortzetten. We hebben hiertoe al concrete samenwerkingsagenda's gemaakt en -overeenkomsten gesloten. Daarmee staat Spierziekten Nederland er goed voor en kan weer een sterke samenwerkingspartner zijn en hard aan haar inhoudelijke doelen werken. We zullen in 2024 ook een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van de strategische visie van beide fondsen.

Het jaar 2024 zal voor de vereniging opnieuw in het teken staan van de lobby om nieuwe effectieve geneesmiddelen voor onze patiënten beschikbaar te krijgen. Naast de eerste gentherapie voor SMA, die inmiddels beschikbaar is voor de patiënten, zijn er ook andere gentherapieën op komst voor andere spierziekten, zoals Duchenne, Limb Girdle en Pompe en een hele serie nieuwe geneesmiddelen voor diverse spierziekten. We zullen ons in dit kader ook richten op de opleiding van een aantal vrijwilligers in de diagnosewerkgroepen die hierin een actieve rol moeten gaan spelen, ook internationaal.

Het afscheidssymposium van de huidige directeur in mei 2024 zal in het teken staan van de komst van veel hoopvolle geneesmiddelen voor spierziekten en knelpunten bij snelle beschikbaarheid hiervan voor patiënten.

In 2020 is de bouw van een nieuw Spierziekten Community Myocafé succesvol afgerond. In 2023 is het forum Myocafé flink gegroeid. In 2024 willen we Myocafé verder uitbouwen om het gebruik nog verder te stimuleren.

Met de komst van een nieuw hoofd Belangenbehartiging in 2023 zullen in 2024 een aantal knelpunten in het Sociaal Domein voor onze doelgroep met kracht worden opgepakt.

Het vitaal houden van de vereniging zal in 2024 ook een speerpunt zijn. Dat betekent dat we goed en gestructureerd contact en voeling moeten houden met de achterban. Daarom zullen we in 2024 ook weer online focusgroepen en ledenraadplegingen doen.

In 2024 zullen we de samenwerking met het samenwerkingsverband van de Spierziekte expertisecentra, het Spierziekte Centrum Nederland (SCN), verder intensiveren om verder te bouwen aan het netwerk van hoog gespecialiseerde expertisecentra voor spierziekten in de UMC's en hieraan gekoppelde zorgketens naar de eerste lijn. We willen we ons hierbij vooral gaan richten op de strategische agenda van het SCN, in samenwerking met de Spierfondsen.

In 2024 zullen we het SCN netwerk verder versterken door gezamenlijk met het Prinses Beatrix Spierfonds een bijzonder hoogleraar Cel- en gentherapie te benoemen in het Erasmus MC.



Daarnaast zullen we bijzonder aandacht besteden aan de opvolging van de huidige hoogleraren in de spierziekten expertisecentra waarvan er een aantal op korte termijn met pensioen zullen gaan.

We zullen in 2024 weer een aantal innovatieve projecten indienen en uitvoeren op het gebied van de kwaliteit van de zorg, ontwikkeling van informatiematerialen voor leden en verbetering van de zorg en het beschikbaar krijgen van nieuwe innovatieve medicijnen voor spierziekten.

Tenslotte zal er in 2024 een directie- en voorzitterswisseling plaatsvinden. De huidige directeur zal zijn functie per 1 april 2024 neerleggen. Een opvolger is inmiddels gevonden en benoemd. De huidige voorzitter van het bestuur zal zijn functie per 8 juni 2024 neerleggen omdat hij dan twee termijnen heeft volgemaakt. De ALV zal dan een nieuwe voorzitter in functie kiezen.

## Begroting 2024

### Vaste kosten

#### Personele kosten

In de begroting is rekening gehouden met de geldende CAO-verhoging per 1 januari 2024 van 4% en per 1 juli 2024 met nog eens 4%. Daarnaast is rekening gehouden met (eventuele) periodieke salarisverhogingen per 1 januari 2024. Deze loonsverhogingen leiden tot fors hogere loonkosten van € 150.000. De huidige directeur treedt op 1 april 2024 terug als directeur maar blijft aan als adviseur. In 2024 is daarom rekening gehouden met dubbele loonkosten voor de directiefunctie. Deze dubbele loonkosten zullen in de loop van 2025 wegvallen. Per saldo stijgen de loonkosten met € 254.000 ten opzichte van de begroting 2023.

Per 1 januari 2024 gaat een nieuw pensioencontract lopen. In de begroting is geen rekening gehouden met hogere pensioenkosten. Er wordt van uitgegaan dat het voorstel, om een knip te maken, waarmee al in dienst zijnde medewerkers hun rechten behouden maar toekomstige medewerkers overgaan naar een gelijkblijvende premie van 15% en een eigen bijdrage van 5%, redelijk budgetneutraal is. Mocht hier van afgeweken worden zal dat tot een verdere stijging van de kosten leiden.

#### **Huisvestingskosten**

Hier is sprake van een stijging doordat rekening is gehouden met de gestegen energielasten. Wel is om het risico beheersbaar te houden een vast contract voor 3 jaar afgesloten.

#### **Automatiseringskosten**

Door de hoge inflatie zijn de kosten voor Systeembeheer en Support gestegen.

#### **Kosten Activiteiten**

Besloten is om de 2 jaar een congres te organiseren. In het jaar dat het congres niet plaats vindt, zullen andere (online) diagnosespecifieke bijeenkomsten en live lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd worden. De kosten hiervoor zijn ook onder de noemer spierziektecongres opgenomen. De kosten voor deze activiteiten zijn €20.000 lager begroot dan het congres.

In het totaal stijgen de vaste kosten met € 250.000, hetgeen grotendeels veroorzaakt wordt door de stijging van de personele kosten.

### Vaste baten

#### **Subsidies**

De gevraagde subsidies aan het PBS en SvS worden flink hoger begroot in 2024. Een subsidie van in het totaal €35.000 die ontvangen werd van de Vrienden van de VSN voor diverse activiteiten is komen te vervallen. Het subsidie bedrag van Stichting Fonds PGO is met € 30.000 verhoogd. Per saldo een stijging van €116.500.

#### **Overige baten**

De bijdragen voor eigen activiteiten zullen door het uitblijven van het congres in 2024 waarschijnlijk lager uitvallen. De contributies zijn in 2024 iets hoger begroot.

De vaste inkomsten stijgen naar verwachting met €116.500. Het resultaat op de vaste activiteiten valt een kleine 134.000 lager uit dan in 2024

**Projecten**

De in 2024 begrote dekking van vaste kosten door projecten is nagenoeg gelijk aan 2023.

**Resumerend**

Het begrote tekort voor 2024 komt uit op € 309.800. De begroting 2024 laat hiermee een fors tekort zien, dat ten opzichte van de begroting 2023 € 136.000 lager uitvalt. Hierbij is sprake van een aantal aannames over de subsidie van het PBS en SvS, maar ook over de pensioenlasten. Hoewel een deel van het tekort wordt veroorzaakt door dubbele loonkosten op directieniveau, is het structurele tekort te hoog. Het eigen vermogen is niet toereikend om een dergelijk verlies meerdere jaren te kunnen opvangen. In 2024 zal het terugdringen van de kosten en/of het vergroten van de inkomsten dan ook prioriteit moeten krijgen.

## Jaarrekening

### Balans per 31 december 2023 (na resultaatbestemming)

(bedragen in euro's)

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>1. MATERIELE VASTE ACTIVA</b>				
1.1 Inventaris		0		0
<b>2. VOORRADEN</b>				
2.1 Voorraad Spelden		5.289		5.696
<b>3. VORDERINGEN</b>				
3.1 Te ontvangen subsidies	173.864		138.896	
3.2 Teveel betaalde pensioenpremie	0		0	
3.3 Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten	13.887		19.348	
		<u>187.751</u>		<u>158.244</u>
<b>4. LIQUIDE MIDDELEN</b>				
4.1 Kas	315		959	
4.2 Bank, rekening courant	1.259.028		1.150.950	
4.3 Deposito, spaarrekeningen	470.189		466.814	
		<u>1.729.532</u>		<u>1.618.723</u>
<b>TOTAAL ACTIVA</b>		<u>1.922.572</u>		<u>1.782.663</u>

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>5. EIGEN VERMOGEN</b>				
5.1. Algemene reserve	720.288		756.794	
5.2. Bestemmingsreserve	231.923		85.159	
5.3 Bestemmingsfondsen	611.306		615.263	
		1.563.517		1.457.216
<b>6. VOORZIENINGEN</b>				
6.1 Jubileumvoorziening	5.645		5.440	
		5.645		5.440
<b>7. KORTLOPENDE SCHULDEN</b>				
7.1 Te betalen loonheffing en sociale premies	79.077		72.765	
7.2 Te betalen pensioenkosten	0		0	
7.3 Diverse te betalen en vooruit ontvangen posten	274.333		247.242	
		353.410		320.007
<b>TOTAAL PASSIVA</b>		1.922.572		1.782.663

**Staat van baten en lasten 2023**

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
<b>Baten</b>	€	€	€
Prinses Beatrix Spierfonds	683.500	683.500	620.000
Spiere voor Spiere	485.000	485.000	480.000
Fonds PGO	45.000	45.000	45.000
Stichting Vrienden van de VSN, extra bijdrage	0	50.000	0
Stichting Vrienden van de VSN inz. activiteiten	35.000	35.000	35.000
<b>Totaal subsidies</b>	<b>1.248.500</b>	<b>1.298.500</b>	<b>1.180.000</b>
Opbrengsten voorlichtingsmateriaal	2.610	4.000	1.702
Inkomsten uit advertenties	11.261	10.000	12.519
Bijdragen congres	23.255	20.000	4.771
Bijdragen themabijeenkomsten	6.097	3.500	2.581
<b>Baten uit activiteiten</b>	<b>43.223</b>	<b>37.500</b>	<b>21.573</b>
Giften	12.650	25.000	26.635
Contributies	336.753	325.000	340.870
Geormerkte bijdragen	0	0	1.250
Diverse en nagekomen baten	17.239	12.000	58.223
Nalatenschappen	282.748	135.000	504.527
Interest	3.876	0	0
Sponsoring via werkgroepen	11.092	1.500	1.915
	664.358	498.500	933.420
<b>Totaal baten vaste activiteiten</b>	<b>1.956.081</b>	<b>1.834.500</b>	<b>2.134.993</b>
<b>Lasten vaste activiteiten (recapitulatie)</b>			
Personele kosten vaste activiteiten	1.425.186	1.464.000	1.286.688
Algemene kosten	280.248	359.000	318.187
Activiteit kosten	203.636	247.500	165.098
	1.909.070	2.070.500	1.769.973
<b>Resultaat vaste activiteiten</b>	<b>47.011</b>	<b>-236.000</b>	<b>365.020</b>

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
<b>Projecten</b>			
Kosten	123.381	197.000	111.800
Baten	123.381	197.000	111.800
Saldo projecten	0	0	0
Resultaat vaste activiteiten	47.011	-236.000	365.020
Totaal aandeel vaste kosten uit projecten	<u>59.290</u>	<u>61.800</u>	<u>92.346</u>
Resultaat voor bestemming	<u>106.301</u>	<u>-174.200</u>	<u>457.366</u>
<b>Waarvan toegevoegd/ onttrokken aan:</b>			
Bestemmingsfondsen/reserves <sup>1</sup>	-142.807	0	-442.469
Resultaat na bestemming/ toegevoegd aan algemene reserve	<u><u>-36.506</u></u>	<u><u>-174.200</u></u>	<u><u>14.897</u></u>

<sup>1</sup> De specificatie is terug te vinden in de toelichting vanaf pagina 41

<b>Recapitulatie</b>	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
Totale baten	2.079.462	2.031.500	2.246.793
Totale kosten	-1.973.565	-2.205.700	-1.789.427
Mutatie bestemmingsfondsen/reserves	-142.807	0	-442.469
Resultaat na bestemming	<u><u>-36.506</u></u>	<u><u>-174.200</u></u>	<u><u>14.897</u></u>

## TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN PER 31 DECEMBER 2023

### 1. ALGEMEEN

#### 1.1. Algemeen

Statutaire naam:	VSN
Vestigingsplaats:	Baarn
Rechtsvorm:	Vereniging
Nummer Kamer van Koophandel:	40000172

#### 1.2. Toegepaste richtlijn Jaarverslaglegging

De jaarverslaggeving van Spierziekten Nederland is ingericht volgens richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven. De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ongewijzigd gebleven ten opzichte van het voorgaande jaar.

#### 1.3 Aard van de activiteiten

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 ter voorkomen en genezing van deze ziekten.

Zij tracht dit doel te bereiken door:

- a) het leggen en in stand houden van contacten met hen die een neuromusculaire ziekte hebben, medici en paramedische deskundigen alsmede met en tussen ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen;
- b) het verlenen van bijstand, het verstrekken van adviezen, het geven van voorlichting en een optimale begeleiding aan hen die een neuromusculaire ziekte hebben en aan de ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen;
- c) het bevorderen van effectieve therapieën en behandelingsmogelijkheden van neuromusculaire ziekten en het bevorderen van de publicatie van de resultaten van het onderzoek;
- d) alle overige wettige middelen die bevorderlijk zijn voor het doel van de vereniging.

#### 1.4. Gelieerde organisaties

##### *Stichting Vrienden van de VSN*

De Stichting Vrienden van de VSN is een stichting die zich ten doel stelt steun te geven aan Spierziekten Nederland. De Stichting Vrienden van de VSN beschikt over een klein aantal vaste donateurs en ondersteunt Spierziekten Nederland actief bij het werven van subsidies voor bepaalde projecten.

Daarnaast heeft zij tot doel het bieden van huisvesting aan het bureau van Spierziekten Nederland. Voor dit doel heeft zij het pand van Spierziekten Nederland aan de Luitenant Generaal van Heutszlaan



in Baarn in 2004 van Spierziekten Nederland overgenomen. Spierziekten Nederland betaalt huur aan de Stichting Vrienden van de VSN.

Legaten en erfstellingen die voor 1 januari 2019 ontvangen werden door Spierziekten Nederland, werden overgemaakt op de bankrekening van de Stichting Vrienden van de VSN of op de bankrekening van het Prinses Beatrix Spierfonds, al naar gelang hier een specifieke bestemming aan is gegeven. De Stichting Vrienden draagt zorg voor het beheer van deze gelden. Vanaf 1 januari 2019 worden de legaten en erfstellingen, welke onder de doelstelling van Spierziekten Nederland vallen, niet langer overgemaakt maar binnen de eigen exploitatie verantwoord.

Spierziekten Nederland en de Stichting Vrienden van de VSN maken gebruik van de consolidatievrijstelling voor kleine ondernemingen conform artikel 2:407 lid 2 BW.

## **1.5. Grondslagen voor de waardering van activa en passiva**

Voor zover niet anders is vermeld zijn de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

### **Materiële vaste activa**

#### Inventaris

Alle aanschaffingen van hardware worden geactiveerd, voor zover er geen bijdrage, geormerkt voor de aanschaf van de desbetreffende hardware, wordt verkregen en voor zover de waarde meer dan € 2.000 bedraagt. De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs, verminderd met een lineaire afschrijving gebaseerd op de verwachte economische levensduur.

De vereniging beoordeelt op iedere balansdatum of er aanwijzingen zijn dat een vast actief aan een bijzondere waardevermindering onderhevig kan zijn. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief geschat.

### **Voorraden**

#### Voorraad brochures

De kosten voor aanmaak van brochures worden in het jaar van verkrijging of productie direct ten laste van de algemene kosten of de voorlichtingskosten gebracht.

#### Voorraad spelden

De voorraad zilveren spelden is tegen kostprijs geactiveerd. De in dat jaar uitgereikte spelden worden afgeschreven.

### **Vorderingen**

Vorderingen worden gewaardeerd op nominale waarde, voor zover nodig rekening houdend met mogelijke oninbaarheid. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

### **Liquide middelen**

De liquide middelen staan, voor zover niet anders vermeld, ter vrije beschikking. Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden, en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

### **Algemene reserve**

De algemene reserve bestaat uit het cumulatieve bedrag van de exploitatieresultaten. De algemene reserve staat ter vrije beschikking van Spierziekten Nederland. Eventuele aanwending van (een deel van) de algemene reserve zal kunnen plaatsvinden binnen de doelstelling van Spierziekten Nederland.

### **Bestemmingsreserve**

Bijdragen specifiek voor activiteiten van een werkgroep worden gereserveerd via de bestemmingsreserves van de werkgroepen. De kosten voor extra activiteiten, die niet binnen de reguliere activiteiten van de werkgroepen vallen, worden aan deze reserves onttrokken. De reserve per werkgroep is gemaximeerd op € 5.000.

### **Bestemmingsfondsen**

Bijdragen (schenkingen, giften, legaten of nalatenschappen), die door de gever zijn geoormerkt voor activiteiten voor een specifieke spierziekte of voor specifieke activiteiten worden via de resultaatbestemming toegevoegd aan het betreffende bestemmingsfonds als op het moment van ontvangst nog geen concrete invulling aan de ontvangst is gegeven. Zodra een project of activiteit, vallend onder de bestemming van dit fonds, wordt uitgevoerd, worden de lasten hiervan via de resultaatbestemming aan het betreffende fonds onttrokken.

### **Jubileumvoorziening**

Medewerkers hebben recht op een jubileumuitkering bij een 25- en 40- jarig dienstverband. De opgenomen verplichting bevat een schatting van de opgebouwde rechten ultimo boekjaar, rekening houdend met salaris en waarschijnlijkheid van het bereiken van het jubileum. De opgebouwde rechten zijn contant gemaakt tegen 3% rente per jaar.

### **Schulden**

Kortlopende schulden, betreffen schulden die binnen 12 maanden na balansdatum kunnen worden opgeëist en worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Dit is meestal de nominale waarde.

Kortlopende en langlopende schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde, onder aftrek van eventuele aflossingen.

## **1.6 Grondslagen voor de resultaatbepaling**

De kosten en opbrengsten worden genomen in het jaar waaraan zij kunnen worden toegerekend. In de staat van baten en lasten zijn de baten en lasten uit vaste en projectmatige activiteiten apart opgenomen.

### **Subsidies**

Instellingssubsidies worden ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht in het jaar waarvoor de instellingssubsidie is toegekend. Projectsubsidies worden ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht in het jaar waarin de subsidiabele kosten voor het betreffende project worden gemaakt. Er is geen aanleiding te veronderstellen dat niet voldaan zal worden aan de gestelde subsidievoorwaarden. Uitgangspunt is dat subsidies conform toekenning worden besteed. Bij de toegekende subsidies zijn geen bijzondere voorwaarden opgenomen, anders dan dat de subsidies moeten worden besteed conform de aanvraag.

### **Structurele en incidentele subsidies**

De subsidies van het Prinses Beatrix Spierfonds en van Stichting Fonds PGO (onderdeel van Ministerie van VWS) kunnen aangemerkt worden als structurele subsidies. Spierziekten Nederland kan hierop aanspraak maken op basis van een Reglement van de betreffende fondsen. Hoewel de subsidies ieder jaar opnieuw moeten worden aangevraagd kan Spierziekten Nederland er redelijkerwijs vanuit gaan

dat, wanneer aan de criteria van de betreffende fondsen wordt voldaan, deze subsidies zullen worden toegekend. Ook Spieren voor Spieren heeft de intentie uitgesproken structureel te willen subsidiëren.

Alle andere subsidies kunnen aangemerkt worden als incidentele subsidies. Subsidiegevers verstrekken deze subsidies gewoonlijk voor maximaal 1 jaar of voor de duur van een vastgesteld project. Projecten kunnen meerjarig zijn, maar de projectsubsidies stoppen per definitie na afloop van het project of van de overeengekomen projecttermijn. Spierziekten Nederland kan bij deze subsidieverstrekkingen geen aanspraak maken op continuïteit van deze subsidies.

#### **Contributies**

Contributies worden verantwoord conform het kasstelsel.

#### **Baten met een bijzondere bestemming**

Bijdragen (schenkingen, giften, legaten of nalatenschappen), die door de gever zijn geormerkt voor activiteiten voor een specifieke spierziekte of voor specifieke activiteiten worden via de resultaatsbestemming toegevoegd aan het betreffende bestemmingsfonds, als op het moment van ontvangst nog geen concrete invulling aan de ontvangst is gegeven. Zodra een project of activiteit vallend onder de bestemming van dit fonds wordt uitgevoerd, worden de lasten hiervan via de resultaatsbestemming aan het betreffende fonds onttrokken.

#### **Personeelslasten**

De personeelslasten bestaan uit het totaal van brutolonen, werkgeverspremies, pensioenpremies en overige met het personeel samenhangende kosten. Hierbij valt te denken aan scholingskosten maar ook de kosten van de ziekteverzuimverzekering. Spierziekten Nederland volgt de Cao Sociaal Werk met diverse uitsluitingen en toevoegingen, zoals die zijn vastgelegd in het rechtspositiereglement van de vereniging.

#### **Kostentoe rekening inzake activiteiten**

Bij iedere werknemer vindt gekoppeld aan de functie een toerekening van personele kosten over werkzaamheden plaats. De totale personele kosten worden op deze manier omgeslagen over de algemene, activiteit- en projectkosten. De directe kosten die betrekking hebben op een activiteit worden eveneens op de desbetreffende activiteit geboekt.

#### **Rente**

Rentelasten en -baten worden tijdsevenredig in de staat van baten en lasten verwerkt tegen de effectieve rentevoet.

2. TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2023

1 *Materiële vaste activa*

	2023		2022	
	€	€	€	€
1.1. Inventaris				
1.1.1. Computers				
<u>Boekwaarde</u>				
Waarde op 1 januari	0		8.307	
Af: afschrijving	-0		-8.307	
Waarde op 31 december		0		0
<u>Cumulatieve aanschafwaarde en afschrijving</u>				
Aanschafwaarde	55.378		55.378	
Af: cumulatieve afschrijving	-55.378		-55.378	
Waarde op 31 december		0		0

In 2017 is de gehele kantoorautomatisering van Spierziekten Nederland vernieuwd. De computers en servers worden lineair afgeschreven in een periode van 5 jaar. De voor 2023 verwachte investering is verschoven naar 2024.

2 *Vorraden*

	2023		2022	
	€	€	€	€
<b>2.1. Vorraden</b>				
<b>2.1 1. Voorraad spelden</b>				
Waarde op 1 januari	5.696		6.185	
Af: verbruik	-407		-489	
Waarde op 31 december		5.289		5.696

## VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

In 2015 is er een nieuwe zilveren speld van verdienste ontworpen. Er zijn 100 exemplaren gemaakt door een edelsmid. In het ontwerp is het (nieuwe) logo van Spierziekten Nederland verwerkt.

De zilveren spelden worden uitgereikt aan vrijwilligers die zich langer dan 10 jaar actief hebben ingezet voor Spierziekten Nederland. In 2023 zijn 5 (2022: 6) spelden uitgereikt.

### 3. Vorderingen

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>3.1. Te ontvangen subsidies</b>		
ENMC	11.893	11.276
Stichting Vrienden van de VSN	149.434	72.445
VSCA	7.936	16.875
Dioraphte	0	35.000
Patiëntenfederatie Nederland	4.601	3.300
	<u>173.864</u>	<u>138.896</u>
Af: voorziening dubieuze debiteuren	-0	-0
	<u>173.864</u>	<u>138.896</u>

Opgenomen zijn de vorderingen die betrekking hebben op de gerealiseerde projectonderdelen. Ten opzichte van 2022 laat 2023 een lichte stijging zien in het totaal aan uitstaande vorderingen. Van een belangrijk deel van de openstaande vorderingen wordt de ontvangst medio 2024 verwacht.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>3.3. Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten</b>		
Depot frankeermachine	3.415	3.415
Diversen	10.472	15.933
	<u>13.887</u>	<u>19.348</u>

**4. Liquide middelen**

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>4.2. Bank, rekening- courant</b>		
Rabobank RC	27.498	114.807
ING-bank RC	1.231.530	1.036.143
	<hr/> 1.259.028	<hr/> 1.150.950

In 2022 en 2023 heeft een toename van liquide middelen plaatsgevonden door een de ontvangst van een aantal grotere nalatenschappen.

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>4.3 Deposito, spaarrekeningen</b>		
ING-bank Spaarrekening	470.189	466.814

**5. Eigen vermogen**

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>5.1. Algemene Reserve</b>		
Stand per 1 januari	756.794	741.897
Bij/ af: resultaat na bestemming	-36.506	14.897
	<hr/> 720.288	<hr/> 756.794
<b>Algemene reserve per 31 december</b>		

De algemene reserve is vrij besteedbaar.

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>5.2. Bestemmingsreserves (totaal)</b>		
Stand per 1 januari	85.159	230.836
Onttrekking / Dotatie	146.764	-145.677
<b>Stand per 31 december</b>	<b>231.923</b>	<b>85.159</b>

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>5.2.1. Bestemmingsreserves Werkgroepen</b>		
Stand per 1 januari	85.159	84.748
Onttrekking / Dotatie	-3.236	411
<b>Stand per 31 december</b>	<b>81.923</b>	<b>85.159</b>

Bijdragen specifiek voor activiteiten van een werkgroep worden gereserveerd via de bestemmingsreserves van de werkgroepen. De kosten voor extra activiteiten, die niet binnen de reguliere activiteiten van de werkgroepen vallen, worden aan deze reserves onttrokken. De reserve per werkgroep is gemaximeerd op € 5.000.

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>5.2. 2 Bestemmingsreserves subsidies</b>		
Stand per 1 januari	0	146.088
Onttrekking / Dotatie	0	-146.088
<b>Stand per 31 december</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

Door de coronapandemie hebben een aantal activiteiten in 2021 niet of op een andere manier plaatsgevonden. Hierdoor is een deel van de ontvangen en hiervoor bestemde subsidies niet besteed. Dit gedeelte is in 2022 terugbetaald aan de subsidiegevers.

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	€	€
<b>5.2. 2 Bestemmingsreserves vervanging website</b>		
Stand per 1 januari	0	0
Onttrekking / Dotatie	150.000	0
<b>Stand per 31 december</b>	<b>150.000</b>	<b>0</b>

De programmeertaal van de huidige website is verouderd, waardoor in de toekomst mogelijke beveiligingsrisico's of toegankelijkheidsproblemen kunnen optreden. Ook wordt bij de huidige website gebruik gemaakt van diverse partijen, waardoor er een (te) grote afhankelijkheid is. Het bestuur heeft daarom besloten tot vervanging van de website over te gaan en daarvoor een bedrag van € 150.000 te bestemmen. In 2023 is een Plan van Aanpak opgesteld. In 2024 zal de vervanging zijn beslag krijgen.



	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>5.3. Bestemmingsfondsen (totaal)</b>		
Stand per 1 januari	615.263	173.205
Bij: dotatie	43	442.058
Af: uitgaven	-4.000	-0
	<hr/>	<hr/>
<b>Stand per 31 december</b>	<b>611.306</b>	<b>615.263</b>
	<hr/>	<hr/>

Ontvangen bijdragen met een specifiek doel worden in het jaar van schenking in de staat van baten en lasten meegenomen en vervolgens via de resultaatsbestemming aan de betreffende, dan wel nog te vormen fondsen toegevoegd. Onttrokken zijn de bestedingen, die onder het doel van het betreffende fonds vallen.

#### Overzicht verloop bestemmingsfondsen

In 2023 hebben zich in de totaal 14 bestemmingsfondsen onderstaande mutaties voorgedaan:

	<b>Stand per 31-12-2022</b>	<b>Bij: dotatie 2023</b>	<b>AF: onttrekking 2023</b>	<b>Stand per 31-12-2023</b>
Bestemmingsfonds Ataxie van Friedreich	14.279	0	0	14.279
Bestemmingsfonds SMA	209.418	18	0	209.436
Bestemmingsfonds Duchenne	28.582	0	0	28.582
Bestemmingsfonds ALS	60.899	0	-4.000	56.899
Bestemmingsfonds Recreatieve Activiteiten	38.463	0	0	38.463
Bestemmingsfonds Jongerenactiviteiten	26.557	0	0	26.557
Bestemmingsfonds Guillain Barré Syndroom	854	0	0	854
Bestemmingsfonds M.D.	2.308	0	0	2.308
Bestemmingsfonds PostPolio	670	0	0	670
Bestemmingsfonds MMN	250	0	0	250
Bestemmingsfonds FSHD	650	0	0	650
Bestemmingsfonds IBM	300	25	0	325
Bestemmingsfonds CIDP	500	0	0	500
Bestemmingsfonds Onderst. wetenschappers	231.532	0	0	231.532
	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<b>615.263</b>	<b>43</b>	<b>-4.000</b>	<b>611.306</b>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

## **Toelichting op de bestemmingsfondsen**

### **Bestemmingsfonds Ataxie van Friedreich**

Dit betreft een geormerkte bijdrage ten behoeve van activiteiten gericht op de spierziekte Ataxie van Friedreich die in 2009 ontvangen is. Er zijn verder geen voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld.

### **Bestemmingsfonds SMA**

Dit betreft een geormerkte bijdrage ten behoeve van activiteiten gericht op de spierziekte SMA, In 2022 is een geormerkte nalatenschap ten behoeve van SMA ontvangen. In 2023 zijn een aantal geormerkte giften ontvangen. Deze zijn aan het fonds toegevoegd. Er zijn verder geen voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld.

### **Bestemmingsfonds Duchenne**

Dit betreft een geormerkte bijdrage uit 2016 bestemd voor een e-learning over Duchenne, almede een tweetal bijdragen die in 2018 aan het fonds zijn toegevoegd.

### **Bestemmingsfonds ALS**

Dit betreffen diverse bijdragen over de afgelopen jaren. In 2022 en 2023 is in samenwerking met de ALS stichting een ALS dag georganiseerd. De bijdrage voor de kosten hiervoor zijn aan het fonds onttrokken. Er zijn verder geen voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld.

### **Bestemmingsfonds Recreatieve activiteiten**

Dit fonds is ontstaan in 2010 ten behoeve van recreatieve activiteiten. Er zijn geen verdere voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld.

### **Bestemmingsfonds Jongerenactiviteiten**

Dit bestemmingsfonds is ontstaan door diverse bijdragen uit de afgelopen jaren. In 2022 is een geormerkte bijdrage aan het fonds toegevoegd. Er zijn verder geen voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld.

### **Bestemmingsfonds Guillain Barré Syndroom (GBS)**

Het bestemmingsfonds GBS is ontstaan vanuit eerdere geormerkte bijdragen

### **Bestemmingsfonds Myotone Dystrofie (M.D.)**

In 2018 en 2020 zijn diverse giften ten behoeve van MD ontvangen, zonder dat daar verdere voorwaarden aan zijn gesteld. Ook in 2022 is een geormerkte gift ontvangen, die aan het fonds is toegevoegd.

### **Bestemmingsfonds PostPolio**

In 2018 is een gift ten behoeve van Postpolio ontvangen, zonder dat daar verdere voorwaarden aan zijn gesteld.

### **Bestemmingsfonds MMN**

In 2019 is een gift ten behoeve van het stimuleren van onderzoek MMN ontvangen.

### **Bestemmingsfonds FSHD**

In 2019 is een gift ten behoeve van het stimuleren van onderzoek FSHD ontvangen.

**Bestemmingsfonds IBM**

In 2019 is een gift ten behoeve van IBM ontvangen, zonder dat daar verdere voorwaarden aan zijn gesteld. Ook in 2023 is een geormerkte gift ontvangen

**Bestemmingsfonds CIDP**

In 2019 is een gift ten behoeve van het stimuleren van onderzoek CIDP ontvangen.

**Bestemmingsfonds ondersteuning wetenschappers**

In 2022 is een nalatenschap ontvangen geormerkt voor wetenschap of ondersteuning in studiekosten van getalenteerde wetenschappers. Naar verwachting zal in 2024 hieraan uitvoering worden gegeven.

**6. Voorzieningen**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>6.1. Jubileumvoorziening</b>		
Stand per 1 januari	5.440	4.742
Bij: dotatie	205	698
Af: uitbetaalde jubileumuitkering/ vrijval voorziening	-0	-0
Stand per 31 december	<u>5.645</u>	<u>5.440</u>

De mutaties van de voorziening worden ten laste of ten gunste van de diverse personele kosten gebracht.

**7. Kortlopende schulden**

**7.4. Diversen te betalen en vooruit ontvangen posten**

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Vooruit ontvangen bedragen	12.168	2.180
Crediteuren	23.157	37.322
Nog te betalen bedragen	15.314	39.142
Openstaande verlofuren	223.694	168.598
	<u>274.333</u>	<u>247.242</u>

## VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

De post “vooruit ontvangen bedragen” bestaat uit bijdragen die betrekking hebben op een gespecificeerd project.

In 2023 is het verlofsaldo wederom sterk gestegen. Bij de bepaling van de kosten voor het uitstaande verlof is rekening gehouden met een opslag voor werkgeverslasten (exclusief pensioenlasten).

## **Niet uit de balans blijvende verplichtingen en rechten**

### **Huurverplichting**

Spierziekten Nederland is met de Stichting Vrienden van de VSN een huurovereenkomst aangegaan met ingang van 15 juli 2004, met de looptijd van een jaar, met stilzwijgende verlenging voor telkens een jaar. De huur bedraagt € 60.000 per jaar, te voldoen in maandelijkse termijnen.

### **Leaseverplichtingen**

Spierziekten Nederland heeft met ingang van 24 oktober 2023 een operationeel leasecontract afgesloten voor de apparatuur voor kopiëren en printen. De looptijd van het contract bedraagt 6 jaar. De leasekosten bedragen op jaarbasis € 4.327

### **Pensioenen**

Het bestuur heeft in 2005 besloten ter hoogte van de afbouw van de pensioenvoorziening een verplichting tot reparatie in de pensioenen op te nemen. Deze verplichting is ondergebracht bij de Stichting Vrienden van de VSN, die verklaard heeft de gelden voor deze verplichting te zullen oormerken.

Met de Stichting Vrienden van de VSN is overeengekomen bijzondere lasten, zoals waardeoverdrachten en bijzondere pensioenreparaties uit deze gelden te voldoen. Baten, zoals winstuitkeringen en omvangkortingen zullen aan de Stichting Vrienden van de VSN worden afgedragen om aan de verplichtingen te kunnen blijven voldoen.

Spierziekten Nederland kende in de periode van 1 januari 2009 tot 1 januari 2019 voor het personeel een middelloonregeling. Daarnaast bestond de mogelijkheid voor een voorwaardelijke indexatie. Deze indexatie vond plaats door onttrekking aan een indexatiedepot, dat bij de pensioenverzekeraar gevormd is. Jaarlijks kon een dotatie aan het indexatiedepot plaatsvinden. De bestaande pensioenaanspraken zijn blijven staan bij Aegon. Door de lage rentestand zijn de kosten voor indexatie in relatie tot de hoogte van de indexatie erg hoog. Het bestuur heeft daarom besloten om voorlopig af te zien van indexatie en de nog niet afgestorte indexatiebijdragen toe te voegen aan de pensioenreserve van de Stichting Vrienden van de VSN. Gelijkzeitig is het doel van de reserve uitgebreid; behalve bijzondere pensioenlasten kan het bestuur ook een beroep doen op de pensioenreserve voor (eventueel) toekomstige indexaties en voor reparaties die voort mochten vloeien uit de nieuwe pensioenwetgeving.

Ultimo 2023 bedroeg het bij de Stichting Vrienden van de VSN geormerkte geld ten behoeve van pensioenverplichtingen: € 135.891.

Per 1 januari 2024 is een nieuw pensioencontract met Nationale Nederlanden aangegaan met een looptijd van 5 jaar, Dit pensioencontract is voor edewerkers die in dienst waren voor 1 januari 2024 een voortzetting van de beschikbare premieregeling, waarbij de maximale staffel wordt gehanteerd. De eigen bijdrage van deze medewerkers bedraagt 1,75% van de pensioengrondslag. Voor medewerkers in dienst na 1 januari 2024 is een pensioencontract aangegaan met een flat rate van 15%. Hiermee voldoet Spierziekten Nederland vanaf 1 januari 2024 aan het nieuwe pensioenstelsel.

Over de pensioenaanspraken vindt geen indexatie plaats.

De verschuldigde premies alsmede de stortingen ten behoeve van de indexatie worden als last verantwoord in de staat van baten en lasten.

### **Toezeggingen**

Jaarlijks worden aan de Stichting Vrienden van de VSN garanties gevraagd over de te verwachten gevraagde bijdragen over het lopende en de komende jaren. Het bestuur van de Stichting Vrienden van de VSN besluit in haar vergadering over de te verwachten aanvragen van de Spierziekten Nederland. Het bestuur van Spierziekten Nederland besluit pas in latere instantie of en in hoeverre zij deze garantiesubsidies zullen effectueren.

**TOELICHTING OP STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023**

**LASTEN**

	<b>Realisatie 2023 €</b>	<b>Begroting 2023 €</b>	<b>Realisatie 2022 €</b>
<b>Vaste kosten</b>			
Personele kosten	456.435	498.400	442.935
<hr/>			
Huisvestingskosten	122.795	115.000	107.336
Kosten automatisering	52.142	85.000	77.455
Porti en vracht	1.193	5.000	4.085
Telefoon	4.909	5.000	3.146
Kantoorartikelen	627	2.000	858
Kantoordrukwerk	0	3.000	0
Kopieerkosten	6.213	6.000	5.216
Aanschaf apparatuur/inventaris	1.445	4.000	9.474
Onderhoud apparatuur	9.645	10.000	7.378
Bankkosten	5.740	8.500	10.379
Verzekeringen	5.763	6.000	5.498
Overige bureaunkosten	4.024	4.500	3.851
Advieskosten	0	4.000	0
Accountantskosten	24.987	24.000	23.701
Bestuurskosten	5.193	3.000	2.747
Lidmaatschap/ vertegenwoordiging	7.731	9.000	7.736
Representatie	2.125	7.500	733
Diversen	804	500	1.401
Dotatie voorzieningen	0	5.000	0
Internet en website	22.088	40.000	42.327
Jaarverslag	0	3.000	1.960
Ledenhandling	728	3.000	800
Jaarvergadering	0	1.500	55
Documentatie	2.096	2.000	2.051
Onvoorzien	0	2.500	0
<hr/>			
	280.248	359.000	318.187
<b>Totaal vaste kosten</b>	<u><u>736.683</u></u>	<u><u>857.400</u></u>	<u><u>761.122</u></u>

## VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

De gerealiseerde personele kosten vielen lager uit dan begroot, doordat een voor heel 2023 begrote personele uitbreiding pas per 1 september 2023 is gerealiseerd. Doordat veel medewerkers gedeeltelijk thuis hebben gewerkt vallen een aantal kosten lager uit, bijvoorbeeld kantoordrukwerk, kantoorartikelen, en portokosten. De huisvestingskosten vielen hoger uit door de sterk gestegen energiekosten. De kosten voor automatisering vielen lager uit door het uitstellen van investeringen en aanpassingen. Ook de kosten voor de website (internet) vielen lager uit. De website moet worden vernieuwd, door mogelijke beveiligingsrisico's door verouderde software. Het Plan van Aanpak is in 2023 uitgewerkt maar daadwerkelijke uitvoering zal eerst in 2024 plaatsvinden.

	<b>Realisatie 2023 €</b>	<b>Begroting 2023 €</b>	<b>Realisatie 2022 €</b>
<b>Voorlichting</b>			
Personele kosten	402.344	354.000	333.303
<hr/>			
Contact, drukkosten	23.189	30.000	25.011
Contact, verzendkosten	19.804	21.000	20.969
Contact, redactiekosten	9.964	15.000	22.392
Contact digitaal	9.585	10.000	7.620
Brochures en Folders	10.208	5.000	1.536
Nieuwsbrieven	49	6.500	2.063
PR/Voorlichting	283	5.000	283
Portokosten Communicatie	4.851	6.000	3.420
Voorlichting algemeen	2.997	7.500	2.257
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	80.930	106.000	85.551
Totaal kosten voorlichting	483.274	460.000	418.854
<hr/>			

De personele kosten over 2023 vallen hoger uit dan begroot over 2023 en gerealiseerd in 2022. Dit is debet aan twee langdurige arbeidsongeschikte medewerkers waar tijdelijke vervanging voor is gerealiseerd.

De druk- en redactiekosten voor Contact, alsmede de kosten voor nieuwsbrieven en PR vielen lager uit dan begroot.

De kosten voor brochures vielen hoger uit door de vernieuwing van een aantal brochures..

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

	<b>Realisatie 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Realisatie 2022</b>
	€	€	€
<b>Kosten Advies, Ontmoeting, Educatie</b>			
Personele kosten	195.322	220.000	157.821
<hr/>			
Extra activiteiten DWG	8.938	0	992
Algemene werkgroep kosten	11.374	19.000	11.296
Kosten Jaarprogramma	8.801	15.000	6.054
Extra kosten regio's	8.488	0	36
Kosten beheer website IZI	0	500	91
Diverse kosten Spieracademie	0	1.500	0
Kader- en instructiedagen	4.748	6.000	7.699
<hr/>			
Totaal materiële kosten	42.349	42.000	26.168
<hr/>			
Totaal kosten Advies, Ontmoeting, Educatie	237.671	262.000	183.989

In 2023 hebben zowel de regio's als de diagnosewerkgroepen extra activiteiten georganiseerd. De extra activiteiten worden gefinancierd uit deelnemersbijdragen, sponsoring en de eigen reserves van de werkgroep. De personele kosten vallen iets lager uit dan begroot door een wat lagere personele inzet.

	<b>Realisatie 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Realisatie 2022</b>
	€	€	€
<b>Spierziektecongres</b>			
Personele kosten	33.901	32.400	31.285
<hr/>			
Kosten congres	50.391	70.000	25.245
<hr/>			
Totaal materiële kosten	50.391	70.000	25.245
<hr/>			
Totaal kosten Spierziektecongres	84.292	102.400	56.530



## VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

In 2022 is het congres in aangepaste vorm gehouden: op meerdere dagen en verspreid over verschillende locaties zijn kleinschaligere congressen gehouden. Ook zijn een aantal programma's online gehouden. Voor 2022 waren de live activiteiten rondom het congres niet nog begroot. In 2023 heeft het congres weer op één dag plaatsgevonden in de Koningshof in Veldhoven

	<b>Realisatie 2023 €</b>	<b>Begroting 2023 €</b>	<b>Realisatie 2022 €</b>
<b>Kwaliteit van de Zorg</b>			
Personele kosten	158.283	203.500	174.978
Hulpverlenersnetwerken	0	500	0
Lidmaatschappen	18.875	19.000	18.850
Congressen KvZ	6.236	5.000	5.954
Diverse kosten KvZ	1.973	2.000	1.298
Totaal materiële kosten	27.084	26.500	26.102
Totaal kosten Kwaliteit van de Zorg	185.367	230.000	201.080

De personele kosten vielen in 2023 lager uit dan begroot door opgenomen ouderschapsverlof van een medewerker en het verminderen van de aanstellingsomvang van een andere medewerker..

	<b>Realisatie 2023 €</b>	<b>Begroting 2023 €</b>	<b>Realisatie 2022 €</b>
<b>Belangenbehartiging</b>			
Personele kosten	178.900	155.700	146.366
Belangenbehartiging	2.882	2.500	2.032
Sociaal consulenten	0	500	0
Totaal materiële kosten	2.882	3.000	2.032
Totale kosten belangenbehartiging	181.782	158.700	148.398

De personele kosten vallen iets hoger uit dan begroot doordat uitbreiding van de formatie voor een lagere aanstellingsomvang was begroot.

## BATEN

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
<b>Diverse en nagekomen baten</b>			
Vergoedingen deelname activiteiten	0	0	7.425
Bijdrage Dioraphte	0	0	35.000
Bijdrage ENMC	11.604	11.000	11.073
Vrienden van de VSN geleverde diensten	5.635	1.000	4.348
Diversen	0	0	377
<b>Totale diverse en nagekomen baten</b>	<b>17.239</b>	<b>12.000</b>	<b>58.223</b>

De bijdragen van de Stichting Vrienden van de VSN hebben betrekking op geleverde diensten. De bijdrage van het ENMC bestaat uit de vergoeding voor het gebruik maken van de huisvesting en faciliteiten van Spierziekten Nederland. In 2022 is een bijdrage aan Dioraphte gevraagd, die niet was begroot. Vanaf 2023 ontvangen we geen bijdragen van Dioraphte meer.

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND, BAARN

	<b>Realisatie 2023</b>	<b>Begroting 2023</b>	<b>Realisatie 2022</b>
	€	€	€
<b>Projecten</b>			
Personele kosten projectmedewerkers	62.843	135.200	19.363
Aandeel vaste kosten	59.290	61.800	92.346
Materiële kosten	1.248	0	91
<b>Totale kosten projecten</b>	<b>123.381</b>	<b>197.000</b>	<b>111.800</b>
<b>Opbrengsten</b>	<b>123.381</b>	<b>197.000</b>	<b>111.800</b>

Materiële kosten van projecten zijn altijd moeilijk te begroten, maar worden alleen gemaakt als hier een projectsubsidie tegenover staat. In de begroting worden deze kosten daarom niet opgenomen. Per 1 september 2022 is een projectmedewerker in dienst getreden. Een aantal in 2023 begrote projecten zijn nog niet gestart of uitgevoerd door vaste medewerkers.

**Subsidiegevers projecten 2023**

**Patiëntenfederatie Nederland**

-KIDZ Algemeen

-KIDZ Innovatie richtlijnen

**Stichting Vrienden van de VSN**

-Fysio's

-PGO Spierziekten

-Registraties

**VSCA**

-VSCA

### Specificatie 1: Personeelslasten

Spierziekten Nederland volgt de Cao Sociaal Werk, met daarop een aantal uitsluitingen en aanvullingen. Inschaling van medewerkers, inclusief directie, geschiedt volgens het functiehuis, dat deel uitmaakt van de Cao Sociaal Werk.

In de jaarrekening worden de totale personele kosten per activiteit opgenomen. Deze zijn terug te vinden onder de vaste- en projectactiviteiten.

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Personele kosten projectmedewerkers	62.843	19.363
Personele kosten vaste activiteiten	1.425.186	1.286.688
	1.488.029	1.306.051

Deze personele kosten zijn als volgt opgebouwd:

	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Brutolonen	1.064.265	942.102
Loonheffing en sociale lasten	180.205	165.980
Pensioenlasten	159.025	142.327
Diverse personele lasten	84.534	55.642
	1.488.029	1.306.051

De brutolonen over 2023 zijn sterk gestegen, doordat op 1 juli 2023 een Cao verhoging van 7% is doorgevoerd. Daarnaast is per 1 september 2023 een MT lid aangetrokken voor het aandachtsgebied belnegenbehartiging. Ter vervanging van een arbeidsongeschikte medewerker is een tijdelijke medewerker aangetrokken. De verhoging in de brutoloonkosten zien we ook terug bij in stijgende loonheffing en de pensioenpremies..

Onder diverse personele kosten vallen de ziektekostenverzekering, deskundigheidsbevordering, kosten sollicitaties, mutaties openstaand verlof en overige personele kosten.

De diverse personele kosten vallen hoger uit doordat het uitstaande verlof flink is gestegen. Ook de kosten voor sollicitaties zijn in 2023 gestegen. In 2023 is de ontvangen vergoeding voor ziektekosten daarentegen hoog is door 4 langdurig arbeidsongeschikte medewerkers.

### Aantal medewerkers

Eind 2023 waren 16,50 fte medewerkers in dienst bij Spierziekten Nederland (2022: 16,10).

### Bezoldigingen bestuursleden

Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden.

**Vaststelling jaarrekening**

Het bestuur heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 21 mei 2024

De heer prof. A.J.P. Schrijvers, voorzitter

De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter

De heer drs. G. Dokter, RC, penningmeester

Mevrouw M. Huizinga, bestuurslid

De heer C. Çoban, bestuurslid

Mevrouw L. Hermans, bestuurslid

**Overige gegevens**

**Controleverklaring**

## **CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

*Aan: het bestuur van Vereniging Spierziekten Nederland*

### **Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023**

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Vereniging Spierziekten Nederland te Baarn gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Vereniging Spierziekten Nederland per 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving – 'RJ 640 Organisaties zonder winststreven'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. De balans per 31 december 2023;
2. De staat van baten en lasten over 2023, en
3. De toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### **De basis voor ons oordeel**

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Vereniging Spierziekten Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

### **Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie**

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving – 'RJ 640 Organisaties zonder winststreven'.

### **Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

#### **Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening**

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving – 'RJ 640 Organisaties zonder winststreven'. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de vereniging in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de vereniging te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de vereniging haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Het intern toezichthoudend orgaan is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de vereniging.

#### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- Het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten.

Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing.



- Het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de vereniging.
- Het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan.
- Het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de vereniging haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een vereniging haar continuïteit niet langer kan handhaven.
- Het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen. en
- Het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het intern toezichthoudend orgaan onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Utrecht, 22 mei 2024  
Flynth Audit B.V.

 Digitaal ondertekend door Sandra van der Veer

Paraaf voor waarmerkingsdoeleinden:

 S.v.d.V.

S. van der Veer AA