

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND

FINANCIEEL JAARVERSLAG

PER 31 DECEMBER 2024

Inhoud

Bestuursverslag	3
Algemeen	3
Externe Ontwikkelingen	10
Activiteitenverslag	11
Vergelijkende cijfers	20
Vooruitblik 2025	24
Begroting 2025	25
Jaarrekening	27
Balans per 31 december 2024	27
Staat van baten en lasten over 2024	29
Toelichting op de balans en staat van baten en lasten	31
Toelichting op de balans	35
Niet uit de balans blijvende verplichtingen en rechten	43
Toelichting op de staat van baten en lasten	45
Specificatie 1: Personeelslasten	51
Overige gegevens	52
Vaststelling jaarrekening	52
Controle verklaring	53

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 2024: € 42,50 per jaar)
Per 1 januari 2025 had Spierziekten Nederland 7.884 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 2024: € 27,50 per jaar).

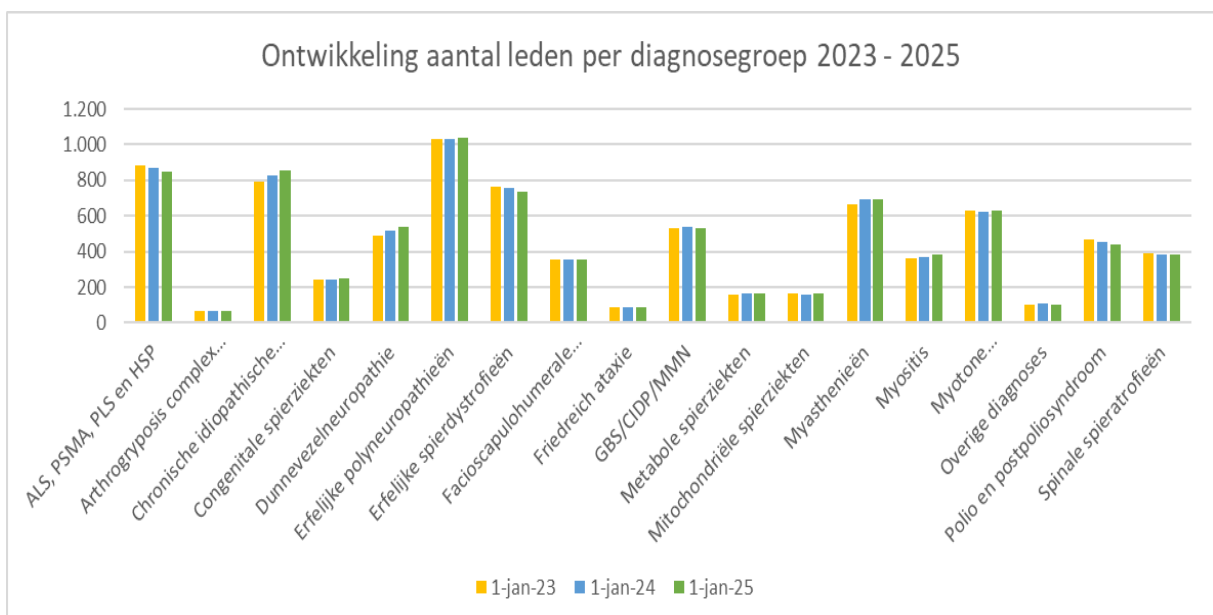
Daarnaast kunnen geïnteresseerden ‘**volger**’ zijn van onze vereniging. Dit zijn geen leden maar geïnteresseerden die (nog) geen lidmaatschap zijn aangegaan. Zij ontvangen periodiek een (beperkte versie van de) nieuwsbrief van de vereniging en hebben beperkt toegang tot Myocafé, de online ontmoetingsplaats voor mensen met een spierziekte. Zo blijven zij op de hoogte van het aanbod van de vereniging. Het aantal volgers steeg in 2024 van 4.989 (1 januari 2024) naar 5.905 (31 december 2024).

Ledenaantallen 2024

	1 januari 2024	Aanmeldingen	Afmeldingen	31 december 2024
Leden	7.818	489	423	7.884
Abonnees	439	49	46	442
Volgers	4.989	1.145	229	5.905
Totaal	13.246	1.683	698	14.231

In 2024 verloren we 190 leden door overlijden. Om financiële redenen zegden 23 leden op. 37 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 2024 was als volgt:

De heer C. Çoban, voorzitter
De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter
De heer drs. G. Dokter, RC, penningmeester
Mevrouw M. Huizinga, bestuurslid
Mevrouw L. Hermans, bestuurslid
De heer S. Terpstra, bestuurslid

Mutaties in het bestuur in 2024

Tijdens de ALV op 8 juni 2024 werd afscheid genomen van de voorzitter, de heer Guus Schrijvers. De heer Celil Çoban is in de ALV gekozen tot nieuwe voorzitter. De heer Sjoerd Terpstra werd benoemd als bestuurslid.

In 2024 is er 1 aspirant-bestuurslid gestart die een jaar meeloopt en aan de ALV in 2025 zal worden voorgesteld ter benoeming: de heer Bastian Mostert.

Bezoldiging bestuur

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

Directie

Tot 1 april 2024 heeft de heer drs. M.F.Th. Timmen de functie van directeur bekleed. Vanaf 1 april heeft mevrouw J.M. Vis de functie van directeur van Marcel Timmen overgenomen. 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 de in het 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 8 juni 2024 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 2023 en de begroting 2024 door de leden goedgekeurd. De contributie werd voor 2025 vastgesteld op € 42,50 voor het volledig lidmaatschap en € 27,50 voor het informatielidmaatschap (abonnee).

Na het afscheid van de heer Guus Schrijvers werd de heer Celil Çoban benoemd tot voorzitter. Vervolgens werd de heer Sjoerd Terpstra door de leden benoemd tot bestuurslid.

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

Verenigingsnetwerk

De vereniging kent 7 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 120 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 2024 werden er twee Kaderdagen georganiseerd: op 6 april een live bijeenkomst in onze vertrouwde locatie in Conferentiecentrum Drakenburg en op 2 november een online bijeenkomst. Dit zijn belangrijke momenten van beleidsafstemming tussen bestuur en vereniging. De communicatie tussen bestuur/organisatie 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 2024 heeft het bestuur in het kader van dit waarderingsbeleid 9 zilveren spelden toegekend aan een kaderlid.

Bureau**Personeelsbezetting**Verloop en samenstelling aantal medewerkers

Aantal personen in dienst	Mannen	Vrouwen	Totaal
1 januari	2	23	25
uit dienst in 2024	-0	-2	-2
in dienst in 2024	1	2	3
31 december	3	23	26

Verloop en samenstelling aantal FTE

Aantal FTE in dienst	Mannen	Vrouwen	Totaal
1 januari	1,60	14,10	15,70
uit dienst in 2024	-0,00	-1,00	-1,00
in dienst in 2024	0,80	1,48	2,28
mutaties aanstellingsomvang	0,00	-0,05	-0,05
31 december	2,40	14,53	16,93

Eind 2023 waren in het totaal 26 medewerkers in dienst (16,5fte). De vervanging van één van de in 2024 uit dienst getreden medewerkers is opgevuld door een reeds in dienst zijnde medewerker. Voor één van de uit dienst getreden medewerkers vindt geen vervanging plaats. In 2024 is één tijdelijke medewerker in dienst getreden ter vervanging van een langdurig arbeidsongeschikte medewerker en is één medewerker aangetrokken ter vervanging van een medewerker die eind 2024 uit dienst is gegaan. Daarnaast is in 2024 een nieuwe directeur aangetrokken. De in 2025 met pensioen gaande zittende directeur blijft tot pensionering aan als adviseur.

Ziekteverzuim gegevens

	2024	2023
Verzuimpercentage	10,1	10,7

Het ziekteverzuim is in 2024 wederom hoog. In 2023 waren vier medewerkers langdurig geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt, terwijl in 2024 zes medewerkers langdurig arbeidsongeschikt waren. In 2024 werd 8,3% (2023; 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 2024 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 en niet indexeren van subsidie Prinses Beatrix Spierfonds (PBS)

De bijdrage van het PBS bedraagt in 2024 € 750.000 (30% van de begrote totale vaste kosten). De subsidie wordt jaarlijks vastgesteld.

Wegvallen en niet indexeren subsidie Spieren voor Spieren

Spieren voor Spieren heeft voor 2024 een subsidie toegekend van € 540.000 (22% 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 één jaar exploitatiekosten. Voor 2024 komt dat neer op € 2.400.000.

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 2024

Veel nieuwe medicijnen voor spierziekten, snelle beschikbaarheid steeds moeilijker.

Het jaar 2024 stond opnieuw in het teken van geneesmiddelen voor de spierziekte SMA. In 2024 was onze hoop gevestigd op het toevoegen van Risdiplam aan het Voorwaardelijke Toelatingstraject van Spinraza. Op deze manier zou op korte termijn brede beschikbaarheid gerealiseerd worden. Helaas bleek uit gesprekken met farma en het SMA-expertisecentrum dat er diverse hobbels in de weg zaten en eind 2024 bleek het traject helaas niet uitvoerbaar. Ook in 2024 bleef dus een kleinere groep van zo'n 25 SMA-patiënten verstoten van dit medicijn. 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 hieprikscreening 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 2024 werden er zo'n 20 baby's met SMA gevonden met de hieprikscreening. De ouders kregen de keuze voor behandeling met de gentherapie of met Spinraza. In 2024 hebben we ook een lotgenotenbijeenkomst voor deze ouders gehad.

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. Voor Ataxie van Friedreich is in 2024 een beoordelingsdossier ingediend voor omaveloxolone bij het Zorginstituut. Ter voorbereiding hiervan waren wij betrokken bij het scopinggesprek van het Zorginstituut en hebben we overleggen gevoerd met zowel de farmaceut als het FA-expertiseteam van het Radboud.

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 2024 zagen we dat de termijn tussen toelating op de Europese markt en vergoeding in Nederland steeds groter werd, een zorgelijke ontwikkeling bij progressieve spierziekten. We hebben een intentieverklaring samen met andere partijen uit het spierveld getekend waarbij we aandringen om de termijn van vergoeding te verkorten inclusief oplossingsrichtingen.

Schaarste en moeilijke toegang tot zorg en hulpmiddelen

Tijdige zorg en hulpmiddelen voor mensen met een spierziekte bleef in 2024 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, die nu zelf maar moesten proberen om voldoende kundige zorg in te kopen. De schaarste in de zorg zette in 2024 helaas onverkort door. Ook de indicaties waren vaak onvoldoende voor mensen om de noodzakelijke zorg zelf in te kopen.

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 (SF) en Spieren voor Spieren (SvS)

In 2024 werd weer intensief met het SF samengewerkt, zowel op directieniveau als op de werkvloer op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek en het traject van medicijnontwikkeling. Extra aandacht was er voor de ziekte van Pompe en de verdere ontwikkelingen van gentherapie. Hierbij wordt er ook expliciet gekeken naar het betaalbaarheid van deze nieuw te ontwikkelen therapie. Het Spierfonds verstrekke voor 2024 een subsidie van 750.000 euro aan onze vereniging. De directie wordt gevormd door het duo mevrouw Ellen Sterrenburg en de heer Rolf Victorie.

Het was het vierde 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 Spierfonds. Naast afspraken over een financiële bijdrage van 540.000 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 2024 verder haar beslag gekregen. De directie van SvS werd in 2024 gevormd door het duo mevrouw Monique Maks en mevrouw Mariël de Jongh. Mariël de Jongh heeft haar functie als directeur per 1 december 2024 neergelegd.

Activiteitenverslag 2024

Bijeenkomsten voor leden

Landelijk jaarprogramma 2024

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 2024 organiseerden de regio- en diagnosewerkgroepen gezamenlijk 69 ledenbijeenkomsten.

	Voorjaar 2024	Najaar 2024	Totaal 2024
Aantal geplande bijeenkomsten	41	36	77
Aantal geannuleerde bijeenkomsten	7	1	8
Aantal deelnemers	1.073	1.399	2.472

In totaal zijn 7 bijeenkomsten geannuleerd vanwege te weinig aanmeldingen. Dit aantal is vergelijkbaar met voorgaand jaar. Eén bijeenkomst is 'geannuleerd' voor 2024 omdat deze is verplaatst naar het programma van 2025.

Diagnosewebconferenties [online]

Onderdeel van het najaarsprogramma waren de diagnosewebconferenties, het online alternatief in het jaar dat er geen grootschalig Spierziektecongres plaatsvindt. Ruim 600 leden lieten zich in 16 verschillende programma's bijpraten over de laatste ontwikkelingen rondom hun diagnose. De diagnosewerkgroepen organiseerden deze programma's met medisch adviseurs en andere deskundigen. De deelnemers gaven de conferenties een mooie 8,2 als gemiddeld rapportcijfer.

Het Landelijk jaarprogramma zal blijven bestaan uit een mix van online bijeenkomsten en bijeenkomsten op locatie. Naar beide blijft vraag. Online bijeenkomsten zijn voor sommige leden minder vermoeiend en dus makkelijker bij te wonen vanwege het ontbreken van reistijd. Daarnaast

zijn online bijeenkomsten een goede keuze in het geval informatieoverdracht – zeker over spierziektenoverkoepelende thema's – voorop staat. Voor ontmoeting en informeel (lotgenoten)contact in de persoonlijke sfeer blijft de behoefte aan fysieke bijeenkomsten bestaan.

Nieuwe leden

De 489 mensen die zich in 2024 aanmeldden 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 2024 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

www.spierziekten.nl	2024	2023
Aantal bezochte pagina's	2.041.342	2.309.085

- In 2024 werden ruim twee miljoen pagina's van **www.spierziekten.nl** bezocht, met een gemiddelde bezoektijd per pagina van 1 minuut en 31 seconden. In aantal pagina's een daling ten opzichte van het voorgaande jaar.
- In 2024 is de voorlichtingsinformatie over diagnoses, zorgthema's en -wet- en regelgeving 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.
- In het 3e kwartaal van 2024 zijn de voorbereidingen gestart voor een geheel nieuwe website. Er is gekozen voor nieuwbouw vanwege de kwetsbaarheid van de architectuur van de huidige site, de verouderde interface en het feit dat het Open CMS dat we gebruiken nog nauwelijks door webbouwers wordt ondersteund. De geheel nieuwe website (verwacht gereed in april 2025) wordt een overzichtelijke, makkelijk navigeerbare website waar mensen toegang krijgen/inzicht krijgen tot/in alle activiteiten van Spierziekten Nederland: betrouwbare, actuele voorlichting over hun diagnose en spierziektebrede thema's (tekst, video, bijeenkomsten), onderling contact, wat we doen op het gebied van belangenbehartiging, medicijnontwikkeling en kwaliteit van zorg. Maar bijvoorbeeld ook: hoe

kun je betrokken zijn bij onze vereniging en waarom je dat zou doen. De website en content worden geoptimaliseerd voor zoekmachines.

- Het totale voorlichtingsaanbod is met de jaren uitgegroeid tot een omvangrijk geheel - wat het up-to-date houden zeer arbeidsintensief maakt. In 2024 zijn we daarom gestart met de verkenning van een efficiëncyslag voor ons totaalpakket aan voorlichtingsmaterialen: op welke manier kunnen we onze leden van betrouwbare en actuele informatie blijven voorzien? Een product uit deze pilot is de online brochure 'Kinderwens bij een spierziekte: informatie over zwangerschap en bevalling, erfelijkheid en ouderschap'. Deze brochure is gemaakt om online te lezen met gemak voor de leden. Ook is in 2024 het plan voor de toekomst van de uitgebreide diagnosespecifieke brochures *Diagnose en behandeling* en *Omgaan met afgerond*. Wanneer deze brochures (voor een specifieke diagnose) toe zijn aan herziening, worden ze omgezet naar één online brochure. Alle informatie rond de diagnose staat overzichtelijk op een rij en is makkelijk terug te zoeken voor de lezer. Gezien de grote hoeveelheid brochures zal er langere tijd een overgangsfase zijn. We bieden dan voor sommige brochures nog papieren informatie, en voor andere is alle informatie volledig online/digitaal.

Nieuwsbrieven

In 2024 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 12.200 (december-editie). Gemiddeld over de 6 edities waren er 11.886 ontvangers per nieuwsbrief. Voor deze nieuwsbrieven maakten we in totaal 442 nieuwsberichten.

Contact Magazine

In 2024 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. Ook vragen we leden in Nederland regelmatig om aan te geven of zij Contact op papier willen blijven ontvangen of dat alleen de online versie voor hen volstaat.

Contact wordt ook verspreid onder het Spierziekten Nederland-netwerk van professionals. De oplage per nummer was gemiddeld 8.839 exemplaren. Bij 3 van de 4 edities ontvingen de leden ook de Spierkrant van het Spierfonds.

Myocafé: online ontmoetingsplaats

In 2024 vierde Myocafé alweer haar vierde verjaardag. En dat was opnieuw 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 5.600. Een schat aan ervaringskennis bij elkaar!

De ontmoetingsplaats kent een indeling in diagnose- en regiospecifieke 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 2024 is o.a. gewerkt aan de zoek&vind-functie: een uitbreiding waardoor leden nog makkelijker met lotgenoten in contact kunnen komen. In 2025 zal deze nieuwe functie in gebruik worden genomen.

Myocafé	Eind 2024	Eind 2023
Aantal deelnemers	5.610	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 2024
Facebook	3.300
LinkedIn	1.420
YouTube	1.320

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 2024 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 2024 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 2024 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 2024 nauw betrokken bij deze slustrajecten voor onze middelen en we probeerden waar mogelijk deze trajecten zo goed en zo snel mogelijk te laten verlopen.

Zo waren we in 2024 onder meer betrokken bij meerdere middelen voor mensen met Myastenia Gravis waar de standaard medicatie niet voldoende werkt (refractaire patiënten). Twee middelen zijn ondertussen vergoed.

Voor de ziekte van Pompe zijn twee nieuwe enzymvervangingstherapieën beoordeeld door het Zorginstituut, te weten Nextviadyne en Pombility. Deze - vermoedelijk beter werkende - middelen hebben qua werkingsmechanisme een plaats naast het al bestaande Myozyme. De onderhandelingen over de vergoeding van deze middelen loopt dit keer via Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Zij hebben eind 2024 een tender uitgezet waarbij het uitgangspunt is dat het goedkoopste middel, ook het middel gaat worden dat het meest wordt voorgeschreven. Een voor patiënten spannend traject met de nodige risico's. Wij houden vinger aan de pols en hebben zowel met ZN als het Pompe team van het Erasmus overleg.

Voor Ataxie van Friedreich is dit jaar een beoordelingsdossier ingediend voor omaveloxolone bij het zorginstituut. Ter voorbereiding hiervan waren wij betrokken bij het scopinggesprek van het Zorginstituut en hebben we overleggen gevoerd met zowel de farmaceut als het FA-expertiseteam van het Radboud. Dit traject is extra uitdagend omdat het FA-expertisecentrum nog in de opstartfase zit en de bewijsvoering van het middel beperkt is.

Het beoordelingsdossier voor Givinostat bij de ziekte van Duchenne is tevens in 2024 ingediend bij het Zorginstituut. De lijst met toekomstige middelen bij Duchenne is groot en op dit gebied werken we nauw samen met het Duchenne Centrum Nederland en Duchenne Parent Project. Gezamenlijk hebben we ons standpunt op elkaar afgestemd wat betreft Vamolorone (heeft EMA-goedkeuring) en hebben we mee nagedacht over het beschikbaar houden van het (goedkope) middel deflazacort.

In 2024 hebben we ons wederom 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 gentechnologie, 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 2024 was onze hoop gevestigd op het toevoegen van Risdiplam aan het Voorwaardelijke Toelatingstraject van Spinraza. Op deze manier zou op korte termijn brede beschikbaarheid gerealiseerd worden. Helaas bleek uit gesprekken met farma en het SMA-expertisecentrum dat er diverse hobbels op de weg zaten en eind 2024 bleek het traject helaas niet uitvoerbaar. Er is nu gekozen voor de ontwikkeling van een Voorwaardelijk Toelatingstraject voor Risdiplam alleen, wat opnieuw opgezet moet worden en niet op korte termijn leidt tot brede beschikbaarheid. Dit tot grote frustratie van ons en de kleine groep mensen met SMA die nog steeds geen toegang tot medicatie heeft.

In 2024 hebben we in de breedte aandacht gevraagd voor de trage en beperkte beschikbaarheid van dure weesgeneesmiddelen. Een position paper over dit onderwerp is aan diverse leden van de 2e Kamer gestuurd en onderdelen daaruit zijn besproken in het Kamerdebat. Tevens was een bewuste keuze om het afscheidssymposium van onze directeur in het teken van dit thema te organiseren. Daarnaast is hierover met diverse partijen een intentieverklaring opgesteld die voorjaar 2025 aan VWS wordt aangeboden.

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. Daarnaast maken wij onderdeel uit van werkgroepen als de Horizonscan en de ronde tafel weesgeneesmiddelen van het Zorginstituut. Dit alles met het belangrijkste doel voor ogen: nieuwe therapieën zo snel mogelijk beschikbaar krijgen voor patiënten.

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 ontwikkelden we in 2024 bijvoorbeeld brochures met praktische handelingsinformatie voor de fysiotherapeut.

In 2024 hebben we gewerkt aan fysiotherapie brochures voor Dunne Vezel Neuropathie (DVN), Neuralgische Amyotrofie (NA), Friedreichse Ataxie (FA) en SMA. Deze brochures werden ontwikkeld samen met het KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie). Daarnaast zijn we de ontwikkeling van de fysiotherapiebrochure voor Duchenne gestart (in samenwerking met het Duchenne Parent Project).

Hiernaast zijn wij en onze (kader)leden dit jaar betrokken ook geweest bij diverse (na)scholingsactiviteiten voor artsen en therapeuten. Zo hebben we een presentatie gehouden op het jaarlijkse spierziektesymposium voor medisch specialisten georganiseerd door SCN. Ook waren wij actief betrokken bij diverse ENMC-bijeenkomsten en diverse losse bijeenkomsten o.a. voor revalidatieartsen. 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 2024 samen met onze kerngroep fysio- en ergotherapeuten een succesvolle themamiddag over sport en bewegen georganiseerd.

Zorgnetwerk project

In 2024 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. In een voorgaand project is een blauwdruk voor een spierziekezorgnetwerk ontwikkeld en deze wordt in het huidige project ingevoerd en getest in twee pilot regio's. De regio's waarin de pilots worden uitgevoerd, zijn in overleg met ons vastgesteld.

Verder hebben wij voor dit project een aanvullende financiering gekregen voor de inbreng van het patiëntenperspectief (via Kidz). Met deze subsidie kunnen ouders/kinderen/jongvolwassenen meedenken met een patiënt-ontwerpteam waarin ze de toekomstige spierziektezorg mee vormgeven.

Richtlijnen

Sinds kort worden richtlijnen in clusters geactualiseerd. Wij participeren in de clusterstuurgroep neuromusculaire aandoeningen en het richtlijnencluster IC voor het onderdeel beademing. In 2024 hebben we als interim-voorzitter het cluster neuromusculaire aandoeningen gecoördineerd (zwangerschapsvervanging). Vanuit dat cluster worden richtlijnmodules voor Duchenne en Myotone Dystrofie geactualiseerd.

We hebben deelgenomen 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 is een richtlijnmodule ontwikkeld om de nieuwe manier van werken te testen: de richtlijn voor SMA type 2 en 3.

Deelname leden aan wetenschappelijk onderzoek

In 2024 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 2024, na informatie en aanbeveling van de vereniging, meegewerkt aan een aantal van deze onderzoeken.

In 2024 heeft Spierziekten Nederland bij haar kinderen met een spierziekte en hun ouders uitgevraagd welk 'kwaliteit van leven'-onderzoek men het belangrijkste vindt. Dit hebben we in nauwe samenwerking met de drie kinderspiercentra gedaan. Dit heeft geleid tot een prioritering van onderwerpen waar kinderen, jongeren en hun ouders het liefst onderzoek naar zien. Tevens hebben we dankzij deze uitvraag een aantal geïnteresseerde kinderen en ouders die ook in de toekomst met ons willen meedenken over voor kinderen belangrijke onderwerpen.

Internationaal

Een groot aantal diagnosegroepen onderhield in 2024 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 2024 is de tweede fase van het project "PGO voor chronisch, zorg intensieve spierziektepatiënten" afgerond. 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. Onze achterban is via Contact geïnformeerd over de mogelijkheden die PGO's op dit moment bieden.

Project 'Diagnose specifieke registraties'

Binnen dit project hebben we samen met de spierziekte-expertisecentra de huidige registraties in kaart gebracht. Hierin werken we nauw samen met het Spierziekten Centrum Nederland (SCN). Het project is dit jaar afgerond met diverse aanbevelingen voor de ontwikkeling en het continueren van diagnose gebonden registraties. Deze implementatieactiviteiten liggen op het terrein van de expertisecentra en SCN. We hebben de aanbevelingen met het SCN besproken en aan hen overgedragen.

Belangenbehartiging

Spierziekten zijn complexe aandoeningen die invloed hebben op het hele leven: toegankelijkheid, 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 lobbyactiviteiten, 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, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie. 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 2024 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:

- Gezamenlijke visie met Patiëntenfederatie en Ieder(in) en aangesloten organisaties
- Individuele ondersteuning
- De vergoeding en beschikbaarheid van weesgeneesmiddelen.
- Stapeling van kosten door een spierziekte
- Ondersteuning bij het aanvragen van zorg en hulpmiddelen
- Betere toegang tot passende hulpmiddelen uit de Wmo
- Passende zorg uit de Wijkverpleging en de Wet Langdurige Zorg (Wlz)

Individuele ondersteuning leden

De informatie en adviezen die we verzamelen voor de 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. In de webcast "Vragenuur wet- en regelgeving: zorg, ondersteuning en hulpmiddelen" hebben we uitleg gegeven over welke stappen mensen kunnen zetten om toegang tot passende zorg, ondersteuning en hulpmiddelen te krijgen en vragen van onze leden beantwoordt. In de webcast Samen beslissen hebben we mensen handvatten gegeven om in overleg met de behandelaar tot een keuze te komen die aansluit bij de eigen zorgbehoefte en het dagelijks leven. Dit gesprek is niet altijd makkelijk en daarom hebben we tips gegeven om dit gesprek goed voor te bereiden en te voeren met de behandelaar.

Spierziekten Nederland beantwoordt ook individuele vragen van haar leden die telefonisch en per e-mail aan ons gesteld worden. Wij hebben een medewerker die zelf vragen beantwoordt en vragen doorzet naar de experts binnen ons kantoor. De vragen die naar het kantoor van Spierziekten Nederland komen zijn over het algemeen complexe vragen.

Collectieve belangenbehartiging

Stapeling van kosten door een spierziekte

Met Ieder(in) en de Patiëntenfederatie 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 onderzoek is samen met het onderzoek van Ieder(in) ingezet bij het zichtbaar maken van de stapeling van kosten voor mensen met een chronische (spier)ziekte en de oproep deze kosten te compenseren waar dit kan. Met deze acties is gericht ingezet op de verbetering van de financiële positie van mensen met een spierziekte en is er maatschappelijke en politieke aandacht geweest voor de stapeling van kosten voor mensen met een chronische (spier)ziekte.

Ondersteuning bij het aanvragen van zorg en hulpmiddelen

In 2024 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.

Passende zorg uit de Wijkverpleging en de Wet Langdurige Zorg (WLz)

In 2024 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 cliëntondersteuning en 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. In 2024 hebben we ook (maatschappelijk en politiek) aandacht gevraagd voor de toegang tot passende wijkverpleging en zorg uit de WLz.

Vergelijkende cijfers

Begroting 2024 versus werkelijke cijfers 2024

Vaste activiteiten

Het resultaat op vaste activiteiten viel in 2024 € 395.000 hoger uit dan begroot. Dit valt voor een bedrag van € 274.000 te verklaren door hogere lasten en voor € 669.000 door hogere baten.

De hogere kosten worden veroorzaakt door hogere algemene kosten. De personele kosten en de kosten voor activiteiten vielen lager uit dan begroot.

Personele kosten vaste activiteiten

De vaste personele kosten vielen € 42.500 lager uit dan begroot.

Spierziekten Nederland volgt de Cao Sociaal Werk. Per 1 januari 2024 heeft een Cao-verhoging van 4% en per 1 juli 2024 nogmaals van 4% plaatsgevonden. Per 1 april 2024 is een nieuwe directeur aangesteld ter vervanging van de in 2025 met pensioengaande directeur, die tot pensioenleeftijd zal aanblijven als adviseur. In de begroting was hier rekening mee gehouden.

In 2024 zijn 2 medewerkers uit dienst gegaan. Eén vanwege opzegging door de medewerker en één na aflopen van de tijdelijke arbeidsovereenkomst. Een van de twee functies is opgevuld door een projectmedewerker die reeds in dienst was. Verder is in 2024 een vacature opgevuld die ontstaan was door een per 31 december 2023 uit dienst gegane medewerker. Ter ziektevervanging is één tijdelijke medewerker aangesteld.

Stijgingen van de personele kosten werden veroorzaakt doordat twee medewerkers voor een hogere aanstellingsomvang dan begroot zijn aangetrokken en twee medewerkers een tijdelijke uitbreiding hebben gekregen om het hoge verlofsaldo te verlagen. Daarnaast vallen de kosten voor deskundigheidsbevordering hoger uit dan begroot.

Dalingen in de personele kosten zijn terug te vinden door het aanstellen van een medewerker voor een lagere loonwaarde dan begroot en het niet invullen van een functie van een medewerker die uit dienst is getreden. De grootse daling van €60.000 valt echter terug te vinden bij de diverse personele kosten. Door het hoge verzuim van 6 medewerkers is de ontvangen ziektekosten hoog. Slechts voor één medewerker is vervanging ingezet. Deze hoge vergoeding voor ziekteverzuim is vooralsnog eenmalig.

Algemene kosten

De materiële algemene kosten vallen € 384.000 hoger uit door met name twee bestedingen uit bestemmingsfondsen, te weten een bijdrage van € 209.000 ten behoeve van kindercentra SMA en een bijdrage van € 230.000 ten behoeve van leerstoel Pijnappel. Daarnaast is gestart met een nieuwe website, waar een bestemmingsreserve tegenover staat. Tegenover deze kosten staat een bijdrage uit het betreffende fonds/reserve. Deze worden via de resultaatsbestemming aan het fonds onttrokken.

Elimeren we deze kosten dan vallen de algemene materiële kosten juist € 60.000 lager uit dan begroot. Grote dalingen zijn te bespeuren bij de kosten voor automatisering. Doordat er een nieuwe website wordt gerealiseerd, zijn de kosten voor aanpassingen en onderhoud van de website nagenoeg uitgebleven. Door het overgaan op een vast contract voor energie vallen ook deze kosten ook lager uit dan begroot. Verder vielen de overige algemene kosten vaak lager uit

dan begroot. Een stijging liet zich terug zien bij een (niet begroot) afscheidssymposium van de directeur.

Ook is er sprake geweest van lagere algemene personele inzet, met name veroorzaakt door het niet vervangen van een uit dienst gegane medewerker en grotere inzet van medewerkers op activiteiten.

Activiteit kosten

De activiteit kosten vielen in 2024 €68.500 lager uit dan begroot.

Bij Contact zijn besparingen gerealiseerd bij met name de druk- en redactiekosten. Tevens zijn wat hogere besparingen gerealiseerd bij de nieuwsbrieven, kosten PR en algemene voorlichtingskosten.

In plaats van het Spiercongres zijn in 2024 door de werkgroepen grotere recreatieve live-activiteiten georganiseerd. De kosten hiervoor vielen €26.000 lager uit dan begroot. Ook de algemene werkgroepkosten vielen iets lager uit dan begroot.

De kosten voor het bijwonen van internationale congressen zijn echter hoger dan begroot.

Vaste baten

De vaste baten vallen € 669.000 hoger uit dan begroot. Dit wordt met name veroorzaakt door het met €705.000 hoger uitvallen van de baten uit nalatenschappen.

Door de stijgende rente valt deze hoger uit dan begroot. Daarnaast is bij de Stichting Vrienden van de VSN een bijdrage uit de pensioenreserve opgevraagd die niet was begroot. De in 2024 aangevraagde en begrote garantiesubsidie van € 50.000 bij de Stichting Vrienden van de VSN is in 2024 niet opgevraagd.

Projecten

Per 1 september 2024 werd de aanstellingsomvang van de projectmedewerker teruggebracht van 1,0 fte naar 0,3fte. De personele kosten vallen daardoor lager uit dan begroot. De totale projectomzet en het aandeel vaste kosten in projecten vielen hoger uit dan begroot.

Resultaat

Per saldo valt hiermee het resultaat voor resultaatsbestemming € 428.000 hoger uit dan begroot. Het resultaat na bestemming komt €791.000 hoger uit dan begroot.

Realisatie 2024 versus realisatie 2023

Ten opzichte van 2023 is het resultaat (voor bestemming) in 2024 €12.000 hoger uitgevallen. Door de hoge onttrekking uit de bestemmingsfondsen en reserves viel de winst na bestemming in 2024 ruim € 518.000 hoger uit dan het jaar daarvoor.

In 2024 vielen de vaste kosten €685.000 hoger uit dan in 2023. De vaste baten vielen in 2024 €664.000 hoger uit dan in 2023. Ook de inkomsten uit projecten vielen in 2024 €12.000 hoger uit dan het jaar daarvoor.

Vaste activiteiten

Het resultaat op de vaste activiteiten kwam in 2024 €21.000 lager uit dan in 2023.

Personele kosten vaste activiteiten

De hoger uitvallende vaste kosten worden voor €250.000 veroorzaakt door hoger uitvallende personele kosten.

Spierziekten Nederland volgt de Cao Sociaal Werk. Per 1 januari 2024 heeft een Cao-verhoging van 4% en per 1 juli 2024 nogmaals van 4% plaatsgevonden. Daarnaast heeft een stijging plaatsgevonden doordat per 1 april 2024 een nieuwe directeur is aangesteld ter vervanging van de in 2025 met pensioengaande directeur, die tot pensioenleeftijd zal aanblijven als adviseur. Daarnaast zijn er twee medewerkers voor een hogere aanstellingsomvang aangesteld voor uit dienst getreden medewerkers en hebben twee medewerkers een tijdelijke uitbreiding gekregen om het hoge verlofsaldo te verlagen.

Daarnaast is een stijging ten opzichte van 2023 bij de deskundigheidsbevordering te zien.

Een medewerker die in 2024 uit dienst is getreden is niet vervangen. Daarnaast is in 2024 een besparing gerealiseerd bij de diverse personele kosten van €78.000. In 2024 waren 6 langdurige arbeidsongeschikte medewerkers, waardoor de vergoeding vanuit de verzuimverzekering ook hoog was. Slechts voor één van de medewerkers is vervanging ingezet.

Algemene kosten

De algemene kosten vielen in 2024 €480.000 hoger uit dan de gerealiseerde kosten in 2023 door met name twee bestedingen uit bestemmingsfondsen, te weten een bijdrage van € 209.000 ten behoeve van kindercentra SMA en een bijdrage van € 230.000 ten behoeve van leerstoel Pijnappel. Daarnaast is gestart met een nieuwe website. Tegenover deze kosten staat een bijdrage uit het betreffende fonds/reserve. Deze worden via de resultaatsbestemming aan het fonds onttrokken.

Elimineren we deze kosten dan vallen de algemene materiële in 2024 een fractie hoger uit dan begroot.

Stijgingen zijn terug te vinden bij de kosten van automatisering door vervanging van onder andere hardware en de telefoonkosten. Een stijging liet ook zich terug zien door het gehouden afscheidssymposium van de vertrekkend directeur.

Door het overgaan op een vast contract voor energie werd in 2024 een besparing gerealiseerd bij de huisvestingskosten.

Activiteit kosten

De activiteit kosten zijn in 2024 ten opzichte van 2023 met €45.000 gedaald.

In 2024 zijn bij Contact zijn besparingen gerealiseerd bij met name de druk- en redactiekosten. Ook de kosten voor brochures vielen lager uit.

In plaats van het Spiercongres zijn in 2024 door de werkgroepen grotere recreatieve live-activiteiten georganiseerd. De kosten hiervoor vielen €26.000 uit dan in 2023. De overige extra activiteiten van de werkgroepen zijn tevens gedaald.

De kosten voor het bijwonen van internationale congressen zijn echter hoger dan begroot.

Vaste baten

Het in 2024 hoger uitvallen van de vaste baten wordt deels veroorzaakt door hogere bijdragen van subsidiegevers (Prinses Beatrix Spierfonds +€ 66.500, Spieren voor Spieren +€55.000, en Fonds PGO +€33.000).

De grootste stijging ten opzichte van 2023 met € 557.000 was echter terug te vinden bij de opbrengsten uit nalatenschappen.

De bijdrage van de Stichting Vrienden van de VSN voor activiteiten is met ingang van 2024 komen te vervallen. Wel is in 2024 bij de Stichting Vrienden van de VSN in tegenstelling tot 2023 een bijdrage gevraagd uit de pensioenreserve.

Door de stijgende rente valt deze hoger uit dan in 2023. Ook zijn er in 2024 meer schenkingen ontvangen dan in 2023.

In plaats van het spiercongres zijn in 2024 door de werkgroepen grotere recreatieve live-activiteiten georganiseerd. Mede daardoor vielen de inkosten uit eigen activiteiten in 2024 lager uit dan in 2023.

Projecten

In 2024 zijn iets meer projecten uitgevoerd dan in 2023. Per 1 september 2024 werd de aanstellingsomvang van de projectmedewerker teruggebracht van 1,0 fte naar 0,3fte. De personele kosten vallen daardoor lager uit dan in 2023.

Solvabiliteit

De solvabiliteit (de verhouding eigen vermogen/totaal vermogen uitgedrukt in percentages) bedroeg 81,3% in 2024 (2023: 83,7%). Hiermee is de solvabiliteit iets gedaald. 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 5,44 in 2024 (2023: 6,23). Een liquiditeit tussen de 1,5 en 2,0 wordt beschouwd als gezond.

Vooruitblik 2025

In 2025 gaan we van start met een nieuwe strategie voor de vereniging. Onze visie op onze bijdrage van onze organisatie wordt verder aangescherpt:

Spierziekten Nederland werkt aan een optimaal leven voor alle mensen met een spierziekte en hun naasten. Wij komen op voor de belangen van mensen met een spierziekte. Als grote vereniging met 14.000 leden en vrijwilligers en een professionele organisatie zijn wij een deskundige en niet te negeren onderhandelingspartner. We bundelen de krachten van 600 zeldzame spierziekten en geven ze een stem. Alleen met zijn allen worden we luid en duidelijk gehoord. De toegang tot zorg en medicijnen en het sociaal domein staat continu onder druk. We verbeteren de positie van mensen met een spierziekte op dit gebied. Daarnaast vinden, helpen en ondersteunen onze leden elkaar binnen de vereniging. We werken nauw samen met (zorg)professionals uit de medische wereld om betrouwbare informatie te kunnen verspreiden, op de hoogte te blijven van de nieuwste inzichten én om ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en innovatie te stimuleren vanuit het patiëntenperspectief. Dit doen we voor zowel spierziekten in het algemeen als voor individuele diagnoses met als uiteindelijk doel: een optimaal leven voor alle mensen met een spierziekte.

Binnen de vereniging gaan we op een programmatische en projectmatige manier werken. 2025 wordt gebruikt om deze nieuwe manier van werken door te voeren in de organisatie.

In 2025 leggen we de focus op het vitaal houden van de verenigingscommunity en het aantrekken van een jongere doelgroep. Hierover hebben we in 2024 gesprekken gevoerd met alle werkgroepen en kaderleden. De aandachtspunten die uit de evaluatie naar voren gekomen, zetten we in om onze community te versterken.

Ons tweejaarlijkse Spiercongres krijgt een nieuwe locatie, Papendal, en een vernieuwde opzet waarmee we ook een jonger publiek willen aantrekken. Het Spiercongres wordt in samenwerking met Spierfonds en Spieren voor Spieren georganiseerd. Het hele jaarprogramma wordt in 2025 weer uitgevoerd samen met alle werkgroepen, kaderleden en ons vrijwilligersnetwerk. Ook willen we leden van de vereniging gaan oproepen om met activiteiten te komen die zij graag op de agenda willen hebben zodat we een grotere vrijwilligersgroep krijgen om activiteiten mee te kunnen organiseren.

In de eerste helft van 2025 zal een nieuwe frisse website live gaan. Hiermee zijn we in september 2024 gestart. De huidige website is geëvalueerd en samen met verschillende klankbordgroepen uit ons vrijwilligersnetwerk is een nieuwe opzet gemaakt. Met deze nieuwe website kunnen we onze gidsfunctie voor mensen met een spierziekte nog weer beter vervullen.

De samenwerking met het Spierfonds en Spieren voor Spieren als strategische partners zullen we onverkort voortzetten. We hebben hiertoe concrete samenwerkingsagenda's gemaakt en overeenkomsten gesloten. Daarmee kan Spierziekten Nederland weer een sterke samenwerkingspartner zijn en hard aan haar inhoudelijke doelen werken.

In het jaar 2025 blijft het belangrijk om nieuwe effectieve geneesmiddelen zo snel mogelijk voor onze patiënten beschikbaar te krijgen. De eerder in 2024 getekende intentieverklaring om medicijnen sneller bij de patiënt te krijgen zullen we aanbieden aan VWS. Hiermee hopen we een beweging te kunnen starten waarmee meer partijen open staan voor aanpassingen in de procedure zodat dit traject versneld kan worden. Ook zullen we volle aandacht hebben voor de "vergeten groep" van SMA-patiënten en ons blijven inzetten om deze groep zo snel mogelijk toegang te geven tot een medicijn. Gentherapieontwikkelingen blijven we op de voet volgen. Naast 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 blijven richten op de

opleiding van een aantal vrijwilligers in de diagnosewerkgroepen die hierin een actieve rol kunnen spelen, ook internationaal.

In 2025 werken we samen met het samenwerkingsverband van de Spierziekte expertisecentra, het Spierziekte Centrum Nederland (SCN), om verder te bouwen aan het netwerk van hoog gespecialiseerde expertisecentra voor spierziekten in de UMC's en hieraan gekoppelde zorgketens en het toekomstige Spierziektezorgnetwerk.

We zullen in 2025 weer een aantal innovatieve projecten indienen en uitvoeren op het gebied van de kwaliteit van de zorg en het beschikbaar krijgen van nieuwe innovatieve medicijnen voor spierziekten.

Knelpunten in het sociaal domein en in de zorg hebben onze volle aandacht en hierin werken we goed samen met de Patiëntenfederatie, Leder(in) en de VSOP. We zorgen ook in 2025 ervoor dat zorg aan mensen met een (zeer ernstige) progressieve spierziekte wordt meegenomen in de ontwikkeling van passende indicaties en een passend zorgaanbod (thuis en in zorginstellingen), in de wijkverpleging (Zorgverzekeringswet) en in de Wet Langdurige Zorg. Wij behartigen de belangen van onze leden zowel collectief, middels lobbyactiviteiten, als individueel, door leden wegwijs te maken in het doolhof bij het komen tot passende zorg, hulpmiddelen of ondersteuning.

Begroting 2025

Vaste kosten

In de begroting is rekening gehouden met de geldende CAO-verhoging gedurende 2025 van 4% . Daarnaast is rekening gehouden met (eventuele) periodieke salarisverhogingen per 1 januari 2025.

Verder is bij de begroting 2025 uitgegaan van de huidige omvang van de personeelsformatie, met een tijdelijke uitbreiding begin 2025 met een medewerker ter vervanging van een medewerker die eind 2025 haar werkzaamheden neerlegt. Ook is uitgegaan van het doorlopen van (onbetaald) ouderschapsverlof van een van de medewerkers en is rekening gehouden met dubbele loonkosten voor de directeursfunctie tot 1 oktober 2025.

Ook de diverse personele kosten zijn iets hoger begroot door verwachte hogere kosten ziektekostenverzekeringen, dienstverlening Arbo en dergelijke.

De stijging van de personele vaste kosten valt € 190.000 hoger uit dan de begroting 2024.

Algemene kosten

De algemene kosten worden in 2025 in totaliteit iets lager geraamd dan in 2024. Wel zijn er bij de verschillenden kostensoorten een aantal verschuivingen. In 2024 zijn veel kosten met de algemene loonindexstijging mee geïndexeerd. Grootste verlaging van de geraamde kosten vindt plaats bij de reguliere kosten voor internet, doordat minder regulier onderhoud aan de nieuwe website wordt verwacht.

Kosten activiteiten

Ook de totale kosten voor activiteiten worden in 2025 nagenoeg op het niveau van 2024 geraamd. Wel treden er wat verschuivingen op: de redactiekosten voor Contact, de kosten voor nieuwsbrieven en de porti kosten voor communicatie vallen iets lager uit. De kosten voor Congresbezoek en het Spiercongres worden juist iets hoger geraamd.

In het totaal stijgen de vaste kosten met € 184.000, hetgeen bijna volledig veroorzaakt wordt door de stijging van de personele kosten.

Vaste baten

Subsidies

De subsidies over 2025 zijn op hetzelfde niveau geraamd als over 2024. Alleen de geraamde subsidie van de Vrienden wordt hoger begroot. Het bestuur van de Stichting Vrienden van de VSN heeft besloten in 2025 om naast de gevraagde garantie subsidie van € 50.000 een additionele garantie subsidie van €150.000 toe te kennen.

Overige baten

De baten van de nalatenschappen zijn in 2025 voor een iets hoger bedrag begroot dan in 2024. Deze baten zijn altijd onvoorspelbaar en eenmalig. In 2024 vielen deze hoog uit door met name één grote erflater. Voorgaande jaren vielen de (niet- geoordeelde) nalatenschappen een stuk lager uit. De opbrengst uit contributies zijn iets hoger geraamd dan in 2024.

De vaste baten zullen naar verwachting i€ 169.000 hoger uitvallen ten opzichte van de begroting van 2024, door hoger begrote garantiesubsidie van de Stichting Vrienden en de iets hogere begrote opbrengsten uit nalatenschappen en contributies.

Resultaat vaste activiteiten

Het begrote resultaat op vaste activiteiten in 2025 is ruim € 383.000 negatief en valt daarmee zo'n €14.000 lager uit dan in 2024.

Projecten

In de begroting van 2025 is uitgegaan van reeds ingegane en/of zekere projecten. Er zijn een aantal projecten in aanvraag. De in 2025 begrote dekking van vaste kosten door projecten is € 43.000 lager dan begroot in 2024.

Resumerend

Het begrote tekort voor 2025 komt uit op € 366.000. De begroting 2025 laat hiermee een fors tekort zien, dat ten opzichte van de begroting 2024 €56.000 lager uitvalt. Hoewel een deel van het tekort wordt veroorzaakt door dubbele loonkosten op directieniveau gedurende een groot deel van 2025, is het structurele tekort te hoog. Voor 2025 kan het tekort worden gefinancierd met het gerealiseerde batig saldo over 2024. In 2025 zal het structureel terugdringen van de kosten en/of het vergroten van de inkomsten dan ook prioriteit krijgen.

Jaarrekening

Balans per 31 december 2024 (na resultaatbestemming)

(bedragen in euro's)

	31 december 2024		31 december 2023	
	€	€	€	€
ACTIVA				
1. MATERIELE VASTE ACTIVA				
1.1 Inventaris		0		0
2. VOORRADEN				
2.1 Voorraad Spelden		4.557		5.289
3. VORDERINGEN				
3.1 Te ontvangen subsidies	175.787		173.864	
3.2 Teveel betaalde pensioenpremie	0		0	
3.3 Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten	19.126		13.887	
		194.913		187.751
4. LIQUIDE MIDDELEN				
4.1 Kas	743		315	
4.2 Bank, rekening courant	1.398.748		1.259.028	
4.3 Deposito, spaarrekeningen	470.750		470.189	
		1.870.241		1.729.532
TOTAAL ACTIVA		2.069.711		1.922.572

	31 december 2024		31 december 2023	
	€	€	€	€
PASSIVA				
5. EIGEN VERMOGEN				
5.1. Algemene reserve	1.201.914		720.288	
5.2. Bestemmingsreserve	214.610		231.923	
5.3 Bestemmingsfondsen	265.297		611.306	
		1.681.821		1.563.517
6. VOORZIENINGEN				
6.1 Jubileumvoorziening	8.562		5.645	
		8.562		5.645
7. KORTLOPENDE SCHULDEN				
7.1 Te betalen loonheffing en sociale premies	99.321		79.077	
7.2 Te betalen pensioenkosten	0		0	
7.3 Diverse te betalen en vooruit ontvangen posten	280.007		274.333	
		379.328		353.410
TOTAAL PASSIVA		2.069.711		1.922.572

Staat van baten en lasten 2024

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Baten			
Prinses Beatrix Spierfonds	750.000	750.000	683.500
Spieren voor Spieren	540.000	540.000	485.000
Fonds PGO	78.150	75.000	45.000
Stichting Vrienden van de VSN, extra bijdrage	0	50.000	0
Stichting Vrienden van de VSN inz. activiteiten	0	0	35.000
Totaal subsidies	1.368.150	1.415.000	1.248.500
Opbrengsten voorlichtingsmateriaal	2.220	4.000	2.610
Inkomsten uit advertenties	9.616	10.000	11.261
Bijdragen congres	11.501	15.000	23.255
Bijdragen themabijeenkomsten	2.223	3.500	6.097
Baten uit activiteiten	25.560	32.500	43.223
Giften	27.479	25.000	12.650
Contributies	327.896	330.000	336.753
Geormerkte bijdragen	305	0	0
Diverse en nagekomen baten	16.169	12.000	17.239
Nalatenschappen	839.807	135.000	282.748
Stichting Vrienden inzake pensioenen	5.032	0	0
Interest	6.616	0	3.876
Sponsoring via werkgroepen	2.679	1.500	11.092
	1.225.983	503.500	664.358
Totaal baten vaste activiteiten	2.619.693	1.951.000	1.956.081
Lasten vaste activiteiten (recapitulatie)			
Personele kosten vaste activiteiten	1.675.248	1.717.800	1.425.186
Algemene kosten	760.666	376.000	280.248
Activiteit kosten	158.523	227.000	203.636
	2.594.437	2.320.800	1.909.070
Resultaat vaste activiteiten	25.256	-369.800	47.011

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
Projecten			
Kosten	159.467	128.000	123.381
Baten	159.467	128.000	123.381
Saldo projecten	0	0	0
Resultaat vaste activiteiten	25.256	-369.800	47.011
Totaal aandeel vaste kosten uit projecten	<u>93.048</u>	<u>60.000</u>	<u>59.290</u>
Resultaat voor bestemming	<u>118.304</u>	<u>-309.800</u>	<u>106.301</u>
Waarvan toegevoegd/ onttrokken aan:			
Bestemmingsfondsen/reserves ¹	363.322	0	-142.807
Resultaat na bestemming/ toegevoegd aan algemene reserve	<u>481.626</u>	<u>-309.800</u>	<u>-36.506</u>

¹ De specificatie is terug te vinden in de toelichting vanaf pagina 37

Recapitulatie	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
Totale baten	2.779.160	2.079.000	2.079.462
Totale kosten	2.660.856	-2.388.800	-1.973.161
Mutatie bestemmingsfondsen/reserves	363.322	0	-142.807
Resultaat na bestemming	<u>481.626</u>	<u>-309.800</u>	<u>-36.506</u>

TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN PER 31 DECEMBER 2024

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 subsidieverstrekkers 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 geoormerkt 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.

Kostentoerekening 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 2024

1 Materiële vaste activa

	2024		2023	
	€	€	€	€
1.1. Inventaris				
1.1.1. Computers				
<u>Boekwaarde</u>				
Waarde op 1 januari	0		0	
Af: afschrijving	-0		-0	
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. Vervanging van de kantoorautomatisering is voorzien voor 2025.

2 Voorraden

	2024		2023	
	€	€	€	€
2.1. Voorraden				
2.1 1. Voorraad spelden				
Waarde op 1 januari	5.289		5.696	
Af: verbruik	-732		-407	
Waarde op 31 december		4.557		5.289

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 2024 zijn 9 (2023: 5) spelden uitgereikt.

3. Vorderingen

	2024	2023
	€	€
3.1. Te ontvangen subsidies		
ENMC	12.129	11.893
Stichting Vrienden van de VSN	114.411	149.434
VSCA	4.134	7.936
Patiëntenfederatie Nederland	45.113	4.601
	175.787	173.864
Af: voorziening dubieuze debiteuren	-0	-0
	175.787	173.864

Opgenomen zijn de vorderingen die betrekking hebben op de gerealiseerde projectonderdelen. Het totaal aan uitstaande vorderingen ultimo 2024 is nagenoeg gelijk aan 2023. Van een belangrijk deel van de openstaande vorderingen wordt de ontvangst medio 2025 verwacht.

	2024	2023
	€	€
3.3. Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten		
Depot frankeermachine	3.415	3.415
Diversen	15.711	10.472
	19.126	13.887

4. Liquide middelen

	2024	2023
	€	€
4.2. Bank, rekening- courant		
Rabobank RC	208.498	27.498
ING-bank RC	1.190.250	1.231.530
	1.398.748	1.259.028

In 2024 heeft een verdere toename van liquide middelen plaatsgevonden door een de ontvangst van een aantal grotere nalatenschappen.

	2024	2023
	€	€
4.3 Deposito, spaarrekeningen		
ING-bank Spaarrekening	470.750	470.189

5. Eigen vermogen

	2024	2023
	€	€
5.1. Algemene Reserve		
Stand per 1 januari	720.288	756.794
Bij/ af: resultaat na bestemming	481.626	-36.506
Algemene reserve per 31 december	1.201.914	720.288

De algemene reserve is vrij besteedbaar.

	2024	2023
	€	€
5.2. Bestemmingsreserves (totaal)		
Stand per 1 januari	231.923	85.159
Onttrekking / Dotatie	-17.313	146.764
Stand per 31 december	214.610	231.923

	2024	2023
	€	€
5.2.1. Bestemmingsreserves Werkgroepen		
Stand per 1 januari	81.923	85.159
Onttrekking / Dotatie	3.811	-3.236
Stand per 31 december	85.734	81.923

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. In 2023 is ten onrechte een bedrag aan de reserve onttrokken. Dit is in 2024 gecorrigeerd.

	2024	2023
	€	€
5.2.2. Bestemmingsreserves vervanging website		
Stand per 1 januari	150.000	0
Onttrekking / Dotatie	-21.124	150.000
Stand per 31 december	128.876	150.000

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 2024 is gestart met de vernieuwing. De reeds in 2024 gemaakte kosten worden aan de reserve onttrokken. In 2025 zal de website verder gestalte krijgen.

	2024	2023
	€	€
5.3. Bestemmingsfondsen (totaal)		
Stand per 1 januari	611.306	615.263
Bij: dotatie	101.698	43
Af: uitgaven	-447.707	-4.000
Stand per 31 december	265.297	611.306

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 2024 hebben zich in de totaal 15 bestemmingsfondsen onderstaande mutaties voorgedaan:

	Stand per 31-12-2023	Bij: dotatie 2024	AF: onttrekking 2024	Stand per 31-12-2024
Bestemmingsfonds Ataxie van Friedreich	14.279	0	-2.189	12.090
Bestemmingsfonds SMA	209.436	0	-209.418	18
Bestemmingsfonds Duchenne	28.582	13.094	0	41.676
Bestemmingsfonds ALS	56.899	0	-2.000	54.899
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	8.604	-4.100	6.812
Bestemmingsfonds PostPolio	670	0	0	670
Bestemmingsfonds MMN	250	0	0	250
Bestemmingsfonds FSHD	650	0	0	650
Bestemmingsfonds IBM	325	0	0	325
Bestemmingsfonds CIDP	500	0	0	500
Bestemmingsfonds Onderst. wetenschappers	231.532	0	-230.000	1.532
Bestemmingsfonds Spierdystrofie	0	80.000	0	80.000
	<u>611.306</u>	<u>101.698</u>	<u>-447.707</u>	<u>265.297</u>

Toelichting op de bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds Ataxie van Friedreich

Dit betreft een geoormerkte 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. In 2024 is een correctie verwerkt van de kosten van een contactdag die gehouden is in 2023. Deze was ten onrechte in mindering was gebracht op de bestemmingsreserve van de werkgroep.

Bestemmingsfonds SMA

Dit betreft een geoormerkte bijdrage ten behoeve van activiteiten gericht op de spierziekte SMA. In 2022 is een geoormerkte nalatenschap ten behoeve van SMA ontvangen. In 2023 zijn een aantal geoormerkte giften ontvangen. Deze zijn aan het fonds toegevoegd. Er zijn verder geen voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld. In 2024 is een bijdrage aan het Kindercentrum ten behoeve van kinderen met SMA aan het fonds onttrokken.

Bestemmingsfonds Duchenne

Dit betreft een geoormerkte bijdragen uit 2016 en 2018 die aan het fonds zijn toegevoegd. In 2024 is een geoormerkte nalatenschap aan het fonds toegevoegd.

Bestemmingsfonds ALS

Dit betreffen diverse bijdragen over de afgelopen jaren. In 2024 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 geoormerkte bijdrage aan het fonds toegevoegd. Er zijn verder geen voorwaarden aan het bestemmingsfonds gesteld.

Bestemmingsfonds Guillaïn Barré Syndroom (GBS)

Het bestemmingsfonds GBS is ontstaan vanuit eerdere geoormerkte bijdragen.

Bestemmingsfonds Myotone Dystrofie (M.D.)

In 2018, 2020 en 2022 zijn diverse giften ten behoeve van MD ontvangen, zonder dat daar verdere voorwaarden aan zijn gesteld. In 2024 zijn een geoormerkte nalatenschap alsmede enkele giften aan het fonds toegevoegd. Een deel van de kosten van de in 2024 georganiseerde MD dag zijn aan het fonds onttrokken.

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. In 2024 is de bijdrage aan de leerstoel van P. Pijnappel aan het fonds onttrokken.

Bestemmingsfonds Spierdystrofie

In 2024 is een voor spierdystrofie geormerkte nalatenschap ontvangen. Deze word ondergebracht in een daartoe bestemd fonds.

6. Voorzieningen

	2024	2023
	€	€
6.1. Jubileumvoorziening		
Stand per 1 januari	5.645	5.440
Bij: dotatie	2.917	205
Af: uitbetaalde jubileumuitkering/ vrijval voorziening	-0	-0
Stand per 31 december	<u>8.562</u>	<u>5.645</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

	2024	2023
	€	€
Vooruit ontvangen bedragen	6.180	12.168
Crediteuren	21.249	23.157
Nog te betalen bedragen	17.320	15.314
Openstaande verlofuren	<u>235.259</u>	<u>223.694</u>
	<u>280.008</u>	<u>274.333</u>

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

In 2024 is het verlofsaldo wederom licht 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 blijkende 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. Gelijktijdig 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.

Per 1 januari 2024 is een nieuw pensioencontract met Nationale Nederlanden aangegaan met een looptijd van 5 jaar. Dit pensioencontract is voor medewerkers 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. In het nieuwe pensioenstelsel wordt het partnerpensioen op een andere wijze vastgesteld. Dit heeft geleid tot hogere kosten. De meerkosten door deze wijziging zijn opgevraagd uit de pensioenreserve bij de Stichting Vrienden van de VSN.

Ultimo 2024 bedroeg het bij de Stichting Vrienden van de VSN geoordeelde geld ten behoeve van pensioenverplichtingen: € 130.681.

Over de nieuwe pensioenaanspraken vindt geen indexatie plaats.

De verschuldigde premies 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 2024

LASTEN

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
Vaste kosten			
Personele kosten	571.201	629.800	456.435
Huisvestingskosten	110.384	120.000	122.795
Kosten automatisering	90.483	95.000	52.142
Porti en vracht	3.839	5.000	1.193
Telefoon	8.884	5.000	4.909
Kantoorartikelen	1.101	1.500	627
Kantoordrukwerk	513	3.000	0
Kopieerkosten	4.353	6.000	6.213
Aanschaf apparatuur/inventaris	2.264	4.000	1.445
Onderhoud apparatuur	9.698	10.000	9.645
Bankkosten	5.272	10.000	5.740
Verzekeringen	6.928	6.000	5.763
Overige bureaunkosten	4.514	4.500	4.024
Advieskosten	0	4.000	0
Accountantskosten	25.610	25.000	24.987
Bestuurskosten	4.768	3.000	5.193
Lidmaatschap/ vertegenwoordiging	9.192	9.000	7.731
Representatie	1.079	7.500	2.125
Diversen	447.378	500	804
Dotatie voorzieningen	0	5.000	0
Internet en website	21.565	40.000	22.088
Jaarverslag	0	3.000	0
Ledenhandling	526	3.000	728
Jaarvergadering	127	1.500	0
Documentatie	2.189	2.000	2.096
Onvoorzien	0	2.500	0
	760.666	376.000	280.248
Totaal vaste kosten	1.331.867	1.005.800	736.683

De materiële algemene kosten vallen hoger uit door met name twee bestedingen uit bestemmingsfondsen, te weten een bijdrage van € 209.000 ten behoeve van kindercentra SMA en een bijdrage van € 230.000 ten behoeve van leerstoel Pijnappel. Daarnaast is gestart met een nieuwe website, waar een bestemmingsreserve tegenover staat. Tegenover deze kosten staat een bijdrage uit het betreffende fonds/reserve. Deze worden via de resultaatsbestemming aan het fonds onttrokken. Een stijging liet zich verder terug zien bij een (niet begroot) afscheidssymposium van de directeur. De overige kosten vielen lager uit dan begroot. Grotere dalingen zijn te bespeuren bij de kosten voor automatisering en energiekosten. vallen ook deze kosten ook lager uit dan begroot.

Ook is er sprake geweest van lagere algemene personele inzet dan begroot, met name veroorzaakt door het niet vervangen van een uit dienst gegane medewerker en grotere inzet van medewerkers op activiteiten.

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
Voorlichting			
Personele kosten	393.335	428.200	402.344
Contact, drukkosten	21.669	30.000	23.189
Contact, verzendkosten	20.545	22.000	19.804
Contact, redactiekosten	5.715	15.000	9.964
Contact digitaal	8.515	10.000	9.585
Brochures en Folders	4.845	4.000	10.208
Nieuwsbrieven	328	5.000	49
PR/Voorlichting	0	5.000	283
Portokosten Communicatie	4.501	6.000	4.851
Voorlichting algemeen	1.811	7.500	2.997
	67.929	104.500	80.930
Totaal kosten voorlichting	461.264	532.700	483.274

De personele kosten over 2024 zijn nagenoeg gelijk aan de gerealiseerde kosten in 2023.

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

De kosten voor brochures vielen in 2024 lager uit dan in 2023.

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
Kosten Advies, Ontmoeting, Educatie			
Personele kosten	229.580	201.100	195.322
Extra activiteiten DWG	463	0	8.938
Algemene werkgroep kosten	13.583	19.000	11.374
Kosten Jaarprogramma	13.425	15.000	8.801
Extra kosten regio's	0	0	8.488
Kosten beheer website IZI	0	0	0
Diverse kosten Spieracademie	0	1.000	0
Kader- en instructiedagen	7.286	8.000	4.748
Totaal materiële kosten	34.757	43.000	42.349
Totaal kosten Advies, Ontmoeting, Educatie	264.337	244.100	237.671

In 2023 hebben, in tegenstelling tot 2024, 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.

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
Spierziektecongres en overige evenementen			
Personele kosten	36.120	36.400	33.901
Kosten congres	24.063	50.000	50.391
Totaal materiële kosten	24.063	50.000	50.391
Totaal kosten Spierziektecongres	60.183	86.400	84.292

In plaats van het spiercongres zijn in 2024 door de werkgroepen grotere recreatieve live- activiteiten georganiseerd. De kosten hiervoor vielen €26.000 lager uit dan begroot. De kosten voor deze activiteiten vallen lager uit dan de kosten van het Spierziektecongres.

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
Kwaliteit van de Zorg			
Personele kosten	161.934	178.600	158.283
Hulpverlenersnetwerken	40	500	0
Lidmaatschappen	18.775	19.000	18.875
Congressen KvZ	11.452	5.000	6.236
Diverse kosten KvZ	792	2.000	1.973
Totaal materiële kosten	31.060	26.500	27.084
Totaal kosten Kwaliteit van de Zorg	192.993	205.100	185.367

De personele kosten vielen in 2023 lager uit dan begroot door opgenomen ouderschapsverlof van een medewerker. De kosten voor het bijwonen van internationale congressen zijn een stuk hoger dan begroot over 2024 en gerealiseerd over 2023.

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
Belangenbehartiging			
Personele kosten	283.078	243.700	178.900
Belangenbehartiging	715	2.500	2.882
Sociaal consulenten	0	500	0
Totaal materiële kosten	715	3.000	2.882
Totale kosten belangenbehartiging	283.793	246.700	181.782

De personele kosten vallen hoger uit dan begroot doordat er een uitbreiding van de formatie voor belangenbehartiging heeft plaatsgevonden.

BATEN

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2024
	€	€	€
Diverse en nagekomen baten			
Vergoedingen deelname activiteiten derden	0	0	0
Bijdrage ENMC	11.654	11.000	11.604
Vrienden van de VSN geleverde diensten	4.000	2.000	5.635
Diversen	0	0	0
Totale diverse en nagekomen baten	15.654	13.000	17.239

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.

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Projecten			
Personele kosten projectmedewerkers	49.366	68.000	62.843
Aandeel vaste kosten	93.048	60.000	59.290
Materiële kosten	17.053	0	1.248
Totale kosten projecten	159.467	128.000	123.381
Opbrengsten	159.467	128.000	123.381

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. In 2024 zijn veel projecten uitgevoerd door vaste medewerkers, waardoor het aandeel in de vaste is toegenomen.

Subsidiegevers projecten 2024

Patiëntenfederatie Nederland

- KIDZ Algemeen
- KIDZ Innovatie richtlijnen
- KIDZ Patiëntenhuis
- Ontwerpteam

Stichting Vrienden van de VSN

- Fysio's
- PGO Spierziekten
- Registraties
- Myocafe
- Verdere digitalisering

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.

	2024	2023
Personele kosten projectmedewerkers	49.366	62.843
Personele kosten vaste activiteiten	1.675.247	1.425.186
	1.724.613	1.488.029

Deze personele kosten zijn als volgt opgebouwd:

	2024	2023
Brutolonen	1.273.422	1.064.265
Loonheffing en sociale lasten	217.305	180.205
Pensioenlasten	202.194	159.025
Diverse personele lasten	31.692	84.534
	1.724.613	1.488.029

De brutolonen over 2024 zijn sterk gestegen, doordat op 1 januari 2024 en op 1 juli 2024 een Cao verhoging van telkens 4% is doorgevoerd. Daarnaast is per 1 april 2024 nieuwe directeur aangetrokken. De in 2025 met pensioengaande directeur is vanaf 1 april 2024 als adviseur aangesteld. 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 lager uit door de hoge ontvangen ziektekostenvergoeding door 6 langdurig arbeidsongeschikte medewerkers.

Aantal medewerkers

Eind 2024 waren 16,93 fte medewerkers in dienst bij Spierziekten Nederland (2023: 16,50).

Bezoldigingen bestuursleden

Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden.

Overige informatie

1. Vaststelling jaarrekening

Het bestuur heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 6 mei 2025

De heer C. Çoban, voorzitter

De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter

De heer drs. G. Dokter, RC, penningmeester

Mevrouw M. Huizinga, bestuurslid

Mevrouw L. Hermans, bestuurslid

De heer S. Terpstra, bestuurslid