

Standaardformulier
publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam

Vereniging Spierziekten Nederland

Nummer Kamer van Koophandel (*)

4 0 0 0 0 1 7 2

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

Adres

Lt. Gen. van Heutszlaan 6; 3743 JN Baarn

Telefoonnummer

0355480480

E-mailadres

Website (*)

www.spierziekten.nl

RSIN (**)

0 0 2 6 0 2 0 8 8

Actief in sector (*)

Gezondheid - Patiënten en families

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is uw instelling actief? (*)

Nederland

Aantal medewerkers (*)

1 7

Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*)

2 0 0

Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
C. Çoban	Voorzitter
M.A.P. Michels	Vice voorzitter
G. Dokter	Penningmeester
M. Huizinga	Secretaris
L. Hermans	Algemeen bestuurslid

Overige informatie bestuur (*)

S.P. Mostert, Algemeen bestuurslid

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

☐ Algemeen publiek

☐ Alleenstaande ouders

☐ Analfabeten

☒ Chronisch zieken

☐ Dak- en thuislozen

☐ Dieren

☐ Gedetineerden

☐ Gelovigen

☐ Gemeenschappen

☐ Jongeren

☐ Kinderen

☐ Lhbtqi+

☒ Mensen met een beperking

☐ Milieu

☐ Minderheden

☐ Minima

☐ Natuurgebieden

☐ Oceanen en zeeën

☐ Ouderen

☒ Patiënten

☐ Slachtoffers van geweld

☐ Slachtoffers van natuurrampen

☐ Slachtoffers van oorlog

☐ Slachtoffers van seksueel misbruik

☐ Studenten

☐ Verslaafden

☐ Vluchtelingen

☐ Vrouwen en meisjes

☐ Werklozen

☐ Wildlife

☐ Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

Doelstelling

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

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

Hoofdpijnen beleidsplan

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

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

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

- a) het organiseren van een uitgebreid programma van bijeenkomsten en gespreksgroepen voor leden en landelijke bijeenkomsten;
- b) het geven van voorlichting via de website, het verenigingsblad Contact, nieuwsbrieven, folders en brochures, e-learning modules en webcasts;
- c) het behartigen van de belangen van de leden door het bevorderen van effectieve therapieën en behandelmogelijkheden van neuromusculaire ziekten en het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven;
- d) belangenbehartiging ter bevordering van toegankelijkheid, inclusie, arbeid & studie, wonen & mobiliteit, zorg & hulpmiddelen.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

De inkomsten van de vereniging bestaan uit:

- Subsidie Prinses Beatrix Spierfonds
- Subsidie Spieren voor Spieren
- Subsidie Stichting Vrienden van de VSN
- Bijdrage Ministerie van VWS
- Contributies
- Projectsubsidies
- Giften
- Legaten en nalatenschappen
- Overige bijdragen

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

De inkomsten worden besteed aan diverse activiteiten op het gebied van:

- Voorlichting
- Ontmoeting en educatie, waaronder het spiercongres
- Bevorderen kwaliteit van de zorg
- Stimuleren medicijnontwikkeling
- Belangenbehartiging

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

Open

Beloningsbeleid

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

Het bestuur van de vereniging is onbezoldigd.

Alle personeelsleden, inclusief de directeur, zijn ingeschaald volgens het functiehuis van de Cao Sociaal Werk. De Cao wordt gevolgd met inachtneming van de uitsluitingen en toevoegingen zoals opgenomen in het eigen rechtspositiereglement.

Onkosten zoals reiskosten worden op declaratiebasis vergoed.

Activiteitenverslag

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

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

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

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

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

Open

2

Balans

Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.

Balansdatum	3	1	-	1	2	-	2	0	2	5										
Activa	31-12-2025										31-12-2024 (*)									
Immateriële vaste activa																				
Materiële vaste activa																				
Financiële vaste activa																				
Voorraden																				
Vorderingen & overlopende activa																				
Effecten																				
Liquide middelen																				
Totaal																				

Passiva	31-12-2025										31-12-2024 (*)									
Continuïteitsreserve																				
Bestemmingsreserve																				
Herwaarderings-reserve																				
Overige reserves																				
Bestemmingsfondsen																				
Voorzieningen																				
Langlopende schulden																				
Kortlopende schulden																				
Totaal																				

Toelichting

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

Een uitgebreide toelichting is te vinden op: [https:// www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie](https://www.spierziekten.nl/contact/anbi-informatie)

Baten	2025	2024 (*)
Subsidies van overheden	€ 80.984	€ 78.150
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€ 1.290.000	€ 1.290.000
Overige subsidies	€ 189.657	€ 159.467
	+	+
Baten van subsidies	€ 1.560.641	€ 1.527.617
Baten sponsorbijdragen	€	€ 0
Giften en donaties van particulieren	€ 87.021	€ 27.479
Nalatenschappen	€ 341.037	€ 839.807
Bijdragen van loterijinstellingen	€ 0	€ 0
Overige giften	€ 0	€ 0
	+	+
Giften	€ 428.058	€ 867.286
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€ 376.956	€ 353.456
Financiële baten	€ 5.221	€ 6.616
Overige baten	€ 23.619	€ 24.185
	+	+
Som van alle baten	€ 2.394.495	€ 2.779.160
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€ 201.476	€ 175.577
Verstrekte subsidies & giften	€ 0	€ 0
Aankopen en verwervingen	€ 0	€ 0
Communicatiekosten	€ 20.959	€ 21.692
Personeelskosten	€ 1.709.950	€ 1.724.613
Huisvestingskosten	€ 110.346	€ 110.384
Afschrijvingen	€ 2.556	€ 0
Financiële lasten	€ 5.812	€ 5.272
Overige lasten	€ 302.946	€ 623.318
	+	+
Som van de lasten	€ 2.354.045	€ 2.660.856
Saldo van baten en lasten	€ 40.450	€ 118.304

Toelichting

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

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

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

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

Open