

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND

FINANCIEEL JAARVERSLAG

PER 31 DECEMBER 2025

Inhoud

Bestuursverslag	3
Algemeen	3
Externe beleidsontwikkelingen	10
Activiteitenverslag	12
Vergelijkende cijfers	23
Vooruitblik 2026	25
Begroting 2026	26
Jaarrekening	28
Balans per 31 december 2025	28
Staat van baten en lasten over 2025	30
Toelichting op de balans en staat van baten en lasten	32
Toelichting op de balans	37
Niet uit de balans blijvende verplichtingen en rechten	42
Toelichting op de staat van baten en lasten	43
Specificatie 1: personeelslasten	49
Vaststelling en goedkeuring jaarrekening	50
Overige gegevens	51
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	51

Bestuursverslag

Algemeen

Onze missie

Spierziekten Nederland werkt aan een optimaal leven voor álle mensen met een spierziekte en hun naasten.

Onze doelen

Mensen met een spierziekte en hun naasten kunnen drempelvrij en goed geïnformeerd hun eigen weg kiezen en hebben ongehinderd toegang tot voor hen passende zorg, ondersteuning en behandeling. Onze vereniging krijgt méér gedaan doordat onze leden bij ons hun ervaringen delen en krachten bundelen.

Onze visie op onze bijdrage

Spierziekten Nederland komt op voor de belangen van mensen met een spierziekte. Als grote vereniging met ruim 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 hun een stem. Alleen met zijn allen worden we luid en duidelijk gehoord. De toegang tot zorg en medicijnen en het sociaal domein staan continu onder druk. We verbeteren de positie van mensen met een spierziekte op dit gebied. Daarnaast vinden, helpen en ondersteunen onze leden elkaar, bijvoorbeeld in het vaardig met de spierziekte omgaan. 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 álle mensen met een spierziekte.

Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

Spierziekten Nederland is een vereniging met ANBI-status.

Onze doelgroep

Wij zijn er voor alle mensen met een spierziekte, hun naasten en directbetrokkenen. 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 – 45.000 patiënten met een spierziekte in Nederland die tot de primaire doelgroep van Spierziekten Nederland behoren.

Lidmaatschapssoorten

Spierziekten Nederland kent twee soorten betaald lidmaatschap:

1. Het lidmaatschap (contributie 2025: € 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 familie vaak meerdere patiënten. Het directe bereik van Spierziekten Nederland is ongeveer 14.000 patiënten.

2. Het abonnement (informatielidmaatschap) (abonnementsgeld 2025: € 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 2025 van 5.905 (1 januari 2025) naar 6.202 (31 december 2025).

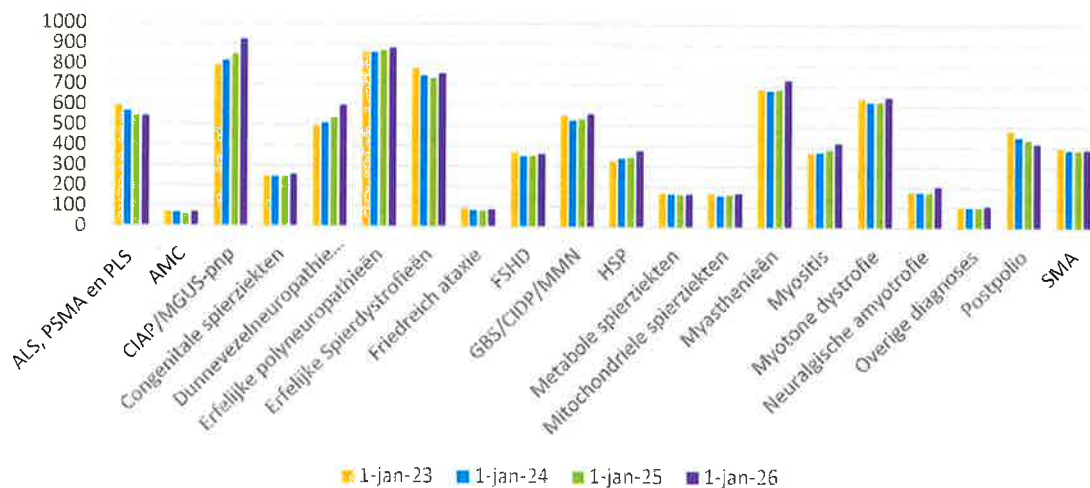
Ledenaantallen 2025

	1 januari 2025	Aanmeldingen	Afmeldingen	31 december 2025
Leden	7.884	830	428	8.286
Abonnees	442	65	54	453
Volgers	5.905	656	359	6.202
Totaal	14.231	1.551	841	14.941

In 2025 mochten we maar liefst 830 nieuwe leden verwelkomen. Dit aantal is ruimschoots hoger dan de afgelopen jaren. Redenen hiervoor zijn de vernieuwde website waar nu veel zichtbaarder is welk aanbod exclusief voor leden is én de Spierziektedag (alleen toegang voor leden). Het aantal opzeggingen in 2025 was nagenoeg gelijk aan eerdere jaren (± 500). Vanwege overlijden verloren we in 2025 172 leden.

Overzichtswaergave aantal leden per diagnosewerkgroep

Ontwikkeling aantal leden per diagnosewerkgroep 2023 - 2026



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 is toezichthoudend en wordt gecontroleerd door de Algemene Leden Vergadering (ALV). De dagelijkse leiding over de organisatie en de vereniging is gedelegeerd aan de directie. De directie stelt samen met het bestuur het strategisch beleid vast en zij evalueren dit jaarlijks. Het bestuur wordt ondersteund door de organisatie in Baarn.

De samenstelling van het bestuur per 31 december 2025 was als volgt:

De heer C. Çoban, voorzitter

De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter

De heer G. Dokter, RC, penningmeester

Mevrouw M. Huizinga, secretaris

Mevrouw L. Hermans, bestuurslid

De heer S.P. Mostert, bestuurslid

Mutaties in het bestuur in 2025

Tijdens de ALV op 22 mei 2025 werd de heer Bastian Mostert benoemd als bestuurslid.

Op 11 december 2025 is de heer Sjoerd Terpstra afgetreden als bestuurslid. Het bestuur dankt hem voor de inzet van de afgelopen jaren.

Bezoldiging bestuur

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

Directie

In 2025 heeft mevrouw J.M. Vis de functie van directeur bekleed. De directie werkt op basis van een directie-instructie.

Bezoldiging Directie

Alle medewerkers, 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 22 mei 2025 online gehouden. Tijdens deze online ALV waren leden vanuit het hele land en buitenland in de gelegenheid met het bestuur in gesprek te gaan via Zoom.

Tijdens de ALV werden de jaarrekening 2024 en de begroting 2025 door de leden goedgekeurd. De contributie werd voor 2026 licht verhoogd en vastgesteld op € 45,00 voor het volledig lidmaatschap en € 30,00 voor het informatielidmaatschap (abonnee).

Vervolgens werd de heer Bastian Mostert door de leden benoemd tot bestuurslid. Tijdens de ledenvergadering is verder uitvoerig ingegaan op het afgelopen jaar, de behaalde resultaten, en is de vernieuwde strategie toegelicht en werden er vragen gesteld door leden.

Vrijwilligersnetwerk

Om organisatorische redenen heeft Spierziekten Nederland de ziektebeelden geclusterd in 17 landelijke diagnosewerkgroepen, te weten:

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

Op basis van hun diagnose is elk lid 'gekoppeld' aan een van deze diagnosewerkgroepen; op basis hiervan krijgen zij bijvoorbeeld nieuws/informatie en uitnodigen voor bijeenkomsten op maat. Naast de diagnosewerkgroepen kent de vereniging 7 regionale werkgroepen. Op basis van de aangegeven postcode wordt elk lid aan een regiogroep 'gekoppeld', voor contact en activiteiten dicht bij huis en spierziekte breed.

Daarnaast is er de werkgroep Helpdesk Hulpmiddelen: zij geven informatie over hulpmiddelen en aanpassingen voor mensen met een spierziekte, via de website, via Contact en tijdens bijeenkomsten. Alle leden kunnen bij hen terecht met vragen over hulpmiddelen.

Onze ± 150 vrijwilligers zijn allemaal bekend met spierziekten, omdat zij – óf zélf een spierziekte hebben óf hun partner, ouder of kind. Vrijwilligers zijn onmisbaar bij alle activiteiten: anderen wegwijs maken, activiteiten en ontmoetingen organiseren, meedenken met onderzoekers en de belangen behartigen van onze leden op het gebied van hulpmiddelen en zorg.

In 2025 organiseerden we twee Kaderdagen: op 5 april en 8 november. Beide waren live bijeenkomsten in onze vertrouwde locatie Conferentiecentrum Drakenburg. Deze dagen zijn belangrijke momenten van verbinding en afstemming tussen vrijwilligers, organisatie en bestuur. De verdere communicatie gedurende het jaar tussen de vrijwilligers, de organisatie en het bestuur verloopt voornamelijk via persoonlijk contact met de vrijwilligerscoördinatoren en via het online Kadercafé.

Bezoldiging kaderleden

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

Waardering kaderleden

Veel van onze vrijwilligers 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 deze kaderleden. Wie ten minste 10 jaar actief is geweest en betrokken bij meerdere activiteiten, kan worden voorgedragen voor de Zilveren speld van verdienste van de vereniging. In 2025 heeft het bestuur de Zilveren speld toegekend aan 3 vrijwilligers.

Bureau**Personeelsbezetting**Verloop en samenstelling aantal medewerkers

Aantal personen in dienst	Mannen	Vrouwen	Totaal
1 januari	3	23	26
uit dienst in 2025	-1	-4	-5
in dienst in 2025	1	4	5
31 december	3	23	26

Verloop en samenstelling aantal FTE

Aantal FTE in dienst	Mannen	Vrouwen	Totaal
1 januari	2,40	14,23	16,63
uit dienst in 2025	-0,80	-2,35	-3,15
in dienst in 2025	0,50	2,45	2,95
mutaties aanstellingsomvang	0,10	0,05	0,05
31 december	2,20	14,28	16,48

Eind 2024 waren in het totaal 26 medewerkers in dienst (16,9fte). In 2025 zijn er vijf medewerkers uit dienst gegaan waaronder de vorige directeur die nog als adviseur fungeerde. Er zijn ook vijf medewerkers in dienst gekomen. Hierbij is een marginale stijging in het aantal uren waarneembaar; in 2024 was de gemiddelde fte: 16,32 tegenover een gemiddelde fte van 16,56 in 2025. Het aantal FTE is vrijwel gelijk gebleven. Dit in verband met vervanging van langdurig zieken.

Ziekteverzuimgegevens

	2025	2024
Verzuimpercentage	12,2	10,1

Het ziekteverzuim is in 2025 hoger dan in 2024. In 2025 waren 4 medewerkers langdurig geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt, net als in 2024. In 2025 werd 10,4% (2024: 8,3%) 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.

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 Spierfonds

De bijdrage van het Spierfonds bedraagt in 2025 € 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 2025 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 het Spierfonds 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 controlemaatregelen, 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 Spierfonds 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.

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 2025

Veel nieuwe medicijnen voor spierziekten, snelle beschikbaarheid steeds moeilijker.

In 2025 was de beschikbaarheid van kostbare weesgeneesmiddelen voor spierziekten opnieuw een belangrijk aandachtsgebied. Opnieuw bleek hoe langdurig en stroperig de weg naar vergoeding en uiteindelijke toegang tot deze middelen voor mensen met spierziekten zijn.

Onderstaand voorbeeld geeft dat goed weer:

In 2025 zijn voor de spierziekte SMA drie verschillende middelen op de markt. Toch valt een kleine, maar groeiende groep van zo'n 25 mensen met SMA tussen wal en schip: zij hebben nog steeds geen toegang tot een van de middelen. Wij hebben ons in vorige jaren en opnieuw in 2025 ingezet om ook deze mensen toegang te geven tot een van de middelen (risdiplam, in Nederland op de markt sinds 2023). Hopelijk leiden deze inspanningen in 2026 tot het resultaat dat deze groep mensen eindelijk ook toegang krijgt.

Medicijnontwikkeling voor mensen met een spierziekte zit in een stroomversnelling en veel van de veelbelovende toekomstige therapieën zijn innovatieve gen- en celtherapieën. Er is op dit moment één gentherapie beschikbaar voor een spierziekte: Zolgensma voor zeer jonge kinderen met SMA. Voor diverse andere spierziekten (zoals o.a. Duchenne, limb-girdle en Pompe) worden ook gentherapieën ontwikkeld. Daarnaast wordt er voor myositis en myasthenia gravis (MG) gewerkt aan CAR-T-celtherapie en zien we ook een toenemend aantal geneesmiddelen voor spierziekten beschikbaar komen of in de pijplijn zitten (zoals voor myasthenia gravis, FSHD, myotone dystrofie, Duchenne, ALS, Pompe en CIDP).

Er ligt dus een grote taak voor de vereniging om de komende periode veelbelovende medicijnen snel beschikbaar te krijgen voor onze leden en de verwachtingen van deze nieuwe geneesmiddelen goed te managen. In 2025 zagen we dat de termijn tussen toelating op de Europese markt en vergoeding in Nederland steeds langer werd, een zorgelijke ontwikkeling bij progressieve spierziekten. Ook zagen we dat het politiek klimaat steeds meer nadruk legt op de risico's (hoge kosten) waardoor het extra belangrijk blijft om als patiëntenvereniging de enorme impact van de ziekte zichtbaar te maken. Het blijft toenemend belangrijk om aan te geven wat een game-changer een veelbelovend middel in het leven van mensen met een spierziekte is.

Schaarste en moeilijke toegang tot zorg en hulpmiddelen

Tijdige zorg en hulpmiddelen voor mensen met een spierziekte bleef in 2025 problematisch. Deels door schaarste in de zorg kon er onvoldoende gecontracteerde zorg in natura geregeld worden en moesten mensen ongevraagd gebruik maken van ongecontracteerde zorg of kregen zij een Persoonsgebonden budget (pgb) om de zorg zelf te regelen. Daarmee was het probleem natuurlijk niet opgelost maar verschoven naar de mensen, die nu zelf moesten proberen om voldoende

kundige zorg te vinden. De schaarste in de zorg zette in 2025 helaas onverkort door. Ook de indicaties voor zorg thuis (Wmo, Zvw en Wlz) waren vaak onvoldoende voor mensen om de noodzakelijke zorg zelf in te kopen.

Punt van zorg blijft 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 bij het vinden van passende zorg, zoals cliëntondersteuners, maar die zijn veelal onvoldoende deskundig om effectief te helpen bij complexe zaken. Gerichtte cliëntondersteuning, zoals Metgezel, leverden voor onze doelgroep beperkte soelaas. Daar zullen we zelf oplossingen voor moeten gaan zoeken.

Het Spierfonds (SF) en Spieren voor Spieren (SvS)

Spierziekten Nederland werkt al lange tijd succesvol samen met het Spierfonds en Spieren voor Spieren. Zo zijn we complementair in taken en activiteiten en streven we dezelfde doelen na. In het proces van wetenschappelijk onderzoek, implementatie en zorg vervullen we verschillende functies en vragen de fondsen onze continue inbreng van patiëntenperspectief. De fondsen financieren en stimuleren onderzoek en implementatie. Spierziekten Nederland behartigt de belangen van de mensen met een spierziekte bij het implementeren van nieuwe behandelingen en zorgt dat patiëntenparticipatie geborgd is in alle stadia van onderzoek en implementatie voor kinderen, ouders en volwassenen.

De samenwerking met het Spierfonds is in 2025 goed en intensief geweest. De twee organisaties hebben op verschillende niveaus overleg en afstemming: over medicijnontwikkeling en de Horizonscan, stand van zaken van lopende onderzoeken en afstemming van communicatie. Extra aandacht was er voor de ziekte van Pompe en de verdere ontwikkelingen van gentherapie. Hierbij wordt er ook expliciet gekeken naar de betaalbaarheid van deze nieuw te ontwikkelen therapie. De directie wordt gevormd door het duo mevrouw Ellen Sterrenburg en de heer Rolf Victorie. Het Spierfonds verstrekke voor 2025 een subsidie van 750.000 euro aan onze vereniging

De samenwerking met Spieren voor Spieren is in 2025 goed en intensief geweest. De twee organisaties hebben op verschillende niveaus overleg en afstemming: over medicijnontwikkeling voor kinderen met een spierziekte, stand van zaken van lopende onderzoeken en trials en ook afstemming van communicatie. Ook over hulpmiddelen voor kinderen en bewegen met een spierziekte is de samenwerking geïntensiveerd. De directie van Spieren voor Spieren werd in 2025 gevormd door mevrouw Monique Maks. Spieren voor Spieren verstrekke in 2025 een subsidie van 540.000 euro aan onze vereniging.

Heel bijzonder in 2025 was dat Spieren voor Spieren het goede doel was van de Serious Request-actie van 3FM. We hebben hen bij de voorbereidingen geholpen waar mogelijk en nodig, bij het werven van vrijwilligers voor de gastlessen over spierziekten die op scholen door het hele land zijn gegeven. We dachten mee over de inhoud van die gastlessen en we vernieuwden samen met Spieren voor Spieren de informatie over sporten & bewegen met een spierziekte en we ondersteunden in communicatie waar mogelijk. In de actieweek organiseerden we samen met de 3 kinderspiercentra een eigen actie om geld op te halen én om iedereen met en betrokken bij een spierziekte samen te brengen: de Spiertocht. Een fondsenwervende estafette-actie van ons kantoor in Baarn naar het

Glazen Huis in Den Bosch. Iedereen kon meedoen: wandelend, fietsend, hardlopend, rollend of met andere hulpmiddelen óf door zelf een andere deelactie te doen zoals taarten bakken of kaarten maken. En veel van onze leden en professionals uit ons netwerk deden mee! Hartverwarmend en ontroerend dat zóveel kinderen en volwassenen met een spierziekte - en hun families om hen heen - zich hebben ingezet voor kinderen met een spierziekte. En met zijn allen haalden we ook nog eens een prachtig bedrag op.

Activiteitenverslag 2025

Programma Informatie & Onderling contact

Ontmoeten & Onderling contact: bijeenkomsten voor leden

Landelijk jaarprogramma 2025

Het jaarprogramma bestaat uit een mix van bijeenkomsten: gespreksgroepen voor één diagnose, gespreksgroepen om samen uit te wisselen over een bepaald thema, grotere bijeenkomsten 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 2025 organiseerden de regio- en diagnosewerkgroepen in totaal 38 ledenbijeenkomsten én een grootschalige Spierziektedag in een nieuw jasje. Gezien de Spierziektedag in september programmeerden we hieromheen in het najaar een kleiner aantal bijeenkomsten.

	Voorjaar 2025	Najaar 2025	Spierziektedag	Totaal 2025
Aantal bijeenkomsten	24	14		38
Aantal deelnemers	675	329	1.020	2.024
Aantal diagnoseprogramma's			23	
Gemiddeld rapportcijfer			8,0	

Het Landelijk jaarprogramma zal blijven bestaan uit een mix van online bijeenkomsten en bijeenkomsten op locatie. Naar beide is en 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 spierziekte-overkoepelende thema's – voorop staat. Voor ontmoeting en informeel (lotgenoten)contact in de persoonlijke sfeer blijft de behoefte aan fysieke bijeenkomsten bestaan.

Verder zijn in 2025 de eerste stappen gezet om de vereniging te versterken en toekomstbestendig te maken. Een van de acties is het versterken van het verenigingsgevoel. Bijvoorbeeld door enthousiaste leden met een idee voor een bijeenkomst, de ruimte te bieden en hen te faciliteren deze te laten organiseren. In 2026 gaan we hiermee verder.

Spierziektedag: hét event met de laatste ontwikkelingen rond spierziekten en volop ruimte om elkaar te ontmoeten.

Hoofdmoot in het najaarsprogramma van 2025 was de Spierziektedag. Voorheen ook bekend als het Spierziektecongres, maar dan met een nieuwe opzet en op een mooie, nieuwe, energiegevendende locatie: sportcomplex Papendal in Arnhem. De onderdelen op deze dag:

***22 verschillende diagnoseprogramma's:**

De vrijwilligers van de diagnosewerkgroepen hebben – samen met de medisch adviseurs - hun diagnoseprogramma vormgegeven. Er stonden maar liefst 22 verschillende programma's op de planning.

***Programma Jong!** Voor het eerst een programma speciaal voor jongeren. Een informatief en interactief programma met jongeren die hun ervaring deelden over uitjes en sport, informatie over (aangepast) gamen, exoskeletonten en framerunning. Genoeg te zien en te ervaren!

***Sport & beweegprogramma**, in samenwerking met Gehandicaptensport NL en de NOC*NSF. Er waren verschillende sporten om uit te proberen.

***Een 'beweeg-sportpoli'** waar o.a. een(kinder)fysio en ergotherapeut meedachten hoe sport leuk en haalbaar voor iedereen met een spierziekte kan zijn.

***Markt:** verschillende stands, bekijken en testen van hulpmiddelen (klein en groot), mogelijkheid om zorgvragen te stellen aan deskundigen, werkgerelateerde vragen aan iemand van het UWV.

***Myocafé live:** volop ruimte om elkaar te ontmoeten. Met een feestelijk tintje want Myocafé bestond 5 jaar.

Alle leden zijn persoonlijk uitgenodigd. We bereikten het maximale aantal aanmeldingen en uiteindelijk waren we inclusief alle sprekers en vrijwilligers met bijna 1.500 mensen samen. De leden gaven mooie gemiddelde rapportcijfers: een 7,7 voor de dag als geheel en een 8,0 voor de diagnoseprogramma's. En enkele reacties: *"Prettige sfeer, fijne vrijwilligers, het lotgenotencontact was goed en prima info van het expertisecentrum."* *"Er waren goede sprekers en ze waren goed benaderbaar."* *"Dit was voor mij de eerste keer. En het is ook fijn om te ervaren met lotgenoten om je heen dat je beperkingen opeens niet meer opvallen. Hier begrijpt iedereen elkaar ook zonder uitleg over wat je hebt."* en *"Goed programma, laagdrempelig contact bij de informatiemarkt."*

Nieuwe leden

De 830 mensen die zich in 2025 aanmeldden als nieuw lid ontvingen een welkomst-introductiepakket met informatie over hun diagnose, de activiteiten van de vereniging en de mogelijkheden om in contact te komen met de werkgroepen/anderen met een spierziekte. 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, onderling contact met anderen met een spierziekte, etcetera.

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.

Informatie & gidsfunctie

Ook in 2025 bood onze vereniging onze leden actuele 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

- Eind 2024 startten we de voorbereidingen en in april 2025 lanceerden we de geheel nieuwe website. De website is het vertrekpunt voor alles wat Spierziekten Nederland biedt en doet. Jaarlijks worden de pagina's in totaal maar liefst ruim twee miljoen keer bekeken. Met de jaren was de hoeveelheid informatie op de website enorm gegroeid en wel zó flink, dat bezoekers regelmatig de weg niet (meer) vonden. De belangrijkste verbeteringen van de nieuwe website:
- **Verbeterde indeling** – Alles over spierziekten, nóg slimmer ingericht. Alle info per diagnose is opnieuw ingedeeld en herschreven (*richting* B1-niveau, niet volledig). We hebben daarnaast de ervaringen van mensen met een spierziekte een prominenter plek gegeven.
- **Sneller en makkelijker navigeren** – In een paar klikken vinden wat je zoekt.
- **Fris en toegankelijk nieuw jasje** – Overzichtelijk, lekker leesbaar en prettig in gebruik. En **vertrouwd** zijn de kwaliteit en betrouwbaarheid van alle informatie gebleven.
- De nieuwe website maakt mensen met een spierziekte nog beter wegwijs in het leven met een spierziekte. Er is voorlichtingsinformatie over spierziekten (diagnose, behandeling en ervaringsverhalen) en over spierziektebrede thema's zoals fysiotherapie of vermoeidheid. Aansluitend bij onze rol als 'gids en wegwijzer' in het leven met een spierziekte. Ook de mogelijkheden voor onderling contact (tijdens bijeenkomsten of op Myocafé) zijn makkelijk vindbaar.
- Daarnaast is meer aandacht voor hoe mensen met een spierziekte betrokken kunnen zijn bij 'hun' vereniging. Door bijvoorbeeld lid of vrijwilliger te worden. Op het moment van lanceren waren nog niet alle teksten verbeterd teruggekomen – dat gebeurde de maanden erna. Het up-to-date houden van de informatie is een doorlopend proces waarvoor we een nieuwe aanpak ontwikkelen en implementeren. Vanuit de vraag: op welke manier kunnen we onze leden van betrouwbare en actuele informatie blijven voorzien? Ook de informatie uit de gedrukte brochures *Diagnose en behandeling* en *Omgaan met zal* - als het tijd is om deze te herzien - een plek vinden op de website. Gezien de grote hoeveelheid brochures zal er langere tijd een overgangsfase zijn. Op dit moment is dit al gaande: voor sommige brochures bieden we nog informatie op papier, voor andere is de informatie deels of al geheel online/digitaal.
- De website is gebouwd volgens de richtlijnen van de WCAG 2.2 (video's ondertiteld, minder met pdf's, richting B1-taalgebruik) en SEO-geoptimaliseerd. Goed toegankelijk en goed vindbaar via zoekmachines.
- Na de lancering van de website medio april 2025 zijn de meetdoelen van de website anders ingericht en niet exact 1-op-1 vergelijkbaar met die van eerdere jaren. Een aantal cijfers over 2025:

www.spierziekten.nl	2025
Aantal bezochte pagina's	1 miljoen
Gemiddeld aantal sessies	68.000
Gemiddelde sessieduur	21 minuten en 55 seconden
Gemiddeld % gebruikers vanaf	
-mobiel	57%
-desktop	39%

Nieuwsbrieven

In 2025 verschenen 4 edities van de nieuwsbrief. De nieuwsbrief biedt actuele informatie, op maat van de diagnose van de ontvanger. De nieuwsbrief bevat nieuws over de (eigen) diagnose, onderzoek, ervaringen van anderen, (actuele) ontwikkelingen in wet- en regelgeving en nieuws over de activiteiten van de vereniging. 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 volgers en leden nam het aantal ontvangers van de nieuwsbrief gedurende het jaar toe tot 13.102 (december-editie). Gemiddeld over de 4 edities waren er 13.003 ontvangers per nieuwsbrief. Voor deze nieuwsbrieven maakten we in totaal 310 nieuwsberichten.

Contact Magazine

In 2025 verschenen twee 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 onlineversie voor hen volstaat. Contact wordt ook verspreid onder het Spierziekten Nederland-netwerk van professionals. De oplage per nummer in 2025 was gemiddeld 8.372 exemplaren.

Myocafé: online ontmoetingsplaats

In 2025 vierde Myocafé alweer haar vijfde 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 6200. Een schat aan ervaringskennis bij elkaar!

De ontmoetingsplaats kent een indeling in diagnose- en regiospecifieke gesprekken en een specifiek kanaal voor vragen, tips en ervaringen over hulpmiddelen. 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.

Onmisbaar 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 2025 is een nieuw onderdeel in gebruik genomen: de zoek&vind-functie. Een uitbreiding waardoor leden nog makkelijker met lotgenoten in contact kunnen komen.

Myocafé	Eind 2025	Eind 2024
Aantal deelnemers	6.295	5.610

Social media

Via openbare algemene social media-platforms laten we zien waar we aan werken en met wie en attenderen we mensen op relevant nieuws van onze vereniging en van andere organisaties. Medio 2025 zijn we ook op Instagram actief geworden met als doel een jongere doelgroep aan te spreken. In 2026 evalueren we onze socials-strategie en kijken we hoe we ons bereik en daarmee onze zichtbaarheid verder kunnen vergroten. In cijfers:

Social-platforms	Aantal volgers/connecties 2025	Groei t.o.v. 2024
Facebook	3.600	300
LinkedIn	1.882	462
Youtube	1.440	120
Instagram	168	168

Programma Kwaliteit van zorg, medicijnontwikkeling en onderzoek

Medicijnontwikkeling

Medicijnontwikkeling voor mensen met een spierziekte zit in een stroomversnelling. Spierziekten Nederland houdt nauwkeurig 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 2025 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 2025 zaten meer dan 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 2025 nauw betrokken bij de sluistrajecten voor middelen voor spierziekten. We probeerden waar mogelijk deze trajecten zo goed en zo snel mogelijk te laten verlopen.

Myasthenia gravis

Zo waren we in 2025 onder meer betrokken bij meerdere middelen voor mensen met myasthenia gravis waar de standaardmedicatie niet voldoende werkt (refractaire patiënten). Diverse middelen zijn ondertussen vergoed en in 2025 opgenomen in het weesgeneesmiddelenarrangement met daarin afspraken over gepast gebruik.

Voor de ziekte van Pompe zijn twee nieuwe enzymvervangingstherapieën goedgekeurd door het Zorginstituut, te weten Nexviadyme en Pombility. Deze - vermoedelijk beter werkende - middelen hebben qua werkingsmechanisme een plaats naast het al bestaande Myozyme. In 2025 zijn deze middelen beschikbaar gekomen voor volwassenen met de ziekte van Pompe. Deze overstap van Myozyme naar een van de nieuwe middelen is voor mensen met Pompe een spannend traject wat we uitgebreid samen met de artsen van het Pompe-expertisecentrum van het Erasmus hebben voorbereid. Zo hebben we aan het begin van dit traject gezamenlijk een webinar gehouden zodat mensen goed geïnformeerd waren en direct de artsen konden bevragen. Wij houden vinger aan de pols en hebben regelmatig overleg met het Pompe-team van het Erasmus.

Friedreich ataxie (FA)

2025 was ook een bijzonder jaar voor mensen met Friedreich ataxie (FA). Het Zorginstituut heeft dit jaar onder voorwaarden een positief advies gegeven voor toelating van het middel omaveloxolone tot het verzekerd pakket. Spierziekten Nederland was zeer nauw bij dit traject betrokken, en heeft o.a. aanvullende informatie vanuit mensen met FA uit de internationale gemeenschap verzameld en met het Zorginstituut gedeeld. Ook heeft een van onze jongvolwassen leden met FA de ACP toegesproken om aan te geven wat voor impact dit middel voor haar kan hebben. Dit hebben we gedaan in goed overleg met het FA-expertiseteam van het Radboud. Een van de randvoorwaarden voor vergoeding betreft het opstellen van goede start- en stopcriteria. Met de ontwikkeling van deze criteria is in 2025 een begin gemaakt.

Duchenne

Het beoordelingsdossier voor Givinostat bij de ziekte van Duchenne is ingediend bij het Zorginstituut. Duchenne Centrum Nederland (DCN) heeft in overleg met de farmaceut een early access protocol afgesproken waardoor dit middel onder voorwaarden begin 2026 al beschikbaar komt voor kinderen met Duchenne. De lijst met toekomstige middelen bij Duchenne is groot en op dit gebied werken we nauw samen met Duchenne Centrum Nederland en Duchenne Parent Project.

ALS

Ook voor ALS zitten veel middelen in de pijplijn. Het middel Tofersen is beschikbaar voor mensen met een specifieke erfelijke vorm van ALS binnen een Orphan Drug Acces Protocol (ODAP). Ook hier houden wij samen met de APV (ALS patiëntenvereniging) vinger aan de pols.

SMA

In 2025 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.

Nadat in 2024 het toevoegen van Risdiplam aan het Voorwaardelijk Toelatingstraject (VT) van Spinraza was mislukt, was in 2025 onze hoop gevestigd op een Voorwaardelijk Toelatingstraject voor alleen Risdiplam. Op deze manier zou Risdiplam beschikbaar komen voor mensen boven de 25 jaar met SMA. In 2025 is door alle betrokken partijen hard aan gewerkt aan het opstellen en tot uitvoering brengen van het VT. Helaas bleek ook dit een taai traject dat eind 2025 nog niet was afgerond. Ook in 2025 bleef dus een kleinere groep van zo'n 25 mensen met SMA verstoken van dit medicijn. Voor deze patiëntengroep is uitvoerig gelobbyd bij alle betrokken partijen.

Brede en snelle beschikbaarheid

In 2025 hebben we in de breedte aandacht gevraagd voor de trage en beperkte beschikbaarheid van dure weesgeneesmiddelen. In 2024 was reeds met diverse partijen een intentieverklaring opgesteld over dit onderwerp. Deze intentieverklaring is in het voorjaar van 2025 aan VWS aangeboden en in 2025 ook met het Zorginstituut besproken.

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 rondetafel weesgeneesmiddelen van het Zorginstituut. Dit alles met het belangrijkste doel voor ogen: nieuwe therapieën zo snel mogelijk beschikbaar krijgen voor mensen met een spierziekte.

Project spierziektezorgnetwerk

Kinderen en volwassenen met een spierziekte hebben vaak te maken met veel verschillende zorgverleners. Veel artsen en therapeuten zien te weinig mensen met een spierziekte om goed op de hoogte te zijn van de nieuwste ontwikkelingen. Deze ervaring is in de regio vaak niet genoeg aanwezig omdat spierziekten zeldzaam zijn. Daarom is het belangrijk dat patiënten en zorgverleners samen actief werken aan goede zorg. Zo zorgen zij ervoor dat de juiste kennis, informatie en zorg op het juiste moment beschikbaar zijn. Hiervoor is een landelijk zorgnetwerk essentieel.

In 2025 waren we betrokken bij het spierziektezorgnetwerkproject dat wordt gecoördineerd door Nicole Voet (revalidatiearts Radboudumc en Klimmendaal Arnhem) en dat wordt 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 spierziektezorgnetwerk ontwikkeld en deze is in 2025 ingevoerd en getest in twee pilotregio's. De regio's waarin de pilots zijn uitgevoerd, zijn in overleg met Spierziekten Nederland vastgesteld.

Voor dit project heeft Spierziekten Nederland een aanvullende financiering gekregen voor de inbreng van het patiëntenperspectief. Dankzij deze subsidie hebben ouders, kinderen en jongvolwassenen meegedacht met een patiënt-ontwerpteam waarin ze de toekomstige

spierziektezorg mee vormgeven en meedenken aan welke randvoorwaarden dit netwerk moet voldoen. Zowel vanuit de medische zorg als ook de zorg en voorzieningen dichtbij huis (sociaal domein, eerstelijnszorg). Daarvoor zijn eerst behoeften en wensen vanuit ouders, jongvolwassenen en volwassenen met een spierziekte geïnventariseerd met behulp van interviews en focusgesprekken. Oplossingen binnen het zorgnetwerk worden zowel vanuit professionals als vanuit ouders, jongvolwassenen en volwassenen met een spierziekte aangedragen. In 2025 is een voorstel geschreven aan welke voorwaarden teams dienen te voldoen en is getest in de pilotregio's of dit haalbaar is. Daarnaast is er in 2025 een addendum voor kinderen gemaakt voor extra toelichting rondom de zorg van kinderen met een spierziekte.

Inbreng patiëntenperspectief

In 2025 zijn wij en onze (kader)leden betrokken geweest bij diverse (na)scholingsactiviteiten voor artsen en therapeuten. Zo hebben we een presentatie gehouden op het jaarlijkse DCRM-congres voor revalidatieartsen georganiseerd door VRA (vereniging voor revalidatieartsen) en waren wij betrokken bij de tweedaagse cursus voor fysio- en ergotherapeuten van het NPI (paramedisch instituut). Ook hebben wij in 2025 samen met onze kerngroep fysio- en ergotherapeuten een succesvolle themamiddag georganiseerd. Deze middag had de titel 'onderweg naar morgen' en ging in op alle nieuwe ontwikkelingen. Ook staat onderlinge overdracht van informatie centraal tijdens de reguliere revalidatieartsenvergaderingen. Deze vergaderingen organiseren wij samen met deze VRA-werkgroep spierziekten.

Deelname leden aan wetenschappelijk onderzoek

In 2025 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 onderzoeksaanvragen beoordeeld en diverse malen onze steun gegeven aan een aanvraag voor wetenschappelijk onderzoek. Veel van onze leden hebben in 2025, na informatie en aanbeveling van de vereniging, meegewerkt aan een aantal van deze onderzoeken.

Spierziekten Nederland had bij haar kinderen met een spierziekte en hun ouders al uitgevraagd welk 'kwaliteit van leven'-onderzoek men het belangrijkst vindt. Dit hebben we in nauwe samenwerking met de drie kinderspiercentra en het jeugdpanel van Spieren voor Spieren gedaan. Dit heeft in 2025 geleid tot een prioritering van onderwerpen waar kinderen, jongeren en hun ouders het liefst onderzoek naar zien. Deze 'onderzoeksagenda voor kinderen' is op onze website gepubliceerd.

Ook 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.

Sport en bewegen met een spierziekte

Sport en bewegen is een belangrijk thema voor kinderen, jongeren en ouders. In 2025 is daarom extra ingezet op dit onderwerp. De themapagina Sport en bewegen is vernieuwd en biedt duidelijke en toegankelijke informatie. Deze pagina is ontwikkeld in afstemming met Spieren voor Spieren, met bijdragen van verschillende leden en professionals. Daarnaast zijn samenwerkingen versterkt met relevante organisaties uit de sportwereld. Hiermee zijn stappen gezet om sporten en bewegen voor kinderen en volwassenen met een spierziekte beter en toegankelijker te maken.

Internationaal

Een groot aantal diagnosegroepen onderhield in 2025 actief internationale contacten met zusterorganisaties of Europese ziektegebonden koepelorganisaties. Een aantal vertegenwoordigers van diagnosewerkgroepen nam deel aan bijeenkomsten of webinars voor hun ziektebeeld en waren soms ook betrokken bij de organisatie ervan. Enkele kaderleden maakte deel uit van de betreffende besturen. Ook waren we actief betrokken bij enkele ENMC-bijeenkomsten.

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

Programma Meedoen, passende ondersteuning, zorg en hulpmiddelen

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 thuis of in een zorginstelling?' of 'hoe krijg ik 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 Per Saldo, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. 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 2025 heeft Spierziekten Nederland zich ingezet op meerdere thema's waarvan onze achterban aangeeft dat ze in het dagelijks leven en voor de toekomst van groot belang zijn:

- Individuele (juridische) ondersteuning
- Stapeling van kosten door een spierziekte
- Ondersteuning bij het aanvragen en komen tot passende zorg thuis en in een zorginstelling uit de Wijkverpleging en de Wet Langdurige Zorg (Wlz)
- Betere toegang tot passende hulpmiddelen uit de Wmo
- Versterking van de samenwerking met Patiëntenfederatie en Ieder(in) en aangesloten organisaties.

Passende 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 webinars en (online of fysieke) vragenuurtjes. In het webinar 'Wet en regelgeving: Wmo en UWV (12 november 2025)' hebben we uitleg gegeven over welke stappen mensen kunnen zetten om toegang tot passende ondersteuning en hulpmiddelen van de gemeente en op de werkplek te krijgen.

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

Meedoen

Met ieder(in) en de Patiëntenfederatie blijven we aandacht vragen om de stapeling van kosten voor mensen met een spierziekte te verminderen. Op meerdere momenten bij de voorbereiding van debatten in de Tweede Kamer is ingezet om de zichtbaarheid van deze stapeling bij de politiek en beleidsmakers te vergroten. Het VN-verdrag voor mensen met een handicap is hierbij een goede houvast, omdat volgens dit verdrag mensen met een beperking volwaardig mee moeten kunnen doen aan onze samenleving.

Met twee verkiezingen dichtbij elkaar was 2025 een mooi moment om een bijdrage te leveren aan toegankelijkheid voor mensen met een spierziekte bij het stemmen. We hebben actief meegedacht, advies gegeven over hoe stemmen toegankelijker kan worden gemaakt voor mensen met een spierziekte. We hebben daarbij een actieve bijdrage geleverd aan het Actieplan Toegankelijk Stemmen met specifieke aandacht voor de toegankelijkheid van stemlokalen en de route daarheen.

Spierziekten Nederland was ook in 2025 vast onderdeel van het project van Schiphol Nederland om vliegen met een beperking, zoals voor mensen met een spierziekte, te verbeteren op alle luchthavens van Royal Schiphol Group. Door het project is de assistentie bij in en uit het vliegtuig helpen het afgelopen jaar verbeterd en zijn er plannen gemaakt om dit makkelijker en toegankelijker te maken. Daarnaast zijn er concrete plannen gemaakt om twee grote aangepaste toiletten inclusief tillift en omkleedtafel te maken, volgens de afmetingen van voorbeelden vanuit Engeland.

Passende ondersteuning, zorg en hulpmiddelen

Mensen met een spierziekte hebben het recht om een beroep te doen op onafhankelijke ondersteuning om mee te denken waar en hoe zij hun zorg en hulpmiddelen kunnen aanvragen. We zetten in op het vergroten van de 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. In 2025 hebben we ons specifiek ingezet in onze gesprekken met cliëntondersteuners en Metgezel op het versterken van de toegang tot goede cliëntondersteuning met kennis van het leven met een spierziekte. We zetten ook in om de expertise die al bij de zorgverleners aanwezig is zoals bij de gespecialiseerde revalidatieteams sneller in te zetten bij het aanvragen van zorg en hulpmiddelen.

In de gesprekken met zorgverzekeraars, gemeenten en zorgaanbieders hebben we erop ingezet dat mensen met een spierziekte die zorg, hulpmiddelen of ondersteuning nodig hebben deze laagdrempelig kunnen vinden. Om deze reden zijn we op bestuurlijk en uitvoerend niveau betrokken bij het verbeteren van de toegang tot mobiliteitshulpmiddelen vanuit de gemeenten (Wmo) voor volwassenen en kinderen met een spierziekte. Door de versterking van de positie van mensen met een spierziekte en de zorgverleners die verstand hebben van deze spierziekte –

werken we aan het verbeteren van de toegang tot hulpmiddelen en de service en het onderhoud aan deze hulpmiddelen. Zo is er gewerkt aan meer waarde van het advies van ergotherapeuten, zodat hun advies zwaar weegt bij de toegang tot een passend hulpmiddel (zoals een rolstoel).

In 2025 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 andere organisaties voor mensen met een chronische ziekte of beperking, 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 2025 hebben we ook (maatschappelijk en politiek) aandacht gevraagd voor de toegang tot passende wijkverpleging en zorg uit de Wlz.

Vergelijkende cijfers

Begroting 2025 versus werkelijke cijfers 2025

Resultaat op vaste activiteiten

Het resultaat op vaste activiteiten valt in 2025 € 245.000 hoger uit dan begroot. Dit valt voor een bedrag van € 161.000 te verklaren door lagere lasten en voor € 84.000 door hogere baten.

De lagere kosten worden voornamelijk veroorzaakt door lagere personele kosten (€ 251.000). De algemene kosten vallen hoger uit (€ 30.000) en de kosten voor activiteiten vallen lager uit (€ 36.000) dan begroot.

Personele kosten vaste activiteiten

De vaste personele kosten vielen € 251.000 lager uit dan begroot doordat een aantal functies kwam te vervallen op het gebied van communicatie en regio coördinatie en gedeeltelijk de functie van vrijwilligers coördinator. Door een hoog ziekteverzuim hebben we een batig saldo vanuit de ziektekostenverzekering ontvangen.

Spierziekten Nederland volgt de cao Sociaal Werk. Per 1 oktober 2025 heeft een cao-verhoging van 3,5% plaatsgevonden. In de begroting is rekening gehouden met een cao-stijging van 4% over het gehele jaar.

In 2025 zijn medewerkers gemotiveerd om vrije dagen op te nemen. Medewerkers kregen bovendien de optie om hun verlof overschot te laten uitbetalen. Hiermee zijn ze ten dele akkoord gegaan. Dit heeft geresulteerd in een afname van de voorziening van € 75.000 in plaats van de toename (€ 14.000) die we in 2024 zagen.

Algemene kosten

De algemene kosten vallen in 2025 € 30.000 hoger uit dan begroot. Dit komt grotendeels door de vervanging van een langdurig zieke medewerker door inhuur via een extern bureau voor € 28.000.

Activiteit kosten

De activiteit kosten vielen in 2025 € 36.000 lager uit dan begroot. Het magazine Contact is in 2025 door tijdsdruk twee in plaats van de gebruikelijke vier keer uitgegeven. Dit heeft een besparing opgeleverd van € 29.000.

Vaste baten

De vaste baten vallen € 84.000 hoger uit dan begroot. Dit wordt veroorzaakt door verschillende componenten. De garantiesubsidie van Stichting Vrienden van de VSN ad € 200.000 is niet opgevraagd.

De ontvangen nalatenschappen vallen € 190.000 hoger uit en ook de ontvangen giften vallen 60.000 hoger uit.

Daarnaast vallen de bijdragen voor de Spierziektedag € 10.000 hoger uit.

Projecten

In 2025 hebben we veel meer subsidie binnengekregen. Bijna allemaal zijn deze subsidies begin 2025 toegekend. Om die reden waren ze nog niet in de eerder opgestelde begroting meegenomen. De subsidies zijn direct in het jaar 2025 gebruikt.

Resultaat

Per saldo valt hiermee het resultaat voor resultaatsbestemming € 406.000 hoger uit dan begroot. Het resultaat na bestemming komt € 366.000 hoger uit dan begroot.

Realisatie 2025 versus realisatie 2024

Ten opzichte van 2024 is het resultaat (voor bestemming) in 2025 € 78.000 lager uitgevallen. Door de mix van onttrekking en toevoegingen uit de bestemmingsfondsen en reserves en de vorming van de egaliseringsreserve viel de winst na bestemming in 2025 ruim € 482.000 lager uit dan het jaar daarvoor. De winst na bestemming is in 2025 nihil.

In 2025 vielen de vaste kosten € 346.000 lager uit dan in 2024. De vaste baten vielen in 2025 € 415.000 lager uit dan in 2024. De inkomsten uit projecten vielen in 2025 € 30.000 hoger uit dan het jaar daarvoor.

Vaste activiteiten

Het resultaat op de vaste activiteiten kwam in 2025 € 68.000 lager uit dan in 2024.

Algemene kosten

De lagere vaste kosten van € 346.000 zijn voornamelijk te verklaren door een daling in de algemene kosten van € 360.000. Deze daling wordt veroorzaakt door de kosten van de nieuwe website van € 84.000 in 2025. In 2024 was er sprake van een eenmalige bijdrage van € 209.000 voor Kindercentra SMA en een bijdrage van € 230.000 ten behoeve van leerstoel Pijnappel.

Vaste baten

De vaste baten vallen in 2025 lager uit. Dit wordt grotendeels verklaard door de lagere inkomsten uit nalatenschappen: € 341.038 (2024: € 839.807) terwijl de giften toenamen: € 87.021 (2024: € 27.479).

Projecten

In 2025 zijn diverse subsidies ontvangen voor projecten. Deze projecten zijn grotendeels in 2025 uitgevoerd. In de loop van 2025 is de aanstellingsomvang van de projectmedewerker uitgebreid van 0,3 fte naar 1,0 fte. De personele kosten vallen hierdoor hoger uit dan in 2024.

Solvabiliteit

De solvabiliteit (de verhouding eigen vermogen/totaal vermogen uitgedrukt in percentages) bedroeg 82,6% in 2025 (2024: 80,6%). Hiermee is de solvabiliteit iets gestegen. Daarnaast is een deel van onze risicoreserve ondergebracht bij de Stichting Vrienden van de VSN en kan daarom ook tot onze solvabiliteit worden gerekend.

Liquiditeit

De liquiditeit (verhouding vlottende activa/kortlopende schulden) bedraagt 5,8 in 2025 (2024: 5,4). Een liquiditeit tussen de 1,5 en 2,0 wordt beschouwd als gezond.

Vooruitblik 2026

In 2025 zijn we van start gegaan met een nieuwe strategie voor de vereniging. Onze visie op onze bijdrage van onze organisatie is 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.

In het jaar 2026 blijft het belangrijk om nieuwe effectieve geneesmiddelen zo snel mogelijk voor alle mensen met een spierziekte beschikbaar te krijgen. De eerder in 2024 getekende intentieverklaring om medicijnen sneller bij de mensen te krijgen, hebben we aangeboden bij VWS en kunnen bespreken met het Zorginstituut. In 2026 zullen we hier vervolg aan geven en ons opnieuw inzetten om medicijnen zo snel mogelijk beschikbaar te krijgen. 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 Zolgensma (inmiddels beschikbaar voor kinderen met SMA) zijn er ook gentherapieën op komst voor andere spierziekten, zoals Duchenne, limb-girdle en Pompe. En daarnaast is er een hele serie nieuwe geneesmiddelen voor diverse spierziekten in aantocht. We zullen ons ook blijven richten op de opleiding van een aantal vrijwilligers in de diagnosewerkgroepen die bij deze trajecten een actieve rol kunnen spelen - ook internationaal.

In 2026 leggen we de focus opnieuw op het vitaal houden van de verenigingscommunity en het aantrekken van een jongere doelgroep. Met dit strategieonderdeel zijn we in 2025 begonnen en dit heeft de komende jaren prioriteit. Binnen de vereniging gaan we op in 2026 onze programmatische en projectmatige manier van werken verder verfijnen en evalueren en pakken we de leerpunten uit 2025 mee. Het hele jaarprogramma wordt in 2026 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. En zo het verenigingsgevoel te versterken.

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

In 2026 werken we samen met het samenwerkingsverband van de spierziekten-expertisecentra, Spierziekten Centrum Nederland (SCN), om verder te bouwen aan het netwerk van hooggespecialiseerde expertisecentra voor spierziekten in de umc's en hieraan gekoppelde zorgketens en het toekomstige Spierziektezorgnetwerk.

We zullen in 2026 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. In 2026 werken we verder aan onze projecten Gaming (financiering van ZonMw) en het Spierziektezorgnetwerk (financiering van KIDZ).

Knelpunten in het sociaal domein en in de zorg hebben onze volle aandacht en hierin werken we goed samen met de Patiëntenfederatie, Ieder(in) en de VSOP. We zorgen er ook in 2026 voor 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, door lobbyactiviteiten, als individueel, door leden wegwijs te maken in het doolhof bij het komen tot passende zorg, hulpmiddelen of ondersteuning. Samen met de VSOP zullen we in 2026 werken aan het nieuwe Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen.

Begroting 2026

Kosten

Personele kosten

Ten opzichte van de begroting 2025 vallen de personele kosten € 139.000 lager uit. De belangrijkste verklaring hiervoor is het wegvallen van de dubbele directiefunctie. Verder zijn er functies vervallen op het gebied van communicatie en regio coördinatie en gedeeltelijk de functie van vrijwilligers coördinator.

Per medewerker stijgen de loonkosten. Er is hierbij rekening gehouden met een cao-stijging van 4% per juli 2026, periodieke verhogingen en hogere pensioenpremies omdat de gemiddelde leeftijd van de werknemers hoger wordt. Verder zijn ook de diverse personele kosten hoger begroot door hogere kosten dienstverlening Arbo en dergelijke. We verwachten dat m.n. de ziektekostenverzekering duurder zal worden omdat het ziekteverzuim relatief hoog is.

Algemene kosten

De algemene kosten zijn voor 2026 iets lager begroot dan in 2025. Dit wordt met name veroorzaakt doordat de reguliere kosten voor het internet lager uitvallen; er is minder regulier onderhoud nodig aan de nieuwe website. Dankzij een vast energiecontract zullen de exploitatiekosten naar verwachting lager zijn.

Kosten Activiteiten

In de begroting van 2026 zijn de totale kosten voor activiteiten lager begroot ten opzichte van 2025. Dit komt met name doordat er in 2026 geen Spierziektecongres wordt georganiseerd. In plaats daarvan worden er diverse grootschalige informatiebijeenkomsten georganiseerd.

Samenvatting

De daling van de begrote vaste kosten in 2026 ten opzichte van 2025 is bijna volledig te wijten aan de daling van de personele kosten.

Baten

Subsidies

In de eerste versie van de begroting waren de subsidies voor 2026 van het Spierfonds en Spieren voor Spieren opgenomen voor een hoger bedrag: € 860.000 respectievelijk € 650.000. Er was rekening gehouden met indexatie van kosten en uitbreiding van de samenwerking. Helaas zijn de fondsen hier niet in meegegaan. De toegekende subsidie van het Spierfonds voor 2026 bedraagt € 765.000. Spieren voor Spieren heeft een bijdrage van € 540.000 toegezegd. Begin 2026 wordt gekeken of de subsidie verder verhoogd kan worden naar € 645.000 en of dat al in 2026 kan (of een groeipad naar dit bedrag toe).

De subsidie van St. Vrienden van VSN wordt weer op een lager niveau begroot.

De inkomsten van subsidies worden begroot op een lager bedrag dan in 2025 (-€ 131.000).

Overige baten

Opbrengsten uit contributies zijn voor 2026 hoger begroot omdat de contributie wordt verhoogd. Baten van nalatenschappen blijven onvoorspelbaar door het eenmalig karakter en zijn daarom conservatief begroot op € 150.000.

Samenvatting

Er wordt vanuit gegaan dat de vaste baten lager uitvallen ten opzichte van de begroting van 2025 doordat de subsidie van de St. Vrienden van VSN weer teruggaat naar het gebruikelijke bedrag van 50k. Dit wordt enigszins gecompenseerd door hogere contributies (+ € 15.000) en de iets hogere subsidie van Spierfonds (+ € 15.000). Het totaal aan baten is lager begroot dan voor 2025.

Resultaat vaste activiteiten

Het begrote resultaat op vaste activiteiten in 2026 valt nadelig uit: -€ 351.000. Dit is € 32.000 gunstiger dan het begrote resultaat van 2025 (- € 383.000).

Projecten

De begrote projectcapaciteit is in 2026 beperkt. In de begroting van 2026 is uitgegaan van projecten waaraan al een begin is gemaakt of die al goedgekeurd zijn; projecten in aanvraag zijn niet meegenomen. Als deze goedgekeurd worden, zal er extra projectcapaciteit moeten worden aangetrokken. De opbrengst die projecten gemiddeld opleveren is 10% van de projectsubsidie.

Resultaat na bestemming

Het begrote tekort is ruim € 311.000. Het resultaat kan positiever worden als Spieren voor Spieren besluit begin 2026 alsnog een hogere bijdrage toe te kennen.

Jaarrekening

Balans per 31 december 2025 (na resultaatbestemming)

(bedragen in euro's)

	31 december 2025		31 december 2024	
	€	€	€	€
ACTIVA				
1. MATERIELE VASTE ACTIVA				
1.1 Inventaris		28.432		0
2. VOORRADEN				
2.1 Voorraad Spelden		4.394		4.557
3. VORDERINGEN				
3.1 Te ontvangen subsidies	242.370		175.787	
3.2 Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten	75.410		19.126	
		317.781		194.913
4. LIQUIDE MIDDELEN				
4.1 Kas	950		743	
4.2 Bank, rekening courant	1.255.498		1.398.748	
4.3 Spaarrekeningen	477.366		470.750	
		1.733.814		1.870.241
TOTAAL ACTIVA		2.084.421		2.069.711

	31 december 2025		31 december 2024	
	€	€	€	€
PASSIVA				
5. EIGEN VERMOGEN				
5.1. Algemene reserve	1.201.914		1.201.914	
5.2. Bestemmingsreserve	201.195		214.610	
5.3. Bestemmingsfondsen	319.166		265.297	
		1.722.275		1.681.821
6. VOORZIENINGEN				
6.1 Jubileumvoorziening	6.332		8.562	
		6.332		8.562
7. KORTLOPENDE SCHULDEN				
7.1 Te betalen loonheffing en sociale premies	111.999		99.321	
7.2 Diverse te betalen en vooruit ontvangen posten	243.815		280.007	
		355.814		379.328
TOTAAL PASSIVA		2.084.421		2.069.711

Staat van baten en lasten 2025

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Baten			
Prinses Beatrix Spierfonds	750.000	750.000	750.000
Spieren voor Spieren	540.000	540.000	540.000
Fonds PGO	80.984	75.000	78.150
Stichting Vrienden van de VSN, extra bijdrage	0	200.000	0
Totaal subsidies	1.370.984	1.565.000	1.368.150
Opbrengsten voorlichtingsmateriaal	2.145	4.000	2.220
Inkomsten uit advertenties	7.490	10.000	9.616
Bijdragen congres	25.377	15.000	11.501
Bijdragen themabijeenkomsten	6.920	3.500	2.223
Baten uit activiteiten	41.932	32.500	25.560
Giften	87.021	25.000	27.479
Contributies	335.024	335.000	327.896
Geoormerkte bijdragen	4.560	0	305
Diverse en nagekomen baten	14.951	12.000	16.169
Nalatenschappen	341.037	150.000	839.807
Stichting Vrienden inzake pensioenen	5.907	0	5.032
Interest	5.221	0	6.616
Sponsoring via werkgroepen	-1.799	1.500	2.679
	791.922	523.500	1.225.983
Totaal baten vaste activiteiten	2.204.838	2.121.000	2.619.693
Lasten vaste activiteiten (recapitulatie)			
Personele kosten vaste activiteiten	1.657.310	1.908.400	1.675.248
Algemene kosten	400.388	370.000	760.666
Activiteit kosten	190.457	226.000	158.523
	2.248.155	2.504.400	2.594.437
Resultaat vaste activiteiten	-43.317	-383.400	25.256

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
Projecten			
Kosten	189.657	40.000	159.467
Baten	189.657	40.000	159.467
Saldo projecten	0	0	0
Resultaat vaste activiteiten	-43.317	-383.400	25.256
Totaal aandeel vaste kosten uit projecten	83.767	17.400	93.048
Resultaat voor bestemming	40.450	-366.000	118.304
Waarvan toegevoegd/ onttrokken aan:			
Bestemmingsfondsen/reserves ¹	-40.450	0	363.322
Resultaat na bestemming/ toegevoegd aan algemene reserve	0	-366.000	481.626

¹ De specificatie is terug te vinden in de toelichting vanaf pagina 39

Recapitulatie	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
Totale baten	2.394.495	2.161.000	2.779.160
Totale kosten	2.354.044	2.527.000	2.660.856
Mutatie bestemmingsfondsen/reserves	40.450	0	363.322
Resultaat na bestemming	0	-366.000	481.626

TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN PER 31 DECEMBER 2025

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.

Spierziekten Nederland heeft ANBI-status. ANBI's moeten jaarlijks een jaarverslag opstellen en publiceren. Dit jaarverslag moet binnen zes maanden na afloop van het boekjaar toegankelijk zijn via het ANBI-portaal. Spierziekten Nederland doet dit door middel van een standaardformulier omdat zij tot de grote ANBI's wordt gerekend. Hiermee voldoet de vereniging aan de publicatie-eisen van de Belastingdienst.

Deze jaarrekening heeft betrekking op boekjaar 2025. Het boekjaar begon op 1 januari 2025 en is geëindigd op 31 december 2025.

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.

Vorraden

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 geoormd 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

Instellingsubsidies 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 subsidieverstrekters geen aanspraak maken op continuïteit van deze subsidies.

Contributies

Contributies worden verantwoord volgens 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.

1.7 Grondslagen voor gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van het opmaken van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening. Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de ingeschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

1.8 Continuïteitsveronderstelling

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

2. TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2025**1. Materiële vaste activa**

	2025		2024	
	€	€	€	€
1.1. Inventaris				
1.1.1. Computers				
<u>Boekwaarde</u>				
Waarde op 1 januari	0		0	
Bij: aanschaffingen	30.988		0	
Af: afschrijving	-2.556		-0	
Waarde op 31 december		28.432		0

In 2025 is de kantoorautomatisering van Spierziekten Nederland grotendeels vernieuwd. De computers en servers worden lineair afgeschreven in een periode van 5 jaar.

2 Voorraden

	2025		2024	
	€	€	€	€
2.1. Voorraden				
2.1 1. Voorraad spelden				
Waarde op 1 januari	4.557		5.289	
Af: verbruik	-163		-732	
Waarde op 31 december		4.394		4.557

In 2015 is er een nieuwe zilveren speld van verdienste ontworpen. Er zijn 100 exemplaren gemaakt door een edelsmid. In het ontwerp is het 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 2025 zijn vier (2024: negen) spelden uitgereikt.

3. Vorderingen

	2025	2024
	€	€
3.1. Te ontvangen subsidies		
ENMC	11.698	12.129
Stichting Vrienden van de VSN	43.035	114.411
VSCA	7.572	4.134
Spieren voor Spieren	146.770	0
Patiëntenfederatie Nederland	28.159	45.113
Diabetesvereniging	5.136	0
	242.370	175.787
Af: voorziening dubieuze debiteuren	-0	-0
	242.370	175.787

Opgenomen zijn de vorderingen die betrekking hebben op de gerealiseerde projectonderdelen. Het totaal aan uitstaande vorderingen ultimo 2025 is hoger dan 2024. Alle openstaande vorderingen worden medio 2026 verwacht.

	2025	2024
	€	€
3.2. Diverse vooruitbetaalde en te vorderen posten		
Depot frankeermachine	3.415	3.415
Diverse posten	71.995	15.711
	75.410	19.126

4. Liquide middelen

	2025	2024
	€	€
4.2. Bank, rekening- courant		
Rabobank RC	54.141	208.498
ING-bank RC	1.201.357	1.190.250
	1.255.498	1.398.748

	2025	2024
	€	€
4.3 Spaarrekeningen		
ING-bank Spaarrekening	477.366	470.750

5. Eigen vermogen

	2025	2024
	€	€
5.1. Algemene Reserve		
Stand per 1 januari	1.201.914	720.288
Bij/ af: resultaat na bestemming	0	481.626
Algemene reserve per 31 december	1.201.914	1.201.914

De algemene reserve is vrij besteedbaar binnen de doelstellingen van de vereniging.

	2025	2024
	€	€
5.2. Bestemmingsreserves (totaal)		
Stand per 1 januari	214.610	231.923
Onttrekking/Dotatie	-13.415	-17.313
Stand per 31 december	201.195	214.610

De onttrekkingen en toevoegingen bestaan voornamelijk uit het uitputten van de bestemmingsreserve voor de nieuwe website en het creëren van de egaliseringsreserve

	2025	2024
	€	€
5.3. Bestemmingsfondsen (totaal)		
Stand per 1 januari	265.297	611.306
Bij: dotatie	64.060	101.698
Af: uitgaven	-10.191	-447.707
Stand per 31 december	319.166	265.297

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 2025 hebben zich in de totaal 15 bestemmingsfondsen onderstaande mutaties voorgedaan:

	Stand per 31-12-2024	Bij: dotatie 2025	AF: onttrekking 2025	Stand per 31-12-2025
Bestemmingsfonds Ataxie van Friedreich	12.090	0	0	12.090
Bestemmingsfonds Duchenne	41.676	0	0	41.676
Bestemmingsfonds SMA	18	0	0	18
Bestemmingsfonds ALS	54.899	50.000	2.000	102.899
Bestemmingsfonds Recreatieve Activiteiten	38.463	0	8.191	30.272
Bestemmingsfonds Jongerenactiviteiten	26.557	0	0	26.557
Bestemmingsfonds Guillain Barré Syndroom	855	0	0	855
Bestemmingsfonds M.D.	6.812	4.560	0	11.372
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	1.532	0	0	1.532
Bestemmingsfonds Spierdystrofie	80.000	9.500	0	89.500
	<u>265.297</u>	<u>64.060</u>	<u>10.191</u>	<u>319.166</u>

6. Voorzieningen

	2025	2024
	€	€
6.1. Jubileumvoorziening		
Stand per 1 januari	8.562	5.645
Bij: dotatie	858	2.917
Af: uitbetaalde jubileumuitkering/ vrijval voorziening	-3.088	-0
Stand per 31 december	6.332	8.562

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**

	2025	2024
	€	€
Vooruit ontvangen bedragen	79.532	6.180
Crediteuren	17.652	21.249
Nog te betalen bedragen	20.624	17.319
Openstaande verlofuren	126.007	235.259
	243.815	280.007

De post "vooruit ontvangen bedragen" bestaat uit bedragen die betrekking hebben op projecten. De toename in 2025 wordt veroorzaakt door een ontvangen voorschot vanuit ZonMW voor het project Aangepast Gamen dat begin december van start is gegaan.

In 2025 is de post "openstaande verlofuren" aanzienlijk afgenomen door natuurlijk verloop, het aanmoedigen van tijdig verlof opnemen en het uitbetalen van een deel van het verlofstuwmeer. Bij de bepaling van de kosten van 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 € 4.539.

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 leidt tot hogere kosten. De meerkosten door deze wijziging worden opgevraagd uit de pensioenreserve bij de Stichting Vrienden van de VSN.

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 2025**LASTEN**

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €
Vaste kosten			
Personele kosten	589.500	713.600	571.201
Huisvestingskosten	110.346	122.000	110.384
Kosten automatisering	155.544	95.000	90.483
Porti en vracht	1.665	4.000	3.839
Telefoon	9.568	10.000	8.884
Kantoorartikelen	1.122	1.500	1.101
Kantoordrukwerk	357	2.500	513
Kopieerkosten	4.636	6.000	4.353
Aanschaf apparatuur/inventaris	3.723	4.000	2.264
Onderhoud apparatuur	5.720	10.000	9.698
Bankkosten	5.812	7.500	5.272
Verzekeringen	8.217	6.500	6.928
Overige bureaunkosten	4.636	4.500	4.514
Advieskosten	31.817	3.000	0
Accountantskosten	22.022	25.000	25.610
Bestuurskosten	1.826	4.000	4.768
Lidmaatschap/ vertegenwoordiging	10.052	9.000	9.192
Representatie	493	5.000	1.079
Diversen	683	500	447.378
Dotatie voorzieningen	0	5.000	0
Internet en website	20.959	35.000	21.565
Jaarverslag	0	500	0
Ledenhandling	0	2.000	526
Jaarvergadering	0	1.500	127
Documentatie	1.190	2.500	2.188
Overige en onvoorzien	0	3.500	0
	400.388	370.000	760.666
Totaal vaste kosten	989.888	1.083.600	1.331.867

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €
Voorlichting, Informatie, Gidsfunctie			
Personele kosten	411.400	453.400	393.335
Contact, drukkosten	12.223	30.000	21.669
Contact, verzendkosten	12.826	22.000	20.545
Contact, redactiekosten	2.000	10.000	5.715
Contact digitaal	0	10.000	8.515
Brochures en folders	236	5.000	4.845
Nieuwsbrieven	0	1.500	328
PR/Voorlichting	0	5.000	0
Portokosten communicatie	6.681	5.000	4.501
Voorlichting algemeen	2.998	7.500	1.811
	36.964	96.000	67.929
Totaal kosten voorlichting	448.364	549.400	461.264

In 2025 is het magazine Contact slechts tweemaal uitgegeven in tegenstelling tot de vier edities die in 2024 verschenen. Hierdoor zijn de kosten € 20.000 lager uitgevallen vergeleken met de realisatie van 2024.

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €
Kosten Advies, Ontmoeting, Educatie			
Personele kosten	256.500	264.200	229.580
Extra activiteiten DWG	506	0	463
Algemene werkgroep kosten	10.539	19.000	13.583
Kosten Jaarprogramma	12.157	15.000	13.425
Diverse kosten Spieracademie	0	500	0
Kader- en instructiedagen	14.815	8.000	7.286
Totaal materiële kosten	38.017	42.500	34.757
Totaal kosten Advies, Ontmoeting, Educatie	294.517	306.700	264.337

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €
Spierziektecongres en overige evenementen			
Personele kosten	51.050	39.400	36.120
Kosten congres	86.054	55.000	24.063
Totaal materiële kosten	86.054	55.000	24.063
Totaal kosten Spierziektecongres	137.104	94.400	60.183

Het spierziektecongres is het ene jaar online en het andere jaar fysiek. Het fysieke evenement brengt extra kosten met zich mee. In 2025 was het een fysiek evenement. In 2025 werd het congres op een nieuwe locatie in Papendal gehouden. In de begroting was nog geen rekening gehouden met de hogere kosten hiervan.

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €
Kwaliteit van de Zorg			
Personele kosten	161.150	170.100	161.934
Hulpverlenersnetwerken	0	500	40
Lidmaatschappen	19.600	19.000	18.775
Congressen KvZ	6.676	7.500	11.452
Diverse kosten KvZ	1.824	2.000	792
Totaal materiële kosten	28.100	29.000	31.059
Totaal kosten Kwaliteit van de Zorg	189.250	199.100	192.993

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €
Belangenbehartiging			
Personele kosten	240.350	267.700	283.078
Belangenbehartiging	1.322	3.000	715
Sociaal-consulenten	0	500	0
Totaal materiële kosten	1.322	3.500	715
Totale kosten belangenbehartiging	241.672	271.200	283.793

BATEN

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Diverse en nagekomen baten			
Bijdrage ENMC	11.698	11.000	11.654
Vrienden van de VSN geleverde diensten	3.253	2.000	4.000
Totale diverse en nagekomen baten	14.951	13.000	16.654

De bijdragen van de Stichting Vrienden van de VSN hebben betrekking op geleverde diensten. De bijdrage van het ENMC (European Neuro Muscular Centre) bestaat uit de vergoeding voor huisvesting in het bedrijfspand van Spierziekten Nederland en het gebruik maken van de faciliteiten.

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
Projecten			
Personele kosten projectmedewerkers	94.870	20.000	49.366
Aandeel vaste kosten	83.768	20.000	93.048
Materiële kosten	11.019	0	17.053
Totale kosten projecten	189.657	40.000	159.467
Opbrengsten	189.657	40.000	159.467

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.

Subsidiegevers projecten 2025

- Patiëntenfederatie Nederland
- Spieren voor Spieren
- Stichting Vrienden van de VSN
- VSCA
- ZonMW

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.

	2025	2024
Personele kosten projectmedewerkers	94.870	49.366
Personele kosten vaste activiteiten	1.657.310	1.675.247
	<u>1.752.180</u>	<u>1.724.613</u>

Deze personele kosten zijn als volgt opgebouwd:

	2025	2024
Brutolonen	1.401.199	1.273.422
Loonheffing en sociale lasten	249.940	217.305
Pensioenlasten	238.226	202.194
Diverse personele lasten	-137.185	31.692
	<u>1.752.180</u>	<u>1.724.613</u>

De brutolonen over 2025 zijn gestegen, doordat op 1 oktober 2025 een cao-verhoging van 3,5% is doorgevoerd. Enkele langdurig zieke medewerkers zijn vervangen. Dit leidt tot extra loonkosten. De ziekengelden compenseren die, maar vallen onder de diverse personele lasten. 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 vier langdurig arbeidsongeschikte medewerkers en een daling in het verlof stuwmeer.

Aantal medewerkers

Eind 2025 waren 16,48 fte medewerkers in dienst bij Spierziekten Nederland (2024: 16,93).

Bezoldigingen bestuursleden

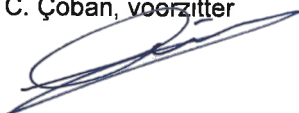
Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden.

VASTSTELLING EN GOEDKEURING JAARREKENING

1. Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

Het bestuur heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 7 mei 2026

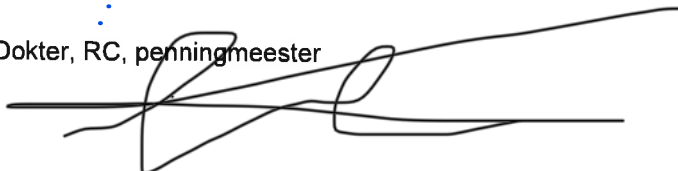
De heer C. Çoban, voorzitter



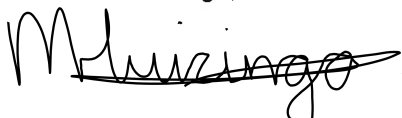
De heer M.A.P. Michels, vicevoorzitter



De heer. G. Dokter, RC, penningmeester



Mevrouw M. Huizinga, secretaris



Mevrouw L. Hermans, bestuurslid



De heer S.P. Mostert, bestuurslid



2. Resultaatbestemming

Het resultaat wordt verdeeld volgens de resultaatverdeling in paragraaf 5.

3. Gebeurtenissen na balansdatum

Na de balansdatum zijn er geen gebeurtenissen geweest die financiële gevolgen hebben gehad voor de vereniging.

Overige gegevens

Controle verklaring van de onafhankelijke accountant



CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur en de algemene ledenvergadering van Vereniging Spierziekten Nederland

Verklaring over de in het jaarstukken opgenomen jaarrekening 2025

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2025 van Vereniging Spierziekten Nederland te Baarn gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarstukken opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Vereniging Spierziekten Nederland op 31 december 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven.

De jaarrekening bestaat uit:

1. De balans per 31 december 2025;
2. De staat van baten lasten over 2025; en
3. De toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

Verklaring over de in het jaarstukken opgenomen andere informatie

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

- Het bestuursverslag;
- De overige gegevens

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





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

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

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

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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



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

- Het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- Het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- Het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- Het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- Het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- Het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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

Bilthoven, 21 mei 2026

Met vriendelijke groet,
De ZorgAccountants Audit B.V.

Digitaal ondertekend door:

Fouad Oudriss
21 mei 2026 12:28 +02:00

F. Oudriss MSc RA

dezorgaccountants.nl