

Standaardformulier publicatieplicht

Fondswervende instellingen

1 Algemene gegevens instelling

Naam

Nummer Kamer van Koophandel (*)

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

Adres

Telefoonnummer

E-mailadres

Website (*)

RSIN (**)

Actief in sector (*)

In welke landen is uw instelling actief? (*)

Aantal medewerkers (*) Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

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

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
<input type="text" value="Marie-Christine Breeveld"/>	<input type="text" value="Voorzitter"/>
<input type="text" value="Els Molenaar"/>	<input type="text" value="Vice-Voorzitter"/>
<input type="text" value="Petra Donkers"/>	<input type="text" value="Secretaris"/>
<input type="text" value="Sanne Stoppelenburg"/>	<input type="text" value="Communicatie"/>
<input type="text" value="Marcel Verhagen"/>	<input type="text" value="Penningmeester"/>

Overige informatie bestuur (*)

Doelgroepen (*) (meerdere opties mogelijk)

<input checked="" type="checkbox"/> Algemeen publiek	<input type="checkbox"/> Kinderen	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van geweld
<input type="checkbox"/> Alleenstaande ouders	<input type="checkbox"/> Lhbtqi+	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van natuurrampen
<input type="checkbox"/> Analfabeten	<input checked="" type="checkbox"/> Mensen met een beperking	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van oorlog
<input checked="" type="checkbox"/> Chronisch zieken	<input type="checkbox"/> Milieu	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van seksueel misbruik
<input type="checkbox"/> Dak- en thuislozen	<input type="checkbox"/> Minderheden	<input type="checkbox"/> Studenten
<input type="checkbox"/> Dieren	<input type="checkbox"/> Minima	<input type="checkbox"/> Verslaafden
<input type="checkbox"/> Gedetineerden	<input type="checkbox"/> Natuurgebieden	<input type="checkbox"/> Vluchtelingen
<input type="checkbox"/> Gelovigen	<input type="checkbox"/> Oceanen en zeeën	<input type="checkbox"/> Vrouwen en meisjes
<input type="checkbox"/> Gemeenschappen	<input type="checkbox"/> Ouderen	<input type="checkbox"/> Werklozen
<input type="checkbox"/> Jongeren	<input checked="" type="checkbox"/> Patiënten	<input type="checkbox"/> Wildlife
		<input type="checkbox"/> Overig

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

1 Algemeen (vervolg)**Doelstelling**

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

De Stichting Spierziekte IBM heeft ten doel:

A. het vinden van de oorzaak van, oplossingen voor en genezing van de spierziekte Inclusion Body- Myositis ("IBM") en het draaglijker maken van het leven van IBM-patiënten, meer in het bijzonder het steunen van onderzoek naar de oorzaak en behandeling van IBM

B. het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor en kwaliteit van leven van IBMpatiënten, alsmede al hetgeen in de ruimste zin met één en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Hoofdpijnen beleidsplan

Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.

In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

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

Het doel van de Stichting is geld op te halen waarmee onderzoekers in staat worden gesteld om gedegen onderzoek te doen naar de oorzaak en mogelijke behandeling van de spierziekte IBM.

We investeren in ontwikkeling van onderzoek naar de spierziekte IBM in Nederland, in het stimuleren van getalenteerde onderzoekers. En daarmee in de vorming van een sterk onderzoeksveld.

Wij doen dit in samenwerking met Het Prinses Beatrix Spierfonds en de Vereniging Spierziekten Nederland.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

Giften

1

Algemeen (vervolg)

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

Kosten in 2023 zijn van organisatorische aard. Bank kosten en website kosten. Tevens zijn er voor €650 kosten gemaakt om als sponsor op te treden bij een Global meeting van het Euro Neuro Musculair Centrum (ENMC).

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

<https://spierziekte-ibm.nl/wp-content/uploads/2022/09/Beleidsplan-Stichting-Spierziekte-IBM.pdf>

Open

Beloningsbeleid

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

De stichting kent geen beloning toe aan bestuursleden.

Activiteitenverslag

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

Activiteiten 2023.

In 2023 zijn vervolgstappen gezet om meer fondsen te werven en het netwerk verder uit te breiden. Tevens in eind 2023 een nieuw lid aan bestuur toegevoegd voor marketing en communicatie.

In Juni 2023 zijn wij dmv. aanwezig van onze voorzitter deelgenoot geweest van een Global meeting IBM in Utrecht waar ook €650 aan sponsoring is betaald.

Verder heeft er in oktober een pilot fondswerving plaatsgevonden (wandeltocht) waarbij besloten is om deze uit te breiden nationaal in september 2024.

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

Open

2 Balans

Balansdatum 3 1 - 1 2 - 2 0 2 3 Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.

Activa	31-12-2023	31-12-2022 (*)	Passiva	31-12-2023	31-12-2022 (*)
Immateriële vaste activa	€ 0	€ 0	Continuïteitsreserve	€ 0	€ 0
Materiële vaste activa	€ 0	€ 0	Bestemmingsreserve	€ 11.641	€ 1.200
Financiële vaste activa	€ 0	€ 0	Herwaarderings-reserve	€ 0	€ 0
	€ 0	€ 0	Overige reserves	€ 0	€ 0
Voorraden	€ 0	€ 0		→ € 11.641	→ € 1.200
Vorderingen & overlopende activa	€ 0	€ 0	Bestemmingsfondsen	€ 0	€ 0
Effecten	€ 0	€ 0	Vorzieningen	€ 0	€ 0
Liquide middelen	€ 11.641	€ 1.200	Langlopende schulden	€ 0	€ 0
	→ € 11.641	→ € 1.200	Kortlopende schulden	€ 0	€ 0
	+	+		→	→
Totaal	€ 11.641	€ 1.200	Totaal	€ 11.641	€ 1.200

Toelichting

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

In het 2de jaar na oprichting is dmv giften het vermogen van de stichting gegroeid naar 11641.

3 Staat van baten en lasten

Baten	2023	2022 (*)
Baten van particulieren		
Collecten	€ 11.321	€ 1.435
Nalatenschappen	€ 0	€ 0
Overige baten particulieren	€ 0	€ 0
Som van baten van particulieren	€ 11.321	€ 1.435
Baten van bedrijven	€ 0	€ 0
Baten van loterijinstellingen	€ 0	€ 0
Baten van subsidie van overheden	€ 0	€ 0
Baten van verbonden instellingen zonder winststreven	€ 0	€ 0
Baten van andere instellingen zonder winststreven	€ 0	€ 0
Som van de geworven baten	€ 11.321	€ 1.435
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	€ 0	€ 0
Overige baten	€ 0	€ 0
Som van de baten	€ 11.321	€ 1.435

Lasten	2023	2022 (*)
Besteed aan doelstellingen		
(Directe) dienst- en hulpverlening	€ 0	€ 0
Aankoop en beheer	€ 0	€ 0
Voorlichting en bewustwording	€ 0	€ 0
Recreatie, sport en wensvervulling	€ 0	€ 0
Onderzoek	€ 0	€ 0
Evangelisatie en zending	€ 0	€ 0
Educatie, opleidingen en cursussen	€ 0	€ 0
Lobby en belangenbehartiging	€ 0	€ 0
Anders, namelijk (vul hier in)		
Sponsoring global meeting ENMC	€ 650	€ 0
Besteed aan doelstellingen	€ 650	€ 0
Wervingskosten	€	€ 0
Kosten beheer en administratie	€ 271	€ 221
Som van de lasten	€ 921	€ 221
Onder de som van de lasten is aan Personeelskosten een bedrag meegenomen van:	€ 0	€ 0
Saldo financiële baten en lasten	€ 0	€ 0
Saldo baten en lasten	€ 10.400	€ 1.214

Toelichting

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

Buiten de normale kosten beheer Stichting (website en Bank) is alleen een kostenpost gemaakt voor sponsoring Global meeting IBM te Utrecht in Juni 2023.

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