

Standaardformulier publicatieplicht

Fondswervende instellingen

1

Algemene gegevens instelling

Naam

Stichting Spierziekte IBM

Nummer Kamer van
Koophandel (*)

8 6 4 5 2 8 5 1

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

Adres

Telefoonnummer

E-mailadres

info@spierziekte.nl

Website (*)

www.spierziekte-ibm.nl

RSIN (**)

8 6 3 9 7 2 5 3 6

Actief in sector (*)

Gezondheid - Medisch onderzoek en preventie

Gezondheid - Patiënten en families

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is
uw instelling actief? (*)

Nederland

Aantal medewerkers (*)

0

Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*)

5

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

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid

Functie bestuurslid

Marie-Christine Breeveld

Voorzitter

Michael Filemon

Penningmeester

Stephan de Bruijn

Secretaris

Els Molenaar

Vice voorzitter

Sanne Stoppelenburg

Communicatie

Overige informatie
bestuur (*)

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

- ☒ Algemeen publiek
- ☐ Alleenstaande ouders
- ☐ Analfabeten
- ☒ Chronisch zieken
- ☐ Dak- en thuislozen
- ☐ Dieren
- ☐ Gedetineerden
- ☐ Gelovigen
- ☐ Gemeenschappen
- ☐ Jongeren

- ☐ Kinderen
- ☐ Lhbtqi+
- ☒ Mensen met een beperking
- ☐ Milieu
- ☐ Minderheden
- ☐ Minima
- ☐ Natuurgebieden
- ☐ Oceanen en zeeën
- ☐ Ouderen
- ☒ Patiënten

- ☐ Slachtoffers van geweld
- ☐ Slachtoffers van natuurrampen
- ☐ Slachtoffers van oorlog
- ☐ Slachtoffers van seksueel misbruik
- ☐ Studenten
- ☐ Verslaafden
- ☐ Vluchtelingen
- ☐ Vrouwen en meisjes
- ☐ Werklozen
- ☐ Wildlife
- ☐ Overig

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

Doelstelling

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

Het vinden van de oorzaak van, oplossingen voor en genezing van de spierziekte Inclusion Body Miositis (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. Alsook het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van IBM-patiënten.

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. Om onderzoek mogelijk te maken overlegt het bestuur op regelmatige basis met diverse stakeholders uit binnen- en buitenland. Daarnaast is het bestuur actief betrokken bij (inter)nationale bijeenkomsten, zoals seminars en congressen op het gebied van spierziekte IBM. De Stichting investeert in de ontwikkeling van onderzoek naar de spierziekte IBM in Nederland, in stimuleren van getalenteerde onderzoekers en daarmee in de vorming van een sterk onderzoeksveld. De Stichting organiseert jaarlijks een fundraiser (in september op wereldmyositisdag) in de vorm van een wandeling: loop voor IBM! Daarmee wordt enerzijds aandacht gevraagd voor IBM en worden anderzijds middelen gegenereerd voor ondersteuning van onderzoek naar IBM. De Stichting is in samenwerking met diverse stakeholders nauw betrokken bij de ontwikkeling van een patiëntenregistratiesysteem.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

Giften in de vorm van donaties. De stichting organiseert zelf jaarlijks een fundraiser (in september op wereldmyositisdag) in de vorm van een wandeling: Loop voor IBM! Daarmee worden door middel van sponsoring van deelnemers middelen gegenereerd die ten goede komen aan de stichting.

1	Algemeen (vervolg)
Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? <i>Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).</i>	De stichting financiert de kosten van de door de stichting georganiseerde fundraising uit de kas. Het doel is om de middelen van de stichting aan te wenden voor de ontwikkeling van een patiëntenregistratiesysteem. De stichting houdt haar vermogen aan bij ING Bank en maakt gebruik van een Zakelijke Kwartaal-Spaarrekening.
Url van het beleidsplan <i>Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.</i>	https://www.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 haar bestuursleden.
Activiteitenverslag <i>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.</i>	De stichting zorgde in 2024 voor opvolging van de penningmeester en de secretaris. In september 2024 organiseerde de stichting in samenwerking met lokale Rotary Clubs op vier plaatsen in Nederland voor het eerst de jaarlijks terugkerende fundraiser / wandeling: Loop voor IBM!
Url van het activiteitenverslag. <i>Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.</i>	https://www.spierziekte-ibm.nl/jaarverslag-2024 Open

Baten

2024

2023 (*)

Baten van particulieren

Collecten

€ 21.360

€ 11.321

Nalatenschappen

€

€

Overige baten particulieren

€ 25.401

+

€

+

Som van baten van particulieren

€ 46.761

€ 11.321

Baten van bedrijven

€ 5.000

€

Baten van loterijinstellingen

€

€

Baten van subsidie van overheden

€

€

Baten van verbonden instellingen zonder winststreven

€

€

Baten van andere instellingen zonder winststreven

€ 3.500

+

€

+

Som van de geworven baten

€ 55.261

€ 11.321

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten

€

€

Overige baten

€ 14

+

€

+

Som van de baten

€ 55.275

€ 11.321

Lasten	2024	2023 (*)
Besteed aan doelstellingen		
(Directe) dienst- en hulpverlening	€	€
Aankoop en beheer	€	€
Voorlichting en bewustwording	€	€
Recreatie, sport en wensvervulling	€	€
Onderzoek	€	€
Evangelisatie en zending	€	€
Educatie, opleidingen en cursussen	€	€
Lobby en belangenbehartiging	€	€
Anders, namelijk (vul hier in)		
Sponsoring Global Meeting ENMC	€	€ 650
	+	+
Besteed aan doelstellingen	€ 0	€ 650
Wervingskosten	€ 1.293	€
Kosten beheer en administratie	€ 455	€ 271
	+	+
Som van de lasten	€ 1.748	€ 921
Onder de som van de lasten is aan Personeelskosten een bedrag meegenomen van:	€	€
Saldo financiële baten en lasten	€	€
Saldo baten en lasten	€ 53.527	€ 10.400

Toelichting

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

De baten vloeiden met name voort uit de opbrengsten van de jaarlijkse fundraiser / wandeling: Loop voor IBM! De (bruto) opbrengst van de wandeling bedroeg € 25.401. De kosten van de wandeling bedroegen in totaal € 1.292,56. De donaties bedroegen € 29.810,-, waarvan één donatie een omvang had van € 20.000,-.

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

<https://www.spierziekte-ibm.nl/jaarverslag-2024>

Open