

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
Marie-Christine Breeveld	Voorzitter
Michael Filemon	Penningmeester
Stephan de Bruijn	Secretaris
Wendy Wanner	Communicatie

Overige informatie
bestuur (*)

- Doelgroepen (*) (meerdere opties mogelijk)
- | | | |
|--|--|---|
| ☒ Algemeen publiek | ☐ Kinderen | ☐ Slachtoffers van geweld |
| ☐ Alleenstaande ouders | ☐ Lhbtqi+ | ☐ Slachtoffers van natuurrampen |
| ☐ Analfabeten | ☒ Mensen met een beperking | ☐ Slachtoffers van oorlog |
| ☒ Chronisch zieken | ☐ Milieu | ☐ Slachtoffers van seksueel misbruik |
| ☐ Dak- en thuislozen | ☐ Minderheden | ☐ Studenten |
| ☐ Dieren | ☐ Minima | ☐ Verslaafden |
| ☐ Gedetineerden | ☐ Natuurgebieden | ☐ Vluchtelingen |
| ☐ Gelovigen | ☐ Oceanen en zeeën | ☐ Vrouwen en meisjes |
| ☐ Gemeenschappen | ☐ Ouderen | ☐ Werklozen |
| ☐ Jongeren | ☒ Patiënten | ☐ 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 Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.	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 2025 voor opvolging van het bestuurslid communicatieretaris. Vrijdag 30 mei was wel een zeer bijzondere dag voor de Stichting Spierziekte IBM. In het Twentse Wierden werd een veiling gehouden ter nagedachtenis aan de aan IBM overleden wielrenner Jos Lammertink. De organisatie van het evenement lag in handen van de Stichting Over@Leven, de aanzienlijke opbrengst werd tussen beide Stichtingen verdeeld en leverde de Stichting Spierziekte IBM een prachtig bedrag op. In september 2025 organiseerde de stichting in samenwerking met lokale Rotary Clubs op drie plaatsen in Nederland voor het eerst de jaarlijks terugkerende fundraiser / wandeling: Loop voor IBM! Het uitgebouwde netwerk van de Stichting Spierziekte IBM, met daarnaast de opbrengsten uit evenementen en mooie donaties hebben de stichting in staat gesteld om initiatieven, richting de realisatie van een Patiënt Registratie Systeem te nemen.
Url van het activiteitenverslag. Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.	https://www.spierziekte-ibm.nl/jaarverslag-2025 Open

2Balans

Balansdatum31-12-2025-2025

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

Activa	31-12-2025	31-12-2024 (*)	Passiva	31-12-2025	31-12-2024 (*)
Immateriële vaste activa	€	€ 65.168	Continuïteitsreserve	€ 134.125	€ 65.168
Materiële vaste activa	€	€	Bestemmingsreserve	€	€
Financiële vaste activa	€	€	Herwaarderings-reserve	€	€
	€	€ 65.168	Overige reserves	€	€
Vorraden	€	€		€ 134.125	€ 65.168
Vorderingen & overlopende activa	€	€	Bestemmingsfondsen	€	€
Effecten	€	€	Voorzieningen	€	€
Liquide middelen	€ 134.125	€	Langlopende schulden	€	€
	€ 134.125	€	Kortlopende schulden	€	€
Totaal	€ 134.125	€ 65.168	Totaal	€ 134.125	€ 65.168

Toelichting

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

De toename van het eigen vermogen van de stichting vloeit met name voort uit de opbrengsten van de jaarlijkse fundraiser / wandeling: Loop voor IBM!De (bruto) opbrengst van de wandeling bedroeg € 23.814.De donaties bedroegen € 45.334,-, waarvan één donatie een omvang had van € 40.010,-.

*Het eigen vermogen 2024 is gecorrigeerd t.o.v. het jaarverslag 2024.

Baten

2025

2024 (*)

Baten van particulieren

Collecten

€ 2.525

€ 21.360

Nalatenschappen

€

€

Overige baten particulieren

€ 23.814

+

€ 25.401

+

Som van baten van particulieren

€ 26.339

€ 46.761

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

€ 42.810

+

€ 3.500

+

Som van de geworven baten

€ 69.149

€ 55.261

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten

€

€

Overige baten

€ 1.375

+

€ 14

+

Som van de baten

€ 70.524

€ 55.275

Lasten	2025	2024 (*)
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)	€	€
	€ +	€ +
Besteed aan doelstellingen	€ 0	€ 0
Wervingskosten	€ 607	€ 1.293
Kosten beheer en administratie	€ 960 +	€ 455 +
Som van de lasten	€ 1.567	€ 1.748
Onder de som van de lasten is aan Personeelskosten een bedrag meegenomen van:	€	€
Saldo financiële baten en lasten	€	€
Saldo baten en lasten	€ 68.957	€ 53.527

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.

Voor de baten zij verwezen naar de toelichting op de balans onder 2. De lasten bestaan uit kosten ten behoeve van de organisatie van de Loop voor IBM!, algemene kosten voor beheer en representatiekosten i.v.m. deelname aan een internationaal seminar.

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

<https://www.spierziekte-ibm.nl/jaarverslag-2025>

Open