

ONS OVERZICHT VAN 2017 IN 10 KERNPUNTEN



Veertien nieuwe onderzoeken

Ieder jaar dienen onderzoekers zo'n 25 nieuwe onderzoeksaanvragen bij ons in. In 2017 hadden we de middelen om aan maar liefst **11 onderzoeken** subsidie toe te kennen. Een record! Daarnaast konden we met bestemde giften nog eens **3 extra** onderzoeken toekennen. In totaal konden in 2017 dus 14 nieuwe onderzoeken van start gaan.



Talent voor de toekomst

De tweede editie van **Muscles2Meet**, het symposium voor promovendi in het spierziektenveld dat we samen met Spierziekten Centrum Nederland organiseren, werd wederom zeer goed beoordeeld. Met dit symposium hebben we ons netwerk van jonge onderzoekers nog verder uitgebreid.



Focus op impact

In 2017 kwam voor het eerst onze commissie van patiënten en zorgverleners in actie, die mee oordelen over nieuwe onderzoeksaanvragen. Dankzij deze **Gebruikerscommissie** weten we nog zekerder dat we investeren in onderzoek dat aansluit bij de wens van de patiënt.



Landelijke patiëntenregistratie

Samen met Spierziekten Centrum Nederland hebben we **CRAMP** opgezet: een landelijke registratie voor spierziektepatiënten. Deze registratie helpt bij het onderzoek naar spierziekten in Nederland door inzicht te geven over bijvoorbeeld aantallen patiënten en het verloop van de ziekten.



Dans tegen spierziekten

Samen met Holland Dance organiseerden we voor de vijfde keer het dansgala **Free To Move**. Met wederom lovende reacties. Tijdens deze editie werd ook de bijzondere samenwerking met Scapino Ballet Rotterdam bekend gemaakt, die tijdens haar nieuwe theatertour aandacht en geld vraagt voor de strijd tegen spierziekten.



Tijd voor bewustmaking

Dankzij de succesvolle uitzending van Tijd voor MAX hebben we maar liefst 750.000 mensen bewust gemaakt van de impact van een spierziekte en wat het fonds doet om spierziekten de wereld uit te krijgen. Dit leverde **760 nieuwe donateurs** op.



Een maand vol actie

In mei 2017 lanceerden we de **'Het zit in ME! Challenge'** waarmee we mensen oproepen in actie te komen voor het fonds. Tijdens deze speciale actiemaand kwamen maar liefst 88 teams en individuen in actie, die samen ruim € 98.000,- ophaalden.



Collecte met pinmogelijkheid

Iedereen wil wel geven, maar niet iedereen heeft kleingeld in huis. Daarom hebben we de afgelopen collecteweek 250 collectebussen met **ingebouwde pinautomaat** ingezet. En met succes. Mensen maken er graag gebruik van, waarbij de gemiddelde pindonatie hoger is dan een contante donatie.



Samenwerkende spierfondsen

In 2017 zijn de bestuursleden van alle spierfondsen bijeengekomen om te bespreken welke stappen gezet kunnen worden om vanuit de verschillende spierfondsen meer gezamenlijk en met **één gezicht** naar buiten te treden.



Hoop op een medicijn

Het nieuwe middel **Spinraza** brengt hoop voor mensen met SMA. Dankzij de VriendenLoterij kunnen we SMA-patiënten en hun familie voorlichting op maat geven. En dankzij de lobby van Spierziekten Nederland kwam Spinraza tijdelijk beschikbaar voor de meest ernstig aangedane kinderen, nog voor afronding van het vergoedingstraject.

Inkomsten € 7,1 miljoen

Collecte € 1,4 miljoen
Donaties en giften € 1,8 miljoen
Nalatenschappen € 1,0 miljoen
Loterijen € 1,6 miljoen
Overig € 1,3 miljoen

Uitgaven € 7,7 miljoen

Wetenschappelijk onderzoek € 3,5 miljoen
Voorlichting € 1,5 miljoen
Patiëntondersteuning € 1,3 miljoen
Overig € 1,4 miljoen

Van elke euro gaat € 0,90 naar onze doelstellingen:

€ 0,50 naar onderzoek
€ 0,22 naar voorlichting
€ 0,18 naar patiëntondersteuning

Wetenschappelijk onderzoek in 2017 naar genezing en kwaliteit van leven

· Aantal nieuw genancierde onderzoeken: **14**
· Aantal afgeronde onderzoeken: **8**
· Aantal lopende onderzoeken: **60**

PRINSES
BEATRIX



SPIER
FONDS

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN