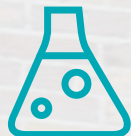


ONS OVERZICHT VAN 2018 IN 10 KERNPUNTEN



Elf nieuwe onderzoeken

In 2018 konden **11 nieuwe onderzoeken** van start gaan! Acht onderzoeken waarmee we een belangrijke stap zetten op weg naar een therapie en drie onderzoeken naar verbetering van de kwaliteit van leven van spierziekepatiënten nu.



Spoedhulp bij spierziekten

Met onze steun voert Spierziekten Nederland het project 'Spoedhulp bij spierziekten' uit. Doel: ervoor zorgen dat mensen met een spierziekte bij een spoedopname **de juiste zorg** krijgen. In 2018 is het eerste deel van het project, waarin de knelpunten in de spoedzorg zijn geïnventariseerd, afgerond.



Een succesvolle collecte

In 2018 collecteerden meer dan 28.000 vrijwilligers voor het fonds. Samen haalden zij € 1.537.039,- op! Dat is een **stijging van 6,6%** ten opzichte van 2017 en een mooi resultaat in een tijd waarin geven aan de collectant niet meer zo vanzelfsprekend is.



Dans tegen spierziekten

Tijdens de dansvoorstellingen Scala van Scapino Ballet Rotterdam en Cinderella van Het Nationale Ballet werd **aandacht** gevraagd voor de strijd tegen spierziekten en na afloop gecollecteerd onder de bezoekers. Zo bereikten we, in samenwerking met Holland Dance Festival, ruim 50.000 mensen met onze boodschap en missie.



Spraakmakende campagne

In 2018 lanceerden we onze nieuwe campagne '**spierziekten spelen met je leven**' om de bekendheid van spierziekten en van het fonds te verhogen. De hoofdrol in de campagne was weggelegd voor Pippa. Nooit eerder kregen we zoveel positieve reacties op een campagne.



Spierziekten op televisie

In Tijd voor MAX brachten we de impact van spierziekten op de levens van mensen, jong en oud, en hun naasten in beeld. Meer dan een **half miljoen mensen** bekeken de uitzending en er meldden zich 1.565 nieuwe donateurs.



Spierfondsen werken samen

In 2018 verenigden we ons met de vier andere Nederlandse spierfondsen in de '**samenwerkende spierfondsen**'. In deze nieuwe samenwerking staan afstemming en het uitwisselen van kennis centraal. Zo gaan we versnippering tegen en treden we meer gezamenlijk en met een gezicht naar buiten.



Nederland in actie

In 2018 kwamen ruim 250 mensen **in actie** voor het fonds. Van alles kwam voorbij: sponsorlopen, braderieën, statiegeldacties en nog veel meer. Samen leverden deze acties een prachtig bedrag van € 196.395,- op voor onderzoek naar spierziekten!



Een nieuw medicijn

In 2018 kwam het nieuwe medicijn **Spinraza** in Nederland op de markt voor kinderen met SMA tot 9,5 jaar. Dit medicijn brengt hoop voor mensen met SMA. Dankzij de VriendenLoterij kunnen we een documentaire maken waarmee we de dilemma's en ethische kwesties die spelen bij de komst van een nieuw medicijn in beeld brengen.



Geld voor extra onderzoek

In 2018 lanceerden we naast de vijf bestaande campagnes, '**Pompe de wereld uit!**' om geld op te halen voor extra onderzoek naar de ziekte van Pompe. En organiseerden we samen met Spierziekten Nederland, Rotary Nederland, het RIVM en het Amsterdam UMC een event om geld op te halen voor onderzoek naar het postpoliosyndroom.

Inkomsten € 6,4 miljoen

Collecte € 1,5 miljoen
Donaties en giften € 1,7 miljoen
Nalatenschappen € 1,5 miljoen
Loterijen € 1,4 miljoen
Overig € 0,3 miljoen



Uitgaven € 7,4 miljoen

Wetenschappelijk onderzoek € 2,9 miljoen
Voorlichting € 1,6 miljoen
Patiëntondersteuning € 1,5 miljoen
Overig € 1,4 miljoen

Van elke euro gaat € 0,93 naar onze doelstellingen:

€ 0,45 naar onderzoek
€ 0,25 naar voorlichting
€ 0,23 naar patiëntondersteuning

Wetenschappelijk onderzoek in 2018 naar genezing en kwaliteit van leven

· Aantal nieuw gefinancierde onderzoeken: **11**
· Aantal afgeronde onderzoeken: **10**
· Aantal lopende onderzoeken: **61**



PRINSES
BEATRIX



SPIER
FONDS

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN