



Jaarverslag 2012

 **Reumafonds**

Inhoud

4	Preambule
5	Voorwoord
7	Verslag Raad van Toezicht
8	Samenvattend bestuursverslag
11	Organisatie
11	1.1 Doel van de organisatie
11	1.2 Financiële middelen
12	1.3 Stichtingsstructuur
12	1.4 Raad van Bestuur en Raad van Toezicht
12	1.5 Adviesraden
13	1.6 Uitvoeringsorganisatie
13	1.7 Organogram per 31 december 2012
15	1.8 Vrijwilligers
15	1.9 Bezoldiging en vergoeding
15	1.10 Gedragscode Goed Bestuur voor Goede Doelen
15	1.11 Good governance
16	1.12 Interne klachtencommissie
16	1.13 Samenwerking met andere fondsen
17	Resultaten 2012
17	2.1 Patiëntenbelangen
22	2.2 Wetenschappelijk onderzoek
31	2.3 Public relations en communicatie
34	2.4 Aangepaste vakanties
35	2.5 Fondsenwerving
38	Verantwoordingsverklaring en kwaliteit
38	3.1 CBF-Keur voor goede doelen
38	3.2 De Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen
38	3.3 ANBI
38	3.4 Drie principes
43	Adviesraden en commissies per 31 december 2012
44	Jaarrekening

Preambule

De Stichting Nationaal Reumafonds, kortweg het Reumafonds, stelt zich ten doel de bestrijding van reuma en de gevolgen daarvan in Nederland. Daarbij is het Reumafonds primair gericht op alle reumapatiënten samen, respectievelijk op categorieën van reumapatiënten, en niet zozeer op individuele reumapatiënten.

Dit vertrekpunt kan worden vertaald in een aantal uitgangspunten die relevant zijn voor het Reumafonds:

Visie Reuma grijpt dagelijks in op het leven van mensen; dit kan tot stilstand worden gebracht.

Missie Het Reumafonds heeft zichzelf tot doel gesteld dat reuma te genezen moet zijn. Totdat die genezing mogelijk is, zet het fonds zich elke dag in voor mensen die nu kampen met reuma. Kortom:

het Reumafonds strijdt voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen.

Kernactiviteiten Alles waar het Reumafonds zich voor inzet, moet bijdragen aan genezing van reuma en/of aantoonbaar de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren. Om de kwaliteit van leven te verbeteren, financiert het Reumafonds activiteiten voor patiënten, faciliteert het reumapatiëntenverenigingen, geeft het voorlichting en komt het op voor de belangen van mensen met reuma. Om te komen tot genezing financiert het Reumafonds onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar reuma. Tot slot werft het Reumafonds fondsen om zijn doelstellingen te kunnen bereiken.

Algemene strategie Samen met wetenschappers, specialisten, health professionals, patiënten, de farmaceutische industrie en de overheid wil het Reumafonds het gevecht tegen reuma voeren. De rol van het Reumafonds hierin is uniek: het fonds is de enige onafhankelijke partij die

zich richt op de genezing van reuma.

In de vele geledingen van het Reumafonds is de kennis en inzet van de patiënt noodzakelijk. Dit geldt ook voor de kennis van wetenschappers, artsen, vrijwilligers en donateurs. Om dit te bereiken worden in de diverse adviesraden, panels en platforms plaatsen toegekend aan (ervarings)deskundigen.

Voorwoord

Het jaar 2012 is een goed jaar geweest voor het Reumafonds. Ondanks het feit dat gevolgen van de economische crisis merkbaar zijn, is het gelukt om de begrote inkomsten te genereren. Alleen dankzij de steun van vrijwilligers en donateurs kan het Reumafonds de strijd tegen reuma blijven aangaan. Het fonds doet dat met een vernieuwde organisatie waaraan de unit Patiëntenbelangen is toegevoegd. Door het geven van goede voorlichting en informatie, het financieren van patiëntenactiviteiten zoals beweeggroepen en een krachtige belangenbehartiging werkt Patiëntenbelangen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met reuma.

Patiënt centraal De toevoeging van de unit Patiëntenbelangen staat niet op zich. Intensief overleg met de Reumapatiëntenbond heeft in 2012 geleid tot overeenstemming over het vormen van een sterke belangenbehartiging onder de vlag van het Reumafonds. In mei 2012 besloten de bij de Reumapatiëntenbond aangesloten reumapatiëntenverenigingen tot opheffing van de koepelorganisatie. De unit Patiëntenbelangen werd binnen het Reumafonds gevormd nadat de Reumapatiëntenbond in liquidatie was gegaan. In de maanden mei en juni heeft het Reumafonds in meer dan twintig bijeenkomsten voor patiënten-(verenigingen) de plannen toegelicht. Voor het Reumafonds staat de patiënt centraal. Dit blijkt ook uit de nieuwe meerjarenbeleidsvisie 2013-2017 waarin het Reumafonds 'nieuwe stijl' is ingebed.

Beleidsvisie 2013-2017 Genezing van alle reumatische aandoeningen en een betere kwaliteit van leven voor reumapatiënten. Deze doelstellingen vormen het fundament voor het beleid van het Reumafonds in de komende jaren. Alles waar het Reumafonds zich voor inzet, moet bijdragen aan genezing van reuma en/of aantoonbaar de kwaliteit van het leven van mensen met reuma verbeteren. Deze uitgangspunten zijn vastgelegd in de nieuwe beleidsvisie van het Reumafonds. De conceptvisie is

voorgelegd aan onze partners in de reumabestrijding en door hen van commentaar voorzien. De steun voor de nieuwe beleidsvisie is groot en van het Reumafonds wordt terecht verwacht dat het een leidende en initiërende rol neemt.

Patiëntenbelangen Met ingang van 2012 is de vergoeding van fysiotherapie in het basispakket voor zes reumatische aandoeningen vanuit het basispakket geschrapt. Hieraan ten grondslag ligt de opinie van het College voor zorgverzekeringen dat langdurige fysiotherapie niet effectief zou zijn bij reuma. Het Reumafonds reageerde met het openstellen van het Meldpunt Fysiotherapie in januari. Via internet konden mensen met reuma melden welke gevolgen de bezuiniging op fysiotherapie heeft voor hun leven. Binnen korte tijd meldden zich 4.500 mensen. De resultaten waren schokkend: meer dan 80% van hen verwachtte de eigen kosten van fysiotherapie niet te kunnen opbrengen. Velen verwachtten een duidelijk negatieve impact op de kwaliteit van leven door verminderde fysiotherapie. Meer pijn, meer stijfheid en vermoeidheid, meer ziekmeldingen en het verminderen van werkuren lagen in het verschiep. Bijna 1.700 mensen wilden meedoen aan een nadere enquête over de gevolgen. Uit dit vervolgonderzoek bleek dat mensen met reuma door toegenomen klachten toevlucht moeten nemen tot meer of zwaardere medicijnen. Ook leggen zij meer bezoeken aan huisarts of specialist af. De afhankelijkheid van hulp uit de omgeving neemt toe en de kwaliteit van leven neemt duidelijk af. Tot op heden is de minister van Volksgezondheid niet teruggekomen op het besluit om fysiotherapie uit het basispakket te halen. Het is nu aan het Reumafonds om aan te tonen dat langdurige fysiotherapie wel werkzaam is. Het Reumafonds komt daarnaast, samen met de reumatologenvereniging NVR en de patiëntenverenigingen voor systemische lupus erythematoses (SLE), op voor de vergoeding van de biological belimumab als uiterste 'redmiddel' voor de ernstigste vormen van SLE.

In 2012 konden ruim 340 activiteiten van patiëntenverenigingen worden gefinancierd, voor een groot deel beweegactiviteiten. Bewegen helpt bij reuma en dit was de insteek van de eerste op patiënten gerichte campagne van het Reumafonds rond WereldReumaDag. 60% van de mensen die de speciale actiesite van de najaarscampagne bezochten, gaf aan meer te zijn gaan bewegen.

Wetenschappelijk onderzoek De wetenschap bevat de sleutel voor de genezing van reuma. De investeringen in onderzoek hebben er de afgelopen jaren toe geleid dat de kennis over reuma sterk is toegenomen. Ook is er een geweldige vooruitgang gerealiseerd in behandelingen. Het Reumafonds blijft investeren in wetenschappelijk onderzoek. Een recordaantal van dertig nieuwe onderzoeksprojecten kon het afgelopen jaar worden goedgekeurd. Elf nieuwe klinische, patiëntgebonden onderzoeken zijn in juli goedgekeurd, negentien fundamentele in november. Daarnaast is aan de onderzoeksgroepen van 21 hoogleraren langlopende steun verleend, drie meer dan voorgaande jaren. Er waren hoopgevende onderzoeksresultaten in 2012. Zo blijkt dat er bij knieartrose duidelijke subtypen zijn vast te stellen, waarop een eventuele behandeling kan worden aangepast. Ook blijkt dat de vorm van de knie en de botten een rol speelt bij het ontstaan van knieartrose, vooral in combinatie met overgewicht. In het onderzoek naar vormen van ontstekingsreuma zoals reumatoïde artritis (RA), juveniele idiopatische artritis (JIA, jeugdreuma), vasculitis en het syndroom van Sjögren zijn verschillende stoffen gevonden die aangrijpingspunten bieden voor het remmen van ontstekingen. In het traject voorafgaand aan daadwerkelijke behandeling zijn daarnaast vroege diagnose en voorspelling van de ernst van groot belang. Een nieuw ontwikkeld voorspelmodel brengt het verloop van RA in kaart, gebaseerd op bloedwaarden en genetische informatie. Een heel nieuwe ontwikkeling zijn verschillende tests die kunnen aantonen of de behandeling met

reumamedicijnen daadwerkelijk effect heeft. Medicijnen die niet aanslaan, zijn niet alleen nadelig voor de patiënt maar leveren ook onnodig hoge zorgkosten op. Het Reumafonds zal de ontwikkeling van deze tests financieel blijven steunen, mede gelet op de verwachte stijging van de zorgkosten in Nederland.

Fondsenwerving Het werven van fondsen blijft een noodzakelijke voorwaarde voor het kunnen behalen van de doelstellingen in de strijd tegen reuma. Ook in 2012 zijn de kosten van de eigen fondsenwerving met 19,4% van de inkomsten opnieuw ruim onder de CBF-norm van 25% van de inkomsten gebleven. Te verwachten verminderde inkomsten uit de jaarlijkse collecte hebben geleid tot het verkleinen van de collecteorganisatie. Dertien regiocoördinatoren onderhouden intensief contact met de 1.750 collectecomités in het hele land. De aandacht van de unit Fondsenwerving is verder gericht op het werven van nieuwe particuliere en zakelijke donateurs en het stimuleren van nieuwe vormen van fondsenwerving, zoals het sponsoren van sportieve prestaties.

Woord van dank Zonder de inzet van 63.000 vrijwilligers betrokken bij de collecte en degenen die zich belangeloos inzetten in diverse adviesraden en platforms, kan het Reumafonds zijn werk niet doen. Graag dank ik onze vrijwilligers hartelijk voor de tijd en energie die zij steken in de strijd tegen reuma. Samen met de medewerkers hebben zij gezorgd voor een succesvol jaar. Ook hen bedank ik hartelijk voor hun niet aflatende inzet.

Drs. H.J. Lodewijk Ridderbos
Bestuurder, algemeen directeur

Verlag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht onderschrijft de principes van goed bestuur zoals die zijn opgenomen in het toetsingskader van het CBF-Keur, waaronder het principe van scheiding van toezicht, bestuur en uitvoering. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een termijn van vier jaar en kunnen voor een extra termijn van vier jaar worden herbenoemd.

De Raad van Toezicht is belast met het toezicht houden op de voorbereiding en uitvoering van het Stichtingsbeleid door de Raad van Bestuur, een correcte uitvoering van de door de Raad van Toezicht vastgestelde procedures en de algemene gang van zaken in het Reumafonds. De Raad van Bestuur bestaat uit een eenhoofdig bestuur, de algemeen directeur, die tevens de dagelijkse leiding heeft over de organisatie.

In het verslagjaar werd mevrouw mr. G.H. Faber benoemd tot voorzitter van de Raad van Toezicht, als opvolger van mevrouw mr. A.H. Brouwer-Korf.

In het verslagjaar is de Raad van Toezicht vier keer bij elkaar gekomen. Onderwerpen die aan de orde kwamen, besproken zijn, dan wel werden goedgekeurd, waren onder andere:

- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2011
- De begroting 2013
- Het beleggingsstatuut
- Keuze van de nieuwe vermogensbeheerder
- Verlenging van de huurovereenkomst
- Samenstelling van de internationale visitatiecommissie
- Twee grootschalige onderzoeksprojecten inzake jeugdreuma en artrose
- De beleidsvisie 2013-2017

In het verslagjaar is de financiële auditcommissie vier keer bijeengewees. Mede ter voorbereiding op de besluitvorming in de Raad van Toezicht kwamen aan de orde:

- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2011
- De begroting 2013
- Het beleggingsstatuut
- De voortgangsrapportages van de vermogensbeheerder
- Keuze van de nieuwe vermogensbeheerder

Meerdere malen heeft de Raad van Toezicht gesproken over de invulling van de belangenbehartiging voor mensen met reuma en de ondersteuning van de diverse patiëntenverenigingen. Dit mede in verband met de liquidatie van de Reumapatiëntenbond.

Voor een goede uitoefening van de toezichthoudende functie heeft de Raad tijdige en gedetailleerde (management)informatie nodig van de uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds. Per kwartaal heeft de Raad van Toezicht voortgangsrapportages van bestuurder/algemeen directeur ontvangen. Hierin liet de Raad van Toezicht zich informeren over de vele activiteiten met betrekking tot fondsenwerving, wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, belangenbehartiging en de ontwikkelingen binnen de diverse patiëntenorganisaties.

Reumafonds kan rekenen op de steun van vele gevers en vrijwilligers. Mede hierdoor kan de Raad van Toezicht constateren dat ondanks de economische tegenwind de financiële resultaten over 2012 tot tevredenheid stemmen. Dit ook mede dankzij een adequate bedrijfsvoering gericht op kostenreductie en een behoudend beleggingsbeleid.

De Raad van Toezicht spreekt veel waardering uit voor de medewerkers van de organisatie die met veel inzet en creativiteit hebben gewerkt aan het behalen van de diverse doelstellingen.

mei 2013

Mw. mr. G.H. Faber
Voorzitter Raad van Toezicht

Samenvattend bestuursverslag

Genezing van alle reumatische aandoeningen en een betere kwaliteit van leven voor reumapatiënten zijn de doelen van het Reumafonds. De organisatie van het Reumafonds moet optimaal ingericht zijn om deze doelen te kunnen bereiken. Daarom is in het verslagjaar de unit Patiëntenbelangen toegevoegd aan de organisatie. In mei 2012 is na een periode van intensief overleg met de Reumapatiëntenbond, de koepel van patiëntenverenigingen, besloten te komen tot één belangenbehartiging onder de vlag van het Reumafonds. De unit Patiëntenbelangen geeft als nieuw organisatieonderdeel uitvoering aan dit besluit. In dit samenvattend bestuursverslag vindt u de belangrijkste resultaten van alle organisatieonderdelen van het Reumafonds.

Patiëntenbelangen Belangenbehartiging op landelijk niveau is een van de kerntaken van het Reumafonds. Het fonds is in 2012 een lobby gestart om te trachten fysiotherapie voor zes vormen van reuma opnieuw vergoed te krijgen vanuit de basisverzekering. De belangrijkste motivatie was het oordeel van het College voor zorgverzekeringen (CVZ) dat langdurige fysiotherapie bij reuma niet effectief zou zijn. Het Reumafonds opende het Meldpunt Fysiotherapie begin januari 2012 om een beeld te krijgen van de gevolgen van de maatregel voor mensen met reuma. Ruim 4.500 mensen hebben de vragenlijst op internet ingevuld. Uit onderzoek onder de respondenten kwam naar voren dat 80% verwachtte de eigen kosten voor fysiotherapie in 2012 niet meer te kunnen betalen. Deze groep gaat als gevolg daarvan vaker naar de huisarts, gebruikt meer medicijnen en ruim de helft zegt vaker naar de specialist te gaan. Het Reumafonds heeft deze onderzoekgegevens onder de aandacht gebracht bij de minister van Volksgezondheid en bij de Tweede Kamer. De minister heeft het standpunt van het Reumafonds niet overgenomen. Het Reumafonds heeft TNO gevraagd de effecten van langdurige fysiotherapie bij reuma te onderzoeken en te komen tot een second opinion op de stellingname van het CVZ ten aanzien van de effectiviteit.

Samen met patiëntenverenigingen voor systemische lupus erythematoses (SLE), Lupus Nederland en NVLE, is het Reumafonds een lobby gestart om de biological belimumab op te nemen in het zogeheten verzekerd pakket. De vergoeding ervan is voortijdig gestopt. De lobby is nog steeds lopende.

Een andere kernactiviteit is voorlichting en informatie geven aan mensen met reuma, hun omgeving en andere betrokkenen. Daarvoor heeft het Reumafonds een scala aan vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten. Mensen met reuma informeren zich met name via internet over hun ziekte en behandeling. Daarom is het belangrijk dat de juiste informatie goed vindbaar is. De informatie wordt gedurende het jaar aangevuld dan wel aangepast op basis van nieuwe inzichten en ontwikkelingen. De redactie wordt gevoerd in samenwerking met inhoudelijk specialisten. Het aantal bezoeken aan de website nam in het verslagjaar fors toe: van ruim 1 miljoen in 2011 naar bijna 1,7 miljoen in 2012. De voorlichtingspagina's die te vinden zijn via www.reumafonds.nl/patienten werden het meest bekeken.

In 2012 zijn er 64.000 brochures aangevraagd. Door ziekenhuizen en instellingen werden 50.000 exemplaren besteld, door particulieren 14.000. Medio 2012 heeft de afdeling Voorlichting en Informatie de gehele Reumalijn overgenomen na de voorgenomen opheffing van de Reumapatiëntenbond. Deze hulp- en informatielijn bedient patiënten, zorgverleners en betrokkenen die via de telefoon of mail een vraag hebben over reuma. In 2012 is ongeveer 4.500 maal via telefoon en e-mail contact opgenomen met de Reumalijn.

Het ondersteunen van patiëntenorganisaties is ook een kerntaak. Alle reumapatiëntenverenigingen (landelijk en lokaal) konden projectsubsidies voor patiëntenactiviteiten en een lumpsumvergoeding gebaseerd op het aantal leden aanvragen. In totaal heeft het Reumafonds in 2012 bijna € 1,3

miljoen aan projectsubsidies toegekend en € 417.000 aan lumpsumsubsidies. Er zijn 92 lokale reumapatiëntenverenigingen waarvan er 59 een lumpsumvergoeding hebben ontvangen. De lokale reumapatiëntenverenigingen hebben in totaal 437 projectaanvragen ingediend waarvan er 338 zijn gehonoreerd. Van de elf landelijke patiëntenverenigingen hebben er zes lumpsumvergoeding aangevraagd en gekregen. De landelijke verenigingen hebben in totaal zeven projectaanvragen ingediend waarvan er zes zijn gehonoreerd.

Wetenschappelijk onderzoek In 2012 heeft het Reumafonds € 11,0 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 2,8 miljoen gereserveerde bedragen voor programmalijnsubsidies uit voorgaande jaren.

Voor projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld 2,5 jaar) is € 5,8 miljoen uitgegeven. In 2012 zijn er 142 financieringsaanvragen voor nieuw onderzoek bij het Reumafonds ingediend, 27 meer dan in 2011. De voorstellen zijn door ongeveer 190 Nederlandse en 380 buitenlandse referenten en door de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan en van de beschikbare middelen zijn dertig projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief twee Serendipity-onderzoeken. Onderzoeken die uit het Serendipity-budget van maximaal € 300.000 per jaar worden betaald, zijn hoogrisico-onderzoeken naar onderwerpen waarvoor in andere vakgebieden aanwijzingen zijn gevonden, maar die in de reumatologie nog niet zijn onderzocht. Ongeveer 65% van de dertig toegekende onderzoeksprojecten is fundamenteel van karakter.

Sinds 2005 werkt het Reumafonds met programma-lijnsubsidies van gemiddeld € 120.000 per jaar, te besteden aan een specifieke langlopende onderzoekslijn. In 2012 financierde het fonds 21 onderzoekslijnen op het gebied van reumatologie,

orthopedie, immunologie, gezondheidspsychologie en kinderreumatologie. Er is een totaalbedrag van € 3,7 miljoen besteed.

In 2012 is verder gewerkt aan het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden. Ook in 2012 heeft het Reumafonds het Eureka Institute medegefinancierd. Dit is een internationaal opleidingsinstituut waar veelbelovende jonge onderzoekers leren hoe zij hun onderzoeksresultaten naar de praktijk kunnen vertalen. Het contact met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK over toekomstige samenwerking op het gebied van artrose is geïntensiveerd. Daarnaast is contact gelegd met de Canadian Arthritis Society, die eveneens graag wil samenwerken, en met een Europees onderzoeksconsortium op het gebied van kraakbeen, bot en immunologie.

PR en communicatie In 2012 heeft het Reumafonds een nieuwe beleidsvisie ontwikkeld, waarin de patiënt centraal staat. De nieuwe visie heeft ook consequenties voor de corporate communicatie. Het nieuwe communicatiebeleid is er vooral op gericht om mensen met reuma bekend te maken met wat het Reumafonds voor hen doet.

De geholpen naamsbekendheid van het Reumafonds bij het algemene publiek was ook in 2012 uitstekend en lag op 96%. Het imago van het Reumafonds is in 2012 onveranderd gebleven ten opzichte van 2011. Gemiddeld wordt het Reumafonds gewaardeerd met een rapportcijfer van 7,5. Meer dan de helft van de mensen die wel eens aan een goed doel geven en bekend zijn met het fonds waardeert het Reumafonds met een rapportcijfer 8.

De collecteweek in maart werd geopend met de gongceremonie van de opening van de NYSE Euronext-beurs in Amsterdam, in aanwezigheid van Anita Witzier, ambassadeur van het Reumafonds. Ter ondersteuning van de activiteiten van de collectanten is er dankzij persberichten ook veel

aandacht voor de Reumafondscollecte geweest in regionale en lokale bladen. Het Reumafonds heeft in het verslagjaar daarnaast veel publiciteit weten te behalen met het Meldpunt Fysiotherapie, zowel in dagbladen als op televisie. Het thema van de najaarscampagne was 'Bewegen helpt bij reuma'. Het was de eerste campagne rond WereldReumaDag in oktober die volledig gericht was op mensen met reuma. De campagne legde de nadruk op hoe kleine veranderingen in het dagelijks leven al bijdragen aan meer bewegen. Veel mensen met reuma hebben hier gehoor aan gegeven.

Anita Witzier is namens het Reumafonds opgetreden als gast-hoofdredacteur voor de weekendbijlage Vrij van HDC Media, uitgever van kranten zoals *De Gooien Eemlander*, het *Noordhollands Dagblad* en het *Haarlems Dagblad*. De oplage van Vrij was 300.000 exemplaren. Naast veel publicitaire aandacht heeft de bijlage het Reumafonds een bedrag van € 44.750 opgeleverd.

In 2012 is er een social media strategie ontwikkeld. Het fonds zal zich met name op Facebook en Twitter richten. Het aantal volgers op Facebook was eind 2012 ongeveer 2.700, op Twitter circa 800.

Fondsenwerving De algemene doelstelling voor het werven van fondsen in 2012 was een opbrengst van € 12,9 miljoen. Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2012 € 14,7 miljoen beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 1,8 miljoen boven de doelstelling.

In 2012 ontving het Reumafonds bijna € 1,9 miljoen meer dan begroot uit nalatenschappen. De stijging komt met name doordat het gemiddelde bedrag uit legaten hoger ligt dan in andere jaren. De opbrengsten van de collecte vielen met bijna € 3,5 miljoen euro ongeveer € 0,2 miljoen lager uit dan begroot. Het verloop in het bestaande vrijwilligersbestand is weliswaar teruggebracht, maar het werven

van nieuwe vrijwilligers werd mede bemoeilijkt door het Bel-me-niet Register. Daardoor gingen er minder collectanten langs de deur dan geprognosticeerd.

De opbrengst door fondsenwerving gericht op particuliere donateurs was in 2012 ruim € 3,8 miljoen. Dit is nagenoeg gelijk aan de doelstelling. De groepen periodieke schenkers en *major donors* lieten stijgingen zien. Het aantal reguliere donateurs nam verder af. De opbrengsten uit loterijen, ten slotte, kwamen met een bedrag van bijna € 1,4 miljoen euro iets meer dan € 0,2 miljoen boven de doelstelling uit.

Een belangrijke doelstelling voor het Reumafonds is dat het aandeel van de kosten van eigen fondsenwerving ten opzichte van de baten (exclusief inkomsten uit loterijen) binnen de opgelegde eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van 25% blijft. Voor 2012 was de doelstelling 22%. Door de gunstige ontwikkelingen in de inkomsten en een gelijkblijvend kostenniveau voor fondsenwerving is het percentage met 19,4% duidelijk lager dan begroot.

Hoofdstuk 1. Organisatie

1.1 Doel van de organisatie

Genezing van alle reumatische aandoeningen en een betere kwaliteit van leven voor reumapatiënten zijn de doelen van de Stichting Nationaal Reumafonds. De organisatie van het Reumafonds moet optimaal ingericht zijn om deze doelen te kunnen bereiken. Daartoe zijn financiële middelen nodig, een stichtingsorganisatie met een raad van bestuur, een raad van toezicht en (statutaire) adviesraden, een uitvoeringsorganisatie en vrijwilligers. Samenwerking met externe partijen en het voldoen aan gedragscodes en eisen van externe toezichthouders, ten slotte, zijn ook belangrijke voorwaarden voor het kunnen bereiken van de doelstellingen.

1.2 Financiële middelen

Omdat het Reumafonds geen financiële steun van de overheid krijgt, is fondsenwerving een voorwaarde om invulling te kunnen geven aan de doelstellingen. De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn nalatenschappen, de jaarlijkse collecte, donaties en inkomsten uit loterijen.

Nalatenschappen vormen al vele jaren de grootste inkomstenbron van het fonds. Bij het Reumafonds bestaat de mogelijkheid een eigen fonds op naam met een specifieke bestemming in te stellen. Het bijzondere hiervan is dat men zelf kan bepalen voor welk van de activiteiten van het Reumafonds dit eigen fonds wordt ingezet. Het Servicebureau Schenken en Nalaten draagt zorg voor optimale afwikkeling van nalatenschappen bij welke het Reumafonds tot beneficiant is benoemd. Ook verleent het diensten aan nabestaanden en executeurs-testamentair.

Elk jaar in maart houdt het Reumafonds een landelijke collecte. De collecte wordt voorbereid door de dertien regiocoördinatoren van het Reumafonds, die gezamenlijk circa 1.750 lokale collectecomités aansturen. De lokale comités zorgen ervoor dat in totaal 63.000 vrijwilligers zich voor de collecte inzetten. Het in stand houden van de

collecteorganisatie vraagt een aanzienlijke inspanning. Het is steeds moeilijker om vrijwilligers te behouden en nieuwe te werven. De invoering van het Bel-me-niet Register is hiervan onder andere de oorzaak. De regiocoördinatoren van het Reumafonds onderhouden intensieve contacten met de lokale collectecomités. Ook wordt de binding met de vrijwilligers versterkt door aandacht te besteden aan jubilea. Zo zijn er jubileumaandenkens voor mensen die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer betrokken zijn bij de collecte. Daarnaast wordt er intensiever uitvoering gegeven aan bindingsbeleid in de vorm van loyaliteitsprogramma's voor vrijwilligers.

Een derde belangrijke inkomstenbron vormen giften van donateurs. Donateurs ontvangen jaarlijks een of meerdere keren een schrijven waarin wordt gevraagd om een donatie aan het Reumafonds. Ook zijn er mogelijkheden om een periodieke schenking te doen die fiscaal aantrekkelijk is voor de donateur. Het Servicebureau Schenken en Nalaten kan hiervoor een overeenkomst opstellen.

Ook loterijen, ten slotte, zijn een onmisbare inkomstenbron van het Reumafonds. Het Reumafonds is beneficiant van de VriendenLoterij en de Lotto en van twee kleine loterijen. De VriendenLoterij biedt een aanvullende mogelijkheid om fondsen te werven. Deelnemers van deze loterij kunnen namelijk geoormerkt meespelen. Dit betekent dat de helft van de inleg direct wordt toegekend aan het Reumafonds wanneer de deelnemer aangeeft voor het fonds te spelen.

Het Reumafonds houdt een deel van de opgebouwde financiële middelen aan in de vorm van effecten. Inkomsten uit de collecte en giften van donateurs worden niet toegevoegd aan het vermogen. De opbouw van het vermogen wordt toegelicht in de jaarrekening. De vermogensbeheerder die de portefeuille in beheer heeft, rapporteert hierover iedere maand. De beleggingsstrategie is conservatief:

circa 70% obligaties en 30% aandelen met een bandbreedte van plus of min 10%. Tevens is gekozen voor een maatschappelijk verantwoorde portefeuille.

1.3 Stichtingsstructuur

In 2011 is de structuur van het Reumafonds aangepast van vereniging naar stichting. Dit mede naar aanleiding van wijzigingen in de keurmerkcriteria van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF stelt als eis een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht, waaraan met een stichtingsstructuur wordt voldaan.

1.4 Raad van Bestuur en Raad van Toezicht

De stichting wordt bestuurd door de Raad van Bestuur. Op 31 december 2012 bestaat de Raad van Bestuur uit:

- drs. H.J.L. Ridderbos (bestuurder/algemeen directeur)

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht bestaat uit vijf onafhankelijke leden, hieronder vermeld. Vermeld is tevens het jaar van toetreden tot de Raad van Toezicht.

- mw. mr. G.H. Faber, voorzitter (2012). Burgemeester van Zaanstad. Enkele nevenfuncties: voorzitter Raad van Toezicht van het ROC van Amsterdam/ROC Flevoland en voorzitter van het Bestuur Nederlands Instituut Fysieke Veiligheid
- mr. M.J.M. van der Weijden (2006). Voorzitter van het Dagelijks Bestuur Loyens & Loeff. Nevenfunctie: penningmeester/secretaris Nederlandse Vereniging voor Internationaal Belastingrecht
- mw. drs. M.E. Rompa (2007). Enkele nevenfuncties: voorzitter van de Brancheorganisatie Kinderopvang, voorzitter Raad van Toezicht van Vivium Zorggroep, voorzitter Raad van Commissarissen van woningcorporatie Portaal, lid Raad van Toezicht St. Franciscus Gasthuis en lid Raad van Toezicht Haagse Wijk- en WoonZorg
- ir. H.M. le Clercq (2008). Voorzitter Raad van

Bestuur Stichting Ipse de Bruggen. Nevenfuncties: penningmeester Stichting Erfocentrum, lid Landelijke Commissie Valorisatie, lid Raad van Toezicht Spaarne Ziekenhuis en lid Raad van Toezicht 't Lange Land Ziekenhuis

- prof. dr. M.R. Daha (2010). Hoogleraar/onderzoeker en adviseur Universitair Medisch Centrum Groningen, emeritus hoogleraar Leids Universitair Medisch Centrum. Enkele nevenfuncties: consultant voor farmaceutisch bedrijf Pharming, consultant voor farmaceutisch bedrijf Hycult, hoogleraar/adviseur onderzoek- en onderwijs Academisch Ziekenhuis Paramaribo, editor *Molecular Immunology*

Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen maximaal een keer worden herbenoemd. Dit in overeenstemming met de daarvoor geldende regels. Bij de voordracht wordt naast bestuurlijke ervaring gelet op de inbreng van financiële deskundigheid, kennis en ervaring op het gebied van de gezondheidszorg en kennis van wetenschappelijk onderzoek.

1.5 Adviesraden en commissie

De bestuurder/algemeen directeur wordt bijgestaan door twee adviesraden en een commissie:

- Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR)
- Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP)
- Internationale Visitatiecommissie (IVC)

De adviezen van de adviesraden zijn niet bindend. De samenstelling, bevoegdheden en taken van de adviesraden worden vastgesteld bij reglement. De leden van de adviesraden worden op voordracht van de bestuurder/algemeen directeur benoemd door de Raad van Toezicht.

De Internationale Visitatiecommissie adviseert de bestuurder/algemeen directeur eens per vijf jaar over de continuering van de langlopende programmalijnsubsidies (zie pagina 26 van hoofdstuk 2.2 Wetenschappelijk onderzoek).

1.6 Uitvoeringsorganisatie

De uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds wordt geleid door de directie, die de beschikking heeft over een beleidsvoorbereidend en uitvoerend bureau.

Op 31 december 2012 bestaat de directie uit:

- drs. H.J.L. Ridderbos (bestuurder/algemeen directeur)

Het beleidsvoorbereidend bureau (managementteam of MT) wordt gevormd door de managers Patiëntenbelangen, Onderzoek en Innovatie en Fondsenwerving. De managers Bedrijfsvoering en Communicatie zijn adviserend MT lid (AMT). Het MT leidt het uitvoerend bureau van het Reumafonds. Zie pagina 40 van hoofdstuk 3 Verantwoordingsverklaring en kwaliteit voor meer informatie.

In het verlengde van zijn functie maakt de bestuurder/algemeen directeur deel uit van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid (onbezoldigd) en van het curatorium van de Universiteit Utrecht van de bijzondere leerstoel 'Psychosociale aspecten van reumatische aandoeningen' (onbezoldigd).

Op persoonlijke titel maakt de bestuurder/algemeen directeur deel uit van de Ledenraad van Rabobank Amsterdam. De vacatiegelden die voor laatstgenoemde functie worden ontvangen, komen ten goede aan het Reumafonds.

1.7 Organogram per 31 december 2012

Bij het Reumafonds werken relatief veel vrouwen. Van de in totaal 48 medewerkers (41,6 fte) is 81% vrouw. De leeftijdsopbouw bij het Reumafonds bevindt zich voor de helft in de categorieën 30-45 jaar (48%), waarbij de gemiddelde leeftijd 44 jaar is. In 2012 zijn er acht nieuwe medewerkers ingestroomd en zes medewerkers vertrokken.

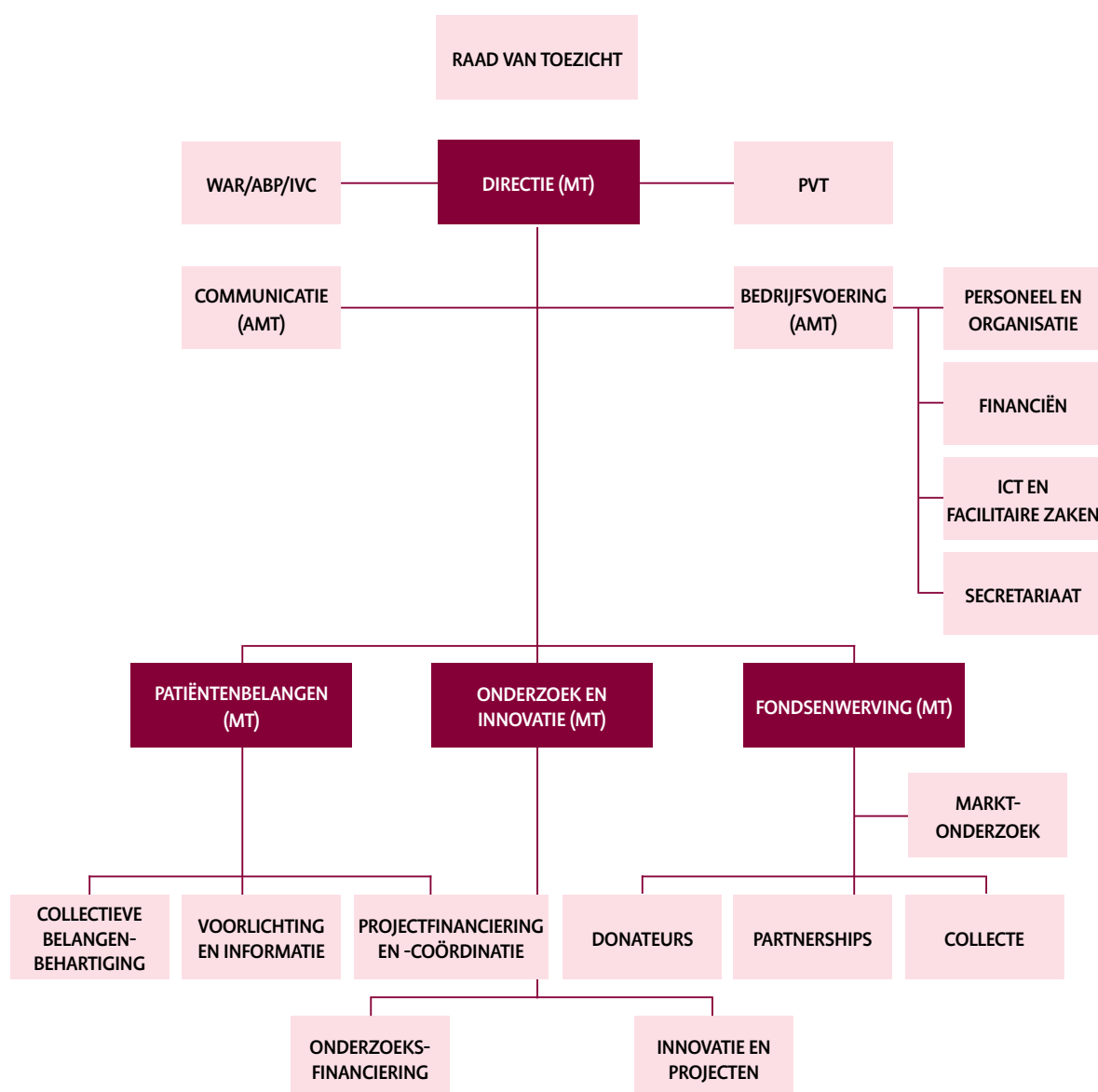
Het verzuimpercentage is in 2012 sterk gedaald en kwam uit op 2,7% tegenover 6,1% in 2011. Het aantal meldingen is met 54 ten opzichte van vorig jaar met 49 licht gestegen. Het aantal meldingen is hiermee

nog onder de landelijke norm van 1,2 ziekmeldingen per werknemer per jaar. Conclusie is dat het verzuim laag is geweest in 2012. De oorzaak is te vinden in de duur van het verzuim, die ten opzichte van 2011 met meer dan de helft afnam. Het langdurig verzuim van 2011 had te maken met een aantal individuele gevallen. Er is geen organisatiebrede langdurigverzuimproblematiek.

Onderstaande tabel geeft de kengetallen weer op peildatum 31 december 2011

Aantal medewerkers	
Totaal medewerkers	48
Totaal fte	41,6
Mannen	19%
Vrouwen	81%
Fte	
< 0,50 fte	0%
0,50-0,75 fte	27%
> 0,75 fte	73%
Verdeling naar leeftijd	
< 30 jaar	4%
30-45 jaar	48%
45-55 jaar	33%
>= 55 jaar	15%
Gem. leeftijd	44
Instroom/doorstroom/uitstroom	
Aantal nieuwe medewerkers	8
Aantal medewerkers andere functie	2
Aantal medewerkers uit dienst	6
Verloop	12,5%
Verzuim	
Aantal meldingen	54
Verzuimpercentage	2,7%

1.7 Organogram per 31 december 2012



1.8 Vrijwilligers

Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten 63.000 mensen zich in als vrijwilliger, waaronder circa 5.000 mensen als organisator of wijkhoofd in de 1.750 lokale collectecomités. De vrijwilligers werken volgens een collectehandboek waarin duidelijke richtlijnen zijn opgenomen betreffende hun taakomschrijving, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Daarnaast fungeert de internetapplicatie Reumafonds Collecteweb als communicatiemiddel voor het verstrekken van informatie, zoals over looproutes en wijkindelingen. Tevens zijn er vrijwilligersverzekeringen afgesloten en is het beleid betreffende het declareren van gemaakte onkosten vastgelegd.

1.9 Bezoldiging en vergoeding

Het Reumafonds belooft zijn medewerkers marktconform en heeft daarbij het uitgangspunt dat een matiging van de salarissen in de goededoelensector gewenst is, zonder dat dit ten koste mag gaan van de mogelijkheden om kwalitatief goed personeel aan te stellen. Het Reumafonds heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling (de Algemene Arbeidsvoorwaarden Reumafonds) met een actueel salaris- en functiehuis: het salaris wordt jaarlijks geïndexeerd op basis van de gemiddelde cao-afspraken in Nederland. De functies zijn beschreven aan de hand van het huidige organogram en voor de waardering van de functies wordt de systematiek van Bakkenist toegepast.

In totaal is er een veertigtal personen dat deel uitmaakt van de Raad van Toezicht, van de diverse adviesraden of van commissies van het Reumafonds. Het is het beleid van het Reumafonds dat deze functionarissen geen bezoldiging ontvangen. Zij zijn in die zin eveneens vrijwilliger van het Reumafonds. Onkostenvergoedingen aan bovengenoemde functionarissen vinden alleen plaats op basis van werkelijk gemaakte kosten. Van de mogelijkheid om onkosten te declareren wordt op zeer beperkte schaal gebruikgemaakt.

1.10 Gedragscode Goed Bestuur voor Goede Doelen

Het Reumafonds conformeert zich aan de gedragscode die in 2005 is voorgesteld door de Commissie Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (commissie-Wijffels). In de gedragscode zijn afspraken gemaakt omtrent besturen, toezicht houden en verantwoord worden door goede doelen. In 2007 is de door de VFI (branchevereniging van landelijk wervende goede doelen) vastgestelde Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (Code-Wijffels) vervlochten met het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (het CBF-Keur). De principes voor goed bestuur zijn opgenomen in het toetsingskader van het CBF, waarvan het Reumafonds het keurmerk draagt.

1.11 Good governance

Conform het CBF-Keur van het Centraal Bureau Fondsenwerving, hanteert het Reumafonds kortweg het volgende bestuurs- en verantwoordingsstelsel:

- Iedere vier jaar wordt door het bestuur een beleidsplan vastgesteld, na raadpleging van de adviesraden en de commissies van het Reumafonds
- Het huidige beleidsplan betreft de jaren 2013-2017. Dit beleidsplan vormt de basis voor de jaarplannen en activiteitenplannen, vast te stellen door de Raad van Toezicht

De bestuurder/algemeen directeur legt gedurende en na afloop van het bestuursjaar verantwoording af aan de Raad van Toezicht over het gevoerde beleid en over de inkomsten en uitgaven. Nadat een goedkeurende controleverklaring is ontvangen, worden de jaarrekening en het jaarverslag ter advies aan de Financiële auditcommissie en ter vaststelling aan de Raad van Toezicht voorgelegd. Een uitgebreid overzicht van principes van good governance die het Reumafonds hanteert, vindt u vanaf pagina 38 in hoofdstuk 3 Verantwoordingsverklaring en kwaliteit.

Met het oog op kostenbesparing wordt het jaarverslag (inclusief jaarrekening) niet standaard

in een grote oplage verspreid. Het jaarverslag kan worden gedownload via www.reumafonds.nl. Op verzoek kan het jaarverslag worden toegestuurd. Alle donateurs en andere betrokkenen bij het fonds ontvangen wel standaard een verkort jaaroverzicht.

samenhang tussen ziektebeelden (comorbiditeit) toe, zodat een afzonderlijke benadering van ziektebeelden lang niet altijd meer effectief is.

1.12 Interne klachtencommissie

Klachten met betrekking tot interne aangelegenheden kunnen worden gemeld bij de interne klachtencommissie. Sinds de oprichting in 1999 zijn er geen klachten bij de commissie ingediend. De klachtencommissie zal haar slapend bestaan voortzetten tenzij de situatie anders verlangt.

1.13 Samenwerking met andere fondsen

Twintig gezondheidsfondsen zijn in 2002 onder de vlag van de VFI, de brancheorganisatie van erkende goede doelen, een samenwerking aangegaan. In 2010 hebben deze gezondheidsfondsen besloten hun samenwerking te intensiveren en daartoe is de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) opgericht. Het Reumafonds is toegetreden tot deze vereniging. De SGF bestaat uit twintig gezondheidsfondsen en telt zo'n 5 miljoen donateurs en 800.000 vrijwilligers die tezamen goed zijn voor jaarlijks ongeveer € 300 miljoen aan giften en donaties. Door deze grote achterban heeft de SGF zich ontwikkeld tot een onafhankelijke partij die zich inzet voor de gezondheidszorg vanuit het perspectief van de patiënt.

De SGF volgt ontwikkelingen in de gezondheidszorg en vraagt aandacht voor knelpunten, waarbij de vereniging nadenkt over mogelijke verbeteringen en de juiste partijen oproept om die verbeteringen uit te voeren. Het Reumafonds ziet dat in de samenwerking binnen de SGF meer kan worden bereikt. Door de bundeling van krachten zijn de gezondheidsfondsen een volwaardige gesprekspartner van de overheid, de verzekeraars en de ziekenhuiswereld. Ook op andere fronten biedt de samenwerking mogelijkheden, bijvoorbeeld bij wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en preventie. Daarnaast neemt de

Hoofdstuk 2. Resultaten 2012

2.1 Patiëntenbelangen

Een belangrijk deel van de missie van het Reumafonds is het aantoonbaar verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met reuma. Zolang reuma niet te genezen is, zijn er patiënten die in hun dagelijks leven ondersteuning nodig hebben. Zij hebben behoefte aan activiteiten die het leven met reuma gemakkelijker maken, zij hebben behoefte aan goede voorlichting en informatie en ze hebben behoefte aan een sterke organisatie die voor hun belangen opkomt. De unit Patiëntenbelangen is in 2012 opgericht om invulling te geven aan bovenstaande activiteiten. De nieuwe unit heeft na de voorgenomen opheffing van de Reumapatiëntenbond in mei 2012 bovendien verschillende taken overgenomen op het gebied van patiëntenactiviteiten.

Activiteiten en structuur Het Reumafonds zet zich op drie verschillende manieren in voor de belangen van mensen met reuma. Ten eerste door collectieve belangenbehartiging op lokaal, nationaal en internationaal niveau. Ten tweede door voorlichting en informatievoorziening. Ten derde door ondersteuning van activiteiten voor en door mensen met reumatische aandoeningen. De structuur van de unit Patiëntenbelangen volgt deze activiteiten en bestaat uit drie afdelingen: Collectieve belangenbehartiging, Voorlichting en informatie en Projectfinanciering en -coördinatie.

Samenwerken Het Reumafonds werkt intensief samen met landelijke en lokale reumapatiëntenverenigingen en luistert naar hun behoeftes. In een twintigtal bijeenkomsten in mei en juni 2012 heeft het Reumafonds uitvoerige informatie gegeven aan reumapatiëntenverenigingen over de nieuwe unit Patiëntenbelangen en over de activiteiten die het Reumafonds onderneemt voor patiëntenverenigingen en voor mensen met reuma in het algemeen.

Patiëntenverenigingen staan in direct contact met patiënten en organiseren beweeg- en voorlichtingsactiviteiten, doen aan lokale belangenbehartiging

en organiseren lotgenotencontact. De unit Patiëntenbelangen en de patiëntenverenigingen houden elkaar op de hoogte van wat er gaande is. Patiëntenbelangen ondersteunt de patiëntenorganisaties financieel en inhoudelijk door bijvoorbeeld samenwerkingsverbanden tussen lokale organisaties te stimuleren en advies te geven bij het organiseren van activiteiten. De resultaten van deze ondersteuning en samenwerking staan beschreven op pagina 20.

In platforms, via de Reumalijn en door de inzet van social media zoals Facebook en Hyves staat de unit Patiëntenbelangen in verbinding met de achterban. Tevens ontwikkelt Patiëntenbelangen zelfstandig patiëntenactiviteiten voor en door mensen met reuma.

Het Reumafonds werkt samen met stakeholders in 'reumaland' wanneer deze samenwerking leidt tot het krachtiger uitdragen van het belang van mensen met reuma. Het Reumafonds onderhoudt nauwe relaties dan wel overlegt met onder meer beroepsorganisaties in de reumazorg zoals de NVR (reumatologie), de NOV (orthopedie), de NHPR (health professionals reumatologie) en het KNGF (fysiotherapie), patiëntenkoepelorganisaties zoals de NPCF (patiënten-consumenten), de CG-Raad (chronisch gehandicapten), landelijke reumapatiëntenorganisaties zoals FES (fibromyalgie), Lupus Nederland en NVLE, Jeugdreuma Vereniging (JIA), vele lokale reumapatiëntenverenigingen en internationale organisaties zoals EULAR (Europese reumabestrijdingsorganisatie).

Collectieve belangenbehartiging Belangenbehartiging op landelijk niveau is een van de kerntaken voor het Reumafonds. Knelpunten en problemen onder patiënten worden op verschillende plekken gesignaleerd (Reumalijn, patiëntenverenigingen, social media) of er wordt actief door patiënten(organisaties) om actie gevraagd. Door het bundelen van de signalen

kan de afdeling Collectieve belangenbehartiging daadkrachtiger standpunten naar voren brengen en daardoor sterker opkomen voor de belangen van mensen met reuma.

Resultaten 2012

Fysiotherapie Het Reumafonds is in 2012 een lobby gestart om te trachten fysiotherapie voor zes vormen van reuma opnieuw vergoed te krijgen vanuit de basisverzekering. Per 1 januari 2012 is deze vergoeding gestopt. De belangrijkste motivatie was het oordeel van het College voor zorgverzekeringen (CVZ) dat langdurige fysiotherapie bij reuma niet effectief zou zijn.

Om een beeld te krijgen van de gevolgen hiervan voor mensen met reuma, heeft het Reumafonds begin januari 2012 het Meldpunt Fysiotherapie geopend. Ruim 4.500 respondenten hebben gereageerd en vulden de vragenlijst op internet in. Bijna 1.700 deelnemers gingen in op het verzoek van het Reumafonds om mee te doen aan een vervolgonderzoek. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat 80% van de respondenten van het Meldpunt Fysiotherapie verwachtte de eigen kosten voor fysiotherapie in 2012 niet meer te kunnen betalen. Deze groep gaat als gevolg daarvan vaker naar de huisarts, gebruikt meer medicijnen en ruim de helft zegt vaker naar de specialist te gaan. Een op de zeven reumapatiënten heeft bovendien meer thuiszorg nodig. Het Reumafonds heeft deze onderzoeksgegevens onder de aandacht gebracht bij minister Schippers van Volksgezondheid en de kamerleden van de vaste kamercommissie van Volksgezondheid Welzijn en Sport en ervoor gepleit dat fysiotherapie weer wordt opgenomen in het basispakket. De minister heeft het standpunt van het Reumafonds niet overgenomen. Het Reumafonds heeft TNO gevraagd de effecten van langdurige fysiotherapie bij reuma te onderzoeken en te komen tot een *second opinion* op de stellingname van het CVZ ten aanzien van de effectiviteit.

Vergoeding belimumab Samen met patiëntenverenigingen voor systemische lupus erythematoses (SLE), Lupus Nederland en NVLE is het Reumafonds een lobby gestart om de biological belimumab op te nemen in het zogeheten verzekerd pakket. Dit medicijn is in 2012 wel toegelaten op de Europese markt voor aanvullende behandeling van SLE, maar wordt niet vergoed in Nederland. Het middel was wel op de markt met een voorlopige toelating, waarbij het product vier jaar de tijd had moeten krijgen zich te bewijzen. De vergoeding ervan is in strijd met die regel voortijdig gestopt. De lobby is nog steeds lopende.

Overhevelingsproblemen TNF-alfaremmers Sinds januari 2012 valt de verstrekking van TNF-alfaremmers en van enkele andere zogeheten biologicals onder de verantwoordelijkheid van de ziekenhuizen. Vergoeding geschiedt niet meer vanuit de basisverzekering. De gedachte erachter is dat de ziekenhuizen een betere prijs voor medicijnen kunnen afspreken met de fabrikanten door de centrale inkoop. De minister van Volksgezondheid heeft toegezegd dat de behandeling van reumapatiënten niet zou lijden onder deze maatregel. De Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening (EGV) brengt in kaart wat de overheveling van de biologicals in de praktijk betekent. Het Reumafonds werkt met de Stichting EGV samen om de gevolgen van deze overheveling in kaart te brengen. Het Reumafonds maakt zich zorgen dat de overheveling leidt tot onderbehandeling en blijft de overheveling kritisch volgen.

Reumafonds adviseert over ziektekostenverzekering Samen met Verzekeringssite.nl heeft het Reumafonds een lijst van zorgverzekeraars gepubliceerd die geen medische selectie toepassen op aanvullende pakketten. Dit advies is uitgebracht om mensen met reuma te helpen in hun keuze voor een passende ziektekostenverzekering. Het gaat dan met name om de mogelijkheid zich te verzekeren voor onbeperkt gebruik van fysiotherapie. Ruim

zevenhonderd bezoekers hebben de lijst op www.reumafonds.nl geraadpleegd.

Voorlichting en informatie Een van de kernactiviteiten van het Reumafonds is voorlichting en informatie geven aan mensen met reuma en hun omgeving, donateurs, het algemene publiek en behandelaars. Hiervoor heeft het Reumafonds een scala aan vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

- De website www.reumafonds.nl
- Social media zoals Facebook en Twitter
- Publicaties van het Reumafonds, zoals het donateursblad *RondReuma*, de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws
- De Reumalijn: een informatie- en advieslijn waar per telefoon en per e-mail voorlichting en informatie wordt verstrekt over reuma in de breedste zin
- Educatieve voorlichtings- en informatiepakketten, zoals een spreekbeurtpakket speciaal voor kinderen van de basisschool

Doelstellingen 2012

Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten waren de belangrijkste doelstellingen voor 2012:

- Meer maatwerk bieden bij voorlichting aan patiënten, zorgverleners en betrokkenen. Dit onder meer door de eenduidigheid en de toegankelijkheid van informatie te verbeteren
- De medische informatie op de website completeren en aanpassen aan de laatste wetenschappelijke inzichten
- Het implementeren van de kennis over sociaal-maatschappelijke informatie

Resultaten 2012

Website Mensen met reuma informeren zich met name via internet over hun ziekte en behandeling. Daarom is het belangrijk dat de juiste informatie goed vindbaar is. De website van het Reumafonds bevat actuele en betrouwbare informatie. De informatie wordt gedurende het jaar aangevuld dan wel aangepast op basis van nieuwe inzichten en ontwikkelingen. De redactie wordt gevoerd in samenwerking met inhoudelijk specialisten. Het aantal bezoeken aan de website nam in het verslagjaar fors toe: van ruim 1 miljoen in 2011 naar bijna 1,7 miljoen in 2012. De voorlichtingspagina's die te vinden zijn via www.reumafonds.nl/patienten werden het meest bekeken en het aandeel nam verder toe. Bijna 6,5 miljoen keer werd in 2012 een voorlichtingspagina bekeken. Dit is ongeveer 85% van het totaal aantal bekeken pagina's. Ter vergelijking: in 2011 werd bijna 4 miljoen keer een voorlichtingspagina bekeken, dit was 75% van het totaal aantal bekeken pagina's.

Brochures De informatie op de site wordt voor een deel gedrukt in de vorm van brochures (zestien over aandoeningen en zes specials over onderwerpen als bewegen, werk en voeding). Deze brochures worden besteld door ziekenhuizen, apotheken en huisartsenpraktijken. Ook reumapatiëntenverenigingen maken gebruik van de gedrukte versie voor het informeren van hun leden. Andere geïnteresseerden kunnen de brochures aanvragen op de website van het Reumafonds of via de Reumalijn. In 2012 zijn er 64.000 brochures aangevraagd. Door ziekenhuizen en instellingen werden 50.000 exemplaren besteld, door particulieren werden 14.000 folders en brochures aangevraagd.

Reumalijn Medio 2012 neemt de afdeling Voorlichting en Informatie de gehele Reumalijn over na de voorgenomen opheffing van de Reumapatiëntenbond. Deze hulp- en informatielijn bedient patiënten, zorgverleners en betrokkenen die via de telefoon of mail een vraag hebben over reuma.

De Reumalijn wordt bemand door professionele voorlichters. In 2012 is ongeveer 4.500 maal via telefoon en e-mail contact opgenomen met de Reumalijn. De vragen zijn specifiek en complex. Met het opheffen van de Reumapatiëntenbond wordt voor contact met lotgenoten verwezen naar de lokale reumapatiëntenverenigingen dan wel naar de moderne media zoals internetfora, Facebook en Hyves. Mensen kunnen hun vraag aan de Reumalijn ook via een formulier op de website stellen. In dit formulier wordt vragenstellers gevraagd of zij geïnteresseerd zijn in de e-mailnieuwsbrief van het Reumafonds. In 2012 heeft ongeveer 50% van de vragenstellers zich geabonneerd op de nieuwsbrief.

Samenwerking Bij de ontwikkeling en het actueel houden van het voorlichtingsmateriaal werkt het Reumafonds actief samen met verschillende patiëntenorganisaties en met de beroepsorganisaties NHPR, NVR en NOV.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Subsidieverlening reumapatiënten-organisaties

Het ondersteunen van patiëntenorganisaties is een kerntaak van het Reumafonds. In Nederland zijn ruim honderd lokale en regionale reumapatiëntenverenigingen en diverse ziektespecifieke patiëntenorganisaties actief. In totaal zijn in 2012 bij de lokale reumapatiëntenverenigingen ongeveer 22.500 leden aangesloten. Bij de landelijke, ziektespecifieke reumapatiëntenverenigingen gaat het om ongeveer 15.000 leden.

Elke patiëntenvereniging kan financiering ontvangen voor projecten die mensen met reuma ondersteunen. Alleen aanvragen van activiteiten worden gehonoreerd die kwalitatief goed en relevant zijn. In 2012 is er meer inzicht verkregen in de activiteiten van de patiëntenverenigingen. Dit zorgt voor meer transparantie, meer samenwerking en meer efficiëntie.

De belangrijkste activiteiten van de patiëntenorganisaties zijn:

- Faciliteren van lotgenotencontact
- Behartigen van belangen van patiënten
- Verzorgen van patiëntenvoorlichting en -ondersteuning
- Organiseren van oefentherapie en beweegactiviteiten

Resultaten 2012

Alle reumapatiëntenverenigingen (landelijk en lokaal) konden projectsubsidies voor patiëntenactiviteiten en een lumpsumvergoeding gebaseerd op het aantal leden aanvragen. In totaal heeft het Reumafonds in 2012 bijna € 1,3 miljoen aan projectsubsidies toegekend en € 417.000 aan lumpsumsubsidies. Hieronder volgt een overzicht van de project- en lumpsumsubsidies aan lokale en landelijke reumapatiëntenverenigingen.

Lokale reumapatiëntenverenigingen Er zijn 92 lokale reumapatiëntenverenigingen waarvan er 59 een lumpsumvergoeding hebben ontvangen. De lokale reumapatiëntenverenigingen hebben in totaal 437 projectaanvragen ingediend waarvan er 338 zijn gehonoreerd.

Landelijke reumapatiëntenverenigingen Van de elf landelijke patiëntenverenigingen hebben er zes lumpsumvergoeding aangevraagd en gekregen. Er is dit jaar één nieuwe stichting opgericht die subsidie ontvangen heeft, Youth-R-Well.com. Youth-R-Well.com is een specifiek op jongeren van 16 tot en met 29 jaar gerichte vereniging. De landelijke verenigingen hebben in totaal zeven projectaanvragen ingediend waarvan er zes zijn gehonoreerd.

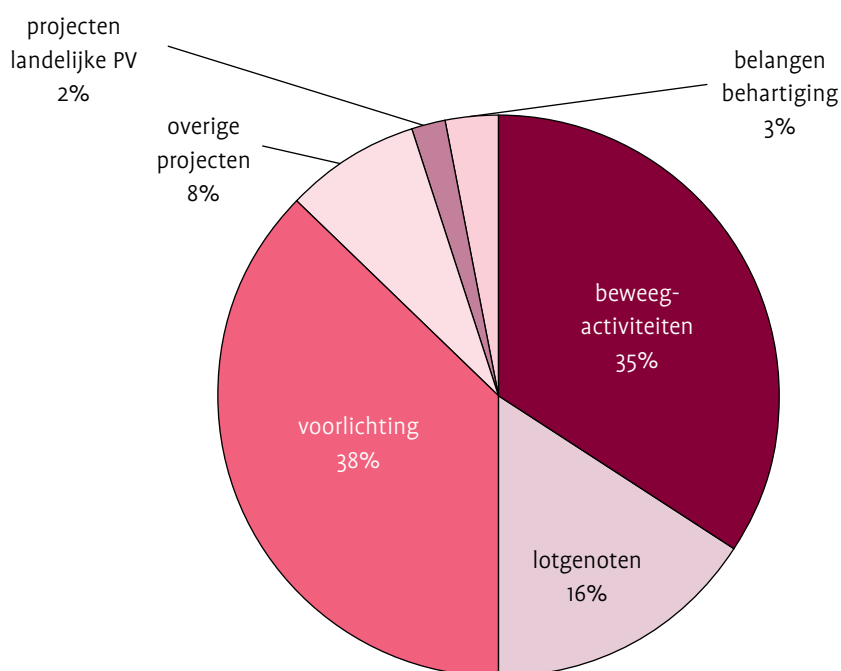
Projectsoorten In totaal zijn er 116 aanvragen voor beweegprojecten, zowel beweeggroepen in extra verwarmd water als beweeggroepen op het droge zoals tai chi, nordic walking of fietsen. Vaak gaat het om meerdere groepen die een keer per

week komen trainen. Ook zijn er vaak meerdere beweegprojecten op één aanvraag ingediend. Er zijn 127 voorlichtingsactiviteiten gesubsidieerd zoals de organisatie van een informatiebijeenkomst of het uitgeven van een verenigingsblad. Er zijn in 2012 54 lotgenotenactiviteiten deels gefinancierd. Ten aanzien van belangenbehartiging zijn twaalf projecten aangevraagd. Deze projecten betreffen voornamelijk het plaatsnemen in regionale of streekeigen belangengroepen. Voor alle projecten die niet binnen deze categorieën vallen zoals het aanvragen van subsidie voor jubilea of het ontwerpen van een nieuwe website zijn 29 aanvragen ingediend. De projecten van de landelijke patiëntenverenigingen zijn niet verder gecategoriseerd.

Coördinatie patiëntenprojecten

Reuma Uitgedaagd! Het Reumafonds is in 2012 gestart met de coördinatie van de zelfmanagement-cursus Reuma Uitgedaagd! De cursus heeft als doel dat mensen met reuma meer grip krijgen op hun leven. Het lijkt dat deelnemers aan de cursus minder snel een arts of andere hulpverleners nodig hebben, omdat ze geleerd hebben kleinere en grotere problemen zelf aan te pakken of op te lossen. De cursus bestaat uit een training voor volwassenen en een online-training voor jongeren. En twee keer per jaar wordt in Groot Stokkert een midweekcursus georganiseerd voor volwassenen en een weekendcursus voor jongeren. Reuma Uitgedaagd! wordt gegeven door getrainde ervaringsdeskundigen. Het Reumafonds heeft in het verslagjaar de ontwikkeling ingezet om de cursus meer 'up-to-date' maken zodat er nog meer mensen deel gaan nemen aan de cursus.

Verdeling aantal projecten



2.2 Wetenschappelijk onderzoek

Het Reumafonds stimuleert en financiert rijk geschaard en kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk reumaonderzoek. Minimaal 50% en maximaal 75% van de onderzoeksgelden gaan naar fundamenteel onderzoek om de onderliggende ziekteprocessen van reuma te ontrafelen. Tussen de 25% en 50% wordt besteed aan klinisch, patiëntgerelateerd onderzoek.

Doelstellingen 2012

- Een lichte nadruk op fundamenteel onderzoek, zonder dat klinisch onderzoek te weinig aandacht krijgt
- Afgewezen onderzoeksprojecten blijven volgen
- Implementatie van onderzoeksresultaten stimuleren
- Meer publiciteit genereren voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast onderzoek
- Onderzoekscentra bezoeken om de voortgang van het onderzoek te peilen

Resultaten 2012

In 2012 heeft het Reumafonds € 11,0 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 2,8 miljoen gereserveerde bedragen voor programmalijnsubsidies uit voorgaande jaren (zie pagina 26 voor meer informatie). Dit betekent dat € 8,2 miljoen ten laste kwam van het resultaat over 2012. Begroot was een besteding van € 7,8 miljoen ten laste van het resultaat.

Voor projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld 2,5 jaar) is € 5,8 miljoen uitgegeven, inclusief twee Serendipity-onderzoeken ter waarde van bijna € 260.000. Jaarlijks besteedt het Reumafonds een budget van maximaal € 300.000 aan hoogrisico-onderzoek. Dit zogeheten Serendipity-budget is bedoeld voor onderzoek waarvoor in andere vakgebieden aanwijzingen zijn gevonden, maar die in de reumatologie nog niet zijn onderzocht.

Additionele bijdragen aan programmalijnsubsidies bedroegen bijna € 1 miljoen. Deze gingen ten laste van het resultaat, evenals overige wetenschappelijke

onderzoeken, implementatieprojecten en bijzondere projecten (zie pagina 29) en overige subsidies ter waarde van ongeveer € 1,4 miljoen. Het maximumbedrag voor een onderzoeksproject bedraagt € 230.000.

In 2012 zijn er 142 financieringsaanvragen voor nieuw onderzoek bij het Reumafonds ingediend, 27 meer dan in 2011. De voorstellen zijn door ongeveer 190 Nederlandse en 380 buitenlandse referenten en door de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan en van de beschikbare middelen zijn dertig projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief twee Serendipity-onderzoeken. Ongeveer 65% van de toegekende onderzoeksprojecten is fundamenteel van karakter.

Overzicht gehonoreerde projecten

Er werden negen onderzoeken op het gebied van artrose gehonoreerd, waarvan vier klinische projecten, drie onderzoeken op het gebied van de ziekte van Bechterew (twee klinische en een fundamenteel onderzoek), en een fundamenteel onderzoek naar jeugdreuma. Daarnaast werden tien onderzoeken op het gebied van reumatoïde artritis goedgekeurd, waarvan vier klinische. Ten slotte werden een onderzoek op het gebied van sclerose, een onderzoek op het gebied van systemische lupus erythematoses (SLE), een onderzoek op het gebied van vasculitis, een op het gebied van jicht en een algemeen over auto-immuunziekte gehonoreerd, alle fundamenteel van aard. Daarnaast twee Serendipity-onderzoeken, een daarvan klinisch auto-immuunziektegerelateerd, en een fundamenteel op het gebied van reumatoïde artritis.

Artrose

Aggrecanase-induced aggrecan loss but no osteoarthritis. It takes two to tango?

Projectleider: dr. P.M. van der Kraan
Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen (UMC St Radboud)

Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Interleukin-37 and phospho-Smad3, critical couple in the prevention of chondrocyte activation and OA development

Projectleider: dr. P.M. van der Kraan
UMC St Radboud, Nijmegen
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Immunosuppressive adipose stem cells: a cellular therapy in osteoarthritis?

Projectleider: dr. P.L.E.M. van Lent
UMC St Radboud, Nijmegen
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Treatment of pain accompanied by structure modification in osteoarthritis; proof of concept of a newly designed 'synerkine' in the Groove model of osteoarthritis.

Projectleider: dr. S. Mastbergen
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht)
Looptijd: jan 2013 – jan 2015

No place like home: artificial chondrons for improved cartilage repair.

Projectleider: prof. dr. M. Karperien
Universiteit Twente, Enschede (UT)
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Development of a hinged distractor to treat severe knee osteoarthritis: to improve clinical outcome and to limit burden of treatment.

Projectleider: prof. dr. F. Lafeber
UMC Utrecht
Looptijd: juli 2012- juli 2014

Predictive values of combinations of risk factors, early symptoms and features for evident knee osteoarthritis

Projectleider: mw. prof. dr. S. Bierma-Zeinstra
Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam (Erasmus MC)
Looptijd: juli 2012 – juli 2015

Exercise therapy in combination with optimal pain-relieving medication in patients with osteoarthritis of the knee and severe knee pain: a pilot study

Projectleider: prof. dr. J. Dekker
VU medisch centrum, Amsterdam (VUmc)
Looptijd: sep 2012 – sep 2014

Sodium MRI as potential biomarker of osteoarthritis

Projectleider: mw. dr. I. Meulenbelt
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
Looptijd: juli 2012 – juli 2014

Ziekte van Bechterew

The role of synovial mast cells in inflammation and stromal alterations in spondyloarthritis

Projectleider: mw. dr. N.G. Yeremenko
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam (AMC)
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Assessment of disease activity of ankylosing spondylitis with [18F]fluoride PET-CT

Projectleider: mw. dr. C. van der Laken
VUmc, Amsterdam
Looptijd: jan 2013-dec 2013

Study of the pre-clinical phase of spondyloarthritis in HLA-B27 positive first degree family members of patients with ankylosing spondylitis (preSpA)

Projectleider: prof. dr. D.L. Baeten
AMC, Amsterdam
Looptijd: juli 2012 – juli 2014

Juvenile idiopatische artritis (JIA, jeugdreuma)

A dangerous liaison: how inflammatory monocytes induce T cell resistance to regulation

Projectleider: mw. dr. F. van Wijk
UMC Utrecht
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Reumatoïde artritis (RA)

The role of Bob1 in driving pathogenic B cells in rheumatoid arthritis

Projectleider: prof. dr. D.L. Baeten
AMC, Amsterdam
Looptijd: jan 2013 – jan 2016

Evaluation of the anti-arthritic effects of APRIL-driven regulatory B lymphocytes

Projectleider: prof. dr. D.L. Baeten
AMC, Amsterdam
Looptijd: jan 2013 – jan 2016

PrevenTRA: the identification of the molecular genetic T cell profiles during the prearticular phase to prevent rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. E. Lubberts
Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Circulating nucleic acids in rheumatoid arthritis: a novel class of serological biomarkers

Projectleider: prof. dr. G. Pruijn
UMC St Radboud, Nijmegen
Looptijd: nov 2012 – nov 2014

Hyperglycosylation of the Fab region of anti citrullinated protein antibodies (ACPA); what does it mean?

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes
LUMC, Leiden
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Non-canonical NF-KB signaling in rheumatoid arthritis synovial angiogenesis: switch from acute to chronic inflammation?

Projectleider: dr. S. Tas
AMC, Amsterdam
Looptijd: jan 2013 – jan 2016

Dedicated Magnetic Resonance Imaging in Very Early Arthritis: studying the prognostic value and applicability for clinical practice

Projectleider: mw. dr. A. van der Helm-van Mil
LUMC, Leiden
Looptijd: augustus 2012 – augustus 2015

Studying local inflammation in the preclinical phase of Rheumatoid Arthritis

Projectleider: mw. dr. A. van der Helm-van Mil
LUMC, Leiden
Looptijd: augustus 2012 – augustus 2015

Therapeutic drug monitoring: toward tailored dosing of adalimumab in rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. G.J. Wolbink
Reade Revalidatie|Reumatologie, Amsterdam (Reade)
Looptijd: juli 2012 – juli 2015

The identification of clinical factors associated with reduced fertility in women with rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. R.J.E.M. Dolhain
Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: juli 2012 – juli 2015

Overig

Disrupting the pathogenic loop in SLE: inhibition of netosis by S1RL-1 agonists

Projectleider: mw. prof. dr. L. Meyaard
UMC Utrecht
Looptijd: jan 2013 – jan 2017

Control of sex-biased TLR7 responses in SLE and SSC: a novel role for CD200-Receptor

(SLE/systemische sclerose)
Projectleider: mw. prof. dr. L. Meyaard
UMC Utrecht
Looptijd: jan 2013 – jan 2014

Immunomodulation of effector memory T-cells by blocking Kv1.3 potassium channels as a novel treatment for systemic vasculitis

Projectleider: dr. W. Abdulahad
Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
Looptijd: feb 2013 – feb 2017

Exploring a novel anti-inflammatory therapeutic strategy for gouty arthritis (jicht) through inhibition of microtubule-inflamasome interaction

Projectleider: dr. L. Joosten
UMC St Radboud, Nijmegen
Looptijd: jan 2013 – jan 2016

A20 in dendritic cells as the controller of B cell driven auto-immune disease

Projectleider: mw. dr. M. Kool
Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: nov 2012 – nov 2016

Serendipity-onderzoek

Milk, the white engine of RA?

Projectleider: dr. A.J. van de Loo
UMC St Radboud, Nijmegen
Looptijd: jan 2013 – jan 2015

Mental training-induced attenuation of the immune response

Projectleider: prof. dr. P. Pickkers
UMC St Radboud, Nijmegen
Looptijd: nov 2012 – nov 2013

Afgerond onderzoek

In 2012 sloot het Reumafonds achttien studies af met een evalueatie. De onderzoeken richtten zich op:

- artrose (2)
- reumatoïde artritis (RA) (5)
- juveniele idiopathische artritis (JIA) (3)
- JIA en RA (1)
- vasculitis (1)
- arteriitis temporalis (2)
- syndroom van Sjögren (2)
- auto-immuunziekte algemeen (1)
- wekedelenreuma (1)

De studies zijn verricht aan het Erasmus MC in Rotterdam (5), het UMC Utrecht (3) het LUMC in Leiden (3), het AMC in Amsterdam (1), het UMC St Radboud in Nijmegen (1), het UMCG in Groningen (2) en Reade in Amsterdam (1)

Artrose Onderzoek naar artrose leverde in 2012 onder andere de volgende uitkomsten op:

- De vorm van de knie en de botten speelt een duidelijke rol bij het ontstaan van artrose, vooral in combinatie met overgewicht.
- Er zijn duidelijke subtypen knieartrose te onderscheiden.

Reumatoïde artritis (RA) Onderzoek naar RA leverde in 2012 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Bepaalde eiwitten (alarmines) hebben een voorspellende waarde voor de ernst van RA. Het remmen van die eiwitten kan de ziekteactiviteit terugdringen.
- Door verschillende bloedwaarden en genetische eigenschappen een 'waarde' te geven, is een voorspelmodel ontwikkeld waarmee de kans dat iemand RA krijgt goed in kaart is te brengen.
- Geactiveerde T-cellen geven allerlei signaalstoffen af, waardoor ze niet meer als regulerende cellen willen functioneren. Het weghalen van die signaalstoffen maakt dat ze wel weer als regulerende cellen kunnen functioneren en dus de afweer kunnen normaliseren.
- Er is ook een nieuw stofje (CD55) onderzocht dat een rol speelt bij ontsteking. Remmen van deze stof zou een nieuwe behandeling kunnen worden.

Juvenile idiopatische artritis (JIA) Onderzoek naar JIA leverde in 2012 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Onderzocht is of inenten tegen kinderziektes wel kan bij JIA. Uit dit onderzoek bleek dat er alleen tegen de mazelen voldoende antistoffen worden gevormd. Tegen alle andere ziektes (bof, rode hond, difterie en tetanus) worden bij de meeste kinderen te weinig antistoffen gemaakt. Controle hierop is nodig, maar extra inenten helpt niet.
- Ook bij JIA zou je regulerende T-cellen willen kunnen activeren, om het afweersysteem weer terug te regelen. Daar is een bepaald stofje bij nodig, Fox-p3. JIA-patiënten hebben te weinig Fox-p3, waardoor ze ook te weinig regulerende T-cellen hebben.

JIA en RA Er is gekeken of je voor de start van een behandeling met methotrexaat aan kunt aantonen of iemand wel op die behandeling zal reageren. Dat scheelt tijd, en eventuele bijwerkingen van een behandeling die verder (te) weinig doet. Dat blijkt inderdaad te kunnen, en een methode om dit makkelijk te kunnen aantonen zal ontwikkeld worden.

Vasculitis Ook als de ziekte rustig is, blijven B-cellen auto-antistoffen aanmaken. Verschillende receptoren blijken hier een rol bij te spelen.

Arteriitis temporalis (AT) Een PET-scan blijkt een goed hulpmiddel te zijn voor het stellen van de diagnose. Daarnaast zijn de eerste stappen gezet in het ontwikkelen van een bloedtest om de AT sneller op te kunnen sporen. Er is bovendien een duidelijk verschil gevonden tussen afweercellen van patiënten met AT en patiënten met polymyalgie rheumatica (PMR). Dit is belangrijk omdat de ziektebeelden op elkaar kunnen lijken

Syndroom van Sjögren Ondanks behandeling met B-celremmers blijven er speciale B-cellen in leven. Deze zorgen ervoor dat de ziekte na behandeling weer op kan vlammen.

Bepaalde ontstekingsstoffen die in verhoogde mate voorkomen bij Sjögren-patiënten kunnen speciale T-cellen activeren die op hun beurt de B-cellen activeren. Het remmen van die ontstekingsstoffen remt ook de activiteit van de ziekte.

Auto-immuunziekten algemeen Een subgroep van B-cellen blijkt een bepaalde signaalstof te bevatten die normaal gesproken niet voorkomt. Het remmen van die signaalstof zou ziekteactiviteit kunnen terugdringen. Deze remmer bestaat al als geneesmiddel voor een bepaalde vorm van kanker. In een volgend onderzoek zal gekeken moeten worden of het toedienen van zo'n remmer inderdaad effect heeft op de ziekte.

Wekedelenreuma Ontsteking van de slijmbeurs in de schouder komt relatief vaak voor, en wordt vaak operatief aangepakt. Toch lost dat niet altijd het probleem op. In dit onderzoek is aangetoond dat er een subgroep van patiënten is die beter geholpen is met het wegspoelen van kalkdeeltjes.

Programmalijnsubsidies

Vanaf de jaren 1980 tot het begin van deze eeuw hebben hoogleraren reumatologie en kinderreumatologie naast projectsubsidies ook structurele financiële steun ontvangen. Dit heeft er in belangrijke mate toe bijgedragen dat er vandaag de dag in alle academische ziekenhuizen een volwaardige reumatologieafdeling is. Sinds 2005 werkt het Reumafonds met programmalijnsubsidies van gemiddeld € 120.000 per jaar, te besteden aan een specifieke langlopende onderzoekslijn. In 2012 financierde het fonds 21 onderzoekslijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, gezondheidspsychologie en kinderreumatologie. Hieraan is een totaalbedrag van € 3,7 miljoen besteed. Hiervan ging € 2,8 miljoen ten laste van de reservering voor programmalijnsubsidies uit voorgaande jaren.

AMC, Amsterdam (reumatologie)

The synovial target: pathogenetic studies and evaluation of innovative treatment

Deze programmalijn richt zich op:

- Gebruik van synoviaal weefsel om klinische resultaten te voorspellen
- Ontwikkelen van nieuwe moleculaire technieken
- Kwantificeren van infiltraten in synoviaal weefsel door digitale beeldanalyse
- Blokkeren van celmigratie

VUmc, Amsterdam (reumatologie)

Patient-related research in inflammatory diseases

Deze programmalijn richt zich op:

- Primaire preventie van RA
- Progressieve ongedifferentieerde artritis
- Intensieve behandeling van vroege RA en ziekte van Bechterew
- De ziekte van Bechterew

VUmc, Amsterdam (immunologie)

Towards a molecular understanding of the preclinical phase and therapy responsiveness in rheumatoid arthritis

Deze programmalijn is voorlopig goedgekeurd onder voorbehoud van definitieve goedkeuring door de internationale visitatiecommissie. De lijn richt zich op:

- het vroeg kunnen herkennen van RA
- het voorspellen van op welke medicatie een patiënt het best reageert

Medisch Spectrum Twente, Enschede (reumatologie)**Improving Rheumatological Care**

Deze programmalijn richt zich op:

- Psychosociale en paramedische interventies
- Medische beeldvorming

UMCG, Groningen (immunologie)

Autoantibodies and Inflammation in Systemic Autoimmune Disease

Deze programmalijn richt zich op:

- ANCA-associated vasculitis (AAV)
- Amyloïdosis

LUMC, Leiden (reumatologie)

Rheumatoid Arthritis: immunologic and genetic approaches

Deze programmalijn richt zich op:

- Identificatie en ontrafelen van de genen die gevoeligheid voor het ontwikkelen van RA en het verloop bepalen
- Identificatie en ontrafelen van de immunologische processen die plaatsvinden bij RA

LUMC (orthopedie)

Functional analysis and improvement of the joints of the upper extremity

Deze programmalijn richt zich op:

- Onderzoek naar schouderprotheses

LUMC (immunologie)

Epidemiologie en genetica van ACPA-positieve reumatoïde artritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Verder onderzoek naar de rol van antilichamen tegen gecitrullineerde eiwitten

LUMC/AMC (Leiden/Amsterdam, kindergeneeskunde)

Next generation monitoring: Genes, Imaging and Clinical Outcome measures to improve patient care in Juvenile Idiopathic Arthritis

Deze programmalijn is voorlopig goedgekeurd onder voorbehoud van definitieve goedkeuring door de internationale visitatiecommissie. De lijn richt zich op:

- de genetica van JIA
- het beter zichtbaar kunnen maken van eventuele schade.

MUMC, Maastricht (reumatologie)

Outcome Assessment in Ankylosing Spondylitis

Deze programmalijn richt zich op:

- Medische beeldvorming bij de ziekte van Bechterew
- Voorspellen van resultaat en effect van behandeling
- Socio-economische aspecten, kosten, kwaliteit van leven

MUMC (orthopedie)

Tissue engineering of cartilage using the 'in situ incubator': a novel therapeutic approach

Deze programmalijn richt zich op:

- 'Eigen' kraakbeen kweken onder het botvlies

UMC St. Radboud, Nijmegen (reumatologie)

Focus on osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Pathogenese van gewrichtsontsteking en -afbraak
- Translationeel onderzoek ('van lab naar zorg')

UMC St. Radboud (orthopedie)

Meniscus implants for chondroprotection

Deze programmalijn richt zich op:

- Transplantatie van eigen kraakbeen dat buiten het lichaam kunstmatig wordt vermeerderd

Erasmus MC, Rotterdam (reumatologie)

Early arthritis and education

Deze programmalijn richt zich op:

- Zwangere vrouwen met reuma (PARA-cohort)
- Gepersonaliseerde medische voorlichting (InfoDoc®)

Erasmus MC (orthopedie)

Targeting cells in combination with surgical interventions to stimulate cartilage repair in osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Gebruik van small interfering RNA om genen aan of uit te zetten

Erasmus MC (huisartsgeneeskunde)

Optimizing the management of osteoarthritis and other chronic musculoskeletal pain disorders in primary care

Deze programmalijn is voorlopig goedgekeurd onder voorbehoud van definitieve goedkeuring door de internationale visitatiecommissie.

De programmalijn richt zich op:

- artrosezorg door huisartsen

UMC Utrecht (reumatologie)

Translational research on joint damage in rheumatoid arthritis and osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Gewrichtsdistractie
- Herstel van artrotisch kraakbeen

UMC Utrecht (orthopedie)

Blocking degenerative process in cartiliginous tissues by the controlled release of small interfering RNA

Deze programmalijn richt zich op:

- Gentherapie bij artrose door middel van small interfering RNA

UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis (kindergeneeskunde)

Immune regulation in pediatric rheumatic diseases

Deze programmalijn richt zich op:

- Pathogenese of inflammatoire syndromen
- De rol van het autonome zenuwstelsel bij kinderen met jeugdreuma
- Genetica van immuundeficiënties
- Autologe stamceltransplantatie voor kinderen met onbehandelbare jeugdreuma

Universiteit Utrecht (UU) (gezondheidspsychologie)

Psychorheumatology

Deze programmalijn richt zich op:

- Moeheid en neuro-endocrinologie
- Stress en regulering van emoties
- Sociaal functioneren

Reade, Amsterdam (reumatologie)

Naast de langlopende onderzoekslijnen verleent het Reumafonds structurele steun aan het reuma- en revalidatiecentrum Reade in Amsterdam. De steun wordt gegeven ten behoeve van het opzetten en exploiteren van een klinisch onderzoeksbureau (KOB). Dit bureau is gericht op het verdelen van patiëntenstromen over cohorten en trials voor klinisch reumaonderzoek in de regio Amsterdam. Op termijn kan het KOB ook een landelijke functie krijgen.

Implementatieprojecten

In 2012 zijn twee nieuw implementatieprojecten gestart, de invoering van een RA-zorgpas bij reumatoïde artritis, en een nieuwe vorm van de cursus Reuma Uitgedaagd! Die bestaat uit een online-training voor volwassenen.

Bijzondere projecten

Er is in 2012 ook weer een aantal projecten gefinancierd die in de categorie bijzondere projecten vallen:

Reade, Amsterdam

Een zorgvernieuwingstraject waarin betere metingen naar hoe goed een bechterew-patiënt kan bewegen worden ingevoerd.

Erasmus MC, Rotterdam

Een zorgvernieuwingstraject voor de zorg voor kinderen met SLE, in co-financiering met het NVLE-fonds.

Een meta-analyse naar de werkzaamheid van glucosamine, in co-financiering met stichting Cerole.

UMC St Radboud, Nijmegen

Een zorgvernieuwingstraject naar 'tight control' bij RA.

Daarnaast heeft de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), op verzoek van het Reumafonds, een groot project opgezet om de optimale timing van gewrichtvervangende operaties te bepalen, waarbij ook gekeken wordt hoe, voordat het zover is, optimale zorg kan worden verleend aan mensen met beginnende artrose.

Internationale samenwerking

In 2012 is verder gewerkt aan het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden. Ook in 2012 heeft het Reumafonds het Eureka Institute medegefinancierd. Dit is een internationaal opleidingsinstituut waar veelbelovende jonge onderzoekers leren hoe zij hun onderzoeksresultaten naar de praktijk kunnen vertalen.

Het contact met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK over toekomstige samenwerking op het gebied van artrose is geïntensiveerd, wat geleid heeft tot een conferentie in Berlijn met onderzoekers uit beide landen, om een eerste uitwisseling van plannen en kennis te bewerkstelligen. Deze conferentie zal begin 2013 een vervolg krijgen in Manchester.

Daarnaast is contact gelegd met de Canadian Arthritis Society, die eveneens graag wil samenwerken, en met een Europees onderzoeksconsortium op het gebied van kraakbeen, bot en immunologie. Binnen dit

consortium wordt gewerkt aan een uitwisseling en kruisbestuiving van kennis vanuit artroseonderzoek én artritisonderzoek, wat op beide onderzoeksgebieden nieuwe inzichten kan geven.

Audits

In 2012 heeft het Reumafonds zes onderzoeksafdelingen van (academische) centra bezocht die een programmalijsubsidie ontvangen. Door middel van deze audits blijft het fonds op de hoogte van de voortgang en de ontwikkelingen van het lopende onderzoek. Een bezoek werd gebracht aan de afdelingen orthopedie van het Maastricht Universitair Medisch Centrum en het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, aan de afdelingen reumatologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen, het Academisch Medisch Centrum Amsterdam, het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en aan Reade Revalidatie|Reumatologie Amsterdam.

2.3 Public relations en communicatie

Communicatie en public relations zijn onontbeerlijk bij het onder de aandacht brengen van de impact van de ziekte reuma en de activiteiten die het Reumafonds onderneemt om de ziekte te bestrijden en het leven van mensen met reuma draaglijker te maken. Het Reumafonds heeft enerzijds een corporate communicatiebeleid met als doel de impact van reuma en de activiteiten van het Reumafonds voor mensen met reuma zichtbaar te maken. Anderzijds worden public relations en communicatie ingezet ter ondersteuning van de activiteiten zelf en voor de fondsenwerving.

Nieuwe koers In 2012 heeft het Reumafonds een nieuwe beleidsvisie ontwikkeld, waarin de patiënt centraal staat. Het Reumafonds is er om de kwaliteit van leven van mensen met reuma te verbeteren en hoop te geven op een leven zonder reuma. De nieuwe visie heeft ook consequenties voor de corporate communicatie. Het nieuwe communicatiebeleid is er vooral op gericht om mensen met reuma bekend te maken met wat het Reumafonds voor hen doet. Het uitleggen van de impact van reuma is voor deze groep niet nodig, want dat weten mensen met reuma zelf heel goed. In het belang van een betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma zal de unit Communicatie er, samen met de unit Patiëntenbelangen, wel voor zorgen dat politieke en maatschappelijke instanties bekend zijn met de impact van reuma, waardoor ze mensen met reuma zien staan en rekening met hen houden in relevante beleidsbeslissingen.

Evenementenbeleid In 2012 is de deelname aan sportieve evenementen onder de loep genomen en gekeken op welke manier deze bijdragen aan het bereiken van de communicatiedoelstellingen van het Reumafonds (corporate communicatie en ondersteuning van activiteiten en fondsenwerving). In plaats van deelname aan meerdere evenementen, is besloten de focus te leggen op twee evenementen met een landelijke uitstraling. Deze bieden meer mogelijkheden om bekendheid te creëren. Het ene

evenement is de PWN Egmond Wandel Marathon, waaraan het Reumafonds in 2012 al negen jaar aan verbonden was. Het contract met organisator Le Champion is met drie jaar verlengd, tot en met 2015. Het tweede grote evenement waaraan het Reumafonds zijn naam verbindt, is de Singelloop Utrecht. In september 2013 vindt deze loop voor het eerst plaats onder de naam Singelloop tegen reuma. Met de organisator van Singelloop Utrecht, UtrechTrent, is het Reumafonds eveneens een contract aangegaan met een looptijd van drie jaar, tot en met 2015.

Resultaten 2012

Bekendheid en imago Voordat mensen een relatie met het Reumafonds aangaan, is het van belang dat men het Reumafonds kent, weet waar het fonds voor staat en welke activiteiten worden ondernomen om de doelstellingen te behalen. Hiervoor zet het Reumafonds onder andere campagnes en een actief persbeleid in. De geholpen naamsbekendheid bij het algemene publiek is uitstekend en lag in 2012 op 96%. De spontane naamsbekendheid, die altijd aanzienlijk lager ligt, kwam uit op 6%. Het imago van het Reumafonds is in 2012 onveranderd gebleven ten opzichte van 2011. Gemiddeld wordt het Reumafonds gewaardeerd met een rapportcijfer van 7,5. Meer dan de helft van de mensen die wel eens aan een goed doel geven en bekend zijn met het fonds waardeert het Reumafonds met een rapportcijfer 8.

Campagnes en activiteiten Ter verhoging van bekendheid en versterking van imago heeft het Reumafonds de volgende campagnes en activiteiten ontplooid:

Voorjaarscampagne Het Reumafonds heeft in 2012 tijdens de collecteweek in maart dezelfde campagne gevoerd als in 2011. Uitgangspunt voor het ontwikkelen van een campagne waarbij televisie wordt ingezet, is dat deze minimaal twee jaar

gebruikt kan worden. De campagne bracht bij het grote publiek onder de aandacht wat een belangrijk deel van de missie van het Reumafonds is: reuma de wereld uit. Lukt dit, dan zit het werk van het Reumafonds erop en kunnen de deuren gesloten worden. Dit laatste is letterlijk in beeld gebracht in een televisiecommercial, waarin medewerkers van het Reumafonds en een hoogleraar reumatologie figureren. De radiospot is volledig in lijn met de tv-commercial maar dan vanuit het perspectief van de collectant. Aan het woord komt collectant Josje. Zij vertelt dat ze met plezier al jaren collecteert maar dat ze hoopt dat het op een dag niet meer nodig zal zijn, omdat reuma dan de wereld uit is. Naast het creëren van een grotere naamsbekendheid was de campagne tijdens de collecte ook bedoeld als ondersteuning van het werk van de vrijwilligers van het Reumafonds.

De collecteweek werd geopend met de gongceremonie van de opening van de NYSE Euronext-beurs in Amsterdam, in aanwezigheid van Anita Witzier, ambassadeur van het Reumafonds. Ter ondersteuning van de activiteiten van de collectanten is er dankzij persberichten ook veel aandacht voor de Reumafondscollecte geweest in regionale en lokale bladen.

Meldpunt Fysiotherapie Het Reumafonds heeft veel publiciteit weten te behalen met het Meldpunt Fysiotherapie, zowel in dagbladen als op televisie. Uit de resultaten van het Meldpunt bleek dat de belangen van mensen met reuma zijn geschaad als gevolg van de bezuiniging op fysiotherapie. Deze boodschap kwam goed over in de media.

Najaarscampagne In tegenstelling tot vorige jaren was WereldReumaDag 2012 niet het startschot voor een campagne gericht op het algemene publiek maar op mensen met reuma. Het thema van de najaarscampagne was 'Bewegen helpt bij reuma'. In de uitingen op internet, in radiocommercials en in advertenties werd de nadruk gelegd op hoe kleine veranderingen in het dagelijks leven al bijdragen aan meer bewegen. Meer bewegen zorgt voor een

betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma. De campagne gaf dan ook uiting aan het andere belangrijke deel van de missie van het Reumafonds: het aantoonbaar verbeteren van het leven van mensen met reuma. Op de actiesite die bij de campagne hoorde, was informatie te vinden over het belang van bewegen bij reuma, bezoekers konden informatie over reuma en bewegen aanvragen en een quiz doen. Veel mensen met reuma hebben hier gehoor aan gegeven. Er is een enquête onder deze mensen gedaan waar 1.000 personen aan deelnamen. Van de deelnemers zei 95% positief te zijn over het initiatief van het Reumafonds om mensen met reuma te stimuleren om meer te bewegen. Zo'n 60% van de deelnemers aan de enquête is daadwerkelijk meer gaan bewegen.

Evenementen In januari 2012 nam het Reumafonds voor de negende keer als partner deel aan de PWN Egmond Wandel Marathon. Het Reumafonds heeft beide dagen een stempelpost bemand en de ruim 15.000 deelnemers voorzien van de nodige energie en van informatie over reuma en de activiteiten van het fonds. Een gedeelte van het inschrijfgeld ging naar het Reumafonds. Samen met een vrijwillige bijdrage leverde dit bijna € 14.000 op.

In de zomer was het Reumafonds met een stand aanwezig op de Nijmeegse Vierdaagse. Doel was enerzijds het vergroten van de zichtbaarheid van het Reumafonds, anderzijds fondsenwerving door mensen die hun prestatie lieten sponsoren voor het Reumafonds.

Ten slotte was het Reumafonds in september aanwezig op het tweedaagse Vrij Event in Broek op Langedijk, dit in het kader van de samenwerking rondom de Vrij-bijlage van de regionale krantengroep HDC Media B.V.

Vrij-bijlage Anita Witzier is namens het Reumafonds opgetreden als gast-hoofdredacteur voor de weekendbijlage Vrij van HDC Media.

De bijlage verscheen in kranten zoals *De Gooi- en Eemlander*, het *Noordhollands Dagblad*, het *Haarlems Dagblad* en het *Leidsch Dagblad*. De laatste bijlage van het jaar staat altijd in het teken van een goed doel. In 2012 was de beurt aan het Reumafonds. De oplage van Vrij was 300.000 exemplaren. Naast veel publicitaire aandacht heeft de bijlage door het genoemde Vrij Event, de advertentie-inkomsten en de verkoop van artikelen het Reumafonds een bedrag van € 44.750 opgeleverd.

Social media Social media zijn een belangrijk middel om direct met veel patiënten en hun omgeving in contact te treden. Er is interactie mogelijk en de nieuwe media stellen het Reumafonds in staat te volgen wat er in de doelgroep speelt. Het fonds kan daarop inspelen met zijn activiteiten. In 2012 is er een social media-strategie ontwikkeld. Via social media wil het Reumafonds met zijn doelgroep een relatie aangaan en ze steeds meer aan het fonds binden. Als eerste richt het fonds zich op Facebook en Twitter. Het aantal volgers op Facebook was eind 2012 ongeveer 2.700, op Twitter circa 800.

2.4 Aangepaste vakanties

Van 1958 tot 2007 heeft het Reumafonds door vrijwilligers begeleide vakantie-reizen georganiseerd voor reumapatiënten naar het binnen- en buitenland. In Nederland bood het Reumafonds aangepaste vakanties aan in het eigen vakantiecentrum Groot Stokkert in Wapenveld.

Bij de verkoop op 1 januari 2006 van vakantiecentrum Groot Stokkert kwam het Reumafonds met de nieuwe eigenaar European Care Residence/ Residentiële & Ambulante service en Zorg (ECR/RAZ) overeen dat het Reumafonds reumapatiënten gedurende tien jaar tegemoet zou komen in de kosten van het aangepaste verblijf. Ook werden er afspraken gemaakt over de beschikbare capaciteit voor reumapatiënten.

Op 1 januari 2007 verkocht het Reumafonds eveneens het reisbureau aan ECR/RAZ onder vergelijkbare voorwaarden. De zogeheten Vakantiekortingsregeling Reumafonds-RAZ is tot en met 2016 van kracht.

Resultaten

ECR Groot Stokkert heeft ook in 2012 kunnen voldoen aan de afgesproken capaciteit. Het aantal reumapatiënten dat een vakantie doorbracht in het vakantiecentrum was nagenoeg gelijk aan het jaar ervoor. Het aantal aanvragen voor de Vakantiekortingsregeling Reumafonds-RAZ is met ongeveer 4% gedaald ten opzichte van 2011.

2.5 Fondsenwerving

Het Reumafonds is de fondsenwerver op het gebied van reuma in Nederland. Al meer dan 85 jaar zet het fonds de geworven middelen in voor de bestrijding van reuma en de gevolgen ervan. Het Reumafonds krijgt geen financiële steun van de overheid en is volledig afhankelijk van private inkomsten.

Doelstellingen 2012

Algemene doelstelling voor het werven van fondsen in 2012 was een opbrengst van € 12,9 miljoen.

Daarnaast was het een belangrijke doelstelling dat het aandeel van de kosten van eigen fondsenwerving ten opzichte van de baten uit fondsenwerving (exclusief inkomsten uit loterijen) binnen de opgelegde eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van 25% zou blijven. Het Reumafonds heeft hier als doel 22% gesteld.

Een andere doelstelling was dat het aandeel van de bestedingen aan onder andere wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en voorlichting ten opzichte van de totale inkomsten in 2012 op 97% uitkomt. Dit zeer hoge percentage wordt mede veroorzaakt door een gebudgetteerde vrijval uit het eigen vermogen van € 2,6 miljoen.

De specifieke activiteiten en hun doelstellingen voor 2012 waren:

Nalatenschappen Erfstellingen en legaten vormen een belangrijke bron van inkomsten voor het Reumafonds. Begroot voor 2012 was een bedrag van € 4 miljoen uit nalatenschappen te verwerven. Het Reumafonds richtte zich op het continueren van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee het fonds een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen garandeert en aanvullende diensten verleent aan notarissen en executeurs-testamenteir.

Collecte Doelstelling voor 2012 was een collecteopbrengst van € 3,7 miljoen. Mede door de invoering van het Bel-me-niet Register heeft de werving en het behoud van vrijwilligers sinds

enkele jaren een nog persoonlijker aanpak gekregen. Regiocoördinatoren van het Reumafonds hebben intensiever contact met de collectecomités om de binding met het fonds te versterken. Ook de contacten met lokale patiëntenverenigingen zijn geïntensiveerd om nieuwe vrijwilligers te werven. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2012 op 11%.

Donateurs Voor het werven van fondsen bij (potentiële) donateurs zet het Reumafonds internet, inserts in tijdschriften, mailings en telemarketing in. Door de grote invloed van het Bel-me-niet Register, en mede daardoor het grote verlies van beschikbare naam-, adres-, woonplaats- (naw-) en telefoongegevens, verschuift de aandacht steeds meer naar kanalen als adverteren via Google, internetbanning, e-mailmarketing en social media. En daarmee ook meer naar geïntegreerde campagnes via verschillende kanalen. Doelstelling voor 2012 was een opbrengst van € 3,9 miljoen uit deze activiteiten. Om deze doelstelling te behalen is nadruk gelegd op de volgende activiteiten:

- Het verhogen van de inkomsten van structurele machtigingshouders
- Het verhogen van de inkomsten van periodieke schenkers
- Het stabiliseren van de opbrengsten van de vier donateursmailings voor een (extra) bijdrage. Een kostenverbetering is gepland en moet worden gerealiseerd door een scherpere selectie van doelgroepen en het meer gericht inzetten van mailings
- Het ontwikkelen van concepten om op verschillende manieren geïnteresseerden te betrekken bij het Reumafonds. Door het afgeven van naw-gegevens (naam-adres-woonplaats) kunnen deze geïnteresseerden benaderd worden voor donaties en/of het geven van tijd als vrijwilliger. Doelstelling was 55.000 nieuwe adressen te verzamelen met een hoge responsgevoeligheid om maandmachtigingshouder te worden

- Het verder stimuleren van inschrijvingen voor de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws. Via dit relatief voordelige medium kan regelmatig gecommuniceerd worden met donateurs en geïnteresseerden

Overige Naast het ontvangen van nalatenschappen, en het ondernemen van de collecte, direct marketing- en alternatieve wervingscampagnes ondernam het Reumafonds in het verslagjaar de volgende fondsenwervende activiteiten:

- Het verhogen van het aantal geoormerkte loten van spelers voor de VriendenLoterij. Oormerken houdt in dat de helft van de inleg rechtstreeks ten goede komt aan het Reumafonds. Onder meer in ons magazine *RondReuma* en in de e-mailnieuwsbrief werden lezers gestimuleerd om ten gunste van het Reumafonds mee te spelen in deze loterij
- Zoals elk jaar is er een tiental oliebolbakkers in Amsterdam dat in december een deel van de opbrengst doneert aan het Reumafonds. De verwachte opbrengst lag voor het jaar 2012 op € 100.000
- Veel mensen willen niet alleen zelf geven aan Reumafonds maar in actie komen en anderen enthousiasmeren met een persoonlijk doel. Via samenwerking met JustGiving wil het Reumafonds in 2012 een digitaal platform aanbieden waarmee mensen hun actie voor Reumafonds kunnen laten sponsoren door bekenden
- Het benaderen van bedrijvenrelaties voor samenwerking of begunstiging.

Resultaten 2012

Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2012 € 14,7 miljoen beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 1,8 miljoen boven de doelstelling.

Doordat de baten uit eigen fondsenwerving een hogere realisatie laten zien dan begroot, is het

aandeel van lasten van fondsenwerving ten opzichte van de inkomsten ruim onder de geplande 22% en daarmee ook ruim binnen de CBF-Keur van 25% gebleven. Het percentage voor 2012 is uitgekomen op 19,4%.

De doelstelling betreffende het aandeel van de bestedingen ten opzichte van de totale inkomsten is met 79,5% niet gerealiseerd. De belangrijkste reden is dat de inkomsten veel hoger zijn dan begroot. De begrote vrijval van 2,6 miljoen uit de reserves is daardoor niet gerealiseerd.

Nalatenschappen In 2012 ontving het Reumafonds bijna € 5,9 miljoen uit nalatenschappen (erfstellingen en legaten). Dat is ruim € 1 miljoen meer dan begroot. De ontvangen nalatenschappen liggen daarmee op het niveau van 2011. De stijging komt met name doordat het gemiddelde bedrag uit legaten hoger ligt dan in andere jaren. Het blijft bij nalatenschappen altijd moeilijk een juiste prognose te geven vanwege de vele factoren die meespelen. Erfstaters geven daarnaast meestal niet aan dat het Reumafonds in hun testament is benoemd.

Collecte Door een meer persoonlijke benadering in de contacten met collectanten is het verloop in het bestaande vrijwilligersbestand teruggebracht tot 11,5%. De doelstelling was 11%. Het werven van nieuwe vrijwilligers werd mede bemoeilijkt door het Bel-me-niet Register. In totaal hielpen 63.000 vrijwilligers mee tijdens de collecteweek van het Reumafonds in maart 2012. Dankzij de inzet van deze enthousiaste mensen leverde de collecte bijna € 3,5 miljoen op. Dit is ongeveer € 65.000 lager dan in 2011 en € 200.000 lager dan de doelstelling.

Donateurs De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2012 ruim € 3,8 miljoen. Dit is nagenoeg gelijk aan de doelstelling. Ongeveer de helft hiervan is afkomstig van structurele donateurs met een machtiging. Ongeveer een miljoen van de inkomsten komt binnen door

giftverzoeken via acceptgiro. De groepen periodieke schenkers en major donors lieten stijgingen zien. Het aantal reguliere donateurs nam verder af. De online donaties zijn nog beperkt in absolute zin maar wel groeiend. Ook de inkomsten uit de verkoop van het boekje met de verzamelde columns uit *RondReuma* van reumatoloog dr. Siewertsz van Reesema waren hoger dan verwacht.

In totaal werden er in 2012 27.000 nieuwe adressen van potentiële donateurs geworven. De nieuwe adressen werden vooral verzameld via het aanvragen van de e-mailnieuwsbrief, brochures of deelnames aan de online-dossiers en -kennistests. Ook via de campagnes zoals de najaarscampagne, zie hoofdstuk 2.3 Public relations en communicatie pagina 32, zijn adressen verzameld van geïnteresseerden. Deze zijn gebeld of er ook interesse bestond om donateur te worden.

Overige Het Reumafonds ontving over 2012 in totaal € 1,4 miljoen van diverse loterijen. Het grootste bedrag, € 970.000, is afkomstig van de VriendenLoterij. Ook in 2012 zijn in samenwerking met de VriendenLoterij geoormerkte loten geworven onder bestaande deelnemers van de VriendenLoterij die hun lot nog niet geoormerkt hadden. De opbrengst uit geoormerkte loten bedroeg ongeveer € 270.000. Bij een geoormerkt lot komt 50% van de inleg direct ten goede aan het Reumafonds. De overige inkomsten uit loterijen kwamen voor het grootste deel van De Lotto. Bij deze loterij is het niet mogelijk loten te oormerken voor het Reumafonds. Wel is de samenwerking met De Lotto geïntensiveerd door gebruik te maken van de publiciteitskanalen, en medewerkers van De Lotto kennis te laten maken met het werk van het Reumafonds. De opbrengst van de verkoop van de oliebollen-kramen in Amsterdam kwam over 2012 uit op € 92.000. De opbrengst nam af doordat er over twee standplaatsen minder kon worden beschikt. De website JustGiving is onder meer gebruikt voor een persoonlijke digitale collecte in maart 2012 en door lopers van de Nijmeegse Vierdaagse die

hun prestatie lieten sponsoren. Ook meldden zich spontaan mensen voor een individuele actie. Het Reumafonds heeft zijn bedrijvenrelaties benaderd om te kijken of de samenwerking met Reumafonds uitgebreid zou kunnen worden. Samenwerking is aangegaan met onder meer Roompot Vakanties en ANWB. Diverse bedrijven hebben daarnaast het Reumafonds begunstigd ter gelegenheid van een bedrijfsopening of -jubileum.



Binding met donateurs Ongeveer 100.000 donateurs en andere relaties van het Reumafonds ontvangen vier keer per jaar het magazine *RondReuma*. Donateurs die in ten minste een jaar tijd meer dan € 10 doneren, krijgen het magazine automatisch toegezonden, tenzij men aangeeft hierop geen prijs te stellen. Doel van *RondReuma* is de donateurs te betrekken bij het Reumafonds door artikelen over onderzoekers en hun resultaten, verhalen van patiënten, bijzondere giften en wervingsacties door donateurs. Ook het geven van voorlichting over reuma is een doelstelling van het Reumafonds waaraan het tijdschrift inhoud geeft.

E-mailnieuwsbrief De e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws is bedoeld om donateurs aan te trekken en te binden, maar is ook gericht op andere geïnteresseerden. Het aantal abonneerders van de e-mailnieuwsbrief is ook in 2012 sterk gestegen: van 84.000 begin januari naar 95.000 aan het eind van het jaar. De stijging is onder andere te danken aan promotie via diverse internetkanalen en aan de Beweegcampagne in het najaar van 2012. Een groot gedeelte (80%) van de lezers van de e-mailnieuwsbrief is (nog) geen donateur. Deze groep is vooral op zoek naar informatie over reuma. In potentie zijn het donateurs of vrijwilligers.

Hoofdstuk 3. Verantwoordings- verklaring en kwaliteit

Omdat het Reumafonds private, uit de maatschappij ontvangen gelden besteedt, nemen het afleggen van verantwoording, kwaliteitsborging, toezicht en controle een belangrijke plaats in binnen de organisatie. Transparantie is hierin het sleutelwoord. Het Reumafonds wil de relevante informatie op een toegankelijke en overzichtelijke manier beschikbaar stellen.

3.1 CBF-Keur voor goede doelen

Het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) kijkt kritisch naar de doelstellingen van een goededoelenorganisatie, naar de manier waarop deze wordt bestuurd, hoe het geld binnenkomt, hoe het geld wordt besteed en hoe daar verslag over uitgebracht wordt. Pas als de goededoelenorganisatie op al de criteria van het CBF een voldoende scoort, krijgt de organisatie een stempel van goedkeuring. Het Reumafonds verwierf in 1997 als een van de eerste fondsenwervende instellingen het CBF-Keur voor goede doelen. Inmiddels dragen 275 goededoelenorganisaties het CBF-Keur. Het Reumafonds is in het derde kwartaal van 2010 opnieuw gecertificeerd voor de periode tot 2013. Een van de eisen die het CBF aan de goededoelenorganisaties stelt, is dat de kosten van de fondsenwerving niet hoger mogen uitkomen dan 25% van de totale baten uit eigen fondsenwerving (exclusief inkomsten uit loterijen en beleggingen). Dit percentage bedroeg in dit verslagjaar 19,4%.

3.2 De Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen

De Richtlijn 650, een uitgave van de Raad voor de Jaarverslaggeving, dient gevolgd te worden door iedere goededoelenorganisatie die het CBF-Keur draagt. Alle keurmerkhouders moeten hun jaarrekening overeenkomstig deze richtlijn opstellen. Hiermee wordt een hoge mate van uniformiteit en transparantie bereikt. Lezers van jaarrekeningen (publiek, pers) vinden hierdoor steeds dezelfde opstellingen en dezelfde terminologie. Uniek aan de Richtlijn 650 is dat onderscheid wordt gemaakt tussen kosten die gemaakt worden om gelden

te werven, kosten die gemaakt worden in het kader van beheer en administratie en kosten die worden gemaakt om de gelden uit te geven. De jaarrekening van het Reumafonds is conform deze richtlijn opgesteld, zie hiervoor de jaarrekening in dit jaarverslag vanaf bladzijde 44.

3.3 ANBI

Nog een voorwaarde voor het voeren van het CBF-Keur is dat het Reumafonds door de Belastingdienst is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat het Reumafonds en zijn donateurs diverse belastingvoordelen genieten. Zo kunnen donateurs een deel van hun gift via de belasting terugkrijgen. Het Reumafonds hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over schenkingen en erfenissen. De betalingen van het Reumafonds aan onderzoek en andere activiteiten van het Reumafonds zijn eveneens niet belast. De ANBI-verklaring dient jaarlijks te worden aangevraagd.

3.4 Drie principes

De vervlechting van de Code Goed Bestuur (Code Wijffels) met het CBF-Keur heeft ertoe geleid dat het keurmerkgereguleert is herzien. Met de vernieuwing van het CBF-Keur wordt beoogd dat de kwaliteit van het functioneren van de goededoelenorganisaties in Nederland toeneemt. Tevens wordt met het nieuwe keurmerk een bijdrage geleverd aan het vergroten van het publieksvertrouwen in de goededoelensector. Gezamenlijk zijn CBF en de Code Goed Bestuur gekomen tot drie principes als leidraad voor verantwoorde fondsenwervende instellingen. De Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van het Reumafonds onderschrijven deze principes.

- **Principe 1:** Binnen de instelling dient de functie 'toezicht houden', dat wil zeggen het vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten, duidelijk te zijn gescheiden van het 'besturen', dan wel van de 'uitvoering'.

- **Principe 2:** De instelling dient continu te werken aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling.
- **Principe 3:** De instelling streeft naar optimale relaties met belanghebbenden, met gerichte aandacht voor de informatievervalschafting en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten.

Principe 1: scheiding toezicht, bestuur, uitvoering

Toezicht en bestuur Het Reumafonds kent sinds medio 2011 een stichtingsstructuur. De erkenning als keurmerkhouder van het CBF-Keur heeft in 2010 plaatsgevonden onder de voorwaarde dat adequaat opvolging werd gegeven aan het volgende bestuurlijke verbeterpunt.

Het CBF eist een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht bij fondsenwervende instellingen. In het kader hiervan heeft per juli 2011 de omzetting in de Stichting Nationaal Reumafonds plaatsgevonden wat ertoe heeft geleid dat de Algemene Ledenvergadering is opgeheven.

Bestuursmodel De bestuurder is statutair aangesteld als algemeen directeur. De Raad van Toezicht is de toezichthouder op de bestuurder/algemeen directeur, die de eenhoofdige Raad van Bestuur vormt. Dit bestuursmodel met een Raad van Toezicht en een Raad van Bestuur in de vorm van een titulaire directie, voldoet aan de onafhankelijkheidseisen die het CBF stelt. Het bestuursmodel waarborgt de strikte scheiding tussen bestuur en toezicht.

In 2009 is de financiële auditcommissie ingesteld. Deze kan de Raad van Toezicht bijstaan in de uitoefening van het financiële toezicht. De commissie adviseert de Raad van Toezicht ten aanzien van de goedkeuring van de begroting en jaarrekening. Daarnaast adviseert de commissie over de interne administratieve organisatie, in het bijzonder de betalingsorganisatie. Ten slotte wordt de Raad van Toezicht door de financiële auditcommissie

geadviseerd over de naleving van aanbevelingen van de externe accountant. De financiële auditcommissie fungeert tevens als beleggingscommissie, in welke hoedanigheid zij de bestuurder/algemeen directeur met adviezen bijstaat.

De commissie bestaat per 31 december 2012 uit:

- mr. M.J.M. van der Weijden, voorzitter
- ir. H.M. le Clercq, lid

Verantwoording De bestuurder/algemeen directeur wordt aangesteld door de Raad van Toezicht en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. De verantwoording aan de Raad van Toezicht, die minimaal viermaal per jaar bijeenkomt, vindt onder meer plaats door middel van:

- Vaststelling en terugkoppeling van beleidsplan, jaarplannen en activiteitenplannen
- Vaststelling van voortgangskwartaalrapportages, financiële kwartaalrapportages, begroting, jaarverslag en jaarrekening
- Schriftelijke en mondelinge mededelingen
- Overleggen van ingekomen en uitgegane stukken

Daarnaast is het de verantwoording van de Raad van Toezicht om toezicht te houden op de bestuurder/algemeen directeur, die zich richt op de vragen:

- Zijn de activiteiten van het Reumafonds gericht op realisering van de doelstellingen?
- Worden de beschikbare middelen efficiënt en effectief besteed?
- Zijn de methoden ter verkrijging van middelen voor de doelstellingen efficiënt, effectief en behoorlijk?
- Wordt er zorgvuldig omgegaan met vrijwilligers die hun diensten aanbieden?
- Functioneert het Reumafonds professioneel en worden de gelden adequaat beheerd?

Dagelijkse leiding De bestuurder/algemeen directeur is belast met de dagelijkse gang van zaken en de algemene leiding van het Reumafonds. Deze taak is in handen van drs. H.J. Lodewijk Ridderbos. Hij vormt samen met de unitmanagers het managementteam (MT). Het MT bespreekt maandelijks beleidsmatige thema's en bestaat per 31 december 2012 uit:

- drs. Lodewijk Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur
- drs. Hans Broodman, manager Fondsenwerving a.i
- drs. Tanja Hoetjer, manager Communicatie (adviserend MT-lid)
- drs. Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen
- drs. Ingrid Lether, manager Onderzoek en Innovatie
- drs. Katelijne Prinsenbergh, manager Bedrijfsvoering (adviserend MT-lid)

Zie het organogram voor de organisatorische indeling van de activiteiten, hoofdstuk 1 Organisatie, paragraaf 1.7 Organogram per 31 december 2012.

Samenstelling Raad van Toezicht De leden van de Raad van Toezicht worden voor een termijn van vier jaar aangesteld en kunnen voor maximaal een extra termijn van vier jaar worden herbenoemd. Herbenoeming is geen automatisme. Het betreffende lid wordt beoordeeld op basis van zijn functioneren, waarbij de profielschets mede in aanmerking wordt genomen.

De Raad van Toezicht stelt een rooster van aftreden vast waarbij rekening wordt gehouden met de continuïteit. Wie in een tussentijdse vacature wordt benoemd, neemt op het rooster van aftreden de plaats in van zijn voorganger, met dien verstande dat een lid vervolgens te allen tijde een volle benoemingsperiode zitting kan hebben. Vanuit zijn toezichthoudende en adviserende verantwoordelijkheid moet de Raad van Toezicht in staat zijn tot een onafhankelijk oordeel te komen en daadwerkelijk toegevoegde waarde te leveren op in ieder geval de gebieden financieel beleid, gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek.

Principe 2: optimale besteding van middelen

Optimale besteding van middelen Het Reumafonds is afhankelijk van giften en donaties van derden. Hierom, en aangezien 63.000 vrijwilligers zich inzetten voor de fondsenwerving van het Reumafonds, hecht het Reumafonds bijzonder aan verantwoorde besteding van de middelen. De financiële rapportage en een bestuursverslag van het Reumafonds staan centraal tijdens de vergadering van de Raad van Toezicht. Aan de hand van tussentijdse rapportages moet blijken of bijsturing nodig is.

Kosten fondsenwerving Volgens het Centraal Bureau Fondsenwerving mogen de kosten van de fondsenwerving niet hoger uitkomen dan 25% van de baten uit eigen fondsenwerving. Ook in dit verslagjaar lag dit percentage daar met 19,4% weer ruim onder.

Doelstelling en budgettering De geworven fondsen moeten zoveel mogelijk ten goede komen aan de primaire doelstelling van het Reumafonds: het bestrijden van reuma en de gevolgen van reuma in Nederland. De beleidsvoornemens van het Reumafonds geven de beleidsdoelen aan voor de komende jaren. Deze voornemens worden door de Raad van Toezicht vastgesteld, waarna zij worden vertaald naar jaar- en activiteitenplannen. Het managementteam (MT) vertaalt de activiteitenplannen naar budgetten. Per kwartaal rapporteren zij over de benutting van de budgetten. In relatie met de voortgang van de activiteiten worden de budgetten besproken in het MT.

Beoordeling wetenschappelijk onderzoek en bijzondere projecten Het Reumafonds hecht grote waarde aan de kwaliteit van het gefinancierde wetenschappelijke onderzoek. Jaarlijks doet het Reumafonds via onder meer internet, wetenschappelijke vakbladen en beroepsgroepen een oproep voor het indienen van aanvragen voor subsidie voor onderzoeksprojecten met een looptijd

van maximaal vier jaar. Vaak tracht het fonds onderzoekers te stimuleren onderzoek te doen naar bepaalde vormen van reuma, zonder dat een dergelijk thema leidend is voor toekenning.

De binnengekomen aanvragen voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten worden beoordeeld door minimaal twee referenten uit binnen- of buitenland. De onderzoeker krijgt daarna de kans te reageren op de vragen van de referenten. De Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) beoordeelt vervolgens de volledige aanvragen op wetenschappelijke kwaliteit, relevantie en baanbrekendheid. De raad bestaat uit zestien leden, waaronder wetenschappers en ervaringsdeskundigen. Elk lid wordt voor vier jaar aangesteld. Met een roulatiesysteem worden de kennis en onafhankelijkheid van de WAR geborgd.

De Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP) beoordeelt de aanvragen voor niet-wetenschappelijke projecten, waaronder implementatietrajecten, zorgvernieuwing en activiteiten van patiëntenverenigingen. Belangrijk is hierbij vooral de maatschappelijke relevantie voor patiënten van nu.

Voortgang en resultaat onderzoek De voortgang van onderzoeksprojecten wordt gecontroleerd door verplichte voortgangsrapportages. WAR-leden die gekoppeld zijn aan een project, toetsen de kwaliteit en output van de gehonoreerde projecten op basis van deze voortgangsrapportages en op basis van het eindrapport. Onderzoeksprojecten kennen geen lumpsumtoekenning, alleen daadwerkelijk gemaakte kosten worden na overlegging van een specificatie vergoed.

Langlopende onderzoekslijnen dienen jaarlijks financieel verantwoord te worden. Een onafhankelijke Internationale Visitatiecommissie (IVC) van deskundigen voert elke vijf jaar een visitatie uit om de wetenschappelijke resultaten van deze langlopende onderzoekslijnen te toetsen. Op basis van de adviezen van de adviesraden en de

visitatiecommissie beslist uiteindelijk de bestuurder/ algemeen directeur over de toekenning.

Beoordeling projecten patiëntenactiviteiten De werkwijze voor het verlenen van subsidies voor patiëntenprojecten is grotendeels in overeenstemming met de beoordeling van wetenschappelijke projectaanvragen. Subsidies worden pas verleend nadat een concreet en adequaat onderbouwd verzoek hiertoe is ingediend door een patiëntenvereniging. Het verschil is erin gelegen dat bij de aanvraag voor financiering van een patiëntactiviteit onder € 20.000 geen beoordeling door een adviesraad van het fonds nodig is. Deze beoordeling wordt gedaan door de unit Patiëntenbelangen (zie hoofdstuk 2.1). Bij patiëntactiviteiten met een begroting boven € 20.000 beoordeelt de ABP de aanvraag. Naast de financiering van afzonderlijke patiëntactiviteiten is er een lumpsum-financiering van € 10 per lid beschikbaar voor alle lokale en landelijke reumapatiëntenverenigingen.

Principe 3: optimale relaties met belanghebbenden **Omgang met belanghebbenden**

De bestrijding van reuma in Nederland wordt aangegaan samen met vrijwilligers, donateurs, patiënten, behandelaars en onderzoekers. Bij voorkeur zoekt het Reumafonds naar samenwerkingsverbanden met deze groepen. De Stichting Nationaal Reumafonds kent geen leden in de vorm van individuele personen of van aangesloten organisaties. In de vele geledingen van het Reumafonds is echter wel behoefte aan de kennis en inzet van patiënten, wetenschappers, artsen, vrijwilligers en donateurs.

Het Reumafonds vindt het in de nieuwe structuur van onveranderd belang dat er nauwe contacten zijn met patiënten(verenigingen), donateurs, vrijwilligers, wetenschappers en behandelaars. In de stichtingsstructuur is dit gewaarborgd middels adviesraden, commissies, panels en platforms.

Communicatie met belanghebbenden Goede communicatie met iedereen die het werk van het Reumafonds mogelijk maakt, is van groot belang. Het Reumafonds communiceert dan ook regelmatig met onder meer patiënten, donateurs, vrijwilligers en onderzoekers. Naast de website, is in 2012 het inzetten van social media een vast onderdeel van de communicatie geworden. Ook is de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws een belangrijk online-communicatiemiddel. Deze middelen hebben samen met het kwartaalblad *RondReuma* voor donateurs en andere relaties, het jaarlijkse *CollecteNieuws* voor vrijwilligers en informatiebrochures als doel elke belanghebbende op de hoogte te houden van de laatste ontwikkelingen, de activiteiten van het Reumafonds en het effect van de eigen bijdrage aan de strijd tegen reuma. Ook bereikt het Reumafonds het algemene publiek door aanwezigheid bij grootschalige (beweeg)-evenementen, de jaarlijkse collectecampagne en redactionele bijdragen aan radio- en tv-programma's en de geschreven media.

Externe relaties Het Reumafonds onderhoudt graag contacten met stakeholders om de goede koers te kunnen bepalen. Daartoe initieert het Reumafonds en participeert het in externe overlegstructuren met onder meer beroepsorganisaties, patiëntenverenigingen, collega-gezondheidsfondsen binnen en buiten het kader van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), politici, zorginstellingen en andere betrokkenen. Deze relaties bestaan op verschillende niveaus binnen de organisatie: directie, unit Fondsenwerving, unit Onderzoek en Innovatie, unit Patiëntenbelangen (inclusief de afdelingen Collectieve belangenbehartiging, Voorlichting en Informatie en Projectfinanciering en -coördinatie), unit Communicatie en unit Bedrijfsvoering (de inclusief afdelingen Financiën, Personeel en Organisatie, ICT en Facilitaire Zaken en Secretariaat).

Kwaliteit Vanuit het kwaliteitsdenken is het belangrijk om klachten serieus te nemen. Het kan iedere organisatie overkomen dat iets niet goed gaat, maar dat wil niet zeggen dat fouten

acceptabel zijn. Daarbij zijn fouten leerzaam en het onderkennen ervan maakt het mogelijk de processen in de toekomst te verbeteren. Vanuit het oogpunt van kwaliteitsbewaking heeft het Reumafonds een klachtenprocedure ingesteld. Jaarlijks wordt deze procedure geëvalueerd. Daarnaast worden per kwartaal de externe klachten gerapporteerd. Tevens worden de responstijden gerapporteerd en geëvalueerd. Aan de hand hiervan stelt het Reumafonds verbeteracties op en voert deze uit. In 2012 zijn er in totaal 84 klachten binnengekomen.

Aanleiding	2012	%
Landelijke collecte	16	19
Anders	9	11
Algemeen Reumafonds	44	52
Donaties, giften, schenkingen	5	6
Media-uitingen Reumafonds	10	12
Totaal	84	100

Van de 44 algemene klachten hadden er 39 betrekking op het ontvangen van digitale post. Sinds 1 januari 2012 is het verplicht dat lezers van de e-mailnieuwsbrief kunnen reageren op de verzonden digitale post via een antwoord-e-mailadres. Om fouten en verkeerde verzendingen, waardoor klachten kunnen ontstaan, te voorkomen, verstuurt het Reumafonds regelmatig validatiemails waarin ontvangers wordt gevraagd gegevens te controleren. Zij kunnen zich dan tevens afmelden als ontvanger van de e-mailnieuwsbrief.

Het Reumafonds is een organisatie die een diversiteit aan processen kent en waarbij externe belangengroepen en interne medewerkers gestructureerd, effectief en kwalitatief goede diensten dienen te leveren. Het Reumafonds hecht daarom belang aan optimale procesbeheersing. Vanuit dit oogpunt heeft het Reumafonds zich vanaf 2011 toegelegd op een verdere procesoptimalisatie, zodanig dat de kwaliteit van de diensten gewaarborgd is en continu verbeterd kan worden.

Adviesraden en commissies per 31 december 2012

Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR)

prof. dr. S.J.H. van Deventer (voorzitter)
mw. drs. I.C. Lether (secretaris)
prof. dr. D.L. Baeten
dr. M. Bijl
dr. J.N. Stolk
dr. R.J.E.M. Dolhain
mw. dr. A. Spoorenberg
dr. P. Emans
dr. H.J.L. van der Heide
prof. dr. R.E.M. Toes
dr. P.M. van der Kraan
mw. dr. D. Hamann
dr. J.A.G. van Roon
prof. dr. ir. H.H. Weinans
mw. S. Hazelhorst
mw. dr. C.H.M. van den Ende
dr. A.H. Zwinderman

Klankbordgroep Groot Stokkert/aangepaste vakanties

dhr. G.J. Stam, vakantiecentrum ECR Groot Stokkert
dhr. C. Bol, Residentiële en ambulante zorg (RAZ)
dhr. P.C. Stierman, Reumafonds

Klachtencommissie Reumafonds

dhr. W.M. Zuidwijk, onafhankelijk voorzitter
dhr. P.C. Stierman
mw. D.E. Lopuhaä

Personeelsvertegenwoordiging (PVT)

mw. drs. N.S. Klomp (voorzitter)
mw. H. de Roos-van den Bos
mw. mr. M. Westra

Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP)

prof. dr. L.B.A. van der Putte
dr. A.E. Voskuyl
mw. M. van der Linden
dr. P. van Splunteren
mw. M. Scholte-Voshaar
drs. K.P. Zuidhof MBA

Internationale Visitatiecommissie (IVC)

prof. J. Braun, Duitsland
prof. O. Distler, Zwitserland
prof. J. Kirwan, Groot-Brittannië
prof. A. Martini, Italië
dr. K. Raza, Groot-Brittannië
prof. R.D. Sturrock, Groot-Brittannië

2012 Jaarrekening

Jaarrekening

- 45 Balans per 31 december 2012
- 47 Staat van baten en lasten over 2012
- 49 Kasstroomoverzicht
- 50 Toelichting algemeen
- 51 Waarderingsgrondslagen
- 53 Resultaatbepaling
- 54 Toelichting op de balans per 31 december 2012
- 61 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2012
- 67 Toelichting lastenverdeling over 2012
- 68 Toelichting personeelskosten
- 70 Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2012

Overige gegevens

- 71 Resultaatbestemming
- 72 Controleverklaring

Bijlagen

- 74 Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2012
- 77 Begroting 2013

Tenzij anders aangegeven zijn alle genoemde bedragen een veelvoud van € 1.000.

Balans per 31 december 2012

Na verdeling resultaat	2012	2011
Activa		
Materiële vaste activa	284	176
Vorderingen	1.339	1.323
Effecten	27.574	25.246
Liquide middelen	6.039	7.815
Totaal activa	35.236	34.560

Balans per 31 december 2012

Na verdeling resultaat		2012		2011
Passiva				
Reserves				
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	
Bestemmingsreserves	10.278		9.757	
		14.278		13.757
Voorzieningen		300		300
Schulden				
Op lange termijn	8.393		8.502	
Op korte termijn	12.265		12.001	
		20.658		20.503
Totaal passiva		35.236		34.560

Staat van baten en lasten over 2012

Baten	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Baten uit eigen fondsenwerving			
Collecte	3.473	3.700	3.539
Donaties en giften	3.837	3.900	4.364
Nalatenschappen	5.860	4.000	5.054
Overige baten	115	100	145
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	13.285	11.700	13.102
Baten uit acties van derden			
Loterijen	1.397	1.200	1.448
Baten uit beleggingen	2.358	900	115
Totaal beschikbaar voor doelstelling	17.040	13.800	14.665

Lasten	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Besteed aan doelstellingen			
Onderzoek & Innovatie	8.228	7.840	7.422
Voorlichting	2.977	3.215	3.621
Ondersteuning Patiëntenorganisaties	1.964	1.715	1.416
Public Affairs	353	450	218
Vakanties met zorg	19	30	21
Totaal besteed aan doelstelling	13.541	13.250	12.698
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	2.576	2.620	2.283
Kosten acties derden	60	100	101
Kosten van beleggingen	58	60	60
Totaal werving baten	2.694	2.780	2.444
Kosten beheer en administratie	284	325	587
Som der lasten	16.519	16.355	15.729
Het resultaat bedraagt	521	2.555-	1.064-
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-		-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	188		-1.064
Bestemmingsreserve financiering activa	108		-
Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds	225		-
Het resultaat bedraagt	521	-2.555	-1.064

Kasstroom- overzicht

Operationele activiteiten		2012		2011
Saldo baten en lasten		521		1.064-
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:				
Afschrijvingen	43		44	
Mutaties ongerealiseerde koersverschillen	1.242-		178	
Voorzieningen	-		-	
		1.199-		222
Veranderingen in het werkkapitaal				
Mutaties vorderingen	16-		280	
Mutaties kortlopende schulden	264		878	
		248		1.158
Investeringsactiviteiten				
Netto-investering in materiële vaste activa	151-		44-	
Mutatie beleggingsrekening	590-		2.260	
Aan- en verkopen effecten	496-		1.580-	
		1.237-		636
Financieringsactiviteiten				
Mutatie langlopende schulden	109-		1.097-	
Toe-/afname liquide middelen		1.776-		145-
Liquide middelen 1 januari		7.815		7.960
Liquide middelen 31 december		6.039		7.815
Mutatie liquide middelen		1.776-		145-

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

Toelichting algemeen

Toegepaste standaarden De Stichting Nationaal Reumafonds, statutair gevestigd te Amsterdam, heeft de jaarrekening ingericht volgens de Richtlijn 650 voor de Jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650). Doel van deze richtlijn is inzicht te geven in de kosten van de organisatie en besteding van de gelden in relatie tot het doel waarvoor die fondsen bijeengebracht zijn. Deze inrichting is tevens een van de voorwaarden voor het verkrijgen van het CBF-Keur. Dit is een keurmerk dat door het Centraal Bureau Fondsenwerving wordt verleend aan fondsenwervende instellingen die voldoen aan de gestelde eisen, vastgelegd in het Reglement CBF-Keur. De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kosten.

Belangrijkste activiteiten Het Reumafonds strijdt voor een beter leven voor mensen met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. Alles waar het fonds zich voor inzet, moet bijdragen aan de genezing van reuma en/of aantoonbaar de kwaliteit van het leven van mensen met reuma verbeteren. Het Reumafonds ontplooit de volgende activiteiten om zijn doelstellingen te bereiken: het financieren van wetenschappelijk reumaonderzoek, het financieren van reumapatiëntenverenigingen en activiteiten voor mensen met reuma, het geven van voorlichting en het opkomen voor de belangen van mensen met reuma. Zonder financiële middelen kan het Reumafonds zijn activiteiten niet uitvoeren en zijn doelen niet bereiken. Omdat het Reumafonds geen steun krijgt van de overheid en volledig afhankelijk is van giften en donaties van particulieren en private instellingen, ontplooit het Reumafonds zijn eigen fondsenwerving.

Continuïteit Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Waarderings- grondslagen

Algemeen Activa en passiva zijn opgenomen tegen nominale waarde, tenzij anders vermeld. Baten worden in de winst-en-verliesrekening opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Gebruik van schattingen De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Vergelijkende cijfers De cijfers voor 2011 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2012 mogelijk te maken.

Financiële instrumenten Financiële instrumenten omvatten investeringen in aandelen en obligaties en overige vorderingen, liquide middelen, schulden en overige te betalen posten. Financiële instrumenten (activa en verplichtingen) worden gewaardeerd tegen reële waarde en wijzigingen in die reële waarde worden verantwoord in de staat van baten en lasten. In de eerste periode van waardering worden toerekenbare transactiekosten als last in de staat van baten en lasten verwerkt.

Materiële vaste activa Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs verminderd met cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur. Bij de afschrijvingen worden de volgende termijnen met ingang van het jaar van aanschaf in aanmerking genomen:

Inventarissen	10 jaar
Computerhard- en software	4 jaar

Vorderingen Indien blijkt dat de actuele waarde lager is dan de waardering op basis van historische kostprijs, dan wordt de waardering aangepast naar de lagere actuele waarde. Vorderingen zijn zonnodig gewaardeerd onder aftrek van een voorziening wegens mogelijke oninbaarheid.

Effecten De effecten worden gewaardeerd tegen marktwaarde per balansdatum. Garantieproducten zijn gewaardeerd tegen de garantiewaarde. De beleggingen van de onderneming in aandelen worden, voor zover deze aandelen beursgenoteerd zijn, na de eerste opname gewaardeerd tegen reële waarde. Veranderingen in de reële waarde worden geboekt naar de winst-en-verliesrekening.

Toegezegde bedragen nalatenschappen Baten uit nalatenschappen worden opgenomen in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen verantwoord als baten uit nalatenschappen.

Vooruitbetaalde huur De post 'vooruitbetaalde huur' staat tegenover een investering in het kantoor van het Reumafonds te Amsterdam door de eigenaar van het pand. Deze vooruitbetaling wordt verrekend met toekomstige huurlasten.

Langlopende en kortlopende schulden en overige financiële verplichtingen

Langlopende en kortlopende schulden en overige financiële verplichtingen worden na eerste opname gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. De aflossingsverplichtingen voor het komend jaar van de langlopende schulden worden opgenomen onder kortlopende schulden.

Voorzieningen Voorzieningen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen en verliezen af te wikkelen.

Wetenschappelijk onderzoek en subsidies patiëntenorganisaties De baten en lasten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben, met uitzondering van de hieronder genoemde posten.

Wetenschappelijke onderzoeksprojecten

Deze worden voor de gehele looptijd opgenomen in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit terzake heeft genomen en dit schriftelijk kenbaar heeft gemaakt aan de subsidieontvanger.

Materieel gecommiteerde structurele subsidies voor wetenschappelijk onderzoek

Deze worden voor de looptijd van de afgesloten contracten opgenomen als schuld in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit terzake heeft genomen en dit schriftelijk kenbaar heeft gemaakt aan de ontvanger. Eventueel met aanpassingen in de duur van de overeenkomst en/of de hoogte van de contractuele toezegging als gevolg van de uitgevoerde visitatie(s). De aanpassingen worden schriftelijk onderbouwd en medegedeeld. De aanpassingen worden verwerkt in het jaar waarin de visitatie heeft plaatsgevonden.

Resultaatbepaling

Algemeen De baten en lasten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben, met uitzondering van de verplichtingen voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten, de materieel gecommiteerde programmasubsidies voor langlopend wetenschappelijk onderzoek. Deze worden respectievelijk voor de gehele looptijd, voor de komende 3 of 5 jaren en voor het komende jaar opgenomen. Indien een materieel gecommiteerde structurele subsidie wijzigt, zal dit in het resultaat van het jaar van wijziging worden verwerkt.

Resultaat effecten De effecten worden opgenomen tegen beurswaarde per balansdatum. Naast de gerealiseerde resultaten worden ook de niet-gerealiseerde koersresultaten in de Staat van baten en lasten verantwoord.

Lastenverdeling De kosten van de eigen organisatie die betrekking hebben op één bepaalde kernactiviteit worden volledig aan de betreffende kernactiviteit toegerekend. De communicatiekosten worden voor de personeelskosten volledig opgenomen onder Voorlichting. De overige communicatiekosten die niet op één kernactiviteit betrekking hebben, worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 75 tegen 25 procent. De marketingkosten betreffende de personeelskosten worden volledig opgenomen onder Fondsenwerving. De overige marketingkosten worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 25 tegen 75 procent. De kosten van de financiële administratie worden volledig toegerekend aan Beheer en administratie. De personeelskosten van de Donateursadministratie worden volledig opgenomen onder Fondsenwerving. De overige kosten van de Donateursadministratie worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 25 tegen 75 procent.

De kosten van de directie worden voor 10 procent aan Beheer en administratie toegerekend. Kosten van de facilitaire afdelingen worden aan de hand van onderstaande verdeelsleutels toegerekend aan de verschillende kernactiviteiten:

- directie/personeelsvertegenwoordiging: evenredig per kernactiviteit
- facilitaire ondersteuning & huisvesting/secretariaat: evenredig per medewerker van kantoor Amsterdam
- ICT: evenredig per medewerker van kantoor Amsterdam en regiocoördinatoren
- personeelszaken: evenredig per medewerker kantoor Amsterdam en regiocoördinatoren

Pensioenen Het Reumafonds kent voor zijn personeel een pensioenregeling op basis van het middenloonsstelsel. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds Zorg en Welzijn. Het Reumafonds heeft geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen in het geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds, anders dan het voldoen van hogere toekomstige premies. Uitgangspunt is dat de in de verslagperiode te verwerken pensioenlast gelijk is aan de over die periode aan het pensioenfonds verschuldigde pensioenpremies. Voor zover de verschuldigde premies op balansdatum nog niet zijn voldaan, wordt hiervoor een verplichting opgenomen. Als de op balansdatum reeds betaalde premies de verschuldigde premies overtreffen, wordt een overlopende actiefpost opgenomen voor zover sprake zal zijn van terugbetaling door het fonds of van verrekening met in de toekomst verschuldigde premies.

Toelichting op de Balans per 31 december 2012

Materiële vaste activa	Inventaris	Computers	Activa in ontwikkeling	Totaal 2012	Totaal 2011
Verrijingswaarde	236	498	-	734	690
Bij: investeringen	2	10	140	152	44
Af: desinvesteringen	-	-1	-	-1	-
Aanschafwaarde 31 december	238	507	140	885	734
Afschrijvingen t/m vorig jaar	108	450	-	558	514
Bij: afschrijving huidig jaar	22	21	-	43	44
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	-	-	-
Totaal afschrijvingen t/m 31 december	130	471	-	601	558
Balanswaarde 31 december	108	36	140	284	176

Van de bovenstaande materiële vaste activa van totaal € 284.000 wordt € 71.000 aangehouden voor de bedrijfsvoering en € 213.000 voor de directe aanwending in het kader van de doelstelling.

Vorderingen	2012	2011
Nalatenschappen	225	291
Vooruitbetaalde huur	34	79
Overlopende rente obligaties	371	391
Loterijen	412	421
Bank	26	53
Overige te vorderen posten	8	8
Debiteuren	53	37
Overige vooruitbetaalde posten	210	43
Totaal vorderingen	1.339	1.323

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd van korter dan 1 jaar.

Effecten	2012		2011	
Beleggingsportefeuille:				
Obligaties	17.958		16.569	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	6.099		6.565	
Garantiefix	1.500		1.500	
Beleggingsrekeningen	693		103	
		26.250		24.737
Nalatenschappenportefeuille		1.324		509
Totaal effecten		27.574		25.246

Het Reumafonds volgt de duurzame normen en criteria voor Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van brancheorganisatie VFI en ziet erop toe dat er zorgvuldig met het belegde vermogen wordt omgegaan. Volgens deze Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen heeft Schretlen & Co de portefeuille in beheer, behalve de Garantiefix, deze is in beheer bij ABN AMRO MeesPierson. De totale portefeuille van € 26,2 miljoen heeft een langetermijnhorizon, zodat er ook voor een langetermijnbeleggingsstrategie gekozen is. Om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente, aandelendividend en bankrente) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van 30% aandelen en 70% obligaties met een bandbreedte van plus of min 10%. De beleggingsrekening was per 31 december 2011 € 0,1 miljoen. In 2012 is herbelegd, waarna ultimo 2012 een bedrag van € 0,7 miljoen resteert.

De Garantiefix is gewaardeerd voor € 1,5 miljoen, zijnde het gegarandeerde bedrag van het product (marktwaarde per 31-12-2012 is € 1,49 miljoen). Periodiek wordt de portefeuille getoetst op de gestelde normen en criteria van duurzaam vermogensbeheer. Deze toetsing wordt uitgevoerd door Sustainalytics Holding (gelieerd aan de Triodos Bank). De waarde van de effecten met een beursnotering bedraagt: € 25,6 miljoen. Alle effecten uit de beleggingsportefeuille staan ter vrije beschikking van het Reumafonds. Daarnaast wordt door het Reumafonds een nalatenschappenportefeuille aangehouden ten aanzien van aandelen en obligaties verkregen uit nalatenschappen.

Liquide middelen	2012		2011	
Rekening-courant saldi banken	1.153		1.952	
Depositorrekeningen plus spaarrekening	4.885		5.863	
Kas	1		-	
Totaal liquide middelen		6.039		7.815
De opbouw van de depositorrekeningen plus spaarrekeningen is als volgt:				
ABN AMRO Bonusspaarrekening 1,9%	1.000		2.863	
MeesPierson spaarrekening 1,8%	1.877		-	
Rabo bedrijfstelespaarrekening 1,6%	2.008		-	
ING deposito 3,2%	-		3.000	
		4.885		5.863

Reserves	2012		2011	
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	

	2012	Resultaat- bestemming 2012	Herverdeling 2012	2011
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	5.769	188	-	5.581
Bestemmingsreserve herhuisvesting	-		4.000-	4.000
Bestemmingsreserve projecten	4.000		4.000	-
Bestemmingsreserve financiering activa	284	108	-	176
Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds	225	225	-	-
Totaal reserves en fondsen	10.278	521	-	9.757

De continuïteitsreserve is ongewijzigd ten opzichte van vorig jaar en met € 4,0 miljoen ruim binnen de norm van het CBF-reglement, op grond waarvan een maximum van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie is toegestaan.

Op basis van de cijfers over 2012 bedraagt volgens de CBF-norm het maximum € 7,5 miljoen.

De Raad van Bestuur van het Reumafonds is van mening dat de omvang van de reserve gebaseerd op de, gedurende één jaar, doorlopende vaste kosten (personele, huisvestings-, algemene kosten) van de werkorganisatie groot genoeg is om de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

Naast de continuïteitsreserve heeft het bestuur vier bestemmingsreserves gevormd.

De eerste is de **'bestemmingsreserve bestedingsimpuls'**. In 2006 is het vakantiecentrum Groot Stokkert verkocht. Hierdoor kwamen extra middelen (€ 6,9 miljoen) beschikbaar. Deze extra middelen worden aangewend om meer bestedingen dan inkomsten te begroten, zodat extra bestedingen aan de reumabestrijding mogelijk zijn. Negatieve resultaten op de exploitatie komen ten laste van deze bestemmingsreserve. Het resultaat van 2012 is toegevoegd aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Het Reumafonds spreidt deze extra bestedingsimpuls uit over een aantal jaren, zodat de hoge kwaliteitseisen die aan de subsidieverzoeken worden gesteld onverminderd van kracht blijven.

Over het jaar 2012 kent deze bestemmingsreserve een stijging van € 0,19 miljoen. Dit is gerealiseerd door het positieve resultaat over 2012 van € 0,19 miljoen.

De tweede is de **'bestemmingsreserve projecten'**. Het bestuur heeft besloten om de reserve herhuisvesting aan te wenden voor grootschalige onderzoeksprojecten. Deze reserve zal onder andere aangewend worden ten aanzien van het project UCAN (5 jaar / € 1,25 miljoen) en het project Artrose/NOV (4 jaar / € 1,2 miljoen).

De derde is de **'bestemmingsreserve financiering activa'**. Deze reserve wordt aangehouden voor de middelen die zijn aangewend voor de investeringen in activa ten behoeve van de bedrijfsvoering en de doelstelling.

De vierde is de **'bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds'**. Deze reserve wordt aangehouden voor de middelen die zullen worden aangewend voor het 90-jarig bestaan (2016) van het Reumafonds ten behoeve van diverse activiteiten, met name voor vrijwilligers.

De **'bestemmingsreserve herhuisvesting'** is komen te vervallen. Het Reumafonds had deze reserve gevormd om de mogelijkheden voor nieuwe huisvesting te kunnen onderzoeken in het kader van het aflopen van de huurovereenkomst in 2013. Het Reumafonds heeft besloten om het huurcontract te verlengen met 6 jaar en de huidige locatie te verbouwen. Hierdoor is het niet meer noodzakelijk om de herhuisvestingsreserve aan te houden.

Voorzieningen

Het verloop van de voorzieningen kan als volgt worden weergegeven:

	Patiënten-organisaties	Totaal
Stand per 1 januari	300	300
Mutaties:	-	-
Toevoegingen ten laste van het resultaat	-	-
Onttrekkingen	-	-
Vrijval ten gunste van het resultaat	-	-
Stand per 31 december	300	300

Er is een financieringssysteem voor de ondersteuning van patiëntenorganisaties ingevoerd. De patiëntenorganisaties kunnen aanspraak maken op een lumpsumbijdrage van € 10 per lid. Daarnaast kunnen zij op projectbasis aanvullende financiering aanvragen.

Schulden	2012			2011		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	14.555			14.648		
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek ⁽¹⁾	1.140			2.327		
Project CHECK ⁽²⁾	649			1.060		
Bijzondere projecten	814			436		
Implementatie projecten	376			225		
Totaal wetenschappelijk onderzoek	17.534			18.696		
Waarvan schulden op lange termijn			8.393			8.502
Waarvan schulden op korte termijn		9.141			10.194	
Overige schulden op korte termijn						
Crediteuren	2.570			1.258		
Vooruitontvangen schenkingen	40			-		
Overige te betalen posten	241			261		
Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	185			191		
Loonheffing en sociale verzekeringspremies	101			90		
Pensioenpremies	13-			7		
		3.124			1.807	
Totaal schulden op korte termijn			12.265			12.001
Totaal schulden			20.658			20.503

¹⁾ Zie ook de waarderingsgrondslagen op pagina 52: deze € 1,14 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn

²⁾ Onder de kortlopende schulden is een bedrag van € 30.000 opgenomen die een resterende looptijd heeft van langer dan 1 jaar. Alle overige kortlopende schulden hebben een resterende looptijd van korter dan 1 jaar.

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Uit hoofde van afgesloten leasecontracten ten behoeve van operationele activiteiten (automatisering en leaseauto) bestaat per balansdatum de volgende verplichting:

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 29.635.

De verplichting met een looptijd van 1 tot 5 jaar bedraagt € 60.367.

Deze contracten hebben een looptijd van 4 à 5 jaar en lopen af in 2015 en 2016.

Uit hoofde van de afgesloten huurovereenkomst van het bedrijfspand, welke loopt tot en met 1 september 2019, bestaat per balansdatum de volgende verplichting:

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 81.939.

De verplichting met een looptijd van tussen de 1 tot 5 jaar bedraagt € 603.750.

De verplichting met een looptijd van meer dan 5 jaar bedraagt € 80.500.

Toelichting op de Staat van baten en lasten over 2012

Baten uit nalatenschappen	2012		2011	
Erfstellingen	5.018		4.571	
Legaten	842		483	
Totaal nalatenschappen		5.860		5.054

Naast legaten en erfstellingen heeft het Reumafonds in totaal 34 verkrijgingen belast met vruchtgebruik. Deze worden in de staat van baten en lasten verantwoord bij het einde van een vruchtgebruik of bij eerdere verkoop van de blote eigendom.

Overige baten	2012		2011	
Opbrengst brochures en opbrengst porto	23		25	
Opbrengst verkoop artikelen ⁰⁾	92		120	
Totaal overige baten		115		145

⁰⁾ In 2012 is de opbrengst uit de verkoop van oliebollen afgenomen doordat er over 2 standplaatsen minder kon worden beschikt.

Aandeel in acties van derden	2012		2011	
VriendenLoterij	970		965	
Toto en Lotto	332		423	
Nationale Instant Loterij	69		26	
Fonds Bijzondere Uitkeringen	26		34	
Totaal aandeel in acties van derden		1.397		1.448

Resultaat beleggingen	2012		2011	
Rente obligaties	666		753	
Gerealiseerd koersresultaat	175		691-	
Bank- en deposito-rente	163		164	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	1.242		178-	
Dividend	112		67	
		2.358		115
af: kosten		58-		60-
Totaal resultaat beleggingen		2.300		55

Het resultaat beleggingen is opgebouwd uit interest op de vastrentende waarden, dividend op aandelen en de gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten op effecten.

In 2012 is er een gerealiseerde winst op aandelen geboekt van ca. € 0,14 miljoen. Dit omdat aandelenbelangen boven de kostprijs zijn verkocht wegens een aantal stijgende posities. Er is een gerealiseerde winst op obligaties van ca. € 0,04 miljoen.

Het positieve ongerealiseerde koersresultaat op aandelen en obligaties is zowel toe te rekenen aan de positie in aandelen als obligaties. Op aandelen bedraagt het ongerealiseerde koersresultaat € 0,34 miljoen. Dit komt door het overheersende positieve sentiment op de aandelenmarkt. Het positieve ongerealiseerde koersresultaat op obligaties bedraagt € 0,90 miljoen. Dit komt door de voortdurende daling van de rente op kapitaalmarkten in 2012.

Wetenschappelijk onderzoek	2012		2011	
Onderzoeksprojecten ⁽¹⁾	6.667		6.752	
Bijdragen				
Langlopende programmalijnen ⁽²⁾	893		-	
Bijdrage deelname congressen en symposia	117		72	
Overige wetenschappelijke subsidies	262		221	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	289		377	
Totaal bijdrage wetenschappelijk onderzoek		8.228		7.422

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten.

Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2012'

²⁾ In 2012 heeft er een toekenning plaatsgevonden van € 320.000 bestemd voor het jaar 2012 en een toekenning van 1,14 miljoen voor het eerste halfjaar van 2013. Ook heeft er een vrijval van afgesloten projecten plaatsgevonden van € 567.500. Per saldo is dit € 893.000.

Toelichting bijdragen wetenschappelijke medewerkers

Toegezegde bijdragen langlopende programmalijnen worden verantwoord in het jaar van toezeggingen voor de volledige looptijd. Onvoorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord als kosten en schulden.

Er is in 2012 € 2,78 miljoen besteed aan langlopende programmalijnen. Deze kosten zijn in mindering gebracht op de projectverplichtingen die ultimo 2011 op de balans stonden.

Het bestuur heeft in 2009 besloten om het belegd vermogen van ongeveer € 30 miljoen terug te brengen naar een belegd vermogen van € 15 miljoen in een periode van 5 jaar. In 2012 heeft het bestuur besloten om deze periode te verlengen met 3 jaar tot en met 2017.

Voorlichting	2012		2011	
Communicatie	603		595	
Mailingkosten	270		232	
Magazines / nieuwsbrieven	328		316	
Brochures	113		130	
Internet	91		63	
Publiciteitskosten	51		42	
Projecten / Jubileum	-		906	
Jaarverslag	29		30	
Reuma Informatie Centrum	103		94	
		1.588		2.408
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.389		1.213
Totaal kosten Voorlichting		2.977		3.621

In 2012 hebben er geen corporate projecten plaatsgevonden.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2012		2011	
Lumpsum patiëntenverenigingen	417		358	
Projectsubsidies	1.268		853	
		1.685		1.211
Uitvoeringskosten eigen organisatie		279		205
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.964		1.416

De stijging in kosten is veroorzaakt door de financiering van een grootschalig project met betrekking tot de liquidatie van de Reumapatiëntenbond.

Public affairs	2012		2011	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	353		218	
Totaal Public affairs		353		218

Vakanties met zorg	2012		2011	
Vakantiebijdragen	19		21	
Totaal Vakanties met zorg		19		21

De verplichting voor de vakantiebijdrage eindigt in 2016.

Kosten Fondsenwerving	2012		2011	
Mailingkosten	796		692	
Communicatie	202		198	
Collectekosten	251		328	
Nalatenschappen	36		8	
Kosten verkoop artikelen	28		43	
		1.313		1.269
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.263		1.014
Totaal kosten Fondsenwerving		2.576		2.283

Het percentage blijft met 19,4% ruimschoots binnen de door het Centraal Bureau Fondsenwerving gestelde norm van 25%.

Kosten Beheer en administratie	2012		2011	
Personeelskosten	173		330	
Huisvestingskosten	19		74	
Kantoor- en algemene kosten	92		183	
Totaal kosten Beheer en administratie		284		587

De kosten van Beheer en administratie dalen ten opzichte van 2011 sterk. Dit is te verklaren doordat in 2012 er een andere toerekening heeft plaatsgevonden, met name van de kosten van de Donateursadministratie. Deze vallen niet meer grotendeels onder Beheer en administratie maar voornamelijk onder Fondsenwerving.

Percentages	2012	2011
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten eigen fondsenwerving	19,4%	17,4%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	1,7%	3,7%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	79,5%	86,6%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	82,0%	80,7%

Toelichting lastenverdeling over 2012

(x € 1.000)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling					Werving Baten			Beheer en administr.	Totaal 2012	Begroot 2012	Totaal 2011
	Onderzoek & Innovatie	Voorlichting	Patiënten-organisaties	Belangen-beharing	Vakanties met zorg	Eigen fondsen-werving	Acties derden	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	7.939		1.685		19					9.643	8.908	8.277
Uitbesteed werk		283				878	60	58		1.279	1.216	1.389
Publiciteit en communicatie		1.305				435				1.740	1.844	2.449
Personeelskosten	223	1.089	234	235		1.036			173	2.990	3.344	2.703
Huisvestingskosten	28	182	29	35		134			19	427	507	385
Kantoor- en alg. kosten	38	118	16	83		93			92	440	536	526
Totaal	8.228	2.977	1.964	353	19	2.576	60	58	284	16.519	16.355	15.729

Toelichting Personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:

Uitgedrukt in fulltimearbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur

	2012	2011
Uitgedrukt in fulltimearbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	41,6	40,2

Het aantal medewerkers per 31 december 2012 is 48

Salarisschalen

Het Reumafonds heeft een eigen arbeidsvoorwaardenpakket met een actueel salaris- en functiehuis.

Het Reumafonds heeft de wens om marktconform te belonen, met als uitgangspunt dat een matiging van de salarissen in de goededoelensector gewenst is, zonder dat dit ten koste mag gaan van de mogelijkheid om kwalitatief goed personeel aan te stellen. De salarissen worden jaarlijks geïndexeerd.

(x € 1.000)

Specificatie van de personeelskosten

Bestemming	Doelstelling						Werving Baten			Beheer en administr.	Totaal 2012
	Onderzoek & Innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Vakanties met zorg	Individuele hulp	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen		
Salarissen	158	804	172	160			728			115	2.137
Sociale lasten	18	106	24	18			98			14	278
Pensioenlasten	26	94	18	31			86			17	272
Overige personeelskosten	21	85	20	26			124			27	303
Totaal	223	1.089	234	235	0	0	1.036	0	0	173	2.990

Personeelskosten Directie

Naam	H.J.L. Ridderbos
Functie	Algemeen directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
Uren (mimimaal)	36
Parttimepercentage	100
Periode	1/1-31/12
Bezoldiging (EUR)	
Jaarinkomen	
bruto loon/salaris	124.126
vakantiegeld	10.560
13e maand	-
eindejaarsuitkering	3.960
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	138.646
SV lasten (wg deel)	6.778
Belastbare vergoedingen/fiscale bijtelling leaseauto	15.299
Pensioenlasten (wg-deel)	62.500
Overige beloningen op termijn	-
Totaal bezoldiging 2012	223.223
Totaal bezoldiging 2011	209.375

Toelichting

Bij de bepaling en de vaststelling van de beloning van de directie volgt het Reumafonds in basis de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de VFI. De indexatie van het salaris is op basis van de indexatienorm van de Algemene Arbeidsvoorwaarden Reumafonds. De lasten van de fiscale bijtelling van de leaseauto worden ingehouden op het salaris van de algemeen directeur. Deze lasten zijn niet opgenomen in het overzicht.

De leden van de Raad van Toezicht genieten geen bezoldiging. Aan de directie en de leden van de Raad van Toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Amsterdam, 27 mei 2013
Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

Toelichting op de Staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2012

Baten uit collecte De resultaten van de collecte waren 6,1% lager dan begroot. De lagere collecteopbrengst ontstond vooral doordat er minder collectanten geworven zijn en er dus minder collectanten gelopen hebben. Deze daling in wervingsaantallen van vrijwilligers is een trend die ook bij andere goede doelen te zien is.

Baten donaties en giften De donaties en giften waren 1,6% lager dan begroot. De belangrijkste reden hiervoor is de afname van het aantal donateurs, door te weinig aanwas. De gemiddelde bijdrage per donateur stijgt wel.

Baten uit nalatenschappen De baten uit nalatenschappen waren 46,5% hoger dan begroot. Dit is met name te verklaren doordat de gemiddelde opbrengst per nalatenschap is gestegen.

Aandeel in acties van derden Het aandeel in acties van derden was 16,4% hoger dan begroot. Dit is met name te verklaren doordat er behoudend is begroot.

Resultaat beleggingen In de begroting 2012 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,90 miljoen bestaat uit: dividenden, rente van obligaties en renteopbrengst banken. De begrote opbrengsten zijn gerealiseerd.

Toelichting bijdrage wetenschappelijk onderzoek De bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek waren 4,9% hoger dan de begroting. Dit wordt veroorzaakt door hogere toekenning van bijzondere projecten.

Voorlichting De kosten van voorlichting waren ten opzichte van de begroting 7,4% lager doordat er een aantal activiteiten niet is uitgevoerd.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Er is ten opzichte van de begroting 14,5% meer besteed aan kosten van ondersteuning patiëntenorganisaties. De stijging in kosten is veroorzaakt door de financiering van een grootschalig project van de Reumapatiëntenbond.

Kosten fondsenwerving Het percentage kosten eigen fondsenwerving is lager uitgevallen: 19,4% ten opzichte van de begroting van 22,4%. Dit is te verklaren doordat de baten uit eigen fondsenwerving een hogere realisatie laten zien ten opzichte van de begroting.

Overige gegevens

Voorstel tot resultaatbestemming

Het resultaat van € 521.000 over 2012 zal worden toegevoegd aan diverse bestemmingsreserves.

€ 108.000 wordt toegevoegd aan de 'bestemmingsreserve financiering activa', € 225.000 aan de 'bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds' en € 188.000 aan de 'bestemmingsreserve bestedingsimpuls'.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur van Stichting Nationaal Reumafonds

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2012 van Stichting Nationaal Reumafonds te Amsterdam gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2012 en de staat van baten en lasten over 2012 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag beide in overeenstemming met Richtlijnen voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende instellingen (R) 650). Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle.

Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten. Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting.

Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Nationaal Reumafonds per 31 december 2012 en van het resultaat over 2012 in overeenstemming met Richtlijnen voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende instellingen (R) 650).

Verklaring betreffende het jaarverslag

Wij vermelden dat ons geen tekortkomingen zijn gebleken naar aanleiding van het onderzoek of het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, overeenkomstig Richtlijnen voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende instellingen (RJ 650) is opgesteld. Tevens vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Amstelveen, 27 mei 2013

KPMG Accountants N.V.

S. Haringa RA

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2012

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Bedrag (€)
RF 12-1-201 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Development of a hinged distractor to treat severe knee osteoarthritis: to improve clinical outcome and to limit burden of treatment.	160.000
RF 12-1-101 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Mental training-induced attenuation of the immune response	80.000
RF 12-1-301 Leiden University Medical Center (Leiden) Dedicated Magnetic Resonance Imaging in very early arthritis: studying the prognostic value and applicability for clinical practice	229.790
RF 12-1-302 Leiden University Medical Center (Leiden) Studying local inflammation in the preclinical phase of rheumatoid arthritis	241.040
RF 12-1-102 VU Medical Center (Amsterdam) Assessment of disease activity of ankylosing spondylitis with [18F]fluoride PET-CT	80.000
RF 12-1-303 Reade (Amsterdam) Therapeutic drug monitoring: toward tailored dosing of adalimumab in rheumatoid arthritis	191.256
RF 12-1-304 Erasmus MC (Rotterdam) Predictive values of combinations of risk factors, early symptoms and features for evident knee osteoarthritis	226.801
RF 12-1-202 Academic Medical Center (Amsterdam) Study of the pre-clinical phase of spondyloarthritis in HLA-B27 positive first degree family members of patients with ankylosing spondylitis (pre-SpA)	160.000
RF 12-1-305 Erasmus MC (Rotterdam) The identification of clinical factors associated with reduced fertility in women with rheumatoid arthritis	203.774
RF 12-1-203 VU Medical Center (Amsterdam) Exercise therapy in combination with optimal pain-relieving medication in patients with osteoarthritis of the knee and severe knee pain: a pilot study	82.436
Transport	1.655.097

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2011	Bedrag (€)
Transport	1.655.097
RF 12-1-204 Leiden University Medical Center (Leiden) Sodium MRI as potential biomarker of osteoarthritis	158.872
RF 12-2-301 Academic Medical Center (Amsterdam) The role of Bob1 in driving pathogenic B cells in rheumatoid arthritis	230.000
RF 12-2-302 Academic Medical Center (Amsterdam) Evaluation of the anti-arthritis effects of APRIL-driven regulatory B lymphocytes	230.000
RF 12-2-401 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Aggrecanase-induced aggrecan loss but no osteoarthritis. It takes two to tango?	230.000
RF 12-2-402 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Interleukin-37 and phospho-Smad3, critical couple in the prevention of chondrocyte activation and OA development	230.000
RF 12-2-201 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Milk, the white engine of RA?	157.630
RF 12-2-403 Leiden University Medical Center (Leiden) Hyperglycosylation of the Fab region of anti citrullinated protein antibodies (ACPA); what does it mean?	230.000
RF 12-2-404 University Medical Center Utrecht/WKZ (Utrecht) A dangerous liaison: how inflammatory monocytes induce T cell resistance to regulation	230.000
RF 12-2-405 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Immunosuppressive adipose stem cells: a cellular therapy in osteoarthritis?	230.000
RF 12-2-406 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Disrupting the pathogenic loop in SLE: inhibition of netosis by S1RL-1 agonists	229.914
RF 12-2-407 University Medical Center Groningen (Groningen) Immunomodulation of effector memory T-cells by blocking Kv1.3 potassium channels as a novel treatment for systemic vasculitis	229.900
Transport	4.041.413

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2011	Bedrag (€)
Transport	4.041.413
RF 12-2-408 Academic Medical Center (Amsterdam) The role of synovial mast cells in inflammation and stromal alterations in spondyloarthritis	230.000
RF 12-2-303 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Exploring a novel anti-inflammatory therapeutic strategy for gouty arthritis through inhibition of microtubule-inflammasome interaction	220.648
RF 12-2-304 Academic Medical Center (Amsterdam) Non-canonical NF-KB signaling in rheumatoid arthritis synovial angiogenesis: switch from acute to chronic inflammation?	230.000
RF 12-2-202 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Treatment of pain accompanied by structure modification in osteoarthritis; proof of concept of a newly designed 'synerkine' in the Groove model of OA	148.841
RF 12-2-409 Erasmus MC (Rotterdam) PrevenTRA: the identification of the molecular genetic T cell profiles during the prearticular phase to prevent rheumatoid arthritis	230.000
RF 12-2-101 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Control of sex-biased TLR7 responses in SLE and SSc: a novel role for CD200-Receptor	77.127
RF 12-2-410 Erasmus MC (Rotterdam) A20 in dendritic cells as the controller of B cell driven auto-immune disease	230.000
RF 12-2-411 Twente University (Enschede) No place like home: artificial chondrons for improved cartilage repair.	223.000
RF 12-2-203 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Circulating nucleic acids in rheumatoid arthritis: a novel class of serological biomarkers	159.999
TOTAAL	5.791.028

Begroting 2013

(x € 1.000)

BATEN

Baten uit eigen fondsenwerving:

Collecte	3.500
Donaties en partnerships	4.100
Nalatenschappen	4.500
Overige baten	200

Totaal baten uit eigen fondsenwerving **12.300**

Aandeel in acties van derden: loterijen **1.400**

Resultaat beleggingen **900**

Totaal beschikbaar voor doelstelling **14.600**

(x € 1.000)

LASTEN

Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek	8.000
Voorlichting	3.565
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.700
Belangenbehartiging	600
Vakanties met zorg	-

Totaal besteed aan doelstellingen **13.865**

Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	2.710
Kosten acties derden	100
Kosten van beleggingen	75

Totaal werving baten **2.885**

Beheer & Administratie **350**

Som der lasten **17.100**

Resultaat boekjaar **2.500-**

Lijst met gebruikte afkortingen

Aandoeningen en medische termen

- ACPA** Anti-citrullinated protein antibody (reuma-antistof)
- ANCA** Anti-neutrophil cytoplasmic antibody (vasculitis-antistof)
- AT** Arteriitis temporalis
- JIA** Juvenile idiopathische artritis (jeugdreuma)
- PARA** Pregnancy-induced Amelioration of Rheumatoid Arthritis (studie naar zwangerschap en RA)
- RA** Reumatoïde artritis
- SLE** Systemische lupus erythematoses
- SSc** Systemische sclerose (sclerodermie)

Organisaties intern/extern

- ABP** Adviesraad Bijzondere Projecten
- AMC** Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
- AMT** Adviserend managementteam (lid)
- CG-Raad** Chronisch Gehandicaptenraad
- CVZ** College voor zorgverzekeringen
- EGV** Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening
- Erasmus MC** Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)
- EULAR** European League Against Rheumatism
- FES** Fibromyalgie en samenleving (patiëntenvereniging)
- IVC** Internationale visitatiecommissie
- KNGF** Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
- KOB** Klinisch onderzoeksbureau
- MT** Managementteam (lid)
- NHPR** Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie
- NOV** Nederlandse Orthopaedische Vereniging
- NPCF** Nederlandse Patiënten-Consumentenfederatie
- NVLE** Nationale vereniging voor lupus, aps, sclerodermie en MCTD patiënten
- NVR** Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
- LPV** Landelijke (reuma)patiëntenvereniging
- MUMC** Maastricht Universitair Medisch Centrum
- PVT** Personeelsvertegenwoordiging
- PV** patiëntenvereniging
- RvT** Raad van Toezicht
- UMCG** Universitair Medisch Centrum Groningen

- UMC St Radboud** Universitair Medisch Centrum St Radboud (Nijmegen)
- UMC Utrecht** Universitair Medisch Centrum Utrecht
- UU** Universiteit Utrecht
- VUmc** Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)
- WAR** Wetenschappelijke adviesraad Reumafonds
- WKZ** Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht)

Uit oogpunt van kostenbeheersing wordt dit jaarverslag niet luxueus uitgevoerd en niet standaard in hoge oplage verspreid, maar op aanvraag toegezonden. Tevens wordt het jaarverslag openbaar gemaakt via www.reumafonds.nl.

Realisatie & productie:

Afdeling Communicatie Reumafonds

Ontwerp en drukwerk:

Rijser Grafische Communicatie, Purmerend

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Reumafonds, Amsterdam
juni 2013

