



Jaarverslag 2013

 Reumafonds

Mensen met reuma zijn niet direct te herkennen.
Toch ervaren bijna 2 miljoen mensen dagelijks pijn
en vermoeidheid. Het Reumafonds is er voor hen.

Coverfoto: beeld van de campagne 'Wij zien jou', voorjaar 2013

Inhoud

| | |
|----|---|
| 4 | Preambule |
| 5 | Voorwoord |
| 8 | Verslag Raad van Toezicht |
| 9 | Samenvattend bestuursverslag |
| 13 | 1. Organisatie |
| 13 | 1.1 Doel van de organisatie |
| 13 | 1.2 Financiële middelen |
| 14 | 1.3 Stichtingsstructuur |
| 14 | 1.4 Raad van Bestuur en Raad van Toezicht |
| 14 | 1.5 Adviesraden |
| 15 | 1.6 Uitvoeringsorganisatie |
| 16 | 1.7 Organogram per 31 december 2013 |
| 17 | 1.8 Vrijwilligers |
| 17 | 1.9 Bezoldiging en vergoeding |
| 17 | 1.10 Gedragscode Goed Bestuur voor Goede Doelen |
| 17 | 1.11 Good governance |
| 18 | 1.12 Interne klachtencommissie |
| 19 | 2. Resultaten |
| 19 | 2.1 Patiëntenbelangen |
| 26 | 2.2 Wetenschappelijk onderzoek |
| 36 | 2.3 Public relations en communicatie |
| 38 | 2.4 Fondsenwerving |
| 43 | 3. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit |
| 43 | 3.1 CBF-Keur voor goede doelen |
| 43 | 3.2 De Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen |
| 43 | 3.3 ANBI |
| 44 | 3.4 Drie principes |
| 49 | Adviesraden en commissies per 31 december 2013 |
| 50 | Financiële kengetallen |
| 53 | Jaarrekening |
| 84 | Bijlagen |
| 84 | Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2013 |
| 88 | Begroting 2014 |
| 90 | Lijst met gebruikte afkortingen |

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 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 organisatie 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

In 2013 heeft het Reumafonds belangrijke stappen gezet die moeten leiden tot realisatie van de doelen zoals vastgelegd in de meerjarenbeleidsvisie 2013-2017. Deze was eind 2012 in concept voorgelegd aan onze partners in de reumabestrijding en is na de ontvangen reacties van onze partners vastgesteld. Een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen is de leidraad voor ons werk in de komende periode.

Uitvoering beleidsvisie Concreet heeft vertaling van de nieuwe beleidsvisie in de jaar- en activiteitenplannen in 2013 ertoe geleid dat de patiënt centraal staat. Dit vertaalt zich onder andere in een nadrukkelijke sturing vanuit het Reumafonds op onderzoek naar vijf belangrijke reumatische aandoeningen en sturing op translationeel onderzoek. Dit is onderzoek dat zich richt op het vertalen van resultaten uit fundamenteel onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor patiënten. Deze twee vormen van sturing op wetenschappelijk onderzoek door het fonds zijn essentieel om een toekomst zonder reuma mogelijk te maken voor grote groepen patiënten.

Het Reumafonds blijft klinisch onderzoek financieren dat zich richt op verbetering in bestaande diagnose- en behandelmethoden. Resultaten hiervan komen vaak snel ten goede aan patiënten. Het Reumafonds manifesteert zich tevens als dé belangenbehartiger van reumapatiënten in Nederland.

Samenwerking Samenwerking is essentieel voor het realiseren van de doelen van het Reumafonds. Al diverse jaren is het Reumafonds lid van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). De SGF bestaat uit twintig gezondheidsfondsen. Mede dankzij de grote achterban heeft de SGF zich ontwikkeld tot een belangrijke partij die zich inzet voor de gezondheidszorg vanuit het perspectief van de patiënt. Door de bundeling van krachten is het Reumafonds – zowel binnen als buiten het verband van de SGF – een volwaardige gesprekspartner van

zorgverleners, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, onderzoekers, beleidsmakers, patiëntenorganisaties en de overheid. Ook op andere fronten biedt de samenwerking mogelijkheden, bijvoorbeeld op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Inzicht in de samenhang tussen ziektebeelden neemt verder toe, zodat een afzonderlijke benadering van ziektebeelden lang niet altijd meer effectief is.

Het Reumafonds is er daarnaast van overtuigd dat internationale samenwerking tussen onderzoeksfinanciers, zowel private als publieke, onontbeerlijk is voor het kunnen bereiken van de doelstellingen van het fonds: verbetering van de kwaliteit van leven van mensen die nu met reuma leven en de genezing van alle reumatische aandoeningen. Veel Nederlandse onderzoekers werken samen met collega's in het buitenland. Ze delen beschikbare onderzoeksgegevens en –resultaten. Een samenwerking tussen het Reumafonds en onderzoeksfinanciers in het buitenland leidt niet alleen tot een nog intensievere samenwerking tussen wetenschappers maar biedt ook kansen om tot onderzoeksprogramma's te komen die op nationaal niveau niet te realiseren zijn. Om die redenen is het Reumafonds in 2013 zeer actief en succesvol op zoek geweest naar nieuwe partners in het buitenland.

Een betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma is afhankelijk van goed beleid voor chronisch zieken en hoogstaande en toegankelijke gezondheidszorg. Het Reumafonds komt op voor mensen met reuma bij politiek en zorg. Samenwerking is hierbij eveneens cruciaal. Het Reumafonds werkt samen met beroepsgroepen in de zorg, met (reuma)patiëntenorganisaties en met nationale en internationale platforms op terreinen als toegankelijkheid van zorg, beschikbaarheid van geneesmiddelen, zorginnovatie en reuma en werk. In 2013 is op al deze terreinen overlegd met relevante stakeholders om te komen tot beïnvloeding van beleidsmakers.

Patiëntenbelangen In 2013 zijn de contacten met de lokale reumapatiëntenverenigingen en met de landelijke, ziektespecifieke reumapatiëntenorganisaties geïntensiveerd. Deze intensivering kreeg vorm middels twee Besturendagen en met de oprichting van het landelijke Reuma Patiënten Platform Nederland. De terugkerende Besturendagen zijn het platform voor overleg met de bestuursleden van de lokale reumapatiëntenverenigingen. De verenigingen tonen grote belangstelling voor de activiteiten van het Reumafonds en staan open voor samenwerking, zowel onderling als met het Reumafonds. Het opkomen voor de belangen van mensen met reuma op gemeentelijk niveau zal steeds belangrijker worden en het Reumafonds wil graag acties op dit gebied met de verenigingen afstemmen en de samenwerking tussen patiëntenverenigingen ondersteunen. Het Reuma Patiënten Platform Nederland is het platform voor overleg tussen elf landelijke ziekte specifieke reumapatiëntenorganisaties en het Reumafonds. Ook in dit platform staan uitwisseling van kennis, samenwerking en afstemming op het gebied van belangenbehartiging centraal. Het Reumafonds blijft de reumapatiëntenorganisaties, lokaal en nationaal, daarnaast financieel ondersteunen bij hun activiteiten voor patiënten. De toegankelijkheid van de zorg voor alle reumapatiënten in Nederland is een belangrijk thema geweest in 2013, zoals bijvoorbeeld de verdere beperking van de toegang tot reumavriendelijke aanvullende verzekeringspakketten. Het Reumafonds heeft bij politiek en zorgverzekeraars hiertegen geprotesteerd. Aan patiënten is de benodigde informatie geboden voor een goede keuze bij hun zorgverzekering. De actie is breed overgenomen in de media. De financiële positie van mensen met reuma komt onder druk te staan door aanhoudende bezuinigingen. Het Reumafonds is tevreden dat de mogelijkheid van aftrek van specifieke zorgkosten

in de inkomstenbelasting gehandhaafd blijft. Tegelijkertijd houdt het fonds de ontwikkelingen rond decentralisatie van zorg en (financiële) ondersteuning aan chronisch zieken naar de gemeenten scherp in de gaten en onderneemt waar mogelijk en nodig actie. Het Reumafonds blijft de belangrijkste vraagbaak voor bijna 2 miljoen mensen met reuma die meer over hun aandoening, behandelingen en het omgaan met de ziekte willen weten. Met name de interactie op social media heeft in 2013 een grote stijging gekend.

Wetenschappelijk onderzoek

Het wetenschappelijk onderzoek dat het Reumafonds financiert, moet bijdragen aan een aantoonbaar betere behandeling van mensen met reuma en aan het verdwijnen van reuma als ziektebeeld. Conform het nieuwe beleid zijn de voorwaarden voor de toekenning van financiering aan wetenschappelijke onderzoeksprojecten gewijzigd. Allereerst is het Reumafonds actief sturend op vijf reumatische aandoeningen: artrose, reumatoïde artritis (RA), de ziekte van Bechterew, het syndroom Sjögren en juveniele idiopathische artritis (JIA of jeugdreuma). Daarnaast ligt de nadruk op onderzoek dat de schakel vormt tussen het laboratorium en de patiënt om wie het draait: het zogeheten translationele onderzoek. Veelbelovende ontdekkingen in het laboratorium moeten uiteindelijk leiden tot oplossingen voor mensen met reuma. Daar staat het Reumafonds voor. Het Reumafonds speelt een initiërende rol op het gebied van internationale samenwerking in onderzoek. De steeds intensievere contacten met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK leidden in 2013 tot een eerste oproep voor Nederlandse en Britse onderzoekers om gezamenlijk onderzoeksprojecten in te dienen voor cofinanciering met de Britse overheid. Het onderzoek naar reuma leverde in 2013 aanknopingspunten op voor betere diagnose en behandeling. Bij artrose blijkt dat er een duidelijke wisselwerking is tussen bot en kraakbeen. Dit heeft

implicaties voor verder onderzoek. Ook is er een manier gevonden om slijtage aan kunstgewrichten heel nauwkeurig te meten. Het plaatsen van een kunstgewricht is veelal het uiterste redmiddel bij artrose.

Bij reumatoïde artritis is onder andere de reden gevonden waarom sommige patiënten niet goed reageren op corticosteroïden. Behandeling met deze middelen, waaronder prednison, kan hierdoor aangepast worden. Ook zijn er nieuwe genen, nieuwe risicofactoren en nieuwe antilichamen gevonden die een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte.

Kennis over het ontstaan van de ziekte is niet alleen bij RA toegenomen. Ook bij jeugdreuma, systemische lupus erythematoses (SLE) en de ziekte van Bechterew is er nieuwe kennis opgedaan. Bij SLE kan deze kennis het begin van een mogelijk nieuwe behandeling betekenen.

Een onderzoek naar het syndroom van Sjögren geeft aan dat uitkomsten uit wetenschappelijk onderzoek niet van tevoren vaststaan. Een nieuwe methode om de ziekte aan te pakken, bleek in de praktijk niet tot een oplossing te leiden.

Fondsenwerving De aanhoudend slechte economische situatie in Nederland stelt ook het Reumafonds voor uitdagingen. Zonder werving van private fondsen is het onmogelijk om de doelstellingen te behalen die het fonds zich stelt. Het Reumafonds is er ook in het moeilijke jaar 2013 in geslaagd om de benodigde fondsen te werven. Een lagere collecteopbrengst, voornamelijk veroorzaakt door het slechte weer tijdens de collecteweek, en lagere inkomsten uit donaties werden meer dan gecompenseerd door hogere opbrengsten uit nalatenschappen. De totale inkomsten 2013 uit eigen fondsenwerving zijn 2 procent lager ten opzichte van 2012, een goed resultaat. Het Reumafonds blijft inzetten op het verbeteren van de inkomsten uit collecte en uit donaties, onder andere door het aantal collectanten op peil te houden en minder actieve donateurs opnieuw bij het Reumafonds te betrekken.

In 2013 is dankzij de Singelloop tegen reuma het laten sponsoren van een sportieve prestatie ten gunste van de reumabestrijding echt van de grond gekomen. Het Reumafonds waardeert de vaak grote inspanning die actievoerders voor het Reumafonds aangaan en ondersteunt ze ook waar mogelijk. Zo was er bij de Singelloop tegen reuma een speciaal Reumafonds Lopersteam gevormd waarin alle sponsorlopers deelnamen.

De totale kosten van wervings-, beheer- en administratiekosten, tot slot, kwamen in 2013 uit op 20 procent van de totale baten.

Woord van dank Alleen dankzij de inzet van vele betrokken mensen kan het Reumafonds zijn werk doen. Leden en besturen van meer dan honderd reumapatiëntenorganisaties, 63.000 vrijwilligers, honderden wetenschappers uit binnen- en buitenland, leden van de diverse (advies)raden en commissies: allen wil ik hartelijk danken voor hun inspanningen. Tevens dank ik de medewerkers van het Reumafonds voor de gedrevenheid in hun werk. De inzet van eenieder was nodig om het jaar 2013 succesvol te kunnen afsluiten.

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, op de correcte uitvoering van de door de Raad van Toezicht vastgestelde procedures en op de algemene gang van zaken in het Reumafonds. De Raad van Bestuur bestaat uit één persoon, de algemeen directeur, die tevens de dagelijkse leiding heeft over de organisatie.

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 2012
- de jaarplannen 2014 met bijbehorende begrotingen
- het beleggingsstatuut
- instellen van twee internationale beoordelingscommissies ten behoeve van grootschalig gefinancierde projecten
- instellen van een remuneratiecommissie
- Reglement van de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds, Huishoudelijk Reglement en het Reglement van de financiële auditcommissie

De Raad van Toezicht heeft uitgebreid stilgestaan bij zijn eigen functioneren. Op basis van een gangbaar concept heeft de Raad van Toezicht uitvoering gegeven aan een zelfevaluatie. Deze zelfevaluatie heeft geresulteerd in een aantal aandachtspunten. In het verslagjaar is de Auditcommissie vier keer bijeengekomen. Mede ter voorbereiding op de

besluitvorming in de Raad van Toezicht kwamen aan de orde:

- de managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2012
- de begroting 2014
- het beleggingsstatuut
- de voortgangsrapportages van de vermogensbeheerder

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 de bestuurder/algemeen directeur ontvangen. Hierin liet de Raad van Toezicht zich informeren over de vele activiteiten met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging, voorlichting, de ontwikkelingen binnen de diverse patiëntenorganisaties en fondsenwerving.

Het Reumafonds kan rekenen op de steun van vele donateurs en vrijwilligers. Mede hierdoor kan de Raad van Toezicht constateren dat de financiële resultaten over 2013 tot tevredenheid stemmen, dit ondanks de voortdurende slechte economische situatie in Nederland. Dit ook mede dankzij een adequate interne bedrijfsvoering en een op hoog niveau staande financial control. Tevens is er een goed ontwikkeld beleid gericht op kostenreductie en een behoudende beleggingsstrategie.

De Raad van Toezicht spreekt zijn waardering uit voor de medewerkers van de organisatie die met veel inzet en creativiteit hebben bijgedragen aan de gerealiseerde resultaten.

mei 2014

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

Samenvattend bestuursverslag

Het opkomen voor mensen met reuma, het geven van voorlichting, het (financieel) ondersteunen van reumapatiëntenorganisaties en het financieren van wetenschappelijk reumaonderzoek zijn de kerntaken van het Reumafonds. Inzet van public relations en communicatiemiddelen ondersteunen deze doelen en brengen reuma en het Reumafonds onder de aandacht bij patiënten, hun omgeving en het grote publiek. Dankzij de collecte, giften van donateurs, nalatenschappen en bijdragen van goededoelenloterijen heeft het Reumafonds de financiële middelen geworven om zijn werk te doen. In dit samenvattend bestuursverslag leest u de belangrijkste resultaten die in 2013 zijn behaald.

Patiëntenbelangen Het Reumafonds maakt zich al een aantal jaren zorgen over de toegankelijkheid van fysiotherapie voor reumapatiënten. Met ingang van 2012 werd de vergoeding van fysiotherapie vanuit de basisverzekering geschrapt en werden mensen met reuma aangewezen op vergoeding vanuit de aanvullende zorgverzekering. Vanwege de zorgen om een specifieke groep patiënten met ernstige gewrichtsschade die nu niet de noodzakelijke fysiotherapeutische zorg krijgt, heeft het Reumafonds samen met de beroepsvereniging van fysiotherapeuten een verzoek gedaan bij het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) om voor deze specifieke groep een uitzondering te maken en de vergoeding opnieuw te regelen via de basisverzekering. Het CVZ erkent nu dat er bij een specifieke groep van reumapatiënten een probleem is ontstaan. Dit vormt de basis voor verdere gesprekken.

Eind 2013 bleek dat er nog maar elf aanvullende zorgpakketten waren die in 2014 onbeperkte vergoeding van fysiotherapie zonder medische selectie vooraf zouden bieden. Een noodkreet hierover van het Reumafonds aan minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft tot Kamervragen en geleid tot gesprekken tussen

de Tweede Kamer en het CVZ. Het onderwerp van de verdere beperking van zorg voor reumapatiënten bleef een tweetal maanden in het nieuws.

In perscentrum Nieuwspoort in Den Haag heeft het Reumafonds het rapport 'Transparantie en doelmatigheid in de reumazorg' gepresenteerd. Het rapport beschrijft de resultaten van DREAM, een patiëntenregister dat sinds 2003 de behandeling van mensen met reumatoïde artritis (RA) monitort. De resultaten van de studie zijn erg positief. Het is mogelijk om bij 60 procent van de patiënten binnen een jaar te komen tot een stilstand van de ziekte (remissie). Het Reumafonds is van mening dat DREAM de basis vormt voor een transparante en doelmatige reumazorg.

Sinds 2012 worden bepaalde soorten biologicals, de modernste reumaremmers, uitsluitend door ziekenhuisapotheken aan patiënten verstrekt. De politieke gedachte hierachter is dat de kosten van deze relatief dure geneesmiddelen dalen door meer gecentraliseerde inkoop. Belangrijk uitgangspunt voor minister Schippers van VWS was dat de continuïteit en kwaliteit van zorg bij de overheveling niet in het gedrang mochten komen. Uit de Monitor Geneesmiddelen van de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (EGV) blijkt dat de zorg voor patiënten wel degelijk in de knel is gekomen door de overheveling. Het Reumafonds heeft aan minister Schippers en aan leden van de Tweede Kamer een brief gestuurd met aanbevelingen ter verbetering. Minister Schippers heeft aan de Tweede Kamer toegezegd met de stakeholders in gesprek te gaan.

Betrouwbare en actuele voorlichting en informatie is onontbeerlijk voor het goed omgaan met reuma. Zo'n 1,4 miljoen unieke bezoekers bezochten in 2013 de website van het Reumafonds. Er werden daarnaast ongeveer 73.000 brochures besteld door instellingen in de gezondheidszorg, reumapatiëntenorganisaties en particulieren. De Reumalijn werd in het verslagjaar

ongeveer 4.200 maal benaderd via telefoon en e-mail voor vragen over de ziekte, behandeling en zaken als financiële tegemoetkomingen. De interactie met onze achterban via social media is in 2013 fors toegenomen. Op Facebook en Twitter samen had het Reumafonds ongeveer 9.400 volgers. Eind 2012 waren dit er ongeveer 3.500.

Het Reumafonds faciliteert reumapatiënten-organisaties bij hun activiteiten, zowel financieel als in bestuurlijk opzicht. In 2013 heeft het Reumafonds voor in totaal € 1,1 miljoen aan subsidiegelden verstrekt. Het grootste gedeelte, bijna € 0,7 miljoen, is verstrekt als subsidie voor patiëntenactiviteiten zoals beweeggroepen en voorlichtingsbijeenkomsten. Een bedrag van bijna € 0,4 miljoen is gefinancierd op basis van de zogeheten lumpsumfinanciering. Die is afhankelijk van het ledental van een vereniging dan wel bestaat uit een basisbedrag voor een stichting. In totaal zijn er 394 aanvragen voor projectfinanciering gedaan, waarvan er 332 zijn gehonoreerd. Voor het grootste deel, 60 procent, betreffen de patiëntenactiviteiten beweeggroepen. Voorlichtingsactiviteiten zijn goed voor bijna een kwart van het totaal.

Het Reumafonds vindt het belangrijk dat mensen met reuma zelfstandig kunnen omgaan met problemen die zich voordoen bij het leven met reuma. Daarom faciliteert en coördineert het fonds de cursus Reuma Uitgedaagd! De deelnemers leren in de cursus het (tijdig) aangeven van grenzen en het omgaan met reuma op het werk en in het dagelijks leven. In 2013 is de cursus voor volwassenen gemoderniseerd en is er een begin gemaakt met het opzetten van een online-training. In 2013 hebben negentig cursisten de training afgerond.

Wetenschappelijk onderzoek In 2013 heeft het Reumafonds € 8,2 miljoen toegekend aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 3,9 miljoen voor een drietal grootschalige (deels internationale) onderzoeksprojecten. Begroot was € 8,0 miljoen.

De grootschalige projecten betreffen het Nederlandse publiek-private onderzoeksprogramma Life Sciences Health (LSH) met een Reumafonds-investering van € 1,4 miljoen, een onderzoeksprogramma naar optimale artrosezorg geleid door de Artrose Research Groep Orthopaedie Nederland (ARGON) met een Reumafonds-investering van € 1,2 miljoen en een toekenning van € 1,3 miljoen aan het internationale onderzoeksplatform naar jeugdreuma, Understanding Childhood Arthritis Network (UCAN).

Aan projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar is een bedrag van € 2,5 miljoen toegekend, inclusief twee hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 145.000. 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. In 2013 zijn er 140 financieringsaanvragen voor nieuw onderzoek bij het Reumafonds ingediend, twee minder dan in 2012. Ongeveer 28 procent van de gehonoreerde onderzoeksprojecten is klinisch van aard, 34 procent translationeel en 37 procent heeft een fundamenteel karakter.

In 2013 zijn alle 21 lopende programmalijnen opnieuw beoordeeld door een internationale commissie van experts. Daarnaast is een oproep gedaan voor het indienen van nieuwe programmalijnen. Er werden negen nieuwe aanvragen ingediend, waarmee de commissie in totaal dertig aanvragen heeft beoordeeld. Hieruit zijn zestien programmalijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, huisartsgeneeskunde en kinder-reumatologie naar voren gekomen die kwalitatief zeer goed of uitstekend scoorden en daarmee gehonoreerd konden worden. Hieronder bevonden zich dertien bestaande programmalijnen en drie nieuw ingediende lijnen. De programmalijnen zijn in 2013 voor een totaalbedrag van € 1,2 miljoen gesubsidieerd.

Het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden was in 2013 een speerpunt. De samenwerking met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK op het gebied van artrose heeft geleid tot een gezamenlijke oproep tot financiering van onderzoek. De contacten met het Europese onderzoeksconsortium Osteoimmune hebben geresulteerd in een *associated partnership*. Binnen Osteoimmune wordt gewerkt aan artroseonderzoek en artritisonderzoek gebaseerd op de wisselwerking tussen botten en het immuunsysteem. Het partnerschap houdt in dat gezamenlijk een plan gemaakt wordt om de opgedane kennis onder onderzoekers, behandelaars en patiënten te verspreiden. Bijeenkomsten met collega-fondsen uit Canada, Nieuw-Zeeland, de VS, Groot-Brittannië en Ierland zullen mogelijk in 2014 concreet vervolg krijgen in een internationaal project op het gebied van artrose.

Public relations en communicatie In 2013 heeft het Reumafonds in zijn communicatie de patiënt centraal gesteld, in lijn met de nieuwe beleidsvisie. Doel van de communicatie is vooral dat mensen met reuma weten dat het Reumafonds er voor hen is en dat zij om die reden met het fonds een relatie willen aangaan of een bestaande relatie willen bestendigen. Een tweede speerpunt in 2013 was het goed positioneren van het Reumafonds bij politieke en maatschappelijke instanties, met als doel de belangen van mensen met reuma onder de aandacht te brengen bij beleidsbeslissingen.

Tijdens de collecteweek in maart heeft het fonds een nieuwe campagne ingezet. Met de slogan 'Wij zien jou' maakte het fonds duidelijk dat de patiënt centraal staat. Voortbordurend op de nieuwe voorjaarscampagne volgde in mei een artrosecampagne waarin een artrosepatiënt centraal stond. 'Wij zien Ingrid' was de slogan. Communicatiedoel was om aan mensen met artrose te laten zien dat het Reumafonds er ook voor hen is. De artrosecampagne is in het najaar opgevolgd door

een campagne die zich richtte op de omgeving van jongeren met reuma. Een van de drie hoofdpersonen, Bram van 16, heeft zijn verhaal ook op televisie kunnen vertellen, wat gezien is door 223.000 kijkers. De videoverhalen van de jongeren op de speciale actiesite zijn veelvuldig gedeeld op social media en hebben bijgedragen aan een beter begrip voor jongeren met reuma.

Op zondag 29 september werd de eerste Singelloop tegen reuma in Utrecht gehouden, een groot hardloopevenement over verschillende afstanden. De verbintenis met de Singelloop Utrecht was in 2012 aangegaan om reuma en het Reumafonds bij een ander publiek onder de aandacht te brengen. Er waren ruim negenduizend deelnemers, een stijging van ruim 17 procent, waaronder bijna 130 sponsorlopers voor het Reumafonds. De Singelloop tegen reuma bracht in totaal ruim € 80.000 op voor onderzoek naar jeugdreuma door inschrijfgelden en sponsoring.

De belangenbehartiging is op verschillende manieren ondersteund door artikelen in grote landelijke bladen. Zo verschenen er in november artikelen in de dagbladen *De Telegraaf* en *Trouw* over de verdere beperking van fysiotherapie en andere vormen van zorg die belangrijk zijn voor mensen met reuma.

Ambassadeur Anita Witzier heeft ook in 2013 weer in belangrijke mate bijgedragen aan het genereren van free publicity in de schriftelijke media, op de radio en op televisie.

Fondsenwerving De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2013 een opbrengst van € 14,6 miljoen. Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2013 € 15,2 miljoen beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 0,6 miljoen boven de doelstelling. In 2013 ontving het Reumafonds bijna € 5,8 miljoen uit nalatenschappen. Dat is ongeveer € 1,3 miljoen

meer dan begroot en vrijwel gelijk aan 2012. De collecte leverde ruim € 3,2 miljoen op, ongeveer € 0,3 miljoen lager dan begroot. De belangrijkste oorzaak was het slechte winterweer tijdens de collecteweek. Dit weerhield ongeveer 3.000 collectanten ervan langs de deuren te gaan. De opbrengst door giften van particuliere donateurs was in 2013 bijna € 3,9 miljoen. De doelstelling lag op € 4,1 miljoen. De groepen periodieke schenkers en losse giften lieten stijgingen zien. Hoewel het aantal donateurs dat een losse gift doet licht afnam, zijn in deze groep meer inkomsten gerealiseerd door een hogere gemiddelde gift. Het Reumafonds ontving over 2013 in totaal € 1,4 miljoen euro van diverse loterijen. Dit is conform de begroting.

Het Reumafonds vindt het van groot belang te weten wat er leeft bij de achterban. Om snel en efficiënt onderzoek te kunnen uitvoeren onder mensen met reuma, donateurs, vrijwilligers en professionals is in 2013 het Reumafonds Panel ingesteld. Er zijn vier enquêtes aan het Reumafonds Panel voorgelegd, ook namens de unit Patiëntenbelangen. De gemiddelde respons van 74 procent geeft de hoge betrokkenheid van de panelleden bij de onderwerpen weer. Mede dankzij werving waren er eind 2013 meer dan 2.600 actieve panelleden.

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 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 waarbij het Reumafonds tot beneficiant is benoemd. Ook verleent het servicebureau 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 ongeveer 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 een zeer belangrijke oorzaak van de moeilijkere werving. 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 vrijwilligers die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer betrokken zijn bij de collecte. De jubilarissen worden ook op de website van het Reumafonds vermeld.

Een derde belangrijke inkomstenbron vormen giften van donateurs. Donateurs ontvangen jaarlijks een of meerdere keren een schriftelijk donatieverzoek. 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 van De Lotto. De VriendenLoterij biedt deelnemers de mogelijkheid om geormerkt mee te spelen. 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. De opbrengsten uit de collecte en giften van donateurs worden niet toegevoegd aan de reserves. De opbouw van het belegd vermogen wordt toegelicht in de jaarrekening. De vermogensbeheerder die de portefeuille in beheer heeft, rapporteert hierover iedere maand. De beleggingsstrategie is conservatief: circa 70 procent obligaties en 20 procent aandelen met een bandbreedte van plus of min 10 procent, en 10 procent (indirect) onroerend goed met een bandbreedte van plus of min 5 procent. Tevens is gekozen voor een maatschappelijk verantwoorde portefeuille.

1.3 Stichtingsstructuur

Het Reumafonds kent een stichtingsstructuur met een raad van bestuur en een raad van toezicht. Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) stelt als eis een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht, waaraan met deze stichtingsstructuur wordt voldaan.

1.4 Raad van Bestuur en Raad van Toezicht

De stichting wordt bestuurd door de Raad van Bestuur. Op 31 december 2013 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. Nevenfuncties: voorzitter Raad van Toezicht van het ROC van Amsterdam/ROC Flevoland, voorzitter Adviescommissie Ruimtelijke Ordening Provincie Noord-Holland, voorzitter Stichting Nationaal Brandweer Monument, lid Politiediversiteitsraad en lid Dagelijks Bestuur 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). 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). Nevenfuncties: lid Raad van Commissarissen Koninklijk Instituut voor de Tropen, lid Raad van Toezicht Kennemer Gasthuis/ Spaarne Ziekenhuis, lid Raad van Toezicht 't Lange Land Ziekenhuis en penningmeester Stichting Erfocentrum.
- prof. dr. M.R. Daha (2010). Hoogleraar/onderzoeker en adviseur Universitair Medisch Centrum Groningen, emeritus hoogleraar Leids Universitair Medisch Centrum. Nevenfuncties: consultant voor farmaceutisch bedrijf Hycult, consultant voor farmaceutisch bedrijf Mastivax, hoogleraar/adviseur onderzoek- en onderwijs Academisch Ziekenhuis Paramaribo, member Scientific Advisory Board Schena Foundation (Bari, Italy), member Scientific Advisory Board Euronomics (EU project) en associate editor Molecular Immunology.

Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen maximaal een keer worden herbenoemd. Bij de voordracht van kandidaat-leden 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 commissies

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

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

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 over de continuering van de programmalijnen wetenschappelijk onderzoek. Zie pagina 32 van hoofdstuk 2.2 Wetenschappelijk onderzoek voor informatie over de visitatie die in 2013 heeft plaatsgevonden.

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 2013 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 45 van hoofdstuk 3. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit voor meer informatie.

In het verlengde van zijn functie is de bestuurder/algemeen directeur voorzitter van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, is hij bestuurslid van de Algemene Loterij Nederland en lid van het curatorium van de Universiteit Utrecht van de bijzondere leerstoel 'Psychosociale aspecten van reumatische aandoeningen'. Alle drie nevenfuncties zijn 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 2013

Bij het Reumafonds werken relatief veel vrouwen. Van de in totaal 51 medewerkers (44,6 fte) is

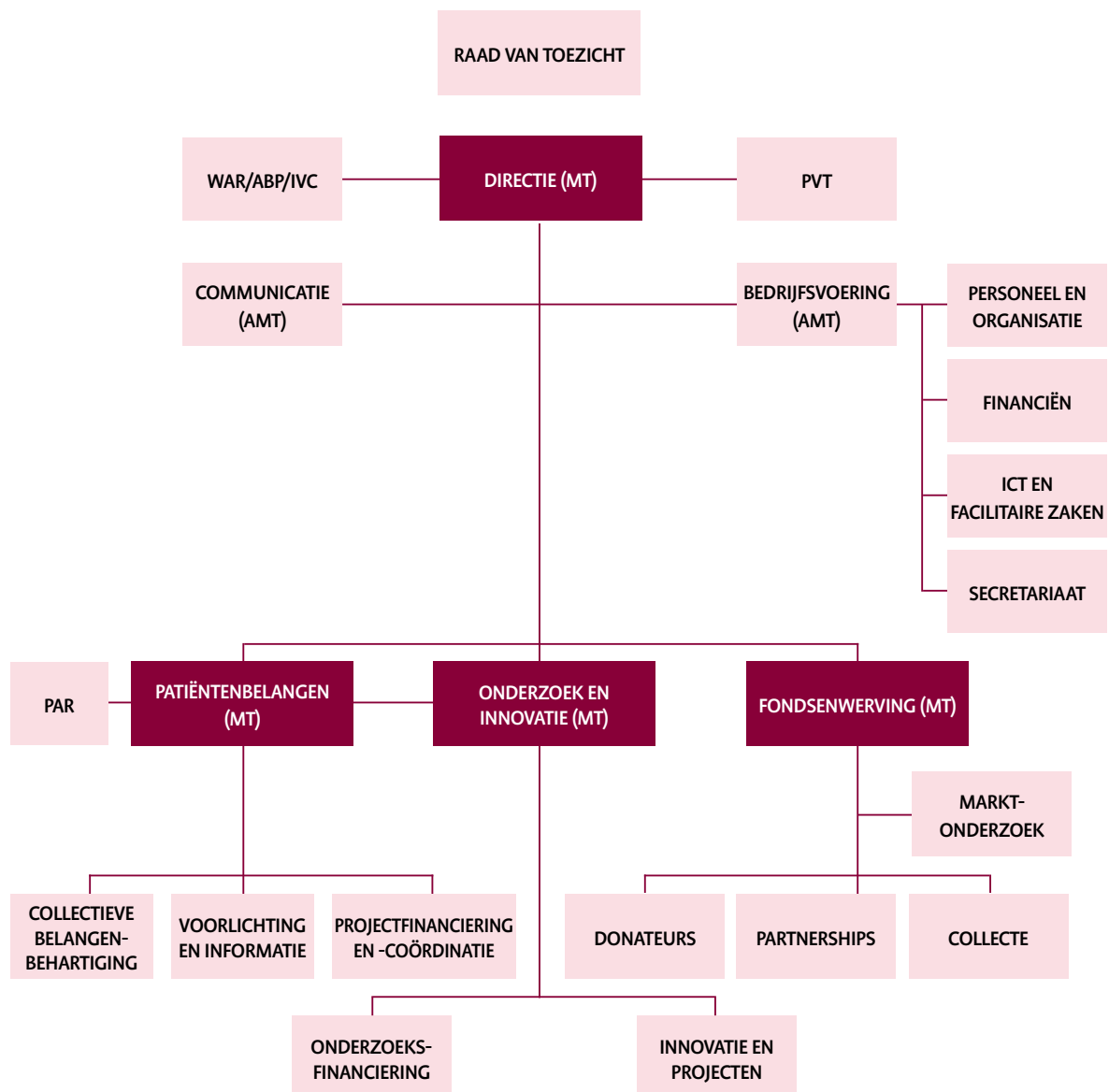
82 procent vrouw. De leeftijdsopbouw bij het Reumafonds bevindt zich voor de helft in de categorieën 30-45 jaar (49 procent), waarbij de gemiddelde leeftijd 46 jaar is. In 2013 zijn er vijf nieuwe medewerkers ingestroomd en twee medewerkers vertrokken.

Het verzuimpercentage bedroeg in 2013 4,6 procent tegenover 2,7 procent in 2012. Het verzuimpercentage ligt daarmee ongeveer op het landelijk gemiddelde. De oorzaak voor de stijging van het verzuimpercentage ten opzichte van een jaar eerder is zowel te vinden in een toename van het aantal ziekmeldingen als in de langere duur van het verzuim. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2013 uit op 64 tegenover 54 in het jaar ervoor, oftewel 1,2 melding per fte. Ook dit kengetal ligt ongeveer op het landelijk gemiddelde. Het langdurig verzuim had te maken met een beperkt aantal individuele gevallen. Er is geen organisatiebrede langdurigverzuimproblematiek.

Onderstaande tabel geeft de kengetallen weer op peildatum 31 december 2013

| Aantal medewerkers | |
|-----------------------------------|------|
| Totaal medewerkers | 51 |
| Totaal fte | 44,6 |
| Mannen | 18% |
| Vrouwen | 82% |
| Instroom/doorstroom/uitstroom | |
| Aantal nieuwe medewerkers | 5 |
| Aantal medewerkers andere functie | 0 |
| Aantal medewerkers uit dienst | 2 |
| Verloop | 4% |
| Verzuim | |
| Aantal meldingen | 64 |
| Verzuimpercentage | 4,6% |

1.7 Organogram per 31 december 2013



1.8 Vrijwilligers

Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten ongeveer 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. Het Reumafonds heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling met een actueel salaris- en functiehuis: het salaris wordt jaarlijks geïndexeerd op basis van de gemiddelde cao-afspraken in Nederland. In 2013 was dit een indexatie van 1,6 procent. Tevens zijn de functies beschreven aan de hand van het huidige organogram en voor de waardering van de functies wordt de systematiek van Bakkenist toegepast. In 2013 is een pilot gestart ten aanzien van competentie management. Naar verwachting zullen in 2014 de functies verrijkt worden met functiespecifieke competenties. Hiermee wil het Reumafonds de beoordelings-systematiek verder professionaliseren naar resultaatgericht beoordelen.

In totaal is er een vijftigtal 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 van de Commissie Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (commissie-Wijffels). In deze gedragscode zijn afspraken gemaakt omtrent besturen, toezicht houden en verantwoorden door goede doelen. De Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (Code-Wijffels) is vervlochten met het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving, het CBF-Keur. De principes voor goed bestuur zijn daarmee 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 44 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 reumafonds.nl. Op verzoek kan het jaarverslag worden toegestuurd. Alle donateurs en andere betrokkenen bij het fonds ontvangen wel standaard een verkort jaaroverzicht.

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.

Hoofdstuk 2. Resultaten

2.1 Patiëntenbelangen

Het Reumafonds komt op voor de belangen van mensen met reuma. Het fonds zet zich hiervoor in op drie verschillende manieren, namelijk door collectieve belangenbehartiging op lokaal, nationaal en internationaal niveau, door het geven van voorlichting en informatie en door activiteiten voor en door mensen met reumatische aandoeningen te ondersteunen.

Samenwerking Om tot een krachtige belangenbehartiging te komen, werkt het Reumafonds intensief samen met landelijke en lokale reumapatiëntenorganisaties en faciliteert het activiteiten zoals beweeggroepen en voorlichtingsbijeenkomsten, lokale belangenbehartiging en lotgenotencontact. Deze activiteiten zijn belangrijk voor mensen met reuma en het Reumafonds faciliteert ze niet alleen financieel, maar ook inhoudelijk.

Naast met de landelijke en lokale reumapatiëntenorganisaties werkt het Reumafonds samen met stakeholders in de (reuma)zorg wanneer dit 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), het KNGF (fysiotherapie) en met patiëntenkoepelorganisaties zoals de NPCF (patiënten-consumenten), Ieder(in) (netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte) en met internationale organisaties zoals EULAR (Europese organisatie tegen reuma).

Het Reumafonds staat tevens direct in verbinding met de achterban door middel van patiëntenplatforms zoals het Reuma Patiënten Platform Nederland, het eigen Reumafonds Panel, de Reumalijn, social media en door de samenstelling en inrichting van een Patiëntenadviesraad (PAR). Tevens ontwikkelt het fonds patiëntenactiviteiten samen met mensen met reuma. Voorbeelden van deze activiteiten zijn de zelfmanagementtraining

Reuma Uitgedaagd! en gastlessen door ervaringsdeskundigen (patiënten) gegeven aan professionals in de zorg.

Collectieve belangenbehartiging

Het opbouwen en onderhouden van contacten met relevante stakeholders is een van de kerntaken voor het Reumafonds. De unit Patiëntenbelangen geeft hier uitvoering aan. De unit werkt er actief aan dat relevante stakeholders de weg naar het Reumafonds weten te vinden om vraagstukken rondom bijvoorbeeld reumazorg of reuma en werk af te stemmen. Daarom onderhoudt het Reumafonds contacten met belangrijke partijen zoals de (lokale) overheid, politiek en zorgverzekeraars. Knelpunten en problemen onder patiënten die op verschillende plekken binnen de eigen organisatie worden gesignaleerd, dienen daarnaast als basis voor de belangenbehartiging.

Resultaten 2013

Zorgen om toegankelijkheid noodzakelijke fysiotherapie Het Reumafonds maakt zich al een aantal jaren zorgen om de toegankelijkheid van fysiotherapie voor alle reumapatiënten. Een belangrijke reden hiervoor is het schrappen van de vergoeding van fysiotherapie vanuit de basisverzekering met ingang van 2012. Mensen met reuma werden hierdoor aangewezen op vergoeding in de aanvullende zorgverzekering. In het bijzonder maakt het Reumafonds zich grote zorgen over een specifieke groep van patiënten met ernstige gewrichtsschade die nu niet de noodzakelijke fysiotherapeutische zorg krijgt. Vanwege de zorgen om deze groep heeft het Reumafonds samen met het KNGF, de beroepsvereniging van fysiotherapeuten, een verzoek gedaan bij het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) om voor deze specifieke groep een uitzondering te maken en de vergoeding opnieuw te regelen via de basisverzekering. Een literatuurstudie door onderzoeksbureau TNO in opdracht van het Reumafonds geeft daarnaast reden

te twijfelen aan de juistheid van het advies van het CVZ dat aanleiding was voor het schrappen van de vergoeding van fysiotherapie uit de basisverzekering. Het CVZ had aangegeven dat langdurige fysiotherapie bij bepaalde vormen van reuma niet effectief is. Het TNO-onderzoek bevestigt dit niet en geeft aan dat meer onderzoek nodig is. Het CVZ erkent nu dat er bij een specifieke groep van reumapatiënten een probleem is ontstaan. Dit vormt de basis voor verdere gesprekken.

Verdere beperking van aanvullende verzekeringen Eind 2013 bleek dat er nog maar elf aanvullende zorgpakketten waren die in 2014 onbeperkte vergoeding van fysiotherapie zonder medische selectie vooraf zouden bieden. Het Reumafonds heeft in een brief aan minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gevraagd de toegang tot fysiotherapie voor mensen met reuma te waarborgen. Deze actie is niet onopgemerkt gebleven. Niet alleen werden er vragen gesteld aan minister Schippers in de Tweede Kamer, ook was de beperking van toegang tot de aanvullende verzekeringen voor chronisch zieken onderwerp van gesprek tussen het CVZ en de vaste Kamercommissie VWS. De noodkreet van het Reumafonds over de beperking van zorg voor reumapatiënten werd breed overgenomen door de media en het onderwerp bleef gedurende een tweetal maanden in het nieuws.

Decentralisaties naar gemeenten

Op Prinsjesdag bleek dat het kabinet-Rutte II plannen had om sterk te bezuinigen op regelingen voor chronisch zieken. Daarom heeft het Reumafonds een brief gestuurd naar de Tweede Kamer waarin de zorgen over de financiële situatie van chronisch zieken - en in het bijzonder reumapatiënten - geuit zijn. In het herfstakkoord dat in oktober werd gesloten tussen kabinet en een aantal oppositiepartijen, bleek dat de bezuinigingen iets verzacht zouden worden en dat de belastingaftrek voor specifieke zorgkosten blijft bestaan. De Wet

tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) en de compensatie van het eigen risico in de basisverzekering (CER) worden afgeschaft. Daarvoor in de plaats gaan gemeenten vanaf 2015 chronisch zieken maatschappelijk en financieel ondersteunen. Het Reumafonds heeft hier zorgen over. Op de tweede Besturendag, eind 2013, waar ruim 130 bestuursleden van reumapatiëntenverenigingen aanwezig waren, heeft het Reumafonds een workshop georganiseerd over belangenbehartiging op gemeentelijk niveau. Resultaat was, dat het Reumafonds de belangrijkste zorgen van patiënten en aanbevelingen voor mogelijke knelpunten in een brief aan alle gemeenten in Nederland kenbaar gaat maken.

Transparantie en doelmatigheid in de reumazorg In perscentrum Nieuwspoor in Den Haag heeft het Reumafonds het rapport *Transparantie en doelmatigheid in de reumazorg* overhandigd aan VVD-Tweede Kamerlid Michiel van Veen en nader gepresenteerd aan diverse stakeholders in de Nederlandse reumazorg. Het rapport beschrijft de resultaten van DREAM, een patiëntenregister dat sinds 2003 de behandeling van mensen met reumatoïde artritis (RA) monitort. De resultaten



Michiel van Veen (VVD-Tweede Kamerlid), Lodewijk Ridderbos (algemeen directeur Reumafonds) en mw. Iet van Albada-Kuipers (voorzitter NVR) bij de presentatie in perscentrum Nieuwspoor.

van de studie zijn erg positief. Het is mogelijk om bij 60 procent van de patiënten binnen een jaar te komen tot een stilstand van de ziekte (remissie). Het Reumafonds is van mening dat DREAM de basis vormt voor een transparante en doelmatige reumazorg. Dure medicijnen worden alleen ingezet wanneer het echt nodig is en het bereiken van remissie vermindert de druk op de zorg en verlaagt de kosten. Ook de maatschappelijke kosten aan ziekteverzuim en arbeidsuitval zullen lager uitvallen.

Zorgen om de overheveling van de verstrekking van biologicals Met ingang van 2012 worden bepaalde soorten biologicals, de modernste reumaremmers, uitsluitend door ziekenhuisapotheken aan patiënten verstrekt. De politieke gedachte hierachter is dat de kosten van deze relatief dure geneesmiddelen dalen door meer gecentraliseerde inkoop. Belangrijk uitgangspunt voor minister Schippers van VWS was dat de continuïteit en kwaliteit van zorg bij de overheveling niet in het gedrang mochten komen. De stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (EGV) heeft namens ruim twintig patiënten- en beroepsorganisaties, waaronder het Reumafonds, onderzocht of de overheveling gevolgen heeft gehad voor patiënten. Van de bijna 5.000 patiënten die de Monitor Geneesmiddelen hebben ingevuld heeft 67 procent een vorm van reuma. Uit de eindrapportage van de Stichting EGV blijkt dat de zorg voor patiënten wel degelijk in de knel is gekomen door de overheveling. Zo krijgen patiënten regelmatig andere geneesmiddelen voorgeschreven, omdat deze goedkoper zijn. Dit terwijl het wisselen van medicijn alleen mag op medische gronden. Het Reumafonds maakt zich zorgen over de overheveling en heeft aan minister Schippers en aan leden van de Tweede Kamer een brief gestuurd met aanbevelingen ter verbetering. Minister Schippers heeft aan de Tweede Kamer toegezegd met de stakeholders in gesprek te gaan. Dit heeft nog niet plaatsgevonden.

Reuma en werk Om meer zicht te krijgen in de knelpunten rondom reuma en werk heeft het Reumafonds een onderzoek gedaan middels het Reumafonds Panel (zie pagina 41 van hoofdstuk 2.4 Fondsenwerving). Een van de resultaten uit dit onderzoek is dat het hebben van reuma wel bespreekbaar is op het werk, maar dat de werkgever niet altijd begrip toont. Vermoeidheid is de grootste belemmering. Een belangrijke voorwaarde om te kunnen blijven werken, zijn flexibele werktijden. Dit zou beter gefaciliteerd moeten worden door werkgevers en de overheid. Samen met het platform Fit for Work heeft het Reumafonds toelichting gegeven over de problemen rondom reuma en werk aan Kamerleden en ambtenaren van de ministeries van VWS en Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Kies uw reumazorg Kies uw Reumazorg is een website met informatie over de geboden reumazorg in behandelcentra. Het Reumafonds heeft ziekenhuizen gevraagd aan te geven welke reumazorg zij aanbieden. De uitkomsten van deze enquête dienen als basis voor de geactualiseerde website.

Voorlichting en informatie Een van de kernactiviteiten van het Reumafonds is voorlichting en informatie geven aan mensen met reuma en hun omgeving, donateurs en vrijwilligers, het algemene publiek en aan behandelaars. Hiervoor heeft het Reumafonds een scala aan vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten. Bij de ontwikkeling en het actueel houden van het voorlichtingsmateriaal werkt het Reumafonds actief samen met verschillende patiëntenorganisaties en met beroepsorganisaties zoals NHPR, NVR en NOV.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

- de website **reumafonds.nl**
- social media zoals Facebook en Twitter
- publicaties van het Reumafonds, zoals het donateursblad *RondReuma* en de e-mailnieuwsbrief *Reumafonds Nieuws*

- de Reumalijn: een informatie-, meld- en adviespunt waar per telefoon en per e-mail advies en informatie wordt verstrekt over reuma in de breedste zin
- educatieve informatiepakketten zoals een spreekbeurtpakket speciaal voor leerlingen van de basisschool

Doelstellingen 2013 Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten waren de belangrijkste doelstellingen voor 2013:

- De inzet van social media zoals Facebook, Hyves en Twitter om voorlichting te geven.
- De informatie op de website completeren en aanpassen aan de laatste wetenschappelijke inzichten.
- De uitwerking van de meld- en signaalfunctie van de Reumalijn ten behoeve van belangenbehartiging.

Resultaten 2013

Website Mensen met reuma informeren zich met name via internet over hun ziekte en behandeling. De website van het Reumafonds bevat actuele en betrouwbare informatie over reuma, behandelingen, het omgaan met de ziekte en onderwerpen als reuma en werk en financiële tegemoetkomingen. Het aantal bezoeken aan de website bedroeg in 2013 bijna 2,1 miljoen, een stijging ten opzichte van 2012 (1,7 miljoen). In 2013 waren er 1,4 miljoen unieke bezoekers op de website. De voorlichting over de diverse ziektebeelden en over omgaan met reuma werd het meest bekeken.

Brochures De voorlichting en informatie op de website wordt voor een deel in de vorm van brochures uitgegeven. Met ingang van 2013 kunnen alle brochures als pdf-bestand aangevraagd worden. Dit voorziet in een behoefte. In 2013 zijn in totaal bijna 45.000 brochures inclusief downloads besteld door instellingen zoals ziekenhuizen, apotheken en huisartsenpraktijken.

Ook reumapatiëntenorganisaties maken gebruik van de brochures voor het verzorgen van informatie en voorlichting. In 2013 hebben zij bijna 8.000 brochures aangevraagd. Mensen met reuma, hun directe omgeving en andere geïnteresseerden hebben via de website van het Reumafonds en via de Reumalijn in totaal bijna 20.000 brochures besteld.

Reumalijn Deze advies- en informatielijn bedient patiënten, zorgverleners en andere betrokkenen die een vraag hebben over reuma. Dit kan via telefoon, e-mail of social media. De Reumalijn wordt bemand door professionele voorlichters. In 2013 is ongeveer 4.200 maal via telefoon en e-mail contact opgenomen met de Reumalijn. Meer dan de helft van de vragen gaat over de ziekte, medicatie of de behandeling van reuma. De andere vragen gaan over vergoedingen en zorgverzekeringen en over zaken als omgaan met reuma, bewegen, werk en voeding. In 2013 zijn er ook diverse keren vragen via social media gesteld.

Social media Sinds 2012 is het Reumafonds actief op social media, met name op Facebook en Twitter. De belangrijkste doelstelling van de aanwezigheid van het Reumafonds op social media is mensen met reuma met elkaar en met het Reumafonds te verbinden. De afdeling Voorlichting en Informatie monitort verschillende social media en internetkanalen op onderwerpen die leven bij mensen met reuma. In 2013 zijn de activiteiten op social media flink geïntensiveerd. Op Facebook wordt minimaal drie keer per week een bericht geplaatst. Die berichten gaan over heel diverse onderwerpen die alle te maken hebben met het hebben van reuma en ermee omgaan. Op Twitter wordt vooral aandacht gevraagd voor nieuwsartikelen op reumafonds.nl, met name over onderzoek en belangenbehartiging. Door de aandacht voor social media is het aantal volgers op Facebook en Twitter enorm toegenomen. Eind 2013 had het Reumafonds op Facebook ruim 8.000 en op Twitter bijna 1.400 volgers tegen respectievelijk 2.700 en bijna 800 volgers eind 2012.

Daarnaast wordt in vergelijking met andere fondsen bovengemiddeld gereageerd op de berichten. De actief participerende volgers geven veel input die ook relevant is voor belangenbehartiging.

Gastlessen Gastlessen worden verzorgd door ervaringsdeskundigen (patiënten) in heel Nederland met als doel om voorlichting te geven over de impact van reuma. In 2013 is in totaal dertien keer een gastles verzorgd. De instellingen waar deze lessen zijn gegeven bestonden uit thuiszorginstellingen, opleiding voor apothekersassistenten en opleidingen Zorg en Welzijn.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Subsidieverlening reumapatiëntenorganisaties Het ondersteunen van patiëntenorganisaties is ook een kerntaak van het Reumafonds. Het fonds werkt samen met twaalf landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met bijna negentig lokale reumapatiëntenverenigingen.

Bij de twaalf landelijke ziektespecifieke patiëntenorganisaties zijn bijna 17.000 leden aangesloten. In totaal zijn in 2013 bij de lokale reumapatiëntenverenigingen ruim 22.000 leden aangesloten. In het verslagjaar zijn drie lokale reumapatiëntenverenigingen opgeheven.

Iedere reumapatiëntenvereniging kan financiering aanvragen, enerzijds op basis van het aantal leden, anderzijds om de activiteiten die zij voor patiënten organiseren te kunnen realiseren. De belangrijkste activiteiten van de patiëntenorganisaties zijn:

- organiseren van beweegactiviteiten
- verzorgen van patiëntenvoorlichting en -ondersteuning
- faciliteren van lotgenotencontact
- behartigen van belangen van patiënten op lokaal niveau

Resultaten 2013 Het Reumafonds heeft in 2013 voor in totaal € 1,1 miljoen aan subsidiegelden verstrekt. Het grootste gedeelte, bijna € 0,7 miljoen, is verstrekt aan subsidies voor patiëntenactiviteiten. Een bedrag van bijna € 0,4 miljoen is gefinancierd op basis van de zogeheten lumpsumfinanciering. Deze is afhankelijk van het ledenaantal van een vereniging, dan wel betreft een vast bedrag voor een stichting. In totaal zijn er 394 projectaanvragen ingediend waarvan er 332 zijn gehonoreerd.

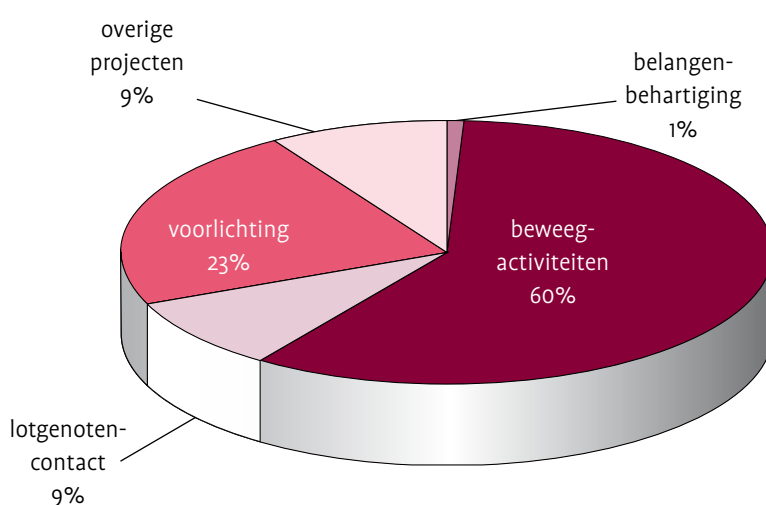
Landelijke patiëntenverenigingen

Verenigingen kunnen per lid een bedrag van € 10 aanvragen, stichtingen kunnen een lumpsumbedrag van € 1.500 aanvragen. Van de twaalf landelijke patiëntenorganisaties hebben er tien deze lumpsumfinanciering aangevraagd. Vier landelijke organisaties hebben financiering voor zeven projecten aangevraagd, waarvan er zes zijn gehonoreerd.

Lokale patiëntenverenigingen De lokale reumapatiëntenverenigingen hebben in totaal 387 projectaanvragen ingediend waarvan er 326 zijn gehonoreerd. Een projectaanvraag kan meerdere activiteiten bevatten. Van de 89 lokale verenigingen hebben er drie geen lumpsum aangevraagd.

Projectsoorten Van de gehonoreerde projecten zijn er 69 beweegprojecten waarbij alleen of gedeeltelijk in extra verwarmd water gezwommen wordt. Er zijn 44 beweegactiviteiten ingediend waar op het droge oefeningen gedaan worden zoals een of andere vorm van tai chi, nordic walking of fietsen. Er zijn 65 voorlichtingsprojecten gesubsidieerd zoals de organisatie van een informatiebijeenkomst. In totaal worden er door het Reumafonds 53 verenigingsbladen gesubsidieerd. Van de lotgenotenactiviteiten zijn er eveneens 53 gefinancierd. Hierbij gaat het meestal om de vergoeding van de meerkosten voor aangepast vervoer. Voor het aanvragen van jubilea en het ontwerpen van een nieuwe website zijn 28 aanvragen ingediend. Er is één project gericht op belangenbehartiging gehonoreerd.

Verdeling aantal projecten



Coördinatie patiëntenprojecten

Besturendag Om met de besturen van reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft het Reumafonds twee zogeheten Besturendagen georganiseerd. In het voorjaar is de eerste Besturendag gehouden. Er waren ongeveer 180 vertegenwoordigers aanwezig van 71 lokale reumapatiëntenverenigingen en landelijke reumapatiëntenorganisaties. De tweede Besturendag vond eind november plaats. Hier waren ruim 130 bestuursleden aanwezig van 56 lokale verenigingen. De twee bijeenkomsten werden door de aanwezige bestuursleden buitengewoon positief beoordeeld. Er is veel behoefte aan informatie van het Reumafonds, uitwisseling van kennis en de mogelijkheid om te netwerken.

Reuma Patiënten Platform Nederland

Op initiatief van het Reumafonds is samen met landelijke patiëntenorganisaties het Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPN) opgericht. Het platform bestaat uit vertegenwoordigers van elf landelijke ziektegerelateerde patiëntenorganisaties. De doelstelling van het RPPN is om tot een afstemming te komen van gezamenlijke lobby-standpunten. Daarnaast biedt dit platform mogelijkheden tot kennisuitwisseling tussen de verschillende landelijke reumapatiëntenorganisaties. Het Reuma Patiënten Platform Nederland is in het verslagjaar één keer bijeengekomen.

Beweegnetwerken In 2013 heeft ook de eerste bijeenkomst over reumabeweegnetwerken plaatsgevonden. Wetenschappers, health professionals in de reumatologie en het Reumafonds kwamen bijeen om afspraken te maken over wetenschappelijk onderzoek naar beweegnetwerken. Er is veel behoefte aan samenwerking in en kennisvermeerdering over reuma en bewegen. Afsproken is dat er begonnen wordt met een inventarisatie van de bestaande beweegnetwerken.

Reuma Uitgedaagd! Het Reumafonds coördineert de cursus *Reuma Uitgedaagd!* De cursus bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. De deelnemers in de cursus leren problemen die zich voordoen bij het leven met reuma zelf aan te pakken. Voorbeelden zijn het (tijdig) aangeven van grenzen en het omgaan met reuma op het werk en in het dagelijks leven. De cursus wordt gegeven door getrainde ervaringsdeskundigen. In 2013 is de cursus voor volwassenen gemoderniseerd en er zijn nieuwe flyers en posters ontwikkeld. Ook is er een begin gemaakt met de ontwikkeling van online-training van volwassenen. Voor jongeren is er al een onlinetraining. De afdeling Reumatologie van het

UMC Utrecht doet een gecontroleerde studie naar de effectiviteit van deze onlineversie van *Reuma Uitgedaagd!* In totaal hebben negentig cursisten de cursus gevolgd in 2013.

Vakanties met zorg Bij de verkoop in 2006 van het (reuma)vakantiecentrum Groot Stokkert kwam het Reumafonds met de nieuwe eigenaar 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.

In 2007 verkocht het Reumafonds het eigen reisbureau onder vergelijkbare voorwaarden. De overeengekomen vakantiekortingsregeling voor aangepaste vakanties is tot en met 2016 van kracht.

Vakantiecentrum ECR Groot Stokkert heeft in 2013 kunnen voldoen de afgesproken capaciteit. Het aantal reumapatiënten dat een vakantie doorbracht in het vakantiecentrum was nagenoeg gelijk aan 2012. Het aantal gehonoreerde aanvragen voor de vakantiekortingsregeling is nagenoeg gelijk gebleven ten opzichte van vorig jaar.



Besturendag 20 april 2013

2.2 Wetenschappelijk onderzoek

Het Reumafonds stimuleert en financiert kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk reumaonderzoek. Ongeveer 30 procent van de onderzoeksgelden gaat naar fundamenteel onderzoek om de onderliggende ziekteprocessen van reuma te ontrafelen. Eenzelfde percentage is bestemd voor klinisch, patiënt-gerelateerd onderzoek. De overige 40 procent gaat naar zogeheten translationeel onderzoek. Dit is onderzoek waarbij veelbelovende resultaten uit het fundamentele onderzoek worden vertaald naar en getest voor toepassing in de klinische praktijk, bij patiënten. Uit translationeel onderzoek moeten de echte vernieuwingen in behandeling en diagnose naar voren komen.

Doelstellingen 2013

- Een duidelijke nadruk op translationeel onderzoek: vertaling van 'de theorie achter de ziekte' (het fundamentele onderzoek) naar de dagelijkse praktijk (klinische toepassing).
- Een sturende nadruk op vijf belangrijke aandoeningen die qua aantallen patiënten (prevalentie), qua urgentie of qua kansrijkheid van het onderzoek extra aandacht behoeven: artrose, reumatoïde artritis (RA), de ziekte van Bechterew, het syndroom van Sjögren en juveniele idiopathische artritis (JIA of jeugdreuma). Sturend wil zeggen dat het Reumafonds ook zelf onderzoekers benadert en samenwerking opzoekt om onderzoek naar de genoemde aandoeningen te stimuleren.
- Internationale netwerken van onderzoekers én financiers bijeenbrengen om doorbraken en ontwikkelingen te stimuleren. Zelf bijdragen aan reeds bestaande veelbelovende netwerken.
- Intermediar zijn tussen onderzoekers die met veelbelovende resultaten de stap naar commerciële doorontwikkeling willen maken en (jonge) bedrijven die deze producten kunnen ontwikkelen en op de markt brengen.
- Meer publiciteit genereren voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast onderzoek.
- Onderzoekscentra bezoeken om de voortgang van het onderzoek te peilen.

Resultaten 2013

In 2013 heeft het Reumafonds € 8,2 miljoen toegekend aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 3,9 miljoen voor een drietal grootschalige (deels internationale) onderzoeksprojecten. Begroot was een toekenning van € 8,0 miljoen.

De grootschalige projecten betreffen het Nederlandse publiek-private onderzoeksprogramma Life Sciences Health (LSH) met een Reumafonds-investering van € 1,4 miljoen, een onderzoeksprogramma naar optimale artrosezorg geïnitieerd door de NOV en geleid door de Artrose Research Groep Orthopaedie Nederland (ARGON) met een Reumafonds-investering van € 1,2 miljoen en een toekenning van € 1,3 miljoen aan het internationale onderzoeksplatform naar jeugdreuma Understanding Childhood Arthritis Network (UCAN).

Aan projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld bijna drie jaar) is een bedrag van € 2,5 miljoen toegekend, inclusief twee hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 145.000. 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.

In 2013 zijn er 140 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten bij het Reumafonds ingediend, twee minder dan in 2012. De voorstellen zijn door ongeveer 180 Nederlandse en vierhonderd buitenlandse referenten en door de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan zijn 35 projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief de twee Serendipity-onderzoeken. Ongeveer 29 procent is klinisch van aard, 34 procent is translationeel en 37 procent betreft fundamenteel onderzoek. Het maximumbedrag voor een onderzoeksproject bedraagt € 230.000 voor de volledige looptijd.

De toekenning van financiering van een project gebeurt voor een jaar. Jaarlijks wordt na een tussentijdse evaluatie opnieuw besloten over toekenning van financiering voor een volgend onderzoeksjaar.

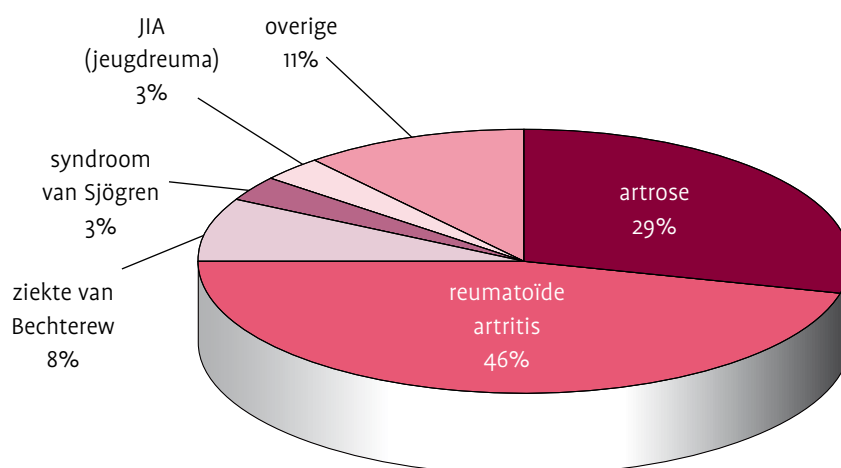
De zogeheten programmalijnen, onderzoeksgroepen aan universiteiten in een bewezen onderzoeksrichting, zijn in 2013 geëvalueerd. Dit heeft geleid tot het discontinueren van de financiering een aantal bestaande lijnen en tot het starten van financiering van een aantal nieuwe programmalijnen. In totaal zijn de programmalijnen in 2013 voor een totaalbedrag van € 1,2 miljoen gesubsidieerd.

Overzicht projecten gehonoreerd

Er werden tien onderzoeken op het gebied van artrose gehonoreerd (twee klinische, vier

translationele waaronder één Serendipity-onderzoek en vier fundamentele projecten). Daarnaast werden zestien onderzoeken op het gebied van reumatoïde artritis (RA) goedgekeurd, waarvan vier klinische, vier translationele en acht fundamentele waaronder één Serendipity-onderzoek. Er zijn drie onderzoeken gehonoreerd op het gebied van de ziekte van Bechterew (een klinisch, een translationeel en een fundamenteel onderzoek), een translationeel onderzoek naar het syndroom van Sjögren en een klinisch onderzoek naar juveniele idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma). Zowel op het gebied van vasculitis als op orthopedisch-chirurgisch gebied (een schouderaandoening) werd een klinisch onderzoek gehonoreerd. Tot slot waren er twee translationele onderzoeken, een op het gebied van systemische lupus erythematoses (SLE) en een op het gebied van systemische sclerose (sclerodermie).

Verdeling kortlopende projecten naar aandoening



Artrose

Klinisch

The effect of high-resistance muscle strength training and vitamin D supplementation in knee osteoarthritis: a 2x2 randomized controlled trial
Projectleider: prof. dr. J. Dekker
Universiteit: VUmc, Amsterdam
Looptijd: 2014-2018

Development of an osteoarthritis risk assessment tool
Projectleider: dr. J.B.J. van Meurs, epidemioloog
Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: 2013-2015

Translationeel

Cell free injectable plasters for osteoarthritis
Projectleider: prof. dr. H.B.J. Karperien
Universiteit: Universiteit Twente, Enschede
Looptijd: 2014-2017

Good cop, bad cop; identifying different phenotypes of macrophages in post-traumatic osteoarthritis
Projectleider: dr. Y. Bastiaansen-Jenniskens
Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: 2014-2017

Staging osteoarthritis by lipid profiles
Projectleider: prof. dr. H.B.J. Karperien
Universiteit: Universiteit Twente Enschede
Looptijd: 2014-2018

BMP-7 and osteoarthritis: size matters? (Serendipity-onderzoek)
Projectleider: dr. T. J.M. Welting
Universiteit: MUMC, Maastricht
Looptijd: 2014-2015

Fundamenteel

The mechanical balance of cartilage and its consequences for daily activity
Projectleider: prof. dr. ir. H. Weinans
Universiteit: UMC Utrecht
Looptijd: 2014-2018

Protein mobility determines osteoarthritis pathophysiology
Projectleider: prof. dr. H.B.J. Karperien
Universiteit: Universiteit Twente, Enschede
Looptijd: 2014-2018

Boosting cartilage repair by inhibition of Janus Kinases
Projectleider: dr. P.M. van der Kraan
Universiteit: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2014-2018

DAMPening osteoarthritis; balancing “alarming” monocytes suppresses development of joint pathology?
Projectleider: dr. P. van Lent
Universiteit: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2014-2018

Reumatoïde artritis

Klinisch

(Cost-)effectiveness of electronic drug monitoring feedback in order to decrease non-adherence, (biological) medication costs and time with high disease activity in RA-patients treated with DMARD
Projectleider: dr. B.J.F. van den Bemt
Onderzoeksinstelling: Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Verwachte looptijd: 2013-2016

New biomarkers improving the cardiovascular risk prediction in patients with rheumatoid arthritis
Projectleider: dr. M. T. Nurmohamed
Universiteit: VU/Reade, Amsterdam
Verwachte looptijd: 2013-2014

Extracorporeal shock wave treatment for bone regeneration in ankle arthrodesis
Projectleider: dr. D.E. Meuffels
Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: 2013-2017

Prevention of rheumatoid arthritis by rosuvastatin in seropositive arthralgia patients: a multicenter double-blind randomized placebo-controlled trial
Projectleider: dr. D. v. Schaardenburg
Universiteit: VU/Reade, Amsterdam
Looptijd: 2014-2018

Translationeel

Personalized treatment for rheumatoid arthritis using the endophenotype pain
Projectleider: dr. M.J.H. Coenen
Universiteit: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2014-2017

Regulation of interferon activity by rituximab in rheumatoid arthritis
Projectleider: prof. dr. C.L. Verweij
Universiteit: VUmc, Amsterdam
Looptijd: 2014-2017

Epigenetic changes in children born to mothers with active rheumatoid arthritis during pregnancy
Projectleider: dr. R.J.E.M. Dolhain
Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: 2014-2018

Btk signaling in the pathogenesis of rheumatoid diseases: a new therapeutic entity
Projectleider: prof. dr. R.W. Hendriks
Universiteit: Erasmus MC Rotterdam
Looptijd: 2014-2017

Fundamenteel

Targeting downstream targets of PI3K for potential therapeutic development in the treatment of rheumatoid arthritis
Projectleider: dr. K.A. Reedquist
Universiteit: AMC, Amsterdam
Looptijd: 2014-2017

MSC-derived exosomes with immunosuppressive properties: towards a novel low risk therapy for rheumatoid arthritis
Projectleider: prof. dr. P.J. Coffers
Universiteit: UMC Utrecht
Looptijd: 2014-2018

The identification and characterization of critical IL-23 receptor (IL-23R)+ cell(s) in the development of RA and SLE driving disease progression
Onderzoeker: dr. E. Lubberts
Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: 2014-2018

The contribution of non-canonical NF- κ B signaling to extrathymic Autoimmune Regulator (AIRE) expression in rheumatoid arthritis
Projectleider: dr. S.W. Tas
Universiteit: AMC Amsterdam
Looptijd: 2014-2017

Therapeutic peptide vaccines in rheumatoid arthritis; how to promote Treg functionality
Projectleider: dr. F. Broere
Universiteit: UMC Utrecht
Looptijd: 2014-2017

IL-32 modulates HDL levels: implications for cardiovascular diseases in RA
Projectleider: dr. L.A.B. Joosten
Universiteit: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2014-2017

How is tolerance towards carbamylated proteins broken en does anti-CarP immunity contribute to arthritis?

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes
Universiteit: LUMC, Leiden
Looptijd: 2014-2018

Identification of novel auto-antibodies in rheumatoid arthritis (Serendipity-onderzoek)

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes
Universiteit: LUMC, Leiden
Looptijd: 2014-2016

Ziekte van Bechterew

Klinisch

Cardiac disease prevalence in patients with ankylosing spondylitis
Projectleider: dr. M.T. Nurmohamed
Universiteit: VU/Reade, Amsterdam
Looptijd: 2013-2016

Translatieel:

The pathogenetic mechanism behind the interaction between HLA-B60 and HLA-B27 in spondyloarthritis
Projectleider: dr. F. A. van Gaalen
Universiteit: LUMC, Leiden
Looptijd: 2014-2017

Fundamenteel:

Mechanisms of inflammation-driven new bone formation in experimental spondyloarthritis
Projectleider: dr. L.M. van Duivenvoorde
Universiteit: AMC, Amsterdam
Looptijd: 2014-2017

Syndroom van Sjögren

Translatieel

Role of FcRL4+ B-cells in the development of MALT lymphoma in parotid glands of patients with Sjögren's syndrome
Projectleider: prof. dr. F.G.M. Kroese
Universiteit: UMCG, Groningen
Looptijd: 2014-2017

Juvenile idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma)

Klinisch

Advanced imaging in juvenile idiopathic arthritis: evaluation of early-stage disease in the small joints of the hand and wrist
Projectleider: prof. dr. T.W. Kuijpers
Universiteit: Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
Looptijd: 2013-2017

Vasculitis

Klinisch

Developing diagnostic criteria for the differentiation between large vessel vasculitis and atherosclerosis using 18-FDG PET/CT
Projectleider: prof. dr. Y.M. Smulders
Universiteit: VUMC, Amsterdam
Looptijd: 2013-2015

Orthopedisch-chirurgisch (schouder)

Klinisch

The subacromial impingement syndrome: divide and conquer?
Projectleider: prof. dr. R.G.H.H. Nelissen
Universiteit: LUMC, Leiden
Looptijd: 2013-2015

Systemische lupus erythematoses (SLE)

Translatieel

Circulating microvesicles containing inflammatory viral RNA (EBER1) as indicators of SLE activity and renal involvement
Projectleider: dr. D.M. Pegtel
Universiteit: VUmc, Amsterdam
Looptijd: 2014-2018

Systemische sclerose (sclerodermie)

Translatieel

Targeting microRNAs in plasmacytoid DCs to predict and cease systemic sclerosis progression
Projectleider: prof. dr. T.R.D.J. Radstake
Universiteit: UMC Utrecht
Looptijd: 2014-2017

Afgerond onderzoek

In 2013 sloot het Reumafonds 29 studies af met een eindevaluatie. De onderzoeken richtten zich op:

- artrose (7)
- reumatoïde artritis (RA) (11)
- juveniele idiopatische artritis (JIA) (2)
- syndroom van Sjögren (3)
- systemische lupus erythematoses (SLE) (2)
- ziekte van Bechterew (1)
- overige aandoeningen (3)

De studies zijn verricht aan het UMC Utrecht (8), het LUMC in Leiden (7), het Erasmus MC in Rotterdam (5), het AMC in Amsterdam (2), het Radboudumc in Nijmegen (2), het UMCG in Groningen (2), het VU medisch centrum in Amsterdam (1), het Medisch Spectrum Twente in Enschede (1) en de Technische Universiteit Eindhoven (1).

Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2013 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Het is mogelijk (en nodig) vroege artrose te herkennen.
- Er zijn verschillende soorten artrose te onderscheiden.
- Er is een duidelijke wisselwerking tussen bot en kraakbeen bij artrose.
- Het is mogelijk slijtage aan kunstgewrichten heel nauwkeurig te meten.

Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde in 2013 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Er zijn nieuwe genen en nieuwe risicofactoren gevonden die een rol spelen bij het ontstaan van RA.
- Er is meer duidelijk geworden over zwangerschap bij RA en over effecten die dat heeft op het kind. Dit heeft aanbevelingen voor de behandeling opgeleverd.
- Er is ook weer meer bekend geworden over antilichamen en waarom het afweersysteem het

eigen lichaam gaat aanvallen.

- Ook is een keuzehulp ontwikkeld om patiënten te helpen mee te denken en te beslissen over hun behandeling.
- En er is gevonden waarom sommige patiënten wel of niet goed op corticosteroiden zoals prednison reageren. Hiermee kan onnodig behandelen met steroiden worden voorkomen.

Juveniele idiopatische artritis (JIA)

Onderzoek naar JIA leverde in 2013 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Er is een e-learningprogramma ontwikkeld dat jongeren helpt leren omgaan met hun ziekte.
- En er is verder onderzoek gedaan naar waarom de zelfregulatie van het afweersysteem niet meer goed werkt bij JIA.

Syndroom van Sjögren

- Onderzoek naar een aantal veelbelovende receptoren die een rol zouden spelen bij het syndroom van Sjögren heeft helaas uitgewezen dat het blokkeren van deze receptoren niet resulteert in een toename van de speekselproductie.

Systemische lupus erythematoses

- Bij SLE zijn bepaalde celdeeltjes aanwezig in het lichaam die de ziekte kunnen veroorzaken en in stand kunnen houden. Mogelijk zijn deze celdeeltjes te verwijderen of te blokkeren, wat dan een therapie zou kunnen opleveren.
- Ook in andere onderzoeken zijn nieuwe aanknopingspunten voor behandeling gevonden.

Ziekte van Bechterew

- Bij de ziekte van Bechterew is ontdekt dat niet zozeer ontstekingsstoffen maar bindweefsel een rol speelt. Het bindweefsel bevat duidelijk andere cellen dan bij bijvoorbeeld RA, ongeacht of er ontsteking aanwezig is. Dat zou betekenen dat de oorzaak van de ziekte in het bindweefsel zou kunnen liggen.

Overige aandoeningen

- Voor de ziekten dermatomyositis en polymyositis is onderzocht of het maken van een spierecho kan helpen bij het stellen van de diagnose. Dit ter vervanging van het pijnlijke spierbiopt en het elektromyogram. Dit eerste onderzoek leverde op dat een ontsteking waarschijnlijk te zien is op de echo.

Programmalijnsubsidies

In 2013 zijn alle lopende programmalijnen opnieuw beoordeeld door de Internationale Visitatiecommissie (IVC). In 2012 financierde het fonds 21 onderzoekslijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, gezondheidspsychologie en kinderreumatologie. Daarnaast is er een oproep gedaan voor het indienen van nieuwe programmalijnen. Er werden negen nieuwe aanvragen ingediend, waarmee de commissie in totaal dertig aanvragen heeft beoordeeld. Hieruit zijn zestien programmalijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, huisartsgeneeskunde en kinderreumatologie naar voren gekomen die kwalitatief zeer goed of uitstekend scoorden en daarmee gehonoreerd konden worden. Hieronder bevonden zich dertien bestaande programmalijnen en drie nieuw ingediende lijnen.

AMC, Amsterdam (reumatologie)

Immunotyping inflammatory arthritis: towards long-term drug-free remission

Deze programmalijn richt zich op:

- ontwikkelen van behandelingen voor langdurige medicatievrije remissie, het tot rust komen van de ziekte, bij reumatoïde artritis en spondylartropathieën (onder andere de ziekte van Bechterew)

VUmc, Amsterdam (reumatologie)

Patient-related research in inflammatory diseases

Deze programmalijn richt zich onder andere op:

- primaire preventie van RA
- intensieve behandeling van vroege RA
- resistentie tegen meerdere medicijnen
- nieuwe beeldvormingstechnieken

VUmc, Amsterdam (orthopedie)

Osteoarthritis: mechanobiology of degeneration and repair

Deze programmalijn richt zich op:

- bepalen van de belasting en belastbaarheid van gewrichten in relatie tot artrose
- normale belasting op gewrichten in het dagelijks leven
- belasting in relatie tot optimale conservatieve (gewrichtssparende) of operatieve (gewrichtsvervangende) behandeling van kraakbeenschade

LUMC, Leiden (reumatologie)

Towards a better understanding of rheumatoid arthritis by immunologic 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, Leiden (reumatologie-2)

Towards better understanding of underlying pathological processes in osteoarthritis and better assessment of outcomes in hand osteoarthritis to enable disease-modifying treatment of osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- handartrose
- ontwikkelen van een behandeling voor artrose

LUMC (orthopedie)

Quality of orthopaedic implants and surgical outcome

Deze programmalijn richt zich op:

- levensduur van protheses
- tevredenheid van patiënten over protheses en levenskwaliteit

LUMC (immunologie)

Translating genetic predisposition to immunotherapy of rheumatoid arthritis

Deze programmalijn richt zich onder andere op:

- onderzoek naar beschermende genen
- immuunregulatie bij RA met bepaalde cellen
- opwekken van immunotolerantie (het terugdraaien van de afweerreactie tegen eigen cellen) met deze celtherapie
- vertalen van deze celtherapie naar een therapie voor mensen

MUMC (orthopedie)

Chondrogenic differentiation: lessons learned from the in situ incubator

Deze programmalijn richt zich op:

- kweken van kwalitatief goed kraakbeen

Radboudumc, Nijmegen (reumatologie)

Osteoarthritis and cartilage regeneration

Deze programmalijn richt zich op:

- pathogenese, ofwel het ontstaan van gewrichtsontsteking en gewrichtsafbraak
- translationeel onderzoek ('van lab naar zorg')
- kraakbeenregeneratie
- veroudering

Erasmus MC (orthopedie)

Targeting inflammation to inhibit early osteoarthritis and allow cartilage repair

Deze programmalijn richt zich op:

- rol van ontsteking bij artrose
- stimuleren van herstel van kraakbeen

Erasmus MC (huisartsgeneeskunde)

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

Deze programmalijn richt zich op:

- artrosezorg door huisartsen

UMC Utrecht (reumatologie)

The interplay between tissue repair and control of inflammation in rheumatic diseases

Deze programmalijn richt zich op:

- gewrichtsdistractie
- herstel van artrotisch kraakbeen
- optimale behandeling van RA

UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis (kindergeneeskunde)

Immune regulation of arthritis from bench to bedside and vice versa: towards a safe, effective and personalized treatment of patients with juvenile arthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- pathogenese, ofwel het ontstaan van inflammatoire syndromen
- rol van het autonome zenuwstelsel bij kinderen met jeugdreuma
- veilige behandeling van kinderen met jeugdreuma

UMC Utrecht (orthopedie)

Managing joint complexity

Deze programmalijn richt zich op:

- 3D-weefselprinten
- weefselregeneratie
- natuurlijk evenwicht in het gewricht

UMC Utrecht (orthopedie/diergeneeskunde)

Clinical animal models and advanced diagnostic imaging techniques to improve and accelerate the translation of novel treatments for osteoarthritis and intervertebral disc degeneration

Deze programmalijn richt zich op:

- nieuwe beeldvormingstechnieken om vroege veranderingen bij artrose zichtbaar te kunnen maken.
- testen van klinische toepassingen voor de behandeling van twee diersoorten waar artrose ook vaak optreedt, de hond en het paard.
- testen van nieuwe toedieningsmethodes, bijvoorbeeld langzame afgifte, in het gewricht zelf.

Universiteit Twente (techniek/orthopedie)

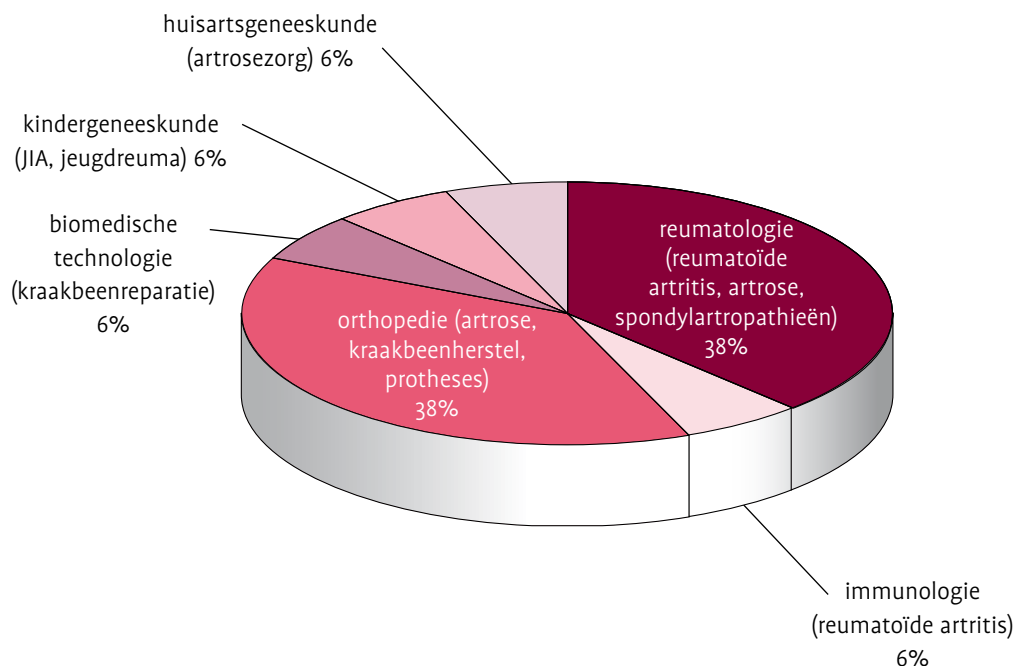
Technovolution of joint repair

Deze programmalijn richt zich op:

- innovatieve beeldvormingstechnieken
- 'lab-op-een-chip', ofwel het ontwikkelen van een testmethode waarbij met zeer weinig bloed of weefsel zeer snel zeer veel biomarkers kunnen worden getest.
- ontwikkelen van een 'kraakbeenpleister'

Deze laatste drie programmalijnen werken daarbij ook onderling zeer nauw samen. Dit versterkt de ondersteuning die gegeven wordt door het Reumafonds.

Verdeling programmalijnen naar aandachtsgebied



Implementatieprojecten In 2013 zijn geen implementatieprojecten ondersteund. Het implementatiebudget wordt ingezet om translatie van onderzoek te stimuleren.

Bijzondere projecten Er is in 2013 ook weer een aantal projecten gefinancierd die in de categorie bijzondere projecten vallen:

UMC Utrecht

Onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van een zelfmanagementprogramma voor volwassenen en jongeren, Reuma Uitgedaagd! Doel is aan te tonen dat de cursus zorgkosten bespaart en daarnaast om vergoeding van deze cursus in aanvullende zorgverzekeringen te bewerkstelligen.

Erasmus MC, Rotterdam

De financiering van het PARA-cohort, onderzoek naar zwangerschap bij RA. Dit langjarig onderzoek, voortgekomen uit de gedisccontinueerde programmalijn reumatologie van het Erasmus MC in Rotterdam, wordt voortgezet als bijzonder project.

Internationale samenwerking

Het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden was in 2013 een speerpunt. Ook in 2013 heeft het Reumafonds het Eureka Institute gesteund. 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 gezamenlijke oproep tot financiering van onderzoek op het gebied van regeneratieve geneeskunde, samen met de Britse overheid.

De contacten met het Europese onderzoeksconsortium Osteoimmune op het gebied van kraakbeen, bot en immunologie hebben geresulteerd in een *associated partnership*. Binnen Osteoimmune wordt gewerkt aan een uitwisseling en kruisbestuiving van kennis vanuit

artroseonderzoek én artritisonderzoek, wat op beide onderzoeksgebieden nieuwe inzichten kan geven. Het partnerschap met het Reumafonds houdt in dat een gezamenlijk plan wordt ontwikkeld om de opgedane kennis onder zowel onderzoekers als behandelaars als patiënten te verspreiden. Daarnaast is er een drietal bijeenkomsten geweest met verschillende collega-fondsen uit Canada, Nieuw-Zeeland, de VS, Groot-Brittannië en Ierland om verdergaande samenwerking te bespreken. Deze samenwerking zal mogelijk in 2014 concreet vervolg krijgen in een project op het gebied van artrose in samenwerking met de internationale wetenschappelijke vereniging voor artrose, de OARSI (OsteoArthritis Research Society International)

Audits In 2013 heeft het Reumafonds geen onderzoeksafdelingen bezocht, omdat de internationale visitatie in 2013 plaatsvond.

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.

Patiënt centraal In 2013 heeft het Reumafonds in zijn communicatie de patiënt centraal gesteld, dit in lijn met de nieuwe beleidsvisie. Doel van de communicatie is vooral dat mensen met reuma weten dat het Reumafonds er voor hen is en dat zij daarom met het fonds een relatie aan willen gaan. Met de patiënten die al een relatie met het Reumafonds hebben, bijvoorbeeld vrijwilligers, donateurs of lezers van de e-mailnieuwsbrief, wil het fonds de relatie bestendigen. Naast communicatie gericht op de patiënt, was een speerpunt in 2013 het goed positioneren van het Reumafonds bij politieke en maatschappelijke instanties, met als doel de belangen van mensen met reuma onder de aandacht te brengen bij beleidsbeslissingen.

Resultaten 2013

Voordat mensen een relatie met het Reumafonds willen aangaan, is het van belang dat men het fonds kent, weet waar het voor staat en welke activiteiten worden ondernomen om de doelstellingen te behalen. Hiervoor zet het Reumafonds onder andere campagnes en een actief pers- en freepublicitybeleid in. Ter verhoging van bekendheid en versterking van imago heeft het Reumafonds de volgende campagnes en activiteiten ontplooid:

Campagnes Het Reumafonds heeft in maart 2013 tijdens de collecteweek een nieuwe campagne ingezet, geheel gericht op mensen met reuma.

Met de slogan 'Wij zien jou' maakt het fonds duidelijk dat de patiënt centraal staat. De campagne laat zien dat alles wat het Reumafonds doet erop is gericht om enerzijds de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren en anderzijds reuma uiteindelijk te kunnen genezen of te voorkomen. Dankzij persberichten met bijzondere verhalen van collectanten is er daarnaast veel aandacht voor de Reumafondscollecte geweest in regionale en lokale bladen.

Voortbordurend op de nieuwe voorjaarscampagne volgde in mei een artrosecampagne waarin een artrosepatiënt centraal stond. 'Wij zien Ingrid' was de slogan. Communicatiedoel was om aan mensen met artrose te laten zien dat het Reumafonds er ook voor hen is. In de campagne zijn doelstellingen meegenomen om nieuwe relaties te werven. De artrosecampagne is in het najaar opgevolgd door een campagne die zich richtte op de omgeving van jongeren met reuma. Jongeren komen er niet graag voor uit dat ze een aandoening hebben waarmee ze in een uitzonderingspositie kunnen raken. Maar doordat de jongeren er niet over praten, weten mensen in de directe omgeving (familie, vrienden, school) ook niet wat het betekent om reuma te hebben en kunnen ze er geen rekening mee houden. De campagne had als doel - door middel van videoverhalen van drie jongeren met reuma - om dit 'taboe' te doorbreken en om middelen in handen van jongeren met reuma te geven om hun eigen verhaal aan hun omgeving te vertellen. Een van de hoofdpersonen, Bram van 16, heeft in het programma *Koffietijd* zijn verhaal kunnen vertellen wat gezien is door 223.000 kijkers. De videoverhalen zijn veelvuldig gedeeld op social media zoals Facebook en hebben bijgedragen aan een beter begrip voor jongeren met reuma.

Evenementen In 2013 is uitvoering gegeven aan het nieuwe evenementenbeleid van het Reumafonds. In 2012 is besloten de focus te leggen op twee bewegeevenementen met een landelijke uitstraling,

te weten de PWN Egmond Wandel Marathon en de Singelloop tegen reuma. Deze evenementen bieden de mogelijkheid om bekendheid te genereren voor reuma en voor het Reumafonds. Ook bieden beide de mogelijkheid in te spelen op de maatschappelijke trend van het sponsoren van een (sportieve) prestatie voor een goed doel. In 2013 heeft het Reumafonds dan ook een begin gemaakt met het actief werven van sponsorlopers

Het Reumafonds was voor de tiende keer partner van de PWN Egmond Wandel Marathon in januari. In totaal bracht dit evenement bijna € 12.000 op, een daling van ongeveer € 2.000 ten opzichte van 2012. Het lagere bedrag kwam vooral doordat het bedrag dat per inschrijving naar de reumabestrijding gaat, was verlaagd. Voor het eerst lieten lopers zich sponsoren, wat een positief effect had op de opbrengst.



De sponsorlopers van het Reumafonds Lopersteam tijdens de Singelloop tegen reuma.

Op zondag 29 september werd de eerste Singelloop tegen reuma in Utrecht gehouden, een groot hardloopevenement over verschillende afstanden, waaronder het open Nederlands kampioenschap 10 kilometer. De verbintenis met de Singelloop Utrecht was in 2012 aangegaan om reuma en het Reumafonds bij een ander publiek onder de aandacht te brengen. Het partnerschap resulteerde in de nieuwe naam Singelloop tegen reuma. Er waren

ruim negenduizend deelnemers, een stijging van 17 procent. Er waren bijna 130 sponsorlopers voor het Reumafonds. De sponsorlopers deden mee aan de 5 of de 10 kilometer voor recreanten. Dankzij hun enthousiasme zorgden zij voor extra publiciteit en aandacht, vooral ook voor het thema van de loop: jeugdreuma. Corporate en fondsenwervende doelstellingen kwamen hier bij elkaar. De Singelloop tegen reuma bracht in totaal ruim € 80.000 op voor onderzoek naar jeugdreuma door inschrijfgelden en sponsoring.

Pers en free publicity Het Reumafonds voert een proactief persbeleid en probeert via de media mensen met reuma of relevante stakeholders te bereiken die van belang voor zijn voor mensen met reuma. De belangenbehartiging is op verschillende manieren ondersteund door artikelen in grote landelijke bladen. Een voorbeeld zijn artikelen in de dagbladen *De Telegraaf* en *Trouw* in november over de verdere beperking van de toegang tot fysiotherapie en andere vormen van zorg die belangrijk zijn voor mensen met reuma. Zie ook pagina 19 van hoofdstuk 2.1 Patiëntenbelangen.

Ambassadeur Anita Witzier heeft ook in 2013 weer in belangrijke mate bijgedragen aan het genereren van free publicity in de schriftelijke media, op de radio en op televisie.

Bekendheid en imago De geholpen naamsbekendheid van het Reumafonds bij het algemeen publiek is uitstekend en lag in 2013 op bijna 95 procent, een procentpunt lager dan in 2012. De spontane naamsbekendheid, die altijd aanzienlijk lager ligt, kwam uit op 7 procent, een procentpunt hoger dan in 2012. Het imago van het Reumafonds is in 2013 iets lager uitgekomen: op 7,2 ten opzichte van 7,5 in 2012. Ongeveer 43 procent van de mensen die wel eens aan een goed doel geven en bekend zijn met het Reumafonds, gaf het fonds een rapportcijfer van een 8 of hoger.

2.4 Fondsenwerving

Om de doelstellingen van het Reumafonds te realiseren, zijn inkomsten nodig. Fondsenwerving is dan ook een kernactiviteit van het Reumafonds. Het Reumafonds krijgt geen financiële steun van de overheid en is daarmee volledig afhankelijk van inkomsten uit private bronnen.

Doelstellingen 2013

De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2013 een opbrengst van € 14,6 miljoen. Daarnaast was een belangrijke doelstelling dat het aandeel van de kosten van eigen fondsenwerving ten opzichte van de baten uit die eigen fondsenwerving (nalatenschappen, collecte en donateurs) binnen de opgelegde eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van 25 procent zou blijven. Het Reumafonds had zich hier als doel 22 procent gesteld.

Een andere doelstelling voor 2013 was dat het aandeel van de bestedingen aan onder andere wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en voorlichting ten opzichte van de totale inkomsten in 2013 op 95 procent zou komen. Dit zeer hoge percentage is het resultaat van een intoring op de reserves ter grootte van € 2,5 miljoen.

De specifieke activiteiten en hun doelstellingen voor 2013 waren:

Nalatenschappen Erfstellingen en legaten vormen een belangrijke bron van inkomsten voor het Reumafonds. Begroot voor 2013 was een bedrag van € 4,5 miljoen uit nalatenschappen. Doel was daarnaast 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-testamentair.



Collecte Doelstelling voor 2013 was een collecte-opbrengst van € 3,5 miljoen. Mede door de invoering van het Bel-me-niet Register werd het noodzakelijk voor een nog persoonlijker aanpak bij de werving en het behoud van vrijwilligers te kiezen. De collecteorganisatie van het Reumafonds heeft intensiever contact met de collectecomités om de binding met het fonds te versterken. Ook de contacten met de lokale reumapatiëntenverenigingen zijn geïntensiveerd om nieuwe vrijwilligers te werven. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2013 op 10 procent.

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 2013 was een opbrengst van € 4,1 miljoen uit deze activiteiten. Om deze doelstelling te behalen is nadruk gelegd op de volgende activiteiten:

- Het behouden van de inkomsten van structurele machtigingshouders.
- Het verhogen van de inkomsten van periodieke schenkers.
- Het stabiliseren van de opbrengsten van de vier donateursmailings. Ook was er de doelstelling om de noodzakelijke kosten van donateursmailings verder te reduceren.
- Het ontwikkelen van concepten om op verschillende manieren geïnteresseerden te betrekken bij het Reumafonds. Door het afgeven van naw-gegevens (naam-adres-woonplaats) of ne-gegevens (naam en e-mailadres) kan een relatie worden opgebouwd en kunnen deze geïnteresseerden benaderd worden voor donaties en/of het geven van tijd als vrijwilliger.
- Het verder uitbreiden van het aantal abonnees van de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws. Via dit medium kan regelmatig gecommuniceerd worden met donateurs en geïnteresseerden.

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

- Het stabiliseren van het aantal geormerkte loten van spelers voor de VriendenLoterij. Oormerken houdt in dat de helft van de inleg rechtstreeks ten goede komt aan het Reumafonds. Hiervoor plande het Reumafonds samen met de VriendenLoterij een cross-sellingactie onder spelers van andere loterijen.
- Zoals elk jaar is er een tiental oliebollenbakkers in Amsterdam dat in december een deel van de opbrengst doneert aan het Reumafonds. De verwachte opbrengst lag voor het jaar 2013 op € 100.000.
- Met hulp van het platform JustGiving wilde het Reumafonds in 2013 meer mensen stimuleren hun activiteiten te laten sponsoren door vrienden en bekenden ten behoeve van het Reumafonds. Nadruk lag daarbij op een sportieve prestatie zoals de Egmond wandelmarathon, de Nijmeegse

vierdaagse en de Singelloop tegen reuma.

- Het benaderen van bedrijvenrelaties voor samenwerking of begunstiging.
- Voor de eerste Singelloop tegen reuma lag er op fondsenwervend gebied een ambitieuze doelstelling van € 87.000 aan inkomsten. De inkomsten bestaan uit de inschrijfgelden van de deelnemers en bedrijven en uit de bedragen die deelnemers uit sponsoring van hun prestatie weten op te halen voor de reumabestrijding. Het evenement moest daarnaast bijdragen aan de naamsbekendheid van het Reumafonds. Zie pagina 37 van hoofdstuk 2.3 Public relations en communicatie voor meer informatie over de Singelloop tegen reuma.

Resultaten 2013

Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2013 € 15,2 miljoen beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 0,6 miljoen boven de doelstelling.

Met name de baten uit eigen fondsenwerving laten een hogere realisatie laten zien dan begroot. Daarnaast is scherp gestuurd op uitgaven zodat de kosten van de eigen fondsenwerving ten opzichte van de inkomsten daaruit onder de geplande 22 procent en daarmee ook ruim binnen norm van het CBF-Keur van 25 procent zijn gebleven. Het CBF-kengetal is in 2013 uitgekomen op 20,4 procent.

De doelstelling betreffende het aandeel van de bestedingen ten opzichte van de totale inkomsten is met 86,6 procent niet geheel gerealiseerd. De begrote intering op het eigen vermogen diende niet volledig aangesproken te worden. Enerzijds door hogere inkomsten, anderzijds door het scherp sturen op kosten. Bovendien werd met name ten aanzien van patiëntenbelangen minder besteed. Dit kwam doordat er geen financiering voor grootschalige patiëntenprojecten is aangevraagd door reumapatiëntenorganisaties.

Nalatschappen In 2013 ontving het Reumafonds bijna € 5,8 miljoen uit nalatschappen (erfstellingen en legaten). Dat is ongeveer € 1,3 miljoen meer dan begroot. De ontvangsten nalatschappen liggen daarmee vrijwel op het niveau van 2012. Het blijft bij nalatschappen moeilijk een juiste prognose te geven vanwege de vele factoren die meespelen. Erfstaters geven bovendien meestal niet van tevoren aan dat het Reumafonds in hun testament is benoemd.

Collecte In maart 2013 hielpen ruim 60.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds, ongeveer 3.000 minder dan begroot. De reden hiervoor is te vinden in het extreem koude en winterse weer in de collecteweek. Dankzij de inzet van de enthousiaste vrijwilligers leverde de collecte toch nog ruim € 3,2 miljoen op, ongeveer

€ 0,3 miljoen lager dan begroot. Het verloop onder het vrijwilligersbestand is uitgekomen op 12,5 procent.

Donateurs De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2013 bijna € 3,9 miljoen en is een fractie hoger dan in 2012. De doelstelling lag wel hoger, namelijk op € 4,1 miljoen. Ongeveer de helft hiervan is afkomstig van structurele donateurs met een machtiging. Ruim € 1 miljoen euro kwam binnen door giftverzoeken via acceptgiro. Er zijn in 2013 vijf giftverzoeken gedaan, een meer dan de geplande vier. De groepen periodieke schenkers en losse giften lieten stijgingen zien. Hoewel het aantal donateurs dat een losse gift doet licht afnam, zijn in deze groep meer inkomsten gerealiseerd door een hogere gemiddelde gift. De online donaties zijn nog beperkt in absolute zin maar wel groeiend.



In totaal is er in 2013 een instroom gerealiseerd van ruim 14.500 nieuwe donateurs. De nieuwe donateurs werden vooral geworven via telemarketing en mailings maar ook via adressen van mensen die de e-mailnieuwsbrief of brochures aanvragen. Ook deelnemers aan de online-dossiers en -kennistests zijn gevraagd om het Reumafonds te steunen en donateur geworden.

Overige



- Het Reumafonds ontving over 2013 in totaal bijna € 1,4 miljoen van diverse loterijen. Het grootste bedrag, € 973.473 is afkomstig van de Vrienden-Loterij. In 2013 zijn in samenwerking met de VriendenLoterij duizend nieuwe geormerkte loten geworven. De opbrengst uit geormerkte loten bedroeg € 268.908. Bij een geormerkt lot komt de helft 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 verder 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 2013 uit op € 83.000. De opbrengst nam af doordat er over een standplaats minder kon worden beschikt.
- De website van JustGiving is onder meer gebruikt door sponsorlopers van de Singelloop tegen reuma, door deelnemers aan de Egmond Marathon en door lopers van de Nijmeegse Vierdaagse die hun prestatie lieten sponsoren. Ook meldden zich spontaan mensen voor een individuele actie. Het Reumafonds ondersteunt mensen die een actie opzetten met publiciteit via diverse kanalen

en stimuleert actief de achterban om zich ook in te zetten voor het Reumafonds middels sponsoring van een prestatie of andere acties.

- De Singelloop bracht in 2013 een bedrag op van ruim € 80.000.

Binding met donateurs Ongeveer 100.000 donateurs en andere relaties van het Reumafonds ontvangen vier keer per jaar het magazine *RondReuma*. Donateurs die in 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. In het verslagjaar is een grootschalig onderzoek onder de lezers van *RondReuma* gehouden. De uitkomsten van dit onderzoek worden in 2014 gebruikt voor een beslissing over de vraag hoe het Reumafonds de binding met zijn donateurs verder kan versterken en kostenbewust kan vormgeven.

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 abonneementhouders van de e-mailnieuwsbrief is in 2013 gestegen van ongeveer 95.000 naar ruim 103.000. De stijging is onder andere te danken aan promotie via diverse internetkanalen en campagnes. Een groot gedeelte (80 procent) van de lezers van de e-mailnieuwsbrief is (nog) geen donateur. Door gerichte acties worden mensen benaderd om tijd en/of geld te geven. Het Reumafonds zal hier meer op gaan inzetten.

Reumafonds Panel Het Reumafonds vindt het van groot belang te weten wat er leeft bij de achterban. Om snel en efficiënt onderzoek te kunnen uitvoeren onder mensen met reuma,

donateurs, vrijwilligers en professionals is in 2013 het Reumafonds Panel ingesteld. Deelnemers aan dit panel ontvangen enkele keren per jaar een uitnodiging om mee te doen aan een online-onderzoek. In 2013 zijn er vier enquêtes aan het Reumafonds Panel voorgelegd. De gemiddelde respons van 74 procent geeft de hoge betrokkenheid van de panelleden bij de onderwerpen weer. Mede dankzij werving waren er eind 2013 meer dan 2.600 actieve panelleden. Het Reumafonds streeft naar verdere uitbreiding van het aantal panelleden om zoveel mogelijk betrokkenen de gelegenheid te geven hun mening kenbaar te maken.

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 stelt relevante informatie door het jaar heen op een toegankelijke en overzichtelijke manier beschikbaar aan belanghebbenden en geïnteresseerden. Het Reumafonds legt onder andere in dit jaarverslag verantwoording af over het gevoerde beleid en de uitvoering van activiteiten.

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 alle criteria van het CBF een voldoende scoort, krijgt de organisatie een stempel van goedkeuring: het CBF-Keur. Het Reumafonds verwierf in 1997 als een van de eerste fondsenwervende instellingen het CBF-Keur voor goede doelen. Inmiddels dragen 266 goede doelenorganisaties het CBF-Keur. Dit is ongeveer de helft van de naar schatting vijf- tot zeshonderd goede doelen in Nederland die op landelijke schaal fondsen werven. Omdat er nog geen centrale registratie plaatsvindt, is niet precies bekend hoeveel goede doelen er in Nederland zijn. Bij de Belastingdienst zijn meer dan 50.000 instellingen geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling, een organisatie die zich inzet voor een betere samenleving. Op deze pagina's vindt u meer informatie over de ANBI-status. Het Reumafonds is in 2013 opnieuw gecertificeerd voor de periode tot 2016. Een van de eisen die het CBF aan de goededoelenorganisaties stelt, is dat de kosten van de fondsenwerving niet hoger mogen uitkomen dan 25 procent van de totale baten uit eigen fondsenwerving (totale baten exclusief inkomsten uit loterijen en beleggingen). Dit kengetal bedroeg in dit verslagjaar 20 procent.

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 pagina 53. De richtlijn 650 draagt bij aan een heldere en transparante verslaggeving. Op een onderdeel schiet deze richtlijn echter helaas tekort. Bij de presentatie middels de staat van baten en lasten wordt geen onderscheid gemaakt tussen gerealiseerde baten en ongerealiseerde baten uit beleggingen. Hierdoor kan de niet-ervaren lezer op het verkeerde been gezet worden. In de staat van baten en lasten wordt weergegeven de waardevermeerdering of -vermindering van de effectenportefeuille per einde boekjaar en de door het jaar heen gerealiseerde opbrengsten/verliezen (verkoop, rente, dividend et cetera). De gekozen opstelling suggereert een werkelijk resultaat uit beleggingen.

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 belastingvoordeel genieten. Zo kunnen donateurs een deel van hun gift via de belasting terugkrijgen. Het Reumafonds hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over

schenken en erfenissen. De betalingen van het Reumafonds aan onderzoek en andere activiteiten van het Reumafonds zijn eveneens niet belast. In 2013 heeft de overheid bepaald dat de verstrekking van informatie door goede doelen via internet een wettelijke voorwaarde is voor het behoud of de verkrijging van de ANBI-status. Vanuit publieksbelang wordt meer transparantie geëist van een ANBI. Zodoende geeft het Reumafonds specifieke ANBI-informatie via reumafonds.nl/anbi.

3.4 Drie principes

Het bestuur van een fondsenwervende instelling heeft een grote verantwoordelijkheid. Het bepaalt het beleid en geeft leiding aan de uitvoering ervan. De regels van het CBF-Keur vormen de basis voor goed bestuur. In die regels voor het verantwoord besturen van fondsenwervende instellingen gelden drie principes. 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 informatieverstrekking en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten.

Principe 1: scheiding toezicht, bestuur, uitvoering

Toezicht en bestuur Het Reumafonds is een stichting. De keurmerkhouder CBF-Keur eist een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht bij fondsenwervende instellingen. Het Reumafonds waarborgt deze strikte eis door zijn stichtingsstructuur met een raad van bestuur en een raad van toezicht.

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. De financiële auditcommissie staat de Raad van Toezicht bij 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 financiële auditcommissie bestaat per 31 december 2013 uit:

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

Tevens is er een remuneratiecommissie als onderdeel van de Raad van Toezicht. Deze commissie bestaat per 31 december 2013 uit:

- mw. mr. G.H. Faber, voorzitter
- ir. H.M. le Clercq, lid

Verantwoording De bestuurder/algemeen directeur wordt aangesteld door de Raad van Toezicht en legt daaraan verantwoording af. 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 doelstelling 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 2013 uit:

- drs. Lodewijk Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur
- Jan Boersma, manager Fondsenwerving
- 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 pagina 16 van hoofdstuk 1. Organisatie.

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 de richtlijn van het CBF-Keur mogen de kosten van de eigen fondsenwerving niet hoger uitkomen dan 25 procent

van baten die door eigen fondsenwerving worden gegeneerd. Ook in dit verslagjaar lag dit percentage daar met 20 procent weer ruim onder.

Doelstelling en budgettering De geworven fondsen moeten zoveel mogelijk ten goede komen aan de primaire doelstellingen van het Reumafonds: een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. De beleidsvoornemens van het Reumafonds geven de beleidsdoelen aan voor de komende jaren. Deze voornemens worden door de Raad van Toezicht vastgesteld, waarna het managementteam (MT) deze vertaalt naar jaar- en activiteitenplannen, inclusief budgetten. Per kwartaal rapporteren zij over de benutting van de budgetten in relatie met de voortgang van de activiteiten en behaalde resultaten.

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. Het Reumafonds heeft bovendien vijf aandachtsgebieden gedefinieerd waarop actief wordt gestuurd om toponderzoekers bij elkaar te brengen. Indien op deze aandachtsgebieden projectaanvragen worden ingediend, wordt hier, onder voorbehoud van kwaliteit, voorrang aan gegeven bij de toekenning boven andere projecten van gelijke kwaliteit. 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 dertig leden,

waaronder wetenschappers en ervaringsdeskundigen (patiënten), en is onderverdeeld in drie subcommissies, voor klinisch, fundamenteel en translationeel onderzoek. Elk lid wordt voor vier jaar aangesteld. Met een roulatiesysteem wordt de kennis en onafhankelijkheid van de WAR geborgd. De Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP) beoordeelt de aanvragen voor niet-wetenschappelijke projecten, waaronder zorgvernieuwingstrajecten en activiteiten van patiëntenverenigingen. Belangrijk is hierbij vooral de (maatschappelijke) relevantie voor mensen die nu met een reumatische aandoening leven.

Voortgang en resultaat onderzoek De voortgang van onderzoeksprojecten wordt gemonitord aan de hand van 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 van financiering ten aanzien van programmalijnen van hoogleraren in diverse onderzoeksinstituten.

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 patiëntenactiviteit onder € 20.000 geen beoordeling door een adviesraad van het fonds nodig is. Bij patiëntenactiviteiten met een begroting boven € 20.000 beoordeelt de ABP de aanvraag. Naast de financiering van afzonderlijke patiëntenactiviteiten is er een lumpsum-financiering van beschikbaar voor alle lokale en landelijke reumapatiëntenorganisaties.

Principe 3: optimale relaties met belanghebbenden

Omgang met belanghebbenden De strijd voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen, 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 van 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 2013 het inzetten van social media een vast onderdeel van de communicatie geworden. De belangrijkste platforms zijn Facebook en Twitter. De e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws blijft een belangrijk online-communicatiemiddel. De genoemde 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 partnerschappen met grootschalige (beweeg)evenementen, de voorjaarscampagne rondom de collecte en andere campagnes en door redactionele bijdragen aan radio- en tv-programma's en de geschreven media. Tot slot houden medewerkers van het Reumafonds regelmatig presentaties en lezingen door het hele land, bijvoorbeeld op congressen, voorlichtingsbijeenkomsten en bijeenkomsten van reumapatiëntenverenigingen en collectecomités.

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.

Kwaliteit en klachten 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 legt het Reumafonds zich toe op procesoptimalisatie, zodanig dat de kwaliteit van de diensten gewaarborgd is en continu verbeterd kan worden. Het vastleggen, evalueren en verbeteren van interne processen maakt onderdeel uit van het kwaliteitsdenken van het Reumafonds. Vanuit dit kwaliteitsdenken is het belangrijk om klachten serieus te nemen. Klachten kunnen waardevolle informatie opleveren gericht op het voorkomen van

fouten en het signaleren van wensen en opmerkingen van belanghebbenden. Het Reumafonds heeft hiertoe een klachtenprocedure waarbij klachten worden geregistreerd en geëvalueerd en streeft ernaar om een klacht binnen vijf werkdagen af te handelen. Waar nodig ter voorkoming van herhaling van klachten en/of ter verbetering hiervan, leidt dit tot vervolgacties en/of aanpassingen in activiteiten. In 2013 zijn er in totaal 123 klachten binnengekomen ten opzichte van 84 in 2012. Deze toename is met name te verklaren door het feit dat er meer fondsenwervende contactmomenten zijn geweest. Daarnaast heeft ook het Reumafonds last gehad van landelijke negatieve berichtgeving over goede doelen.

Commissies en adviesraden per 31 december 2013

Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR)

Prof. dr. A.J. Rabelink (voorzitter)
Mw. drs. I.C. Lether (secretaris)
Prof. dr. D.L.P. Baeten
Dr. M. Bijl
Mw. prof. dr. A.M.H. Boots
Mw. dr. M.J.H. Coenen
Prof. dr. J. Dekker
Dr. R.J.E.M. Dolhain
Dr. P. Emans
Mw. S. Hazelhorst
Dr. H.J.L. van der Heide
Mw. prof. dr. J.J. Houwing-Duistermaat
Prof. dr. H.B.J. Karperien
Dr. G.M.M.J. Kerkhoffs
Prof. dr. B.W. Koes
Mw. dr. M. Kool
Dr. P.M. van der Kraan
Mw. dr. S. Le Cessie
Prof. dr. W.F. Lems
Mw. prof. dr. L. Meyaard
Prof. dr. B.J. Prakken
Prof. dr. T.R.D.J. Radstake
Dr. K.A. Reedquist
Dr. J.A.G. van Roon
Dr. J.N. Stolk
Dr. E. Taal
Dr. L.A. Trouw
Prof. dr. C.L. Verweij
Mw. M. Voshaar
Prof. dr. ir. H.H. Weinans

Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP)

Prof. dr. L.B.A. van der Putte (voorzitter)
Mw. E. Kleine
Mw. W. Hoogland
Dr. P. van Splunteren
Dr. A.E. Voskuyl
Drs. K.P. Zuidhof MBA

Internationale Visitatiecommissie (IVC)

Prof. dr. A. Silman, Groot-Brittannië (voorzitter)
Prof. dr. J. Braun, Duitsland
Prof. dr. C. De Bari, Groot-Brittannië
Prof. dr. O. Distler, Zwitserland
Prof. dr. K. Raza, Groot-Brittannië
Prof. dr. J. Roth, Duitsland

Internationale beoordelingscommissies grootschalige projecten (IBC)

UCAN

Prof. dr. L.B.A. van der Putte, Nederland (voorzitter)
Prof. dr. J. Roth, Duitsland
Prof. dr. A. Silman, Groot-Brittannië

Artrose/ARGON

Prof. dr. A.J. Verbout, Nederland (voorzitter)
Prof. dr. M. Amling, Duitsland
Dr. T. Wilton, Groot-Brittannië

Klankbordgroep Groot Stokkert/aangepaste vakanties

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

Personeelsvertegenwoordiging (PVT)

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

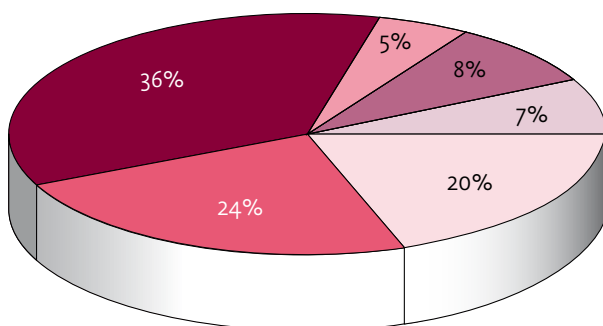
Klachtencommissie Reumafonds

Dhr. W.M. Zuidwijk, onafhankelijk voorzitter
Mw. D.E. Lopuhaä, Reumafonds
Dhr. P.C. Stierman, Reumafonds

Financiële kengetallen

Baten 2013

Alle bedragen
X EUR 1 miljoen

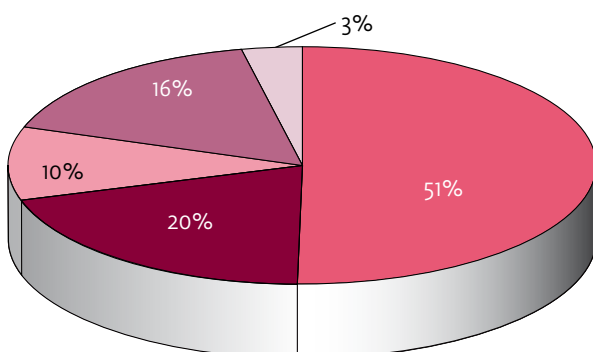


| | |
|--------------------|-------------|
| Collecte | 3,2 |
| Donaties en giften | 3,9 |
| Nalatenschappen | 5,8 |
| Beleggingen* | 0,8 |
| Loterijen | 1,4 |
| Overige** | 1,2 |
| Totaal: | 16,3 |

* Dividend, bank/deposito- en obligatierente

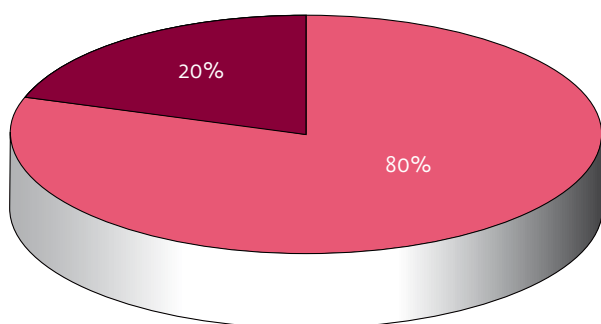
** Inclusief 1,1 miljoen uit de reserves

Bestedingen 2013



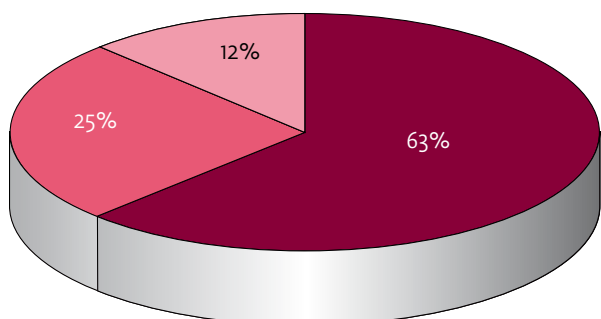
| | |
|-----------------------------|-------------|
| Onderzoek en innovatie | 8,2 |
| Voorlichting | 3,3 |
| Patiëntenbelangen | 1,6 |
| Kosten eigen fondsenwerving | 2,7 |
| Kosten overig | 0,5 |
| Totaal: | 16,3 |

Doelbesteding en overige 2013



| | |
|----------------|-------------|
| Doelbesteding | 13,1 |
| Overige | 3,2 |
| Totaal: | 16,3 |

Doelbesteding 2013



| | |
|------------------------|-------------|
| Onderzoek en innovatie | 8,2 |
| Voorlichting | 3,3 |
| Patiëntenbelangen | 1,6 |
| Totaal: | 13,1 |

Bestedingen 2013 in één oogopslag



80 cent Doelstellingen

- 63% gaat naar onderzoek en innovatie
- 25% gaat naar voorlichting
- 12% gaat naar patiëntenbelangen

20 cent Kosten

Jaarrekening

Jaarrekening

- 54 Balans per 31 december 2013
- 56 Staat van baten en lasten over 2013
- 58 Kasstroomoverzicht
- 59 Toelichting algemeen
- 60 Waarderingsgrondslagen
- 61 Grondslagen voor de waardering van activa en passiva
- 62 Resultaatbepaling
- 63 Toelichting op de balans per 31 december 2013
- 70 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2013
- 76 Toelichting lastenverdeling over 2013
- 77 Toelichting personeelskosten
- 79 Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2013

Overige gegevens

- 80 Resultaatbestemming
- 82 Controleverklaring

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

Balans per 31 december 2013

| Na verdeling resultaat | 2013 | 2012 |
|------------------------|---------------|---------------|
| Activa | | |
| Materiële vaste activa | 288 | 284 |
| Vorderingen | 968 | 1.339 |
| Effecten | 25.569 | 27.574 |
| Liquide middelen | 6.268 | 6.039 |
| Totaal activa | 33.093 | 35.236 |

Balans per 31 december 2013

| Na verdeling resultaat | | 2013 | | 2012 |
|------------------------|--------|---------------|--------|---------------|
| Passiva | | | | |
| Reserves | | | | |
| Continuïteitsreserve | 4.000 | | 4.000 | |
| Bestemmingsreserves | 9.214 | | 10.278 | |
| | | 13.214 | | 14.278 |
| Voorzieningen | | 300 | | 300 |
| Schulden | | | | |
| Op lange termijn | 6.987 | | 8.393 | |
| Op korte termijn | 12.592 | | 12.265 | |
| | | 19.579 | | 20.658 |
| Totaal passiva | | 33.093 | | 35.236 |

Staat van baten en lasten over 2013

| Baten | Realisatie 2013 | Begroting 2013 | Realisatie 2012 |
|--|--------------------|-------------------|--------------------|
| Baten uit eigen fondsenwerving | | | |
| Collecte | 3.224 | 3.500 | 3.473 |
| Donaties en giften | 3.849 | 4.100 | 3.837 |
| Nalatenschappen | 5.786 | 4.500 | 5.860 |
| Overige baten | 116 | 200 | 115 |
| Totaal baten uit eigen fondsenwerving | 12.975 | 12.300 | 13.285 |
| Baten uit acties van derden | 1.357 | 1.400 | 1.397 |
| Baten uit beleggingen | 867 | 900 | 2.358 |
| Totaal beschikbaar voor doelstelling | 15.199 | 14.600 | 17.040 |

| Lasten | Realisatie 2013 | Begroting 2013 | Realisatie 2012 |
|--|----------------------------|---------------------------|----------------------------|
| Besteed aan doelstellingen | | | |
| Onderzoek en innovatie | 8.221 | 8.000 | 8.228 |
| Voorlichting | 3.283 | 3.565 | 2.977 |
| Ondersteuning patiëntenactiviteiten | 1.225 | 1.700 | 1.964 |
| Collectieve belangenbehartiging | 424 | 600 | 353 |
| Vakanties met zorg | - | - | 19 |
| Totaal besteed aan doelstelling | 13.153 | 13.865 | 13.541 |
| Werving baten | | | |
| Kosten eigen fondsenwerving | 2.653 | 2.710 | 2.576 |
| Kosten acties derden | 82 | 100 | 60 |
| Kosten van beleggingen | 115 | 75 | 58 |
| Totaal werving baten | 2.850 | 2.885 | 2.694 |
| Kosten beheer en administratie | 260 | 350 | 284 |
| Som der lasten | 16.263 | 17.100 | 16.519 |
| Resultaat | 1.064- | 2.500- | 521 |
| Resultaatbestemming | | | |
| Continuïteitsreserve | - | - | - |
| Bestemmingsreserve bestedingsimpuls | 2.782 | - | 188 |
| Bestemmingsreserve projecten | 3.850- | - | - |
| Bestemmingsreserve financiering activa | 4 | - | 108 |
| Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds | - | - | 225 |
| Het resultaat bedraagt | 1.064- | 2.500- | 521 |

Kasstroom- overzicht

| | 2013 | | 2012 | | |
|---|------|--------------|---------------|-------------|---------------|
| Resultaat | | 1.064- | | 521 | |
| Rentebaten | 704- | | 828- | | |
| Dividend | 102- | | 112- | | |
| | | 806- | | 940- | |
| Resultaat exclusief rentebaten en dividend | | | 1.870- | | 419- |
| Aanpassing voor: | | | | | |
| - afschrijvingen | 71 | | 43 | | |
| - mutaties ongerealiseerde koersresultaten | 484 | | 1.242- | | |
| | 555 | | 1.199- | | |
| Veranderingen in het werkkapitaal: | | | | | |
| - mutaties vorderingen | 322 | | 57 | | |
| - mutaties kortlopende schulden | 327 | | 264 | | |
| | 649 | | 321 | | |
| Kasstroom uit bedrijfsoperaties | | 1.204 | | 878- | |
| Ontvangen rente | 753 | | 754 | | |
| Ontvangen dividend | 102 | | 113 | | |
| | | 855 | | 867 | |
| Kasstroom uit operationele activiteiten | | | 2.059 | | 11- |
| Netto-investering in materiële vaste activa | | 75- | | 151- | |
| Mutatie beleggingsrekening | | 221 | | 590- | |
| Aan- en verkopen effecten | | 1.300 | | 496- | |
| Kasstroom uit investeringsactiviteiten | | | 1.446 | | 1.237- |
| Mutatie langlopende schulden | | 1.406- | | 109- | |
| Kasstroom uit financieringsactiviteiten | | | 1.406- | | 109- |
| Nettokasstroom | | | 229 | | 1.776- |
| Liquide middelen 1 januari | | | 6.039 | | 7.815 |
| Liquide middelen 31 december | | | 6.268 | | 6.039 |
| Mutatie liquide middelen | | | 229 | | 1.776- |

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

Toelichting algemeen

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 activiteiten voor reumapatiënten, het faciliteren van reumapatiëntenverenigingen, 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 donaties en giften van particulieren en private instellingen, ontplooit het Reumafonds zijn eigen fondsenwerving.

Verslaggevingsperiode Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Toegepaste standaarden De Stichting Nationaal Reumafonds, statutair gevestigd te Amsterdam, heeft de jaarrekening opgesteld 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.

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 staat van baten en lasten 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 2012 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2013 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.

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 marktwaarde. Veranderingen in de marktwaarde worden geboekt naar de staat van baten en lasten.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafprijs 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:

| | |
|---------------------------|---------|
| Verbouwingen | 6 jaar |
| 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.

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.

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, programmatische wetenschappelijk onderzoek en subsidies patiëntenorganisaties

Met ingang van 2013 worden deze in plaats van voor de gehele looptijd, voor de duur van het contract opgenomen, in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit terzake heeft genomen en dit schriftelijk kenbaar heeft gemaakt aan de subsidieontvanger. Vervolgcontracten zullen worden aangegaan als er aan de gestelde projectvoorwaarden wordt voldaan.

Resultaatbepaling

Algemeen De baten en lasten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben, met uitzondering van de verplichtingen voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten, de programmalijnen voor wetenschappelijk onderzoek. Deze worden geboekt op het moment van ondertekening van het contract en worden voor de looptijd van het contract opgenomen. Indien een programmalijn wetenschappelijk onderzoek wijzigt, zal dit in het resultaat van het jaar van wijziging worden verwerkt.

Resultaat effecten De effecten worden opgenomen tegen marktwaarde 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 volledig opgenomen onder Voorlichting, met uitzondering van de publiekscommunicatie. De kosten daarvan worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 90 tegen 10 procent. De reden is dat publiekscommunicatie (campagnes) gedeeltelijk een fondsenwervend karakter heeft. De personeelskosten van de Collecteorganisatie worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 25 tegen 75 procent. De reden is dat de Collecteorganisatie door het jaar heen voorlichting geeft over reuma en het Reumafonds aan organisaties en particulieren. De overige collectekosten worden volledig toegerekend aan Fondsenwerving. Alle fondsenwervende activiteiten, met uitzondering van de collecte (zie boven) en nalatenschappen, worden voor 30 procent toegerekend aan Voorlichting en voor 70 procent aan Fondsenwerving. De reden is dat fondsenwervende activiteiten gedeeltelijk een algemeen voorlichtend karakter hebben.

Van de kosten van het Servicebureau Schenken en Nalaten wordt 70 procent van de kosten toegerekend aan Voorlichting en 30 procent aan Fondsenwerving. De reden hiervan is dat de activiteiten van het Servicebureau voornamelijk algemeen voorlichtend zijn.

De kosten van de financiële administratie worden volledig toegerekend aan beheer en administratie. 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 en regiocoördinatoren
- ICT: evenredig per medewerker 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 2013

| Materiële vaste activa | Inventaris | Computers | Verbouwing | Activa in ontwikkeling | Totaal 2013 | Totaal 2012 |
|--|------------|-----------|------------|------------------------|-------------|-------------|
| Verkrijgingswaarde | 238 | 507 | - | 140 | 885 | 734 |
| Bij: investeringen | 37 | 11 | 167 | - | 215 | 152 |
| Af: desinvesteringen | - | - | - | -140 | -140 | 1- |
| Aanschafwaarde 31 december | 275 | 518 | 167 | - | 960 | 885 |
| Afschrijvingen t/m vorig jaar | 130 | 471 | - | - | 601 | 558 |
| Bij: afschrijving huidig jaar | 25 | 19 | 27 | - | 71 | 43 |
| Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar | - | - | - | - | - | - |
| Totaal afschrijvingen t/m 31 december | 155 | 490 | 27 | - | 672 | 601 |
| Balanswaarde 31 december | 120 | 28 | 140 | - | 288 | 284 |

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 288.000 wordt 25 procent ter waarde van € 72.000 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 216.000 wordt aangewend voor het realiseren van de doelstellingen.

| Vorderingen | 2013 | 2012 |
|--------------------------------|------------|--------------|
| Nalatenschappen | 99 | 225 |
| Vooruitbetaalde huur | - | 34 |
| Overlopende rente obligaties | 312 | 371 |
| Loterijen | 392 | 412 |
| Bankrente | 36 | 26 |
| Overige te vorderen posten | 25 | 8 |
| Debiteuren | 48 | 53 |
| Overige vooruitbetaalde posten | 56 | 210 |
| Totaal vorderingen | 968 | 1.339 |

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

| Effecten | 2013 | | 2012 | |
|---------------------------------|-------------|---------------|-------------|---------------|
| Beleggingsportefeuille: | | | | |
| Obligaties | 16.940 | | 17.958 | |
| Aandelen (ter beurse genoteerd) | 7.240 | | 6.099 | |
| Garantiefix | - | | 1.500 | |
| Beleggingsrekeningen | 472 | | 693 | |
| | | 24.652 | | 26.250 |
| Nalatenschappenportefeuille: | | 917 | | 1.324 |
| Totaal effecten | | 25.569 | | 27.574 |

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. Deze normen en criteria zijn ook vastgelegd in het Beleggingsstatuut Reumafonds. Volgens deze Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen heeft IBS Asset Management de portefeuille in beheer. De totale portefeuille van € 24,6 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 70 procent obligaties en 20 procent aandelen met een bandbreedte van plus of min 10 procent, en 10 procent (indirect) onroerend goed met een bandbreedte van plus of min 5 procent.

Het saldo op de beleggingsrekening bedroeg per 31 december 2013 € 0,5 miljoen.

Maandelijks wordt de portefeuille getoetst op de gestelde normen en criteria in het Beleggingsstatuut Reumafonds. Deze toetsing wordt uitgevoerd door IBS Asset Management. De waarde van de effecten met een beursnotering bedraagt: € 24,2 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 | 2013 | | 2012 | |
|--|-------------|--------------|-------------|--------------|
| Rekening-courant saldi banken | 818 | | 1.153 | |
| Spaarrekeningen | 5.449 | | 4.885 | |
| Kas | 1 | | 1 | |
| Totaal liquide middelen | | 6.268 | | 6.039 |
| De opbouw van de spaarrekeningen is als volgt: | | | | |
| ABN AMRO Bonus spaarrekening 1,3% | 1.000 | | 1.000 | |
| MeesPierson spaarrekening 1,3% | 4.449 | | 1.877 | |
| Rabo bedrijfstespaarrekening 0,9% | - | | 2.008 | |
| | | 5.449 | | 4.885 |

De beschikbare liquide middelen zullen conform de begroting 2014 worden besteed.

| Reserves | 2013 | | 2012 | |
|----------------------|-------------|--|-------------|--|
| Continuïteitsreserve | 4.000 | | 4.000 | |

| | 2013 | Resultaat- bestemming 2013 | Herverdeling 2013 | 2012 |
|--|--------------|---|------------------------------|---------------|
| Bestemmingsreserve bestedingsimpuls | 8.551 | 2.782 | - | 5.769 |
| Bestemmingsreserve projecten | 150 | 3.850 | - | 4.000 |
| Bestemmingsreserve financiering activa | 288 | 4 | - | 284 |
| Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds | 225 | - | - | 225 |
| Totaal reserves | 9.214 | 1.064 | - | 10.278 |

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 2013 bedraagt volgens de CBF-norm het maximum € 7,8 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 2013 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 2013 kent deze bestemmingsreserve een stijging van € 2,78 miljoen.

De tweede is de **'bestemmingsreserve projecten'**.

Grootste deel van deze reserve is € 3,85 miljoen aangewend voor het project UCAN (5 jaar / € 1,25 miljoen), het project Artrose/ARGON (4 jaar / € 1,2 miljoen) en het project LSH (4 jaar / € 1,4 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.

Voorzieningen

Het verloop van de voorzieningen kan als volgt worden weergegeven:

| | Patiënten-organisaties | Totaal 2013 | Totaal 2012 |
|--|------------------------|-------------|-------------|
| Stand per 1 januari | 300 | 300 | 300 |
| Mutaties: | - | - | - |
| Toevoegingen ten laste van het resultaat | - | - | - |
| Onttrekkingen | - | - | - |
| Vrijval ten gunste van het resultaat | - | - | - |
| Stand per 31 december | 300 | 300 | 300 |

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

| Schulden | 2013 | | | 2012 | | |
|---|---------------|--------|---------------|---------------|-------|---------------|
| Wetenschappelijke onderzoeksprojecten | 11.757 | | | 14.555 | | |
| Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek | 3.601 | | | - | | |
| Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek ⁽¹⁾ | 775 | | | 1.140 | | |
| Project CHECK | 281 | | | 649 | | |
| Bijzondere projecten | 702 | | | 814 | | |
| Implementatieprojecten | 235 | | | 376 | | |
| Totaal wetenschappelijk onderzoek | 17.351 | | | 17.534 | | |
| Waarvan schulden op lange termijn | | | 6.987 | | | 8.393 |
| Waarvan schulden op korte termijn | | 10.364 | | | 9.141 | |
| Overige schulden op korte termijn | | | | | | |
| Crediteuren | 1.556 | | | 2.570 | | |
| Vooruit ontvangen schenkingen ⁽²⁾ | 30 | | | 40 | | |
| Overige te betalen posten | 293 | | | 241 | | |
| Verplichtingen vakantiegeld en -dagen | 207 | | | 185 | | |
| Loonheffing en sociale verzekeringpremies | 180 | | | 101 | | |
| Pensioenpremies | 38- | | | 13- | | |
| | | 2.228 | | | 3.124 | |
| Totaal schulden op korte termijn | | | 12.592 | | | 12.265 |
| Totaal schulden | | | 19.579 | | | 20.658 |

¹⁾ Zie ook de grondslagen voor de waardering van activa en passiva op pagina 61: deze € 0,78 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn.

²⁾ Onder de kortlopende schulden is een bedrag van € 20.000 opgenomen dat een resterende looptijd heeft van langer dan 1 jaar. Alle overige kortlopende schulden hebben een resterende looptijd heeft 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) bestaan per balansdatum de volgende verplichtingen:

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 29.947.

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 31.004.

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, bestaan per balansdatum de volgende verplichtingen:

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 120.750.

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 563.500.

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2013

| Baten uit nalatenschappen | 2013 | | 2012 | |
|---|-------|--------------|-------|--------------|
| Erfstellingen | 5.145 | | 5.018 | |
| Legaten | 641 | | 842 | |
| Totaal baten uit nalatenschappen | | 5.786 | | 5.860 |

Naast legaten en erfstellingen heeft het Reumafonds in totaal 36 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 | 2013 | | 2012 | |
|---|------|------------|------|------------|
| Opbrengst brochures en cursus Reuma Uitgedaagd! | 33 | | 23 | |
| Opbrengst verkoop artikelen | 83 | | 92 | |
| Totaal overige baten | | 116 | | 115 |

| Baten uit acties van derden | 2013 | | 2012 | |
|---|-------------|--------------|-------------|--------------|
| VriendenLoterij | 973 | | 970 | |
| Lotto | 384 | | 427 | |
| Totaal baten uit acties van derden | | 1.357 | | 1.397 |

De inkomsten van de Lotto worden via Stichting Loterijacties Volksgezondheid verdeeld.

| Baten uit beleggingen | 2013 | | 2012 | |
|--|-------------|------------|-------------|--------------|
| Rente obligaties | 601 | | 666 | |
| Gerealiseerd koersresultaat | 545 | | 175 | |
| Bank- en depositorente | 103 | | 163 | |
| Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat | 484- | | 1.242 | |
| Dividend | 102 | | 112 | |
| | | 867 | | 2.358 |
| af: kosten | | 115- | | 58- |
| Totaal baten uit beleggingen | | 752 | | 2.300 |

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

In 2013 is er een gerealiseerde winst op aandelen geboekt van ca. € 0,54 miljoen. Dit omdat aandelenbelangen boven de kostprijs zijn verkocht wegens een aantal stijgende posities. Er is een gerealiseerde winst op obligaties van ca. € 5.000.

Het negatieve ongerealiseerde koersresultaat op aandelen en obligaties is zowel toe te rekenen aan de positie in aandelen als in obligaties. Op aandelen bedraagt het negatieve ongerealiseerde koersresultaat € 0,08 miljoen. Het sentiment op de aandelenmarkt was positief maar het ongerealiseerde verlies werd veroorzaakt door de negatieve koersontwikkeling van een duurzaam vastgoedfonds.

Het negatieve ongerealiseerde koersresultaat op obligaties bedraagt € 0,40 miljoen. Dit komt door de voortdurende stijging van de rente op kapitaalmarkten in 2013.

| Onderzoek en innovatie | 2013 | | 2012 | |
|---|------|--------------|------|--------------|
| Wetenschappelijke onderzoeksprojecten ⁽¹⁾ | | | | |
| Fundamenteel onderzoek | 829 | | | |
| Klinisch onderzoek | 600 | | | |
| Translationeel onderzoek | 753 | | | |
| Serendipity | 145 | | | |
| Bijzonder onderzoek | 206 | | | |
| | | 2.533 | | 6.667 |
| Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek ⁽²⁾ | | 1.230 | | 893 |
| Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek ⁽³⁾ | | 3.850 | | - |
| Overige wetenschappelijke subsidies | | 176 | | 262 |
| Bijdrage deelname congressen en symposia | | 164 | | 117 |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie | | 268 | | 289 |
| Totaal onderzoek en innovatie | | 8.221 | | 8.228 |

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Zie bijlage Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2013.

²⁾ In 2013 heeft er een toekenning plaatsgevonden van € 0,91 miljoen bestemd voor het jaar 2013 en € 0,32 miljoen correcties op voorgaande jaren.

³⁾ In 2013 hebben er toekenningen voor een aantal grootschalige projecten plaatsgevonden van totaal € 3,85 miljoen. De toegekende projecten zijn UCAN (€ 1,25 miljoen), Artrose/ARGON (€ 1,2 miljoen) en Life Sciences Health (€ 1,4 miljoen). Het betreft wetenschappelijke onderzoeksprojecten met een looptijd langer dan een jaar.

Toelichting wetenschappelijke onderzoeksprojecten en programmalijnen wetenschappelijk onderzoek

Het beleid voor wat betreft de toekenningen van wetenschappelijke onderzoeksprojecten en programmalijnen wetenschappelijk onderzoek is gewijzigd. Deze worden met ingang van 2013 maximaal voor een periode een jaar toegekend en in de kosten verantwoord. Per jaar wordt het onderzoeksproject getoetst aan de projectvoorwaarden; als aan deze wordt voldaan, vindt er een nieuwe toekenning plaats voor wederom maximaal een jaar.

Daarentegen zullen de grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek worden verantwoord voor de volledige looptijd in het jaar dat zij zijn toegezegd. Deze hebben over het algemeen een looptijd langer dan een jaar.

| Voorlichting | 2013 | | 2012 | |
|-------------------------------------|-------------|--------------|-------------|--------------|
| Communicatie | 650 | | 603 | |
| Mailingkosten | 322 | | 270 | |
| Magazines / nieuwsbrieven | 296 | | 328 | |
| Brochures | 74 | | 113 | |
| Internet | 94 | | 91 | |
| Publiciteitskosten | 12 | | 51 | |
| Projecten / Jubileum | 74 | | - | |
| Jaarverslag | 31 | | 29 | |
| Reuma Informatie Centrum | 89 | | 103 | |
| | | 1.642 | | 1.588 |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie | | 1.641 | | 1.389 |
| Totaal voorlichting | | 3.283 | | 2.977 |

De stijging in de kosten is te verklaren doordat er meer activiteiten hebben plaatsgevonden en er meer personeel is ingezet.

| Ondersteuning patiëntenactiviteiten | 2013 | | 2012 | |
|---|-------------|--------------|-------------|--------------|
| Lumpsum patiëntenverenigingen | 366 | | 417 | |
| Projectsubsidies | 672 | | 1.268 | |
| Vakantiebijdragen | 16 | | - | |
| | | 1.054 | | 1.685 |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie | | 171 | | 279 |
| Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten | | 1.225 | | 1.964 |

Daling in kosten is veroorzaakt door financiering van een grootschalig project van de Reumapatiëntenbond in het jaar 2012.

| Collectieve belangenbehartiging | 2013 | | 2012 | |
|---|-------------|------------|-------------|------------|
| Belangenbehartiging | 189 | | 30 | |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie | 235 | | 323 | |
| Totaal collectieve belangenbehartiging | | 424 | | 353 |

| Vakanties met zorg | 2013 | | 2012 | |
|----------------------------------|-------------|----------|-------------|-----------|
| Vakantiebijdragen | - | | 19 | |
| Totaal vakanties met zorg | | - | | 19 |

De verplichting voor de vakantiebijdrage eindigt in 2016. Deze kosten zijn vanaf 1 januari 2013 opgenomen onder Ondersteuning patiëntenactiviteiten.

| Kosten eigen fondsenwerving | 2013 | | 2012 | |
|---|-------------|--------------|-------------|--------------|
| Mailingkosten | 751 | | 796 | |
| Communicatie | 73 | | 202 | |
| Collectekosten | 416 | | 251 | |
| Nalatenschappen | - | | 36 | |
| Kosten verkoop artikelen | 11 | | 28 | |
| | | 1.251 | | 1.313 |
| Uitvoeringskosten eigen organisatie | | 1.402 | | 1.263 |
| Totaal kosten eigen fondsenwerving | | 2.653 | | 2.576 |

Het percentage blijft met 20,4 procent ruimschoots binnen de door het Centraal Bureau Fondsenwerving gestelde norm van 25 procent.

| Kosten beheer en administratie | 2013 | | 2012 | |
|--|-------------|------------|-------------|------------|
| Personeelskosten | 168 | | 173 | |
| Huisvestingskosten | 22 | | 19 | |
| Kantoor- en algemene kosten | 70 | | 92 | |
| Totaal kosten beheer en administratie | | 260 | | 284 |

| Percentages | 2013 | 2012 |
|---|-------------|-------------|
| Kosten eigen fondsenwerving in % van baten eigen fondsenwerving | 20,4% | 19,4% |
| Kosten beheer en administratie in % van totale lasten | 1,6% | 1,7% |
| Besteding aan doelstelling in % van totale baten | 86,5% | 79,5% |
| Besteding aan doelstelling in % van totale lasten | 80,9% | 82,0% |

Toelichting lastenverdeling over 2013

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

| Bestemming | Doelstelling | | | | Werving Baten | | | Beheer en administr. | Totaal 2013 | Begroot 2013 | Totaal 2012 |
|-----------------------------|-----------------------|--------------|------------------------|-------------------|-----------------------|---------------|-------------|----------------------|---------------|---------------|---------------|
| | Onderzoek & innovatie | Voorlichting | Patiënten-organisaties | Belangen-beharing | Eigen fondsen-werving | Acties derden | Beleggingen | | | | |
| Subsidies en bijdragen | 7.953 | | 1.054 | | | | | | 9.007 | 9.197 | 9.643 |
| Uitbesteed werk | | 335 | | 189 | 846 | 82 | 115 | | 1.567 | 1.659 | 1.279 |
| Publiciteit en communicatie | | 1.307 | | | 405 | | | | 1.712 | 1.778 | 1.740 |
| Personeelskosten | 218 | 1.323 | 132 | 178 | 1.134 | | | 168 | 3.153 | 3.409 | 2.990 |
| Huisvestingskosten | 23 | 201 | 26 | 22 | 168 | | | 22 | 462 | 504 | 427 |
| Kantoor- en algemene kosten | 27 | 117 | 13 | 35 | 100 | | | 70 | 362 | 553 | 440 |
| Totaal | 8.221 | 3.283 | 1.225 | 424 | 2.653 | 82 | 115 | 260 | 16.263 | 17.100 | 16.519 |

Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:

Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur

| | 2013 | 2012 |
|--|------|------|
| Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur | 44,4 | 41,6 |

Het aantal medewerkers per 31 december 2013 is 51.

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.

Specificatie van de personeelskosten

| Bestemming | Doelstelling | | | | Werving Baten | | | Beheer en administr. Beheer en administr. | Totaal 2013 |
|--------------------------|-----------------------|--------------|-----------------------|---------------------|----------------------|---------------|-------------|--|--------------|
| | Onderzoek & innovatie | Voorlichting | Patiëntenorganisaties | Belangenbehartiging | Eigen fondsenwerving | Acties derden | Beleggingen | | |
| Salarissen | 154 | 967 | 88 | 120 | 816 | | | 127 | 2.272 |
| Sociale lasten | 22 | 115 | 10 | 19 | 95 | | | 16 | 277 |
| Pensioenlasten | 22 | 133 | 11 | 20 | 118 | | | 19 | 323 |
| Overige personeelskosten | 20 | 108 | 23 | 19 | 105 | | | 6 | 281 |
| Totaal | 218 | 1.323 | 132 | 178 | 1.134 | 0 | 0 | 168 | 3.153 |

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

| | |
|---------------------------|----------------|
| Jaarinkomen | |
| bruto loon/salaris | 126.793 |
| vakantiegeld | 11.087 |
| 13e maand | - |
| eindejaarsuitkering | 4.157 |
| variabel jaarinkomen | - |
| Totaal jaarsalaris | 142.037 |

| | |
|---|--------|
| Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel) | 5.436 |
| Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling lease auto | 11.931 |
| Pensioenlasten (wg-deel) | 63.823 |
| Overige beloningen op termijn | - |

| | |
|-------------------------|---------|
| Totaal bezoldiging 2013 | 223.227 |
| Totaal bezoldiging 2012 | 223.223 |

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, 26 mei 2014

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2013

Baten uit collecte De resultaten van de collecte zijn 7,9 procent lager dan begroot. Door de extreem slechte weersomstandigheden tijdens de collecteweek hebben minder collectanten kunnen collecteren.

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

Baten uit nalatenschappen De baten uit nalatenschappen zijn 28,6 procent hoger dan begroot, doordat de gemiddelde opbrengst per nalatenschap is gestegen.

Baten uit acties van derden Het aandeel uit acties van derden is 3,1 procent lager dan begroot. Dit is met name te verklaren doordat de inkomsten uit de Lotto lager zijn dan begroot.

Resultaat beleggingen In de begroting 2013 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,90 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. De begrote opbrengsten zijn nagenoeg gerealiseerd.

Onderzoek en innovatie De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn 2,8 procent hoger dan de begroting. Dit wordt veroorzaakt door meer toegekende wetenschappelijke onderzoeksprojecten.

Voorlichting Kosten van voorlichting zijn ten opzichte van de begroting 7,9 procent lager doordat de personele kosten lager zijn uitgevallen dan begroot.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Er is ten opzichte van de begroting 27,9 procent minder besteed aan kosten van ondersteuning patiëntenorganisaties, doordat er geen grootschalige patiëntenprojecten zijn ingediend.

Collectieve belangenbehartiging De kosten van collectieve belangenbehartiging zijn ten opzichte van de begroting 29,3 procent lager doordat er minder is uitgegeven aan een aantal activiteiten.

Kosten eigen fondsenwerving Het percentage kosten eigen fondsenwerving is lager uitgevallen namelijk 20,4 procent ten opzichte van de begroting van 22 procent. 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 negatieve resultaat van € 1.064.000 over 2013 zal worden toegerekend aan diverse bestemmingsreserves. € 4.000 wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 3.850.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve projecten en € 2.782.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Wij hebben de jaarrekening over 2013 van Stichting Nationaal Reumafonds te Amsterdam gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2013 en de staat van baten en lasten over 2013 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 de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'. 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 2013 en van het resultaat over 2013 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'.

Verklaring betreffende het jaarverslag

Op basis van onze werkzaamheden overeenkomstig de Nederlandse controlestandaard 720 vermelden wij dat ons geen tekortkomingen zijn gebleken naar aanleiding van het onderzoek of het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, overeenkomstig de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen' is opgesteld. Tevens vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Amstelveen, 11 juni 2014

KPMG Accountants N.V.

S. Haringa RA

Wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2013

| Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel | Bedrag (€) |
|--|----------------|
| RF 13-1-201 Erasmus MC (Rotterdam) Development of an osteoarthritis risk assessment tool | 78.863 |
| RF 13-1-501 Reade (Amsterdam) Prevention of Rheumatoid Arthritis by Rosuvastatin in Seropositive Arthralgia Patients: a Multicenter Double-Blind Randomized Placebo-Controlled Trial | 57.907 |
| RF 13-1-401 VU Medical Center (Amsterdam) The effect of high-resistance muscle strength training and vitamin D supplementation in knee OA: a 2x2 randomized controlled trial | 52.741 |
| RF 13-1-402 Academic Medical Center/Emma Childrens Hospital (Amsterdam) Advanced imaging in juvenile idiopathic arthritis: evaluation of early-stage disease in the small joints of the hand and wrist | 57.000 |
| RF 13-1-101 VU Medical Center (Amsterdam) Developing diagnostic criteria for the differentiation between large vessel vasculitis and atherosclerosis using 18-FDG PET/CT | 66.191 |
| RF 13-1-303 Leiden University Medical Center (Leiden) The SUBacromial impingement SYndrome: divide and conquer? (SuSy Study) | 73.957 |
| RF 13-1-301 Sint Maartenskliniek (Nijmegen) (Cost-)effectiveness of electronic drug monitoring feedback in order to decrease nonadherence, (biological)medication costs and time with high disease activity in RA-patients treated with DMARDs | 63.864 |
| RF 13-1-403 Erasmus MC (Rotterdam) Extracorporeal shock wave treatment for bone regeneration in ankle arthrodesis | 30.702 |
| RF 13-1-302 Reade (Amsterdam) Cardiac disease prevalence in patients with ankylosing spondylitis | 71.779 |
| RF 13-1-102 Reade (Amsterdam) New biomarkers Improving the Cardiovascular Risk Prediction in Patients with Rheumatoid Arthritis | 46.952 |
| RF 13-2-301 Erasmus MC (Rotterdam) Btk signaling in the pathogenesis of rheumatoid diseases: a new therapeutic entity | 73.364 |
| Transport | 673.320 |

| Wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2013 | Bedrag (€) |
|--|-------------------|
| Transport | 673.320 |
| RF 13-2-401 VU Medical Center (Amsterdam) Circulating microvesicles containing inflammatory viral RNA (EBER1) as indicators of SLE activity and renal involvement | 50.223 |
| RF 13-2-302 Erasmus MC (Rotterdam) Good cop, bad cop; identifying different phenotypes of macrophages in post-traumatic osteoarthritis | 72.085 |
| RF 13-2-303 University Medical Center Groningen (Groningen) Role of FcRL4+ B-cells in the development of MALT lymphoma in parotid glands of patients with Sjögren's syndrome | 79.260 |
| RF 13-2-304 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Targeting microRNAs in plasmacytoid DCs to predict and cease Systemic Sclerosis progression | 73.600 |
| RF 13-2-305 Radboud University Medical Center (Nijmegen) Personalized treatment for rheumatoid arthritis using the endophenotype pain | 80.000 |
| RF 13-2-306 Twente University (Enschede) Cell free injectable plasters for osteoarthritis | 78.295 |
| RF 13-2-201 Maastricht University Medical Center (Maastricht) BMP-7 and osteoarthritis: size matters? | 65.609 |
| RF 13-2-307 VU Medical Center (Amsterdam) Regulation of interferon activity by rituximab in rheumatoid arthritis | 74.198 |
| RF 13-2-402 Twente University (Enschede) Staging osteoarthritis by lipid profiles | 55.580 |
| RF 13-2-308 Leiden University Medical Center (Leiden) The pathogenetic mechanism behind the interaction between HLA-B60 and HLA-B27 in spondyloarthritis | 62.828 |
| RF 13-2-403 Erasmus MC (Rotterdam) Epigenetic changes in children born to mothers with active rheumatoid arthritis during pregnancy | 53.153 |
| Transport | 1.418.151 |

| Wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2013 | Bedrag (€) |
|--|-------------------|
| Transport | 1.418.151 |
| RF 13-3-401 Leiden University Medical Center (Leiden) How is tolerance towards carbamylated proteins broken and does anti-CarP immunity contribute to arthritis? | 48.127 |
| RF 13-3-301 Academic Medical Center (Amsterdam) Targeting downstream targets of PI3K for potential therapeutic development in the treatment of rheumatoid arthritis | 74.999 |
| RF 13-3-402 Radboud University Medical Center (Nijmegen) DAMPening osteoarthritis; balancing "alarming" monocytes suppresses development of joint pathology? | 57.220 |
| RF 13-3-201 Leiden University Medical Center (Leiden) Identification of novel auto-antibodies in Rheumatoid Arthritis | 79.748 |
| RF 13-3-403 Erasmus MC (Rotterdam) The identification and characterization of critical IL-23 receptor (IL-23R)+ cell(s) in the development of RA and SLE driving disease progression | 53.000 |
| RF 13-2-302 Radboud University Medical Center (Nijmegen) IL-32 modulates HDL levels: implications for cardiovascular diseases in RA | 71.654 |
| RF 13-3-303 Utrecht University (Utrecht) Therapeutic peptide vaccines in rheumatoid arthritis; how to promote Treg functionality | 71.988 |
| RF 13-3-404 Twente University (Enschede) Protein mobility determines osteoarthritis pathophysiology | 55.580 |
| RF 13-3-304 Academic Medical Center (Amsterdam) The contribution of non-canonical NF-KB signaling to extrathymic Autoimmune Regulator (AIRE) expression in rheumatoid arthritis | 74.000 |
| RF 13-3-305 Academic Medical Center (Amsterdam) Mechanisms of inflammation-driven new bone formation in experimental spondyloarthritis | 75.299 |
| RF 13-3-405 Radboud University Medical Center (Nijmegen) Boosting cartilage repair by inhibition of Janus Kinases | 54.560 |
| Transport | 2.134.326 |

| Wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2013 | Bedrag (€) |
|---|------------------|
| Transport | 2.134.326 |
| RF 13-3-306 University Medical Center Utrecht (Utrecht) MSC-derived exosomes with immunosuppressive properties: towards a novel low risk therapy for rheumatoid arthritis | 75.610 |
| RF 13-3-406 University Medical Center Utrecht (Utrecht) The mechanical balance of cartilage and its consequences for daily activity | 52.200 |
| Totaal | 2.262.136 |

Begroting 2014

(x € 1.000)

BATEN

Baten uit eigen fondsenwerving

| | |
|--------------------|-------|
| Collecte | 3.300 |
| Donaties en giften | 4.100 |
| Nalatenschappen | 4.700 |
| Overige baten | 200 |

Totaal baten uit eigen fondsenwerving

12.300

Baten uit acties van derden

1.400

Baten uit beleggingen

900

Totaal beschikbaar voor doelstelling

14.600

Toelichting op begroting 2014 De begroting 2014 gaat uit van een opbrengst van € 12,3 miljoen uit eigen fondsenwerving (collecte, donaties, partnerships en nalatenschappen). De baten uit loterijen en beleggingen zijn begroot op € 2,3 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op € 14,6 miljoen.

Dat is in totaal € 0,6 miljoen minder dan de gerealiseerde baten in 2013. Dit verschil is vooral te verklaren door een conservatief geschatte opbrengst uit nalatenschappen.

Deze behoudend opgestelde begroting zal er niet toe leiden dat het Reumafonds in 2014 minder activiteiten onderneemt of minder wetenschappelijk onderzoek financiert.

Voor 2014 is een bedrag begroot van € 13,8 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is € 0,7 miljoen meer dan de gerealiseerde bestedingen in 2013. Dit is mogelijk dankzij de opgebouwde reserves. Het Reumafonds heeft ervoor gekozen om in de komende jaren het belegd vermogen terug te brengen tot € 15 miljoen. Daartoe is voor 2014 een intering op de reserves van € 2,5 miljoen begroot.

(x € 1.000)

LASTEN

Besteed aan doelstellingen

| | |
|-------------------------------------|-------|
| Onderzoek en innovatie | 8.000 |
| Voorlichting | 3.600 |
| Ondersteuning patiëntenactiviteiten | 1.570 |
| Collectieve belangenbehartiging | 650 |
| Vakanties met zorg | - |

Totaal besteed aan doelstellingen

13.820

Werving baten

| | |
|-----------------------------|-------|
| Kosten eigen fondsenwerving | 2.710 |
| Kosten acties derden | 100 |
| Kosten van beleggingen | 120 |

Totaal werving baten

2.930

Kosten beheer en administratie

350

Som der lasten

17.100

Resultaat boekjaar

2.500-

De kosten van de eigen fondsenwerving worden voor 2014 begroot op 22 procent van de inkomsten uit eigen fondsenwerving. Dat is ruim onder de CBF-norm van 25 procent. Het percentage van de inkomsten dat besteed wordt aan de doelstellingen van het Reumafonds komt in 2014 naar verwachting uit op bijna 95 procent. Dit zeer hoge percentage is mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren.

In 2014 zal het Reumafonds verdergaan met het financieren van een van zijn kerntaken: wetenschappelijk onderzoek. Tevens zullen de activiteiten met betrekking tot het aangaan van

internationale (wetenschappelijke) samenwerkingsverbanden en de activiteiten op het gebied van belangenbehartiging worden geïntensiveerd.

Lijst met gebruikte afkortingen

Aandoeningen en medische termen

JIA Juvenile idiopathische artritis (jeugdreuma)
OA Osteoarthritis (Engelse term voor artrose)
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 managementteamlid
ARGON Artrose Research Groep Orthopaedie Nederland
BC Beleggingscommissie
CBF Centraal Bureau Fondsenwerving
CVZ College voor Zorgverzekeringen
DREAM Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring
EGV Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening
Erasmus MC Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)
EULAR European League Against Rheumatism
IVC Internationale visitatiecommissie
KNGF Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LUMC Leids Universitair Medisch Centrum
LSH Life Sciences Health
MT Managementteam/managementteamlid
NHPR Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie
NOV Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NPCF Nederlandse Patiënten-Consumentenfederatie
NVR Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
MUMC Maastricht Universitair Medisch Centrum
PAR Patiëntenadviesraad
PVT Personeelsvertegenwoordiging
RvT Raad van Toezicht
SGF Samenwerkende Gezondheidsfondsen
UMCG Universitair Medisch Centrum Groningen
Radboudumc Radboud universitair medisch centrum (Nijmegen)
RPPN Reuma Patiënten Platform Nederland

UMC Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht

UU Universiteit Utrecht

VUmc Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)

VWS Volksgezondheid, Welzijn en Sport

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 reumafonds.nl.

Realisatie en 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
reumafonds.nl

Reumafonds, Amsterdam
juni 2014

The logo for Reumafonds, featuring a stylized red 'R' icon followed by the word 'Reumafonds' in a bold, dark red sans-serif font.

