



Jaarverslag 2014

 Reumafonds

'Doe ook wat je kan, geef wat je kan,
zodat we samen reuma kunnen verslaan'

Coco Broeken

Boegbeeld Reumafondscampagne

A portrait of a woman with long, wavy brown hair and bangs, smiling warmly. She is wearing a white button-down top with a ruffled collar and a mustard yellow cardigan. The background is a solid light blue.

Coverfoto: beeld van de campagne '2 miljoen', voorjaar 2014

Inhoud

4	Preambule
5	Voorwoord
8	Verslag Raad van Toezicht
9	Samenvattend bestuursverslag
	Resultaten
12	1. Voorlichting
16	2. Collectieve belangenbehartiging
22	3. Ondersteuning patiëntenactiviteiten
28	4. Onderzoek en innovatie
40	5. Fondsenwerving
44	6. Public relations en communicatie
	Organisatie en verantwoording
48	7. Organisatie
48	7.1 Doel van de organisatie
48	7.2 Financiële middelen
49	7.3 Stichtingsstructuur
49	7.4 Directie en Raad van Toezicht
49	7.5 Adviesraden en commissie
50	7.6 Uitvoeringsorganisatie
51	7.7 Organogram per 31 december 2014
52	7.8 Vrijwilligers
52	7.9 Bezoldiging en vergoeding
52	7.10 Gedragscode Goed Bestuur voor Goede Doelen
52	7.11 Good governance
53	7.12 Interne klachtencommissie
54	8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit
54	8.1 CBF-Keur voor goede doelen
54	8.2 De Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen
54	8.3 ANBI-status
55	8.4 Drie principes
59	Adviesraden en commissies per 31 december 2014
60	Financiële kengetallen
62	Jaarrekening
	Bijlagen
92	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2014
98	Begroting 2015
101	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 en/of organiseert 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 partij die zich richt op de genezing van reuma.

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

Voorwoord

In het verslagjaar heeft mr. M.J.M. van der Weijden afscheid genomen als lid van de Raad van Toezicht. Maarten van der Weijden heeft zich gedurende twee statutaire termijnen van vier jaar ingezet voor het Reumafonds. Het Reumafonds is hem zeer erkentelijk voor zijn betrokkenheid bij het Reumafonds en voor de deskundigheid die hij beschikbaar heeft gesteld, met name middels het voorzitterschap van de financiële auditcommissie.

Samenwerking Samenwerking met nationale en internationale partners wordt van steeds groter belang om te komen tot doorbraken in onderzoek en om in de belangenbehartiging tot concrete resultaten te komen. Internationale samenwerking in onderzoek is in 2014 goed op stoom gekomen. Door de gemeenschappelijke financiering van het Reumafonds en de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK werd er extra geld bij de Britse overheid vrijgemaakt. Hierdoor konden twee veelbelovende onderzoeken naar artrose van start gaan. Nederlandse en Britse onderzoekers werken samen aan nieuwe mogelijkheden om kraakbeen door het lichaam zelf te laten herstellen. Het Reumafonds zal de bundeling van expertise en kennis in onderzoek door (internationale) cofinanciering blijven voortzetten.

Samenwerking heeft ook in de belangenbehartiging haar vruchten afgeworpen. Samen met de beroepsverenigingen in de reumazorg, de NVR (reumatologen) en NHPR (health professionals in de reumatologie), en de beroepsvereniging voor fysiotherapie KNGF, is het Reumafonds erin geslaagd een aanvraag te mogen indienen voor een onderzoekstraject naar de effectiviteit van langdurig noodzakelijke fysiotherapie bij patiënten met reumatoïde artritis (RA) en de ziekte van Bechterew. In dit traject, dat na vier jaar geëvalueerd wordt, wordt fysiotherapie voor deze patiënten tijdelijk vergoed vanuit de basisverzekering.

Samen met vele maatschappelijke organisaties heeft het Reumafonds zich daarnaast in het verslagjaar

met succes verzet tegen het wetsvoorstel inzake de afschaffing van de vrije artskeuze. Ook gaat er een kwaliteitsregistratie van start voor de zorg aan RA-patiënten, een samenwerkingsverband tussen Reumafonds, zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea en de NFU, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. Doel is de RA-zorg hiermee op termijn landelijk te verbeteren.

Het werven van nieuwe vrijwilligers voor de collecte, ten slotte, gaat ook niet zonder samenwerking. De afdeling Collecteorganisatie van het Reumafonds benadert bedrijven, scholen en andere organisaties om mee te helpen met de collecte. Dit in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen of de maatschappelijke stage. Ook is in 2014 een eerste serieuze aanzet gegeven voor het werven van vrijwilligers voor de collecte door lokale reumapatiëntenverenigingen. De verenigingen hebben hun eigen netwerk ingezet. Het eerste resultaat is positief te noemen: ongeveer 700 nieuwe vrijwilligers konden geworven worden.

Financiering In het verslagjaar heeft het Reumafonds € 8,6 miljoen aan nieuw wetenschappelijk onderzoek toegekend. De nadruk op translationeel onderzoek – onderzoek dat kennis uit fundamenteel onderzoek vertaalt naar nieuwe behandelingen – en op een vijftal aandoeningen die voortvloeit uit het meerjarenbeleidsplan 2013-2017 is duidelijk terug te zien in de gehonoreerde projectvoorstellen en onderzoeksprogramma's.

Resultaten uit eerder gefinancierd onderzoek hebben nieuwe aanknopingspunten opgeleverd voor nieuwe of verbeterde behandelingen. Zo zijn er eiwitten ontdekt die het evenwicht in de opbouw en afbraak van kraakbeen verstoren. Het remmen van deze eiwitten kan mogelijk artrose remmen. Bij diverse vormen van ontstekingsreuma is meer kennis over de genetische achtergrond opgedaan. Zo wordt steeds duidelijker dat een gebied tussen twee genen dat eerder door wetenschappers als 'lege' informatie

werd gezien, toch een rol speelt bij het ontstaan van reumatoïde artritis. Bij de ziekte van Bechterew biedt toegenomen genetische kennis de mogelijkheid om nieuwe behandelmethodes te onderzoeken.

Voor een aantal signaalstoffen in het immuunsysteem is vastgesteld dat het remmen ervan ontstekingen kan verminderen. Ook dit biedt mogelijkheden voor het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, bijvoorbeeld voor systemische lupus erythematoses. Daarnaast zijn er nieuwe diagnostische technieken ontwikkeld om de ernst van ontstekingen vast te stellen, bijvoorbeeld bij jeugdreuma.

In 2014 heeft het Reumafonds 119 beweegactiviteiten van lokale reumapatiëntenverenigingen gefinancierd. Bijna vijfduizend leden hebben gebruikgemaakt van het aangepast bewegen onder deskundige begeleiding, bijvoorbeeld oefenen in extra verwarmd water. Ook konden ruim vijftig voorlichtings- en bijna veertig lotgenotenbijeenkomsten plaatsvinden met financiële steun van het Reumafonds.

Hoewel in financiële zin de kleinste doelbesteding, neemt collectieve belangenbehartiging een steeds belangrijker plaats in in het werk van het Reumafonds. Naast het eerdergenoemde nog in te dienen onderzoekstraject naar de effectiviteit van fysiotherapie is de uitspraak van de Hoge Raad over de vergoeding van een duur reumamedicijn bij een jonge patiënte een belangrijk resultaat uit 2014. De Hoge Raad verplichtte de zorgverzekeraar het medicijn te vergoeden vanwege de uitzonderlijke omstandigheden van de patiënte. Het Reumafonds, dat de procedure (financieel) heeft ondersteund, is verheugd over deze uitspraak omdat het recht doet aan de menselijke maat. Het is ook een belangrijke stap in het debat over kinderen en medicijnen. Er zijn bijzondere omstandigheden denkbaar die ervoor zorgen dat een medicijn vergoed moet worden bij patiënten onder de 18 jaar, ook al voorziet de basisverzekering daar niet in.

Fondsenwerving Het economische klimaat in Nederland heeft in 2014 voor het eerst sinds het uitbreken van de crisis een lichte verbetering laten zien. Toch blijft het beeld dat het moeilijker wordt om de collecteopbrengsten en de donaties van donateurs op peil te houden. Dat het jaarresultaat toch buitengewoon positief is te noemen, is met name te danken aan sterk gestegen inkomsten uit nalatenschappen.

Dat het niet gelukt is om op alle fronten de fondsenwervende doelstellingen te behalen, blijft een punt van aandacht. Nationale en internationale samenwerking in onderzoek is dan ook niet alleen wetenschappelijk gezien zeer relevant. Het principe van cofinanciering betekent dat er meer budget in Nederland beschikbaar komt voor onderzoek. Als partner in diverse samenwerkingsverbanden maakt het Reumafonds langs deze nieuwe wegen onderzoek mogelijk dat anders niet zou plaatsvinden.

Dialogo Het Reumafonds staat permanent in contact met een zeer brede achterban. Patiënten en hun omgeving, donateurs en vrijwilligers, reumapatiëntenverenigingen, onderzoekers, professionals in de reumazorg: het Reumafonds treedt op veel verschillende manieren met hen in dialoog. Een aantal communicatiekanalen laat een sterke groei zien. Zo is het aantal volgers op social media in 2014 bijna verdubbeld naar ruim 15.000 en kon het Reumafonds duizenden nieuwe abonnees op de e-mailnieuwsbrief verwelkomen. Het aantal kwam eind 2014 uit op 110.000 abonnees. Het aantal deelnemers aan het Reumafonds Panel steeg met ruim 50 procent naar ongeveer 4.000.

Voor het Reumafonds zijn deze middelen geen doel op zich maar een middel om een doel te bereiken. Online en offline komt het Reumafonds in gesprek over de thema's die belangrijk zijn voor mensen met reuma en iedereen die verder betrokken is bij de strijd tegen reuma. Luisteren naar wat er speelt, is van groot belang, bijvoorbeeld voor de

belangenbehartiging. Met de besturen van lokale reumapatiëntenverenigingen gaat het Reumafonds twee keer per jaar in gesprek om te weten wat er bij hen speelt. Medewerkers van het Reumafonds spreken daarnaast regelmatig op, dan wel nemen deel aan congressen of bijeenkomsten en houden ook zo voeling met de achterban.

Publiciteit In 2014 heeft het Reumafonds een nieuwe corporate campagne gelanceerd tijdens de collecte. De campagne is in september herhaald in aanloop naar de Singelloop tegen reuma. Hoofdpersoon is Coco Broeken: moeder, fotografe en RA-patiënt. Haar boodschap: 'We zijn met 2 miljoen, samen kunnen we iets tegen reuma doen'. Coco roept iedere patiënt op om op zijn of haar eigen manier mee te helpen in de strijd tegen reuma. Dat kan door het geven van tijd als vrijwilliger, met ideeën als lid van het Reumafonds Panel of door het geven van geld.

De positieve toon van de televisie- en online-campagne én de oproep om in actie te komen vonden veel weerklank. Diverse mensen meldden zich aan als vrijwilliger of boden aan om over hun leven met reuma te vertellen. Dat is in diverse media gebeurd. Het Reumafonds heeft daarnaast rond de Egmond Wandel Marathon en vooral rond de tweede editie van de Singelloop tegen reuma sterk de publiciteit opgezocht en aandacht gevraagd voor reuma.

Op belangenbehartigingsthema's heeft het fonds ook diverse malen de publiciteit gehaald en diverse vak- en andere bladen hebben artikelen van de hand van medewerkers van het Reumafonds gepubliceerd. De ruime mate van free publicity die het Reumafonds wist te behalen is ook mede te danken aan het enthousiasme en de inzet van ambassadeur Anita Witzier.

Organisatie In het verslagjaar zijn plannen gemaakt voor een herinrichting van de afdelingen

Fondsenwerving en Communicatie. Na het advies van de nieuw ingestelde ondernemingsraad is een besluit hierover bekrachtigd door de Raad van Toezicht. Een van de ontwerpprincipes van de herinrichting is een efficiënte en effectieve organisatiestructuur zonder inkrimping van het aantal fte's. Het belangrijkste principe voor de uitvoering van de fondsenwerving is het werken in teams waarin zowel marketing- als communicatiedisciplines zijn vertegenwoordigd. De corporate communicatietaken worden uitgevoerd door een kleinere afdeling Communicatieservice. De herinrichting, waarbij een aantal functies is vervallen en een aantal nieuwe functies is ontstaan, krijgt in het eerste kwartaal van 2015 zijn beslag.

Dankwoord Er zijn veel, heel veel mensen betrokken bij de strijd tegen reuma. Eenieder speelt zijn eigen rol om onze doelstellingen te behalen: de genezing van reuma en, zolang dat nog niet mogelijk is, het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met reuma. Ik dank al onze vrijwilligers zeer hartelijk voor hun inzet in het afgelopen jaar. Mijn dank gaat zeker ook uit naar de medewerkers van het Reumafonds die in een veranderende organisatie met hun enthousiasme en hun deskundigheid hebben bijgedragen aan de doelstellingen.

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

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

In het verslagjaar werd afscheid genomen van mr. M.J.M. van der Weijden. Gedurende een periode van acht jaar heeft hij zich met grote betrokkenheid ingezet voor het Reumafonds. Sinds 2009 trad hij tevens op als voorzitter van de financiële auditcommissie. De Raad van Toezicht spreekt zijn waardering uit voor de periode van acht jaar waarin Maarten van der Weijden zijn vele kwaliteiten beschikbaar stelde aan het Reumafonds.

In het verslagjaar werd drs. K.B. Tewarie RA benoemd tot lid van de Raad van Toezicht, tevens maakt Kenaad Tewarie deel uit van de financiële auditcommissie.

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

- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2013
- De jaarplannen 2015 met bijbehorende begrotingen
- De voortgang betreffende een grootschalig onderzoeksproject jeugdreuma (UCAN)
- Het huisbankierschap
- De herinrichting/reorganisatie van twee afdelingen binnen de werkorganisatie
- Beoordelingscriteria betreffende financiering van wetenschappelijk onderzoek

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

- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2013
- De begroting 2015
- 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 2014 tot grote tevredenheid stemmen, dit ondanks de aanhoudende zwakke economische situatie gedurende het verslagjaar. De positieve resultaten zijn tevens te danken aan een adequate interne bedrijfsvoering en een op hoog niveau staande financial control. Daarnaast is er goed ontwikkeld beleid gericht op kostenreductie en een behoudende beleggingsstrategie.

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

26 mei 2015

Mw. mr. G.H. Faber

Voorzitter Raad van Toezicht

Samenvattend bestuursverslag

Voorlichting Het aantal bezoekers aan de website reumafonds.nl bedroeg in 2014 bijna 2,8 miljoen, een stijging van 30 procent ten opzichte van de 2,1 miljoen bezoeken in 2013. In 2014 waren er bijna 1,9 miljoen unieke bezoekers op de website, een stijging van 24 procent ten opzichte van de 1,4 miljoen unieke bezoekers in 2013. De voorlichting over de diverse ziektebeelden en over omgaan met reuma werd het meest bekeken.

In 2014 zijn er in totaal meer dan 55.000 brochures aangevraagd. De grootste afnemer van brochures zijn instellingen (75 procent). Dit zijn met name ziekenhuizen, maar ook huisartsenpraktijken, apotheken en andere zorginstellingen. In het verslagjaar is ruim 3.300 keer via telefoon, e-mail en social media contact opgenomen met de Reumalijn. Meer dan de helft van de vragen ging over de diagnostiek en behandeling van reuma. De andere vragen gingen over (financiële) vergoedingen en zorgverzekeringen en over zaken als omgaan met reuma, bewegen, werk, en voeding.

Het aantal volgers op Facebook en Twitter is verder toegenomen. Eind 2014 had het Reumafonds op Facebook bijna 14.000 volgers en op Twitter bijna 1.900 volgers tegen respectievelijk 8.000 en bijna 1.400 volgers eind 2013.

Het Reumafonds heeft, in samenwerking met reumatoloog en emeritus hoogleraar prof. dr. Hans Rasker en apotheker onderzoeker dr. Bart van den Bemt, het boek *REUMA & Alternatieve behandelmethoden* uitgebracht. In dit boek wordt op heldere wijze beschreven wat er wetenschappelijk bekend is over vrijwel alle bekende alternatieve behandelmethoden bij reuma. Er zijn ruim 1.500 exemplaren van verkocht.

Collectieve belangenbehartiging In het voorjaar van 2014 heeft het Reumafonds samen met de beroepsorganisaties NVR, NHPR en KNGF een verzoek ingediend bij het Zorginstituut Nederland (ZiNL), voorheen het College voor Zorgverzekeringen, om langdurige fysiotherapie weer op te nemen in de basisverzekering voor mensen met ernstige

gewrichtsschade en/of functiebeperkingen door reumatoïde artritis (RA) en ankyloserende spondylitis (AS, ziekte van Bechterew). De wetenschappelijke adviesraad van ZiNL heeft op wetenschappelijke gronden afgeraden op het gezamenlijke verzoek van NVR, KNGF, NHPR en Reumafonds in te gaan. Het Reumafonds heeft in een opinieartikel in *de Volkskrant* opnieuw zijn zorgen geuit over de problematiek. Eind september 2014 werd duidelijk dat een aanvraag mocht worden ingediend voor een onderzoekstraject van vier jaar met voorwaardelijke toelating van fysiotherapie voor 12.750 mensen met ernstige gewrichtsschade en/of functiebeperkingen door RA of AS. Hiervoor wordt tijdelijk fysiotherapie vergoed aan deze patiënten, uit het basispakket. In juni 2014 behandelde de Tweede Kamer kabinetsplannen waarin werd voorgesteld om de vrije artskeuze af te schaffen in natura- en budgetpolissen. Het Reumafonds heeft bij de Tweede Kamer tegen deze afschaffing gepleit. Daarnaast heeft het Reumafonds in een brief aan de Eerste Kamer aandacht gevraagd voor de gevolgen van dit wetsvoorstel voor mensen met reuma. Ook heeft het Reumafonds samen met zeventig andere maatschappelijke organisaties een manifest aan de Tweede Kamer en een petitie met 160.000 handtekeningen aan de Eerste Kamer aangeboden. De Eerste Kamer heeft uiteindelijk tegen deze plannen gestemd.

Het Reumafonds is samen met de NVR, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea, het project Kwaliteitsregistratie RA gestart. Dit project heeft als doelstelling te komen tot een goed functionerende kwaliteitsregistratie voor de zorgketen reumatoïde artritis (RA). Kwaliteitsregistratie heeft als doel het niveau van reumazorg te verhogen.

In het verslagjaar liep er een procedure bij de Hoge Raad over de vergoeding van een duur geneesmiddel dat een jonge patiënte kreeg voor de behandeling van een zeldzame vorm van reuma. Het Reumafonds heeft de familie bij de gang naar

de rechter (financieel) ondersteund. In december bevestigde de Hoge Raad een eerdere uitspraak die de zorgverzekeraar verplichtte tot het vergoeden van het medicijn. De Hoge Raad argumenteerde dat de zorgverzekeraar het medicijn moet vergoeden vanwege de bijzondere omstandigheden van de patiënte. Het Reumafonds is verheugd over deze uitspraak.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Het Reumafonds heeft in 2014 voor in totaal € 1,0 miljoen aan subsidiegelden verstrekt aan lokale en landelijke reumapatiëntenorganisaties. Het grootste gedeelte, bijna € 0,6 miljoen, is verstrekt aan subsidies voor patiëntenactiviteiten. In totaal zijn er 327 projectaanvragen ingediend waarvan er 310 zijn gehonoreerd. 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. Om met de besturen van lokale reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft het Reumafonds twee Besturendagen georganiseerd.

Het Reumafonds coördineert de training Reuma Uitgedaagd! De training bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. De cursus wordt gegeven door getrainde ervaringsdeskundigen. In 2014 zijn er tien nieuwe trainers opgeleid en zijn er enkele nieuwe trainingslocaties bij gekomen. De online-training voor volwassenen is verder ontwikkeld door het UMC Utrecht. In totaal hebben negentig cursisten de cursus gevolgd in 2014. In het verslagjaar is de Reumabewegwijzer ontwikkeld, een online keuzehulp waarmee mensen met reuma beweegactiviteiten in de buurt kunnen opzoeken. De beweegactiviteiten worden georganiseerd door lokale reumapatiëntenverenigingen in heel het land.

Onderzoek en innovatie In 2014 heeft het Reumafonds € 8,6 miljoen toegekend aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 1,1 miljoen

voor een internationale samenwerking met partners in Groot-Brittannië. De internationale samenwerking betreft twee Brits-Nederlandse projecten die samen met zusterorganisatie Arthritis Research UK en de Britse overheid worden gefinancierd. Het zijn beide projecten op het gebied van regeneratieve geneeskunde met artrose als onderwerp. Aan projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar is een bedrag van € 3,5 miljoen toegekend, inclusief vier hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 214.000. Daarnaast is bijna € 1 miljoen toegekend aan vier onderzoeken die samen met ZonMw gefinancierd worden.

De zestien lopende programmalijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, huisartsgeneeskunde en kinderreumatologie zijn na het positief beoordelen van de voortgangsrapportages alle voortgezet.

Het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden was ook in 2014 een speerpunt. Het contact met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK heeft geresulteerd in de twee genoemde projecten. Daarnaast is in het verslagjaar onderzocht of op het gebied van spondyloarthritis en het syndroom van Sjögren ook gezamenlijk onderzoek zou kunnen worden gefinancierd. Binnen het Europese subsidieprogramma Horizon2020 is het Reumafonds actief als partner in twee consortia. Ten slotte is het Reumafonds benaderd door de Canadese overheid om gezamenlijk een project op het gebied van 'personalised medicine' te financieren.

Fondsenwerving Uit de staat van baten en lasten blijkt dat er in 2014 € 20,5 miljoen aan baten beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 5,9 miljoen boven de doelstelling. De belangrijkste reden voor deze groei ligt in fors hogere inkomsten uit nalatenschappen. Deze grote extra opbrengst heeft, in combinatie met vrijwel gelijkblijvende lasten, gezorgd voor een laag CBF-kengetal (kosten eigen fondsenwerving

maximaal een kwart van de opbrengsten) van 15,7 procent, tegenover 20,4 procent in 2013. Omdat de extra baten uit nalatenschappen met name in het derde en vierde kwartaal van 2014 werden gerealiseerd, was het niet mogelijk al in 2014 extra geld te besteden aan de doelstellingen zoals wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en belangenbehartiging.

In totaal is er in 2014 een instroom van ongeveer 10.000 nieuwe donateurs gerealiseerd. Het aantal abonneementhouders van de e-mailnieuwsbrief is gestegen van ruim 103.000 naar 110.000.

Public relations en communicatie

Het Reumafonds is in maart 2014 gestart met een nieuwe televisie- en onlinecampagne met de boodschap: 'We zijn met twee miljoen, samen kunnen we iets tegen reuma doen'. Hoofdpersoon van de campagne is Coco Broeken. Coco heeft zelf reuma en betreft mensen met reuma bij de strijd van het Reumafonds tegen reuma.

De tweede Singelloop tegen reuma maakte gebruik van de slogan 'Voor wie loop jij?' om mensen te motiveren mee te lopen tijdens dit evenement.

Uiteindelijk hebben 8.600 mensen eind september deelgenomen aan de diverse afstanden, waarvan bijna honderd sponsorlopers.

Hoofdstuk 1. Voorlichting

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 behandelaars. Hiervoor heeft het Reumafonds een scala aan vaste producten. Bij de ontwikkeling en het actueel houden van het voorlichtingsmateriaal werkt het Reumafonds actief samen met verschillende patiëntenorganisaties en met beroepsorganisaties zoals de NHPR, de NVR en de NOV.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

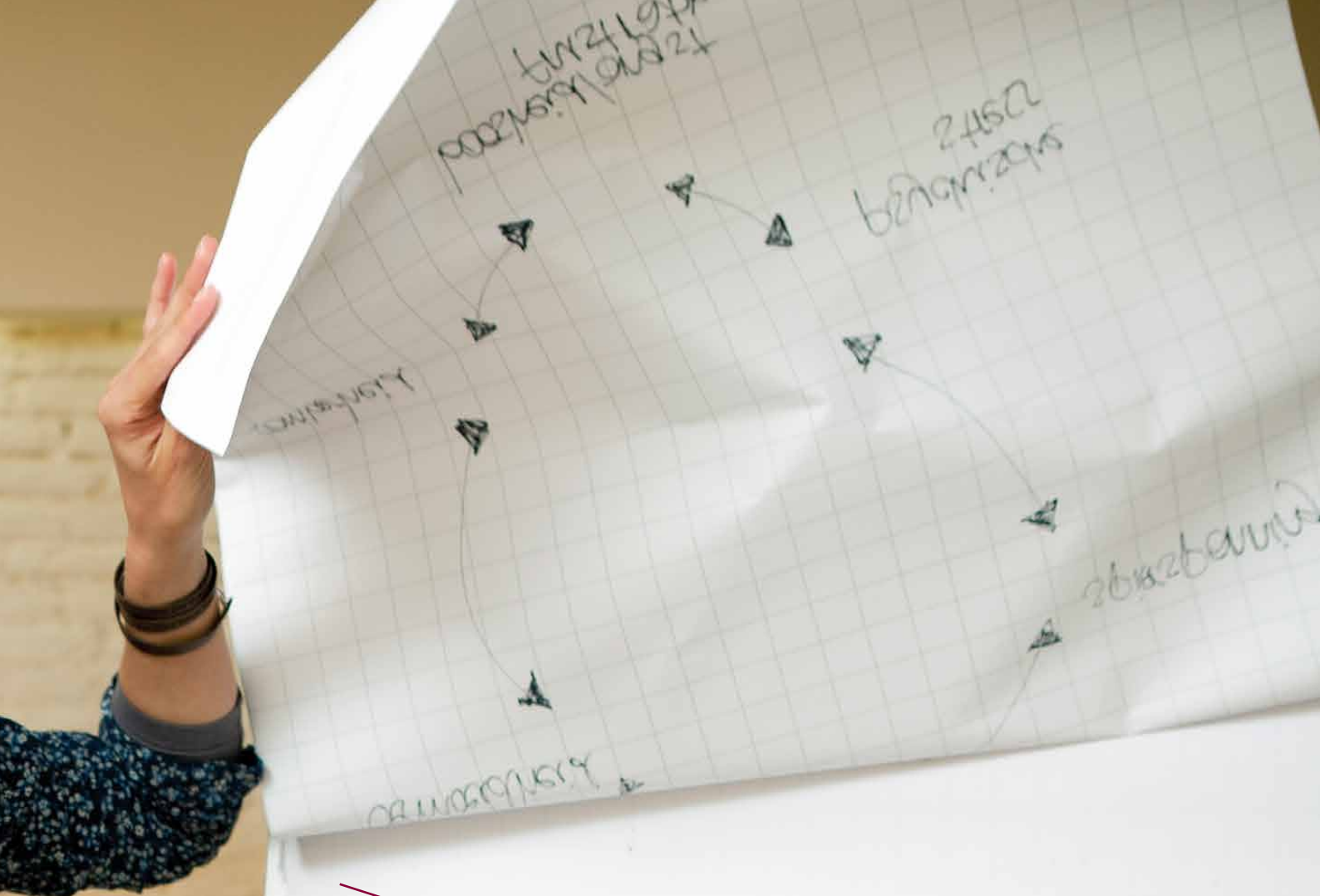
- De website reumafonds.nl
- Social media zoals Facebook en Twitter
- Publicaties van het Reumafonds, zoals de e-mailniewsbrief Reumafonds Nieuws
- De Reumalijn: een informatie-, meld- en adviespunt waar per telefoon en per e-mail advies en informatie worden verstrekt over reuma in de breedste zin
- Educatieve informatiepakketten, zoals een spreekbeurtpakket speciaal voor leerlingen van de basisschool

Doelstellingen 2014

Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten waren de belangrijkste doelstellingen voor 2014:

- De inzet van social media zoals Facebook en Twitter om voorlichting te geven
- De informatie op de website completeren en aanpassen aan de laatste wetenschappelijke inzichten
- Meldingen en signalen die binnenkomen via de Reumalijn inzetten ten behoeve van belangenbehartiging





In het begin zie je de deelnemers van Reuma Uitgedaagd! twijfelen: 'ga ik echt mijn verhaal vertellen in de groep?' Na een tijdje beginnen de kwartjes bij mensen te vallen: 'ik ben niet de enige die het lastig vindt om reuma te hebben' en 'ik kan leren om bij mijn omgeving aan te geven hoe het met me gaat en wat ik wel en niet kan'. Die omslag vind ik fantastisch!

– Lotte Wendrich,
trainer Reuma
Uitgedaagd!

Resultaten 2014

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 reumafonds.nl bedroeg in 2014 bijna 2,8 miljoen, een stijging van 30 procent ten opzichte van de 2,1 miljoen bezoeken in 2013. In 2014 waren er bijna 1,9 miljoen unieke bezoekers op de website, een stijging van 24 procent ten opzichte van de 1,4 miljoen unieke bezoekers in 2013. De voorlichting over de diverse ziektebeelden en over omgaan met reuma werd het meest bekeken. Het totale aantal bezoeken op de diverse websites van het Reumafonds, waaronder online kennistests over artrose en reuma, bedroeg in 2014 3,2 miljoen. Het totaal aantal unieke bezoekers op alle websites bedroeg ruim 2,2 miljoen.

Brochures De voorlichting en de informatie op de website worden voor een deel in de vorm van brochures uitgegeven. In 2014 is al het bestaande voorlichtingsmateriaal (35 brochures over aandoeningen en 25 specials over behandelingen en over onderwerpen als voeding en werk) geactualiseerd. In 2014 zijn er in totaal meer dan 55.000 brochures aangevraagd. Bijna 10 procent hiervan was in de vorm van een pdf. In 2013 lag dit op 4 procent. De grootste afnemer van brochures zijn instellingen (75 procent). Dit zijn met name ziekenhuizen, maar ook huisartsenpraktijken, apotheken en andere zorginstellingen. Ook reumapatiëntenorganisaties maken gebruik van de brochures voor het verzorgen van informatie en voorlichting. In 2014 hebben zij bijna 5.000 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 14.000 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 2014 is ruim 3.300 keer contact opgenomen met de Reumalijn. Meer dan de helft van de vragen ging over de diagnostiek en behandeling van reuma. De andere vragen gaan over (financiële) vergoedingen en zorgverzekeringen en over zaken als omgaan met reuma, bewegen, werk, en voeding. Er zijn ook diverse keren vragen via Twitter en Facebook gesteld. Naar aanleiding van het publiceren van het boek *REUMA & Alternatieve behandelmethoden* (zie pagina 15) zijn er iets meer vragen over alternatieve behandelingen gesteld. Naast medische vragen kwamen er ook vragen binnen over het afsluiten van een goede zorgverzekering, over de veranderingen ten aanzien van de gemeentelijke zorg met ingang van 1 januari 2015 en aan werk gerelateerde vragen.

Kies uw reumazorg Begin april 2014 is de nieuwe versie van de website Kies uw Reumazorg live gegaan. Kies uw Reumazorg (reumafonds.nl/kies-uw-reumazorg) is een website met informatie over de geboden reumazorg in alle behandelcentra in Nederland. Alle ziekenhuizen met een polikliniek Reumatologie hebben meegewerkt met het aanleveren van de gegevens over hun reumazorg in hun ziekenhuis. De website wordt goed bezocht: bijna 9.000 keer. Bijna 4.000 keer is een zoekopdracht ingegeven op de site. Er bestaat de mogelijkheid om feedback te geven op de inhoud en daar is door een klein aantal bezoekers gebruik van gemaakt. Met onder andere deze feedback kan het Reumafonds de keuzehulp verder ontwikkelen en verbeteren.

Social media Het Reumafonds is 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 2014 zijn de activiteiten op social media verder geïntensiveerd. Op Facebook wordt minimaal drie keer per week een bericht geplaatst. Die berichten gaan over diverse onderwerpen die te maken hebben met het hebben van reuma en ermee omgaan, maar ook over de activiteiten van het Reumafonds of nieuwe onderzoeken. Het onderwerp 'Wat voor invloed heeft reuma op jouw relatie?' kreeg dit jaar de meeste reacties op Facebook. Op Twitter wordt voornamelijk aandacht gevraagd voor nieuwsartikelen op reumafonds.nl, met name over onderzoek en belangenbehartiging. Tweets over fysiotherapie, vrije artskeuze en behoud van huishoudelijke hulp waren populair. Het meest gereageerd werd er op onderzoeksnieuws over artrose. Het aantal volgers op Facebook en Twitter is verder toegenomen. Eind 2014 had het Reumafonds op Facebook bijna 14.000 volgers en op Twitter bijna 1.900 volgers tegen respectievelijk 8.000 en bijna 1.400 volgers eind 2013.

Reuma Uitgedaagd! Het Reumafonds coördineert de training Reuma Uitgedaagd! De training bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. De deelnemers 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 dagelijkse leven. Het streven is dat iedere patiënt Reuma Uitgedaagd! aangeraden krijgt door reumatologen en reumaverpleegkundigen en dat verzekeraars deelname (deels) vergoeden. De cursus wordt gegeven door getrainde ervaringsdeskundigen. In totaal zijn 33 trainers actief. In 2014 zijn er tien nieuwe trainers opgeleid en zijn er enkele nieuwe trainingslocaties bij gekomen. De online-training van volwassenen is verder ontwikkeld door het UMC Utrecht. Voor jongeren is er al een online-training. De afdeling Reumatologie van het UMC Utrecht doet een gecontroleerde studie naar de effectiviteit van de onlineversie van Reuma Uitgedaagd! In totaal hebben negentig cursisten de cursus gevolgd in 2014.

Gastlessen Gastlessen worden verzorgd door ervaringsdeskundigen (patiënten) in heel Nederland met als doel om voorlichting te geven over de impact van reuma. In 2014 zijn er twaalf gastlessen verzorgd. De instellingen waar deze lessen zijn gegeven bestonden uit thuiszorginstellingen, de opleiding voor apothekersassistenten en opleidingen voor Zorg en Welzijn. Om de bekendheid te vergroten is er een wervingskaart voor deze instellingen ontwikkeld. Zij weten hierdoor dat zij bij het Reumafonds gastlessen kunnen aanvragen over reuma. In 2014 zijn er drie nieuwe ervaringsdeskundigen geselecteerd om de landelijke dekking voor het geven van gastlessen te borgen.

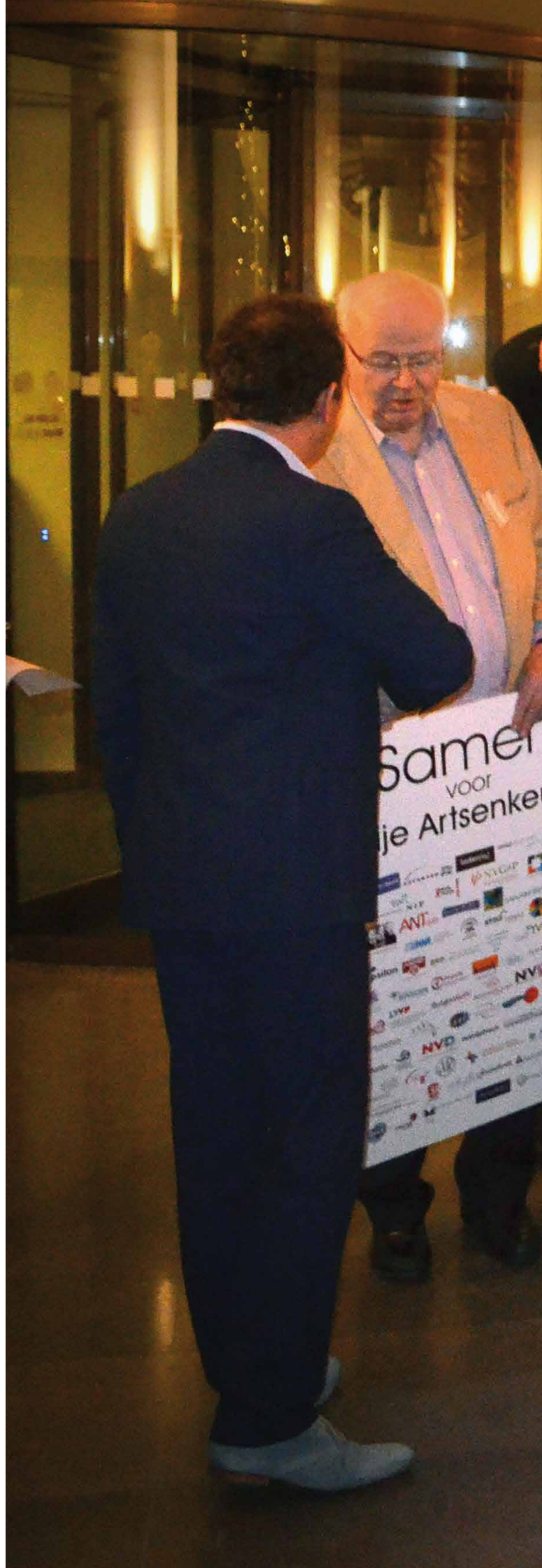
Boek REUMA & Alternatieve behandelmethoden Gebleken is dat veel mensen met reuma geïnteresseerd zijn in alternatieve behandelmethoden naast de bestaande medische behandelmethoden. Het Reumafonds heeft in 2014 in samenwerking met reumatoloog en emeritus hoogleraar prof. dr. Hans Rasker en apotheker onderzoeker dr. Bart van den Bemt het boek *REUMA & Alternatieve behandelmethoden* uitgebracht. In dit boek wordt op heldere wijze beschreven wat er wetenschappelijk bekend is over vrijwel alle bekende alternatieve behandelmethoden bij reuma. Het Reumafonds staat neutraal tegenover alternatieve en complementaire behandelmethoden, maar onderkent dat deze behandelwijzen een rol kunnen spelen in het leven van mensen met reuma. Er zijn ruim 1.500 exemplaren van het boek verkocht.

Hoofdstuk 2. Collectieve belangen- behartiging

Het Reumafonds komt op voor de belangen van mensen met reuma bij politiek, zorg en andere maatschappelijke instanties. Het Reumafonds werkt er actief aan dat relevante stakeholders de weg naar de afdeling Patiëntenbelangen weten te vinden om vraagstukken rondom bijvoorbeeld reumazorg af te stemmen. Daarom onderhoudt het Reumafonds contacten met belangrijke partijen zoals de (lokale) overheid, politiek en zorgverzekeraars. Knelpunten en problemen die mensen met reuma ervaren, die op verschillende plekken binnen de eigen organisatie of erbuiten worden gesignaleerd, dienen daarnaast als basis voor de belangenbehartiging.

Het Reumafonds staat direct in verbinding met de achterban door het eigen Reumafonds Panel, de Reumalijn, social media, de Patiëntenadviesraad (PAR) en door middel van patiëntenplatforms zoals het Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPN). Tevens vindt er structureel overleg plaats met de besturen van lokale reumapatiëntenverenigingen.

Samenwerking Om tot een krachtige belangenbehartiging te komen, werkt het Reumafonds intensief samen met landelijke en lokale (reuma)-patiëntenorganisaties. Daarnaast werkt het Reumafonds samen met stakeholders in de (reuma)-zorg wanneer dit leidt tot het krachtiger uitdragen van de belangen 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 heeft zich in juni 2014 in de Tweede Kamer uitgesproken over het belang van de vrije artskenkeuze. We kregen opnieuw steun van het Reumafonds voor het Manifest voor een vrije artskenkeuze dat we aan de Eerste Kamer hebben aangeboden. Die steun was ongelooflijk belangrijk om andere maatschappelijke organisaties te overtuigen ook mee te doen. Dat het wetsvoorstel het niet heeft gehaald in de senaat, is een enorm succes.’

– Helga Dulfer,
reumapatiënt en lid
van het actiecomité
voor behoud van de
vrije artskenkeuze

Resultaten 2014

Vergoeding langdurige fysiotherapie in het basispakket In het voorjaar van 2014 heeft het Reumafonds samen met de beroepsorganisaties NVR, NHPR en KNGF een verzoek ingediend bij het Zorginstituut Nederland (ZiNL, voorheen het College voor Zorgverzekeringen CvZ), om langdurige fysiotherapie weer op te nemen in de basisverzekering voor mensen met ernstige gewrichtsschade en/of functiebeperkingen door reumatoïde artritis (RA) en ankyloserende spondylitis (AS, ziekte van Bechterew). De wetenschappelijke adviesraad van ZiNL heeft op wetenschappelijke gronden afgeraden op het gezamenlijke verzoek in te gaan, omdat er volgens hen aanvullend bewijs nodig is. Naar aanleiding van dit antwoord hebben de partijen een brief aan de vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gestuurd en Tweede Kamerleden afzonderlijk benaderd. In de zomer hebben het Reumafonds, de NVR, de NHPR en het KNGF opnieuw met het Zorginstituut overlegd. Hieruit kwam naar voren dat volgens ZiNL het verzoek voor langdurige fysiotherapie nog niet scherp genoeg was om voor een traject tot voorwaardelijke toelating in aanmerking te komen. Een traject tot voorwaardelijke toelating biedt de mogelijkheid om innovatieve behandelingen in de zorg te brengen, waarvan de effectiviteit binnen vier jaar kan worden onderzocht. Het Reumafonds heeft in een opinieartikel in *de Volkskrant* zijn zorgen geuit over de problematiek. Eind september 2014 werd duidelijk dat een aanvraag mocht worden ingediend voor een onderzoekstraject van vier jaar met voorwaardelijke toelating van fysiotherapie voor 12.750 mensen met ernstige gewrichtsschade en/of functiebeperkingen door RA of AS. Hiervoor wordt tijdelijk fysiotherapie vergoed aan deze patiënten, uit het basispakket.

Toegankelijkheid reumazorg verder onder druk Het Reumafonds heeft een analyse laten uitvoeren van de zorgverzekeringen voor 2015. Resultaat: er bleken voor 2015 nog maar zeven reumavriendelijke aanvullende zorgpakketten te zijn met onder andere ruime of onbeperkte vergoeding van fysiotherapie zonder medische selectie vooraf. In 2014 waren er nog elf pakketten met onbeperkte fysiotherapie. Samen met andere geluiden uit de maatschappij heeft deze analyse laten zien dat het voor mensen met een chronische ziekte steeds lastiger wordt om een verzekering te vinden die voldoende zorg biedt. Vanwege de hoge kosten en medische selectie wordt het afsluiten van een verzekering ook steeds lastiger.

Reumafonds tegen de afschaffing van de vrije artskeuze Het Reumafonds vindt dat de vrijheid om bewust de eigen (huidige) arts te kiezen voor iedereen moet gelden en niet alleen voor de mensen die een duurdere restitutiepolis kunnen betalen. In juni 2014 behandelde de Tweede Kamer kabinetsplannen waarin werd voorgesteld om deze keuzevrijheid af te schaffen in natura- en budgetpolissen. Het Reumafonds heeft bij de Tweede Kamer tegen deze afschaffing gepleit. Daarnaast heeft het Reumafonds in een brief aan de Eerste Kamer aandacht gevraagd voor de gevolgen van dit wetsvoorstel voor mensen met reuma. Ook heeft het Reumafonds samen met zeventig andere maatschappelijke organisaties een manifest aan de Tweede Kamer en een petitie met 160.000 handtekeningen aan de Eerste Kamer aangeboden. Het Reumafonds heeft mensen met reuma via social media gevraagd de petitie te ondertekenen. De Eerste Kamer heeft uiteindelijk tegen deze plannen gestemd. Het Reumafonds is tevreden met de aandacht die er voor het behoud van keuzevrijheid voor patiënten is ontstaan. Die heeft weerklank gevonden in de Eerste Kamer.

Gemeenteraadsverkiezingen en decentralisatie reumazorg naar gemeenten

In de aanloop naar de gemeenteraadsverkiezingen in maart heeft het Reumafonds namens de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) meegewerkt aan de organisatie van vier zorgdebatten. Ze vonden plaats in Leeuwarden, Enschede, Breda en Den Haag en stonden in het teken van de nieuwe zorgtaken die gemeenten vanaf 2015 uitvoeren. Ze werden samen met andere partners in de zorg georganiseerd. Lokale en nationale politici debatteerden samen met het publiek over de kansen en uitdagingen voor gemeenten, zoals de zorg voor chronisch zieken dichtbij, maar ook over de zorgen die er leven zoals de bezuinigingen waarmee de decentralisaties gepaard gaan.

Na overleg met de lokale reumapatiëntenverenigingen heeft het Reumafonds een brief opgesteld met tien tips over hoe de zorg aan reumapatiënten kan worden ingericht. Alle politieke partijen in de gemeenten hebben de brief vóór de verkiezingen ontvangen, zodat ze deze konden gebruiken bij de coalitie- en raadsprogramma's. Het Reumafonds heeft daarnaast een landelijke publieksactie opgezet, de 'KiesWijs'. Onder andere middels advertenties in regionale dagbladen en in het landelijke dagblad *Trouw* deed het Reumafonds een publieke oproep om de KiesWijs in de stembus te doen. Met de KiesWijs vroegen kiezers hun gemeente om goed zorgbeleid te ontwikkelen voor mensen met reuma. De actie leverde veel publiciteit op. De actie was volgens de Kiesraad legitiem, maar minister Plasterk van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) voorzag problemen op de verkiezingsdag. Daarom is in nauw overleg met het ministerie van BZK de KiesWijs-actie aangepast.

Onderzoek naar kosteneffectiviteit van behandeling op maat

In 2014 is de Erasmus Universiteit Rotterdam in opdracht van het Reumafonds gestart met het onderzoeken van de kosteneffectiviteit van de behandelmethodes die wordt toegepast binnen het patiëntregister DREAM. DREAM staat voor Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring. Binnen DREAM is van elke patiënt met reumatoïde artritis bekend wat de kenmerken van de ziekte zijn, welke behandeling is gevolgd en wat het behandelresultaat is. Door meer inzicht te krijgen in de kosteneffectiviteit van deze behandeling op maat kan gericht worden geadviseerd aan ziekenhuizen, reumatologen en zorgverzekeraars om te werken volgens een systeem zoals DREAM. Hiermee kunnen de kwaliteit en de kosteneffectiviteit van de reumazorg in heel Nederland worden bevorderd. Het onderzoek zal in 2015 zijn afgerond.

Project Kwaliteitsregistratie RA gestart

Het Reumafonds is samen met de NVR, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea, het project Kwaliteitsregistratie RA gestart. Dit project heeft als doelstelling om te komen tot een goed functionerende kwaliteitsregistratie voor de zorgketen reumatoïde artritis (RA). Kwaliteitsregistratie heeft als doel het niveau van reumazorg te verhogen. Het is de bedoeling dat de kwaliteitsregistratie voor RA overgenomen wordt door de andere zorgverzekeraars en door alle ziekenhuizen in Nederland.

Overheveling biologicals

Sinds de overheveling van de TNF-alfaremmers en andere biologicals naar de ziekenhuisbudgetten, maakt het Reumafonds zich zorgen over de toegankelijkheid van deze dure geneesmiddelen voor reumapatiënten. Biologicals zijn van grote waarde in de behandeling van een aantal vormen van ontstekingsreuma. De zorg voor mensen met reuma mocht niet lijden onder deze overheveling, zo zegde minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in

2012 toe. Mensen konden problemen melden bij de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (Stichting EGV).

In het voorjaar van 2014 kwam de Stichting EGV met een rapport. Het Reumafonds, de NVR en de Stichting Bechterew in Beweging hebben met een brief aan de Stichting EGV gereageerd op dit rapport. In deze brief geven de drie partijen aan dat door de overheveling van onder andere TNF-alfaremmers er een onwenselijke druk op ziekenhuisbudgetten lijkt te ontstaan. Dit is een zorgelijke ontwikkeling. Ziekenhuizen kunnen namelijk voor moeilijke keuzes komen te staan bij het voorschrijven ervan en deze dure geneesmiddelen mogelijk onthouden aan patiënten. Als hiervoor geen oplossing gevonden wordt, kan dit leiden tot verslechtering van de reumazorg. Een goede medicatieoverdracht en het delen van informatie tussen de ziekenhuisapothek en de openbare apotheek blijven ook een punt van aandacht. Na het openbaar worden van het rapport heeft het Reumafonds deze brief ook aan de minister van VWS en de Tweede Kamercommissie van VWS gestuurd. Naar aanleiding hiervan heeft er in augustus een gesprek bij het ministerie van VWS plaatsgevonden.

EULAR Van 11 juni tot 14 juni vond in Parijs de jaarlijkse conferentie plaats van EULAR, de Europese organisatie tegen reuma. Op deze conferentie treffen patiëntenorganisaties (via de Europese koepel PARE), reumatologen en andere health professionals, farmaceutische en biotechnologische bedrijven, wetenschappers, beleidsmakers en vele stakeholders elkaar om de laatste ontwikkelingen, kennis en ervaring met elkaar te delen. Het Reumafonds heeft voor dit congres twee abstracts ingediend en deze tijdens een zogeheten postertour toegelicht. De twee presentaties gingen over onze relaties met patiënten via social media en over de lobbystrategie voor de toegankelijkheid van fysiotherapie voor mensen met reuma.

Bijeenkomst patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

In het verslagjaar heeft het Reumafonds een bijeenkomst georganiseerd over het betrekken van patiënten bij het opzetten van wetenschappelijk onderzoek naar reuma. De aanleiding om deze bijeenkomst te organiseren was dat het Reumafonds op zoek is naar de wijze waarop de invloed van patiënten op wetenschappelijk onderzoek vormgegeven kan worden en op welk moment het patiëntperspectief van toegevoegde waarde is. De 33 deelnemers bestonden uit onderzoekers en patiënten van alle universitaire medische centra. Naar aanleiding van deze bijeenkomst heeft het Reumafonds besloten om de aanvraagcriteria voor financiering van klinisch en translationeel onderzoek aan te passen. Bij de indiening van de aanvraag zullen ervaringen met patiëntenparticipatie beschreven moeten worden, net als de redenen waarom patiënten niet betrokken worden. Het Reumafonds wil hiermee inventariseren op welke manier onderzoekers patiënten betrekken in de verschillende fasen van onderzoek en welke invloed de mening van patiënten heeft op het onderzoek. Onder andere op deze wijze probeert het Reumafonds de onderzoekers bewust te maken van het belang van het betrekken van patiënten bij onderzoek.

Procedure Hoge Raad over vergoeding geneesmiddel gewonnen

In het verslagjaar liep er een procedure bij de Hoge Raad over de vergoeding van een duur geneesmiddel dat een jonge patiënte kreeg voor de behandeling van een zeldzame vorm van reuma. Het Reumafonds heeft de familie bij de gang naar de rechter (financieel) ondersteund. In december bevestigde de Hoge Raad een eerdere uitspraak van de voorzieningenrechter die de zorgverzekeraar verplichtte tot het vergoeden van het medicijn. De Hoge Raad argumenteerde dat de zorgverzekeraar het medicijn moet vergoeden vanwege de bijzondere omstandigheden van de patiënte. Het Reumafonds is verheugd over deze uitspraak omdat hij recht doet aan de menselijke

maat. Voor het Reumafonds betekende deze uitspraak ook een stap vooruit in het debat over kinderen en medicijnen. Onder zeer bijzondere omstandigheden kan er worden afgeweken van wat wettelijk is bepaald en kan een zorgverzekeraar op grond hiervan gedwongen worden om een geneesmiddel te vergoeden in de behandeling van kinderen die jonger zijn dan 18 jaar.

Bijeenkomsten Patiëntenadviesraad De Patiëntenadviesraad (PAR) is in 2014 twee keer bij elkaar gekomen. De PAR bestaat uit negen leden die verschillende reumatische aandoeningen hebben. De PAR inspireert het Reumafonds en reflecteert op zijn activiteiten. In de inhoudelijke gesprekken met de leden van de PAR vraagt het Reumafonds hen naar hun mening en naar de zorgen, oplossingen en problemen die er bij hen leven. Ook wordt er gevraagd naar de ervaringen van de leden met de verschillende onderwerpen waarmee het Reumafonds zich bezighoudt. In 2014 stond onder andere op de agenda op welke manier het fonds invulling kan geven aan de ambities uit de Beleidsvisie 2013-2017.

Hoofdstuk 3. Ondersteuning patiënten- activiteiten

Het (financieel) ondersteunen van patiëntenorganisaties en hun activiteiten is een kerntaak van het Reumafonds. Patiëntenactiviteiten worden ook door het Reumafonds ontwikkeld, samen met mensen met reuma. Een voorbeeld van deze activiteiten is de zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd!

Subsidieverlening reumapatiëntenorganisaties Het fonds werkt samen met een tiental landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met ruim tachtig lokale reumapatiëntenverenigingen.

Bij de landelijke ziektespecifieke patiëntenorganisaties waren in het verslagjaar bijna 16.000 leden aangesloten. In totaal waren er bij de lokale reumapatiëntenverenigingen ruim 21.000 leden aangesloten. In het verslagjaar zijn drie lokale reumapatiëntenverenigingen opgeheven en er is één nieuwe lokale patiëntenvereniging gestart.

Reumapatiëntenorganisaties kunnen financiering aanvragen, enerzijds op basis van het aantal leden om een deel van de kosten van de vereniging zelf te dekken; 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 2014

Het Reumafonds heeft in 2014 voor in totaal € 1,0 miljoen aan subsidiegelden verstrekt. Het grootste gedeelte, bijna € 0,6 miljoen, is verstrekt aan subsidies voor patiëntenactiviteiten. Een bedrag van bijna € 0,4 miljoen is gefinancierd op basis van de

‘Als reumapatiëntenvereniging helpen we onze leden op weg om de juiste ondersteuning te krijgen. Maandelijks organiseren we een voorlichtingsmiddag. Daarvoor nodigen we de ene keer een reumatoloog uit en dan weer iemand die veel van belastingen weet. De problemen van mensen met reuma komen aan orde en het beantwoorden van vragen stelt onze leden gerust en geeft ze perspectief.’

– Detlev Cziesso,
voorzitter Reuma-
patiëntenvereniging
Apeldoorn e.o.



zogenoemde lumpsumfinanciering. Deze is afhankelijk van het ledenaantal van een vereniging, dan wel betreft een vast bedrag voor een stichting. In totaal zijn er 327 projectaanvragen ingediend waarvan er 310 zijn gehonoreerd.

Landelijke patiëntenverenigingen

Verenigingen kunnen per lid een bedrag van € 10 aanvragen, stichtingen kunnen een basisbedrag van € 1.500 ontvangen. Van de dertien landelijke patiëntenorganisaties hebben er tien lumpsumfinanciering aangevraagd. Zeven landelijke organisaties hebben financiering voor tien projecten aangevraagd, waarvan er negen zijn gehonoreerd. Twee verenigingen hebben gezamenlijk een goed bezocht congres georganiseerd. Het Reumafonds heeft dit ruim gefinancierd.

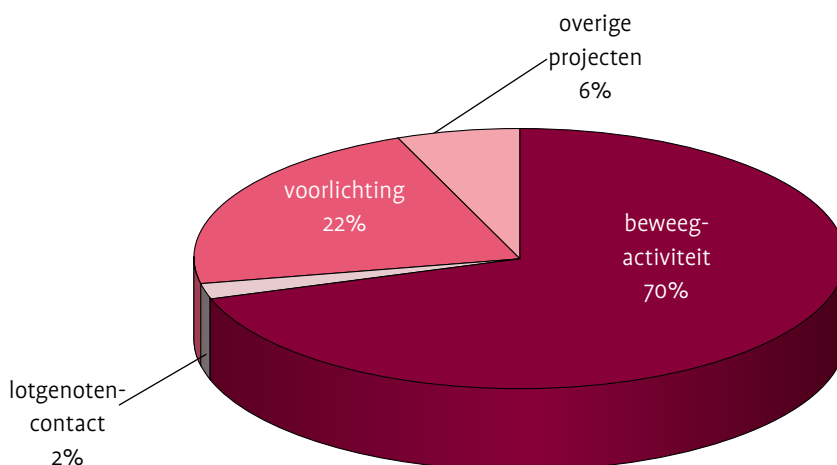
Lokale patiëntenverenigingen De lokale reumapatiëntenverenigingen hebben in totaal 317 projectaanvragen ingediend waarvan er 301 zijn gehonoreerd. Een projectaanvraag kan meerdere activiteiten bevatten.

Projectsoorten Van de gehonoreerde projecten zijn er 76 beweegprojecten waarbij alleen of gedeeltelijk in extra verwarmd water gezwommen wordt. Er zijn 43 beweegactiviteiten ingediend waarbij op het droge oefeningen gedaan worden zoals tai chi, nordic walking of fietsen. Er zijn 54 voorlichtingsprojecten gesubsidieerd, bijvoorbeeld de organisatie van een informatiebijeenkomst. In totaal worden er door het Reumafonds zestig verenigingsbladen gesubsidieerd. Van de lotgenotenactiviteiten zijn er 38 gefinancierd. Hierbij gaat het meestal om de vergoeding van de meerkosten voor aangepast vervoer. Voor het vieren van een verenigingsjubileum of het ontwerpen van een nieuwe website zijn dertig aanvragen ingediend.

Coördinatie patiëntenprojecten

Besturendag Om met de besturen van reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft het Reumafonds twee Besturendagen georganiseerd. In het voorjaar vond de eerste Besturendag plaats. Er waren 133 vertegenwoordigers aanwezig van zestig lokale reumapatiëntenverenigingen en landelijke

Activiteiten in percentage van de subsidiotoekenning



reumapatiëntenorganisaties. Tijdens deze dag heeft prof. dr. Hans Rasker een presentatie gegeven over zijn boek *REUMA & Alternatieve behandelmethoden*. De tweede Besturendag vond eind november plaats. Hierbij waren ruim 130 bestuursleden aanwezig van 61 lokale verenigingen. Tijdens deze bijeenkomst waren er vier werksessies over diverse thema's waaraan de bestuursleden hebben kunnen deelnemen. 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 de landelijke patiëntenorganisaties het Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPN) opgericht. Het platform bestaat uit vertegenwoordigers van dertien landelijke ziektespecifieke patiëntenorganisaties. De doelstelling van het RPPN is om tot een afstemming te komen van gezamenlijke lobbystandpunten. Daarnaast biedt dit platform mogelijkheden tot kennisuitwisseling tussen de verschillende landelijke reumapatiëntenorganisaties. Het Reuma Patiënten Platform Nederland is in het verslagjaar drie keer bijeengekomen.

Onderzoek Zorgnetwerken gestart

In Nederland zijn verschillende reumazorgnetwerken actief. Een gemeenschappelijk doel van zorgnetwerken voor mensen met reuma is het verbeteren van de kwaliteit en van de continuïteit van zorg door het vergroten van kennis en vaardigheden van zorgverleners, het verbeteren van de communicatie tussen behandelaars en/of het standaardiseren van de behandelingen. Bekend is dat er grote verschillen zijn tussen de reumazorgnetwerken in Nederland. Om tot optimale zorg van deze netwerken te komen, is eerst inzicht nodig. Vandaar dat het Reumafonds dit verslagjaar de opdracht heeft gegeven aan het LUMC in Leiden om onderzoek te doen naar de

succes- en faalfactoren van reumazorgnetwerken. Uit het onderzoek moeten aanbevelingen voor de optimale organisatie van deze netwerken op nationaal en lokaal niveau komen.

Reumabeweegwijzer In het verslagjaar is de Reumabeweegwijzer ontwikkeld, een online keuzehulp waarmee mensen met reuma beweegactiviteiten in de buurt kunnen opzoeken. De beweegactiviteiten worden georganiseerd door lokale reumapatiëntenverenigingen in heel het land. Op WereldReumaDag in oktober is reumabeweegwijzer.nl gelanceerd met een slag op de Amsterdamse beursgong door Coco Broeken, hoofdpersoon uit de nieuwe televisie- en internetcampagne (zie pagina 45/46 van hoofdstuk 6. Public relations en communicatie). In het laatste kwartaal van 2014 is reumabeweegwijzer.nl bijna 10.000 keer bezocht.

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 2014 kunnen voldoen aan de afgesproken capaciteit. Het aantal gehonoreerde aanvragen voor de vakantiekortingsregeling daalde met ongeveer 35 procent ten opzichte van 2013.

Hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie

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 2014

- 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), spondyloartritis (o.a. de ziekte van Bechterew), het syndroom van Sjögren en juveniele idiopathische artritis (JIA, 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.
- Intermediair 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. Onderzoek financieren dat noodzakelijk is voor startende bedrijven om Nederlandse of EU-subsidies dan wel bedrijfskapitaal te kunnen verkrijgen.
- Meer publiciteit genereren voor resultaten van



‘Dankzij de gezamenlijke financiering van het Reumafonds en Arthritis Research UK kan ik met Britse collega’s intensief samenwerken aan onderzoek naar kraakbeenherstel. Met mijn collega in Cambridge, professor Andrew McCaskie, overleg ik regelmatig via Skype over het project. Onze samenwerking moet nieuwe biomaterialen opleveren waarvan we weten dat ze kraakbeen herstellen in een gewricht.’

– Prof. dr. Gerjo van Osch,
*hoogleraar bindweefsel-
regeneratie, Erasmus MC
Rotterdam*



zowel fundamenteel als toegepast onderzoek, met nadruk op de maatschappelijke relevantie ervan.

- Onderzoekscentra bezoeken om de voortgang van het onderzoek te peilen.

Resultaten 2014

In 2014 heeft het Reumafonds € 8,6 miljoen toegekend aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 1,2 miljoen voor een internationale samenwerking met partners in Groot-Brittannië. Begroot was een toekenning van in totaal € 8 miljoen.

De internationale samenwerking betreft twee Brits-Nederlandse projecten die samen met zusterorganisatie Arthritis Research UK en de Britse overheid worden gefinancierd. Het zijn beide projecten op het gebied van regeneratieve geneeskunde (het lichaam aanzetten tot herstel) met artrose als onderwerp. Vanuit beide landen is elkaar versterkende expertise samengebracht.

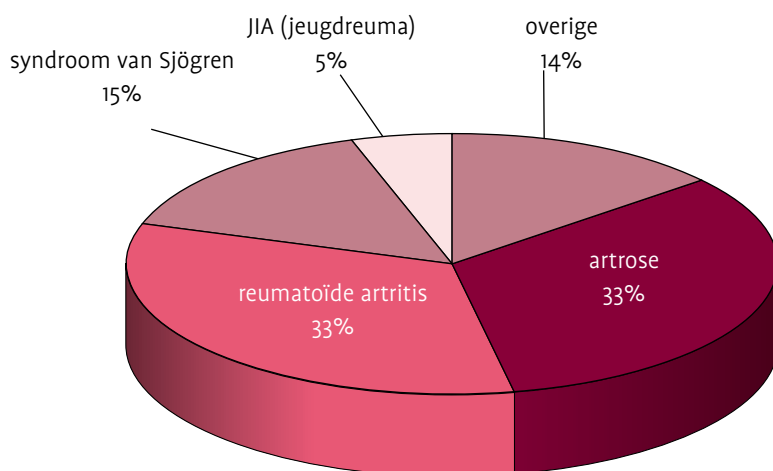
Aan projecten met een onderzoeksduur van één tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 3,5 miljoen toegekend, inclusief vier hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 214.000. Jaarlijks kent het Reumafonds maximaal € 300.000 toe aan

hoogrisico-onderzoek. Dit zogeheten Serendipity-budget is bedoeld voor onderzoek waarvoor in andere vakgebieden aanwijzingen zijn gevonden die in de reumatologie nog niet zijn onderzocht.

Daarnaast is bijna € 1 miljoen toegekend aan onderzoek dat samen met ZonMw gefinancierd wordt. Hiervan is € 450.000 toegekend aan drie projecten binnen het Programma Translationeel Onderzoek en € 500.000 aan een vierde project binnen het Life Science and Health Impulse programma. Drie eerdere projecten binnen LSH Impulse zijn in 2013 gefinancierd.

In 2014 zijn er 136 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten bij het Reumafonds ingediend, vier minder dan in 2013. De voorstellen zijn door ongeveer 150 Nederlandse en vierhonderd buitenlandse referenten en door de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan zijn 21 nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief twee Serendipity-onderzoeken. Ongeveer 30 procent is klinisch van aard, 35 procent is translationeel en 35 procent betreft fundamenteel onderzoek. Het maximumbedrag voor een onderzoeksproject bedraagt € 240.000 voor de volledige looptijd. De

Verdeling kortlopende projecten naar aandoening



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. Aan alle in het verslagjaar 2013 gehonoreerde onderzoeksprojecten is in 2014 opnieuw financiering voor één onderzoeksjaar toegekend.

De zogeheten programmalijnen, onderzoeksgroepen aan universiteiten in een bewezen onderzoeksrichting, worden eveneens ieder jaar beoordeeld op resultaat alvorens besloten wordt voor een volgend onderzoeksjaar subsidie toe te kennen. Alle lopende programmalijnen zijn op grond van deze voortgangsrapportages in 2014 gecontinueerd.

Overzicht projecten 2014 gehonoreerd

Er werden zeven onderzoeken op het gebied van artrose gehonoreerd: vijf klinische, één translationeel en één fundamenteel project. Daarnaast werden zeven onderzoeken op het gebied van reumatoïde artritis (RA) goedgekeurd, waarvan één klinisch, vijf fundamentele (waaronder één Serendipity-onderzoek) en één translationeel onderzoek. Drie onderzoeken naar het syndroom van Sjögren werden gehonoreerd (één klinisch, één fundamenteel en één translationeel) en één translationeel Serendipity-onderzoek naar juveniele idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma). Op het gebied van vasculitis en op het gebied van systemische sclerose werd telkens één translationeel onderzoek gehonoreerd. Tot slot werd op het gebied van systemische lupus erythematoses (SLE) één fundamenteel onderzoek gehonoreerd.

Artrose

Klinisch

Validation and implementation of the computer-administered Animated Activity Questionnaire (AAQ) to measure physical functioning of patients with hip or knee osteoarthritis.

Projectleider: dr. C.B. Terwee

Universiteit: VUmc, Amsterdam

Looptijd: 2014-2015

Randomized placebo-controlled trial to investigate clinical efficacy, anti-inflammatory properties and safety of prednisolone in hand osteoarthritis: a proof-of-concept study.

Projectleider: prof. dr. G. Kloppenburg

Universiteit: LUMC, Leiden

Looptijd: 2014 - 2016

The influence of bone shape of the patellofemoral joint on the development of patellofemoral osteoarthritis.

Projectleider: dr. M. van Middelkoop

Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam

Looptijd: 2014-2015

Joint distraction for thumb base osteoarthritis.

Projectleider: drs. A.J. Spaans

Ziekenhuis: St. Antonius, Nieuwegein

Looptijd: 2015

Arthroscopic airbrushing for cartilage repair.

Projectleider: dr. L.A. Vonk

Universiteit: UMC Utrecht

Looptijd: 2014 - 2016

Translationeel

Identification of inflammatory mediators in spinal liquor in relation to synovial nerve sprouting and pain in osteoarthritis.

Projectleider: dr. N. Eijkelkamp

Universiteit: UMC Utrecht

Looptijd: 2015

Fundamenteel

Finding the CRIPTOnite for the joints: Cripto, a member of the TGF- β superfamily as a novel target for osteoarthritis.

Projectleider: prof. dr. P. ten Dijke

Universiteit: LUMC, Leiden

Looptijd: 2015-2018

Reumatoïde artritis

Klinisch

Non-invasive imaging of synovial macrophages for prediction of treatment response in early rheumatoid arthritis.

Projectleider: prof. dr. W.F. Lems

Universiteit: VUmc, Amsterdam

Looptijd: 2014 - 2016

Translationeel

Tolerogenic immunotherapy with HSP peptide loaded dendritic cells – preparing for a clinical trial in rheumatoid arthritis.

Projectleider: prof. dr. W. van Eden

Universiteit: Universiteit Utrecht, faculteit

Diergeneeskunde

Looptijd: 2015-2017

Fundamenteel

HLA and rheumatoid arthritis; How do they connect?

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes

Universiteit: LUMC, Leiden

Looptijd: 2015-2018

Anti-CarP antibodies in rheumatoid arthritis, studies on both the antibody and the antigen.

Projectleider: dr. L.A. Trouw

Universiteit: LUMC, Leiden

Looptijd: 2015-2018

Study the immunomodulatory effect of lymph node stromal cells in rheumatic disease.

Projectleider: prof. dr. R.E. Mebius

Universiteit: VUmc, Amsterdam

Looptijd: 2015-2018

Long non-coding RNA molecules as specific regulators of T-helper-17 cells in rheumatoid arthritis.

Projectleider: dr. E. Lubberts

Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam

Looptijd: 2015 (Serendipity-onderzoek)

CRP: not only a marker, but also a cause of inflammation in rheumatoid arthritis?

Projectleider: dr. J. den Dunnen

Universiteit: AMC, Amsterdam

Looptijd: 2015-2017

Syndroom van Sjögren

Klinisch

Sexual dysfunctioning in primary Sjögren's syndrome.

Projectleider: prof. dr. H. Bootsma

Universiteit: UMCG, Groningen

Looptijd: 2014-2017

Translationeel

Fatigue or tolerance induction in Sjögren's syndrome: detrimental or beneficial role forIDO and the tryptophan catabolic pathway?

Projectleider: dr. M. A. Versnel

Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam

Looptijd: 2015-2018

Fundamenteel

'Mastering the Generals': Targeting deregulated microRNAs of dendritic cells to reverse B and T cell activation in Sjögren's syndrome.

Projectleider: dr. J.A.G. van Roon

Universiteit: UMC Utrecht

Looptijd: 2015-2017

Juvenile idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma)

Translationeel

Inhibition of super-enhancers, a novel approach to treat juvenile idiopathic arthritis.

Projectleider: dr. J. van Loosdregt

Universiteit: UMC Utrecht/Wilhelmina

Kinderziekenhuis

Looptijd: 2015-2016 (Serendipity-onderzoek)

Vasculitis

Translationeel

Aged CD16+ monocytes promote T helper 17-mediated pathology and vascular damage in giant cell arteritis.

Projectleider: dr. E. Brouwer

Universiteit: UMCG, Groningen

Looptijd: 2015-2018

Systemische lupus erythematoses (SLE)

Fundamenteel

Deregulated control of sex-biased TLR7 responses by CD200-Receptor in SLE patients.

Projectleider: prof. dr. L. Meyaard

Universiteit: UMC Utrecht

Looptijd: 2015-2016

Systemische sclerose (sclerodermie)

Translationeel

Battling monocyte misbehavior by normalizing epigenetic alterations as an early intervention in systemic sclerosis.

Projectleider: dr. M. Rossato

Universiteit: UMC Utrecht

Looptijd: 2015-2017

Afgerond onderzoek

In 2014 sloot het Reumafonds zestien projecten af met een eindevaluatie. De onderzoeken richtten zich op:

- artrose (2)
- reumatoïde artritis (RA) (5)
- juveniele idiopatische artritis (JIA) (2)
- RA en systemische lupus erythematoses (SLE) (1)
- spondyloartritis (o.a. de ziekte van Bechterew) (1)
- meerdere vormen van ontstekingsreuma (5)

De studies zijn verricht aan het UMC Utrecht (1), het LUMC in Leiden (3), het Erasmus MC in Rotterdam (3), het AMC in Amsterdam (3), het Radboudumc in Nijmegen (1), het UMCG in Groningen (2), het VU Medisch Centrum in Amsterdam (1) en het Medisch Spectrum Twente in Enschede (2).

Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2014 de volgende uitkomsten op:

- Binnen een bepaalde eiwitfamilie (de Wnt-familie) zijn er eiwitten die het evenwicht tussen opbouw en afbraak van kraakbeen verstoren, met artrose tot gevolg. Deze 'familieleden' blijken inderdaad aantoonbaar in het synovium, de slijmvlieslaag aan de binnenkant van het gewricht, van patiënten en voorspellen ook progressie. Daarnaast is in muizen aangetoond dat remmen van deze eiwitten ook inderdaad artrose voorkomt.
- Er is een internationale databank opgezet om beter subtypes van artrose te kunnen onderscheiden en therapie hierop af te stemmen.

Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde in 2014 onder andere de volgende uitkomsten op:

- ACPA's (antilichamen tegen gecitrullineerde eiwitten) kunnen verschillende soorten suikerketens dragen. Afhankelijk van het soort suiker kan het antilichaam voor ontstekingen bij RA zorgen.
- Bij patiënten die geen ACPA-antistof aanmaken is een gebied tussen twee genen gevonden dat een risicofactor voor RA is. Deze vinding geeft weer een heel nieuwe richting aan onderzoek, omdat tot nu toe eigenlijk altijd gedacht werd dat alleen variaties in genen een rol spelen bij het krijgen van een ziekte. Nu blijken de 'lege stukken DNA' tussen de genen ook belangrijk te zijn.
- Een project om tegen een bepaald type T-cel een vaccin te maken heeft nog geen vaccin opgeleverd omdat er nog geen voor dit celtype uniek en karakteristiek celonderdeel gevonden kon worden waartegen een vaccin ontwikkeld kan worden. De zoektocht gaat echter ook na afsluiten van het project door.
- Ten slotte zijn er twee nieuwe computervragenlijsten ontwikkeld waardoor sneller en objectiever beoordeeld kan worden hoe het met de patiënt

gaat, onder andere op het vlak van ziekteactiviteit, pijn en ervaren beperkingen. Deze vragenlijsten zijn in nauwe samenwerking met patiënten ontworpen.

Juvenile idiopatische artritis (JIA, jeugdreuma)

Onderzoek naar JIA leverde in 2014 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Er is een interactief beweegprogramma ontwikkeld om kinderen die weinig bewegen of met weinig uithoudingsvermogen te revalideren. Het programma wordt al in meerdere ziekenhuizen gebruikt, en de bedoeling is het in heel Nederland beschikbaar te maken.
- Er is een MRI-protocol ontwikkeld om knieklachten bij kinderen te diagnosticeren, waarbij onderscheid kan worden gemaakt tussen JIA en andere aandoeningen. Het protocol is ook geschikt om de ziekteactiviteit bij jeugdreuma en de mogelijk ontstane gewrichtsschade vast te stellen.

Systemische lupus erythematoses (SLE) en RA

- Een bepaalde signaalstof (IL-17) speelt een grote rol bij zowel RA als SLE. Blokkeren van deze stof lijkt het ontstaan van artritis (gewrichtsontsteking) bij beide aandoeningen te kunnen remmen.

Spondyloarthritis (o.a. de ziekte van Bechterew)

- Uit onderzoek met proefdieren die door een genmutatie in HLA-B27 spontaan spondyloarthritis ontwikkelen, is gebleken dat met deze dieren mogelijke nieuwe behandelmethodes onderzocht kunnen worden. Hoewel het Reumafonds uiteraard achter alternatieven voor dierproeven staat, is het verplicht voor het testen van nieuwe medicijnen proefdieren te gebruiken.

Onderzoek naar meerdere vormen van ontstekingsreuma

In 2014 is ook veel onderzoek afgesloten dat zich richtte op meerdere vormen van reuma. Dit leverde onder andere de volgende uitkomsten op:

- Methotrexaat (MTX) wordt veel gebruikt als middel om de afweer te onderdrukken. Veel mensen hebben echter bijwerkingen of reageren niet op het middel. In het bloed is niet te meten hoeveel geneesmiddel er echt aanwezig is. Er is nu een test ontwikkeld die rechtstreeks in de rode bloedlichaampjes kan meten hoeveel MTX er aanwezig is. Onder een bepaalde waarde werkt het middel onvoldoende; bij een te hoge waarde krijgt de patiënt last van bijwerkingen. Met deze test kan de dosering MTX individueel aangepast worden, of besloten worden dat het middel onvoldoende werkzaam is.
- Ook is een nieuwe PET-scan-tracer ontwikkeld, een stof die de activiteit van macrofagen (een soort afweercel) zichtbaar maakt. Bij ontstekingen zijn deze cellen extra actief, wat met deze methode een zeer nauwkeurige beoordeling van ontstekingen in de gewrichten mogelijk maakt.
- Bij ontstekingen worden meestal nieuwe bloedvaten aangemaakt, om de ontstekings- en afweercellen naar de plaats van ontsteking te brengen en van voedsel te voorzien. Als die bloedvatvorming voorkomen kan worden, kan ook de ontsteking stoppen. Een bepaald type receptor en twee signaalstoffen blijken inderdaad een rol te spelen bij de bloedvatvorming en blijken bij muizen ook geremd te kunnen worden. De volgende stap is om te kijken of deze stoffen ook bij mensen dezelfde rol spelen.
- Heatshockeiwitten kunnen regulatoire T-cellen activeren. Regulatoire T-cellen kunnen de afweerreactie terugregelen en daarmee de oorzaak van de ontsteking wegnemen. In plaats van extra heatshockeiwitten als een medicijn toe te dienen, is het misschien mogelijk de normale hoeveelheid heatshockeiwitten te vergroten. Daarom is onderzocht welke stoffen, onder andere gewoon

uit eetbare planten, dat misschien kunnen doen. Er blijken inderdaad verschillende stoffen te zijn die mogelijk als geneesmiddel of zelfs als voedingsadditief verder kunnen worden ontwikkeld.

- Bij een grote groep gezonde mensen is, ten slotte, onderzocht hoe vaak bepaalde antistoffen die kenmerkend zijn voor een bepaalde ziekte, zoals RA, SLE en Sjögren, voorkomen in de gewone bevolking. Met deze kennis kunnen deze aandoeningen mogelijk eerder worden herkend. Van RA is al bekend dat antilichamen soms al jaren voordat de ziekte daadwerkelijk begint aantoonbaar zijn.

Programmalijnsubsidies

De zestien lopende programmalijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, huisartsgeneeskunde en kinderreumatologie zijn na het positief beoordelen van de voortgangsrapportages alle voortgezet.

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 spondyloarthritis (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 beeldvormende technieken

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 (gewrichts-ervangende) 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 van de ziekte 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 onder andere zich 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
- het 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:

- het 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
- de 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 beeldvormende technieken 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 beeldvormende technieken
- '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.
- het 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.

Bijzondere projecten

In 2014 zijn twee bijzondere projecten gehonoreerd. Daarnaast zijn er twee lopende projecten die eerder gehonoreerd werden. De nieuwe projecten betreffen de ontwikkeling van een nieuw beweegproject voor bechterew-patienten, Bever 2.0 en de cofinanciering van een project met Stichting STW om een MRI-atlas te ontwikkelen. Aan de hand van biomarkers die zichtbaar zijn op de MRI kan vroege RA worden opgespoord. Beide projecten worden uitgevoerd in het LUMC in Leiden.

Beide al lopende projecten staan hieronder beschreven:

UMC Utrecht

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

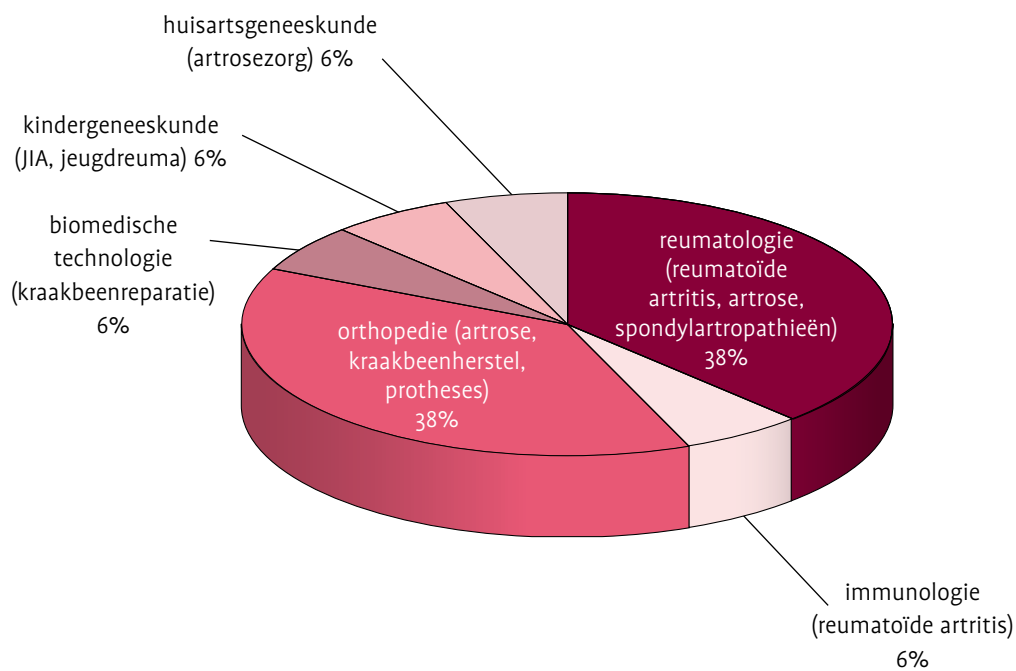
Erasmus MC, Rotterdam

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 sinds 2013 voortgezet als bijzonder project.

Internationale samenwerking

Het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden was ook in 2014 een speerpunt. Het contact met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research UK heeft geresulteerd in de gezamenlijke financiering van twee projecten op het gebied van regeneratieve geneeskunde, samen met de Britse overheid, zie ook pagina 30. Daarnaast is in het verslagjaar onderzocht of op het gebied van spondyloarthritis en het syndroom van Sjögren ook gezamenlijk onderzoek zou kunnen worden gefinancierd.

Verdeling programmalijnen naar aandachtsgebied



Binnen het Europese subsidieprogramma Horizon2020 is het Reumafonds actief als partner in twee consortia. Het ene consortium, IMI-Approach, is een project met een budget van € 15 miljoen waarin met een groot aantal knie-artrosepatiënten uit zeven landen onderzocht wordt op welke wijze subgroepen patiënten te onderscheiden zijn. Het doel is om nieuwe medicatie meer gericht op die subgroepen te gaan ontwikkelen. Het andere consortium binnen Horizon2020 is een trainingsnetwerk waarin kennis en expertise op het gebied van artroseonderzoek worden uitgewisseld binnen drie landen (Nederland, Engeland en Zwitserland) met een budget van € 4 miljoen. Besprekingen met een groep van verschillende collega-fondsen uit Canada, Nieuw-Zeeland, de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Ierland hebben

tot eerste resultaat geleid dat in de afzonderlijke landen de incidentie, prevalentie, 'burden of disease' en maatschappelijke kosten in kaart gebracht worden, op een dusdanige wijze dat deze gegevens goed onderling vergelijkbaar zijn. Ten slotte is het Reumafonds benaderd door de Canadese overheid om gezamenlijk een project op het gebied van 'personalised medicine' te financieren. Andere partners binnen dit nog te starten project zijn The Arthritis Society of Canada en ZonMw.

Audits

In 2014 heeft het Reumafonds zes onderzoeksafdelingen bezocht die een programmalijnsubsidie ontvangen. Door middel van deze audits blijft het fonds op de hoogte van de voortgang en de

ontwikkelingen van het lopende onderzoek. Een bezoek werd gebracht aan de Universiteitskliniek voor Gezelschapsdieren en de Universiteitskliniek voor Paarden van de faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht, aan de afdelingen Reumatologie en Immunologie van het LUMC in Leiden, aan de afdeling Reumatologie van het Radboudumc in Nijmegen, aan de afdeling Orthopedie van het VUmc in Amsterdam en aan de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC in Rotterdam.

Hoofdstuk 5. Fondsenwerving

Om de doelstellingen van het Reumafonds te realiseren, zijn inkomsten nodig. Het werven van fondsen 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 2014 De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2014 gelijk aan die in 2013, te weten 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 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 2014 was dat het aandeel van de bestedingen aan onder andere wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en voorlichting ten opzichte van de totale inkomsten in 2014 op 95 procent zou uitkomen. Dit zeer hoge na te streven percentage was mogelijk door de keuze om in verslagjaar 2014 een bedrag ter grootte van € 2,5 miljoen in te teren op de reserves.

Resultaten 2014

Uit de staat van baten en lasten blijkt dat er in 2014 € 20,5 miljoen aan baten beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 5,9 miljoen boven de doelstelling.

De belangrijkste reden voor deze groei ligt in fors hogere inkomsten uit nalatenschappen. Deze grote extra opbrengst heeft, in combinatie met vrijwel gelijkblijvende lasten, gezorgd voor een laag CBF-kengetal van 15,7 procent, tegenover 20,4 procent in 2013.

‘Zo’n 180 vrijwilligers doen hun best voor de collecte in Heerhugowaard. Er gaat best veel tijd zitten in het organiseren, maar op het moment dat het geld naar de bank gaat, denk ik: hier doe je het voor. Het is geweldig om met zo veel enthousiaste mensen bezig te zijn voor een mooi resultaat.’

– Irma Kreuning,
collecteorganisator
in Heerhugowaard.



De doelstelling betreffende het aandeel van de bestedingen ten opzichte van de totale inkomsten is met 67 procent niet gerealiseerd. Omdat de extra baten uit nalatenschappen met name in het laatste kwartaal van 2014 werden gerealiseerd, was het niet mogelijk om bij te sturen zodat de doelstelling van 95 procent zou worden gehaald. Wel is een bedrag van € 0,6 miljoen boven begroting aan wetenschappelijk onderzoek toegekend.

De specifieke doelstellingen en de resultaten voor 2014 waren:

Nalatenschappen Erfstellingen en legaten vormen een belangrijke bron van inkomsten voor het Reumafonds. Begroot voor 2014 was een bedrag van € 4,7 miljoen uit nalatenschappen. Doel was daarnaast het continueren van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee het fonds een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen garandeert.

In 2014 ontving het Reumafonds bijna € 9 miljoen uit nalatenschappen. Dat is € 4,2 miljoen meer dan begroot. Het blijft bij nalatenschappen moeilijk een juiste prognose te geven vanwege de vele factoren die meespelen. Erflaters geven bovendien meestal niet van tevoren aan dat het Reumafonds in hun testament is benoemd.

Collecte Doelstelling voor 2014 was een collecteopbrengst van € 3,3 miljoen. In de aanpak stonden eigen werving van nieuwe vrijwilligers en het betrekken van reumapatiëntenverenigingen in de werving centraal. Door intensief contact wilde de collecteorganisatie van het Reumafonds de binding met de collectecomités sterk houden. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2014 op 11 procent.

In maart 2014 hielpen ongeveer 60.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. Door de afname met een kleine zevenhonderd in het

aantal collectanten is de opbrengst licht gedaald ten opzichte van 2013. In totaal leidde dit tot € 50.000 minder opbrengst ten opzichte van een jaar eerder. De opgehaalde € 3,2 miljoen is € 0,1 miljoen lager dan begroot. Het verloop in het aantal vrijwilligers kwam uit op 12 procent .

Donateurs Voor het werven van fondsen bij (potentiële) donateurs zet het Reumafonds mailings, internet en telemarketing in. Voor nieuwe donateurs zijn online media inmiddels het belangrijkste kanaal geworden. Via de e-mailnieuwsbrief en websites worden met name patiënten en hun omgeving betrokken en gevraagd om het Reumafonds te (gaan) steunen. Doelstelling voor 2014 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 donateursmailings voor een (extra) bijdrage.
- 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, 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*. Een groot gedeelte (ruim 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.

De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2014 met ruim € 3,7 miljoen circa € 0,4 miljoen lager dan begroot en ongeveer € 0,1

miljoen lager dan in 2013. Hoewel de opbrengsten uit de verzonden giftverzoeken boven de doelstelling zijn uitgekomen, is de totale fondsenwervende doelstelling hiervan niet gehaald. Dit komt doordat niet alle acties ten aanzien van giftverzoeken zijn uitgevoerd. Er zijn in 2014 vier giftverzoeken gedaan, één minder dan gepland. Het aantal periodieke schenkers is gestegen door acties. De netto terugloop van het aantal structurele donateurs met een machtiging is beperkt gebleven, maar zal in de toekomst extra aandacht nodig hebben. De online donaties zijn nog steeds beperkt in absolute zin, maar langzaam groeiend.

In totaal is er in 2014 een instroom van ongeveer 10.000 nieuwe donateurs gerealiseerd, waarvan het structurele karakter in de komende jaren moet blijken. De nieuwe donateurs werden met name geworven middels nieuwe marketingactiviteiten. De nieuwe aanwas was niet voldoende om de afname van donateurs te compenseren. Het aantal abonneementhouders van de e-mailnieuwsbrief is in 2014 gestegen van ruim 103.000 naar 110.000. De stijging is onder andere te danken aan promotie via diverse internetkanalen en campagnes.

Overige resultaten

- Het Reumafonds ontving over 2014 in ruim € 1,3 miljoen van diverse loterijen. Het grootste bedrag, € 928.526 is afkomstig van de VriendenLoterij. De opbrengst uit geormerkte loten bedroeg € 218.849. 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.
- De opbrengst van de verkoop van oliebollen door een tiental oliebollenbakkers in Amsterdam kwam uit op ruim € 80.000.
- De Singelloop tegen reuma bracht in 2014 een bedrag op van ruim € 65.000.



Binding met donateurs Ongeveer 100.000 donateurs en andere relaties van het Reumafonds ontvingen het magazine *RondReuma*. In 2014 zijn twee uitgaven verzonden en is het magazine stopgezet. De binding met donateurs wordt via de e-mailnieuwsbrief, mailings en een nieuw te ontwikkelen papieren medium voortgezet. Hiermee blijft het Reumafonds op kostenbewuste wijze informatie geven en betreft het de achterban bij activiteiten en de besteding van toevertrouwde middelen en tijd.

Reumafonds Panel Het Reumafonds vindt het van groot belang te weten wat er leeft onder de achterban. Om snel en efficiënt onderzoek te kunnen uitvoeren onder mensen met reuma, donateurs, vrijwilligers en professionals wordt het Reumafonds Panel ingezet. Deelnemers aan dit panel ontvangen enkele keren per jaar een uitnodiging om mee te doen aan een online-onderzoek. In 2014 zijn er zes enquêtes aan het Reumafonds Panel voorgelegd. Mede dankzij werving waren er eind 2014 bijna 4.000 actieve panelleden, een stijging van 51 procent ten opzichte van de ruim 2.600 panelleden eind 2013.

Hoofdstuk 6. Public relations en communicatie

Communicatie en public relations zijn onontbeerlijk bij het onder de aandacht brengen van de impact van de ziekte reuma en van de activiteiten die het Reumafonds onderneemt om de ziekte te bestrijden en het leven van mensen met reuma draaglijker te maken.

De patiënt centraal Ook in 2014 stond de patiënt centraal in de communicatie van het Reumafonds. Deze keuze is vastgelegd in de Beleidsvisie 2013 -2017. Doel van de communicatie is mensen met reuma te laten weten dat het Reumafonds er voor hen is en hen actief te betrekken bij de strijd tegen reuma. Daarnaast is er in 2014 veel aandacht besteed aan het positioneren van het Reumafonds bij diverse stakeholders, zoals politieke en maatschappelijke instanties en zorgverzekeraars, met als doel de belangen van mensen met reuma onder de aandacht te brengen en beleidsbeslissingen te beïnvloeden.

Resultaten 2014

Voordat mensen zich betrokken voelen bij het Reumafonds, is het van belang dat zij het fonds kennen, weten waar het voor staat en welke activiteiten het onderneemt 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:

Campagne Het Reumafonds is in maart 2014 gestart met een nieuwe campagne, geheel gericht op mensen met reuma. Deze televisie- en onlinecampagne heeft de boodschap: 'We zijn met twee miljoen, samen kunnen we iets tegen reuma doen'. Hoofdpersoon van de campagne is Coco Broeken. Coco heeft zelf reuma en betreft mensen met reuma bij de strijd van het Reumafonds tegen reuma. Zij roept hen op in actie te komen, "zodat we samen reuma kunnen verslaan". Doel van de campagne is om mensen met





‘Na de geboorte van mijn zoontje, kreeg ik reuma. Het ergste was dat ik mijn kind niet kon optillen en dat de verzorging moeilijk werd. Nu het weer beter gaat, wil ik graag laten zien dat reuma je niet klein krijgt. Natuurlijk mag je af en toe flink balen van de aandoening die je hebt. Maar ik wil laten zien dat je er anders mee om kunt gaan. Beperkt worden is voor mij niet hetzelfde als beperkt zijn.’

– Coco Broeken
Fotografe, moeder en actief tegen reuma

reuma bewust te laten worden van twee zaken:

- Er zijn bijna twee miljoen mensen met een vorm van reuma. Dat zijn heel veel mensen die, wanneer zij de krachten bundelen, heel veel voor elkaar kunnen krijgen.
- Jij als individu kunt ook bijdragen aan de strijd tegen reuma, op diverse manieren: met tijd, geld of ideeën.

De campagne heeft in maart de collecteweek ondersteund en is in september herhaald.

Evenementen Het betrekken van mensen met reuma bij de strijd tegen reuma en de oproep tot actie was ook terug te zien tijdens de diverse (beweeg)evenementen waarbij het Reumafonds betrokken is, zoals de Singelloop tegen reuma en de Egmond Wandel Marathon.

Het Reumafonds was voor de 11e keer partner van de PWN Egmond Wandel Marathon in januari 2014. Er hebben ruim 14.000 mensen meegelopen en in totaal heeft dit evenement bijna € 12.000 opgebracht. Dit bedrag is vergelijkbaar met het bedrag dat is opgehaald in 2013. De lagere vaste inkomsten (bedrag per inschrijving) werden gecompenseerd door het gegroeide aantal gesponsorde lopers. Het Reumafonds was aanwezig met twee stempelposten en een stand op de zogeheten Wandel Expo, waar geïnteresseerden terechtkonden voor informatie.

Op 28 september werd de tweede Singelloop tegen reuma gehouden in het centrum van Utrecht. De Singelloop tegen reuma maakte gebruik van de slogan 'Voor wie loop jij?' om mensen te motiveren mee te lopen tijdens dit evenement. Uiteindelijk hebben 8.600 mensen deelgenomen aan de diverse afstanden, waarvan bijna honderd sponsorlopers. De sponsorlopers deden mee aan de 5 of 10 kilometer voor recreanten. Dit jaar maakte voor het eerst ook de halve marathon onderdeel uit van het evenement. Het evenement heeft ruim € 65.000 opgebracht aan inschrijfgelden en sponsoring. Dit is ruim

€ 14.000 minder dan in 2013. De voornaamste reden is een daling in het aantal inschrijvingen.

Publicaties Om ervoor te zorgen dat mensen met reuma weten dat het Reumafonds er voor hen is, verzorgt de afdeling Communicatie op dagelijkse basis informatie over de activiteiten van het Reumafonds in overleg met de afdelingen Patiëntenbelangen (inclusief Voorlichting en Informatie), Onderzoek en Innovatie en Fondsenwerving. Het resultaat daarvan is terug te zien in een grote diversiteit aan communicatiemiddelen zoals de website, brochures, e-mailnieuwsbrieven, advertenties en artikelen in de media.

Pers en free publicity Het Reumafonds voert een proactief persbeleid en probeert via de media mensen met reuma of stakeholders die van belang zijn voor mensen met reuma te bereiken. De belangenbehartiging is op verschillende manieren ondersteund door (online) artikelen van landelijke en regionale bladen. Zo is er op initiatief van het Reumafonds geschreven over 'Reumazorg vraagt meer inzet gemeenten', 'Fysiotherapie in het basispakket', 'Reumabewegwijzer' en 'Reuma en alternatieve behandelmethoden' en zijn er diverse verhalen van patiënten gepubliceerd. Ambassadeur Anita Witzier heeft ook in 2014 weer bijgedragen aan het genereren van free publicity in de media, onder andere voor de Singelloop tegen reuma.

Bekendheid en imago De geholpen naamsbekendheid van het Reumafonds bij het algemeen publiek is uitstekend en lag in 2014 op bijna 95 procent, gelijk aan het percentage in 2013. De spontane naamsbekendheid, die altijd aanzienlijk lager ligt, kwam uit op 5,8 procent, ruim een procentpunt lager dan in 2013. Het imago van het Reumafonds is in 2014 is met een waardering van 7,1 vergelijkbaar met het cijfer 7,2 in 2013.

Hoofdstuk 7. Organisatie

7.1 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 stichtingsstructuur met een directie, 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.

7.2 Financiële middelen

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

Nalatenschappen vormen al vele jaren de grootste inkomstenbron van het fonds. Het Servicebureau Schenken en Nalaten draagt zorg voor optimale afwikkeling van nalatenschappen waarbij het Reumafonds tot begunstigde is benoemd. Ook verleent het servicebureau diensten aan nabestaanden en executeurs-testamentair. 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.

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 60.000 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 presentjes voor vrijwilligers die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer betrokken zijn bij de collecte. Ook op de website van het Reumafonds wordt hier aandacht aan besteed.

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 begunstigde 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.

7.3 Stichtingsstructuur

Het Reumafonds kent een stichtingsstructuur met een directie 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.

7.4 Directie en Raad van Toezicht

De stichting wordt bestuurd door de directie. Op 31 december 2014 bestond de directie uit:

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

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de directie. De Raad van Toezicht bestond op 31 december 2014 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 gemeente Zaanstad. Nevenfuncties: voorzitter Veiligheidsregio Zaanstreek/Waterland*, voorzitter Stichting Marketing Zaanstreek*, voorzitter Raad van Toezicht ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland, voorzitter bestuur Adviescommissie Ruimtelijke ontwikkeling Provincie Noord-Holland, voorzitter bestuur Stichting Nationaal Brandweer Monument, lid Politiediversiteitsraad en voorzitter Veiligheidsberaad/IFV (Instituut Fysieke Veiligheid), lid Politieonderwijsraad en bestuurslid Nederlandse Rode Kruis.
* gebonden aan de functie van burgemeester gemeente Zaanstad
- 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 en voorzitter Raad van Toezicht Bureau Jeugdzorg Utrecht.

- ir. H.M. le Clercq (2008). Voorzitter Raad van Bestuur Sanquin Bloedvoorziening. Nevenfuncties: lid Raad van Commissarissen Koninklijk Instituut voor de Tropen, lid Raad van Toezicht Kennemer Gasthuis/Spaarne Gasthuis, 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 honorary editor *Molecular Immunology*.
- drs. K.B. Tewarie RA (2014). Consultant Dasym Investment Strategies. Nevenfuncties: voorzitter jury van The Other Network, lid auditcommissie FNV, lid Raad van Toezicht en lid auditcommissie ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland.

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.

7.5 Adviesraden en commissie

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, met uitzondering van de leden van de Beleggingscommissie die tevens lid zijn van de Raad van Toezicht.

De Internationale Visitatiecommissie adviseert de bestuurder/algemeen directeur over de continuering van de programmalijnen wetenschappelijk onderzoek.

7.6 Uitvoeringsorganisatie

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

Op 31 december 2014 bestond 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 56 van hoofdstuk 8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit voor meer informatie.

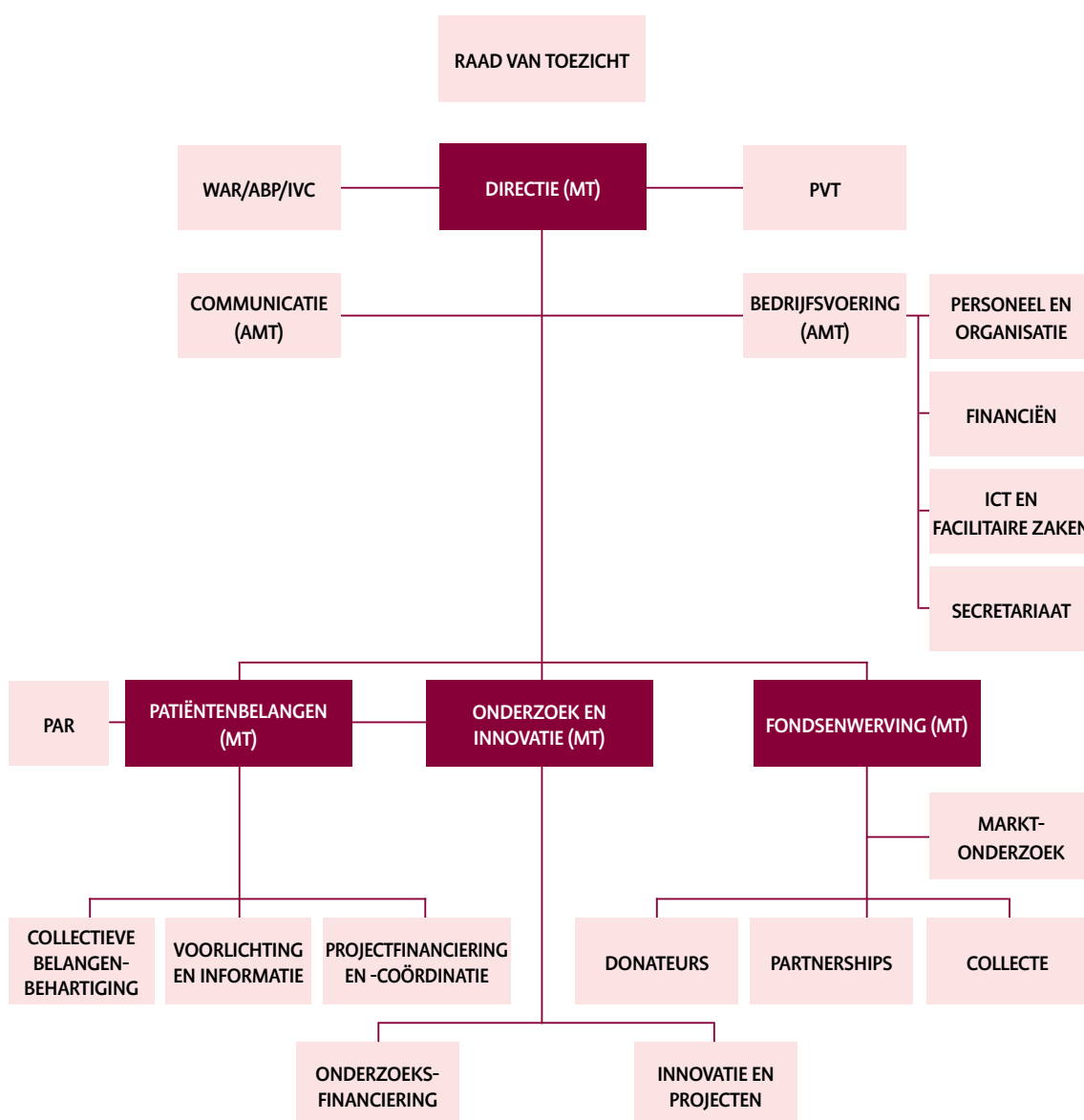
In het verlengde van zijn functie is de bestuurder/algemeen directeur voorzitter van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, is hij bestuurslid van de Algemene Loterij Nederland en lid van het curatorium van de Universiteit Utrecht van de bijzondere leerstoel 'Psychosociale aspecten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

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

Bij het Reumafonds werken relatief veel vrouwen. Van de in totaal 51 medewerkers (43,8 fte) is 82 procent vrouw. De leeftijdsopbouw bij het Reumafonds bevindt zich voor 41 procent in de leeftijdscategorieën 30-45 jaar en voor 37 procent in de categorie 45-55 jaar, waarbij de gemiddelde leeftijd 45 jaar is. In 2014 zijn er twee medewerkers vertrokken en twee nieuwe medewerkers in dienst getreden.

Het verzuimpercentage bedroeg in 2014 6,2 procent tegenover 4,6 procent in 2013. Het verzuimpercentage ligt daarmee boven het landelijk gemiddelde. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2014 uit op 56 tegenover 64 in het jaar ervoor, oftewel melding 1,3 per fte. Dit kengetal ligt ongeveer op het landelijk gemiddelde. De oorzaak voor het hogere verzuimpercentage ligt in het langdurig verzuim van een aantal individuele medewerkers. Er is geen organisatiebrede langdurigverzuimproblematiek.

7.7 Organogram per 31 december 2014



7.8 Vrijwilligers

Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten ongeveer 60.000 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.

7.9 Bezoldiging en vergoeding

Het Reumafonds belooft zijn medewerkers marktconform. Het Reumafonds heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling (de Algemene Arbeidsvoorwaarden Reumafonds) met een actueel salaris- en functiehuis: het salaris wordt jaarlijks geïndexeerd op basis van de gemiddelde cao-afspraken in Nederland, in 2014 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 2014 zijn de functies verrijkt met functiespecifieke competenties. Hiermee kan het Reumafonds de beoordelingssystematiek 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 vrijwilligers geen bezoldiging ontvangen. Onkostenvergoedingen vinden alleen plaats op basis van werkelijk gemaakte kosten. Van de mogelijkheid om onkosten te declareren wordt op zeer beperkte schaal gebruikgemaakt.

7.10 Gedragscode Goed Bestuur voor Goede Doelen

Het Reumafonds conformeert zich aan de gedragscode van de Commissie Code Goed Bestuur voor Goede Doelen. In deze gedragscode zijn afspraken gemaakt omtrent besturen, toezicht houden en verantwoorden door goede doelen. De Code Goed Bestuur voor Goede Doelen 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.

7.11 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. Zie pagina 55-58 in hoofdstuk 8, Verantwoordingsverklaring en kwaliteit, voor een uitgebreid overzicht van de principes van good governance die het Reumafonds hanteert. Met het oog op kostenbesparing wordt het jaarverslag (inclusief jaarrekening) niet standaard in een grote oplage verspreid. Het jaarverslag kan worden gedownload op reumafonds.nl. Op verzoek kan het jaarverslag worden toegestuurd.

Alle donateurs en andere betrokkenen bij het fonds ontvingen in 2014 wel een verkort jaaroverzicht.

7.12 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 8. 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 over de uitvoering van activiteiten.

8.1 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 264 goede doelenorganisaties dit keurmerk. Dit is ongeveer de helft van de naar schatting vijf- à 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 zijn.

Het Reumafonds is in 2013 opnieuw gecertificeerd voor het CBF-Keur 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 (exclusief inkomsten uit loterijen en beleggingen). Dit kengetal bedroeg in dit verslagjaar 16 procent.

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). Zie paragraaf 8.3 voor meer informatie over de ANBI-status van het Reumafonds.

8.2 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 62. De richtlijn 650 draagt bij aan een heldere en transparante verslaggeving. Op één onderdeel schiet deze richtlijn echter helaas tekort. Bij de presentatie van de staat van baten en lasten wordt geen onderscheid gemaakt tussen gerealiseerde baten of lasten en ongerealiseerde baten of lasten uit beleggingen. Hierdoor kan de niet-ervaren lezer op het verkeerde been gezet worden. De gekozen opstelling suggereert namelijk een werkelijk resultaat uit beleggingen.

8.3 ANBI-status

Het Reumafonds is door de Belastingdienst 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 schenkingen en erfenissen. De betalingen van het Reumafonds aan onderzoek en andere activiteiten van het Reumafonds zijn eveneens niet belast. Vanuit publieksbelang wordt meer transparantie verwacht van een ANBI. Het verstrekken van informatie door goede doelen via internet is een

wettelijke voorwaarde geworden voor het behouden of verkrijgen van de ANBI-status. Het Reumafonds geeft specifieke ANBI-informatie via reumafonds.nl/anbi.

8.4 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 directie 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 informatievervalsing 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 keurmerkhouders CBF-Keur eisen een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht bij fondsenwervende instellingen. Het Reumafonds waarborgt deze strikte eis door zijn stichtingsstructuur met een directie en een Raad van Toezicht bestaande uit niet-belanghebbenden.

Bestuursmodel De bestuurder is statutair aangesteld als algemeen directeur. De Raad van Toezicht is de toezichthouder op de bestuurder/algemeen directeur, die de eenhoofdige directie 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 commissie bestaat per 31 december 2014 uit:

- ir. H.M. le Clercq, voorzitter
- drs. K.B. Tewarie RA, lid

Tevens is er een remuneratiecommissie als onderdeel van de Raad van Toezicht.

De commissie bestaat per 31 december 2014 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 van beleidsplan, jaarplannen en activiteitenplannen
- Vaststelling van voortgangskwartaalrapportages, financiële kwartaalrapportages, begroting, jaarverslag en jaarrekening

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 2014 uit:

- drs. Lodewijk Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur
- Jan Boersma, manager Fondsenwerving
- drs. Nicolien Heinze, manager Communicatie (adviserend MT-lid)
- drs. Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen
- drs. Ingrid Lether, manager Onderzoek en Innovatie

Zie het organogram voor de organisatorische indeling van de activiteiten op pagina 51 van hoofdstuk 7. 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. 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 er 60.000 vrijwilligers zijn die

zich met name inzetten voor de Reumafondscollecte, 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 gegenereerd. Ook in dit verslagjaar lag dit percentage met 16 procent weer ruim onder deze norm.

Doelstelling en budgettering De geworven fondsen moeten zoveel mogelijk ten goede komen aan de primaire doelstelling van het Reumafonds: de strijd voor 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 en wetenschappelijke vakbladen en een call 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 sub-commissies: 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 de bestuurder/algemeen

directeur over de toekenning van financiering de onderzoeksprojecten en de programmalijnen 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 reuma-patiëntenvereniging of -stichting. 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 patiëntenactiviteiten is er een lumpsum financiering beschikbaar voor 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 diverse geledingen van het Reumafonds is veel behoefte aan 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 platformen.

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 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 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 partnerships 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 van 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 2014 zijn er in totaal tachtig klachten binnengekomen.

Adviesraden en commissies per 31 december 2014

Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR)

Prof. dr. J.W. Cohen Tervaert (voorzitter)

Mw. drs. I.C. Lether (secretaris)

Dr. H.J. Bernelot Moens

Mw. prof. dr. A.M.H. Boots

Mw. dr. S. Cessie

Mw. dr. M.J.H. Coenen

Prof. dr. J. Dekker

Dr. R.J.E.M. Dolhain

Dhr. P. Emans

Mw. S. Hazelhorst

Prof. dr. P. Heeringa

Dhr. M.N. Helder

Prof. dr. T.W.J. Huizinga

Prof. dr. H.B.J. Karperien

Dr. G.M.M.J. Kerkhoffs

Prof. dr. B.W. Koes

Mw. dr. M.E. Kool

Dr. S.M. Korte

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. M. Reijman

Mw. C. Rusthoven

Mw. M. Scholte-Voshaar

Dr. E. Taal

Dr. L.A. Trouw

Prof. dr. C.L. Verweij

Dr. F. Vries

Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP)

Prof. dr. L.B.A. van der Putte

Prof. dr. A.E. Voskuyl

Mw. E. Kleine

Mw. W. Hoogland

Dr. P. van Splunteren

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

Patiënten Adviesraad (PAR)

Mw. Y.C.J.M. Balvers

Mw. V.L. Beugeling

Dhr. P.J. Boegheim

Mw. C.P.M. van Daatselaar

Mw. S. van Dijk

Mw. J.M. Deen

Mw. J.J.A. Kornmann

Dr. W. van Lankveld

Dhr. G.A.J. van Woudenberg

Klankbordgroep Groot Stokkert/aangepaste vakanties

Dhr. C. Bol, namens Residentiële en ambulante zorg (RAZ)

Dhr. P.C. Stierman, namens Reumafonds

Ondernemingsraad (OR)

Dhr. P.C. Stierman (voorzitter)

Mw. E.A. Kraak (secretaris)

Mw. H. de Roos-van den Bos

Klachtencommissie Reumafonds

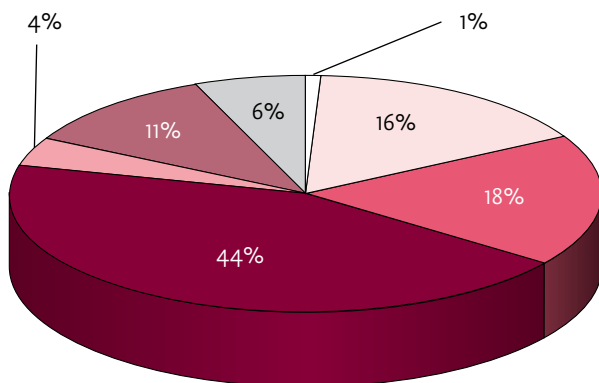
Dhr. W.M. Zuidwijk, onafhankelijk voorzitter

Dhr. P.C. Stierman

Mw. D.E. Lopuhaä

Financiële kengetallen

Baten 2014

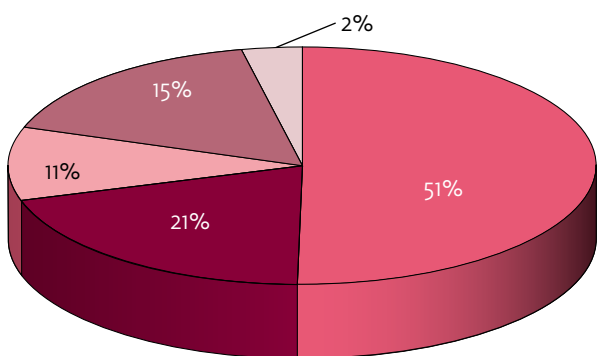


Alle bedragen
X EUR 1 miljoen

Collecte	3,2
Donaties en giften	3,7
Nalatenschappen	9,0
Beleggingsinkomsten*	0,8
(On)gerealiseerde koersresultaten	2,3
Loterijen	1,3
Overige baten	0,2
Totaal:	20,5
Minus toevoeging aan reserve	-3,8
Aangewend voor doelbestedingen	16,7

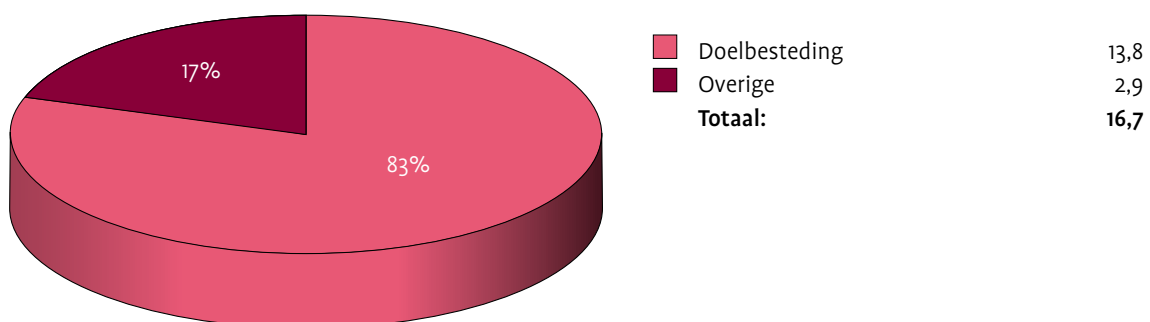
*Dividend, bank/deposito- en obligatierente

Bestedingen 2014

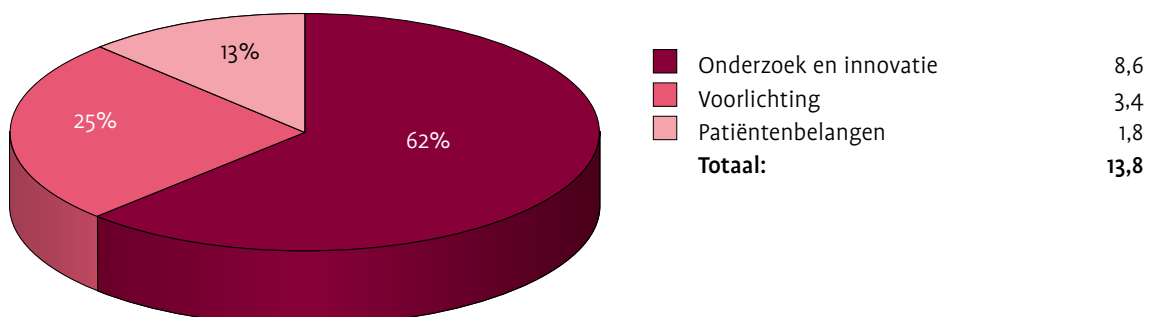


Onderzoek en innovatie	8,6
Voorlichting	3,4
Patiëntenbelangen	1,8
Kosten eigen fondsenwerving	2,5
Kosten overig	0,4
Totaal:	16,7

Doelbesteding en overige 2014



Doelbesteding 2014



Bestedingen 2014 in één oogopslag



Jaarrekening

Jaarrekening

64	Balans per 31 december 2014
66	Staat van baten en lasten over 2014
68	Kasstroomoverzicht
69	Toelichting algemeen
70	Waarderingsgrondslagen
72	Resultaatbepaling
73	Toelichting op de balans per 31 december 2014
80	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2014
85	Toelichting lastenverdeling over 2014
86	Toelichting personeelskosten
88	Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2014

Overige gegevens

89	Resultaatbestemming
90	Controleverklaring

Bijlagen:

- Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2014
- Begroting 2015

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



Singelloc
Utrecht

DONATIE



aan

www.singelloc



Singelloop **TEGEN** **REUMA**

€ 63.925, =

het Reumafonds

optegenreuma.nl

64^e editie!

Reumafonds

Balans per 31 december 2014

Na verdeling resultaat	2014	2013
Activa		
Materiële vaste activa	242	288
Vorderingen	1.393	968
Effecten	26.882	25.569
Liquide middelen	7.988	6.268
Totaal activa	36.505	33.093

Balans per 31 december 2014

Na verdeling resultaat				
Passiva		2014		2013
Reserves				
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	
Bestemmingsreserves	13.030		9.214	
		17.030		13.214
Vorzieningen		300		300
Schulden				
Op lange termijn	1.903		6.987	
Op korte termijn	17.272		12.592	
		19.175		19.579
Totaal passiva		36.505		33.093

Staat van baten en lasten over 2014

Baten	Realisatie 2014	Begroting 2014	Realisatie 2013
Baten uit eigen fondsenwerving			
Collecte	3.185	3.300	3.224
Donaties en giften	3.741	4.100	3.849
Nalatenschappen	8.975	4.700	5.786
Overige baten	187	200	116
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	16.088	12.300	12.975
Baten uit acties van derden	1.310	1.400	1.357
Baten uit beleggingen	3.147	900	867
Totaal beschikbaar voor doelstelling	20.545	14.600	15.199

Lasten	Realisatie 2014	Begroting 2014	Realisatie 2013
Besteed aan doelstellingen			
Onderzoek en innovatie	8.556	8.000	8.221
Voorlichting	3.434	3.600	3.283
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.129	1.570	1.225
Collectieve belangenbehartiging	639	650	424
Totaal besteed aan doelstelling	13.758	13.820	13.153
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	2.523	2.710	2.653
Kosten acties derden	30	100	82
Kosten van beleggingen	117	120	115
Totaal werving baten	2.670	2.930	2.850
Kosten beheer en administratie	301	350	260
Som der lasten	16.729	17.100	16.263
Resultaat	3.816	2.500-	1.064-
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-		-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	487		2.782
Bestemmingsreserve projecten	3.000		3.850-
Bestemmingsreserve financiering activa	46-		4
Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds	375		-
Het resultaat bedraagt	3.816	2.500-	1.064-

Kasstroom- overzicht

	2014		2013		
Saldo baten en lasten		3.816		1.064-	
Rentebaten	596-		704-		
Dividend	254-		102-		
		-850		-806	
Saldo baten en lasten exclusief rentebaten en dividend			2.966		1.870-
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:					
- afschrijvingen	70		71		
- mutaties ongerealiseerde koersresultaten	2.032-		484		
	1.962-		555		
Veranderingen in het werkkapitaal					
- mutaties vorderingen	463-		322		
- mutaties kortlopende schulden	4.680		327		
	4.217		649		
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		2.255		1.204	
Ontvangen rente	634		753		
Ontvangen dividend	254		102		
		888		855	
Kasstroom uit operationele activiteiten			3.143		2.059
Netto-investering in materiële vaste activa		24-		75-	
Mutatie beleggingsrekening		328		221	
Aan- en verkopen effecten		391		1.300	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			695		1.446
Mutatie langlopende schulden		5.084-		1.406-	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			5.084-		1.406-
Toe-/afname liquide middelen			1.720		229
Liquide middelen 1 januari			6.268		6.039
Liquide middelen 31 december			7.988		6.268
Mutatie liquide middelen			1.720		229

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.

Het Reumafonds is door de Belastingdienst 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 schenkingen en erfenissen. De betalingen van het Reumafonds aan onderzoek en andere activiteiten van het Reumafonds zijn eveneens niet belast.

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 de directie 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 2013 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2014 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
Computer hard- 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 zo nodig 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 directie een besluit ter zake 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 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 pensioenpremie. 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 2014

Materiële vaste activa	Inventaris	Computers	Verbouwing	Totaal 2014	Totaal 2013
Verkrijgingswaarde	275	518	167	960	885
Bij: investeringen	-	15	9	24	215
Af: desinvesteringen	-	-	-	-	140-
Aanschafwaarde 31 december	275	533	176	984	960
Afschrijvingen t/m vorig jaar	155	490	27	672	601
Bij: afschrijving huidig jaar	25	17	28	70	71
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	-	-	-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	180	507	55	742	672
Balanswaarde 31 december	95	26	121	242	288

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 242.000 wordt 25 procent ter waarde van € 60.500 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 181.500 wordt aangewend voor het realiseren van de doelbestedingen.

Vorderingen	2014	2013
Nalatenschappen	562	99
Overlopende rente obligaties	295	312
Loterijen	315	392
Bankrente	15	36
Overige te vorderen posten	65	25
Debiteuren	56	48
Overige vooruitbetaalde posten	85	56
Totaal vorderingen	1.393	968

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

Effecten	2014		2013	
Beleggingsportefeuille:				
Obligaties	18.646		16.940	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	8.092		7.240	
Beleggingsrekeningen	144		472	
		26.882		24.652
Nalatenschappenportefeuille:		-		917
Totaal effecten		26.882		25.569

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 B.V. de portefeuille in beheer.

De totale portefeuille van € 26,9 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 2014 € 0,1 miljoen.

Maandelijks wordt de portefeuille getoetst op de gestelde normen en criteria in het Beleggingsstatuut Reumafonds. Deze toetsing wordt uitgevoerd door de vermogensbeheerder. De waarde van de effecten met een beursnotering bedraagt: € 26,7 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	2014		2013	
Rekening-courant saldi banken	557		818	
Spaarrekeningen	7.430		5.449	
Kas	1		1	
Totaal liquide middelen		7.988		6.268
De opbouw van de spaarrekeningen is als volgt:				
ABN AMRO Bonus spaarrekening 1,1%	-		1.000	
ABN AMRO Charitas spaarrekening 1,1%	1.330		4.449	
Rabo Doelreserveren 1,0%	6.100		-	
		7.430		5.449

Alle liquide middelen zijn vrij besteedbaar.

Reserves	2014		2013	
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	

De continuïteitsreserve is ongewijzigd ten opzichte van vorig jaar en met € 4,0 miljoen ruim binnen de norm van de VFI-richtlijn, op grond waarvan een maximum van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie is toegestaan. Op basis van de cijfers over 2014 bedraagt volgens de VFI-norm het maximum € 8,3 miljoen. De directie 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.

	2014	Resultaat- bestemming 2014	Herverdeling 2014	2013
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	9.042	487	-	8.555
Bestemmingsreserve projecten	3.150	3.000	-	150
Bestemmingsreserve financiering activa	238	46-	-	284
Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds	600	375	-	225
Totaal Reserves	13.030	3.816	-	9.214

Naast de continuïteitsreserve heeft de directie 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. Een deel van het positieve resultaat van 2014, namelijk € 0,49 miljoen 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.

De tweede is de **'bestemmingsreserve projecten'**. De directie heeft besloten om € 3 miljoen aan te wenden voor grootschalige onderzoeksprojecten. Deze reserve zal onder andere aangewend worden voor een drietal projecten van elk ca € 1 miljoen. De looptijd van deze projecten zal variëren tussen 3 en 5 jaar.

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 (totaal 60.000).

Voorzieningen

Het verloop van de voorzieningen kan als volgt worden weergegeven:

	Patiënten-organisaties	Totaal 2014	Totaal 2013
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. De patiëntenorganisaties kunnen aanspraak maken op een lumpsumbijdrage van € 10 per lid. Daarnaast kunnen zij op projectbasis aanvullende financiering aanvragen.

Schulden	2014		2013		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	10.432		11.757		
Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek	4.921		3.601		
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek ¹⁾	256		775		
Project CHECK	341		281		
Bijzondere projecten	606		702		
Implementatieprojecten	143		235		
Totaal wetenschappelijk onderzoek	16.699		17.351		
Waarvan schulden op lange termijn ²⁾					6.987
Waarvan schulden op korte termijn		14.796	1.903	10.364	
Overige schulden op korte termijn					
Crediteuren	1.604		1.556		
Vooruitontvangen schenkingen ³⁾	20		30		
Overige te betalen posten	586		293		
Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	193		207		
Loonheffing en sociale verzekeringpremies	115		180		
Pensioenpremies	42-		38-		
		2.476		2.228	
Totaal schulden op korte termijn			17.272		12.592
Totaal schulden			19.175		19.579

¹⁾ Zie ook de waarderingsgrondslagen op pagina 8: deze € 0,26 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn.

²⁾ Het beleid voor wat betreft de toekenningen van wetenschappelijke onderzoeksprojecten en programmalijnen wetenschappelijk onderzoek is dat deze met ingang van 2013 maximaal voor een periode van een jaar toegekend en in de kosten verantwoord worden. De (internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek worden verantwoord voor de volledige looptijd. Deze hebben over het algemeen een looptijd langer dan een jaar.

Het gevolg van dit beleid is per saldo een daling van de schulden op lange termijn.

³⁾ Onder de kortlopende schulden is een bedrag van € 10.000 opgenomen die een resterende looptijd heeft van langer dan 1 jaar. Alle overige kortlopende schulden hebben een resterende looptijd van korter dan 1 jaar.

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 21.503.

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 53.685.

Deze contracten hebben een looptijd van 3 à 4 jaar en lopen af in 2015 en 2016.

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

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

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 442.750.

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2014

Baten uit nalatenschappen	2014		2013	
Erfstellingen	7.786		5.145	
Legaten	1.189		641	
Totaal nalatenschappen		8.975		5.786

Naast legaten en erfstellingen heeft het Reumafonds in totaal 31 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 het blote eigendom.

Overige baten	2014		2013	
Opbrengst brochures en cursus Reuma Uitgedaagd!	27		33	
Opbrengst verkoop artikelen	80		83	
Opbrengst Onderzoek & innovatie	80		-	
Totaal overige baten		187		116

Baten uit acties van derden	2014		2013	
VriendenLoterij	929		973	
Lotto	381		384	
Totaal baten uit acties van derden		1.310		1.357

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

Resultaat uit beleggingen	2014		2013	
Rente obligaties	518		601	
Bank- en depositorente	78		103	
Dividend	254		102	
Gerealiseerd koersresultaat	265		545	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	2.032		484-	
		3.147		867
af: kosten		117-		115-
Totaal resultaat beleggingen		3.030		752

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

In de begroting is geen rekening gehouden met (on)gerealiseerde koersresultaten. Het begrote bedrag van € 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. Het gerealiseerde bedrag is € 0,85 miljoen.

In 2014 is er een gerealiseerde winst op aandelen geboekt van ca. € 0,25 miljoen. Dit omdat aandelenbelangen boven de kostprijs zijn verkocht wegens een aantal stijgende posities. Er is een gerealiseerde winst op obligaties van ca. € 14.000.

Het positieve ongerealiseerde koersresultaat op aandelen en obligaties is zowel toe te rekenen aan de positie in aandelen als in obligaties. Op aandelen bedraagt het positieve ongerealiseerde koersresultaat € 0,61 miljoen. Het sentiment op de aandelenmarkt was positief. Het positieve ongerealiseerde koersresultaat op obligaties bedraagt € 1,42 miljoen. Dit komt door de voortdurende daling van de rente op kapitaalmarkten in 2014.

Onderzoek en innovatie	2014		2013	
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten ⁽¹⁾				
Fundamenteel onderzoek	1.209		829	
Klinisch onderzoek	927		600	
Translationeel onderzoek	1.063		753	
Serendipity	214		145	
Bijzonder onderzoek	284		206	
		3.697		2.533
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek ⁽²⁾		1.620		1.230
(Internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek ⁽³⁾		2.100		3.850
Overige wetenschappelijke subsidies		651		176
Bijdrage deelname congressen en symposia		186		164
Uitvoeringskosten eigen organisatie		302		268
Totaal bijdrage Onderzoek en innovatie		8.556		8.221

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Deze kunnen nieuw toegekende of voortgezette onderzoeksprojecten zijn. Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2014'. Naast deze toekenningen hebben er op de verschillende soorten onderzoeksprojecten correcties plaatsgevonden van totaal € 95.353 (fundamenteel: € 29.050, klinisch: € 5.804, translationeel: € 60.499).

²⁾ In 2014 heeft er een toekenning plaatsgevonden van € 1,82 miljoen bestemd voor het jaar 2014 en € 0,2 miljoen correcties op voorgaande jaren.

³⁾ In 2014 hebben er toekenningen voor een drietal samenwerkingsprojecten plaatsgevonden van totaal € 2,1 miljoen. De toegekende projecten zijn Arthritis Research UK (€ 1,15 miljoen), een vierde project voor Life Sciences and Health Impulse (€ 0,5 miljoen) en een ZonMW - Programma Translationeel Onderzoek samenwerkingsproject (€ 0,45 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 dat deze met ingang van 2013 maximaal voor een periode van een jaar toegekend en in de kosten verantwoord worden. 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 (internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek worden verantwoord voor de volledige looptijd in het jaar waarin ze zijn toegekend. Deze hebben over het algemeen een looptijd langer dan een jaar.

Voorlichting	2014		2013	
Communicatie	624		650	
Mailingkosten	259		322	
Magazines/nieuwsbrieven	175		296	
Brochures	111		74	
Internet	82		94	
Publiciteitskosten	25		12	
Projecten/jubileum	22		74	
Jaarverslag	10		31	
Reuma Informatie Centrum	159		89	
		1.467		1.642
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.967		1.641
Totaal kosten voorlichting		3.434		3.283

De stijging in de kosten ten opzichte van 2013 is veroorzaakt door onder andere het opzetten en ontwikkelen van een nieuwe cursus Reuma Uitgedaagd! en de inhuur van tijdelijke arbeidskrachten. Totale kosten Voorlichting zijn binnen het begrote bedrag van € 3,6 miljoen gebleven.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2014		2013	
Lumpsum patiëntenverenigingen	378		366	
Projectsubsidies	539		672	
Vakantiebijdragen	35		16	
		952		1.054
Uitvoeringskosten eigen organisatie		177		171
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.129		1.225

Collectieve belangenbehartiging	2014		2013	
Belangenbehartiging	302		189	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	337		235	
Totaal collectieve belangenbehartiging		639		424

Door de verdere inrichting van de afdeling Collectieve belangenbehartiging zijn er meer activiteiten gerealiseerd.

Kosten eigen fondsenwerving	2014		2013	
Mailingkosten	604		751	
Communicatie	108		73	
Collectekosten	309		416	
Kosten verkoop artikelen	3		11	
		1.024		1.251
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.499		1.402
Totaal kosten fondsenwerving		2.523		2.653

Het percentage blijft met 15,7 procent ruimschoots binnen de door het Centraal Bureau Fondsenwerving gestelde norm van 25 procent.

Kosten beheer en administratie	2014		2013	
Personeelskosten	177		168	
Huisvestingskosten	19		22	
Kantoor- en algemene kosten	105		70	
Totaal kosten beheer en administratie		301		260

Percentages	2014	2013
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten eigen fondsenwerving	15,7%	20,4%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	1,8%	1,6%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	67,0%	86,5%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	82,2%	80,9%

Toelichting lastenverdeling over 2014

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving Baten			Beheer en administr.	Totaal 2014	Begroot 2014	Totaal 2013
	Onderzoek & innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	8.254		952						9.206	9.063	9.007
Uitbesteed werk		271		301	697	30	117		1.416	1.734	1.567
Publiciteit en communicatie		1.196			327				1.523	1.823	1.712
Personeelskosten	238	1.603	136	257	1.181			177	3.592	3.471	3.153
Huisvestingskosten	20	172	21	22	144			19	398	447	462
Kantoor- en alg. kosten	44	192	20	59	174			105	594	562	362
Totaal	8.556	3.434	1.129	639	2.523	30	117	301	16.729	17.100	16.263

Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:

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

	2014	2013
Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	43,8	44,4

Het aantal medewerkers per 31 december 2014 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 goedbedoelensector 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.	Totaal 2014	Begroot 2014	Totaal 2013
	Onderzoek & innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen				
Salarissen	159	1.009	76	176	849			130	2.399	2.490	2.272
Pensioenlasten	29	118	9	35	105			20	316	348	307
Sociale lasten	19	141	11	21	123			18	335	335	293
Overige personeelskosten	32	335	40	24	104			9	543	298	281
Totaal	238	1.603	136	257	1.181	0	0	177	3.592	3.471	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	128.822
vakantiegeld	11.189
13e maand	-
eindejaarsuitkering	4.196
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	144.207
Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel)	7.710
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling lease auto	11.931
Pensioenlasten (wg-deel)	66.065
Overige beloningen op termijn	-
Totaal bezoldiging 2014	229.913
Totaal bezoldiging 2013	223.227

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 in mindering gebracht 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 2015

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2014

Baten uit collecte De resultaten van de collecte zijn € 115.000 lager dan begroot. De gemiddelde opbrengst per bus is nagenoeg gelijk gebleven. Het aantal collectanten is gedaald.

Baten donaties en giften De donaties en giften zijn 8,8 procent lager dan begroot. De gemiddelde bijdrage per donateur is gestegen, afname donateurs was groter dan de aanwas.

Baten uit nalatenschappen De baten uit nalatenschappen zijn 91 procent hoger dan begroot. De opbrengst uit nalatenschappen wordt conservatief begroot op basis van de gemiddelde opbrengsten over de afgelopen vijf jaar. Dit jaar zijn er aanzienlijk meer nalatenschappen ontvangen met een hogere gemiddelde opbrengst.

Baten uit acties van derden Het aandeel uit acties van derden is 1,5 procent lager dan begroot. De inkomsten uit De Lotto zijn gedaald, de inkomsten uit de Vriendenloterij zijn stabiel en conform begroting.

Resultaat beleggingen In de begroting 2014 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,90 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. Deze begrote opbrengsten zijn nagenoeg gerealiseerd.

Onderzoek en innovatie De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn 7 procent hoger dan begroot. Er zijn meer wetenschappelijke onderzoeksprojecten toegekend dan begroot.

Voorlichting Kosten van voorlichting zijn ten opzichte van de begroting 4,6 procent lager. De personele kosten lager zijn uitgevallen dan begroot.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Er is ten opzichte van de begroting 28,1 procent minder besteed aan kosten van ondersteuning Patiëntenorganisaties, doordat er geen grootschalige patiëntenprojecten zijn ingediend.

Collectieve belangenbehartiging Kosten van collectieve belangenbehartiging zijn ten opzichte van de begroting 1,7 procent lager.

Kosten eigen fondsenwerving Het percentage kosten eigen fondsenwerving is lager uitgevallen namelijk 15,7 procent ten opzichte van de begroting van 22 procent. De baten uit eigen fondsenwerving zijn aanzienlijk gestegen bij een conform begroting gerealiseerd kostenniveau.

Overige gegevens

Voorstel tot resultaatbestemming

Het positieve resultaat van € 3.816.000 over 2014 zal worden toegerekend aan diverse bestemmingsreserves. € 46.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 3.000.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve projecten, € 375.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds en € 487.000 aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Wij hebben de in dit verslag opgenomen jaarrekening 2014 van Stichting Nationaal Reumafonds te Amsterdam gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2014 en de staat van baten en lasten over 2014 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van de directie

De directie van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met Richtlijn 650 voor fondsenwervende instellingen van de Nederlandse Raad voor de Jaarverslaggeving. De directie is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als de directie 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 de directie 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 de samenstelling van het vermogen van Stichting Nationaal Reumafonds per 31 december 2014 en van het resultaat over 2014 in overeenstemming met Richtlijn 650 voor fondsenwervende instellingen van de Nederlandse Raad voor de Jaarverslaggeving.

Mededeling betreffende het jaarverslag

Wij hebben het jaarverslag gelezen teneinde van materieel belang zijnde inconsistenties, indien aanwezig, met de gecontroleerde jaarrekening te onderkennen. Op basis van het doorlezen van het jaarverslag vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de informatie in de jaarrekening en dat het jaarverslag alle informatie bevat die vereist is volgens Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd op de informatie in het jaarverslag.

Amsterdam, 7 juni 2015

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.
drs. J.L. Sebel RA

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2014

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL			
RF 14-2-201 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Deregulated control of sex-biased TLR7 responses by CD200-Receptor in SLE patients.	2	1	80.000
RF 14-2-301 University Medical Center Utrecht (Utrecht) 'Mastering the Generals': Targeting deregulated microRNAs of dendritic cells to reverse B and T cell activation in Sjögren's syndrome.	3	1	74.339
RF 14-2-302 AMC Academic Medical Center (Amsterdam) CRP: not only a marker, but also a cause of inflammation in rheumatoid arthritis?	3	1	73.541
RF 14-2-401 Leiden University Medical Center (Leiden) HLA and rheumatoid arthritis; How do they connect?	4	1	49.067
RF 14-2-402 Leiden University Medical Center (Leiden) Anti-CarP antibodies in rheumatoid arthritis, studies on both the antibody and the antigen.	4	1	49.067
RF 14-2-403 VU Medical Center (Amsterdam) Study the immunomodulatory effect of lymph node stromal cells in rheumatic disease.	4	1	48.951
RF 14-2-404 Leiden University Medical Center (Leiden) Finding the CRIPTONite for the joints: Cripto, a member of the TGF- β superfamily as a novel target for osteoarthritis.	4	1	49.325
RF 13-3-401 Leiden University Medical Center (Leiden) How is tolerance towards carbamylated proteins broken and does anti-CarP immunity contribute to arthritis?	4	2	56.575
RF 13-3-301 Academic Medical Center (Amsterdam) Targeting downstream targets of PI3K for potential therapeutic development in the treatment of rheumatoid arthritis.	3	2	76.421
RF 13-3-402 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) DAMPening osteoarthritis; balancing "alarming" monocytes suppresses development of joint pathology?	4	2	57.880
Transport			615.166

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			615.166
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.	4	2	57.000
RF 13-2-302 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) IL-32 modulates HDL levels: implications for cardiovascular diseases in RA.	3	2	77.405
RF 13-3-303 Utrecht University (Utrecht) Therapeutic peptide vaccines in rheumatoid arthritis; how to promote Treg functionality.	3	2	73.920
RF 13-3-404 Twente University (Enschede) Protein mobility determines osteoarthritis pathophysiology.	4	2	56.740
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.	3	2	76.500
RF 13-3-305 Academic Medical Center (Amsterdam) Mechanisms of inflammation-driven new bone formation in experimental spondyloarthritis.	3	2	75.815
RF 13-3-405 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Boosting cartilage repair by inhibition of Janus Kinases.	4	2	56.880
RF 13-3-306 University Medical Center Utrecht (Utrecht) MSC-derived exosomes with immunosuppressive properties: towards a novel low risk therapy for rheumatoid arthritis.	3	2	77.957
RF 13-3-406 University Medical Center Utrecht (Utrecht) The mechanical balance of cartilage and its consequences for daily activity.	4	2	70.230
Totaal fundamentele onderzoeksprojecten			1.237.613

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
KLINISCH			
RF 13-1-201 Erasmus MC (Rotterdam) Development of an osteoarthritis risk assessment tool.	2	2	79.624
RF 13-1-501 Reade (Amsterdam) Prevention of rheumatoid arthritis by rosuvastatin in seropositive arthralgia patients: a multicenter double-blind randomized placebo-controlled trial.	5	2	37.399
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.	4	2	56.330
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.	4	2	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.	1,5	2	34.222
RF 13-1-303 Leiden University Medical Center (Leiden) The SUBacromial impingement SYndrome: divide and conquer? (SuSy Study)	3	2	74.224
RF 13-1-301 SintMaartenskliniek (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.	3	2	64.728
RF 13-1-302 Reade (Amsterdam) Cardiac disease prevalence in patients with ankylosing spondylitis.	3	2	72.849
RF 14-1-201 VU University Medical Center (Amsterdam) Validation and implementation of the computer-administered Animated Activity Questionnaire (AAQ) to measure physical functioning of patients with hip or knee osteoarthritis.	1,5	1	75.383
Transport			551.759

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			551.759
RF 14-1-202 Erasmus MC (Rotterdam) The influence of bone shape of the patellofemoral joint on the development of patellofemoral osteoarthritis.	2	1	77.947
RF 14-1-203 St Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein) Joint distraction for thumb base osteoarthritis.	1,5	1	8.227
RF 14-1-301 University Medical Centre Groningen (Groningen) Sexual dysfunctioning in primary Sjögren's syndrome.	3	1	78.279
RF 14-1-302 VU University Medical Center (Amsterdam) Non-invasive imaging of synovial macrophages for prediction of treatment response in early rheumatoid arthritis.	3	1	76.068
RF 14-1-303 Leiden University Medical Center (Leiden) Randomized placebo-controlled trial to investigate clinical efficacy, anti-inflammatory properties and safety of prednisolone in hand osteoarthritis: a proof-of-concept study.	3	1	77.556
RF 14-1-304 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Arthroscopic airbrushing for cartilage repair.	3	1	63.139
Totaal klinische onderzoeksprojecten:			932.975
TRANSLATIONEEL			
RF 13-2-301 Erasmus MC (Rotterdam) Btk signaling in the pathogenesis of rheumatoid diseases: a new therapeutic entity.	3	2	75.728
RF 13-2-401 VU Medical Center (Amsterdam) Circulating microvesicles containing inflammatory viral RNA (EBER1) as indicators of SLE activity and renal involvement.	4	2	56.874
RF 13-2-302 Erasmus MC (Rotterdam) Good cop, bad cop; identifying different phenotypes of macrophages in post-traumatic osteoarthritis.	3	2	79.790
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.	3	2	83.397
Transport			295.789

Wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2014			Bedrag (€)
Transport			295.789
RF 13-2-304 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Targeting microRNAs in plasmacytoid DCs to predict and cease Systemic Sclerosis progression.	3	2	76.400
RF 13-2-305 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen) Personalized treatment for rheumatoid arthritis using the endophenotype pain.	3	2	80.000
RF 13-2-306 Twente University (Enschede) Cell free injectable plasters for osteoarthritis.	3	2	78.295
RF 13-2-307 VU Medical Center (Amsterdam) Regulation of interferon activity by rituximab in rheumatoid arthritis.	3	2	76.837
RF 13-2-402 Twente University (Enschede) Staging osteoarthritis by lipid profiles.	4	2	56.740
RF 13-2-308 Leiden University Medical Center (Leiden) The pathogenetic mechanism behind the interaction between HLA-B60 and HLA-B27 in spondyloarthritis.	3	2	65.713
RF 13-2-403 Erasmus MC (Rotterdam) Epigenetic changes in children born to mothers with active rheumatoid arthritis during pregnancy.	4	2	61.052
RF 14-3-101 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Identification of inflammatory mediators in spinal liquor in relation to synovial nerve sprouting and pain in osteoarthritis.	1	1	80.000
RF 14-3-301 Utrecht University/Faculty of Veterinary Medicine (Utrecht) Tolerogenic immunotherapy with HSP peptide loaded dendritic cells – preparing for a clinical trial in RA.	3	1	80.870
RF 14-3-401 University Medical Center Groningen (Groningen) Aged CD16+ monocytes promote T helper 17-mediated pathology and vascular damage in giant cell arteritis.	4	1	48.760
Transport			1.000.456

Wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2014			Bedrag (€)
Transport			1.000.456
RF 14-3-403 University Medical Centre Utrecht (Utrecht) Battling monocyte misbehavior by normalizing epigenetic alterations as an early intervention in systemic sclerosis.	4	1	73.720
RF 14-3-404 Erasmus MC (Rotterdam) Fatigue or tolerance induction in Sjögren's syndrome: detrimental or beneficial role for IDO and the tryptophan catabolic pathway?	4	1	49.092
Totaal translationele onderzoeksprojecten:			1.123.268
SERENDIPITY			
RF 14-3-201 University Medical Center Utrecht (Utrecht) Inhibition of super-enhancers, a novel approach to treat juvenile idiopathic arthritis.	2	1	80.000
RF 14-2-101 Erasmus MC (Rotterdam) Long non-coding RNA molecules as specific regulators of T-helper-17 cells in rheumatoid arthritis.	1	1	80.000
RF 13-3-201 Leiden University Medical Center (Leiden) Identification of novel auto-antibodies in rheumatoid arthritis.	2	2	40.000
RF 13-2-201 Maastricht University Medical Center (Maastricht) BMP-7 and osteoarthritis: size matters?	2	2	14.331
Totaal serendipity onderzoeksprojecten			214.331
TOTAAL			3.508.187

Begroting 2015

(x € 1.000)

BATEN

Baten uit eigen fondsenwerving

Collecte	3.200
Donaties en giften	4.000
Nalatenschappen	5.100
Overige baten	500

Totaal baten uit eigen fondsenwerving **12.800**

Baten uit acties van derden

Loterijen	1.400
Acties van derden	200

Totaal baten uit acties van derden **1.600**

Baten uit beleggingen **900**

Totaal beschikbaar voor doelstelling **15.300**

Toelichting op begroting 2015 De begroting 2015 gaat uit van een opbrengst van € 12,8 miljoen uit eigen fondsenwerving (collecte, donaties en giften, nalatenschappen en overige baten). De baten uit acties van derden en beleggingen zijn begroot op € 2,5 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op € 15,3 miljoen.

Dat is in totaal € 5,2 miljoen minder dan de gerealiseerde baten in 2014. 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 2015 minder

activiteiten onderneemt of minder wetenschappelijk onderzoek financiert.

Voor 2015 is een bedrag begroot van € 14,3 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is € 0,5 miljoen meer dan de gerealiseerde bestedingen in 2014. 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 2015 een intering op de reserves van € 2,2 miljoen begroot.

De kosten van de eigen fondsenwerving worden voor 2015 begroot op 20 procent van de inkomsten uit

(x € 1.000)

LASTEN

Besteed aan doelstellingen

Onderzoek & innovatie	8.500
Voorlichting	3.500
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.560
Collectieve belangenbehartiging	740

Totaal besteed aan doelstellingen

14.300

Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	2.600
Kosten acties derden	130
Kosten van beleggingen	120

Totaal werving baten

2.850

Kosten beheer en administratie

350

Som der lasten

17.500

Resultaat boekjaar

2.200-

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 2015 naar verwachting uit op bijna 94 procent. Dit zeer hoge percentage is mede mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren. In 2015 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

ACPA Anti-cyclisch citrulline peptide (antistof)
AS Ankyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew)
JIA Juveniele idiopathische artritis (jeugdreuma)
MRI magnetic resonance imaging (scan)
MTX methotrexaat (reumaremmert)
OA Osteoarthritis (Engelse term voor artrose)
PARA Pregnancy-induced Amelioration of Rheumatoid Arthritis (studie naar zwangerschap en RA)
PET Positronenemissietomografie (scan)
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
ANBI Algemeen nut beogende instelling
ARGON Artrose Research Groep Orthopaedie Nederland
BC Beleggingscommissie
BZK Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CBF Centraal Bureau Fondsenwerving
CVZ College voor Zorgverzekeringen (nu Zorginstituut Nederland, zie ZiNL)
DREAM Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring (patiëntenregister)
EGV Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening
Erasmus MC Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)
EULAR European League Against Rheumatism
IBC Internationale beoordelingscommissies grootschalige projecten
Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
IVC Internationale visitatiecommissie
KNGF Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LUMC Leids Universitair Medisch Centrum
LSH Life Sciences and Health
MT Managementteam/managementteamlid
MUMC Maastricht Universitair Medisch Centrum

NFU Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHPR Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie
NOV Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NPCF Nederlandse Patiënten-Consumentenfederatie
NVR Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
OR Ondernemingsraad
PAR Patiëntenadviesraad
PARE People with Arthritis/Rheumatism in Europe
RvT Raad van Toezicht
SGF Samenwerkende Gezondheidsfondsen
UMCG Universitair Medisch Centrum Groningen
Radboudumc Radboud universitair medisch centrum (Nijmegen)
RAZ Residentiële & Ambulante Zorg
RPPN Reuma Patiënten Platform Nederland
UCAN Understanding Childhood Arthritis Network (internationaal samenwerkingsverband in jeugdreumaonderzoek)
UMC Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht
UU Universiteit Utrecht
VFI Vereniging van fondsenwervende instellingen
VUmc Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)
VWS Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAR Wetenschappelijke adviesraad Reumafonds
WKZ Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht)
ZiNL Zorginstituut Nederland

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 Communicatieservice 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 2015

 **Reumafonds**

