

Jaarverslag 2015

Reumafonds

'Niemand in mijn klas wist wat reuma was. Ik vertel erover, omdat ik merk dat de kinderen dan beter op me letten'
- Nadine Roos



Inhoud

4	Preambule
5	Voorwoord
7	Verslag Raad van Toezicht
8	Samenvattend bestuursverslag
	Resultaten
12	1. Voorlichting
16	2. Collectieve belangenbehartiging
22	3. Ondersteuning patiëntenactiviteiten
26	4. Onderzoek en innovatie
36	5. Fondsenwerving
40	6. Public relations en communicatie
	Organisatie en verantwoording
44	7. Organisatie
50	8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit
55	Adviesraden en commissies per 31 december 2015
56	Financiële kengetallen
58	Jaarrekening
	Bijlagen
89	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2015
98	Begroting 2016
101	Lijst met gebruikte afkortingen

Coverfoto: Nadine Roos heeft jeugdreuma en is een van de boegbeelden van de campagne 'Boekje open over reuma', najaar 2015

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 mevrouw drs. M.E. Rompa afscheid genomen als lid van de Raad van Toezicht. Mariëlle Rompa heeft zich gedurende een periode van acht jaar, de maximaal toegestane statutaire termijn, op buitengewone wijze ingezet voor het Reumafonds. Voor haar grote betrokkenheid en deskundigheid is het Reumafonds haar buitengewoon erkentelijk.

Doel Om als fondsenwervende organisatie je doel te bereiken, is een proactieve en innovatieve aanpak noodzakelijk. Zeker in de huidige tijd. Het aantal goede doelen neemt nog ieder jaar toe, terwijl de neiging van donateurs om zich te binden afneemt. In 2015 hebben wij dan ook nieuwe en meer gerichte methoden ingezet die ons doel kunnen verwezenlijken: een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. Samenwerking is daarvoor een belangrijk uitgangspunt.

Belang van patiënten Het Reumafonds creëerde in 2015 diverse samenwerkingsverbanden om de positie van patiënten te verbeteren. Zo zijn wij opgetrokken met het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie en met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. In een gezamenlijke lobby hebben wij ons hard gemaakt voor mensen met reuma die hun noodzakelijke fysiotherapie niet meer vergoed kregen. In het verslagjaar zijn deze activiteiten nog niet afgerond. De resultaten ervan moeten in 2016 zichtbaar worden.

Onderzoeksgeld genereren Belangrijk is ook de samenwerking die wij in 2015 zijn aangegaan op het gebied van onderzoek en innovatie. We hebben met name veel bereikt in internationale samenwerking. Door de internationale contacten te versterken en gezamenlijk te investeren, is het mogelijk om een katalysator van nieuw onderzoek te vormen. Een relatief kleine investering kan dan leiden tot een groot onderzoeksbudget. Samen met de Canadese overheid (Canadian Institutes of Health Research) en ZonMw hebben

wij bijvoorbeeld gezorgd dat er onderzoek wordt gedaan naar inflammatoire aandoeningen aan het bewegingsapparaat. Het initiatief van het Reumafonds en onze inbreng van € 1 miljoen hebben geleid tot een onderzoeksprogramma ter waarde van ruim € 5 miljoen.

Samenwerking met patiënten Ook dicht bij huis staat samenwerking hoog in het vaandel. Met lokale patiëntenverenigingen hebben wij al eerder afspraken gemaakt over partnerschap. Het gaat hierbij onder andere over kennisuitwisseling, het vinden van nieuwe collectanten en afspraken over belangenbehartiging en voorlichting. In het verslagjaar is het Reumafonds gestart met het maken van dit soort afspraken met landelijke patiëntenverenigingen. Terwijl het fonds vroeger louter subsidieerde, is het nu tijd voor overleg en inspanningen ten behoeve van ons gezamenlijke doel. Een voorbeeld hiervan is de steun die het Reumafonds heeft gegeven aan de lokale patiëntenvereniging ReumActief in Stadskanaal bij het voor het voetlicht brengen van de problemen die zich voordoen bij het schrappen van huishoudelijke hulp.

Contact met de achterban Het kost ons steeds grotere inspanningen om de benodigde fondsen te werven. Het aantal donateurs is in 2015 met 6.000 gedaald. Een positief punt is dat het bij de belangrijke categorie van machtigingshouders is gelukt om de afname te stabiliseren. Dit is met name te danken aan het opvoeren van het aantal contactmomenten, zoals via de e-mailnieuwsbrief en de loyaliteitskrant. Contact met de achterban is een belangrijk middel om de binding van donateurs met het Reumafonds te verstevigen. Door niet alleen ons beleid, maar ook onze media-uitingen eerst voor te leggen aan het Reumafondspanel, een panel met 4.500 deelnemers, lukt het om op maat te communiceren. Ook bij het vinden van nieuwe donateurs hebben we in 2015 een inhaalslag

Verslag Raad van Toezicht

gemaakt. We zetten hiervoor meer gerichte en nieuwe middelen in.

Organisatie In 2015 heeft het Reumafonds een aantal wijzigingen doorgevoerd in de interne organisatie. Deze wijzigingen zijn al in 2014 ingezet. Het gaat om het opheffen van een aantal fte's en een organisatorische verandering van de afdelingen Communicatie en Fondsenwerving. De wijzigingen hebben geleid tot een grotere effectiviteit van de organisatie en tot kostenbesparing. Dit alles is in goed overleg met de ondernemingsraad verlopen.

Dankwoord Een beter leven met reuma vandaag en leven zonder reuma morgen kunnen wij niet alleen realiseren. Daarvoor zijn de inspanningen nodig van 57.000 vrijwilligers, 143.000 donateurs, honderden onderzoekers, vele professionals en tientallen organisaties in binnen- en buitenland. Ook de gedrevenheid van medewerkers van het Reumafonds is een grote en stuwende kracht achter deze strijd. Met elkaar hebben wij ervoor gezorgd dat we kunnen terugkijken op een succesvol en daadkrachtig jaar. Veel dank daarvoor.

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

De Raad van Toezicht onderschrijft de principes van goed bestuur zoals die zijn opgenomen in het toetsingskader van het CBF-Keur, waaronder het principe van scheiding van toezicht, bestuur en uitvoering. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een termijn van vier jaar en kunnen voor een extra termijn van vier jaar worden herbenoemd. De Raad van Toezicht is belast met het toezicht houden op de voorbereiding en uitvoering van het Stichtingsbeleid door de Raad van Bestuur, een correcte uitvoering van de door de Raad van Toezicht vastgestelde procedures en de algemene gang van zaken in het Reumafonds. De Raad van Bestuur bestaat uit één persoon, de algemeen directeur, die tevens de dagelijkse leiding heeft over de organisatie.

In het verslagjaar werd afscheid genomen van mevrouw drs. M. Rompa. Gedurende een periode van acht jaar heeft zij zich met grote betrokkenheid en deskundigheid ingezet voor het Reumafonds. De Raad van Toezicht spreekt zijn grote waardering uit voor Mariëlle Rompa die gedurende de maximale statutaire periode haar vele kwaliteiten beschikbaar stelde aan het Reumafonds. In het verslagjaar werd mevrouw prof. dr. T.A. Abma benoemd tot lid van de Raad van Toezicht.

In 2015 is de Raad van Toezicht vier keer bij elkaar gekomen. Onderwerpen die aan de orde kwamen, besproken zijn, dan wel werden goedgekeurd, waren onder andere:

- Rooster van aftreden
- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2014
- De jaarplannen 2016 met bijbehorende begrotingen
- Beoordelingsmethodologie, besluitvorming en voortgang betreffende grootschalige onderzoeksprojecten
- Herpositionering vermogensbeleid en beleggingsstatuut
- Ondersteuning start-upbedrijven
- Werving nieuw lid Raad van Toezicht

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

- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2014
- De begroting 2016
- De rapportages van de vermogensbeheerder
- Herpositionering vermogensbeleid en beleggingsstatuut
- Ondersteuning start-upbedrijven

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 2015 tot 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 nadrukkelijk zijn waardering uit voor de medewerkers van de organisatie die met grote inzet en creativiteit hebben bijgedragen aan het behalen van de diverse doelstellingen.

24 mei 2016

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

Samenvattend bestuursverslag

Voorlichting In 2015 is al het voorlichtingsmateriaal geactualiseerd en is er nieuw materiaal ontwikkeld. De voorlichting op reumafonds.nl over de diverse ziektebeelden en omgaan met reuma werd door bijna 1,6 miljoen bezoekers bekeken. Dit is een stijging van 3,2 procent ten opzichte van 2014. In 2015 zijn meer dan 43.000 brochures aangevraagd. Iets meer dan 3 procent hiervan was in de vorm van een pdf. Er werd zo'n 3.000 keer een vraag gesteld aan de Reumalijn. Steeds meer mensen stellen hun vragen via Facebook en Twitter. De website kiesuwreumazorg.nl werd in 2015 meer dan 7.000 keer bezocht.

In 2015 zijn er vijf nieuwe trainers opgeleid voor de training Reuma Uitgedaagd! Voor de online training zijn er acht trainers opgeleid. In het verslagjaar hebben negentig cursisten de cursus gevolgd. Gastlessen van ervaringsdeskundigen over de impact van reuma zijn in 2015 38 keer gegeven bij thuiszorginstellingen, de opleiding voor apothekersassistenten en opleidingen voor Zorg en Welzijn.

In 2015 is het Reumafonds gestart met de besloten Facebookgroep Samen reuma. In korte tijd is deze groep gegroeid tot een levendige community van ongeveer 1.700 mensen met reuma. Verder is het Reumafonds in het verslagjaar gestart met een eigen blog.

Collectieve belangenbehartiging

Het Reumafonds heeft samen met reumatologen en fysiotherapeuten aan het Zorginstituut Nederland (ZiN) gevraagd om aan een oplossing te werken voor de beperkte toegang tot fysiotherapie voor mensen met reuma. In 2015 werkte het Reumafonds aan de voorbereidingen van de aanvraag van een traject voor voorwaardelijke toelating voor een kleine groep mensen met ernstige gewrichtsschade en/of functiebeperkingen door reumatoïde artritis (RA) of ankyloserende spondylitis (AS, ziekte van Bechterew). Samen met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) heeft het

Reumafonds ingesproken bij de Adviescommissie Pakket van het ZiN. Het samenwerkingsverband heeft gepleit voor onderzoek naar het effect van fysiotherapie bij reumatische aandoeningen.

In 2015 kwamen de eerste biosimilars voor reuma op de markt voor de biologische TNF-alfaremmers infliximab. Het Reumafonds werkte mee aan een onderzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over de toegankelijkheid van medisch-specialistische medicijnen. Het Reumafonds heeft een reactie opgesteld op het onderzoeksrapport. Verder heeft het Reumafonds meegewerkt aan duidelijke patiënteninformatie over biosimilars van het College ter beoordeling van Geneesmiddelen. Daarnaast werkte het Reumafonds aan het opzetten van een meldpunt reumamedicatie.

Om mensen met reuma te helpen de juiste zorgverzekering te vinden, heeft het Reumafonds in 2015 een Reumazorgverzekeringwijzer in het leven geroepen. Het Reumafonds heeft patiënten bovendien geadviseerd zeer zorgvuldig te controleren of een ziekenhuis in 2016 vergoed wordt door de betreffende zorgverzekering. Het Reumafonds heeft verder verzekeraars CZ en Zilveren Kruis gevraagd kuurbehandelingen opnieuw op te nemen in de aanvullende pakketten.

Sinds 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor ondersteuning en begeleiding van hun inwoners. Het Reumafonds steunde de lokale patiëntenvereniging in Stadskanaal bij protest tegen het schrappen van huishoudelijke zorg voor mensen met reuma.

Ondersteuning patiëntenorganisaties

Het Reumafonds heeft in 2015 € 0,9 miljoen subsidie verstrekt aan patiëntenorganisaties. Het grootste gedeelte is verstrekt aan subsidies voor patiëntenactiviteiten. Van de twaalf landelijke patiëntenorganisaties hebben er tien lumpsumfinanciering aangevraagd. Zeven landelijke

organisaties hebben financiering voor in totaal negen projecten aangevraagd. Hiervan zijn er vijf goedgekeurd. De lokale reumapatiëntenverenigingen hebben 330 projectaanvragen ingediend. Hiervan zijn er 313 goedgekeurd. Om met de besturen van reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft het Reumafonds in 2015 twee Besturendagen georganiseerd.

Het aantal gehonoreerde aanvragen voor de vakantiekortingsregeling (reuma)vakantiecentrum Groot Stokkert daalde in 2015 met ongeveer 75 procent ten opzicht van 2014.

Onderzoek en innovatie In 2015 heeft het Reumafonds € 8,5 miljoen toegekend aan wetenschappelijk onderzoek. Dit is conform de begroting. Aan projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 5,5 miljoen toegekend, inclusief drie hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 232.000. In 2015 zijn er 157 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten bij het Reumafonds ingediend, dat zijn er 21 meer dan in 2014. De voorstellen zijn door ongeveer 150 Nederlandse en 450 buitenlandse referenten en door de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan zijn dertig nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd. Ongeveer 35 procent is klinisch van aard, 30 procent is translationeel en 35 procent betreft fundamenteel onderzoek. Aan alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten is in 2015 opnieuw financiering voor een nieuw onderzoeksjaar toegekend.

Het Reumafonds financiert ook zogeheten programmalijnen. Dit zijn onderzoeksgroepen aan universiteiten die werken aan een bewezen onderzoeksrichting. Alle lopende programmalijnen zijn op grond van voortgangsrapportages in 2015 gecontinueerd.

Het Reumafonds heeft de internationale samenwerking op het gebied van onderzoek en innovatie uitgebreid in 2015. Concreet resultaat hiervan was een call op het gebied van personalized

medicine bij inflammatoire aandoeningen aan het bewegingsapparaat samen met de Canadese overheid (Canadian Institutes of Health Research) en ZonMw. Het winnende consortium van Canadese en Nederlandse onderzoekers krijgt een bedrag van 8 miljoen Canadese dollars (ruim € 5 miljoen).

Fondsenwerving In 2015 kwam € 14,8 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen, beleggingsopbrengsten en overige opbrengsten. Dit was € 0,5 miljoen minder dan de doelstelling. De belangrijkste reden voor dit verschil ligt in de lagere inkomsten uit de loterijen, donaties en de collecte. Het is opnieuw gelukt om de kosten van eigen fondsenwerving ver onder de CBF-norm te houden. De kosten eigen fondsenwerving kwamen uit op 19 procent van de opbrengsten. Het CBF staat maximaal 25 procent toe.

In 2015 ontving het Reumafonds bijna € 5,8 miljoen uit nalatenschappen. Dat was ruim € 0,6 miljoen meer dan begroot. In maart 2015 hielpen ongeveer 57.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. Door de netto afname van het aantal collectanten met 2.500 is de totale opbrengst gedaald ten opzichte van 2014. De opgehaalde € 3 miljoen is lager dan de begroting van 3,2 miljoen. De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2015 met € 3,8 miljoen € 0,2 miljoen lager dan begroot.

Public relations en communicatie

Rond de jaarlijkse collecte in maart 2015 en rond WereldReumaDag in oktober voerde het Reumafonds campagne op radio, televisie en internet. Rond de collecte werd de boodschap 'We zijn met twee miljoen, samen kunnen we iets tegen reuma doen' van 2014 herhaald. Op WereldReumaDag 12 oktober is het Reumafonds de campagne 'Boekje open over reuma' begonnen. Via de campagnewebsite reumafonds.nl/boekjeopen konden mensen met reuma hun verhaal vertellen over leven

met reuma. Eind 2015 zijn er rond 250 boeken 'gepubliceerd'. Het Reumafonds was betrokken bij twee beweevenementen die naamsbekendheid genereerden: de Egmond Wandel Marathon en de Singelloop tegen reuma.

In het verslagjaar is veel free publicity gegenereerd rond de collecte en de eerdergenoemde en andere (sponsor)evenementen. Persoonlijke verhalen van patiënten, die de kern vormen van de campagne 'Boekje open over reuma', verschenen in diverse media.

Hoofdstuk 1. Voorlichting

Wie te maken heeft met reuma, kan niet zonder informatie. Het geven van voorlichting en informatie is dan ook een kernactiviteit van het Reumafonds. De informatie is bedoeld voor mensen met reuma en hun omgeving, donateurs en vrijwilligers, het algemene publiek en behandelaars. Deze doelgroepen bereikt het Reumafonds op verschillende manieren. Bij de ontwikkeling van goede voorlichting werkt het Reumafonds samen met patiënten, patiëntenorganisaties, overheidsinstanties en beroepsorganisaties, zoals de Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR), de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP).

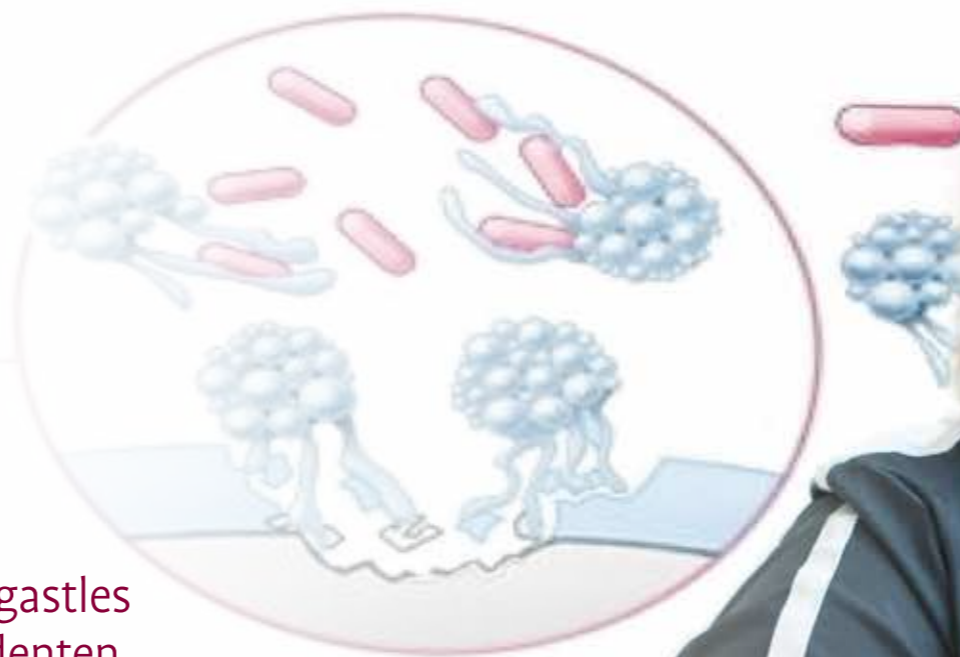
De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

- de website reumafonds.nl
- social media, zoals Facebook, Twitter en YouTube
- publicaties van het Reumafonds, zoals de e-mailnieuwsbrief 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 2015

Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten waren de belangrijkste doelstellingen voor 2015:

- ervaringsdeskundigheid meer inzetten bij het ontwikkelen van voorlichting
- social media meer inzetten ten behoeve van onderling patiëntencontact.



‘Tijdens een gastles neem ik studenten van zorgopleidingen als het ware mee door mijn dag. Altijd pijn hebben en moe zijn, hulpmiddelen nodig hebben, problemen hebben met verpakkingen, zelfs van reumamedicijnen. De meeste studenten hebben geen idee wat het betekent om reuma te hebben en zijn verbaasd over de invloed op het dagelijks leven.’

- Liset van Vuuren,
gastdocent



Resultaten 2015

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 zorgverzekeringen. In 2015 is al het voorlichtingsmateriaal geactualiseerd en aangepast aan nieuwe inzichten. Bijvoorbeeld de informatie over de ziekte van Bechterew (ankyloserende spondylitis), de meest voorkomende vorm van axiale spondyloarthritis. Nieuw is de voorlichting over de aandoening sternocostoclaviculaire hyperostosis (SCCH). Er is ook nieuw voorlichtingsmateriaal gemaakt over medicijnen en over hardlopen met reuma. Hierbij heeft het Reumafonds nauw samengewerkt met patiënten en inhoudelijk deskundigen. Het aantal bezoeken aan reumafonds.nl bedroeg in 2015 iets meer dan 2,8 miljoen, een stijging van 1,8 procent ten opzichte van de bijna 2,8 miljoen in 2014. In 2015 waren er net als in 2014 bijna 1,9 miljoen bezoekers op de website. De voorlichting over de diverse ziektebeelden en over omgaan met reuma werd het meest bekeken. Informatie voor patiënten werd in 2015 door bijna 1,6 miljoen bezoekers bekeken, 3,2 procent meer dan de ruim 1,5 miljoen bezoekers in 2014.

Brochures Het Reumafonds heeft 36 brochures over aandoeningen en 27 specials over onderwerpen als medicijnen, voeding, bewegen en werk. Ze kunnen op reumafonds.nl worden aangevraagd of als pdf gedownload. In 2015 zijn meer dan 43.000 brochures aangevraagd, iets meer dan 3 procent hiervan was in de vorm van een pdf. In 2014 was dit 10 procent. 90 procent van de brochures is aangevraagd door instellingen. Dit zijn met name ziekenhuizen, maar ook huisartsenpraktijken, apotheken en andere zorginstellingen. Ook reumapatiëntenverenigingen maken gebruik van de brochures. In 2015 hebben zij bijna 6.000 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 5.000 brochures besteld. Dit is een stuk minder dan in 2014, toen waren dat er 14.000.

Reumalijn De professionele voorlichters van dit advies- en informatiepunt bedienen patiënten, zorgverleners en andere betrokkenen die een vraag hebben over reuma. Dit kan via telefoon, e-mail of via social media. In 2015 is zo'n 3.000 keer een vraag gesteld aan de Reumalijn. Meer dan de helft van de vragen ging over de diagnostiek en behandeling van reuma. De andere vragen gingen over vergoedingen, zorgverzekeringen en over zaken als omgaan met reuma, bewegen, werk, en voeding. Steeds meer mensen stellen hun vragen via Facebook en Twitter.

Kies uw reumazorg In 2015 heeft het Reumafonds vanuit het patiëntenperspectief criteria opgesteld voor reumazorg. Dit in samenwerking met de ervaringsdeskundigen uit de Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (zie hoofdstuk 2 Collectieve behangenbehartiging, pagina 20). Deze criteria zijn samen met een vragenlijst uitgezet bij alle poliklinieken reumatologie in Nederland. Net als in 2013 heeft het Reumafonds 100 procent respons gehad. Doel hiervan was de informatie op kiesuwreumazorg.nl te actualiseren. De functionaliteit van de website is verbeterd op basis van de input van leden van de Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg en reumaverpleegkundigen. Kiesuwreumazorg.nl werd in 2015 meer dan 7.000 keer bezocht. Zo'n 2.600 keer is op de site een zoekopdracht gegeven.

Reuma Uitgedaagd! De training Reuma Uitgedaagd! bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. Deelnemers leren problemen die ze ervaren in het leven met reuma aan te pakken. Denk aan het aangeven van grenzen en het omgaan met reuma op het werk. Getrainde ervaringsdeskundigen geven de cursus. Het

Reumafonds coördineert de training. In totaal zijn er 41 trainers. In 2015 zijn er vijf nieuwe trainers opgeleid en zijn er enkele nieuwe trainingslocaties bij gekomen. De online-training voor 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! Voor de online-training zijn er in het verslagjaar acht trainers opgeleid. Negentig cursisten hebben de training in een groep of online gevolgd in 2015. Het Reumafonds wil dat iedere patiënt Reuma Uitgedaagd! aangeraden krijgt door reumatologen en reumaverpleegkundigen. Ook streeft het Reumafonds ernaar dat verzekeraars deelname vergoeden.

Gastlessen Gastlessen worden verzorgd door tien getrainde ervaringsdeskundigen in heel Nederland. Zij geven voorlichting over de impact van reuma bij thuiszorginstellingen, de opleiding voor apothekersassistenten en opleidingen voor Zorg en Welzijn. In 2015 zijn 38 gastlessen gegeven. Door het actief benaderen van roc's in Nederland is het aantal lessen dit jaar toegenomen. Zowel studenten als docenten van deze opleidingen waarderen de gastlessen zeer.

Social media Het Reumafonds is actief op social media, met name op Facebook (17.195 volgers) en Twitter (2.353 volgers). Het belangrijkste doel is mensen met reuma met elkaar en met het Reumafonds te verbinden. De afdeling Voorlichting en Informatie houdt bij welke onderwerpen leven bij mensen met reuma. In 2015 is het Reumafonds gestart met de besloten Facebookgroep Samen reuma. In korte tijd is deze groep uitgegroeid tot een levendige community van ongeveer 1.700 mensen met reuma. Zij delen hun ervaringen, steunen elkaar, stellen vragen en delen tips. Verder is het Reumafonds in het verslagjaar gestart met een eigen blog. In 2015 zijn er tien blogs geschreven over onder andere het kiezen van een zorgverzekering, de vraag

wat kwaliteit van reumazorg is en over chronisch ziek zijn en werken.

Hoofdstuk 2. Collectieve belangen- behartiging

In 2015 heeft het Reumafonds zich ingezet voor de belangenbehartiging van een aantal belangrijke dossiers, zoals:

- de toegankelijkheid van fysiotherapie
- de toegankelijkheid van dure geneesmiddelen
- de komst van biosimilars
- de jaarlijkse overstapperiode voor zorgverzekeringen.

Het Reumafonds heeft de ratificatie van het VN-verdrag voor chronisch zieken en gehandicapten nauwgezet gevolgd. Ook heeft het Reumafonds diverse malen aandacht gevraagd voor reumapatiënten die problemen ondervonden door de decentralisatie van zorg naar gemeenten.

Samenwerking Samen met patiënten, zorgaanbieders en onderzoekers werkt het Reumafonds aan reumazorg van hoge kwaliteit. Het opkomen voor mensen met een reumatische aandoening is een wezenlijk onderdeel daarvan. De contacten met patiënten zijn van groot belang voor het Reumafonds. Meldingen van mensen met reuma, via onder andere de Reumalijn en Facebook, zijn onder meer belangrijk voor de belangenbehartiging. Waar mogelijk werkt het Reumafonds samen met patiënten aan de oplossing van een probleem, zoals bij de activiteiten rond de reumazorg in Friesland en rond de toegankelijkheid van belimumab bij systemische lupus erythematoses (SLE).

Diverse organisaties zijn samenwerkingspartners van het Reumafonds bij belangenbehartiging, denk aan:

- patiëntenorganisaties, zoals de Patiëntenfederatie NPCF en Ieder(in)
- beroepsorganisaties, zoals de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopedie Vereniging (NOV), de Nederlandse Health Professionals (NHPR) en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

‘Door de bezuinigingen kan ik nog maar eens per twee weken naar de fysiotherapeut en dat levert me heel veel meer pijn op. Ook de aanvullende pakketten zijn onder tussen uitgekleed. Ik vind het essentieel dat het Reumafonds zich hard blijft maken voor fysiotherapie voor mensen met reuma.’

- Kees Aaldijk



- koepelorganisaties, zoals de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF)
- overheidsorganisaties, zoals het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en Zorginstituut Nederland (ZiN)
- maatschappelijke organisaties, zoals de Consumentenbond en de Stichting Chronisch Ziek en Werk
- internationale organisaties, zoals EULAR (Europese organisatie tegen reuma).

Resultaten 2015

Toegankelijkheid van fysiotherapie

Veel reumapatiënten hebben minder toegang tot fysiotherapie dan voorheen. Dit komt doordat het kabinet-Rutte I in 2012 besloot om fysiotherapie voor zes vormen van reuma uit de basisverzekering te halen. Het gaat onder meer om mensen met reumatoïde artritis (RA) en mensen met ankyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew). Het is bovendien moeilijk voor mensen met reuma om zich voldoende aanvullend te verzekeren voor fysiotherapie. Daarom vraagt het Reumafonds al een paar jaar aandacht voor dit probleem. Samen met partners zoekt het Reumafonds naar een oplossing om fysiotherapie voor een aantal reumatische aandoeningen terug te krijgen in de basisverzekering. In de praktijk blijkt dit niet gemakkelijk. Het Reumafonds heeft samen met reumatologen en fysiotherapeuten aan het Zorginstituut Nederland (ZiN) gevraagd om aan een oplossing te werken. Eind 2014 werd bekend dat het reumaveld een aanvraag mocht indienen voor een traject voor voorwaardelijke toelating voor een kleine groep mensen met ernstige gewrichtsschade en/of functiebeperkingen door reumatoïde artritis (RA) of ankyloserende spondylitis. Met zo'n traject wordt, naast fysiotherapie voor deze groep vanuit de basisverzekering, vier jaar lang wetenschappelijk bewijs verzameld voor het effect van fysiotherapie.

Het Reumafonds heeft de Tweede Kamer laten weten dat dit een moeilijk, duur, onzeker en tijdrovend traject is. Het biedt geen oplossing voor mensen die nu de noodzakelijke fysiotherapeutische zorg missen.

In 2015 werkte het Reumafonds aan de voorbereidingen van de aanvraag. In juni 2015 was er in de Tweede Kamer veel aandacht voor de problemen rond fysiotherapie bij mensen met verschillende aandoeningen. Een aantal Kamerleden vond dat er opnieuw gekeken moest worden naar het systeem rond de 'Lijst Borst': hoe zit het met de toegang tot fysiotherapie voor mensen met aandoeningen die niet op deze lijst met chronische aandoeningen voorkomen en patiënten die zich niet (genoeg) aanvullend kunnen verzekeren? De minister vroeg ZiN hier nogmaals naar te kijken en in kaart te brengen bij welke aandoeningen patiënten voor substitutie kiezen. Zij kiezen dan voor duurdere zorg, zoals operaties of medicijnen. ZiN adviseerde de minister in november 2015 om eerst alleen fysiotherapie bij perifere arterieel vaatlijden (etalagebenen) te onderzoeken en vervolgens te kijken naar het hele systeem rond fysiotherapie. Reumatische aandoeningen waren te complex en daarvoor had het Zorginstituut geen capaciteit. Het Reumafonds vond dit een gemiste kans. Samen met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) heeft het Reumafonds ingesproken bij de Adviescommissie Pakket van het ZiN. Het samenwerkingsverband heeft gepleit voor onderzoek naar fysiotherapie bij reumatische aandoeningen en het probleem van substitutie bij reumapatiënten. Om dit verzoek kracht bij te zetten, heeft het Reumafonds in december 2015 samen met een groot aantal samenwerkingspartners een brief gestuurd aan de Raad van Bestuur van ZiN. De vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft een kopie van deze brief ontvangen. In het verslagjaar is er nog geen reactie ontvangen.

Toegankelijkheid van dure geneesmiddelen en de komst van biosimilars

In 2015 was er in de media en in de politiek veel aandacht voor dure geneesmiddelen. Veel ziekenhuizen maakten zich zorgen over hun zorgbudgetten. Zorgverzekeraars begonnen met gezamenlijke inkoopinitiatieven. Ook kwamen in 2015 de eerste biosimilars voor reuma op de markt voor de biologische TNF-alfaremmers infliximab. Biosimilars zijn biologische medicijnen waarvan het patent is verlopen. Veel patiëntenorganisaties maakten zich zorgen over de toegankelijkheid van dure geneesmiddelen. Tegelijk moesten zij standpunten innemen over het inzetten van biosimilars en het overzetten daarop van huidige patiënten. Het Reumafonds heeft zich ingezet voor meer duidelijkheid over dit thema. In diverse interviews en tijdens congressen en debatten heeft het Reumafonds opgeroepen tot zorgvuldigheid, het opzetten van goede monitoring en goede patiënteninformatie. In mei 2015 werkte het Reumafonds mee aan een onderzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over de toegankelijkheid van medisch-specialistische medicijnen. Het Reumafonds heeft een reactie opgesteld op het onderzoeksrapport in samenwerking met de patiëntenfederatie NPCF, de Stichting Leven met Kanker en de patiëntenorganisatie voor zeldzame ziekten (VSOP). Deze reactie is onderdeel geworden van het addendum bij het NZa-rapport en naar de minister en de Tweede Kamer gestuurd.

Het Reumafonds heeft de zorgen over medicijnen gedeeld tijdens een workshop sessie op een Colloquium van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en tijdens de bijeenkomsten met patiëntenorganisaties. Het CBG heeft daarop in juli 2015 een overleg georganiseerd met reumatologen, maag-darm-leverartsen, de Crohn- en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), het Reumafonds, het ministerie van VWS en het Lareb. De laatste is de

stichting die bijwerkingen van medicatie registreert. Het overleg ging over het overstappen op biosimilars en het monitoren van patiënten. Het Reumafonds heeft vervolgens meegewerkt aan duidelijke patiënteninformatie over biosimilars van het CBG. Begin 2016 wordt de definitieve versie verwacht. Ook zijn medewerkers van het Reumafonds geïnterviewd voor een onderzoek in opdracht van de minister van VWS. Hierin wordt de overheveling van dure medicijnen in 2012 geëvalueerd. Het onderzoeksrapport is in december 2015 naar de Tweede Kamer gestuurd.

Daarnaast werkte het Reumafonds aan het opzetten van een breed meldpunt voor reumamedicatie. Met dit meldpunt is het mogelijk een beter beeld te krijgen van problemen en ervaringen van patiënten met reumamedicijnen en met de verstrekking en vergoeding ervan.

Zorgstelsel en zorgverzekeringen

Eind 2014 ging de Eerste Kamer niet akkoord met een wetsvoorstel voor wijziging van artikel 13 van de Zorgverzekeringswet. Hierdoor zou de keuzevrijheid van patiënten voor zorgaanbieders beperkt worden door zorgverzekeraars. Voorafgaand aan een hoorzitting over het zorgstelsel begin 2015, heeft het Reumafonds een aantal Tweede Kamerleden gevraagd zich in te zetten voor een betere positie van patiënten. Niet alleen voor hun keuzevrijheid, maar ook voor betere informatie en aanvullende polissen die zonder medische selecties toegankelijk zijn. In het voorjaar van 2015 presenteerde minister Schippers van VWS het kabinetsplan 'Kwaliteit Loont'. In dit wetsvoorstel staan patiënten veel centraler dan bij het eerdere voorstel voor wijziging van artikel 13. Gedurende 2015 heeft het Reumafonds tijdens diverse congressen en bijeenkomsten over het zorgstelsel aandacht gevraagd voor het belang van continuïteit van zorg en vergoeding ervan.

Het is voor mensen met reuma elk jaar een enorme puzzel om de juiste zorgverzekering en aanvullende verzekering te vinden, die ook hun huidige zorg en zorgverleners blijven vergoeden. Om hen hierbij te helpen, heeft het Reumafonds in 2015 een stappenplan gemaakt. Dit omvat onder andere een checklist en een Reumazorgverzekeringwijzer om zorgverzekeringen te kunnen vergelijken. Tijdens de overstapperiode van 2015 was er echter grote onzekerheid of en tegen welke voorwaarden de ziekenhuizen gecontracteerd zouden worden door de zorgverzekeraars. Veel reumapatiënten krijgen medicijnen of zorg van ziekenhuizen. Daarom heeft het Reumafonds hen geadviseerd zeer zorgvuldig te controleren of hun ziekenhuis in 2016 vergoed wordt door hun zorgverzekering. Daarbij gold het advies te bekijken hoe hun zorgverzekeraar omgaat met zorgbudgetten en het doorleveren van medicijnen. Het Reumafonds heeft hierover diverse nieuwsberichten naar buiten gebracht. *De Telegraaf* plaatste een artikel over de problemen voor mensen met reuma.

Helaas bleek in 2015 bovendien dat diverse zorgverzekeraars kuurbehandelingen schraptten uit hun aanvullende pakketten voor 2016. Hierover kwamen veel klachten binnen. Het Reumafonds heeft daarom de verzekeraars CZ en Zilveren Kruis gevraagd deze beslissing te heroverwegen.

Andere zaken Per 1 januari vond er een enorme transitie plaats in de zorg. Gemeenten spelen nu een grote rol in de ondersteuning en in de zorg voor chronisch zieken. Helaas ging deze decentralisatie gepaard met een flinke bezuiniging. Begin van dit jaar bleek dat veel gemeenten vergoeding voor hulp in de huishouding verminderden of schraptten. Dit was ook het geval in Stadskanaal. Lokale patiëntenvereniging ReumActief heeft deze problemen in de media gebracht. Het Reumafonds heeft hierbij ondersteund, bijvoorbeeld door het faciliteren van een mediatraining. Ook hebben we hierover afstemming gezocht met Ieder(in), die rechtszaken heeft aangespannen over de

bezuinigingen die gemeenten doorvoerden in de (huishoudelijke) hulp aan chronisch zieken.

Projecten kwaliteit van zorg

Reumanetwerken In het project Reumanetwerken heeft het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in opdracht van het Reumafonds in 2015 een inventarisatie gemaakt van reumanetwerken voor mensen met reumatische aandoeningen. Hoe zien deze reumanetwerken eruit? En hoe kunnen ze optimaal georganiseerd worden? De doelstelling was om inzicht te krijgen in de reumanetwerken in Nederland. Het project is eind oktober afgerond met een Invitational Conference. In het voorjaar van 2016 worden de resultaten hiervan bekend.

Project Kwaliteitsregistratie RA

Het Reumafonds is in 2014 het project Kwaliteitsregistratie RA gestart. Dit in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea. Het Reumafonds heeft in 2015 de indicatoren aangeleverd die belangrijk zijn vanuit het perspectief van de patiënt. Hiervoor is een focusgroep gehouden met zes mensen met reumatoïde artritis (RA). Deze focusgroep heeft geïnventariseerd wat voor patiënten belangrijk is in de reumazorg. Daarnaast is besproken wat gemeten moet worden in de kwaliteitsregistratie RA. De conclusies zijn voorgelegd aan ongeveer 1.200 RA-patiënten uit het Reumafondspanel. Meer dan 600 mensen hebben hun mening gegeven. De top 5 van belangrijkste indicatoren van goede RA-zorg is besproken met reumatologen en opgenomen in de landelijke kwaliteitsregistratie van RA-zorg. In het najaar van 2015 is een klein aantal ziekenhuizen als proef begonnen met de registratie. Het is de bedoeling dat meerdere ziekenhuizen volgen.

EULAR Van 10 tot 13 juni 2015 vond in Rome de jaarlijkse conferentie plaats van EULAR, de Europese

organisatie tegen reuma. Deze conferentie is een ontmoetingspunt voor patiëntenorganisaties (via de Europese koepel PARE), reumatologen en andere health professionals, farmaceutische en biotechnologische bedrijven, wetenschappers, beleidsmakers en vele stakeholders. Hier deelt men de laatste ontwikkelingen, kennis en ervaringen rondom reuma. Het Reumafonds heeft een presentatie gehouden over vrije artskeuze en de samenwerking met patiëntenorganisaties daarbij. Dit als onderdeel van een sessie over lobbycampagnes door reumapatiëntenorganisaties in het PARE-programma. Daarnaast was het Reumafonds op de EULAR aanwezig met een poster over de Reumabewegwijzer.

Bijeenkomsten Patiëntenadviesraad

In 2015 is de Patiëntenadviesraad (PAR) drie keer bij elkaar gekomen. De PAR bestaat uit negen leden die verschillende reumatische aandoeningen hebben. De PAR inspireert en reflecteert op de activiteiten van de unit Patiëntenbelangen van het Reumafonds. In het verslagjaar besprak de PAR onder andere de online strategie van het Reumafonds en de totstandkoming van een psychosociale onderzoeksagenda.

Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg

In 2015 is de Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg opgericht. Deze expertgroep bestaat uit acht ervaringsdeskundigen. Zij brengen het patiëntenperspectief in bij projecten over het verbeteren van reumazorg. Denk hierbij aan de verbetering van richtlijnen voor zorgverleners, kwaliteitsregistraties en zorgkeuze informatie voor patiënten. Voorbeelden zijn de Kwaliteitsregistratie RA, Kies uw reumazorg en de huisartsenrichtlijn artritis.

Hoofdstuk 3. Ondersteuning patiënten- activiteiten

Het (financieel) ondersteunen van patiëntenorganisaties en hun activiteiten is een kerntaak van het Reumafonds. Lokale patiëntenorganisaties organiseren in hun eigen regio beweegactiviteiten en voorlichting voor mensen met reuma. Patiëntenactiviteiten worden ook door het Reumafonds zelf ontwikkeld, samen met mensen met reuma.

Subsidie patiëntenorganisaties Het fonds werkt samen met twaalf landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met ruim tachtig lokale reumapatiëntenverenigingen. Bij de landelijke ziektespecifieke patiëntenorganisaties waren in het verslagjaar iets meer dan 15.500 leden aangesloten. Bij de lokale reumapatiëntenverenigingen waren ruim 20.000 leden aangesloten. Aan het eind van dit verslagjaar is een lokale reumapatiëntenvereniging opgeheven, een andere heeft een doorstart gemaakt door nieuwe bestuursleden aan te trekken. Reumapatiëntenorganisaties kunnen financiering aanvragen bij het Reumafonds. Met de zogeheten lumpsumfinanciering levert het Reumafonds een bijdrage ten behoeve van de algemene kosten van de patiëntenorganisatie. Daarnaast is er financiering beschikbaar voor het organiseren van activiteiten voor patiënten. De belangrijkste activiteiten van patiëntenorganisaties zijn:

- beweegactiviteiten organiseren
- patiëntenvoorlichting en -ondersteuning verzorgen
- lotgenotencontact faciliteren
- patiëntenbelangen behartigen op lokaal niveau.

Resultaten 2015

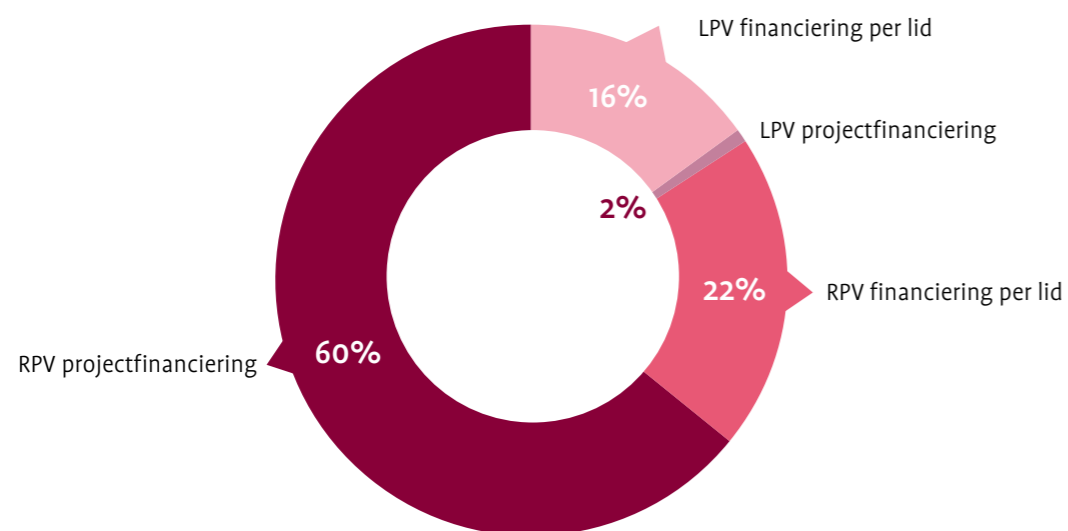
Het Reumafonds heeft in 2015 € 0,9 miljoen subsidie verstrekt. Het grootste gedeelte is verstrekt aan subsidies voor patiëntenactiviteiten. Hiervan is 38 procent gefinancierd op basis van de lumpsumfinanciering. Deze is afhankelijk van het ledenaantal of betreft een vast bedrag voor een



‘Samen met het Reumafonds hebben we als Friese patiëntenverenigingen een enquête gehouden over de reumazorg in onze provincie. Patiënten waarderen die over het algemeen als goed. Wel ervaart bijna een kwart van de mensen die reumamedicijnen gebruiken soms problemen met de verstrekking ervan. Voor een aantal problemen hebben we gelukkig met de zorgverleners een oplossing gevonden.’

- Geke van der Lecq,
voorzitter Reumapatiënten-
vereniging Leeuwarden e.o.

Toegekende subsidies aan patiëntenorganisaties



stichting. In totaal zijn er voor de LPV's en RPV's 339 financieringsaanvragen voor patiëntenactiviteiten ingediend, waarvan er 321 zijn goedgekeurd.

Landelijke patiëntenverenigingen

Van de twaalf landelijke patiëntenorganisaties hebben er tien lumpsumfinanciering aangevraagd. Zeven landelijke organisaties hebben financiering voor in totaal negen patiëntenprojecten aangevraagd. Hiervan zijn er vijf goedgekeurd.

Lokale patiëntenverenigingen

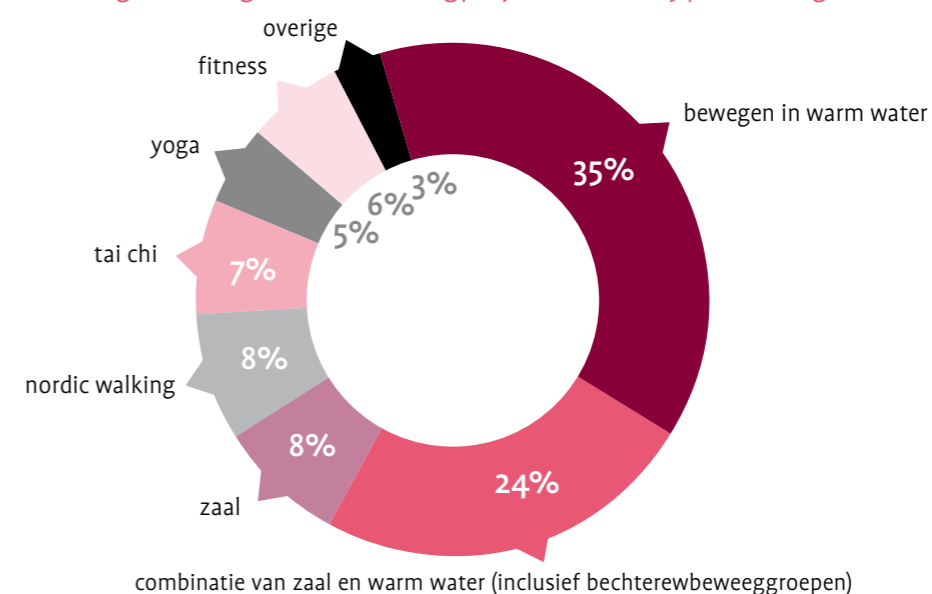
Vrijwel alle lokale patiëntenverenigingen hebben lumpsumfinanciering aangevraagd. Hiervan zijn er 313 goedgekeurd. Een projectaanvraag kan meerdere activiteiten bevatten. Van alle goedgekeurde projectaanvragen zijn er 117 beweegactiviteiten. Er zijn zes nieuwe beweeggroepen gestart. Zo'n 5.100 mensen deden in 2015 mee aan een beweegactiviteit via een patiëntenvereniging, zie het overzicht hieronder. 116 projectaanvragen betroffen voorlichtingsactiviteiten voor reumapatiënten. Denk aan informatiebijeenkomsten en het maken en verspreiden van een

verenigingsblad of nieuwsbrief. Deze laatste worden ook verspreid bij huisartspraktijken en ziekenhuizen in de eigen omgeving.

Bijzonder gewaardeerd werd de mogelijkheid voor verenigingen om de eigen vrijwilligers te bedanken. Vrijwilligers doen heel veel. Zij helpen mee met de collecte en met regionale verenigingsactiviteiten. Daarnaast vervullen zij soms een ombudsmanfunctie bij de verenigingen. Zij helpen nieuwe patiënten hun weg te vinden in reumaland. Ook ondersteunen zij beweegactiviteiten en zorgen voor vervoer. Ze gaan op ziekenbezoek, voeren de redactie van het verenigingsblad en zitten in het bestuur. In totaal hebben 25 verenigingen gebruikgemaakt van het bedankbudget.

Voor lotgenotencontact is 35 keer een aanvraag ingediend. Er waren twintig overige projectaanvragen.

Verdeling van toegekende beweegprojecten naar type beweegactiviteit



Coördinatie patiëntenprojecten

Besturendag Om met de besturen van reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft het Reumafonds in 2015 weer twee Besturendagen georganiseerd. In het voorjaar vond de eerste plaats. Er waren 140 vertegenwoordigers van 53 lokale reumapatiëntenverenigingen. Tijdens deze dag hebben professor Rinie Geenen en trainer-ervaringsdeskundige Nienke de Boer-Nijhof verteld over zelfmanagement en de training Reuma Uitgedaagd! De tweede Besturendag vond plaats in december. Er waren 110 bestuursleden aanwezig van 48 lokale verenigingen. Na het plenaire gedeelte werden vier werksessies gehouden. Deze werden door bestuursleden van verenigingen gegeven. De interactie die dit opleverde, werd erg gewaardeerd. De Besturendagen werden door de aanwezige bestuursleden positief beoordeeld. Er is behoefte aan informatie van het Reumafonds, uitwisseling van kennis en uitbreiding van het netwerk.

Reuma Patiënten Platform Nederland

Het Reuma Patiënten Platform Nederland bestaat uit vertegenwoordigers van landelijke ziektegerelateerde reumapatiëntenverenigingen en stichtingen en het Reumafonds. In 2015 is afgesproken om dit platform voornamelijk in te zetten als kennisplatform. Het Reumafonds maakt met iedere landelijke patiëntenvereniging apart samenwerkingsafspraken voor 2016.

Vakanties met zorg

Bij de verkoop in 2006 van het (reuma)vakantiecentrum Groot Stokkert is overeengekomen met de nieuwe eigenaar dat het Reumafonds reumapatiënten gedurende tien jaar tegemoetkomt in de kosten van het aangepaste verblijf. De overeengekomen vakantiekortingsregeling voor aangepaste vakanties is tot en met 2016 van kracht. Het aantal gehonoreerde aanvragen voor de vakantiekortingsregeling daalde met ongeveer 75 procent ten opzichte van 2014.

Hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie

Het Reumafonds stimuleert en financiert kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk reumaonderzoek. Ongeveer 30 procent van de beschikbare onderzoeksgelden wordt bestemd voor fundamenteel onderzoek om de onderliggende ziekteprocessen van reuma te ontrafelen. Voor klinisch, patiëntgerelateerd onderzoek is 20 procent beschikbaar. De overige 50 procent van de onderzoeksgelden is bestemd voor 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 omvangrijke vernieuwingen in diagnose en behandeling naar voren komen.

Doelstellingen 2015

- Een 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. Het Reumafonds wil zelf bijdragen aan reeds bestaande veelbelovende netwerken.
- Intermediair zijn tussen onderzoekers met veelbelovende resultaten 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 verkrijgen.



‘De ontwikkeling van de injecteerbare pleister, een gel die in het kniegewricht op kapot kraakbeen wordt geplakt, was zonder het Reumafonds niet mogelijk geweest. Nu uit de eerste praktijktest blijkt dat de injecteerbare pleister kraakbeen laat herstellen, heeft ook de Europese Unie zich achter het project geschaard. Zo komen we steeds dichterbij een nieuwe behandeling voor artrose’

- Prof. dr. Marcel Karperien,
hoogleraar Developmental
BioEngineering, Universiteit
Twente

- Meer publiciteit genereren voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast onderzoek, met de nadruk op de maatschappelijke relevantie ervan.
- Onderzoekscentra bezoeken om de voortgang van het onderzoek te peilen.

Resultaten 2015

In 2015 heeft het Reumafonds € 8,5 miljoen toegekend aan wetenschappelijk onderzoek. Dit is conform de begroting.

Aan projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 5,5 miljoen toegekend, inclusief drie hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 232.000. Jaarlijks kent het Reumafonds maximaal € 300.000 toe aan hoogrisico-onderzoek. Dit zogeheten Serendipity-budget is bedoeld voor onderzoek waarvoor aanwijzingen zijn gevonden in andere vakgebieden, maar die in de reumatologie nog niet zijn onderzocht.

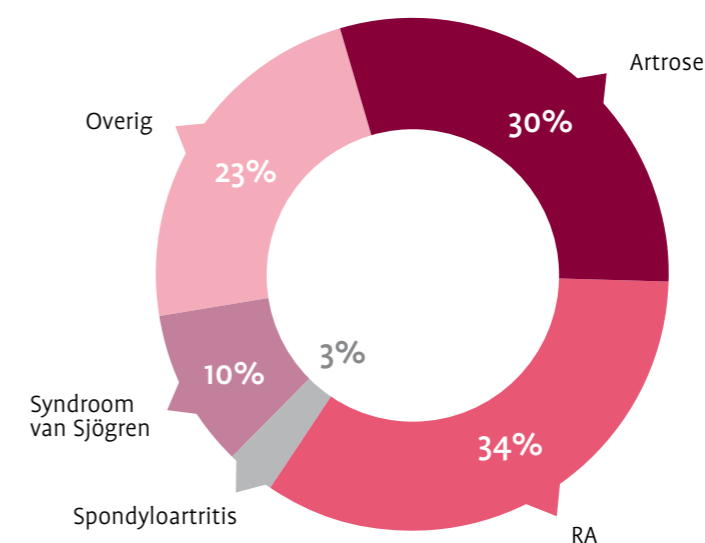
In 2015 zijn er 157 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten bij het Reumafonds ingediend, 21 meer dan in 2014. De voorstellen zijn door ongeveer 150 Nederlandse en 450 buitenlandse referenten en door de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan zijn dertig nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief de drie Serendipity-onderzoeken. Ongeveer 35 procent is klinisch van aard, 30 procent is translationeel en 35 procent betreft fundamenteel onderzoek. Het maximumbedrag voor een onderzoeksproject bedraagt € 240.000 voor de volledige looptijd. De toekenning van financiering van een project

gebeurt voor een jaar. Jaarlijks wordt na een tussentijdse evaluatie opnieuw besloten over toekenning van financiering voor een volgend onderzoeksjaar. Aan alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten is in 2015 opnieuw financiering voor een nieuw onderzoeksjaar toegekend. Het Reumafonds financiert ook zogeheten programmalijnen. Dit zijn onderzoeksgroepen aan universiteiten die werken aan een bewezen onderzoeksrichting. Ook de programmalijnen worden ieder jaar beoordeeld op hun resultaten, alvorens voor een volgend onderzoeksjaar subsidie toe te kennen. Alle lopende programmalijnen zijn op grond van deze voortgangsrapportages in 2015 gecontinueerd.

Overzicht projecten 2015 gehonoreerd

Er werden negen onderzoeksprojecten op het gebied van artrose gehonoreerd: vijf klinische, drie translationele en één fundamenteel project. Daarnaast werden tien projecten op het gebied van reumatoïde artritis (RA) goedgekeurd, waarvan één klinisch onderzoek, zeven fundamentele (waaronder twee Serendipity-onderzoeken) en twee translationele onderzoeken. Drie onderzoeken naar het syndroom van Sjögren werden gehonoreerd: één klinisch, één fundamenteel en één translationeel. Ook werden op het gebied van systemische lupus erythematoses (SLE) twee projecten gehonoreerd: één klinisch en één fundamenteel Serendipity-onderzoek. Op het gebied van spondyloartritis werd een fundamenteel onderzoek gehonoreerd. Ten slotte werden op verscheidene andere onderzoeksgebieden twee klinische en drie translationele projecten gehonoreerd.

Verdeling kortlopende onderzoeksprojecten naar aandoening



Artrose

Klinisch

Diagnostic criteria for early osteoarthritis of hip and knee

Projectleider: prof. dr. S.M.A. Bierma-Zeinstra

Instelling: Erasmus MC, Rotterdam

Looptijd: 2015-2017

Is low dose radiotherapy an effective treatment option for patients with established hand osteoarthritis? A proof-of-concept study
Projectleider: dr. C.H.M. van den Ende
Instelling: Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Looptijd: 2015-2016

Objective assessment of functional knee joint stability in patients with knee osteoarthritis
Projectleider: prof. dr. ir. J. Harlaar
Instelling: VUmc, Amsterdam
Looptijd: 2015-2018

Stratified care in knee osteoarthritis: a pilot-study

to evaluate feasibility of tailored interventions in primary care

Projectleider: prof. dr. J. Dekker

Instelling: VUmc, Amsterdam

Looptijd: 2015-2016

The diagnostic imaging work-up of synovitis in knee osteoarthritis with a novel non-contrast MRI technique or ultrasound

Projectleider: dr. E.H.G. Oei

Instelling: Erasmus MC, Rotterdam

Looptijd: 2016-2017

Translationeel

Low electric current to prevent pin-tract infections, reducing the use of antibiotics, increasing convenience for patients treated with knee joint distraction

Projectleider: prof. dr. F.J.P. Lafeber

Instelling: UMC Utrecht

Looptijd: 2016

Pharmacological attenuation of thyroid hormone signalling: An evidence-based treatment option for osteoarthritis

Projectleider: dr. I. Meulenbelt
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2016-2019

Towards a BMP-7 peptide-based OA treatment

Projectleider: dr. T.J.M. Welting
Instelling: Maastricht UMC+
Looptijd: 2016-2019

Fundamenteel

Inflammation-induced SOCS3 leads to deleterious chondrocyte behaviour by altering TGF- β signalling, resulting in progressive cartilage damage in osteoarthritis

Projectleider: dr. E.N. Blaney Davidson
Instelling: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2016-2019

Reumatoïde artritis

Klinisch

The value of MRI of the foot in the early identification of rheumatoid arthritis in addition to MRI of the hand and wrist

Projectleider: dr. M. Reijnen
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2015-2016

Translatieel

Targeted photoimmunotherapy against synovial fibroblasts to treat inflamed joints in patients with rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. M. Buitinga
Instelling: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2016-2018

Reducing heterogeneity: Towards a better understanding of RA through advanced cluster analysis

Projectleider: prof. dr. T.W.J. Huizinga
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2016-2018

Fundamenteel

Chemical approaches to study the role of protein carbamylation in rheumatic disease

Projectleider: dr. S. I. van Kasteren
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2016-2017

Towards understanding the B cell immune response against citrullinated antigens in rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. H.U. Scherer
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2016-2019

Mer: the double-edged sword in treatment of rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. A. van de Loo
Instelling: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2016-2019

Determining the potential of targeting class 3 semaphorins in the treatment of rheumatoid arthritis

Projectleider: dr. K. A. Reedquist
Instelling: UMC Utrecht
Looptijd: 2016-2017 (Serendipity-onderzoek)

Circulating nucleic acids in rheumatoid arthritis: from biomarkers to pathophysiology

Projectleider: prof. dr. G.J.M. Pruijn
Instelling: Radboudumc, Nijmegen
Looptijd: 2016-2017

Definition of human T cell receptors for immune regulation: towards a 'TcR transduced Treg therapy (TTT)' for RA

Projectleider: prof. dr. Willem van Eden
Instelling: Universiteit Utrecht, faculteit Diergeneeskunde
Looptijd: 2016-2017 (Serendipity-onderzoek)

Unravelling the molecular mechanism of long-lasting epigenetic changes induced by vitamin D in Th17 cells of patients with rheumatoid arthritis and psoriatic arthritis

Projectleider: dr. E. Lubberts
Instelling: Erasmus MC, Rotterdam
Looptijd: 2016-2017

Syndroom van Sjögren

Klinisch

REgistry of Sjögren's syndrome in University Medical Center Groningen: a Longitudinal study (RESULT). The parotid connection

Projectleider: prof. dr. H. Bootsma
Instelling: UMC Groningen
Looptijd: 2015-2017

Translatieel

Defective human salivary gland stem cells: the cause of primary Sjögren's syndrome?

Projectleider: prof. dr. F.G.M. Kroese
Instelling: UMC Groningen
Looptijd: 2016-2018

Fundamenteel

Antigenic specificities and genetic damage of expanded B cells and B-cell lymphomas in Sjögren's syndrome

Projectleider: dr. R.J. Bende
Instelling: AMC Amsterdam
Looptijd: 2016-2018

Spondyloarthritis

Fundamenteel

The contribution of non-canonical NF- κ B signalling in endothelial cells to pathological bone formation in spondyloarthritis

Projectleider: dr. S. W. Tas
Instelling: AMC/UvA, Amsterdam
Looptijd: 2016-2019

Systemische lupus erythematosus (SLE)

Klinisch

Unraveling incomplete lupus – search for prognostic factors for progression to systemic lupus erythematosus

Projectleider: dr. K. de Leeuw
Instelling: UMC Groningen
Looptijd: 2015-2018

Fundamenteel

Using engineered anti-C1q autoantibodies to specifically inhibit immune complex mediated tissue damage

Projectleider: dr. L.A. Trouw
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2016-2017 (Serendipity-onderzoek)

Overige

Klinisch

A multicentre randomized placebo controlled treatment study of leflunomide in polymyalgia rheumatica

Projectleider: dr. E. Brouwer
Instelling: UMC Groningen
Looptijd: 2015-2017

Rheumatologist's implicit and explicit medication attitudes as possible target for improving medication adherence in patients using conventional disease modifying anti-rheumatic drugs.

Projectleider: dr. B.J.F. van den Bemt
Instelling: Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Looptijd: 2015-2016

Translatieel

Testing the therapeutic potential of Semaphorin4A as modulator of Th17 polarization in systemic sclerosis

Projectleider: dr. S. Garcia Perez
Instelling: UMC Utrecht
Looptijd: 2016

A novel disease model for giant cell arteritis: the antibody-independent role of B cells in the pathogenesis of giant cell arteritis
Projectleider: dr. M. Sandovici
Instelling: UMC Groningen
Looptijd: 2016-2019

Genetic studies in sternocostoclavicular hyperostosis: unravelling the pathophysiology of a rare auto-inflammatory bone disease
Projectleider: dr. N.A.T. Hamdy
Instelling: LUMC, Leiden
Looptijd: 2016-2017

Afgerond onderzoek

In 2015 sloot het Reumafonds zeventien projecten af met een eindevaluatie. De onderzoeken richtten zich op:

- artrose (7)
- reumatoïde artritis (RA) (6)
- syndroom van Sjögren (1)
- spondyloartritis (o.a. de ziekte van Bechterew) (1)
- overige (2)

De studies zijn verricht aan het UMC Utrecht (3), het LUMC in Leiden (2), het Erasmus MC in Rotterdam (3), het AMC in Amsterdam (4), het Radboudumc in Nijmegen (3), het MUMC+ in Maastricht (1) en het VUmc in Amsterdam (1).

Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2015 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Bij oudere vrouwen is een verband tussen aderverkalking en artrose gevonden, maar er blijkt geen verband te zijn met progressie en ernst van de klachten.
- Bij pijn bij heupartrose geeft een injectie met corticosteroiden in de bil in plaats van in het gewricht zelf 12 weken verlichting van de klachten. Dit resultaat kan in de richtlijnen worden opgenomen als behandeloptie.

- Een bepaalde familie van eiwitten (BMP's) die bij artrose voorkomt, speelt een rol bij het ontstaan van osteofyten. Dit zijn puntige, benige aangroei's in het gewricht. Verschillende leden van deze familie zijn verder onderzocht op deze rol, en vooral hoe de eiwitten geremd kunnen worden.

Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde in 2015 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Bouwstenen van antilichamen kunnen mestcellen activeren, waardoor een ontsteking toeneemt. Remmers tegen die bouwstenen zouden in de toekomst een nieuw middel kunnen zijn om gewrichtsontsteking terug te dringen.
- In bepaalde voedingsmiddelen zitten stoffen die in staat zijn het immuunsysteem opnieuw in te stellen. De concentraties in voeding zijn echter veel te laag om met een dieet dit effect te bereiken. Er zijn verschillende stoffen geïdentificeerd die mogelijk in hogere concentraties opgezuiverd kunnen worden en op termijn als voedingsadditief of geneesmiddel verder ontwikkeld kunnen worden.
- RA ontstaat misschien in de lymfeklieren. Bij mensen in een heel vroege fase van de ziekte is een afwijkende en geactiveerde afweer in de lymfeklieren te zien. Deze kennis kan leiden tot preventie, zeer vroege herkenning en nieuwe geneesmiddelen.
- Interleukine-21 (IL-21) speelt mogelijk een belangrijke rol bij RA en verwante auto-immuunziekten. Blokkade van IL-21 zou een nieuwe behandeling kunnen geven.

Syndroom van Sjögren

Onderzoek naar het syndroom van Sjögren leverde in 2015 de volgende uitkomsten op:

- Bij ongeveer 60 procent van sjögrenpatiënten speelt Interferon type 1 (IFN 1) een rol. De aanwezigheid van IFN 1 hangt samen met de ernst. In het laboratorium is al gebleken dat IFN 1 te

remmen is. Op termijn zou dit een behandeling kunnen opleveren.

Spondyloartritis (waaronder de ziekte van Bechterew)

Onderzoek naar spondyloartritis leverde in 2015 de volgende uitkomsten op:

- Veranderingen die op de MRI zichtbaar zijn ontstaan relatief langzaam en laat in het ziekteproces. Het is in de klinische praktijk daarom niet nodig binnen een jaar een MRI te herhalen.

Programmalijsubsidies

De zestien lopende programmalijs op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, huisartsgeneeskunde en kinderreumatologie zijn alle voortgezet na een positieve beoordeling van de voortgangsrapportages. In 2015 is een derde programmalijs aan het VUmc gehonoreerd, waarmee het totaal aantal programmalijs op zeventien komt.

AMC, Amsterdam (reumatologie)

Immunotyping inflammatory arthritis: towards longterm drug-free remission

Deze programmalijs richt zich op:

- ontwikkelen van behandelingen voor langdurige medicatievrije remissie bij reumatoïde artritis en spondyloartritis (o.a. de ziekte van Bechterew)

VUmc, Amsterdam (reumatologie-1)

Patient-related research in inflammatory diseases

Deze programmalijs richt zich op:

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

VUmc, Amsterdam (reumatologie-2)

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

Deze programmalijs richt zich op:

- (zeer) vroege diagnose van RA
- voorspellen van de respons van patiënten op medicatie

VUmc, Amsterdam (orthopedie)

Osteoarthritis: mechanobiology of degeneration and repair

Deze programmalijs 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 (gewichtssparende) of operatieve (gewichtssparende) behandeling van kraakbeenschade

LUMC, Leiden (reumatologie)

Towards a better understanding of rheumatoid arthritis by immunologic approaches

Deze programmalijs 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 programmalijs richt zich op:

- handartrose
- ontwikkelen van een behandeling voor artrose

LUMC, Leiden (orthopedie)

Quality of orthopaedic implants and surgical outcome

Deze programmalijs richt zich op:

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

LUMC, Leiden (immunologie)

Translating genetic predisposition to immunotherapy of rheumatoid arthritis

Deze programmalijn richt zich onder andere op:

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

Maastricht UMC+ (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
- kraakbeenregeneratie
- veroudering

Erasmus MC, Rotterdam (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, Rotterdam (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), Enschede

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 onderling zeer nauw samen. Dit versterkt de ondersteuning die gegeven wordt door het Reumafonds.

Bijzondere projecten

In 2015 zijn geen bijzondere projecten gehonoreerd.

Internationale samenwerking

Het Reumafonds heeft de internationale samenwerking uitgebreid in 2015. Concreet resultaat hiervan was een call op het gebied van personalised medicine bij inflammatoire aandoeningen aan het bewegingsapparaat samen met de Canadese

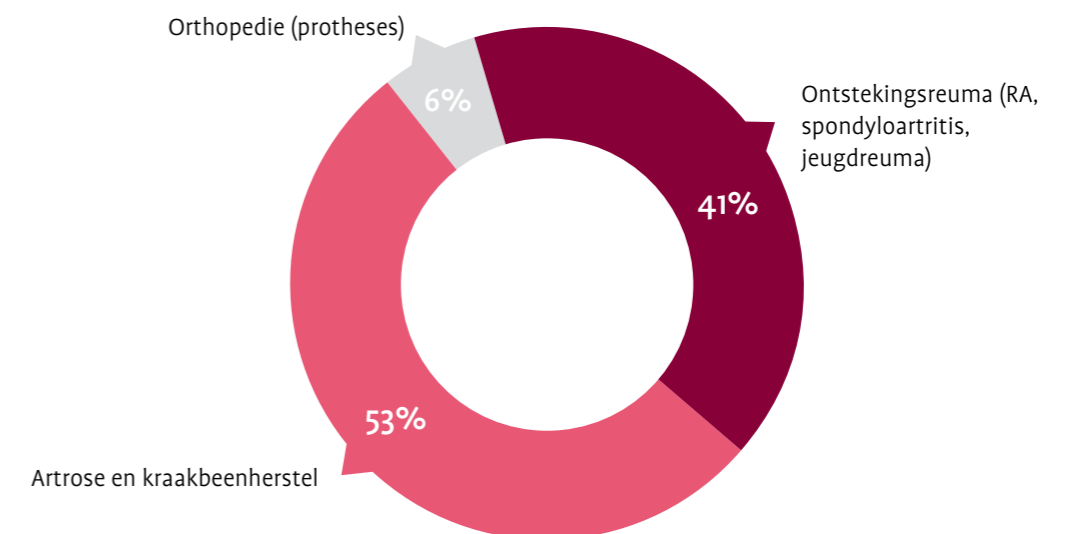
overheid (Canadian Institutes of Health Research) en ZonMw. Het winnende consortium van Canadese en Nederlandse onderzoekers krijgt een bedrag van 8 miljoen Canadese dollar (ruim € 5 miljoen). Dit zal eind 2016 bekend zijn.

Audits

In 2015 heeft het Reumafonds 6 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. Het Reumafonds bracht een bezoek aan:

- de afdeling Reumatologie van het AMC in Amsterdam
- de afdeling Kinderreumatologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht
- de afdeling Orthopedie van het UMC Utrecht
- de afdelingen Orthopedie en Reumatologie van het Leids Universitair Medisch Centrum
- de onderzoeksgroep techniek/orthopedie van instituut MIRA, Universiteit Twente, Enschede

Verdeling programmalijnen over aandachtsgebieden



Hoofdstuk 5. Fondsenwerving

Om de doelstellingen van het Reumafonds te realiseren zijn inkomsten nodig. Het werven van fondsen is dan ook een noodzakelijke activiteit. Het Reumafonds krijgt geen financiële steun van de Nederlandse overheid en is daarmee volledig afhankelijk van inkomsten uit private bronnen.

Doelstellingen 2015 De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2015 € 0,7 miljoen hoger dan die in 2014, te weten een opbrengst van € 15,3 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 als doel 20 procent gesteld, een ambitieuzer percentage dan in de begroting van 2014.

Resultaten 2015

In 2015 kwam € 14,8 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen, beleggingsopbrengsten en overige opbrengsten. Dit was € 0,5 miljoen minder dan de doelstelling.

De belangrijkste reden voor dit verschil ligt in de lagere inkomsten uit de loterijen, de donaties en de collecte. De nalatenschappen kwamen boven de begroting uit. Tegelijkertijd is het gelukt om de kosten onder controle te houden en zelfs verder te verlagen. Met een gerealiseerd CBF-kengetal voor kosten van de eigen fondsenwerving van 19 procent, is de doelstelling van 20 procent ruimschoots gehaald.

‘Sommige medicijnen voor kinderen met jeugdreuma moeten dagelijks gespoten worden. Vanwege de pijn bij de injectie wordt dat een strijd die ouders en kinderen vaak niet volhouden. Dankzij de Vrienden-Loterij kan ik onderzoeken hoe we in de toekomst medicijnen pijnvrij aan reumapatiëntjes kunnen toedienen.’

- Dr. Rebecca ten Cate,
kinderreumatoloog en
onderzoeker, Willem
Alexander Kinderzieken-
huis/LUMC



Nalatenschappen Erfstellingen en legaten vormen een belangrijke bron van inkomsten voor het Reumafonds. In 2015 was in dit kader een bedrag van € 5,1 miljoen begroot. Doel was daarnaast het continueren van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee het fonds een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen garandeert.

In 2015 ontving het Reumafonds bijna € 5,8 miljoen uit nalatenschappen. Dat was ruim € 0,6 miljoen meer dan begroot. Het blijft bij nalatenschappen moeilijk een juiste prognose te geven.

Collecte Doelstelling voor 2015 was een collecte-opbrengst van € 3,2 miljoen. De combinatie van eigen en betaalde werving van nieuwe vrijwilligers en behoud van bestaande vrijwilligers stond centraal. Door intensievere communicatie is een beter contact tot stand gebracht. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2015 op 12 procent.

In maart 2015 hielpen ongeveer 57.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. Door de afname van het aantal collectanten met 2.500 personen is de totale opbrengst gedaald ten opzichte van 2014. In totaal leidde dit tot € 150.000 minder opbrengst ten opzichte van een jaar eerder. De opgehaalde € 3 miljoen is tevens lager dan de begroting van € 3,2 miljoen. Het verloop in het aantal vrijwilligers kwam uit op 5 procent, daarmee is de doelstelling het verloop te verlagen ruimschoots gehaald.

Donateurs Voor het werven van fondsen bij (potentiële) donateurs zet het Reumafonds een breed scala aan middelen in. Gericht op de bestaande doelgroep zijn dat voornamelijk schriftelijke mailings en belacties via telemarketing. Voor nieuwe donateurs zijn online media een belangrijk kanaal: van e-mailnieuwsbrieven tot online kennistests. Doelstelling voor 2015 was een opbrengst van

€ 4 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 uit donateurmailings.
- Het ontwikkelen van concepten om op verschillende manieren geïnteresseerden te betrekken bij het Reumafonds.
- 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 namelijk (nog) geen donateur. Door gerichte acties worden deze mensen toch benaderd om tijd en/of geld te geven.

De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2015 met € 3,8 miljoen € 0,2 miljoen lager dan begroot maar wel weer hoger dan in 2014. De opbrengst uit de verzonden giftverzoeken is lager uitgevallen door een later verstuurd najaarsmailing waarvan de revenuen deels in het volgende boekjaar vielen. Hoewel het aantal jaarlijkse opzeggingen gestabiliseerd is, blijft de langzame structurele terugloop van donateurs met een machtiging een zorg. Het is een trend dat mensen zich steeds minder willen vastleggen. De online donaties zijn nog steeds beperkt in absolute zin, maar groeien gestaag.

In totaal zijn er in 2015 per saldo 6.000 minder donateurs dan in 2014, namelijk 143.000. Gevers die in de afgelopen 36 maanden een gift gedaan hebben, vallen onder de definitie van donateur. Met marketingactiviteiten zoals de mailing *Periodiek Schenken* werden nieuwe donateurs geworven. Deze nieuwe aanwas was niet voldoende om de totaalafname te compenseren. Het aantal

abonementhouders van de e-mailnieuwsbrief is in 2015 gestegen van ruim 110.000 naar ruim 112.000. De stijging is onder andere te danken aan promotie van de nieuwsbrief via diverse internetkanalen en campagnes.

Overige resultaten

- Het Reumafonds ontving over 2015 € 1,1 miljoen van diverse loterijen, aangevoerd door een bedrag van ruim € 0,8 miljoen afkomstig van de VriendenLoterij. De opbrengst uit geoormerkte loten bedroeg ruim € 180.000. Bij een geoormerkt 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. De Lotto hanteert het geoormerkt spelen niet.
- De Singelloop tegen reuma bracht in 2015 een bedrag van bijna € 62.000 op, in lijn met het jaar daarvoor. De samenwerking met de organisatie van de Singelloop is na drie jaar beëindigd. Hoewel het evenement veel naamsbekendheid genereert, is het bij uitstek geschikt als fondsenwervend vehikel.

Informereren van donateurs In 2015 ontvingen 120.000 van onze donateurs voor het eerst de loyaliteitskrant. Een bijlage van dagblad *De Telegraaf*, speciaal gemaakt om donateurs te informeren en zo aan het Reumafonds te binden. De bijlage is ook onder de abonnees van *De Telegraaf* verspreid. Als informatiemedium hebben we verder de e-mailnieuwsbrief, mailings en een verkort jaarverslag ingezet. Deze uitgaven worden sinds dit jaar zowel in gedrukte als in digitale vorm aangeboden. Zo bouwen we gestaag aan onze digitale database van mensen die bereikbaar zijn via e-mail, al gaat dat langzaam.

Reumafonds Panel Het Reumafonds Panel is een effectief middel om snel en efficiënt onderzoek te kunnen uitvoeren onder mensen met reuma, donateurs, vrijwilligers en professionals. Veel

communicatie-uitingen van het Reumafonds worden bij het panel getoetst. Het panel is voor het derde jaar op rij gegroeid en heeft nu 4.500 deelnemers. Bovendien is het panel ISO-gecertificeerd door Keuringsbureau KCC.

Hoofdstuk 6. Public relations en communicatie

Public relations en communicatie zijn belangrijk voor de bekendheid van het Reumafonds onder patiënten, onderzoekers, maatschappelijke stakeholders en donateurs. Zowel in de eigen uitingen als in uitingen van de media brengt het Reumafonds twee thema's voor het voetlicht:

- de impact van reuma op het dagelijks leven van veel mensen
- de activiteiten die het Reumafonds onderneemt om de ziekte te bestrijden en het leven van mensen met reuma draaglijker te maken.

De patiënt centraal Mensen met reuma staan centraal in de communicatie van het Reumafonds. Dit is vastgelegd in de Beleidsvisie 2013-2017. Het fonds is er voor bijna twee miljoen mensen met reuma en laat weten wat het voor hen doet. Ook betreft het Reumafonds patiënten actief bij de strijd tegen reuma. Communicatie en PR zijn er bovendien op gericht om het Reumafonds te positioneren als de vanzelfsprekende en goed geïnformeerde gesprekspartner van stakeholders, zoals politieke en maatschappelijke instanties en zorgverzekeraars. Een stevige positie van het Reumafonds helpt om de belangen van mensen met reuma onder de aandacht te brengen en beleidsbeslissingen te beïnvloeden.

Resultaten 2015

Het belangrijkste communicatiedoel van het Reumafonds is zorgen dat mensen met reuma het Reumafonds kennen, weten waar het voor staat en het weten te vinden. Vervolgens wil het Reumafonds betrokkenheid creëren. Men moet de activiteiten willen ondersteunen die het Reumafonds onderneemt om zijn doelen te behalen. Hiervoor voert het Reumafonds onder andere campagnes en een actief pers- en freepublicitybeleid. In 2015 heeft het Reumafonds de volgende activiteiten ontplooid om meer betrokkenheid van mensen met reuma te bewerkstelligen:

‘Halverwege mijn trainingsschema moest ik afhaken voor de Singelloop tegen reuma 2015. Zo grillig kan reuma dus zijn. De Utrecht Dominators hebben voor mij de 5 km gelopen, helemaal passend bij het thema ‘Voor wie loop jij?’. En dat in volledige sportuitrusting. Ik vond het een geweldig gebaar.’

- Anita Witzier,
ambassadeur



Campagnes Het Reumafonds heeft rond de jaarlijkse collecte in maart en rond WereldReumaDag in oktober campagne gevoerd op radio, televisie en internet. Rond de collectecampagne werd de boodschap 'We zijn met twee miljoen, samen kunnen we iets tegen reuma doen' van 2014 herhaald. Hoofdpersoon Coco heeft zelf reuma en roept mensen in radio- en televisiecommercials op in actie te komen voor het Reumafonds. De campagne is ondersteund met online-uitingen. De twee belangrijkste boodschappen zijn:

- 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.
- Ieder individu kan bijdragen aan de strijd tegen reuma, op diverse manieren: met tijd, geld of ideeën.

Op WereldReumaDag 12 oktober is het Reumafonds de campagne 'Boekje open over reuma' begonnen. Via de campagnewebsite reumafonds.nl/boekjeopen konden mensen met reuma hun verhaal vertellen over leven met reuma. De campagne is bedoeld om leven met reuma bespreekbaar te maken. Reuma is immers een chronische ziekte met veel impact op het dagelijks leven. Die impact is niet altijd zichtbaar en dat kan leiden tot misverstanden. Een boekje open over reuma kan patiënten helpen om meer begrip te kweken in hun omgeving, hen stimuleren om elkaar te steunen én te inspireren. Wie zijn of haar boekje opendoet op de campagnewebsite, krijgt als eindresultaat een online boekje dat gedeeld kan worden. De zelfgeschreven teksten worden vaak verlevendigd door foto's of video's te uploaden. De boekjes staan in een virtuele boekenkast.

De campagne is vooral op internet ingezet en is ondersteund met een radio- en televisiecommercial. In de eerste twee dagen hebben meer dan 120 mensen met reuma hun boekje opgedaan. Eind 2015 zijn er rond 250 boeken 'gepubliceerd'. De campagne kende meerdere thema's waaraan

ook in andere media aandacht werd besteed. Zo verschenen er in december artikelen over het thema 'Reuma en de feestdagen' in onder andere *Margriet* en *Flair* en hebben zes invloedrijke bloggers hierover geschreven.

Evenementen Het betrekken van mensen met reuma en de oproep om in actie te komen, vormen het thema van de twee bewegeevenementen waar het Reumafonds nauw bij betrokken is: de Egmond Wandel Marathon en de Singelloop tegen reuma. Het Reumafonds was voor de twaalfde keer partner van de PWN Egmond Wandel Marathon in januari 2015. Er liepen ongeveer 14.300 mensen mee. Het Reumafonds was aanwezig met twee stempelkasten en een stand op de zogeheten Wandel Expo, waar belangstellenden terecht konden voor informatie. Het evenement heeft bijna € 6.300 opgebracht. Dat is ongeveer de helft minder dan in 2014. Dit komt met name doordat de vaste bijdrage per inschrijving is afgeschaft.

Op 27 september werd de derde Singelloop tegen reuma gehouden in het centrum van Utrecht. De Singelloop tegen reuma 2015 had de slogan 'Voor wie loop jij?' Dit om mensen te motiveren mee te lopen voor zichzelf of voor iemand met reuma. Uiteindelijk hebben bijna 5.600 mensen deelgenomen aan de diverse afstanden, waarvan bijna 120 sponsorlopers. Dit waren vooral mensen die zelf een vorm van reuma hebben. Het evenement heeft bijna € 62.000 opgebracht aan inschrijfgelden en sponsoring. Dit is een lichte daling ten opzichte van de opbrengst in 2014. De lagere opbrengst uit het aantal individuele inschrijvingen werd gecompenseerd door een stijging van de opbrengst uit de inschrijvingen van bedrijventeams die het Reumafonds bijeenbracht. Besloten is de samenwerking met dit sportieve evenement vanaf 2016 te stoppen. Hoewel het zorgt voor veel naamsbekendheid is het evenement minder geschikt voor fondsenwervende activiteiten.

Publicaties Om het Reumafonds bekender te maken bij mensen met reuma, verzorgt de afdeling Corporate communicatie dagelijks informatie over de activiteiten van het Reumafonds. De uitingen komen tot stand in samenwerking met de afdelingen Collectieve belangenbehartiging, Voorlichting en Informatie, Onderzoek en Innovatie, en Fondsenwerving. Het resultaat daarvan is terug te zien in een grote diversiteit aan communicatiemiddelen zoals brochures, de website, e-mailnieuwsbrieven, advertenties en artikelen in de algemene media en vakpers.

Pers en free publicity In het verslagjaar is veel free publicity gegenereerd. De collecte in 2015 is onder andere ondersteund met persberichten over gedreven vrijwilligers. Deze persberichten werden overgenomen door lokale en regionale media. Door het jaar heen hebben patiënten hun verhaal gedaan in diverse landelijke media. Deze verhalen zijn gepubliceerd in het kader van informatie over een specifieke vorm van reuma als artrose. Soms zijn ze geplaatst in het kader van een sponsorevenement zoals de Singelloop tegen reuma. Persoonlijke verhalen van patiënten, die de kern vormen van de campagne 'Boekje open over reuma', verschenen in diverse media als *de Telegraaf*, *Het Parool*, *RTL4's Koffietijd*, en online. Ook tijdschriften als *Linda Meiden*, *Margriet*, *Kidsweek* en *Flair* hebben hier aandacht aan besteed. En daarnaast was er veel aandacht in de regionale media. Medewerkers van het Reumafonds hebben diverse keren in nieuwsmedia een toelichting gegeven op ontwikkelingen in reumaonderzoek en reumazorg. Bij *BNR Nieuwsradio*, in *Het Financieele Dagblad*, *De Volkskrant* en *Margriet* verschenen dergelijke artikelen. Ook ambassadeur Anita Witzier heeft in 2015 weer bijgedragen aan het genereren van free publicity, onder andere voor de campagnes, de Egmond Wandel Marathon en de Singelloop tegen reuma.

Bekendheid en imago De geholpen naamsbekendheid van het Reumafonds bij het algemeen publiek is met 95 procent onveranderd hoog in 2015. De spontane naamsbekendheid, die altijd aanzienlijk lager ligt, is uitgekomen op 5,7 procent. Dit is een marginale daling van 0,1 procent ten opzichte van de score in 2014. Het imago van het Reumafonds is onder het algemene publiek in dit verslagjaar evenals in 2014 gewaardeerd met het rapportcijfer 7,1. Donateurs en reumapatiënten waarderen het Reumafonds met een 7,5.

Hoofdstuk 7. 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. Tot slot zijn samenwerking met externe partijen en het voldoen aan eisen van externe toezichthouders belangrijke voorwaarden om deze doelstellingen te bereiken.

7.1 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 13 regiocoördinatoren van het Reumafonds, die gezamenlijk ongeveer 1.770 lokale collectecomités aansturen. De lokale comités zorgen ervoor dat ongeveer 57.000 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 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.

De derde belangrijke inkomstenbron vormen giften van donateurs. Donateurs ontvangen jaarlijks een of meerdere keren een schriftelijk donatieverzoek. Daarnaast zijn er mogelijkheden om een periodieke schenking te doen die fiscaal aantrekkelijk is voor de donateur.

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 de giften van donateurs komen geheel ten goede aan de doelstellingen en worden dus 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 behoudend en duurzaam: circa 60 procent obligaties en 30 procent aandelen, beide met een bandbreedte van plus of min 10 procent, en 10 procent (indirect) onroerend goed met een bandbreedte van plus 5 procent tot min 10 procent.

7.2 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.

7.3 Directie en Raad van Toezicht

De stichting wordt bestuurd door de directie. Op 31 december 2015 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 2015 uit vijf onafhankelijke leden, hieronder vermeld. Tevens is het jaar van toetreden tot de Raad van Toezicht vermeld.

- 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 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
- ir. H.M. le Clercq (2008). Nevenfuncties: voorzitter Raad van Toezicht Spaarne Gasthuis en lid Raad van Commissarissen Koninklijk Instituut voor de Tropen.

- 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 and RELENT (EU-projects) en honorary editor Molecular Immunology.
- drs. K.B. Tewarie RA (2014). Consultant Dasy 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.
- mw. prof. dr. T.A. Abma (2015). Hoogleraar/onderzoeker leerstoel Participatie en diversiteit alsmede plaatsvervangend Afdelingshoofd VU medisch centrum, voormalig bijzonder hoogleraar Cliëntenparticipatie VU medisch centrum. Nevenfuncties : lid Commissie Heroriëntatie Gezondheidszorgonderzoek als onderdeel van de Gezondheidsraad 2015-2016, adviserend lid van PGO Support, adviserend lid van het Netwerk Cliëntenraden in de Zorg (NCZ) alsmede lid Raad van Toezicht en lid auditcommissie Zorg van Cordaan.

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.

7.4 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

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

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

7.5 Uitvoeringsorganisatie

De uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds wordt geleid door de directie, die de beschikking heeft over een beleidsvoorbereidend en uitvoerend bureau. Op 31 december 2015 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 Corporate communicatie zijn adviserend MT-lid (AMT). Het MT leidt het uitvoerend bureau van het Reumafonds. Zie pagina 52 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

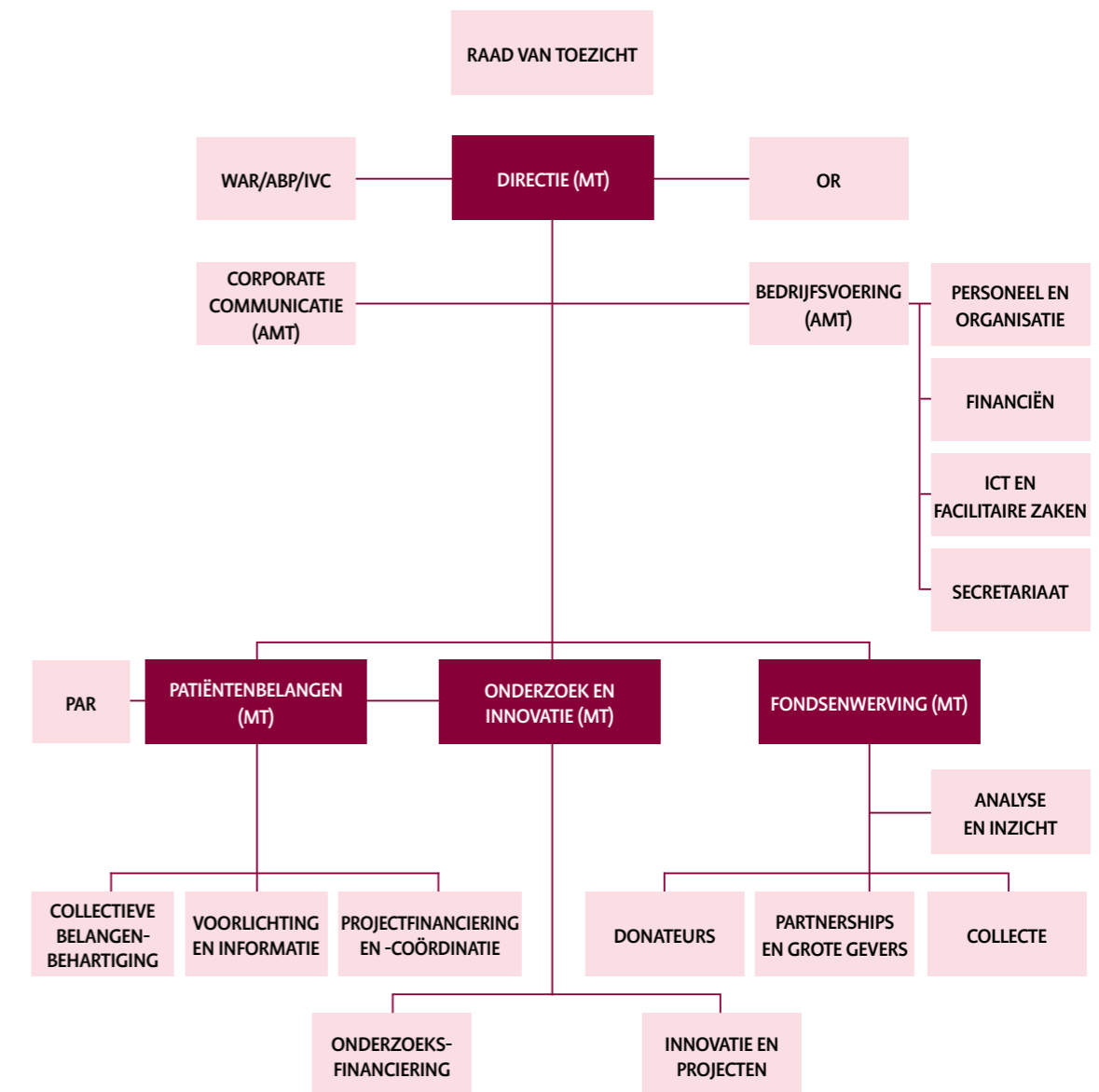
penningmeester van de Algemene Loterij Nederland, lid van het curatorium van de Universiteit Utrecht van de bijzondere leerstoel 'Psychosociale aspecten van reumatische aandoeningen', bestuurslid van Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en penningmeester van stichting CHECK. Deze nevenfuncties zijn 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 49 medewerkers (41,1 fte) is 81 procent vrouw. De leeftijdsopbouw bij het Reumafonds bevindt zich voor 40 procent in de leeftijdscategorieën 30-45 jaar en voor 32 procent in de categorie 45-55 jaar, waarbij de gemiddelde leeftijd 45,5 jaar is. In 2015 zijn er 10 medewerkers uit dienst gegaan en 6 nieuwe medewerkers in dienst getreden.

Het verzuimpercentage bedroeg in 2015 6,5 procent tegenover 6,2 procent in 2014. Het verzuimpercentage ligt daarmee boven het landelijk gemiddelde. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2015 uit op 52 tegenover 56 in het jaar ervoor, oftewel een meldingsfrequentie van 1,26. 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.

7.6 Organogram per 31 december 2015



7.7 Vrijwilligers

Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten ongeveer 57.000 mensen zich in als vrijwilliger, waaronder ongeveer 5.000 mensen als organisator of wijkhoofd in de 1.770 lokale collectecomités. De vrijwilligers werken volgens een collectie-handboek waarin duidelijke richtlijnen zijn opgenomen betreffende hun taakomschrijving, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Daarnaast fungeert de internetapplicatie Reumafonds Collecteweb als communicatiemiddel voor het verstrekken van informatie over bijvoorbeeld looproutes of wijkindelingen. Tevens zijn er vrijwilligersverzekeringen afgesloten en is het beleid betreffende het declareren van gemaakte onkosten vastgelegd.

7.8 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 2015 was dit een indexatie van 0,97 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 maken ruim vijftig personen deel uit 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.

7.9 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.

7.10 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, die de Raad van Toezicht jaarlijks vaststelt.

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 de intentie tot een goedkeurende verklaring van de accountant is ontvangen, worden de jaarrekening en het jaarverslag ter advies aan de Financiële auditcommissie en ter vaststelling aan de Raad van Toezicht voorgelegd. Een uitgebreid overzicht van de principes van good governance die het Reumafonds hanteert, is te vinden in hoofdstuk 8 Verantwoordingsverklaring en kwaliteit. Met het oog op kostenbesparing wordt het jaarverslag (inclusief jaarrekening) niet standaard in een grote oplage verspreid. Het jaarverslag kan worden gedownload op reumafonds.nl. Op verzoek kan het jaarverslag worden toegestuurd.

Alle donateurs en andere betrokkenen bij het fonds ontvangen in 2015 een verkort jaaroverzicht.

7.11 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

Het Reumafonds besteedt private, uit de maatschappij ontvangen gelden. Daarom nemen het afleggen van verantwoording, kwaliteitsborging, toezicht en controle een belangrijke plaats in binnen de organisatie. Transparantie is het sleutelwoord. Het Reumafonds stelt relevante informatie 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 Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) kijkt kritisch naar:

- de doelstellingen van een goededoelenorganisatie
- de manier waarop de organisatie wordt bestuurd
- hoe het geld binnenkomt
- hoe het geld wordt besteed
- hoe hierover verslag wordt uitgebracht.

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 goededoelenorganisaties 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 en met 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 percentage bedroeg bij het Reumafonds in dit verslagjaar 19 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

De Richtlijn 650, een uitgave van de Raad voor de Jaarverslaggeving, moet gevolgd 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 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 58. De richtlijn 650 draagt bij aan een heldere en transparante verslaggeving. Op één onderdeel schiet deze richtlijn echter 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 worden gezet. 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 successie-rechten 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 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 moet de functie 'toezicht houden', dat wil zeggen het vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten, duidelijk zijn gescheiden van het 'besturen' dan wel van de 'uitvoering'.
- Principe 2: De instelling moet continu 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 informatieverschaffing en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten.

Principe 1: scheiding toezicht, bestuur, uitvoering Toezicht en bestuur Het Reumafonds is een stichting. Het CBF-Keur eist een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht. Het Reumafonds waarborgt deze strikte eis door zijn stichtings-structuur met een Raad van Toezicht bestaande uit niet-belanghebbenden en een directie.

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 2015 uit:

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

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

De commissie bestaat per 31 december 2015 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 2015 uit:

- drs. Lodewijk Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur
- Maarten Nederkoorn, manager Fondsenwerving
- drs. Nicolien Heinze, manager Corporate Communicatie (adviserend MT-lid)
- drs. Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen
- drs. Ingrid Lether, manager Onderzoek en Innovatie
- drs. Corné Baatenburg de Jong, manager Bedrijfsvoering (adviserend MT-lid)

Zie het organogram voor de organisatorische indeling van de activiteiten op pagina 47 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 57.000 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 19 procent 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 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 subcommissies: voor klinisch, fundamenteel en translationeel onderzoek. Elk lid wordt voor vier jaar aangesteld. Met een roulatiesysteem wordt de kennis en onafhankelijkheid van de WAR geborgd. De Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP) beoordeelt de aanvragen voor niet-wetenschappelijke projecten, waaronder zorgvernieuwingstrajecten en activiteiten van patiëntenverenigingen. Belangrijk is hierbij vooral de (maatschappelijke) relevantie voor mensen die nu met een reumatische aandoening leven.

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

Langlopende onderzoekslijnen, de zogeheten programmalijnen, dienen jaarlijks financieel verantwoord te worden. Een onafhankelijke Internationale Visitatiecommissie (IVC) van deskundigen voert elke 5 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 van 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 reumapatiëntenvereniging of -stichting. Het verschil met wetenschappelijke projecten is dat bij de aanvraag voor financiering van een patiëntenactiviteit onder € 20.000 geen beoordeling door een adviesraad van het Reumafonds nodig is. Bij patiëntenactiviteiten met een begroting boven € 20.000 beoordeelt de ABP de aanvraag. Naast de financiering van patiëntenactiviteiten is er een lumpsumfinanciering 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, gaat het Reumafonds samen aan: met vrijwilligers, donateurs, patiënten, behandelaars en onderzoekers. Bij voorkeur zoekt het Reumafonds naar samenwerkingsverbanden met deze groepen. Het 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 platforms.

Adviesraden en commissies per 31 december 2015

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 jaaroverzicht voor donateurs, 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 van het effect van de eigen bijdrage aan de strijd tegen reuma. Ook bereikt het Reumafonds het algemene publiek door partnerschappen met grootschalige (beweeg)-evenementen, met de voorjaarscampagne rondom de collecte en andere campagnes en door redactionele bijdragen aan radio- en tv-programma's en de geschreven media. Tot slot houden medewerkers van het Reumafonds regelmatig presentaties en lezingen door het hele land, bijvoorbeeld op congressen, voorlichtingsbijeenkomsten en bijeenkomsten van reumapatiëntenverenigingen en collectecomités.

Externe relaties Het Reumafonds onderhoudt contacten met stakeholders om de juiste koers te 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.

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 moeten leveren. Optimale procesbeheersing is belangrijk. 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. Klachten worden geregistreerd en geëvalueerd, en het streven is om een klacht binnen 5 werkdagen af te handelen. Waar nodig leidt dit tot vervolgacties of aanpassingen van activiteiten. In 2015 zijn er in totaal 25 klachten binnengekomen en afgehandeld.

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. le Cessie
Mw. dr. M.J.H. Coenen
Prof. dr. J. Dekker
Dr. R.J.E.M. Dolhain
Dr. P. Emans
Mw. S. Hazelhorst
Prof. dr. P. Heeringa
Dr. 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
Prof. dr. W.F. Lems
Mw. prof. dr. L. Meygaard
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 († 3-4-2016)
Dr. F. de Vries

Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP)

Prof. dr. L.B.A. van der Putte
Prof. dr. A.E. Voskuyl
Mw. E.J. Kleine-Streutker
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

Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR)

Mw. A. Boer-Slomp
Mw. R. Boers
Dhr. M. Brinks
Dhr. H. Kalishoek
Dhr. W. Kruithof
Mw. M. van der Pol
Dhr. L.J.M. van Vaalen
Mw. J. Visser-Tilstra

Klankbordgroep Groot Stokkert/aangepaste vakanties

Mw. F. Palimtakis MBA, namens Residentiële en ambulante zorg (RAZ)
Dhr. P.C. Stierman, namens Reumafonds

Ondernemingsraad (OR)

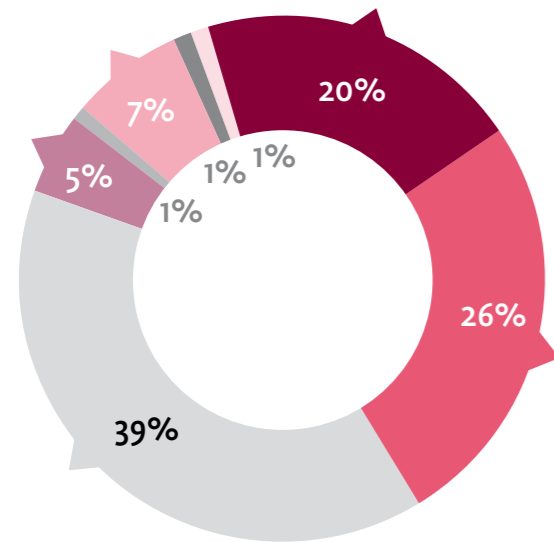
Mw. H. de Roos-van den Bos (voorzitter)
Mw. E.A. Kraak (secretaris)

Klachtencommissie Reumafonds

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

Financiële kengetallen

Baten 2015

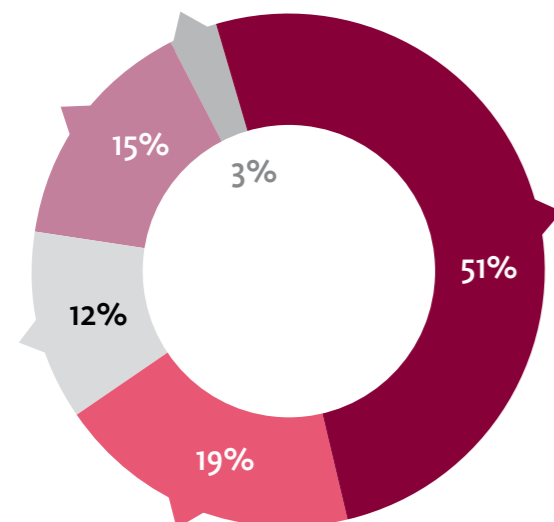


Alle bedragen
X EUR 1 miljoen

Collecte	3,0
Donaties en giften	3,8
Nalatenschappen	5,8
Beleggingsinkomsten*	0,7
(On)gerealiseerde koersresultaten	0,1
Loterijen	1,1
Baten uit EU	0,1
Overige baten	0,2
Totaal:	14,8
Plus onttrekking aan reserve	1,7
Aangewend voor doelbestedingen	16,5

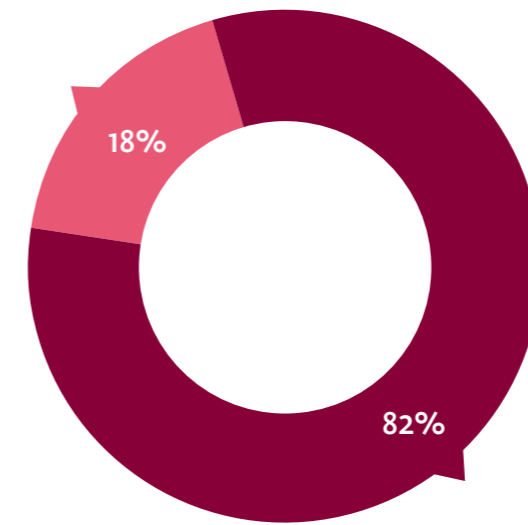
*Dividend, bank/deposito- en obligatierente

Bestedingen 2015



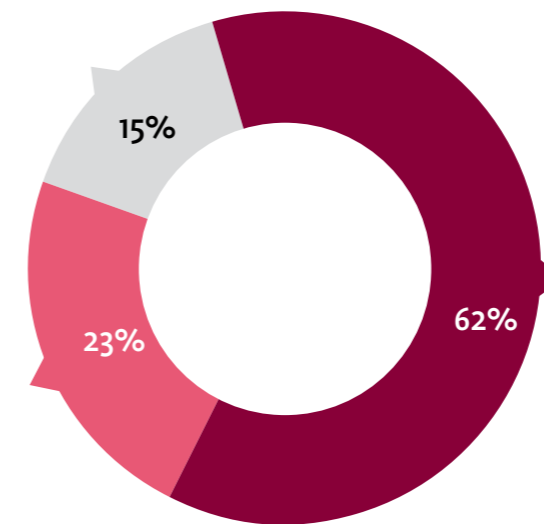
Onderzoek en innovatie	8,5
Voorlichting	3,1
Patiëntenbelangen	2,0
Kosten eigen fondsenwerving	2,4
Kosten overig	0,5
Totaal:	16,5

Doelbesteding en overige 2015



Doelbesteding	13,6
Overige	2,9
Totaal:	16,5

Bestedingen 2015



Onderzoek en innovatie	8,5
Voorlichting	3,1
Patiëntenbelangen	2,0
Totaal:	13,6

Bestedingen 2015 in één oogopslag



82 cent Doelstellingen

62% gaat naar onderzoek en innovatie
23% gaat naar voorlichting
15% gaat naar patiëntenbelangen

18 cent Kosten

Jaarrekening

Jaarrekening

- 60 Balans per 31 december 2015
- 62 Staat van baten en lasten over 2015
- 64 Kasstroomoverzicht
- 65 Toelichting algemeen
- 66 Waarderingsgrondslagen
- 67 Grondslagen voor de waardering van activa en passiva
- 68 Resultaatbepaling
- 69 Toelichting op de balans per 31 december 2015
- 76 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2015
- 81 Toelichting lastenverdeling over 2015
- 82 Toelichting personeelskosten
- 84 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2015 ten opzichte van de begroting 2015

Overige gegevens:

- 85 Voorstel tot resultaatbestemming
- 86 Controleverklaring

Bijlagen:

- 89 Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2015
- 98 Begroting 2016

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



Balans per 31 december 2015

Na verdeling resultaat			
	2015		2014
Activa			
Materiële vaste activa	201		242
Vorderingen	1.003		1.393
Effecten	30.857		26.882
Liquide middelen	1.770		7.988
Totaal activa	33.831		36.505

Balans per 31 december 2015

Na verdeling resultaat			
	2015		2014
Passiva			
Reserves			
Continuïteitsreserve	4.000		4.000
Bestemmingsreserves	11.323		13.030
	15.323		17.030
Voorzieningen	300		300
Schulden			
Op lange termijn	225		1.903
Op korte termijn	17.983		17.272
	18.208		19.175
Totaal passiva	33.831		36.505

Staat van baten en lasten over 2015

Baten	Realisatie 2015	Begroting 2015	Realisatie 2014
Baten uit eigen fondsenwerving			
Collecte	3.036	3.200	3.185
Donaties en giften	3.794	4.000	3.741
Nalatenschappen	5.752	5.100	8.975
Overige baten	143	700	187
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	12.725	13.000	16.088
Baten uit EU	134	-	-
Baten uit acties van derden	1.104	1.400	1.310
Baten uit beleggingen	867	900	3.147
Totaal beschikbaar voor doelstelling	14.830	15.300	20.545

Lasten	Realisatie 2015	Begroting 2015	Realisatie 2014
Besteed aan doelstellingen			
Onderzoek en innovatie	8.511	8.500	8.556
Voorlichting	3.120	3.500	3.434
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.430	1.560	1.129
Collectieve belangenbehartiging	603	740	639
Totaal besteed aan doelstelling	13.664	14.300	13.758
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	2.422	2.600	2.523
Kosten acties derden	29	130	30
Kosten van beleggingen	125	120	117
Totaal werving baten	2.576	2.850	2.670
Kosten beheer en administratie	297	350	301
Som der lasten	16.537	17.500	16.729
Resultaat	1.707-	2.200-	3.816
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-	-	-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	1.666-	-	487
Bestemmingsreserve projecten	-	-	3.000
Bestemmingsreserve financiering activa	41-	-	46-
Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds	-	-	375
Het resultaat bedraagt	1.707-	2.200-	3.816

Kasstroom- overzicht

	2015		2014		
Saldo baten en lasten		1.707-		3.816	
Rentebaten	512-		596-		
Dividend	219-		254-		
		731-		850-	
Saldo baten en lasten exclusief rentebaten en dividend			2.438-		2.966
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:					
- afschrijvingen	68		70		
- mutaties ongerealiseerde koersresultaten	1.117		2.032-		
	1.185		1.962-		
Veranderingen in het werkkapitaal					
- mutaties vorderingen	388		463-		
- mutaties kortlopende schulden	711		4.680		
	1.099		4.217		
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		2.284		2.255	
Ontvangen rente	514		634		
Ontvangen dividend	219		254		
		733		888	
Kasstroom uit operationele activiteiten			3.017		3.143
Investeringen in materiële vaste activa	343		24-		
Desinvesteringen in materiële vaste activa	370-		-		
Mutatie beleggingsrekening	1-		328		
Aan- en verkopen effecten	5.091-		391		
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			5.119-		695
Mutatie langlopende schulden	1.678-		5.084-		
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			1.678-		5.084-
Toe-/afname liquide middelen			6.218-		1.720
Liquide middelen 1 januari			7.988		6.268
Liquide middelen 31 december			1.770		7.988
Mutatie liquide middelen			6.218-		1.720

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 financiële 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.

Waarderingsgrondslagen

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 2014 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2015 mogelijk te maken.

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

De effecten worden gewaardeerd tegen marktwaarde per balansdatum. Garantieproducten zijn gewaardeerd tegen de garantiewaarde. De beleggingen van de onderneming in aandelen worden, voor zover deze aandelen beursgenoteerd zijn, na de eerste opname gewaardeerd tegen marktwaarde. Veranderingen in de marktwaarde worden geboekt naar de staat van baten en lasten.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafprijs verminderd met cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur.

Bij de afschrijvingen worden de volgende termijnen met ingang van het jaar van aanschaf in aanmerking genomen:

Verbouwingen	6 jaar
Inventarissen	10 jaar
Computerhard- en software	4 jaar

Vorderingen Indien blijkt dat de actuele waarde lager is dan de waardering op basis van historische kostprijs, dan wordt de waardering aangepast naar de lagere actuele waarde. Vorderingen zijn 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, programmalijnen wetenschappelijk onderzoek en subsidies patiënten-organisaties Met ingang van 2013 zijn 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 2015

Materiële vaste activa	Inventaris	Computers	Verbouwing	Totaal 2015	Totaal 2014
Verkrijgingswaarde	275	533	176	984	960
Bij: investeringen	2	20	5	27	24
Af: desinvesteringen	10-	360-	-	370-	-
Aanschafwaarde 31 december	267	193	181	641	984
Afschrijvingen t/m vorig jaar	180	507	55	742	672
Bij: afschrijving huidig jaar	26	12	30	68	70
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	10-	360-	-		370-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	196	159	85	440	742
Balanswaarde 31 december	71	34	96	201	242

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 201.000 wordt 25 procent ter waarde van € 50.250 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 150.750 wordt aangewend voor het realiseren van de doelbestedingen.

Vorderingen	2015	2014
Nalatenschappen	252	562
Overlopende rente obligaties	274	295
Loterijen	252	315
Bankrente	34	15
Overige te vorderen posten	97	65
Debiteuren	49	56
Overige vooruitbetaalde posten	45	85
Totaal vorderingen	1.003	1.393

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

Effecten	2015		2014	
Beleggingsportefeuille:				
Obligaties	18.236		18.646	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	12.476		8.092	
Beleggingsrekeningen	145		144	
		30.857		26.882
Nalatenschappenportefeuille		-		-
Totaal effecten		30.857		26.882

Het Reumafonds volgt de duurzame normen en criteria voor Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van brancheorganisatie Goede Doelen Nederland 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 de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen heeft IBS Asset Management B.V. de portefeuille in beheer. De totale portefeuille van € 30,9 miljoen heeft een langetermijnhorizon, zodat er ook voor een langetermijn-beleggingsstrategie 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 60 procent obligaties en 30 procent aandelen met een bandbreedte van plus of min 10 procent, en 10 procent (indirect) onroerend goed met een bandbreedte van plus 5 tot min 10 procent. Het saldo op de beleggingsrekening bedroeg per 31 december 2015 € 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: € 30,7 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	2015		2014	
Rekening-courant saldi banken	365		557	
Spaarrekeningen	1.404		7.430	
Kas	1		1	
Totaal liquide middelen		1.770		7.988
De opbouw van de spaarrekeningen is als volgt:				
ABN AMRO Bonus spaarrekening 0,8 %	-		-	
ABN AMRO Charitas spaarrekening 0,8 %	-		1.330	
Rabo Doelreserveren 0,6 %	1.404		6.100	
		1.404		7.430

Alle liquide middelen zijn vrij besteedbaar.

Reserves	2015		2014	
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	

De continuïteitsreserve is ongewijzigd ten opzichte van vorig jaar en valt met € 4,0 miljoen ruim binnen de norm van het Goede Doelen Nederland-richtlijn, op grond waarvan een maximum van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie als reserve is toegestaan. Op basis van de cijfers over 2015 bedraagt, volgens de norm vastgesteld door Goede Doelen Nederland, het maximum € 7,7 miljoen. De directie van het Reumafonds is van mening dat de omvang van de reserve gebaseerd op de gedurende één jaar doorlopende vaste kosten (personeel, huisvestings-, algemene kosten) van de werkorganisatie groot genoeg is om de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

	2015	Resultaat- bestemming 2015	Herverdeling 2015	2014
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	7.372	1.666-	-	9.038
Bestemmingsreserve projecten	3.150		-	3.150
Bestemmingsreserve financiering activa	201	41-	-	242
Bestemmingsreserve jubileum 90 jaar Reumafonds	600		-	600
Totaal reserves	11.323	1.707-	-	13.030

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 negatieve resultaat van 2015, namelijk € 1,7 miljoen is onttrokken 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 maximaal drie projecten van elk ca € 1 miljoen of een project van € 3 miljoen. De looptijd van deze projecten zal variëren tussen drie en vijf 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 2015	Totaal 2014
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	2015		2014		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	10.089		10.432		
Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek	3.893		4.921		
Programmaliijnen wetenschappelijk onderzoek ⁽¹⁾	396		256		
Project CHECK	100		341		
Bijzondere projecten	622		606		
Implementatieprojecten	107		143		
Totaal wetenschappelijk onderzoek ⁽²⁾	15.207		16.699		
Waarvan schulden op lange termijn			225		1.903
Waarvan schulden op korte termijn			14.982		14.796
Overige schulden op korte termijn:					
Crediteuren	2.301		1.604		
Vooruitontvangen schenkingen	10		20		
Overige te betalen posten	409		586		
Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	215		193		
Loonheffing en sociale verzekeringpremies	111		115		
Pensioenpremies	45-		42-		
		3.001		2.476	
Totaal schulden op korte termijn			17.983		17.272
Totaal schulden			18.208		19.175

¹⁾ Zie ook de grondslagen voor de waardering van activa en passiva op pagina 67: deze € 0,4 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn

²⁾ Het beleid voor wat betreft de toekenningen van wetenschappelijke onderzoeksprojecten en programmaliijnen 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.

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 € 21.484

De verplichting met een looptijd van 1 tot 5 jaar bedraagt € 40.061

Deze contracten hebben een looptijd van 3 tot 4 jaar en lopen af in 2017 en 2019.

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 van 1 tot 5 jaar bedraagt € 322.000

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2015

Baten uit nalatenschappen	2015		2014	
Erfstellingen	4.695		7.786	
Legaten	1.057		1.189	
Totaal nalatenschappen		5.752		8.975

Naast legaten en erfstellingen heeft het Reumafonds in totaal 36 verkrijgingen belast met vruchtgebruik. Deze worden in de staat van baten en lasten verantwoord bij het einde van een vruchtgebruik of bij eerdere verkoop van het blote eigendom.

Overige baten	2015		2014	
Opbrengst brochures en cursus Reuma Uitgedaagd!	28		27	
Opbrengst verkoop artikelen	93		80	
Opbrengst onderzoek en innovatie	22		80	
Totaal overige baten		143		187

Baten uit EU	2015		2014	
Bijdrage uit IMI-project	134		-	
Totaal baten uit EU		134		-

Baten uit acties van derden	2015		2014	
VriendenLoterij	818		929	
Lotto	286		381	
Totaal baten uit acties van derden		1.104		1.310

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

Resultaat uit beleggingen	2015		2014	
Rente obligaties	470		518	
Bank- en depositorente	42		78	
Dividend	219		254	
Gerealiseerd koersresultaat	1.253		265	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	1.117-		2.032	
		867		3.147
Af: kosten		125-		117-
Totaal resultaat uit beleggingen		742		3.030

Het resultaat uit 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 resultaten. Het begrote bedrag van 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. Het gerealiseerde bedrag is 0,73 miljoen.

In 2015 is er een gerealiseerde winst op aandelen geboekt van ca. € 1,2 miljoen. Dit omdat aandelenbelangen boven de kostprijs zijn verkocht wegens een aantal stijgende posities. Er is een gerealiseerde winst op obligaties van ca. € 55.000.

Het negatieve ongerealiseerde koersresultaat op aandelen en obligaties is zowel toe te rekenen aan de positie in aandelen als in obligaties. Op aandelen bedraagt het negatieve ongerealiseerde koersresultaat € 0,73 miljoen. Het sentiment op de aandelenmarkt was eind van het jaar negatief. Het negatieve ongerealiseerde koersresultaat op obligaties bedraagt € 0,39 miljoen. Als gevolg van de lage rente zijn obligatiekoersen hoog. Omdat ze op 100 procent worden afgelost aan het einde van de looptijd, worden er koersverliezen geleden.

Onderzoek en innovatie	2015	2014
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten ¹⁾		
Fundamenteel onderzoek	1.836	1.209
Klinisch onderzoek	1.499	927
Translationeel onderzoek	1.860	1.063
Serendipity	232	214
Bijzonder onderzoek	105	284
		5.532
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek		1.985
(Internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek		-
Commerciële onderzoeksprojecten		13
Overige wetenschappelijke subsidies		555
Bijdrage deelname congressen en symposia		124
Uitvoeringskosten eigen organisatie		302
Totaal bijdrage onderzoek en innovatie		8.511
		3.697
		1.620
		2.100
		-
		651
		186
		302
		8.556

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Deze kunnen nieuw toegekende of voortgezette onderzoeksprojecten zijn. Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2015'. Naast deze toekenningen heeft er een correctie plaatsgevonden van € 175.000 voor bijzonder onderzoek.

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 dat het is toegezegd. Deze hebben over het algemeen een looptijd langer dan een jaar.

Voorlichting	2015	2014
Communicatie	625	624
Mailingkosten	527	259
Magazines/nieuwsbrieven	41	175
Brochures	65	111
Internet	96	82
Publiciteitskosten	42	25
Projecten/jubileum	14	22
Jaarverslag	10	10
Reuma Informatie Centrum	181	159
		1.601
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.519
Totaal kosten voorlichting		3.120
		1.467
		1.967
		3.434

De stijging in de kosten ten opzichte van 2014 wordt met name veroorzaakt door extra mailingkosten. De verhouding tussen mailings met een geldvraag en die zonder geldvraag veranderde, waardoor een groter deel van de mailingkosten onder voorlichting valt. De totale kosten voorlichting zijn gedaald door een beperking van de uitvoeringskosten binnen de eigen organisatie.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2015	2014
Lumpsum patiëntenverenigingen	336	378
Projectsubsidies	547	539
Door Reumafonds geïnitieerde activiteiten	348	-
Vakantiebijdragen	9	35
		1.240
Uitvoeringskosten eigen organisatie		190
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.430
		952
		177
		1.129

Collectieve belangenbehartiging	2015	2014
Belangenbehartiging	212	302
Uitvoeringskosten eigen organisatie	391	337
Totaal collectieve belangenbehartiging	603	639

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

Kosten eigen fondsenwerving	2015	2014
Mailingkosten	323	604
Communicatie	135	108
Collectiekosten	293	309
Kosten verkoop artikelen	12	3
	763	1.024
Uitvoeringskosten eigen organisatie	1.659	1.499
Totaal kosten fondsenwerving	2.422	2.523

De verhouding tussen mailings met een geldvraag en die zonder geldvraag veranderde, waardoor een kleiner deel van de mailingkosten onder kosten eigen fondsenwerving valt. Het percentage blijft met 19 procent ruimschoots binnen de door het Centraal Bureau Fondsenwerving gestelde norm van 25 procent.

Kosten beheer en administratie	2015	2014
Personeelskosten	178	177
Huisvestingskosten	17	19
Kantoor- en algemene kosten	102	105
Totaal kosten beheer en administratie	297	301

Percentages	2015	2014
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten eigen fondsenwerving	19,0%	15,7%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	1,8%	1,8%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	92,1%	67,0%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	82,6%	82,2%

Toelichting lastenverdeling over 2015

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving baten			Beheer en administratie	Totaal 2015	Begroot 2015	Totaal 2014
	Onderzoek & innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	8.210		1.240						9.450	9.515	9.206
Uitbesteed werk		152		212	451	29	125		969	1.312	1.416
Publiciteit en communicatie		1.448			312				1.760	1.993	1.523
Personeelskosten	238	1.198	149	301	1.325		178		3.389	3.598	3.592
Huisvestingskosten	17	131	19	23	137		17		344	410	398
Kantoor- en algemene kosten	47	190	22	67	197		102		625	672	594
Totaal	8.512	3.119	1.430	603	2.422	29	125	297	16.537	17.500	16.729

Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:	2015	2014
Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	41,1	43,8

Het aantal medewerkers per 31 december 2014 is 49.

Salarisschalen

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

Specificatie van de personeelskosten

Bestemming	Doelstelling				Werving baten			Beheer en administratie	Totaal 2015	Begroot 2015	Totaal 2014
	Onderzoek & innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen				
Salarissen	166	786	100	208	884			130	2.274	2.496	2.399
Sociale lasten	20	124	16	27	134			19	340	355	335
Pensioenlasten	30	100	11	39	105			20	305	344	316
Overige personeelskosten	22	188	22	27	202			9	470	403	543
Totaal	238	1.198	149	301	1.325	0	0	178	3.389	3.598	3.592

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	130.072
vakantiegeld	11.221
13e maand	-
eindejaarsuitkering	3.902
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	145.195
Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel)	10.325
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling leaseauto	13.282
Pensioenlasten (wg-deel)	71.423
Overige beloningen op termijn	-
Totaal bezoldiging 2015	240.225
Totaal bezoldiging 2014	229.913

Toelichting

De directeur ontvangt geen 13e maand of andersoortige bonussen. De indexatie (0,97 %) van het salaris is gebeurd 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.

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

Amsterdam, 24 mei 2016

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2015

Baten uit collecte De resultaten van de collecte zijn € 164.000 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 5,1 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 12,8 procent hoger dan begroot. Opbrengst nalatenschappen wordt conservatief begroot op basis van de gemiddelde opbrengsten over de afgelopen vijf jaar. Dit jaar zijn er meer nalatenschappen ontvangen met een hoger dan begrote gemiddelde opbrengst.

Baten uit acties van derden Het aandeel uit acties van derden is 21,1 procent lager dan begroot. De inkomsten uit zowel de VriendenLoterij als de Lotto zijn gedaald.

Resultaat beleggingen In de begroting 2015 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente op obligaties en renteopbrengst banken.

Onderzoek en innovatie De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn conform begroting.

Voorlichting Kosten van voorlichting zijn ten opzichte van de begroting 10,9 procent lager. De personele kosten zijn lager uitgevallen dan begroot.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Er is ten opzichte van de begroting 8,3 procent minder besteed aan kosten van ondersteuning patiëntenorganisaties, doordat er een aantal geplande activiteiten niet is gestart.

Collectieve belangenbehartiging

Kosten van collectieve belangenbehartiging zijn ten opzichte van de begroting 18,6 procent lager.

Kosten eigen fondsenwerving

De kosten van de eigen fondsenwerving als percentage van de opbrengsten is lager uitgevallen, namelijk 19 procent ten opzichte van de begroting van 20,7.

Overige gegevens

Voorstel tot resultaatbestemming

Het negatieve resultaat van € 1.707.000 over 2015 zal worden onttrokken aan diverse bestemmingsreserves. € 41.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 1.666.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve projecten.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Verklaring over de jaarrekening 2015

Ons oordeel

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Nationaal Reumafonds op 31 december 2015 en van het resultaat over 2015 in overeenstemming met Richtlijn 650 'Fondsenwervende instellingen' van de Nederlandse Raad voor de Jaarverslaggeving (RJ 650).

Wat we hebben gecontroleerd

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening 2015 van Stichting Nationaal Reumafonds te Amsterdam ('de stichting') gecontroleerd. De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2015;
- de staat van baten en lasten over 2015; en
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en overige toelichtingen.

Het stelsel voor financiële verslaggeving dat is gebruikt voor het opmaken van de jaarrekening is RJ 650.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Nationaal Reumafonds zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Verantwoordelijkheden van de directie en de raad van toezicht

De directie is verantwoordelijk voor:

- het opmaken en het getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met RJ 650; en voor
- een zodanige interne beheersing die de directie noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet de directie afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet de directie de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij de directie het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. De directie moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheid voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Ons controleoordeel beoogt een redelijke mate van zekerheid te geven dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat. Een redelijke mate van zekerheid is een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle afwijkingen ontdekken. Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

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 RJ 650. Wij hebben geen controle-of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd op de informatie in het jaarverslag.

Amsterdam, 15 juni 2016

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

drs. J.L. Sebel RA

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2015

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2015 van Stichting Nationaal Reumafonds

In aanvulling op wat is vermeld in onze controleverklaring hebben wij in deze bijlage onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening nader uiteengezet en toegelicht wat een controle inhoudt.

De verantwoordelijkheden van de accountant voor de controle van de jaarrekening

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel-kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze doelstelling is om een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen dat de jaarrekening vrij van materiële afwijkingen als gevolg van fouten of fraude is. Onze controle bestond onder andere uit:

- Het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing.
- Het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting.
- Het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door de directie en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan.
- Het vaststellen dat de door de directie gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven.
- Het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen en het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL			
RF 07-2-404 Universiteit Utrecht Psychological evaluation and management of fatigue in Sjögren's syndrome and non-Sjögren's sicca syndrome	1	1	27.000
RF 15-2-202 Universiteit Leiden (Leiden) Chemical approaches to study the role of protein carbamylation in rheumatic disease	2	1	76.864
RF 15-2-203 Radboud Universiteit (Nijmegen) Circulating nucleic acids in rheumatoid arthritis: from biomarkers to pathophysiology	2	1	80.000
RF 15-2-206 Erasmus MC (Rotterdam) Unravelling the molecular mechanism of long-lasting epigenetic changes induced by vitamin D in Th17 cells of patients with rheumatoid arthritis and psoriatic arthritis	2	1	80.000
RF 15-2-301 AMC (Amsterdam) Antigenic specificities and genetic damage of expanded B cells and B-cell lymphomas in Sjögren's syndrome	3	1	63.411
RF 15-2-401 AMC/Universiteit van Amsterdam The contribution of non-canonical NF-κB signalling in endothelial cells to pathological bone formation in spondyloarthritis	4	1	52.678
RF 15-2-402 LUMC (Leiden) Towards understanding the B cell immune response against citrullinated antigens in rheumatoid arthritis	4	1	50.632
RF 15-2-403 Radboudumc (Nijmegen) Mer: the double-edged sword in treatment of rheumatoid arthritis	4	1	55.720
RF 15-2-404 Radboudumc (Nijmegen) Inflammation-induced SOCS3 leads to deleterious chondrocyte behaviour by altering TGF-β signalling, resulting in progressive cartilage damage in osteoarthritis	4	1	55.720
RF 14-2-201 UMC Utrecht Deregulated control of sex-biased TLR7 responses by CD200-Receptor in SLE patients	2	2	80.000
Transport			622.025

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			622.025
RF 14-2-301 UMC Utrecht Mastering the Generals: Targeting deregulated microRNAs of dendritic cells to reverse B and T cell activation in Sjögren's syndrome	3	2	76.962
RF 14-2-302 AMC (Amsterdam) CRP: not only a marker, but also a cause of inflammation in rheumatoid arthritis?	4	2	57.016
RF 14-2-401 LUMC (Leiden) HLA and rheumatoid arthritis; how do they connect?	4	2	56.873
RF 14-2-402 LUMC (Leiden) Anti-CarP antibodies in rheumatoid arthritis, studies on both the antibody and the antigen	4	2	56.873
RF 14-2-403 VUmc (Amsterdam) Study the immunomodulatory effect of lymph node stromal cells in rheumatic disease	4	2	56.656
RF 14-2-404 LUMC (Leiden) Finding the CRIPTONite for the joints: Cripto, a member of the TGF-β superfamily as a novel target for osteoarthritis	3	2	76.665
RF 13-3-301 AMC (Amsterdam) Targeting downstream targets of PI3K for potential therapeutic development in the treatment of rheumatoid arthritis	3	3	78.492
RF 13-3-302 Radboudumc (Nijmegen) IL-32 modulates HDL levels: implications for cardiovascular diseases in RA	3	3	80.941
RF 13-3-303 Universiteit Utrecht Therapeutic peptide vaccines in rheumatoid arthritis; how to promote Treg functionality	3	3	75.913
Transport			1.238.416

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.238.416
RF 13-3-304 AMC (Amsterdam) The contribution of non-canonical NF-kB signaling to extrathymic Autoimmune Regulator (AIRE) expression in rheumatoid arthritis	3	3	79.500
RF 13-3-305 AMC (Amsterdam) Mechanisms of inflammation-driven new bone formation in experimental spondyloarthritis	3	3	78.886
RF 13-3-306 UMC Utrecht MSC-derived exosomes with immunosuppressive properties: towards a novel low risk therapy for rheumatoid arthritis	3	3	76.433
RF 13-3-401 LUMC (Leiden) How is tolerance towards carbamylated proteins broken and does anti-CarP immunity contribute to arthritis?	4	3	60.554
RF 13-3-402 Radboudumc (Nijmegen) DAMPening osteoarthritis; balancing 'alarming' monocytes suppresses development of joint pathology?	4	3	58.540
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	3	59.000
RF 13-3-404 Universiteit Twente (Enschede) Protein mobility determines osteoarthritis pathophysiology	4	3	56.740
RF 13-3-405 Radboudumc (Nijmegen) Boosting cartilage repair by inhibition of janus kinases	4	3	58.120
RF 13-3-406 UMC Utrecht The mechanical balance of cartilage and its consequences for daily activity	4	3	70.172
Totaal fundamentele onderzoeksprojecten:			1.836.361

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
KLINISCH			
RF15-1-201 Sint Maartenskliniek (Nijmegen) Is low dose radiotherapy an effective treatment option for patients with established hand osteoarthritis? A proof-of-concept study	2	1	79.584
RF 15-1-202 LUMC (Leiden) The value of MRI of the foot in the early identification of rheumatoid arthritis in addition to MRI of the hand and wrist	2	1	80.000
RF 15-1-203 Sint Maartenskliniek (Nijmegen) Rheumatologist's implicit and explicit medication attitudes as possible target for improving medication adherence in patients using conventional disease modifying anti-rheumatic drugs	2	1	75.273
RF 15-1-204 VUmc (Amsterdam) Stratified care in knee osteoarthritis: a pilot-study to evaluate feasibility of tailored interventions in primary care	2	1	43.150
RF 15-1-205 Erasmus MC (Rotterdam) The diagnostic imaging work-up of synovitis in knee osteoarthritis with a novel non-contrast MRI technique or ultrasound	2	1	70.323
RF 15-1-301 Erasmus MC (Rotterdam) Diagnostic criteria for early osteoarthritis of hip and knee	3	1	59.353
RF 15-1-302 UMCG (Groningen) A multicentre randomized placebo controlled treatment study of leflunomide in polymyalgia rheumatica	3	1	80.000
RF 15-1-303 UMCG (Groningen) REgistry of Sjögren's syndrome in University Medical Center Groningen: a LongiTudinal study (RESULT). The parotid connection	3	1	81.738
RF 15-1-401 UMCG (Groningen) Unraveling incomplete lupus – search for prognostic factors for progression to systemic lupus erythematosus	4	1	49.244
Transport			618.665

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			618.665
RF 15-1-402 VUmc (Amsterdam) Objective assessment of functional knee joint stability in patients with knee osteoarthritis	4	1	50.743
RF 14-1-201 VUmc (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	2	20.466
RF 14-1-202 Erasmus MC (Rotterdam) The influence of bone shape of the patellofemoral joint on the development of patellofemoral OA	2	2	81.596
RF 14-1-203 St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein) Joint distraction for thumb base osteoarthritis	1,5	2	2.514
RF 14-1-301 UMCG (Groningen) Sexual dysfunctioning in primary Sjögren's syndrome	3	2	82.574
RF 14-1-302 VUmc (Amsterdam) Non-invasive imaging of synovial macrophages for prediction of treatment response in early rheumatoid arthritis	3	2	79.747
RF 14-1-303 LUMC (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	2	73.532
RF 14-1-304 UMC Utrecht Arthroscopic airbrushing for cartilage repair	3	2	56.173
RF 13-1-301 Sint Maartenskliniek (Nijmegen) (Cost-)effectiveness of electronic drug monitoring feedback in order to decrease nonadherence, (biological) medication costs and time with high disease activity in RA-patients treated with DMARDs	3	3	71.409
Transport			1.137.419

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.137.419
RF 13-1-302 Reade (Amsterdam) Cardiac disease prevalence in patients with ankylosing spondylitis	3	3	73.944
RF 13-1-303 LUMC (Leiden) The SUBacromial impingement SYndrome: divide and conquer? (SuSy Study)	3	3	77.900
RF 13-1-401 VUmc (Amsterdam) The effect of high-resistance muscle strength training and vitamin D supplementation in knee OA: a 2x2 randomized controlled trial	4	3	59.227
RF 13-1-402 Emma Kinderziekenhuis-AMC (Amsterdam) Advanced imaging in juvenile idiopathic arthritis: evaluation of early-stage disease in the small joints of the hand and wrist	4	3	57.500
RF 13-1-403 Erasmus MC (Rotterdam) Extracorporeal shock wave treatment for bone regeneration in ankle arthrodesis	4	3	44.999
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	3	48.051
TOTAAL KLINISCHE ONDERZOEKSPROJECTEN:			1.499.040
TRANSLATIONEEL			
ISP14-3-701 AMC/Universiteit van Amsterdam A multicentre study of the pre-clinical phase of spondyloarthritis in HLA-B27 positive first degree family members of patients with ankylosing spondylitis: towards disease prevention	3	1	175.000
CTM09501 CTMM TRACER - Development of tools (and prediction rules) to time and select therapy in treatment of preclinical, early and established rheumatoid arthritis; creating enhanced remedy	1	1	150.000
Transport			325.000

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			325.000
RF15-3-101 UMC Utrecht Testing the therapeutic potential of Semaphorin4A as modulator of Th17 polarization in systemic sclerosis	1	1	80.000
RF 15-3-102 UMC Utrecht Low electric current to prevent pin-tract infections, reducing the use of antibiotics, increasing convenience for patients treated with knee joint distraction	1	1	79.000
RF 15-3-201 LUMC (Leiden) Genetic studies in sternocostoclavicular hyperostosis: unravelling the pathophysiology of a rare auto-inflammatory bone disease	2	1	40.480
RF 15-3-302 UMCG (Groningen) Defective human salivary gland stem cells: the cause of primary Sjogren's syndrome?	3	1	76.105
RF 15-3-303 Radboudumc (Nijmegen) Targeted photoimmunotherapy against synovial fibroblasts to treat inflamed joints in patients with rheumatoid arthritis	3	1	73.435
RF 15-3-401 LUMC (Leiden) Pharmacological attenuation of thyroid hormone signalling: An evidence based treatment option for osteoarthritis	4	1	46.788
RF 15-3-402 UMCG (Groningen) A novel disease model for giant cell arteritis: the antibody-independent role of B cells in the pathogenesis of giant cell arteritis	4	1	49.044
RF 15-3-403 MUMC+ (Maastricht) Towards a BMP-7 peptide-based OA treatment	4	1	53.225
RF 14-3-301 Universiteit Utrecht/Faculteit Diergeneeskunde Tolerogenic immunotherapy with HSP peptide loaded dendritic cells – preparing for a clinical trial in RA	3	2	73.240
Transport			896.317

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			896.317
RF 14-3-401 UMCG (Groningen) Aged CD16+ monocytes promote T helper 17-mediated pathology and vascular damage in giant cell arteritis	4	2	56.697
RF 14-3-403 UMC Utrecht Battling monocyte misbehavior by normalizing epigenetic alterations as an early intervention in systemic sclerosis	4	2	76.620
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	2	57.695
RF 13-2-301 Erasmus MC (Rotterdam) Btk signaling in the pathogenesis of rheumatoid diseases: a new therapeutic entity	3	3	77.979
RF 13-2-302 Erasmus MC (Rotterdam) Good cop, bad cop; identifying different phenotypes of macrophages in post-traumatic osteoarthritis	3	3	62.346
RF 13-2-303 UMCG (Groningen) Role of FcRL4+ B-cells in the development of MALT lymphoma in parotid glands of patients with Sjögren's syndrome	3	3	87.111
RF 13-2-304 UMC Utrecht Targeting microRNAs in plasmacytoid DCs to predict and cease Systemic Sclerosis progression	3	3	80.000
RF 13-2-305 Radboudumc Personalized treatment for rheumatoid arthritis using the endophenotype pain	3	3	70.000
RF 13-2-306 Universiteit Twente (Enschede) Cell free injectable plasters for osteoarthritis	3	3	73.410
Transport			1.538.175

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.538.175
RF 13-2-307 VUmc (Amsterdam) Regulation of interferon activity by rituximab in rheumatoid arthritis	3	3	78.965
RF 13-2-308 LUMC (Leiden) The pathogenetic mechanism behind the interaction between HLA-B60 and HLA-B27 in spondyloarthritis	3	3	68.614
RF 13-2-401 VUmc (Amsterdam) Circulating microvesicles containing inflammatory viral RNA (EBER1) as indicators of SLE activity and renal involvement	4	3	59.107
RF 13-2-402 Universiteit Twente (Enschede) Staging osteoarthritis by lipid profiles	4	3	56.740
RF 13-2-403 Erasmus MC (Rotterdam) Epigenetic changes in children born to mothers with active rheumatoid arthritis during pregnancy	4	3	58.774
Totaal translationele onderzoeksprojecten:			1.860.375
Serendipity			
RF 15-2-201 LUMC (Leiden) Using engineered anti-C1q autoantibodies to specifically inhibit immune complex mediated tissue damage	2	1	71.765
RF 15-2-204 UMC Utrecht Determining the potential of targeting class 3 semaphorins in the treatment of rheumatoid arthritis	2	1	80.000
RF 15-2-205 Universiteit Utrecht Definition of human T cell receptors for immune regulation: towards a 'TcR transduced Treg therapy (TTT)' for RA	2	1	80.000
Totaal Serendipity onderzoeksprojecten:			231.765
TOTAAL			5.427.541

Begroting 2016

(x € 1.000)

BATEN

Baten uit eigen fondsenwerving

Collecte	3.100
Donaties en giften	4.200
Nalatenschappen	5.100
Overige baten	250

Totaal baten uit eigen fondsenwerving 12.650

Baten uit acties van derden

Loterijen	1.300
Acties van derden	200

Totaal baten uit acties van derden 1.500

Baten uit beleggingen 900

Totaal beschikbaar voor doelstelling 15.050

(x € 1.000)

LASTEN

Besteed aan doelstellingen

Onderzoek en innovatie	9.000
Voorlichting	3.600
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.600
Collectieve belangenbehartiging	750

Totaal besteed aan doelstellingen 14.950

Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	2.520
Kosten acties derden	150
Kosten van beleggingen	120

Totaal werving baten 2.790

Kosten beheer en administratie 350

Som der lasten 18.090

Resultaat boekjaar 3.040-

Toelichting op begroting 2016 De begroting 2016 gaat uit van een opbrengst van € 12,7 miljoen uit eigen fondsenwerving (collecte, donaties en giften, nalatenschappen en overige baten). De baten uit acties van derden en beleggingen zijn begroot op € 2,4 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op € 15,1 miljoen.

Dat is in totaal € 0,3 miljoen meer dan de gerealiseerde baten in 2015. Dit verschil is onder andere te verklaren door een hoger geschatte opbrengst voor geoordeelde loten van de VriendenLoterij.

Deze behoudend opgestelde begroting zal er niet

toe leiden dat het Reumafonds in 2016 minder activiteiten onderneemt of minder wetenschappelijk onderzoek financiert.

Voor 2016 is een bedrag begroot van € 15,0 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is € 1,3 miljoen meer dan de gerealiseerde bestedingen in 2015. Dit is mogelijk dankzij de opgebouwde reserves. Daartoe is voor 2016 een intoring op de reserves van € 3,0 miljoen begroot.

De kosten van de eigen fondsenwerving worden voor 2016 begroot op 19,9 procent van de inkomsten uit eigen fondsenwerving. Dat is ruim onder de CBF-norm van 25 procent. Het percentage van de

inkomsten dat besteed wordt aan de doelstellingen van het Reumafonds komt in 2016 naar verwachting uit op 99 procent. Dit zeer hoge percentage is mede mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren. In 2016 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 verder worden geïntensiveerd.

Lijst met gebruikte afkortingen

Aandoeningen en medische termen

AS Ankyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew)
BMP Bone morphogenetic protein (eiwit betrokken bij botvorming)
CHECK Cohort Heup En Cohort Knie (langjarig artroseonderzoek)
DMARD Disease-modifying antirheumatic drug (reumaremmers)
IFN Interferon (ontstekingsseiwit)
IL Interleukine (ontstekingsseiwit)
JIA Juvenile idiopathische artritis (jeugdreuma)
MRI magnetic resonance imaging (scan)
OA Osteoarthritis (Engelse term voor artrose)
PET Positronenemissietomografie (scan)
RA Reumatoïde artritis
SCCH Sternocostoclaviculaire hyperostosis
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
CBF Centraal Bureau Fondsenwerving
CBG College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
CCUVN Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
CIHR Canadian Institutes of Health Research
EKR Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg
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
KNMP Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie

Lareb Stichting Landelijke registratie en evaluatie bijwerkingen
LUMC Leids Universitair Medisch Centrum
MT Managementteam/managementteamlid
MUMC Maastricht Universitair Medisch Centrum
NCZ Netwerk Cliëntenraden in de Zorg
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
NZa Nederlandse Zorgautoriteit
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
ROC Regionaal Opleidingen Centrum
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
VSOP Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
VUmc Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)
VWS Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAR Wetenschappelijke adviesraad Reumafonds
WKZ Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht)
ZiN 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 Corporate Communicatie Reumafonds

Ontwerp en drukwerk:

Rijser Grafische Communicatie, Purmerend

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
reumafonds.nl

Reumafonds, Amsterdam
juni 2016

