



'Al vanaf mijn zesde speel ik viool;
ik had toen al reuma. Door de klanken
van mijn viool voel ik heel even de pijn
iets minder. Ik word er blij van.'
- Kim Spierenburg



Jaarverslag 2016

Coverfoto: violiste Kim Spierenburg heeft SLE.
Ze trad op tijdens de jubileumbijeenkomst
'90 jaar Reumafonds' in het Circustheater
in Scheveningen op 18 november 2016.

Inhoud

4	Preambule
5	Voorwoord
7	Verslag Raad van Toezicht
9	Samenvattend bestuursverslag
12	Resultaten
12	1. Voorlichting
16	2. Belangenbehartiging
22	3. Ondersteuning patiëntenactiviteiten
26	4. Onderzoek en innovatie
36	5. Fondsenwerving
40	6. Public relations en communicatie
44	Organisatie en verantwoording
44	7. Organisatie
50	8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit
54	Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2016
56	Financiële kengetallen
58	Jaarrekening
91	Bijlagen
91	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2016
100	Begroting 2017
102	Lijst met gebruikte afkortingen

Preambule

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

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

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

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

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

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

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

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

Voorwoord

In het verslagjaar heeft ir. H.M. le Clercq afscheid genomen als lid van de Raad van Toezicht. Maarten le Clercq heeft zich gedurende een periode van acht jaar, de maximaal toegestane statutaire termijn, op buitengewone wijze ingezet voor het Reumafonds. Hij was de laatste jaren voorzitter van de financiële auditcommissie en vervulde die rol op uitmuntende wijze. Voor zijn grote betrokkenheid en deskundigheid is het Reumafonds hem bijzonder erkentelijk.

Jubileum Het jaar 2016 was een jubileumjaar voor het Reumafonds. Samen met onze beschermvrouwe Prinses Beatrix, onze ambassadeur Anita Witzier, patiënten, vrijwilligers, artsen, onderzoekers en andere betrokkenen hebben we eind november in een jubileumbijeenkomst stilgestaan bij wat er de afgelopen negentig jaar is bereikt. Tijdens de bijeenkomst in het Circustheater in Scheveningen zijn de vrijwilligers van het Reumafonds nadrukkelijk in het zonnetje gezet. Twee vrijwilligers voor onze collecte zijn daarbij koninklijk onderscheiden. Daarnaast is kinderreumatoloog prof. dr. Wietze Kuis koninklijk onderscheiden voor zijn grote bijdrage aan de verbetering van de behandeling van kinderen met ernstige vormen van jeugdreuma.

ARCH De jubileumbijeenkomst was ook het platform voor de presentatie van een nieuw en ambitieus project: ARCH. ARCH staat voor Arthritis Research and Collaboration Hub. Het doel van ARCH is het sterk verbeteren van de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van reuma. Binnen het netwerk van ARCH zullen alle reumatologen in Nederland een beroep kunnen doen op de expertise van de meest gerenommeerde en ervaren collega's. Samen zullen zij het behandelplan voor elke patiënt opstellen. Dit betekent dat patiënten met bijvoorbeeld sclerodermie, SLE of het syndroom van Sjögren de best mogelijke zorg zullen krijgen in hun eigen ziekenhuis.

ARCH is uniek omdat het Reumafonds voor het eerst een zorgproject voor patiënten ondersteunt. Dit is mogelijk omdat we een aantal jaren geleden onze missie hebben uitgebreid. Die is niet alléén meer: een leven zonder reuma. Nee, wij strijden ook voor een beter leven met reuma vandaag. Het Reumafonds heeft 6 miljoen euro voor ARCH gereserveerd. Naast betere zorg streven we met ARCH ook naar beter onderzoek. Dit kan door binnen het netwerk van ARCH gegevens van patiënten met zeldzame reuma te combineren.

Samenwerking met patiëntenverenigingen In het afgelopen jaar heeft het Reumafonds meerdere bijeenkomsten georganiseerd met de lokale reumapatiëntenverenigingen waarin afspraken over de samenwerking zijn gemaakt. Ook is er een start gemaakt met een samenwerking tussen het Reumafonds en de landelijke, ziektespecifieke patiëntenverenigingen in het Reuma Patiënten Platform Nederland. De uitgangspunten van dit platform zijn het bevorderen van onderlinge samenwerking, gemeenschappelijke belangenbehartiging en het faciliteren van informatieoverdracht en kennisuitwisseling.

Internationale samenwerking Reuma houdt niet bij de Nederlandse grens op. Daarom is internationale samenwerking in onderzoek van groot belang. Samen met de Canadese overheid (Canadian Institutes of Health Research) en ZonMw was in 2015 een *Call for Proposals on Personalised Medicine in Inflammation* met een bedrag van € 5,2 miljoen uitgezet. Het Nederlands-Canadees consortium UCAN CAN-DU voor onderzoek naar jeugdreuma deed in 2016 het beste voorstel. UCAN CAN-DU heeft als doel om voor elk kind met jeugdreuma de beste behandeling te kunnen vinden door gegevens over de vorm van jeugdreuma, behandeling en resultaat te combineren.

Dankwoord Nieuw onderzoek door het onderzoeksinstituut NIVEL heeft aangetoond dat de impact van reuma op het leven van ruim twee miljoen Nederlanders nog steeds groot is. Het Reumafonds is de verbindende factor in de strijd tegen reuma. Graag dank ik alle vrijwilligers, patiënten, artsen, onderzoekers en andere betrokkenen bij hun niet aflatende inzet voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. Mijn dank gaat zeker ook uit naar de medewerkers van het Reumafonds die met enthousiasme en deskundigheid hebben bijgedragen aan het behalen van onze doelstellingen.

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

Verslag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht onderschrijft de principes van goed bestuur zoals die zijn opgenomen in het toetsingskader van de CBF-erkenning, 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 de heer ir. H.M. le Clercq als lid van de Raad van Toezicht. Maarten le Clercq heeft zich gedurende twee statutaire termijnen van vier jaar op uitmuntende wijze ingezet voor het Reumafonds. De Raad van Toezicht spreekt zijn zeer grote waardering uit voor zijn grote betrokkenheid en buitengewone deskundigheid. In het verslag jaar werd de voorzitter van de Raad van Toezicht, mevrouw mr. G.H. Faber, bij acclamatie herbenoemd voor een tweede statutaire termijn van vier jaar.

In 2016 is de Raad van Toezicht vier keer bij elkaar gekomen. Onderwerpen die aan de orde kwamen, besproken zijn, dan wel werden goedgekeurd, waren onder andere:

- de managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2015;
- begroting 2017;
- meerjarenbegroting 2017-2019;
- de jaarplannen 2017 met bijbehorende deelbegrotingen;
- beleid onderzoeksfinanciering;
- voortgang en keuze betreffende financiering grootschalige projecten;

- jubileum 90 jaar Reumafonds;
- governance ARCH;
- rooster van aftreden;
- 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 (concept)jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2015;
- de (concept)begroting 2017;
- meerjarenbegroting 2017-2019;
- de voortgangsrapportages van de vermogensbeheerder;
- loan agreement start-upbedrijven;
- erkenningsregeling CBF.

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 2016 positief te noemen zijn. Deze goede 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 zijn waardering uit voor de medewerkers van de organisatie die met grote inzet, betrokkenheid en creativiteit hebben bijgedragen aan het behalen van de diverse doelstellingen.

20 juni 2017

Mw. mr. G.H. Faber

Voorzitter Raad van Toezicht

Samenvattend bestuursverslag

2016, het negentigste jaar in het bestaan van het Reumafonds, was een succesvol jaar. Op bijna alle gebieden steeg het bereiken van de diverse doelgroepen: 8,3 procent meer bezoek aan de website, 1,5 procent aan *kiesuwreumazorg.nl*; 63 procent meer volgers op Facebook, 18 procent stijging op Twitter. Het aantal deelnemers aan de besloten Facebookgroep 'Samen reuma' verdubbelde. De aantallen aangevraagde brochures, abonnementhouders van de e-mailnieuwsbrief en leden van het Reumafondspanel groeiden elk zo'n 5 procent. De Besturendagen, waarop het Reumafonds en de lokale reumapatiëntenverenigingen elkaar treffen, trokken zowel meer verenigingen als bestuurders. De deelnames aan de cursus ReumaUitgedaagd!, de gastlessen en de beweegactiviteiten van de lokale patiëntenverenigingen bleven ongeveer gelijk. 110.000 geïnteresseerden ontvingen het verkort jaarverslag, 162.000 de jubileumkrant. Het voortzetten van de campagne 'Boekje open over reuma' leidde tot prachtige patiëntenverhalen in diverse bladen. Op WereldReumaDag 12 oktober was het Reumafonds trending op Twitter.

Belangenbehartiging Dankzij aanhoudende druk van het Reumafonds en partners keek de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opnieuw naar de toegankelijkheid van fysiotherapie voor reumapatiënten. Ook zijn ziekenfondsverzekeraars geconfronteerd met de gevolgen van het schrappen van vergoedingen. Tegelijk toonde een inventarisatie aan dat er nog veel te verbeteren valt in de kwaliteit van oefentherapeutische zorg. Langzamer dan gehoopt, zal Zorginstituut Nederland (ZiNL) in 2017 een nieuw advies aan de minister uitbrengen. Op het gebied van de dure biologische medicijn, biosimilars en het patiënten laten switchen van medicijn was 2016 een veelbewogen jaar. Het Reumafonds sprak met de leden van de Tweede Kamer, de Nederlandse Zorgautoriteit en de Europese Commissie en lichtte zijn positie toe in vele nationale media. Daarnaast is het

Reumafonds betrokken bij het opzetten van een nieuw veiligheidsmonitoringssysteem voor biologische geneesmiddelen en de nationale geneesmiddelenplan.

Voor de onderzoeksagenda psychosociale aspecten kwamen in 2016 uit focusgroepen van patiënten en zorgprofessionals de thema's pijn, vermoeidheid en onbegrip bovendrijven. In 2017 gaat het Reumafonds hierop door. Eind 2016 was een derde van de Nederlandse reumatologische centra bij de Kwaliteitsregistratie RA aangesloten. Het Reumafonds bewees verder zijn nut met een snelle reactie op het dreigend tekort van het medicijn sulfasalazine, zodat VWS meteen maatregelen nam.

Onderzoek en Innovatie Het Reumafonds kende € 10 miljoen toe aan wetenschappelijk onderzoek. 136 nieuwe projectvoorstellen werden ingediend, twintig gehonoreerd. Bijna 30 procent is klinisch van aard, bijna 35 procent is translationeel en ruim 35 procent fundamenteel. Alle lopende meerjarige onderzoeksprojecten en programmalijnen konden op grond van voortgangsrapportages worden gecontinueerd.

Onderzoek in 2016 leverde onder andere op: nieuwe aanknopingspunten voor zowel vroegere diagnose als behandeling van artrose, de rol van ontstekingen specifiek bij handartrose, nieuwe methoden om verschillende vormen van ontstekingsreuma nauwkeuriger in beeld te brengen. Om de zorg voor mensen met een zeldzame reumatische aandoening te verbeteren, heeft het Reumafonds € 6 miljoen gereserveerd voor het behandel- en onderzoeksnetwerk ARCH. Binnen dit netwerk kunnen zorgverleners en patiënt de expertise inroepen van collega's met meer ervaring in de zeldzame aandoening voor de best mogelijke zorg dichtbij huis.

Fondsenwerving Het Reumafonds kan bogen op een stijging van 10,5 procent in de totale inkomsten opzichte van 2015. Met € 14,9 miljoen was de fondsenwerving (inclusief loterijopbrengsten)

€ 0,8 miljoen meer dan begroot. De daling van het aantal donateurs is tot staan gebracht en de nalatenschappen groeiden met 20,5 procent ten opzichte van 2015. Innovatieve digitale communicatie bracht een beter contact met de collectanten tot stand. Hun aantal daalde opnieuw, maar minder sterk dan in voorgaande jaren.

Overig De kosten van de eigen fondsenwerving werden nog verder onder de CBF-norm van 25 procent gebracht en kwamen uit op 18,8 procent van de opbrengsten. Er was in het verslagjaar geen sprake van bijzondere gebeurtenissen waar in de jaarrekening rekening mee behoeft te worden gehouden.

Drs. H.J. Lodewijk Ridderbos

Bestuurder/algemeen directeur
Stichting Nationaal Reumafonds Amsterdam

De vrijwilligers voor de Reumafondscollecte mevrouw Tineke van Zinderen Bakker-Sanders (r) en mevrouw Atie van Schaagen-van Noordennen zijn tijdens de jubileumbijeenkomst '90 jaar Reumafonds' koninklijk onderscheiden. Ook kinderreumatoloog en emeritus hoogleraar kinderreumatologie prof. dr. Wietse Kuis ontving een koninklijke onderscheiding uit handen van staatssecretaris Martin van Rijn van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (l).





Hoofdstuk 1. Voorlichting

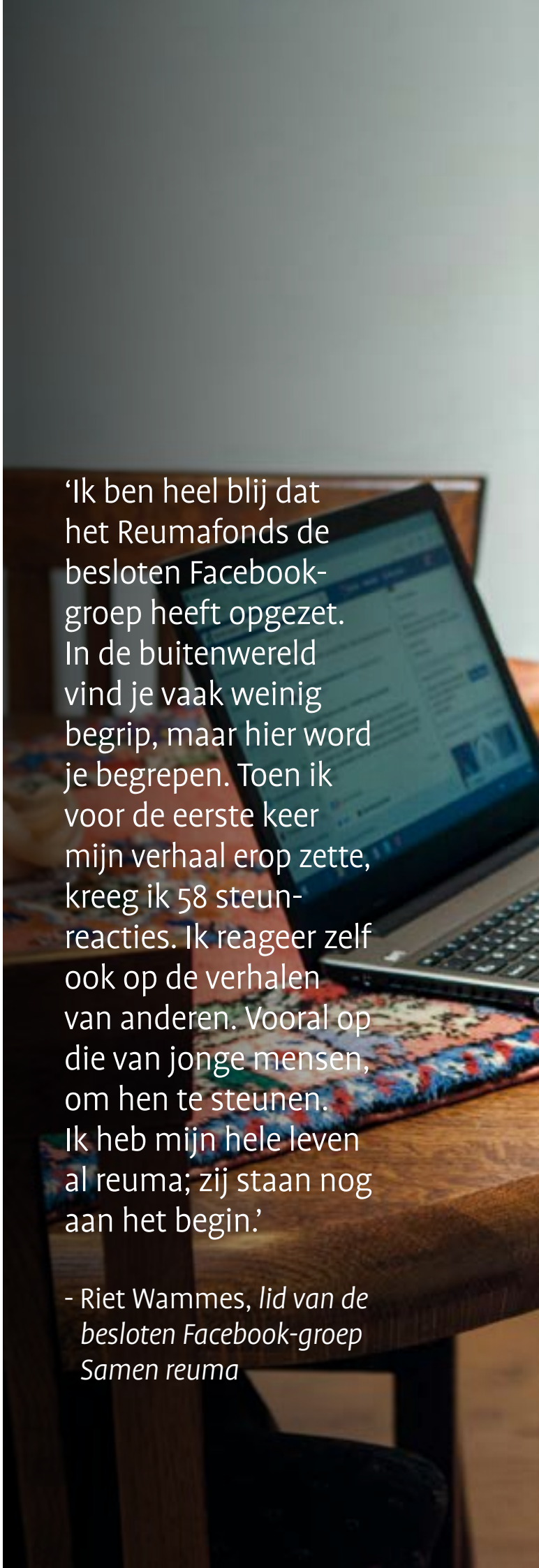
Wie te maken heeft met reuma, is zeer gebaat bij degelijke informatie. Het geven van voorlichting en informatie is dan ook een belangrijke activiteit van het Reumafonds. De informatie is bedoeld voor mensen met reuma en hun omgeving, donateurs en vrijwilligers, behandelaars en het algemene publiek. Op vele verschillende manieren weet het Reumafonds deze doelgroepen te bereiken. Bij de ontwikkeling van goede voorlichting werkt het Reumafonds samen met patiënten, patiëntenorganisaties, overheidsinstanties en beroepsorganisaties.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

- de website reumafonds.nl;
- social media, zoals Facebook, Twitter en YouTube;
- publicaties, zoals de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws;
- speciale brochures;
- educatieve informatiepakketten, zoals het spreekbeurtpakket voor de basisschool.

Resultaten 2016

Website Mensen met reuma informeren zich vooral via internet. De website van het Reumafonds bevat actuele en betrouwbare informatie over reuma, behandelingen, omgaan met de ziekte en onderwerpen als reuma en werk, en zorgverzekeringen. In 2016 is zowel het digitale als gedrukte voorlichtingsmateriaal geactualiseerd. Zo is de informatie over reumakuren in nauwe samenwerking met patiënten en inhoudelijk deskundigen aangepast aan nieuwe inzichten. Ook gaf recent onderzoek naar NSAID's (ontstekingsremmende pijnstillers) en de kans op hartfalen aanleiding voor een speciaal filmpje waarin prof. dr. M.T. Nurmohamed ingaat op vragen. De webpagina's met voorlichting over de diverse ziektebeelden en omgaan met reuma werd het meest bekeken op de website van het Reumafonds. Patiënteninformatie trok 1,5 miljoen bezoekers (een daling van 2,7 procent).

A photograph of a person sitting at a wooden desk, looking at a laptop. The laptop screen shows a Facebook page. The person is wearing a colorful patterned scarf. The background is a plain wall.

‘Ik ben heel blij dat het Reumafonds de besloten Facebook-groep heeft opgezet. In de buitenwereld vind je vaak weinig begrip, maar hier word je begrepen. Toen ik voor de eerste keer mijn verhaal erop zette, kreeg ik 58 steunreacties. Ik reageer zelf ook op de verhalen van anderen. Vooral op die van jonge mensen, om hen te steunen. Ik heb mijn hele leven al reuma; zij staan nog aan het begin.’

- Riet Wammes, lid van de besloten Facebook-groep *Samen reuma*



Brochures Reumafonds.nl biedt 36 brochures aan over aandoeningen en 27 specials over onderwerpen als medicijnen, voeding, bewegen en werk. In 2016 zijn 44.600 brochures verstuurd (1.600 meer dan in 2015), waarvan bijna 4 procent als download (23 procent stijging). Ongeveer negen van de tien gingen naar instellingen, met name ziekenhuizen, maar ook huisartsenpraktijken, apotheken en andere zorginstellingen. Mensen met reuma, hun omgeving en andere geïnteresseerden bestelden in 2016 bijna 5.300 brochures (6 procent meer dan in 2015).

Vragen Op zoek naar betrouwbare informatie stellen reumapatiënten steeds meer vragen via social media aan het Reumafonds als patiëntenorganisatie. In 2016 is daarom extra aandacht besteed aan het actueel houden van de online collectieve informatie en advisering. Het voordeel daarvan is dat deze altijd voor iedereen beschikbaar is. Ook is de lijst *Veelgestelde vragen* gemaakt: goed vindbare informatie die rechtstreeks aansluit bij de onderwerpen die leven onder mensen met reuma. Van reumazorg en zorgverzekeringen tot maatschappelijk functioneren. In 2016 kwamen meer dan 1.720 vragen binnen, veelal over de aandoeningen zelf, behandelmogelijkheden (met name medicatie en dan vooral methotrexaat, prednison en biologische reumaremmers) of operaties. Ook werden regelmatig vragen gesteld over alternatieve behandelvormen en -mogelijkheden, zoals voedingssupplementen. Omdat het aantal mensen dat belde opnieuw afnam, is besloten om in 2016 te stoppen met de Reumalijn.

Kies uw reumazorg In 2016 actualiseerde het Reumafonds samen met de ervaringsdeskundigen uit de Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg de criteria voor reumazorg vanuit patiëntenperspectief (zie ook pagina 21, hoofdstuk 2. Belangenbehartiging). Samen met een vragenlijst zijn de nieuwe criteria uitgezet bij alle poliklinieken reumatologie in Nederland. De respons was, net als in 2013, 100 procent.

Met de feedback is de informatie op kiesuwreumazorg.nl vernieuwd. Ook is met input van de Expertgroep en reumaverpleegkundigen de functionaliteit van de website verbeterd. Kiesuwreumazorg.nl trok in 2016 meer dan 7.580 bezoeken (een stijging van 8 procent ten opzichte van 2015), waarbij in 45 procent van de gevallen ook een zoekopdracht is gegeven.

ReumaUitgedaagd! De training ReumaUitgedaagd! bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. 41 getrainde ervaringsdeskundigen leren deelnemers problemen die ze ervaren in het dagelijks leven aan te pakken. Denk aan het aangeven van grenzen en het omgaan met reuma op het werk. Voor jongeren is er al enige jaren ook een online-training. In 2016 is de online-training voor volwassenen verder ontwikkeld door de afdeling Reumatologie van het UMC Utrecht. De oproep via Facebook en de website van het Reumafonds om deel te nemen aan een gecontroleerde studie naar de effectiviteit van deze onlinevariant leverde in 2 weken 200 deelnemers op. In 2016 hebben negentig cursisten de training in een groep of online gevolgd. Het Reumafonds streeft ernaar dat iedere patiënt ReumaUitgedaagd! aangeraden krijgt door reumatologen en reumaverpleegkundigen, en dat verzekeraars deelname vergoeden. Naar verwachting is medio 2017 de online-training voor iedereen beschikbaar.

Gastlessen Tien getrainde ervaringsdeskundigen verzorgen door heel Nederland gastlessen over de impact van reuma bij thuiszorginstellingen en op opleidingen voor apothekersassistenten en voor Zorg en Welzijn. In 2016 zijn 37 gastlessen gegeven. De deelnemers varieerden van verzorgenden in opleiding tot eerstejaars verpleegkundigen mbo en hbo tot pedicures.

Social media Om mensen met reuma met elkaar en met het Reumafonds te verbinden is het Reumafonds actief op social media. De afdeling Voorlichting en Informatie houdt bij welke onderwerpen leven en deelt dit binnen het Reumafonds.

De in 2015 gestarte besloten Facebookgroep 'Samen reuma', om ervaringen, steun en vragen te delen, groeide in korte tijd uit tot een levendige community. Het aantal leden verdubbelde ruim: van 1.700 naar 3.600. Ook zijn in 2016 op reumafonds.nl diverse blogs gepubliceerd over onder andere het belang van onderzoek naar sociale en emotionele gevolgen van reuma en over misverstanden rond reumakuren.

Hoofdstuk 2. Belangen- behartiging

Het Reumafonds zet zich in voor de belangenbehartiging op een aantal belangrijke dossiers, zoals:

- de toegankelijkheid van fysiotherapie;
- de toegankelijkheid van dure geneesmiddelen;
- brede reumazorg in aanvullende pakketten.

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. Hun meldingen, via onder andere het Meldpunt Reumamedicijnen via Facebook, zijn leidraad voor de belangenbehartiging.

Diverse organisaties zijn samenwerkingspartners van het Reumafonds bij belangenbehartiging. Denk aan:

- patiëntenorganisaties, zoals de Patiëntenfederatie (PF, voorheen 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), Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VVOCM), Federatie Medische Specialisten (FMS);
- koepelorganisaties, zoals de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF);
- overheidsorganisaties, zoals het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en Zorginstituut Nederland (ZiNL);
- maatschappelijke organisaties, zoals de Consumentenbond en de Stichting Chronisch Ziek en Werk;
- internationale organisaties, zoals EULAR (Europese organisatie tegen reuma).

‘Eind 2016 kwamen patiënten van heinde en verre naar onze apotheek toe omdat er een tekort was aan de reumaremmersulfasalazine. Als gespecialiseerde apotheek konden wij patiënten nog van medicatie voorzien. Druk van patiëntenorganisaties zoals het Reumafonds was zeer belangrijk voor de oplossing van dit vraagstuk. We zijn daarom blij dat het Reumafonds hier aandacht voor heeft.’

- Renske Hebing Msc,
*apotheker bij Reade,
centrum voor revalidatie
en reumatologie*



Resultaten 2016

Toegankelijkheid van fysiotherapie Sinds het kabinet-Rutte I in 2012 besloot om fysiotherapie voor zes vormen van reuma uit de basisverzekering te halen, hebben veel reumapatiënten minder toegang tot fysiotherapie dan voorheen. Het gaat onder meer om reumatoïde artritis (RA) en ankyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew). Daarnaast is het voor patiënten moeilijk zich voldoende aanvullend te verzekeren voor fysiotherapie.

Het Reumafonds vraagt al een paar jaar aandacht voor dit probleem en zoekt samen met partners naar een oplossing. Liep het pleidooi bij Zorginstituut Nederland (ZiNL) eind 2015 nog mis vanwege de beperkte capaciteit bij ZiNL, begin maart 2016 liet het instituut weten dat het op verzoek van minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opnieuw ging kijken naar de kwestie. Duidelijk was dat de huidige onderbrenging in de wet leidt tot problemen in de toegankelijkheid van zorg en dat betaalbare maar niet-vergoede fysiotherapie vervangen wordt door wel-vergoede maar veel duurder, operatieve behandelingen.

ZiNL verzocht eind mei het veld te reageren op de zogeheten PICOTs die ze had opgesteld voor knie- en heupartrose, RA en axiale spondyloarthritis (ax-SpA). Een PICOT-studie (*Population, Intervention, Comparison, Outcome and Time*) geldt als de wetenschappelijke manier om alle literatuur en studies over indicatie en effecten van een behandeling door te lichten. Het Reumafonds reageerde samen met de beroepsorganisaties. Begin juli bleek dat bijna niets van de inhoudelijke expertise was overgenomen en het vervolgtraject gaf nauwelijks ruimte voor verdere inbreng. KNGF trad hierop in gesprek met ZiNL en Reumafonds en NVR riepen op de inbreng van alle partijen transparant te maken en meer informatie te geven over het proces. Met succes: in januari 2017 zal consultatie voor alle partijen plaatsvinden op het uiteindelijke advies.

Factsheet waarde fysio- en oefentherapie

Om bij alle belanghebbende partijen de waarde van fysio- en oefentherapie voor reumatische aandoeningen nog beter over het voetlicht te krijgen, betrok het KNGF het Reumafonds, NVR en NHPR in 2016 bij het opstellen van factsheets. De eerste, over fysio- en oefentherapie bij RA, verscheen in mei. Naast wetenschappelijke feiten over fysiotherapie staat er ook informatie in over de aandoening zelf, het leven ermee en de maatschappelijke kosten. In november volgde het gezamenlijke factsheet over knie- en heupartrose.

Brede reumazorg in aanvullende pakketten

Met het schrappen van veel vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen is de toegang tot brede reumazorg ernstig bemoeilijkt. Begin 2016 tekende het Reumafonds protest aan bij CZ en Zilveren Kruis Achmea tegen het schrappen van kuurbehandelingen uit het pakket. Uitgenodigd om de bezwaren toe te lichten, heeft het Reumafonds het belang van reumazorg op diverse aspecten onder de aandacht gebracht zoals kuren, medische voetzorg, zelfmanagement en fysiotherapie, bewegen en beweegprogramma's. Ook VGZ ontving de documentatie. In het najaar, tijdens de overstaptijd, is de webinformatie aangepast op de actuele aanbiedingen in zorgverzekeringen.

Reumanetwerken Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) rondde in 2016 de inventarisatie van behandelnetwerken voor mensen met reumatische aandoeningen af. De inventarisatie was in opdracht van het Reumafonds. Het rapport, gepresenteerd op de najaarsdagen van de NVR, concludeert dat er de komende jaren nog veel werk te verrichten is om de kwaliteit van de oefentherapeutische zorg te verbeteren. Het noemt daarbij: het vergroten van de expertise van de therapeuten, het geven van bewezen effectieve behandelingen en het verbeteren van de toegankelijkheid, het verbeteren van de communicatie tussen artsen, fysiotherapeuten in de reumanetwerken

en reumapatiënten(verenigingen) en van de vindbaarheid van de reumanetwerken voor mensen met reumatische aandoeningen.

Toegankelijkheid van dure geneesmiddelen en de komst van biosimilars

De kosten van biologische geneesmiddelen en het aflopen van patenten stonden begin 2016 vol in de schijnwerpers toen minister Schippers haar visie op dure geneesmiddelen presenteerde. Als een patent is verlopen, mag een andere farmaceut een vergelijkbaar biologisch medicijn namaken: de zogeheten biosimilar. Die voldoet aan dezelfde kwaliteitseisen, maar is goedkoper. Het overzetten van patiënten naar biosimilars geldt als een enorme kans om zorgkosten te bedwingen.

Begin april was het Reumafonds bij de technische briefing van de Tweede Kamercommissie VWS als voorbereiding op het Algemeen Overleg Dure Medicijnen en sprak daar met Kamerleden van CDA, PvdA en D66 over de zorgen over preferentiebeleid voor dure medicijnen en jaarlijks laten switchen van patiënten. Op 3 mei vond samen met een aantal andere patiëntenorganisaties een gesprek plaats met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA). Nadat op 15 juni de Sint Maartenskliniek Nijmegen had bekendgemaakt al haar huidige etanercept-gebruikers te laten switchen naar de biosimilar, gaf het Reumafonds op NPO Radio 1 een toelichting. In een pleidooi voor zorgvuldige begeleiding en voorlichting aan patiënten, uitte het Reumafonds bezorgdheid over jaarlijks switchen en de versnipperde aanpak in Nederlandse ziekenhuizen. Ook deed het fonds de oproep om financiële besparingen door het gebruik van biosimilars te investeren in reumazorg. Veel media namen het betoog over.

Op 20 juni nam het Reumafonds met EULAR/PARE deel aan het 'biosimilar stakeholder event' van de Europese Commissie, een dag later aan een vergelijkbare bijeenkomst bij VWS. Lareb, de stichting Landelijke registratie en evaluatie bijwerkingen,

nodigde het Reumafonds uit deel te nemen in haar nieuwe werkgroep Register Biologische Medicijnen. Die zal een speciale, nationale variant ontwikkelen op basis van het al bestaande veiligheidsmonitoringsysteem LIM (Lareb Intensive Monitoring) om de veiligheid van het gebruik van biologische geneesmiddelen en het switchen naar biosimilars te monitoren. Het zal in vijf ziekenhuizen geïmplementeerd worden. Op basis van de resultaten en ervaringen dient een haalbaar en uitvoerbaar model met een bijbehorend implementatieplan te komen voor een nationaal dekkend register. Als onderdeel van haar eerdergenoemde visie, lanceerde minister Schippers ook het idee Horizonscan+: een nationale geneesmiddelen-scan om grip te krijgen op de medicijnen die op de markt komen. De partijen van het Bestuurlijk Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg spraken met elkaar af samen deze scan te gaan opzetten. 15 augustus was het Reumafonds daartoe aanwezig bij de VWS Commissie Horizonscan+, inzake reuma.

Tekort aan sulfasalazine Begin november sloeg de achterban van het Reumafonds alarm over een dreigend tekort aan sulfasalazine. Dit langzaam werkend anti-reumaticum kent veel gebruikers in Nederland (in 2014: 16.000) en wordt onder meer voorgeschreven aan zwangere vrouwen, omdat de bijwerkingen relatief gering zijn.

Het Reumafonds creëerde onmiddellijk een speciale webpagina met actuele informatie en een meldpunt om tekortmeldingen achter te laten en benaderde direct actief de media. Toelichtingen op onder meer BNR Nieuwsradio en NPO Radio 1 zorgden er mede voor dat de VWS Werkgroep Geneesmiddelentekort nog dezelfde dag maatregelen aankondigde.

Inzicht in de reumazorg in Nederland onderzoek door NIVEL Het Reumafonds gaf NIVEL, het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, de opdracht om inzicht te geven in de huidige reumazorg in Nederland.

In mei 2016 presenteerde NIVEL de eerste uitkomsten aan de experts in de adviesraad met leden van de NOV, NVR en NHPR en van het Reumafonds. In juni waren alle inhoudelijke reacties verwerkt tot een conceptrapport.

Naast de presentatie van cijfers over prevalentie en incidentie, gaat het rapport *Reumatische aandoeningen in Nederland – Ervaringen en kengetallen* in op zorggebruik gerelateerd aan reuma, de maatschappelijke impact van reuma, het aanbod aan reumazorg en de invloed van reuma op de kwaliteit van leven. Tijdens de jubileumbijeenkomst op 18 november maakte het Reumafonds de eerste cijfers uit het rapport publiek.

Eerste Kamer brief uitwisseling patiëntengegevens Medio september schreven Reumafonds, ouderenbond Unie KBO en de Patiëntenfederatie mee aan een brief aan de Eerste Kamer, op initiatief van de Nierstichting en de beroepsvereniging van apothekers KNMP. De brief ging over de veiligheid – en noodzakelijkheid – van het uitwisselen van patiënten- en medicatiegegevens tussen zorgaanbieders en zorgverleners. Eind september spraken de senatoren uitgebreid over dit onderwerp en namen zij het wetsvoorstel inzake deze kwestie aan.

Opstellen psychosociale agenda Het Reumafonds ziet grote behoefte aan een onderzoeksagenda voor psychosociale aspecten. Ter voorbereiding zijn in 2016 in focusgroepen met patiënten en met zorgprofessionals thema's bepaald. De uitkomsten zijn vervolgens voorgelegd aan het Reumafondspanel. In totaal reageerden 1.700 panelleden. De meest genoemde thema's in de focusgroepen waren pijn en vermoeidheid. Ook de panelleden noemden deze als 'vaakst ervaren probleem', aangevuld met onbegrip. In 2017 kijkt het Reumafonds hoe deze onderwerpen verder voor onderzoek te agenderen.

Project Kwaliteitsregistratie RA Het Reumafonds startte in 2014 het project Kwaliteitsregistratie RA samen met de NVR, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea. In 2015 organiseerde het Reumafonds een focusgroep met mensen met RA, die inventariseerde welke indicatoren belangrijk zijn vanuit het perspectief van de patiënt en wat er gemeten moet worden in de kwaliteitsregistratie RA. De conclusies zijn voorgelegd aan ongeveer 1.200 RA-patiënten uit het Reumafondspanel, meer dan de helft reageerde. Eind 2016 deden 33 procent van alle Nederlandse reumatologische centra mee aan de Kwaliteitsregistratie RA. De Kwaliteitsregistratie RA is ondergebracht in een nieuwe stichting. De doelen van deze Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR) zijn het bevorderen van de landelijke registratie van gegevens van patiënten met reumatische ziekten ten behoeve van de kwaliteit van zorg en het bevorderen van goede behandeling, onderwijs, voorlichting en juiste zorg voor patiënten met deze ziekten. De NVR heeft het Reumafonds gevraagd deel te nemen in het bestuur en het patiëntenperspectief in te brengen.

Richtlijnen en zorgstandaarden voor goede reumazorg Het Reumafonds is betrokken in een aantal trajecten rond de zorg voor mensen met reuma. In september zijn knelpunten en ervaringen aangegeven voor de richtlijn *Tuberculosescreening voorafgaand aan immunosuppressieve medicatie*. Eveneens in het najaar van 2016 startte de werkgroep richtlijn *Totale heupprothese* van de NOV. Het Reumafonds is hierbij betrokken, evenals bij de werkgroep richtlijn *Fysiotherapie bij heup- en knieartrose* van het KNGF. In hetzelfde kwartaal verzocht de Nederlandse Vereniging van ZiekenhuisApothekers (NVZA) om feedback en aanvullingen op het nieuw te ontwikkelen Generiek Farmaceutisch Zorgpad en de module Reumatologie.

De Patiëntenfederatie en FMS organiseerden een bijeenkomst over betrouwbare bronnen van patiënteninformatie. Het doel was tweedelijns-informatie over de dertig aandoeningen uit het Bestuurlijk Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg beschikbaar te stellen op een centrale plek, namelijk www.thuisarts.nl. Veel van de eerstelijnsinformatie is al beschikbaar op deze site. Het Reumafonds neemt hierbij heup- en knieartrose voor zijn rekening.

EULAR Ook in 2016 bezocht het Reumafonds het jaarlijkse EULAR/PARE-congres, dit keer in Londen. Van de in januari ingediende abstracts werd die over de besloten Facebookgroep voor mensen met reuma uitgekozen voor een mondelinge presentatie en twee andere voor de zogeheten postertour. De ene ging over een tool voor mensen met reuma tijdens het overstapeseizoen van zorgverzekeringen, de andere over de lobby voor goede voorlichting voor mensen met reuma over biologische medicijnen en switchen. De presentatie over de Facebookgroep werd goed ontvangen en ook was er veel interesse voor de posters, die gedurende de drie EULAR-dagen bleven hangen. Het Reumafonds stuurde een dagelijkse blog vanaf EULAR, over respectievelijk onderzoek, pijn en vermoeidheid en (online) patiëntencommunity's.

Patiëntenadviesraad In 2016 kwam de Patiëntenadviesraad (PAR), bestaande uit acht leden met verschillende aandoeningen, drie keer bij elkaar. De PAR inspireert en reflecteert op de activiteiten van de unit Patiëntenbelangen van het Reumafonds. In 2016 gaf de PAR zijn eerste advies: de hertaling van wetenschappelijke onderzoeken in patiënteninformatie. De PAR heeft tevens criteria ontwikkeld waar deze informatie aan moet voldoen. Andere gespreksonderwerpen waren onder andere de verdere samenwerking met ervaringsdeskundigheid en de totstandkoming van de psychosociale agenda.

Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg

De Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR), bestaande uit acht ervaringsdeskundigen, brengt het patiëntenperspectief in bij projecten over het verbeteren van reumazorg. Denk hierbij aan de verbetering van richtlijnen voor zorgverleners (zoals de huisartsenrichtlijn artritis,) kwaliteitsregistraties (zoals Kwaliteitsregistratie RA) en zorgkeuze-informatie voor patiënten (zoals kiesuwreumazorg.nl). In 2016 heeft de EKR feedback gegeven op het voorstel van de NVR voor 'Betere multidisciplinaire reumazorg op niveau van vereniging en werkvloer' en is meegewerkt aan een vragenlijstonderzoek over het proces van afspraken maken in ziekenhuizen. Twee EKR-leden namen deel aan een klankbordbijeenkomst over co-morbiditeit, één lid aan de invitational conference over de Kwaliteits- en Doelmatigheidsagenda in de zorg rond heup- en knieartrose.

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. Samen met mensen met reuma ontwikkelt het Reumafonds zelf ook patiëntenactiviteiten.

Samenwerking met patiëntenorganisaties

Het Reumafonds werkt samen met twaalf landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met ruim tachtig lokale reumapatiëntenverenigingen. Met zogeheten lumpsumfinanciering draagt het Reumafonds bij aan de algemene kosten van de verenigingen en stelt daarnaast financiering beschikbaar voor het organiseren van activiteiten voor patiënten. De belangrijkste daarvan zijn:

- organisatie van beweegactiviteiten;
- patiëntenvoorlichting en -ondersteuning;
- lotgenotencontact faciliteren;
- patiëntenbelangenbehartiging op lokaal niveau.

Resultaten 2016

Subsidie patiëntenorganisaties

Het Reumafonds verstrekke in 2016 € 1 miljoen subsidie. Het grootste gedeelte is besteed aan in totaal 332 patiëntenactiviteiten, waarvoor een financieringsaanvraag was gedaan. 35 procent van de subsidie is toegekend als lumpsumfinanciering. Deze is afhankelijk van het ledenaantal of betreft een vast bedrag ingeval van een stichting.

De landelijke patiëntenorganisaties kenden bij elkaar in 2016 iets meer dan 15.000 leden, de lokale verenigingen bijna 20.000. Tien van de twaalf landelijke organisaties vroegen lumpsumfinanciering aan; zeven kregen financiering voor in totaal acht patiëntenprojecten. De landelijke organisatie Lupus Nederland hield in 2016 op te bestaan.

‘Onze patiëntenvereniging heeft de leden gevraagd naar hun ervaringen met het UWV. Het Reumafonds heeft ons daarbij ondersteund. Tijdens een gesprek met het UWV heb ik uitgelegd wat fibromyalgie met een mens doet. Uit ons onderzoek bleek dat er vooral in de communicatie met patiënten veel misgaat. Het UWV heeft toegezegd de uitkomsten mee te nemen in dienstverlening.’

- Elena Chevdtsoek, lid van de commissie Belangenbehartiging van Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.)

UWV



Vrijwel alle lokale patiëntenverenigingen kregen lumpsumfinanciering. Van alle goedgekeurde projectaanvragen betrof ruim een derde beweeg-activiteiten, die op het conto kwamen van 65 verenigingen. In totaal deden 5.000 mensen mee aan 371 beweeggroepen, verspreid over het hele land. De andere toekenningen betroffen vooral voorlichtingsactiviteiten, zoals informatiebijeenkomsten en het maken en verspreiden van een verenigingsblad of nieuwsbrief, ook naar huisartspraktijken en ziekenhuizen in de eigen omgeving.

Coördinatie patiëntenprojecten

Besturendag Op de halfjaarlijkse Besturendag in het voorjaar waren 133 bestuursleden van in totaal 51 reumapatiëntenverenigingen aanwezig. Het Reumafonds begon de dag in hotel Keizerskroon naast Paleis Het Loo in Apeldoorn met een presentatie over diverse actuele ontwikkelingen. Daarna gaf prof. dr. Bart Koes van het Erasmus MC een inleiding over de invloed van het weer op reumatische pijnklachten en scheidde daarin feiten van fictie. Ter ere van het jubileumjaar was er voor elke vereniging een banner, die zeer enthousiast werd ontvangen.

Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPN) Het Reuma Patiënten Platform Nederland verenigt vertegenwoordigers van de landelijke reumaspecifieke patiëntenorganisaties en het Reumafonds in een orgaan dat voornamelijk functioneert als kennisplatform. Het Reumafonds maakt met elke landelijke patiëntenvereniging apart samenwerkingsafspraken. Zo is in 2016 met de landelijke patiëntenvereniging F.E.S. (Fibromyalgie en Samenleving) een onderzoek naar ervaringen met het UWV gestart en nader uitgewerkt; is er met de Stichting Bechterew in Beweging regelmatig overleg naar aanleiding van de nieuwe inzichten over axiale spondyloartritis en met de NVLE over de toegankelijkheid van de afweeronderdrukker belimumab bij systemische lupus erythematoses (SLE). Op 21 april vond in de Jaarbeurs Utrecht een

gezamenlijk congres plaats met de NVLE en Lupus Nederland. Daarnaast heeft het RPPN voor het osteoporosemagazine *Bot in Balans* redactionele teksten aangeleverd.

Vakanties met zorg Bij de verkoop in 2006 van het (reuma)vakantiecentrum Groot Stokkert zei het Reumafonds toe reumapatiënten gedurende tien jaar tegemoet te komen in de kosten van het aangepaste verblijf. Het gebruik van deze vakantiektorting daalde met ongeveer 75 procent ten opzichte van 2015 en stopte per eind december 2016.

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 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 2016

- Nadruk op translationeel onderzoek.
- Sturende nadruk op vijf aandoeningen die qua aantallen patiënten (prevalentie), qua urgentie of qua kansrijkheid van het onderzoek extra aandacht behoeven:
 - artrose
 - reumatoïde artritis
 - spondyloarthritis (o.a. de ziekte van Bechterew),
 - syndroom van Sjögren
 - juveniele idiopathische artritis (jeugdreuma).Sturen wil zeggen dat het Reumafonds ook zelf onderzoekers benadert en samenwerking opzoekt om onderzoek naar de genoemde aandoeningen te stimuleren.
- Internationale netwerken van onderzoekers en financiers bijeenbrengen om doorbraken en ontwikkelingen te stimuleren en bijdragen aan reeds bestaande veelbelovende netwerken.
- Intermediair zijn tussen onderzoekers met veelbelovende resultaten en (jonge) bedrijven die deze tot producten kunnen ontwikkelen en op de markt brengen.
- Onderzoek financieren dat noodzakelijk is voor startende bedrijven om in een later stadium van bedrijfsontwikkeling Nederlandse subsidies, EU-subsidies dan wel venture capital te verkrijgen.

‘Er is nauwelijks iets bekend over de problemen van mannen met ontstekingsreuma die vader willen worden. Het tijdelijk stoppen met medicijnen kan ernstige gevolgen voor hun gezondheid hebben. Met de financiering van het Reumafonds ga ik onderzoeken welke gevolgen reuma en medicijnen hebben op de vruchtbaarheid en hoe deze mannen het beste behandeld kunnen worden.’

- Radboud Dolhain, *reumatoloog en onderzoeker Erasmus MC Rotterdam*



- Publiciteit genereren voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast reumaonderzoek, met de nadruk op de maatschappelijke relevantie ervan.
- Auditbezoeken bij onderzoekscentra om de voortgang van het onderzoek te peilen.

Resultaten 2016

Toekenningen onderzoek

Het Reumafonds kende in 2016 € 10 miljoen toe aan wetenschappelijk onderzoek, € 1 miljoen meer dan begroot. De belangrijkste reden is de toekenning van de eerste tranche van € 1 miljoen aan het zorg- en onderzoeksnetwerk ARCH.

Aan onderzoeksprojecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 5,3 miljoen toegekend. Dit is inclusief vijf hoogrisico-onderzoeken ter waarde van € 395.000. Jaarlijks kent het Reumafonds uit het zogeheten Serendipity-budget financiering toe aan hoogrisico-onderzoek, waarvoor in andere vakgebieden aanwijzingen zijn gevonden die voor reuma nog niet zijn onderzocht.

In 2016 ontving het Reumafonds 136 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten, 21 minder dan in 2015. Na toetsing door ongeveer honderd Nederlandse en 450 buitenlandse referenten en de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) zijn twintig nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief het Serendipity-onderzoek. De toekenning van financiering van een project gebeurt voor een jaar. De maximum toekenning bedraagt € 240.000 voor de volledige looptijd. Jaarlijks wordt na een tussentijdse evaluatie opnieuw besloten over toekenning voor een volgend onderzoeksjaar. Alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten doorstonden in 2016 de tussenevaluatie. Het Reumafonds financiert ook zogeheten programmalijnen. Dit zijn onderzoeksgroepen aan universiteiten die werken aan een bewezen onderzoeksrichting. Ook deze zijn onderhevig aan een jaarlijkse beoordeling. Alle zeventien

lopende programmalijnen zijn op grond van de voortgangsrapportages in 2016 gecontinueerd.

Zorg- en onderzoeksnetwerk ARCH

In 2016 kende het Reumafonds een bedrag van € 1 miljoen toe als eerste tranche om een zorg- en onderzoeksnetwerk naar zeldzame reumatische aandoeningen op te zetten: ARCH. De verspreiding van patiënten met zeldzame aandoeningen over heel Nederland zorgt voor weinig overzicht, weinig conformiteit in behandeling en maakt het lastig voldoende patiënten bijeen te brengen voor onderzoek. Een individuele patiënt krijgt zelden optimale behandeling, omdat veel reumatologen weinig ervaring hebben met de specifieke zeldzame aandoeningen en omdat door (te) weinig onderzoek de optimale behandeling vaak niet eens bekend is. Begonnen wordt om patiënten met systemische sclerose in kaart te brengen en hiervoor een netwerk van experts op te zetten dat voor iedere behandelend reumatoloog toegankelijk is.

Projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar

De twintig gehonoreerde onderzoeksprojecten zijn als volgt verdeeld:

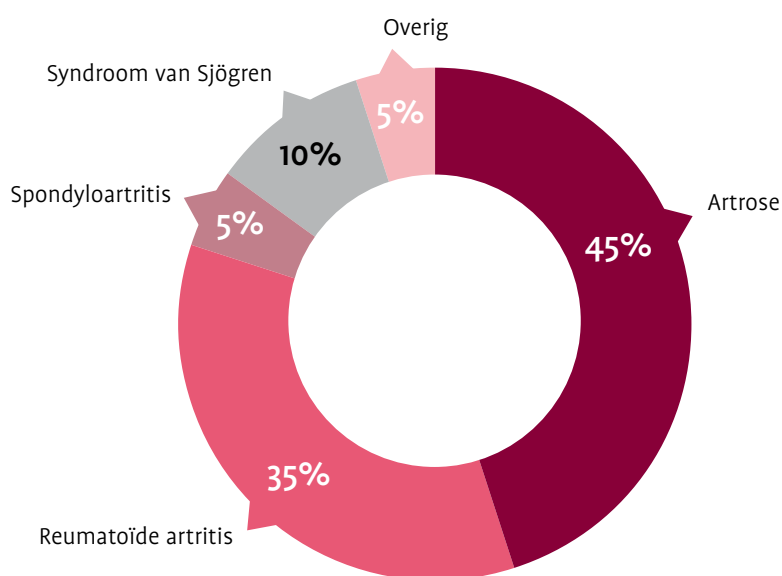
- artrose: 9 (3 translationeel, 6 fundamenteel, waaronder het Serendipity-project)
- reumatoïde artritis: 7 (3 klinisch, 2 fundamenteel, 2 translationeel)
- jeugdreuma: 2 (1 klinisch, 1 fundamenteel)
- spondyloartritis: 1 (klinisch)
- systemische sclerose: 1 (translationeel)

Daarmee zijn negen fundamentele, vijf klinische en zes translationele onderzoeken gehonoreerd.

Artrose

Dr. Peter M. van der Kraan – Radboudumc
Modification of the Smad3 linker; missing link between inflammation and chondrocyte hypertrophy in osteoarthritis
Looptijd 2017-2020

Verdeling kortlopende onderzoeksprojecten naar aandoening



Dr. Peter L. van Lent – Radboudumc
Interplay of cholesterol and oxidative stress via LOX-1 fuels the flames of synovitis driving joint destruction in osteoarthritis
Looptijd 2017-2020

Dr. Peter L. van Lent – Radboudumc
Dampening intrinsic danger in osteoarthritis: Validation of novel inhibitors for S100A8/S100A9 heterodimerization
Looptijd 2017-2020

Dr. Ingrid Meulenbelt – LUMC
Dissecting cellular function of fibronectin in articular cartilage; the key to alleviate the burden of osteoarthritis
Looptijd 2017-2020

Dr. Ingrid Meulenbelt – LUMC
Gain of function osteoprotegerin; threat or treat?
Looptijd 2017-2020

Dr. Joyce B.J. van Meurs – Erasmus MC
The interplay between MGP and VitK in the etiology of osteoarthritis
Looptijd 2017-2020

Prof. dr. Marcel Karperien – Universiteit Twente
Micro encapsulation of stem cells for injection therapy to treat osteoarthritis.
Looptijd 2017-2019

Dr. Arjen Blom – Radboudumc
How to kill the alarm in OA? Alarmins S100A8/9 as targets for pain treatment in inflammatory OA
Looptijd 2017-2020

Dr. Roberto Narcisi – Erasmus MC
A novel transcription factor-based sorting approach to select the best cells for cartilage repair
Looptijd 2017-2018

Reumatoïde artritis

Dr. Sander W. Tas – AMC

The role of endothelial cell-specific noncanonical NF- κ B signalling in development/maintenance of secondary lymphoid organs and tertiary lymphoid organ formation in rheumatoid arthritis
Looptijd 2017-2020

Dr. Johanna Westra – UMCG

Prognostic value of periodontitis and porphyromonas gingivalis antibodies in rheumatoid arthritis associated autoantibody formation and development
Looptijd 2017-2018

Dr. Niek de Vries – AMC

Expansion of B-cell receptor clones in blood precedes the onset of rheumatoid arthritis. Can these clones be used to prevent the onset of disease?
Looptijd 2017-2020

Dr. Radboud J.E.M. Dolhain – Erasmus MC

Men with arthritis and a wish to conceive: a neglected patient group
Looptijd 2017-2020

Prof. dr. Mieke M.W. Hazes – Erasmus MC

Treatment and outcomes in rheumatoid factor and anti-citrullinated protein antibody negative rheumatoid arthritis: the Sero-RA study
Looptijd 2017

Prof. dr. Andrea W. M. Evers – Universiteit Leiden

Bright light therapy in rheumatoid arthritis to reduce fatigue and improve disease outcome: a randomized controlled pilot trial.
Looptijd 2017-2018

Dr. Shahla Abdollahi Roodsaz – Radboudumc

The functional relevance of the intestinal microbiome associated with new-onset rheumatoid arthritis
Looptijd 2017-2020

Jeugdreuma

Prof. dr. Andrea.M. Evers – Universiteit Leiden

Training immune function in juvenile idiopathic arthritis: A novel pharmacotherapeutic conditioning approach
Looptijd 2017-2020

Prof. dr. Paul J. Coffey – UMC Utrecht

Targeting deregulated T cell metabolism in juvenile idiopathic arthritis
Looptijd 2017-2019

Spondyloartritis

Dr. Irene E. van der Horst-Bruinsma – VUmc

Gender differences in body composition in axial spondyloarthritis and relation with treatment response to TNF blockers
Looptijd 2017-2019

Systemische sclerose

Prof. dr. Timothy Radstake – UMC Utrecht

Exploiting metabolic reprogramming of plasmacytoid dendritic cells for disease interception for systemic sclerosis
Looptijd 2017-2019

Gecontinueerde programmalijnen De zeventien programmalijnen zijn:

AMC, Amsterdam (reumatologie)

Immunotyping inflammatory arthritis: towards longterm drug-free remission

Deze programmalijn richt zich op:

- Het ontwikkelen van behandelingen voor langdurige medicatievrije remissie bij reumatoïde artritis en spondyloartritis.

VUmc, Amsterdam (reumatologie)

Patient-related research in inflammatory diseases

Deze programmalijn richt zich op:

- Primaire preventie van RA.
- Intensieve behandeling van vroege RA.
- Resistentie tegen meerdere medicijnen.
- Nieuwe beeldvormende technieken.

VUmc, Amsterdam (reumatologie)

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

Deze programmalijn richt zich op:

- (Zeer) vroege diagnose van RA.
- Het voorspellen van de respons van patiënten op medicatie.

VUmc, Amsterdam (orthopedie)

Osteoarthritis: mechanobiology of degeneration and repair

Deze programmalijn richt zich op:

- Het bepalen van de belasting en belastbaarheid van gewrichten in relatie tot artrose.
- Normale belasting op gewrichten in het dagelijks leven.
- Belasting in relatie tot optimale conservatieve (gewrichtssparende) of operatieve (gewrichts-ervangende) behandeling van kraakbeenschade.

LUMC, Leiden (reumatologie)

Towards a better understanding of rheumatoid arthritis by immunologic approaches

Deze programmalijn richt zich op:

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

LUMC, Leiden (reumatologie)

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

Deze programmalijn richt zich op:

- Het ontstaan van handartrose.
- Het ontwikkelen van een behandeling voor artrose.

LUMC, Leiden (orthopedie)

Quality of orthopaedic implants and surgical outcome

Deze programmalijn richt zich op:

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

LUMC, Leiden (immunologie)

Translating genetic predisposition to immunotherapy of rheumatoid arthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Onderzoek naar beschermende genen.
- Immunregulatie bij RA met bepaalde cellen.
- Het 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:

- De rol van ontsteking bij artrose.
- Het 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.
- Het herstel van artrotisch kraakbeen.
- De 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.

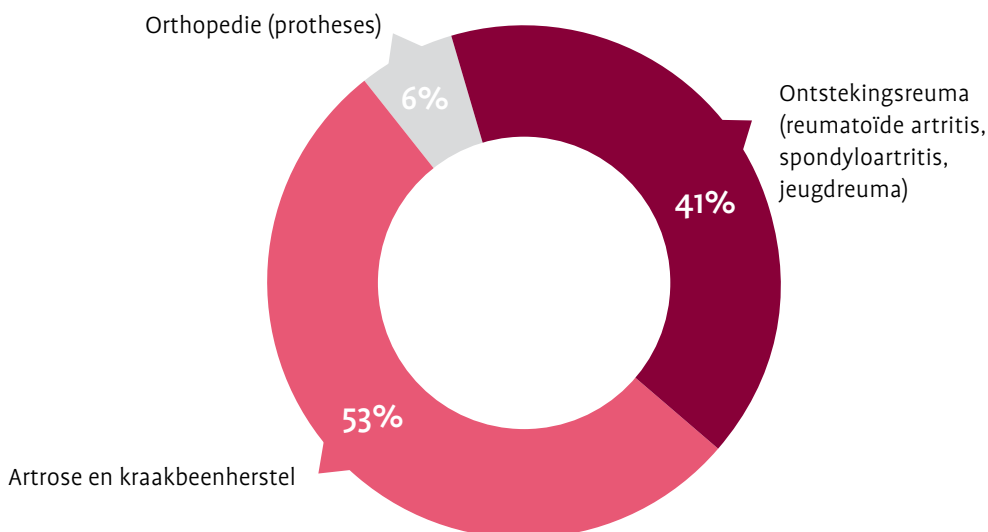
UMC Utrecht/UU (orthopedie/diergeneeskunde)

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.
- Het testen van klinische toepassingen voor de behandeling van twee diersoorten waar artrose ook vaak optreedt, de hond en het paard.
- Het testen van nieuwe toedieningsmethodes, bijvoorbeeld langzame afgifte, in het gewricht zelf.

Verdeling programmalijnen over aandachtsgebieden



Universiteit Twente, Enschede (techniek/orthopedie)

Technovolution of joint repair

Deze programmalijn richt zich op:

- Innovatieve beeldvormende technieken.
- 'Lab-op-een-chip', ofwel het ontwikkelen van een testmethode waarbij met zeer weinig bloed of weefsel zeer snel zeer veel biomarkers kunnen worden getest.
- Het ontwikkelen van een 'kraakbeenpleister'.

Deze laatste drie programmalijnen werken onderling zeer nauw samen, wat de ondersteuning door het Reumafonds extra goed besteed maakt.

Afgerond onderzoek

In 2016 sloot het Reumafonds achttien projecten af met een eidevaluatie. De onderzoeken waren gericht op:

- artrose: 6
- reumatoïde artritis: 7
- spondyloartritis: 2
- overig: 3

Vijf van de studies zijn verricht aan het LUMC in Leiden, drie aan het AMC in Amsterdam. Het Erasmus MC in Rotterdam, het Radboudumc in Nijmegen, het UMC Utrecht en het UMCG in Groningen namen elk twee studies voor hun rekening, de Universiteit Twente in Enschede het VUmc in Amsterdam elk een.

Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2016 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Een aantal nieuwe genen en eiwitten zijn gevonden die een rol spelen in verschillende stadia van de ziekte. Dit kan op termijn nieuwe aanknopingspunten voor zowel vroegere diagnose als behandeling opleveren.
- Er zijn risicofactoren en combinaties van risicofactoren geïdentificeerd die beter kunnen voorspellen of iemand op termijn artrose gaat ontwikkelen.

- Ontsteking bij handartrose voorspelt een snellere progressie van de aandoening. Er wordt daarom nu vervolgonderzoek gedaan naar ontstekingsremmers als behandeling.
- De distractor met een scharnier blijkt te pijnlijk voor patiënten. Er wordt nu verder gewerkt aan een kleinere, makkelijker te plaatsen, starre distractor.

Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde in 2016 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Van veel DNA in ons lichaam is bekend dat het niet codeert voor eiwitten. Wat het wel doet, is eigenlijk niet goed bekend. Niet-coderend DNA blijkt toch te worden vertaald, namelijk in boodschapperstoffen die genen aan- of uit kunnen zetten. Ook afweergenen bij RA worden op deze manier aangezet.
- Er zijn drie nieuwe eiwitten gevonden die door B-cellen worden gemaakt en een rol spelen bij ontsteking. Twee ervan zorgen voor ontsteking en zouden dus geremd moeten worden, het andere eiwit remt juist en zou aangevuld moeten worden.
- Vitamine D kan – in een reageerbuis – bepaalde afweercellen minder gevaarlijk maken en op deze manier ontsteking verminderen. Extra vitamine D slikken leidt echter niet zomaar tot ditzelfde effect, zodat daar nog meer onderzoek naar wordt gedaan.

Spondyloartritis

Onderzoek naar spondyloartritis leverde in 2016 de volgende uitkomsten op:

- Een nieuwe tracer is ontwikkeld om met een PET-scan botaangroei zichtbaar te maken.
- Een nieuwe meetmethode is ontwikkeld om progressie van de ziekte met CT en MRI nauwkeuriger in beeld te brengen.

Audits

In 2016 bezocht het Reumafonds vier onderzoeksafdelingen die een programmalijnsubsidie ontvangen voor een audit om zo op de hoogte te blijven van de voortgang en de ontwikkelingen van het lopende onderzoek. Bezocht werden:

- afdeling orthopedie, Erasmus MC, Rotterdam;
- afdeling kindergeneeskunde, UMC Utrecht;
- afdeling reumatologie, VUmc, Amsterdam;
- afdeling orthopedie, Maastricht UMC+.

Internationale samenwerking

Het Reumafonds continueerde de internationale samenwerking. Samen met de Canadese overheid (Canadian Institutes of Health Research) en ZonMw was in 2015 een Call for Proposals on Personalised Medicine in Inflammation met een bedrag van € 5,5 miljoen uitgezet. Het Nederlands-Canadees jeugdreumaconsortium UCAN CAN-DU deed in 2016 het beste voorstel.

Hoofdstuk 5. Fondsenwerving

Het Reumafonds heeft voor veel van de doelstellingen die het wil realiseren, inkomsten nodig. Het werven van fondsen is dan ook een belangrijke activiteit. Het Reumafonds zorgt zelf voor die fondsen, omdat het geen subsidie van de Nederlandse overheid ontvangt.

Doelstellingen 2016

De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2016 € 0,3 miljoen lager dan in 2015, te weten een opbrengst van € 15 miljoen. Daarbij stelde het Reumafonds zich ten doel om de kosten van de fondswerving ten opzichte van de baten uit die eigen fondsenwerving (nalatenschappen, collecte en donateurs) op 20 procent te houden en daarmee onder de eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van maximaal 25 procent te blijven.

Resultaten 2016

In 2016 kwam er € 16,4 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, donaties en giften, collecte, opbrengsten uit loterijen, beleggingsopbrengsten en overige opbrengsten. Dit was ruim € 1 miljoen meer dan de doelstelling, met name door veel hogere opbrengsten uit nalatenschappen. Tegelijkertijd is het gelukt om de kosten van de eigen fondsenwerving nog verder te verlagen. Met een gerealiseerd CBF-kengetal van 18,8 procent is dit ruim onder de eigen limiet van 20 procent.

Nalatenschappen Erfstellingen en legaten vormen al langere tijd de belangrijkste bron van inkomsten voor het Reumafonds. In 2016 waren tot doel gesteld een bedrag van € 5,1 miljoen en de continuering van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee het fonds een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen garandeert. Het Reumafonds ontving in 2016 € 6,9 miljoen uit nalatenschappen, ruim € 1,8 miljoen meer dan begroot. Het blijft moeilijk nalatenschappen goed te prognosticeren, omdat het Reumafonds deze niet actief beïnvloedt anders dan door het bieden van de juiste informatie.





‘Ik vind het leuk om voor het Reumafonds te collecteren. Tijdens de collecte maak ik dan een selfie die deel ik met mijn vrienden en vriendinnen. Ik krijg er altijd heel leuke reacties op en dat geeft een goed gevoel.’

- Rosa Bosch, *collectant voor het Reumafonds*

Collecte De doelstelling voor de collecte-opbrengst van 2016 was gesteld op € 3,1 miljoen. De combinatie van eigen en betaalde werving van nieuwe vrijwilligers en behoud van bestaande vrijwilligers stond centraal. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2016 op 15 procent.

In maart 2016 hielpen ruim 55.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. Via het digitale collecteplatform Collecteweb kon er meer en bovendien online gecommuniceerd worden met vrijwilligers. Ook kon er een recordaantal e-mailadressen van vrijwilligers (14.000) worden verzameld en vastgelegd. Het verloop in het aantal vrijwilligers kwam uit op de ingeschatte 15 procent.

De opgehaalde € 3,0 miljoen is iets lager dan de begroting van € 3,1 miljoen. Om de toekomst van de collecte te borgen is er een pilot gedaan met mobiel pinnen. Deze en eerdere pin pilots brachten de Stichting Collecteplan ertoe een hybride collectebus te gaan ontwikkelen, die zowel cash als pin accepteert. Het idee is dat de bus vanaf september 2017 actief inzetbaar zal zijn en dat het Reumafonds deze gaat gebruiken vanaf maart 2018.

Donateurs Voor het werven van fondsen bij (potentiële) donateurs zet het Reumafonds een breed scala aan middelen in. Bestaande donateurs worden vooral benaderd met mailings en belacties, voor het winnen van nieuwe donateurs zijn online media een belangrijk basis. De e-mailnieuwsbrieven en online kennistests geven over het algemeen veel goede leads.

Doelstelling voor 2016 was een opbrengst van € 4,2 miljoen. Daartoe werd nadruk gelegd op de volgende onderdelen:

- behoud van inkomsten van structurele machtighouders.
- verhoging van inkomsten van periodieke schenkers.

- stabilisatie van de inkomsten uit donateur-mailings.
- stimulering van online doneren via web, social media en het actieplatform Kentaa.
- ontwikkeling van (online) concepten om geïnteresseerden te betrekken bij het Reumafonds als donateurs.
- uitbreiding van het aantal abonnees op de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws.

De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2016 met € 3,6 miljoen ongeveer 5 procent lager dan vorig jaar en ruim 14 procent lager dan begroot. Onder donateurs vallen alle machtighouders, de mensen met een periodieke schenking en de losse gevers. In die laatste categorie valt iedereen die in de voorgaande drie jaar een donatie deed. In 2016 kwam het aantal donateurs daarmee uit op 143.000. Hoewel het aantal opzeggingen gestabiliseerd is, blijft de langzame jaarlijkse terugloop van donateurs met een machtiging (inclusief periodiek schenkers) een zorg. De trend dat mensen zich steeds minder op deze manier willen vastleggen is onmiskenbaar aanwezig. Anderzijds groeien de meer vrijblijvende online donaties via de website gestaag, maar deze zijn nog steeds beperkt in absolute omvang. De marketingactiviteiten gericht op donateurswerving leverden net voldoende op om de structurele totaalfname te compenseren.

Het aantal abonneehouders van de e-mailnieuwsbrief steeg in 2016 van 112.000 naar ruim 118.000. De stijging is onder andere te danken aan promotie van de e-mailnieuwsbrief via diverse internetkanalen, in al het gedrukte materiaal en door werving op events en tijdens campagnes. Een groot gedeelte – ruim 80 procent – van de abonnees is geen donateur. Door gerichte acties worden deze mensen toch benaderd om tijd en/of geld te geven.

Loterijen Het Reumafonds ontving over 2016 ruim € 0,8 miljoen van de VriendenLoterij en € 0,4 miljoen van Lotto en andere loterijen. De opbrengst uit geormerkte loten van de VriendenLoterij steeg dankzij een landelijke loten-actie tijdens de collecte. Bij een geormerkt lot komt de helft van de inleg direct ten goede aan het doel waarvoor de deelnemer aangeeft te willen spelen.



Overige resultaten

Egmond Wandel Marathon Al achttien jaar participeert het Reumafonds in de Egmond Wandel Marathon. Dit bekende wandelevenement stelt ons in staat om onze achterban te ontmoeten en bovendien sponsorgeld te genereren. In 2016 was het Reumafonds naamgevend partner wat leidde tot een recordopbrengst van € 16.500.

Informeren van donateurs Eind 2016 ontvingen 120.000 donateurs de tweede editie van de loyaliteitskrant. Deze fullcolour-krant, exclusief bedoeld om donateurs te informeren en zo aan het Reumafonds te binden, verscheen op de dag waarop het Reumafonds het 90-jarig bestaan vierde (zie ook pagina 42, hoofdstuk 6. Public relations en communicatie). Speciale aandacht was er voor drie onderzoeken, waar mensen € 90 aan konden doneren. Dit giftverzoek resulteerde in een opbrengst van ruim € 180.000.

Daarnaast zijn de e-mailnieuwsbrief, vier mailings en het verkort jaarverslag ingezet om de donateurs te informeren. Een aantal van deze uitgaven is in 2016 voor het eerst zowel in gedrukte als in digitale vorm aangeboden. Langzaam maar gestaag is daarmee ook de database gegroeid van mensen die bereikbaar zijn via e-mail.

Reumafonds Panel Het Reumafonds Panel bevat nu ruim 4.700 mensen die op afroep willen helpen met onderzoek of testen. Het blijkt een effectief middel om snel en efficiënt de stemming te peilen onder mensen met reuma, donateurs, vrijwilligers en professionals. Veel communicatie-uitingen en beleidsvragen van het Reumafonds worden vooraf aan het panel voorgelegd.

Hoofdstuk 6. Public relations en communicatie


Het Reumafonds wil patiënten ondersteunen met relevante en adequate informatie over reumazorg en leven met reuma. Ook donateurs, onderzoekers en andere maatschappelijke stakeholders zijn belangrijk voor het Reumafonds. Publiciteit en communicatie helpen om hen te bereiken. Communicatie is een dialoog. Het Reumafonds wil ook graag uit het veld horen wat er speelt. Sociale media vervullen daarbij een steeds grotere rol. Om het Reumafonds over het voetlicht te krijgen, richten publiciteit en communicatie zich op vier thema's:

- De impact van reuma op de kwaliteit van leven van patiënten.
- Onderzoek naar betere behandelingen.
- Activiteiten die het dagelijkse leven van patiënten nu verbeteren.
- Het Reumafonds als belangenbehartiger.

Mensen met reuma bereiken en binden De afdeling Corporate Communicatie verzorgt publiciteit in landelijke media en via de eigen kanalen, van de website tot brochures en een krant voor donateurs. Uitingen komen tot stand in nauwe samenwerking met de units Patiëntenbelangen, Onderzoek & Innovatie en Fondsenwerving. Zowel betrokkenen als het brede publiek worden zo via een uitgebreid scala aan middelen op de hoogte gehouden van wat er speelt op het gebied van reuma.

Resultaten 2016

In 2016 is veel tijd en aandacht besteed aan het verbeteren van de communicatie via social media. Het aantal fans op Facebook steeg met bijna 63 procent naar 28.010; het aantal volgers op Twitter met 19 procent naar 2.788. Grote pieken in het bereik van social-mediaberichten waren er in 2016 gedurende de voorjaarscampagne, op WereldReumaDag en rondom het jubileum 90 jaar Reumafonds in november. De bijzonder hoge interactie tussen Reumafonds-fans op de Facebook-



‘Ik zeg altijd: ik ben ambassadeur van het Reumafonds geworden omdat ze me vroegen. Ik kon ook geen nee zeggen. Het is heel prettig om in de media iets uit te kunnen dragen waar je achter staat. Iets wat je begrijpt en iets waarvan je het belang onderkent. Het gaat over twee miljoen mensen, dat zijn er gewoon heel veel. Dat realiseren we ons niet.’

Anita Witzier *bij Tijd voor MAX over reuma, 21 maart 2016*



pagina zorgt er niet alleen voor dat berichten een zeer groot bereik hebben, maar biedt tevens veel inzicht in wat patiënten bezighoudt. Social media en met name Facebook zijn daarmee een inspirerende bron voor nieuwe activiteiten, informatie en communicatie van het Reumafonds.

Zeven keer ontvingen abonnees de e-mailnieuwsbrief van het Reumafonds. Het aantal abonnees steeg van 112.000 naar ruim 118.000. De e-mailnieuwsbrief bevat artikelen over de laatste resultaten van onderzoek naar reuma, over omgaan met reuma en over activiteiten voor en door mensen met reuma. De lezers waardeerden de brief in 2016 met een 7,8.

De verkorte digitale versie van het jaarverslag 2015 belandde bij bijna 110.000 mensen in de mailbox, 17.000 mensen ontvingen de volledige online-versie.

Campagnes De voorjaarscampagne 2016 borduurde voort op het in 2015 gestarte 'Boekje open over reuma'. Via deze campagne kunnen patiënten hun verhaal vertellen over leven met reuma. Reuma heeft veel impact op dagelijkse bezigheden, maar is veelal niet zichtbaar. Dat kan leiden tot onbegrip. Het beschrijven van hun ervaringen op www.reumafonds.nl/boekjeopen kan patiënten helpen om meer begrip te kweken in hun omgeving. Via Facebook, de website en de e-mailnieuwsbrief kregen verhalen uit de boekjes extra aandacht. De speciale uitzending van *Tijd voor MAX* op 21 maart met Reumafondsambassadeur Anita Witzier en reumapatiënten Demi, Kees en Olivier had een hoge kijkerswaardering, niet in de laatste plaats van mensen met reuma.

Ook op WereldReumaDag (12 oktober) stond het zichtbaar maken van leven met reuma centraal: welke dromen maken patiënten waar *ondanks* reuma? Portretten en optredens van patiënten in de media lieten zien hoe het gewone leven van mensen met reuma eigenlijk buitengewoon is. Deva (bij *RTL Live*) en Nadine (bij *Hart van Nederland*)

vertelden over leven met jeugdreuma. Fina bakte haar droomtaart in een video op vrouw.nl en zanger Jared Grant verscheen op margriet.nl. Het Reumafonds bracht diverse portretten via social media, de website en de speciale WereldReumaDag-nieuwsbrief naar buiten. Vele patiënten gaven gehoor aan de oproep om kort te vertellen welke droom zij zelf waarmaken ondanks reuma. Op 12 oktober werden al deze dromen om 12.00 uur gelijktijdig via Facebook en Twitter verspreid. Het gezamenlijk bereik was ruim 100.000 mensen en #wereldreumadag was die dag trending op Twitter.

Jubileum Op 18 november stond in het Circustheater in Scheveningen een brede groep betrokkenen bij het Reumafonds uitgebreid stil bij het 90-jarig bestaan: vrijwilligers, patiënten, artsen, onderzoekers, vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties. Centraal stond leven met reuma. Het programma was ook te volgen via een livestream.

Directeur van het Sociaal en Cultureel Planbureau Kim Putters reflecteerde op enkele belangwekkende uitkomsten van het grootschalige onderzoek *Reumatische aandoeningen in Nederland* dat het Reumafonds door NIVEL liet uitvoeren. De vrijwilligers voor de Reumafondscollecte Tineke van Zinderen Bakker-Sanders en Atie van Schaagen-van Noordennen en emeritus hoogleraar kinderreumatologie Wietse Kuis ontvingen koninklijke onderscheidingen. Uiteraard waren alle aanwezigen zeer vereerd met de aanwezigheid van de beschermvrouwe van het Reumafonds, Prinses Beatrix.

Het jubileum ging ook gepaard met de in hoofdstuk 5 genoemde krant. *RondReuma* besteedde veel aandacht aan de menselijke maat: portretten van patiënten, onderzoek dat op korte termijn tot betere behandelingen kan leiden, de eerste inzichten uit het onderzoek *Reumatische aandoeningen in Nederland* en de aankondiging van het nieuwe

zorg- en onderzoeksnetwerk naar zeldzame reumatische aandoeningen ARCH (zie ook pagina 28, hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie). De jubileumkrant oogstte veel waardering van de lezers.

Publiciteit Naast onbegrip in de omgeving van patiënten – doordat reuma veelal niet meer zichtbaar is – zijn het doorzettingsvermogen en de positieve instelling waarmee mensen met reuma hun leven vormgeven veelvoorkomende onderwerpen in de verhalen in de campagne 'Boekje open over reuma'. Die ingrediënten vormden in 2016 de basis voor prachtige patiëntenverhalen in *Libelle*, *Viva*, *Flair*, *Ouders van Nu* en *Fabulous mama*. Daarnaast publiceerden 7 bloggers/vloggers op Valentijnsdag een verhaal rondom het thema Reuma en de liefde.

Ontwikkelingen in de reumazorg in 2016 gaven geregeld aanleiding om de standpunten van het Reumafonds kenbaar te maken. Actualiteiten als het overzetten van patiënten op goedkopere varianten van dure geneesmiddelen, het dreigende tekort aan sulfasalazine, het schrappen van de vergoeding van zwaar gedoseerde paracetamol uit het basispakket en de maximering van het aantal behandelingen fysiotherapie per indicatie (de behandelindex), noopten het Reumafonds de publiciteit te zoeken om op te komen voor de belangen van patiënten. Het resulteerde in 2016 in berichtgeving in diverse radiojournalen, het *NOS Journaal*, *RTL Nieuws* en landelijke dagbladen.

Bekendheid en imago De geholpen naamsbekendheid van het Reumafonds is met 95,7 procent ongeveer gelijk aan de voorgaande jaren. Dat geldt ook voor de spontane bekendheid, die altijd veel lager uitkomt: 5,2 procent. Voor het imago kreeg het Reumafonds van het algemene publiek in 2016 een 7,2. Mensen met reuma en donateurs waardeerden 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 ook samenwerking met externe partijen en het voldoen aan eisen van externe toezichthouders belangrijke voorwaarden.

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

Nalatenschappen zijn al vele jaren de grootste pijler van het Reumafonds. Het Servicebureau Schenken en Nalaten draagt zorg voor optimale afwikkeling van nalatenschappen waarbij het Reumafonds tot begunstigde is benoemd en verleent diensten aan nabestaanden en executeurs-testamentair. Het is mogelijk een fonds op naam met een specifieke bestemming in te stellen, zodat de erflater zelf kan bepalen waarvoor het Reumafonds diens schenking kan inzetten.

De tweede 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.

Elk jaar in maart houdt het Reumafonds een landelijke collecte. Tien regiocoördinatoren bereiden de collecte voor. Gezamenlijk sturen ze ongeveer 1.770 lokale collectecomités aan, die ervoor zorgen dat jaarlijks zich tienduizenden vrijwilligers voor

de collecte inzetten. Het behouden van bestaande vrijwilligers en het werven van nieuwe vraagt een toenemende inspanning. De regiocoördinatoren onderhouden intensieve contacten met de lokale comités. Om de binding te versterken wordt veel aandacht besteed aan dankjes en jubilea. Zo zijn er presentjes voor vrijwilligers die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer collecteren. Ook zet het Reumafonds op haar website en in haar sociale media de onmisbare vrijwilligers in het zonnetje.

Loterijen zijn een welkome vierde inkomstenbron van het Reumafonds. Het Reumafonds is begunstigde van de VriendenLoterij en van Lotto. De VriendenLoterij kent de mogelijkheid om geoormerkt mee te spelen: de helft van de inleg wordt direct toegekend aan het fonds waarvoor de deelnemer aangeeft te willen spelen.

Het Reumafonds houdt een deel van de opgebouwde financiële middelen aan in de vorm van effecten. De opbouw van het belegd vermogen wordt toegelicht in de jaarrekening. Collecteopbrengsten en donateursgeld komen geheel ten goede aan de doelstellingen. 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 of min 5 procent. De vermogensbeheerder die de portefeuille onder zijn hoede heeft, rapporteert iedere maand.

Stichtingsstructuur Het Reumafonds kent een stichtingsstructuur met een directie en een Raad van Toezicht, conform de eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) voor een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht.

Directie

De directie bestond op 31 december 2016 uit:

- drs. H.J.L. Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur

Nevenfuncties: voorzitter van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, penningmeester Algemene Loterij Nederland, lid curatorium bijzondere leerstoel Psychosociale aspecten van reumatische aandoeningen Universiteit Utrecht (tot 30 september 2016), bestuurslid Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en penningmeester Stichting CHECK.

Op persoonlijke titel maakt de heer Ridderbos deel uit van de Ledenraad van Rabobank Amsterdam en van het Coöperatiefonds van de Rabobank. De vacatiegelden voor deze beide functies komen ten goede aan het Reumafonds.

Raad van Toezicht Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar, met maximaal twee termijnen. Bij 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.

De Raad van Toezicht bestond op 31 december 2016 uit de volgende vier onafhankelijke leden (met jaar van toetreden):

- mw. mr. G.H. Faber, voorzitter (2012). Burgemeester gemeente Zaanstad (tot 1 december 2016). Nevenfuncties: voorzitter Veiligheidsregio Zaanstreek/Waterland en voorzitter Stichting Marketing Zaanstreek (tot 1 december 2016, verbonden aan burgemeesterschap), voorzitter Raad van Toezicht ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland, lid Politieonderwijsraad en bestuurslid Nederlandse Rode Kruis.
- prof. dr. M.R. Daha (2010). Hoogleraar/onderzoeker en adviseur Universitair Medisch Centrum Groningen, Academisch Ziekenhuis Paramaribo en Leids Universitair Medisch Centrum (emeritus). Nevenfuncties: consultant voor de farmaceutische bedrijven Hycult, Mastivax en GSK, honorary editor Molecular Immunology en member Scientific

Advisory Board van de Schena Foundation (Bari, Italy) en van Euronomics and RELENT (EU-projects).

- drs. K.B. Tewarie RA (2014). Managing partner Rijnland Execution. Nevenfuncties: voorzitter jury van The Other Network, lid auditcommissie FNV, lid Raad van Toezicht/lid auditcommissie ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland en penningmeester VUmc Cancer Centre Amsterdam.
- mw. prof. dr. T.A. Abma (2015). Hoogleraar Participatie en diversiteit alsmede plaatsvervangend afdelingshoofd VU medisch centrum, emiritus bijzonder hoogleraar Cliëntenparticipatie VU medisch centrum. Nevenfuncties: lid Commissie Heroriëntatie Gezondheidszorgonderzoek als onderdeel van de Gezondheidsraad 2015-2016, adviserend lid van PGO Support en het Netwerk Cliëntenraden in de Zorg (NCZ), lid Raad van Toezicht en auditcommissie Zorg van Cordaan.

Adviesraden en commissie De directie 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 raden worden vastgesteld bij reglement, de leden op voordracht van de directie benoemd door de Raad van Toezicht.

De Internationale Visitatiecommissie adviseert de directie over de continuering van de programmalijnen wetenschappelijk onderzoek.

Uitvoeringsorganisatie De uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds wordt geleid door de directie. Het managementteam (MT) bestaat uit de directie en de unitmanagers Patiëntenbelangen, Onderzoek en Innovatie en Fondsenwerving. De managers Bedrijfsvoering en Corporate

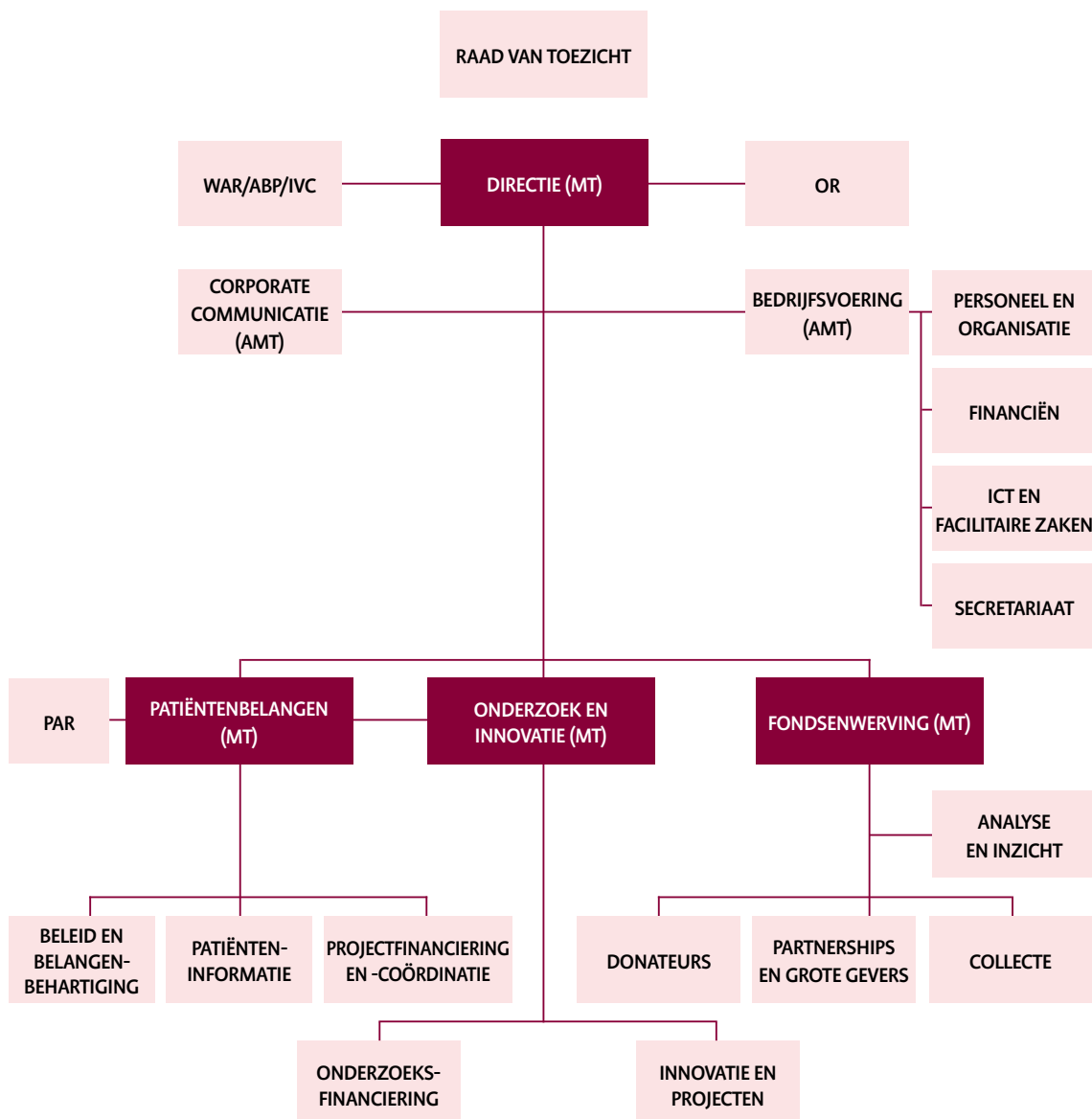
Communicatie zijn adviserend MT-lid. Het MT leidt het uitvoerend bureau van het Reumafonds en bestaat per 31 december 2016 uit:

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

Bij het Reumafonds werken in totaal 46 medewerkers (39,8 fte: 79 procent vrouw, 21 procent man), met een gemiddelde leeftijd van 46 jaar (43 procent in de leeftijdscategorieën 30-45; 39 procent in de categorie 45-55 jaar). In 2016 gingen 6 medewerkers uit dienst en traden 8 nieuwe medewerkers in dienst.

Het verzuim in 2016 bedroeg 3,2 procent tegenover 6,5 procent in 2015. Het verzuimpercentage ligt daarmee onder het landelijk gemiddelde. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2016 uit op 50 tegenover 52 in het jaar ervoor, oftewel een meldingsfrequentie van 1,09. Ook dit kengetal ligt iets onder het landelijk gemiddelde. De daling van het verzuimpercentage congrueert met een gewijzigde aanpak, waarin persoonlijke aandacht en snelheid van handelen sleutelwoorden zijn.

7.6 Organogram per 31 december 2016



Vrijwilligers Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten in 2016 ongeveer 55.000 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 collectehandboek met duidelijke richtlijnen over taakomschrijving, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. De internetapplicatie Reumafonds Collecteweb wordt gebruikt 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.

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 2016 was dit een indexatie van 1,87 procent.

De functies zijn beschreven aan de hand van het organogram. Voor de waardering van de functies wordt de systematiek van Bakkenist toegepast. Sinds 2014 zijn de functies verrijkt met functiespecifieke competenties. Hiermee heeft het Reumafonds de beoordelingssystematiek verder geprofessionaliseerd naar resultaatgericht beoordelen.

Het is het beleid van het Reumafonds dat leden van de Raad van Toezicht en de andere raden en commissies geen bezoldiging ontvangen. Onkostendeclaratie kan alleen plaatsvinden op basis van werkelijk gemaakte kosten. Er wordt op zeer beperkte schaal gebruik van gemaakt.

Gedragscode Goed Bestuur voor Goede Doelen Het Reumafonds conformeert zich aan de gedragscode van de Commissie Code Goed Bestuur voor Goede Doelen. In deze code zijn afspraken gemaakt omtrent besturen, toezicht houden en verantwoorden door goede doelen en hij is ook vervlochten met de erkenningsregeling van het Centraal Bureau Fondsenwerving. Het Reumafonds draagt de CBF-erkenning.

Good governance Conform de CBF-erkenning hanteert het Reumafonds het volgende bestuurs- en verantwoordingssysteem:

- Iedere vier jaar stelt het bestuur een beleidsplan vast, na raadpleging van de adviesraden en de commissies van het Reumafonds.
- Dit beleidsplan vormt de basis voor de jaarplannen en activiteitenplannen, die de Raad van Toezicht jaarlijks vaststelt.

Het huidige beleidsplan betreft de jaren 2013-2017. De directie 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. Met het oog op kostenbesparing wordt het jaarverslag (inclusief jaarrekening) slechts in kleine oplage op papier verspreid of op verzoek toegestuurd. Het jaarverslag kan digitaal worden gedownload op reumafonds.nl. en in 2016 ontvingen donateurs en andere betrokkenen het verkort jaaroverzicht 2016 in digitale vorm.

Een uitgebreider overzicht van de principes van good governance die het Reumafonds hanteert, kunt u vinden in hoofdstuk 8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit.

Risicomanagement Het Reumafonds staat voor een zorgvuldige uitvoering van zijn taken en eveneens zorgvuldige verantwoording van zijn inkomsten en bestedingen. Naast kansen om te verbeteren zijn er ook mogelijke risico's.

Deze risico's worden in opdracht van de directie door het managementteam (MT) in kaart gebracht en periodiek in de managementrapportagegesprekken besproken.

Vanwege toenemende externe regelgeving en gewenste transparantie naar de achterban heeft de huidige werkwijze een herziening nodig. Op basis van nog te identificeren risico's zal het risicomanagementproces in 2017 worden bijgesteld.

Enkele voorbeelden van de huidige geïdentificeerde en besproken risico's zijn:

- Op het gebied van reputatie
Risico: imagoschade die kan leiden tot minder donateurs/donaties en/of vrijwilligers.
Beheersmaatregelen: het onderhouden van goede relaties met de stakeholders en transparant zijn over de activiteiten.
- Op het terrein van financiën
Risico: sterk afnemende of wegvallende inkomsten(stromen).
Beheersmaatregelen: maandelijkse financiële monitoring, aanpassingen in de uitgaven en beschikken over een continuïteitsreserve.
- Op het domein van onderzoek
Risico: onvoldoende kwalitatieve onderzoeksaanvragen en/of onvoldoende gekwalificeerde onderzoekers.
Beheersmaatregelen: het opbouwen van een (internationaal) netwerk van onderzoekers en het onderhouden van persoonlijke contacten met de onderzoekers binnen het netwerk.

- Op operationeel gebied
Risico: een calamiteit in het kantoorgebouw, bijvoorbeeld brand.
Beheersmaatregelen: het calamiteitenplan is opgesteld en goede back-up- en recoverymethodes op ICT-terrein zijn beschikbaar.

Interne klachtencommissie Klachten met betrekking tot interne aangelegenheden kunnen sinds 1999 worden gemeld bij de interne klachtencommissie. Evenals in alle voorgaande jaren zijn in 2016 geen klachten bij de commissie ingediend. De klachtencommissie zal in 2017 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 wil relevante informatie op een toegankelijke en overzichtelijke manier beschikbaar stellen aan belanghebbenden en geïnteresseerden. Het Reumafonds legt onder andere in dit jaarverslag verantwoording af over het gevoerde beleid en over de uitvoering van activiteiten.

CBF-erkend goed doel 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 (Richtlijn RJ 650).

Pas als een organisatie op alle criteria een voldoende scoort, verleent het CBF een stempel van erkenning. Het Reumafonds verwierf in 1997 als een van de eerste fondsenwervende instellingen het CBF-Keur voor goede doelen. Inmiddels hebben 480 goededoelenorganisaties een erkenning van het CBF. Dit is ongeveer twee derde van alle goede doelen die in Nederland op landelijke schaal fondsen werven. Omdat er nog geen centrale registratie plaatsvindt, is niet bekend hoeveel goede doelen er precies zijn.

Het Reumafonds is in 2013 opnieuw gecertificeerd voor het CBF-Keur voor de periode tot en met 2016. Medio 2016 is de naam van het CBF-Keur voor goede doelen gewijzigd in CBF-erkend goed doel.

Richtlijn RJ 650 Het CBF schrijft Richtlijn RJ 650 van de Raad voor de Jaarverslaggeving voor als wijze waarop erkenningshouders hun jaarrekening moeten opstellen. Hiermee wordt een hoge mate van uniformiteit en transparantie bereikt en heeft

elke jaarrekening dezelfde opstellingen en dezelfde terminologie. Bijzonder aan de Richtlijn RJ 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. Aanvullend op Richtlijn RJ 650 maakt het Reumafonds nog een onderscheid tussen gerealiseerde en ongerealiseerde baten uit beleggingen.

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 hoeft het Reumafonds geen successierechten of schenkingsrecht te betalen over schenkingen en erfenissen en zijn betalingen van het Reumafonds aan onderzoek en andere activiteiten eveneens niet belast. Ook kunnen donateurs een deel van hun periodieke schenking of gift via de belasting terugkrijgen. Vanuit publieksbelang wordt transparantie verwacht van een ANBI. Het verstrekken van informatie via internet is een wettelijke voorwaarde voor de ANBI-status. Het Reumafonds geeft specifieke ANBI-informatie via reumafonds.nl/anbi.

Drie principes Het bestuur van een fondsenwervende instelling heeft een grote verantwoordelijkheid. In de regels van het CBF vormen drie principes de basis voor het verantwoord besturen van fondsenwervende instellingen. De directie en de Raad van Toezicht van het Reumafonds onderschrijven deze principes.

- Principe 1: De functie 'toezicht houden', dat wil zeggen het vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten, is duidelijk 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 informatieverstopping 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 stichtingsstructuur 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 en adviseert haar inzake goedkeuring van begroting en jaarrekening. Daarnaast adviseert de commissie over de interne administratieve organisatie, in het bijzonder de betalingsorganisatie en over de naleving van aanbevelingen van de externe accountant. Ten slotte fungeert ze als beleggingscommissie en staat in deze hoedanigheid de directie met adviezen bij.

Daarnaast staat de remuneratiecommissie van de Raad van Toezicht de directie bij inzake functioneren, beoordelen en bezoldigen.

Samenstelling Raad van Toezicht De Raad van Toezicht stelt een rooster van aftreden vast waarbij rekening wordt gehouden met de continuïteit. Herbenoeming in de Raad van Toezicht is geen automatisme. Het betreffende lid wordt beoordeeld

op basis van zijn functioneren, waarbij de profielschets mede in aanmerking wordt genomen. 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.

Verantwoording De bestuurder/algemeen directeur wordt aangesteld door de Raad van Toezicht en legt daaraan verantwoording af. De Raad van Toezicht komt minimaal viermaal per jaar bijeen. Verantwoording 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. Hij vormt samen met de unitmanagers het managementteam (MT). Het MT bespreekt maandelijks beleidsmatige thema's.

Principe 2: optimale besteding van middelen

Optimale besteding van middelen Het Reumafonds is afhankelijk van giften en donaties van derden. Hierom, en vanwege alle vrijwilligers die zich met name inzetten voor de Reumafondscollecte, hecht het Reumafonds bijzonder aan verantwoorde besteding van de middelen. Voor elke vergadering van de Raad van Toezicht bereidt de directie een financiële rapportage en bestuursverslag voor. Aan de hand van deze tussentijdse rapportages moet blijken of bijsturing nodig is.

Kosten fondsenwerving Volgens de richtlijn van de CBF-erkenning mogen de kosten van de eigen fondsenwerving niet hoger uitkomen dan 25 procent van baten die door eigen fondsenwerving worden gegenereerd.

Doelstelling en budgettering De geworven fondsen moeten zoveel mogelijk ten goede komen aan de primaire doelstelling van het Reumafonds. 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 tot 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. Bij gelijke kwaliteit krijgen projectaanvragen die op deze aandachtsgebieden gericht zijn voorrang bij toekenning.

Aanvragen worden beoordeeld door minimaal twee referenten uit binnen- of buitenland. De indiener 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.

Aanvragen voor niet-wetenschappelijke projecten, waaronder zorgvernieuwingstrajecten en activiteiten van patiëntenverenigingen worden beoordeeld door de Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP). Belangrijk daarbij is vooral de (maatschappelijke) relevantie voor mensen die nu met een reumatische aandoening leven.

Voortgang en resultaat onderzoek De voortgang van onderzoeksprojecten wordt gemonitord middels verplichte voortgangsrapportages. WAR-leden toetsen de kwaliteit en output van het project waar ze aan gekoppeld zijn op basis van deze voortgangsrapportages en 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 vijf jaar een visitatie uit om de wetenschappelijke resultaten van de programmalijnen 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 bij de unit Patiëntenbelangen. Naast de financiering van patiëntenactiviteiten is er een lumpsumfinanciering beschikbaar voor lokale en landelijke reumapatiëntenorganisaties.

Principe 3: optimale relaties met belanghebbenden

Omgang met belanghebbenden In de diverse geledingen van het Reumafonds is veel behoefte aan kennis, advies en inzet van patiënten, wetenschappers, artsen, behandelaars, vrijwilligers en donateurs. Daar het Reumafonds geen leden kent in de vorm van individuele personen of van aangesloten organisaties, zoekt het Reumafonds bij voorkeur naar samenwerkingsverbanden met deze groepen. Het Reumafonds vindt het van belang dat er nauwe contacten zijn met deze groepen en waarborgt dit in de stichtingsstructuur middels adviesraden, commissies, panels en platforms, zoals de Patiënten Adviesraad (PAR) of het Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPF).

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 en de e-mailnieuwsbrief Reumafonds Nieuws is het inzetten van social media een vast onderdeel van de communicatie geworden, met name Facebook en Twitter. Samen met het jaaroverzicht voor donateurs, het *CollecteNieuws* voor vrijwilligers en informatiebrochures houden deze communicatiemiddelen belanghebbenden op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, de activiteiten van het Reumafonds en van het effect van de eigen bijdrage aan de strijd tegen reuma. Daarnaast 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, of participeert in, 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 heeft een grote diversiteit aan processen waarbij externe belanghebbenden en interne medewerkers gestructureerd, effectief en kwalitatief goede diensten moeten leveren. Opdat kwaliteit gewaarborgd is en continu verbeterd kan worden, legt het Reumafonds zich toe op procesoptimalisatie. Het vastleggen, evalueren en verbeteren van interne processen zijn onderdeel van dit kwaliteitsdenken. Daarin is het serieus nemen van externe klachten belangrijk, omdat ze waardevolle informatie leveren voor het voorkomen van fouten en voor het signaleren van wensen en opmerkingen van belanghebbenden. Het Reumafonds heeft hiertoe een klachtenprocedure. Klachten kunnen ingediend worden via een regulier klachtenformulier, worden geregistreerd en geëvalueerd. Het streven is om een klacht binnen vijf werkdagen af te handelen. Waar nodig leidt dit tot vervolgacties of aanpassingen van activiteiten. In 2016 zijn er in totaal 20 klachten binnengekomen en afgehandeld. In 2015 waren het er 25.

Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2016

Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR)

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

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

Dr. H.J. Bernelot Moens

Dr. E.J. ter Borg

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

Mw. dr. S. le Cessie

Prof. dr. P.J. Coffey

Prof. dr. J. Dekker

Prof. dr. P. Heeringa

Dr. M.N. Helder

Prof. dr. T.W.J. Huizinga

Mevr. T. Jelsma

Prof. dr. H.B.J. Karperien

Dr. G.M.M.J. Kerkhoffs

Prof. dr. B.W. Koes

Mw. dr. M.E. Kool

Prof. dr. P.M. van der Kraan

Mw. dr. J. van der Laken

Prof. dr. W.F. Lems

Dr. K.A. Reedquist

Dr. M. Reijman

Mw. C. Rusthoven

Mw. drs. Scholte-Voshaar

Dr. E. Taal

Dr. S.W. Tas

Dr. L.A. Trouw

Dr. S.J. Vastert

Dhr. J. van Veldhoven

Dr. F. de Vries

Dr. T.J.M. Welting

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

Dhr. P.J. Boegheim

Mw. C.P.M. van Daatselaar

Mw. J.J.A. Kornmann

Mw. M. van Wijngaarde

Dhr. R. van Veen

Dhr. E. Emmens

Mw. S. Langbroek

Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR)

Dhr. M. Brinks

Dhr. H. Kalishoek

Dhr. W. Kruithof

Mw. M. van der Pol

Dhr. L.J.M. van Vaalen

Mw. J. Visser-Tilstra

Mw. S. Ahoud

**Klankbordgroep Groot Stokkert/aangepaste
vakanties**

Mw. F. Palimetakis MBA, namens Residentiële en
ambulante zorg (RAZ)

Dhr. P.C. Stierman, namens Reumafonds

Ondernemingsraad (OR)

Voorzitter (vacature)

Secretaris (vacature)

Lid (vacature)

Klachtencommissie Reumafonds

Dhr. W.M. Zuidwijk, onafhankelijk voorzitter

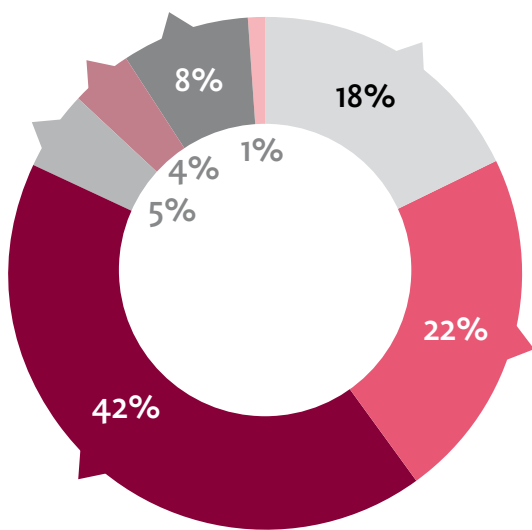
Dhr. P.C. Stierman

Mw. D.E. Lopuhaä

Financiële kengetallen

Baten 2016

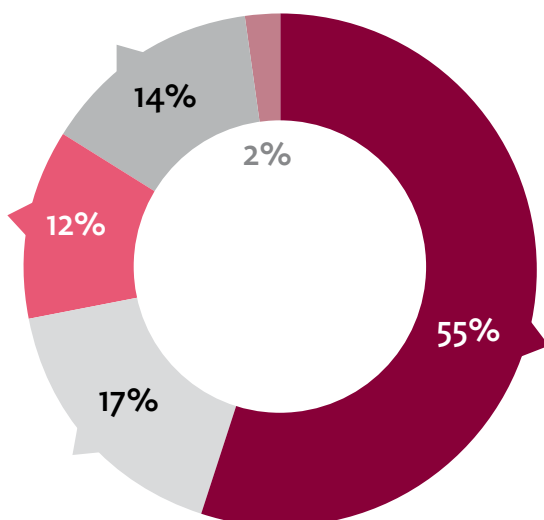
Alle bedragen
X EUR 1 miljoen



Collecte	3,0
Donaties en giften	3,6
Nalatenschappen	6,9
Beleggingsinkomsten*	0,8
(On)gerealiseerde koersresultaten	0,7
Loterijen	1,3
Overige baten	0,1
Totaal:	16,4
Plus onttrekking aan reserve	1,8
Aangewend voor doelbestedingen	18,2

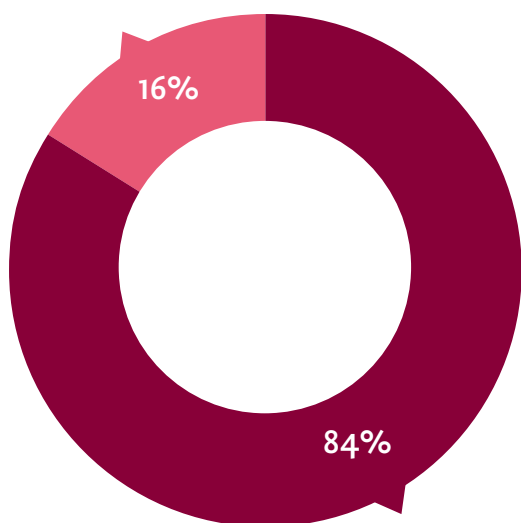
*Dividend, bank/deposito- en obligatierente

Bestedingen 2016



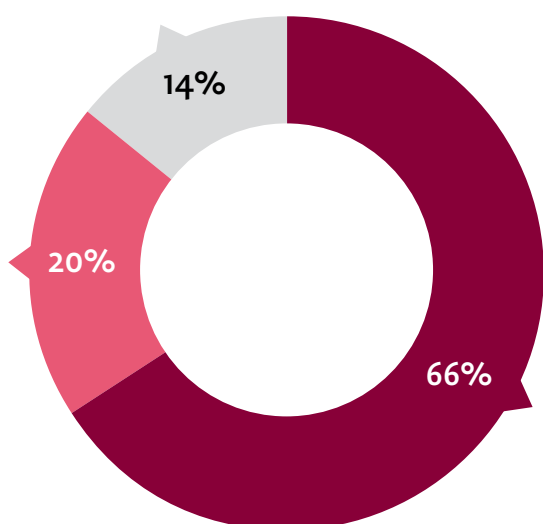
Onderzoek en innovatie	10,0
Voorlichting	3,1
Patiëntenbelangen	2,1
Kosten eigen fondsenwerving	2,6
Kosten overig	0,4
Totaal:	18,2

Doelbesteding en overige 2016



Doelbesteding	15,2
Overige	3,0
Totaal:	18,2

Doelbestedingen 2016



Onderzoek en innovatie	10
Voorlichting	3,1
Patiëntenbelangen	2,1
Totaal:	15,2

Bestedingen 2016 in één oogopslag



84 cent Doelstellingen

66% gaat naar onderzoek en innovatie

20% gaat naar voorlichting

14% gaat naar patiëntenbelangen

16 cent Kosten

Jaarrekening

Jaarrekening

60	Balans per 31 december 2016
62	Staat van baten en lasten over 2016
64	Kasstroomoverzicht
65	Toelichting algemeen
66	Waarderingsgrondslagen
67	Grondslagen voor de waardering van activa en passiva
68	Resultaatbepaling
70	Toelichting op de balans per 31 december 2016
77	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2016
82	Toelichting lastenverdeling over 2016
83	Toelichting personeelskosten
85	Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2016
86	Voorstel tot resultaatbestemming
88	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Bijlagen

91	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2016
100	Begroting 2017

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

DEN
RIJ



IE
OT



€
€
€
€
€
€
€
€

VRIENDEN LOTERIJ OPBRENGST 2016

UIT GASBORRENDE OPBRENGST: € 248.582,- UIT ONGEBORENDE OPBRENGST: € 615.016,-

€ 863.598,-

Uit te keren aan: **Reumafonds**

11 februari 2017 Amsterdam Reumafonds, Postbus 10000, 1000 AA Amsterdam Directie van Reumafonds, Postbus 10000, 1000 AA Amsterdam

Balans per 31 december 2016

Na verdeling resultaat	2016	2015
Activa		
Materiële vaste activa	177	201
Vorderingen	1.084	1.048
Effecten	30.024	30.857
Liquide middelen	1.551	1.770
Totaal activa	32.836	33.876

Balans per 31 december 2016

Na verdeling resultaat				
Passiva		2016		2015
Reserves				
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	
Bestemmingsreserves	9.481		11.323	
		13.481		15.323
Voorzieningen		300		300
Schulden				
Op lange termijn	1.013		225	
Op korte termijn	18.042		18.028	
		19.055		18.253
Totaal passiva		32.836		33.876

Staat van baten en lasten over 2016

Baten	Realisatie 2016	Begroting 2016	Realisatie 2015
Baten uit eigen fondsenwerving			
Collecte	2.989	3.100	3.036
Donaties en giften	3.595	4.200	3.794
Nalatenschappen	6.933	5.100	5.752
Overige baten	95	250	143
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	13.612	12.650	12.725
Overige baten	-	-	134
Baten uit acties van derden	1.305	1.500	1.104
Baten uit beleggingen	1.473	900	867
Totaal beschikbaar voor doelstelling	16.390	15.050	14.830

Lasten	Realisatie 2016	Begroting 2016	Realisatie 2015
Besteed aan doelstellingen			
Onderzoek en innovatie	10.020	9.000	8.511
Voorlichting	3.093	3.600	3.120
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.383	1.600	1.430
Collectieve belangenbehartiging	722	750	603
Totaal besteed aan doelstelling	15.218	14.950	13.664
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	2.558	2.520	2.422
Kosten acties derden	29	150	29
Kosten van beleggingen	128	120	125
Totaal werving baten	2.715	2.790	2.576
Kosten beheer en administratie	299	350	297
Som der lasten	18.232	18.090	16.537
Resultaat	1.842-	3.040-	1.707-
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-	-	-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	3.318-	-	1.666-
Bestemmingsreserve projecten	2.000	-	-
Bestemmingsreserve financiering activa	24-	-	41-
Bestemmingsreserve jubileum Reumafonds	500-	-	-
Het resultaat bedraagt	1.842-	3.040-	1.707-

Kasstroom- overzicht

	2016		2015		
Saldo baten en lasten		1.842-		1.707-	
Rentebaten	429-		512-		
Dividend	325-		219-		
		754-		731-	
Saldo baten en lasten exclusief rentebaten en dividend			2.596-		2.438-
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:					
- afschrijvingen	73		68		
- mutaties ongerealiseerde koersresultaten	932-		1.117		
	859-		1.185		
Veranderingen in het werkkapitaal					
- mutaties vorderingen	129-		388		
- mutaties kortlopende schulden	13		711		
	116-		1.099		
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		975-		2.284	
Ontvangen rente	521		514		
Ontvangen dividend	325		219		
		846		733	
Kasstroom uit operationele activiteiten			129-		3.017
Investerings in materiële vaste activa	49-			343	
Desinvesteringen in materiële vaste activa	2			370-	
Mutatie beleggingsrekening	252-			1-	
Aan- en verkopen effecten	2.017			5.091-	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			1.718		5.119-
Mutatie langlopende schulden		788		1.678-	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			788		1.678-
Mutatie liquide middelen			219-		6.218-
Liquide middelen 1 januari			1.770		7.988
Liquide middelen 31 december			1.551		1.770
Mutatie liquide middelen			219-		6.218-

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, met KvK-nummer 40408531, 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 de CBF-erkenning. Deze erkenning die door het Centraal Bureau Fondsenwerving wordt verleend aan fondsenwervende instellingen die voldoen aan de gestelde eisen, is vastgelegd in de erkenningsregeling CBF. 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.

Continuïteit Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling. Voor wat betreft de continuïteit kan mede op basis van de meerjarenbegroting worden aangegeven dat er een solide bedrijfsvoering is met een stabiele liquiditeitspositie om de diverse verplichtingen te kunnen invullen.

Waarderings- grondslagen

Algemeen Activa en verplichtingen worden gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

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 2015 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2016 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.

Kasstroomoverzicht Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Belastingen, rentebaten en soortgelijke opbrengsten, alsmede rentelasten en soortgelijke kosten, worden opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten.

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 verwachte levensduur.

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

Verbouwingen	6 jaar
Inventarissen	10 jaar
Computer hard- en software	4 jaar

Bijzondere waardeverminderingen van vaste activa Vaste activa met een lange levensduur worden beoordeeld op bijzondere waardeverminderingen wanneer wijzigingen of omstandigheden zich voordoen die doen vermoeden dat de boekwaarde van een actief niet terugverdiend zal worden. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief vastgesteld. Bedrijfsgebouwen en -terreinen worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs plus bijkomende kosten onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte looptijd. Er wordt rekening gehouden met de bijzondere waardeverminderingen die op balansdatum worden verwacht.

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

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

Langlopende en kortlopende schulden en overige financiële verplichtingen

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

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

Wetenschappelijk onderzoek, programmatische wetenschappelijk onderzoek en subsidies patiëntenorganisaties Met ingang van 2013 zijn deze in plaats van voor de gehele looptijd, voor de duur van het contract opgenomen, in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit 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 kosten van corporate communicatie worden verdeeld onder Voorlichting, met uitzondering van de personeelskosten, publiekscommunicatie en online. De personeelskosten worden voor 5 procent onder Onderzoek en innovatie, 80 procent Voorlichting, 10 procent Patiëntenactiviteiten en 5 procent Belangenbehartiging verdeeld. De kosten van publiekscommunicatie worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 90 tegen 10 procent. De kosten online worden verdeeld voor 85 procent Voorlichting, 10 procent Patiëntenactiviteiten en 5 procent Belangenbehartiging. 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 betaalt hiervoor premies waarvan 60 procent door de werkgever betaald wordt en 40 procent door de werknemer. De pensioenrechten worden jaarlijks geïndexeerd,

indien en voor zover dekkingsgraad van het pensioenfonds (het vermogen van het pensioenfonds gedeeld door zijn financiële verplichtingen) dit toelaat. Ultimo 2016 was de dekkingsgraad 90,1 procent (2015: 97 procent). 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 2016

Materiële vaste activa	Inventaris	Computers	Verbouwing	Totaal 2016	Totaal 2015
Verkrijgingswaarde	267	193	181	641	984
Mutatie investeringen	24	22	3	49	27
Mutatie desinvesteringen	-	2-	-	2-	370-
Aanschafwaarde 31 december	291	213	184	688	641
Afschrijvingen t/m vorig jaar	196	159	85	440	742
Mutatie afschrijvingen huidig jaar	24	18	31	73	68
Mutatie afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	2-	-	2-	370-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	220	175	116	511	440
Balanswaarde 31 december	71	38	68	177	201

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 177.000 wordt 25 procent ter waarde van € 44.250 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 132.750 wordt aangewend voor het realiseren van de doelbestedingen.

Vorderingen	2016	2015
Nalatenschappen	219	252
Overlopende rente obligaties	212	274
Loterijen	312	252
Bankrente	4	34
Overige te vorderen posten	26	97
Debiteuren	10	49
Belastingen (BTW)	4	-
Pensioenpremies	45	45
Overige vooruitbetaalde posten	252	45
Totaal vorderingen	1.084	1.048

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

Effecten	2016		2015	
Beleggingsportefeuille:				
Obligaties	14.266		18.236	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	15.296		12.476	
Beleggingsrekeningen	397		145	
		29.959		30.857
Nalatenschappenportefeuille		65		-
Totaal effecten		30.024		30.857

2016 was een beleggingsjaar met twee gezichten. Aan het begin van het jaar daalden aandelenbeurzen flink als gevolg van de lage olieprijs, tegenvallende groeicijfers en zorgen om de Europese banken. Gedurende het jaar verbeterden markten, doordat centrale banken het financiële systeem flink ondersteunden. Ondanks onverwachte politieke uitslagen, zoals de Brexit, de verkiezing van Trump tot president van de Verenigde Staten en het 'nee' op het Italiaanse referendum, stegen aandelenbeurzen verder.

Het belegde vermogen van Stichting Nationaal Reumafonds wordt gematigd defensief belegd door IBS Capital Allies (IBS). De strategische verdeling bevat 30 procent aandelen, 60 procent obligaties en 10 procent vastgoed. De portefeuille wordt door IBS belegd conform het beleggingsstatuut van Stichting Nationaal Reumafonds. De portefeuille wordt duurzaam belegd conform de Richtlijn Goed Geldbeheer van Goede Doelen Nederland. Hierbij wordt als basis de UN Global Compact gehanteerd. Bedrijven die zich schuldig maken aan bijvoorbeeld zware milieuvervuiling, kinderarbeid of productie van controversiële wapens, worden niet in de portefeuille opgenomen. Daarnaast sluit Stichting Nationaal Reumafonds producenten van kernenergie, tabak, pornografie, bont en bio-industriële producten uit en wordt er niet belegd in bedrijven die schade brengen aan de biodiversiteit.

De totale portefeuille van € 30 miljoen heeft een langetermijnhorizon, zodat er ook voor een langetermijnbeleggingsstrategie gekozen is. Om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente, aandelendividend en bankrente) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van 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 of min 5 procent. Het saldo op de beleggingsrekening bedroeg per 31 december 2016 € 0,4 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: € 29,6 miljoen. Alle effecten uit de beleggingsportefeuille staan ter vrije beschikking van het Reumafonds. Daarnaast wordt door het Reumafonds een nalatenschappenportefeuille aangehouden ten aanzien van aandelen en obligaties verkregen uit nalatenschappen.

Liquide middelen	2016		2015	
Rekening-courant saldi banken	842		365	
Spaarrekeningen	708		1.404	
Kas	1		1	
Totaal liquide middelen		1.551		1.770
De opbouw van de spaarrekeningen is als volgt: Rabo Doelreserveren 0,2%	708		1.404	
		708		1.404

Alle liquide middelen zijn vrij besteedbaar.

Reserves	2016		2015	
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 de 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 2016 bedraagt, volgens de norm vastgesteld door Goede Doelen Nederland, het maximum € 7,8 miljoen. De directie van het Reumafonds is van mening dat de omvang van de reserve gebaseerd op de gedurende één jaar doorlopende vaste kosten (personele, huisvestings-, algemene kosten) van de werkorganisatie groot genoeg is om de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

	2016	Resultaat- bestemming 2016	Herverdeling 2016	2015
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	4.054	3.318-	-	7.372
Bestemmingsreserve projecten	5.150	2.000	-	3.150
Bestemmingsreserve financiering activa	177	24-	-	201
Bestemmingsreserve jubileum Reumafonds	100	500-	-	600
Totaal reserves	9.481	1.842-	-	11.323

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 zijn 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. € 3,3 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 deze reserve op te hogen tot € 5,15 miljoen ter aanwending voor het project ARCH. De looptijd van dit project zal variëren tussen 3 en 7 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 Reumafonds**'. Deze reserve is aangewend voor het 90-jarig bestaan (2016) van het Reumafonds ten behoeve van diverse activiteiten, met name voor vrijwilligers (totaal 60.000). Tevens is er reeds voor het 95-jarige jubileum een toevoeging gedaan van € 100.000.

Voorzieningen

Het verloop van de voorzieningen kan als volgt worden weergegeven:

	Patiënten-organisaties	Totaal 2016	Totaal 2015
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	2016		2015		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	10.195		10.089		
Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek	4.035		3.893		
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek ⁽¹⁾	751		396		
Project CHECK	-		100		
Bijzondere projecten	724		622		
Implementatieprojecten	110		107		
Totaal wetenschappelijk onderzoek ⁽²⁾	15.815		15.207		
Waarvan schulden op lange termijn					225
Waarvan schulden op korte termijn		14.802		14.982	
Overige schulden op korte termijn:					
Crediteuren	2.462		2.301		
Vooruitontvangen schenkingen	-		10		
Overige te betalen posten	455		409		
Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	204		215		
Loonheffing en sociale verzekeringpremies	119		111		
		3.240			3.046
Totaal schulden op korte termijn			18.042		18.028
Totaal schulden			19.055		18.253

¹⁾ Zie ook de grondslagen voor de waardering van activa en passiva op pagina 67: deze € 0,7 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn.

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

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 € 22.198

De verplichting met een looptijd van 1 tot 5 jaar bedraagt € 9.298

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

Deze operationele leasekosten worden lineair over de leaseperiode in de staat van baten en lasten verwerkt.

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 € 201.250

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2016

Nalatenschappen	2016		2015	
Erfstellingen	5.745		4.695	
Legaten	1.188		1.057	
Totaal nalatenschappen		6.933		5.752

Naast legaten en erfstellingen heeft het Reumafonds in totaal 31 verkrijgingen belast met vruchtgebruik. Deze worden in de staat van baten en lasten verantwoord bij het einde van een vruchtgebruik of bij eerdere verkoop van het blote eigendom.

Overige baten	2016		2015	
Opbrengst brochures en cursus ReumaUitgedaagd!	28		28	
Opbrengst verkoop artikelen	58		93	
Opbrengst onderzoek en innovatie	9		22	
Totaal overige baten		95		143

Overige baten	2016		2015	
Bijdrage uit IMI-project	-		134	
Totaal overige baten		-		134

Baten uit acties van derden	2016		2015	
VriendenLoterij	864		818	
Lotto	416		286	
Overige acties derden	25		-	
Totaal baten uit acties van derden		1.305		1.104

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

Baten uit beleggingen	2016		2015	
Rente obligaties	423		470	
Bank- en depositorente	6		42	
Dividend	325		219	
Gerealiseerd koersresultaat	213-		1.253	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	932		1.117-	
		1.473		867
Kosten beleggingen		128-		125-
Totaal resultaat uit beleggingen		1.345		742

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

In de begroting is geen rekening gehouden met (on)gerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. Het gerealiseerde bedrag is € 0,75 miljoen.

Niet alleen de aandelen stegen, maar ook de obligaties en het vastgoed behaalden een positief rendement. In 2016 is er een verlies op aandelen gerealiseerd van circa € 0,82 miljoen. Dit omdat een aantal aandelen onder de kostprijs zijn verkocht. Doordat beurzen in 2016 stegen, is de ongerealiseerde winst op aandelen circa € 1,05 miljoen. Bij obligaties bedraagt het gerealiseerde resultaat € 0,60 miljoen door winst te nemen op obligaties die als gevolg van de dalende rente in waarde waren gestegen. Het ongerealiseerde resultaat was licht negatief met € 0,12 miljoen.

Onderzoek en innovatie	2016		2015	
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten ¹⁾				
Fundamenteel onderzoek	1.862		1.836	
Klinisch onderzoek	1.481		1.499	
Translationeel onderzoek	1.530		1.860	
Serendipity	395		232	
Bijzonder onderzoek	241		105	
		5.509		5.532
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek		1.960		1.985
(Internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek		950		-
Commerciële onderzoeksprojecten		21		13
Project ARCH		1.000		-
Overige wetenschappelijke subsidies		195		555
Bijdrage deelname congressen en symposia		68		124
Uitvoeringskosten eigen organisatie		317		302
Totaal bijdrage onderzoek en innovatie		10.020		8.511

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Deze kunnen nieuw toegekende of voortgezette onderzoeksprojecten zijn. Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2016'.

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	2016		2015	
Communicatie	509		625	
Mailingkosten	564		527	
Magazines/nieuwsbrieven	33		41	
Brochures	52		65	
Internet	61		96	
Publiciteitskosten	30		42	
Projecten/jubileum	404		14	
Jaarverslag	11		10	
Reuma Informatie Centrum	85		181	
		1.749		1.601
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.344		1.519
Totaal kosten voorlichting		3.093		3.120

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2016		2015	
Lumpsum patiëntenverenigingen	341		336	
Projectsubsidies	646		547	
Door Reumafonds geïnitieerde activiteiten	97		348	
Vakantiebijdragen	6		9	
		1.090		1.240
Uitvoeringskosten eigen organisatie		293		190
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.383		1.430

Collectieve belangenbehartiging	2016		2015	
Belangenbehartiging	298		212	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	424		391	
Totaal collectieve belangenbehartiging		722		603

Kosten eigen fondsenwerving	2016		2015	
Mailingkosten	433		323	
Communicatie	105		135	
Collectekosten	447		293	
Kosten verkoop artikelen	3		12	
		988		763
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.570		1.659
Totaal kosten fondsenwerving		2.558		2.422

Kosten beheer en administratie	2016		2015	
Personeelskosten	187		178	
Huisvestingskosten	21		17	
Kantoor- en algemene kosten	91		102	
Totaal kosten beheer en administratie		299		297

Percentages	2016	2015
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten eigen fondsenwerving	18,8%	19,0%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	1,6%	1,8%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	92,8%	92,1%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	83,5%	82,6%

Toelichting lastenverdeling over 2016

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving baten			Beheer en administratie	Totaal 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	9.703	-	1.083	-	-	-	-	-	10.786	9.935	9.450
Uitbesteed werk	-	196	-	294	602	29	128	-	1.249	1.229	969
Publiciteit en communicatie	-	1.553	7	4	386	-	-	-	1.950	2.339	1.760
Personeelskosten	265	1.067	241	353	1.266	-	-	187	3.379	3.514	3.389
Huisvestingskosten	21	142	25	28	156	-	-	21	393	409	344
Kantoor- en algemene kosten	31	135	27	43	148	-	-	91	475	664	625
Totaal	10.020	3.093	1.383	722	2.558	29	128	299	18.232	18.090	16.537

Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:

	2016	2015
Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	39,8	41,1

Het aantal medewerkers per 31 december 2016 is 47. Er zijn geen werknemers werkzaam in het buitenland.

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 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen				
Salarissen	190	703	170	253	866	-	-	138	2.320	2.441	2.274
Sociale lasten	24	102	25	34	120	-	-	21	326	341	340
Pensioenlasten	31	78	23	41	95	-	-	21	289	328	305
Overige personeelskosten	20	184	23	25	185	-	-	7	444	404	470
Totaal	265	1.067	241	353	1.266	-	-	187	3.379	3.514	3.389

Personeelskosten directie

Naam	H.J.L. Ridderbos
Functie	Algemeen directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
Uren (minimaal)	36
Parttimepercentage	100
Periode	1/1-31/12

Bezoldiging

Jaarinkomen	
bruto loon/salaris	131.542
vakantiegeld	11.813
13e maand	-
eindejaarsuitkering	4.735
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	148.090
Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel)	8.371
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling leaseauto	13.564
Pensioenlasten (wg-deel)	61.554
Overige beloningen op termijn	-
Totaal bezoldiging 2016	231.579
Totaal bezoldiging 2015	240.225

Toelichting

De directeur ontvangt geen 13e maand of andersoortige bonussen. De indexatie (1,13%) 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, 20 juni 2017

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2016

Baten uit collecte De resultaten van de collecte zijn € 111.000 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 14,4 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 36 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 13 procent lager dan begroot. De inkomsten uit overige acties van derden zijn niet volledig gerealiseerd.

Resultaat beleggingen In de begroting 2016 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken.

Onderzoek en innovatie De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn 1 miljoen boven begroting. De oorzaak is de toekenning aan het project ARCH.

Voorlichting Kosten van voorlichting zijn ten opzichte van de begroting 14 procent lager. De personele kosten zijn lager uitgevallen dan begroot.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Er is ten opzichte van de begroting 13,6 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 3,7 procent lager.

Kosten eigen fondsenwerving Percentage kosten eigen fondsenwerving is lager uitgevallen namelijk 18,8 procent ten opzichte van de begroting van 19,9 procent.

Voorstel tot resultaat- bestemming

Het negatieve resultaat van € 1.842.000 over 2016 zal worden onttrokken aan diverse bestemmingsreserves. € 24.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 500.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve jubileum Reumafonds, € 2.000.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve projecten en € 3.318.000 zal worden onttrokken aan bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Controleverklaring van de onafhandelijke accountant

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

Verklaring over de jaarrekening 2016

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 Reumafonds op 31 december 2016 en van het resultaat over 2016 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 2016 van Reumafonds te Amsterdam ('de stichting') gecontroleerd. De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2016;
- de staat van baten en lasten over 2016; 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 paragraaf 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Onafhankelijkheid

Wij zijn onafhankelijk van Reumafonds zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assuranceopdrachten (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.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van RJ 650 is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

De directie is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag in overeenstemming met RJ 650.

Verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening en de accountantscontrole

Verantwoordelijkheden van de directie en de raad van toezicht voor de jaarrekening

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 gerede 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 verantwoordelijkheden 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. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

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

Amsterdam, 28 juni 2017

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

Origineel is getekend door: drs. J.L. Sebel RA

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2016 van 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.

Bijlagen

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2016

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL			
RF 11-1-410. Aanpassing toekenning dd 05-04-2012.16950009 corr Radboudumc Prevention of osteoarthritis by degradable polyurethane network adhesives for meniscus repair	1	1	24.000
RF 10-1-303 extra toekenning 2016 Radboudumc The interaction between NOD2-autophagy pathway and inflammasome activation determines the chronicity of Lyme arthritis	1	1	24.587
RF16-1-301 Erasmus MC Targeting deregulated T cell metabolism in juvenile idiopathic arthritis	3	1	80.000
RF16-1-302 AMC/Universiteit van Amsterdam The role of endothelial cell-specific noncanonical NF-κB signalling in development/ maintenance of secondary lymphoid organs and tertiary lymphoid organ formation in rheumatoid arthritis	3	1	80.000
RF16-1-401 RIMLS/Radboudumc Modification of the Smad3 linker; missing link between inflammation and chondrocyte hypertrophy in osteoarthritis	4	1	56.560
RF16-1-402 Radboudumc Interplay of cholesterol and oxidative stress via LOX-1 fuels the flames of synovitis driving joint destruction in osteoarthritis	4	1	56.470
RF16-1-403 RIMLS/Radboudumc The functional relevance of the intestinal microbiome associated with new-onset rheumatoid arthritis	4	1	77.480
RF16-1-404 Erasmus MC The interplay between MGP and VitK in the etiology of osteoarthritis	4	1	56.040
RF16-1-405 LUMC Dissecting cellular function of fibronectin in articular cartilage; the key to alleviate the burden of osteoarthritis	4	1	51.788
RF16-1-406 LUMC Gain of function osteoprotegerin; threat or treat?	4	1	51.788
Transport			558.713

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			558.713
RF 15-2-202 Universiteit Leiden Chemical approaches to study the role of protein carbamylation in rheumatic disease	2	2	80.284
RF 15-2-203 Radboudumc Circulating nucleic acids in rheumatoid arthritis: from biomarkers to pathophysiology	2	2	80.000
RF 15-2-206 Erasmus MC 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	2	80.000
RF 15-2-301 AMC Antigenic specificities and genetic damage of expanded B cells and B-cell lymphomas in Sjögren's syndrome	3	2	65.126
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	2	59.576
RF 15-2-402 LUMC Towards understanding the B cell immune response against citrullinated antigens in rheumatoid arthritis	4	2	59.022
RF 15-2-403 Radboudumc Mer: the double-edged sword in treatment of rheumatoid arthritis	4	2	60.200
RF 15-2-404 Radboudumc Inflammation-induced SOCS3 leads to deleterious chondrocyte behaviour by altering TGF-β signalling, resulting in progressive cartilage damage in osteoarthritis	4	2	59.459
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	3	78.682
RF 14-2-302 AMC CRP: not only a marker, but also a cause of inflammation in rheumatoid arthritis?	4	3	60.347
Transport			1.241.409

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.241.409
RF 14-2-401 LUMC HLA and rheumatoid arthritis; how do they connect?	4	3	60.223
RF 14-2-402 LUMC Anti-CarP antibodies in rheumatoid arthritis, studies on both the antibody and the antigen	4	3	60.223
RF 14-2-403 VUmc Study the immunomodulatory effect of lymph node stromal cells in rheumatic disease	4	3	60.184
RF 14-2-404 LUMC Finding the CRIPTONite for the joints: Cripto, a member of the TGFβ superfamily as a novel target for osteoarthritis	4	3	104.010
RF 13-3-401 LUMC How is tolerance towards carbamylated proteins broken and does anti-CarP immunity contribute to arthritis?	4	4	64.744
RF 13-3-402 Radboudumc DAMPening osteoarthritis; balancing 'alarming' monocytes suppresses development of joint pathology?	4	4	56.360
RF 13-3-403 Erasmus MC The identification and characterization of critical IL-23 receptor (IL-23R)+ cell(s) in the development of RA and SLE driving disease progression	4	4	61.000
RF 13-3-404 Universiteit Twente Protein mobility determines osteoarthritis pathophysiology	4	4	56.856
RF 13-3-405 Radboudumc Boosting cartilage repair by inhibition of Janus Kinases	4	4	60.020
RF 13-3-406 UMC Utrecht The mechanical balance of cartilage and its consequences for daily activity	4	4	37.398
Totaal fundamentele onderzoeksprojecten:			1.862.427

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
KLINISCH			
NSP16-1-360 Erasmus MC De waarde van een High-Volume Image-Guided Injection (HVIGI) bij patiënten met chronische midportion Achilles tendinopathie: een dubbel-blind gerandomiseerd placebo-gecontroleerd onderzoek	3	1	30.324
RF 16-3-101 Erasmus MC Treatment and outcomes in rheumatoid factor and anti-citrullinated protein antibody negative rheumatoid arthritis: the Sero-RA study	3	1	79.773
RF 16-3-201 Universiteit Leiden Bright light therapy in rheumatoid arthritis to reduce fatigue and improve disease outcome: a randomized controlled pilot trial	1	1	52.617
RF 16-3-301 VUmc Gender differences in body composition in axial spondyloarthritis and relation with treatment response to TNF blockers	3	1	80.000
RF 16-3-401 Universiteit Leiden Training immune function in juvenile idiopathic arthritis: A novel pharmacotherapeutic conditioning approach	4	1	55.404
RF 16-3-402 Erasmus MC Men with arthritis and a wish to conceive: a neglected patient group	4	1	49.443
RF 15-1-201 Sint Maartenskliniek Is low dose radiotherapy an effective treatment option for patients with established hand osteoarthritis? A proof-of-concept study	2	2	79.165
RF 15-1-202 LUMC The value of MRI of the foot in the early identification of rheumatoid arthritis in addition to MRI of the hand and wrist	2	2	80.000
RF 15-1-203 Sint Maartenskliniek Rheumatologist's implicit and explicit medication attitudes as possible target for improving medication adherence in patients using conventional disease modifying anti-rheumatic drugs	2	2	29.541
Transport			536.267

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			536.267
RF 15-1-204 VUmc Stratified care in knee osteoarthritis: a pilot-study to evaluate feasibility of tailored interventions in primary care	2	2	36.650
RF 15-1-205 Erasmus MC The diagnostic imaging work-up of synovitis in knee osteoarthritis with a novel non-contrast MRI technique or ultrasound	2	2	76.718
RF 15-1-301 Erasmus MC Diagnostic criteria for early osteoarthritis of hip and knee	3	2	58.095
RF 15-1-302 UMCG A multicentre randomized placebo controlled treatment study of leflunomide in polymyalgia rheumatica	3	2	80.000
RF 15-1-303 UMCG REgistry of Sjögren's syndrome in University Medical Center Groningen: a LongiTudinal study (RESULT). The parotid connection	3	2	86.719
RF 15-1-401 UMCG Unraveling incomplete lupus – search for prognostic factors for progression to systemic lupus erythematosus	4	2	57.615
RF 15-1-402 VUmc Objective assessment of functional knee joint stability in patients with knee osteoarthritis	4	2	57.621
RF 14-1-301 UMCG Sexual dysfunctioning in primary Sjögren's syndrome	3	3	89.096
RF 14-1-302 VUmc Non-invasive imaging of synovial macrophages for prediction of treatment response in early rheumatoid arthritis	3	3	73.357
RF 14-1-303 LUMC Randomized placebo-controlled trial to investigate clinical efficacy, anti-inflammatory properties and safety of prednisolone in hand osteoarthritis: a proof-of-concept study	3	3	78.590
Transport			1.230.728

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.230.728
RF 14-1-304 UMC Utrecht Arthroscopic airbrushing for cartilage repair	3	3	54.557
RF 13-1-401 VUmc The effect of high-resistance muscle strength training and vitamin D supplementation in knee OA: a 2x2 randomized controlled trial	4	4	61.702
RF 13-1-402 Emma Kinderziekenhuis AMC Advanced imaging in juvenile idiopathic arthritis: evaluation of early-stage disease in the small joints of the hand and wrist	4	4	57.500
RF 13-1-403 Erasmus MC Extracorporeal shock wave treatment for bone regeneration in ankle arthrodesis	4	4	36.950
RF 13-1-501 Reade Prevention of rheumatoid arthritis by rosuvastatin in seropositive arthralgia patients: a multicenter double-blind randomized placebo-controlled trial	5	4	39.716
TOTAAL KLINISCHE ONDERZOEKSPROJECTEN:			<u>1.481.153</u>
TRANSLATIONEEL			
RF16-2-201 UMCG Prognostic value of periodontitis and porphyromonas gingivalis antibodies in rheumatoid arthritis associated autoantibody formation and development	2	1	67.000
RF16-2-301 UMC Utrecht Exploiting metabolic reprogramming of plasmacytoid dendritic cells for disease interception for systemic sclerosis	3	1	75.431
RF16-2-302 Universiteit Twente Micro encapsulation of stem cells for injection therapy to treat osteoarthritis	3	1	80.000
Transport			<u>222.431</u>

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			222.431
RF16-2-401 Radboudumc Dampening intrinsic danger in osteoarthritis: validation of novel inhibitors for S100A8/S100A9 heterodimerization	4	1	58.040
RF16-2-402 AMC Expansion of B-cell receptor clones in blood precedes the onset of rheumatoid arthritis. Can these clones be used to prevent the onset of disease?	4	1	51.969
RF16-2-403 Radboudumc How to kill the alarm in OA? Alarmins S100A8/9 as targets for pain treatment in inflammatory OA	4	1	55.540
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	162.500
CHECK Extra toekenning	1	1	15.988
RF 15-3-201 LUMC Genetic studies in sternocostoclavicular hyperostosis: unravelling the pathophysiology of a rare auto-inflammatory bone disease	2	2	48.840
NSP16-1-101 UMC Utrecht Increased efficacy and decreased discomfort of treatment using hinged distraction compared to conventional stiff distraction as treatment of severe knee osteoarthritis, goed te keuren onder de titel: Validation and transfer of a 'user friendly - Knee Joint Distractor to be applied in clinical practice for the treatment of knee osteoarthritis	1	1	75.000
RF 15-3-301 LUMC Reducing heterogeneity: towards a better understanding of RA through advanced cluster analysis	3	1	58.464
Transport			748.772

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			748.772
RF 15-3-302 UMCG Defective human salivary gland stem cells: the cause of primary Sjögren's syndrome?	3	2	79.906
RF 15-3-303 Radboudumc Targeted photoimmunotherapy against synovial fibroblasts to treat inflamed joints in patients with rheumatoid arthritis	3	2	72.458
RF 15-3-401 LUMC Pharmacological attenuation of thyroid hormone signalling: An evidence based treatment option for Osteoarthritis	4	2	59.539
RF 15-3-402 UMCG A novel disease model for giant cell arteritis: the antibody-independent role of B cells in the pathogenesis of giant cell arteritis	4	2	56.415
RF 15-3-403 Maastricht UMC+ Towards a BMP-7 peptide-based OA treatment	4	2	60.018
RF 14-3-301 Universiteit Utrecht Tolerogenic immunotherapy with HSP peptide loaded dendritic cells – preparing for a clinical trial in RA	3	3	75.890
RF 14-3-401 UMCG Aged CD16+ monocytes promote T helper 17-mediated pathology and vascular damage in giant cell arteritis	4	3	60.115
RF 14-3-403 UMC Utrecht Battling monocyte misbehavior by normalizing epigenetic alterations as an early intervention in systemic sclerosis	4	3	79.620
RF 14-3-404 Erasmus MC Fatigue or tolerance induction in Sjögren's syndrome: detrimental or beneficial role for IDO and the tryptophan catabolic pathway?	4	3	60.145
Transport			1.352.878

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.352.878
RF 13-2-401 VUmc Circulating microvesicles containing inflammatory viral RNA (EBER1) as indicators of SLE activity and renal involvement	4	4	63.516
RF 13-2-402 Universiteit Twente Staging osteoarthritis by lipid profiles	4	4	56.856
RF 13-2-403 Erasmus MC Epigenetic changes in children born to mothers with active rheumatoid arthritis during pregnancy.	4	4	57.021
Totaal translationele onderzoeksprojecten:			1.530.271
Serendipity			
RF 14-3-201 Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC Utrecht Inhibition of super-enhancers, a novel approach to treat juvenile idiopathic arthritis	2	2	80.000
RF16-1-201 Erasmus MC A novel transcription factor-based sorting approach to select the best cells for cartilage repair	1	1	79.987
RF 15-2-201 LUMC Using engineered anti-C1q autoantibodies to specifically inhibit immune complex mediated tissue damage	2	2	74.940
RF 15-2-204 UMC Utrecht Determining the potential of targeting class 3 semaphorins in the treatment of rheumatoid arthritis	2	2	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	2	80.000
Totaal Serendipity-onderzoeksprojecten:			394.927
TOTAAL			<u>5.268.778</u>

Begroting 2017

(x € 1.000)

BATEN

Baten uit eigen fondsenwerving

Collecte	3.000
Donaties en giften	3.500
Nalatenschappen	5.700
Overige baten	650

Totaal baten uit eigen fondsenwerving **12.850**

Baten uit acties van derden

Loterijen	1.300
Acties van derden	300

Totaal baten uit acties van derden **1.600**

Baten uit beleggingen **900**

Totaal beschikbaar voor doelstelling **15.350**

Toelichting op begroting 2016 De begroting 2017 gaat uit van een opbrengst van € 12,9 miljoen uit eigen fondsenwerving (collecte, donaties en giften, nalatenschappen en overige baten). De baten uit acties van derden en beleggingen zijn begroot op € 2,5 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op € 15,4 miljoen.

Dat is in totaal € 1 miljoen minder dan de gerealiseerde baten in 2016. Dit verschil is onder andere te verklaren door een hoge ongerealiseerde resultaten op beleggingen in 2016.

Deze behoudend opgestelde begroting zal er niet toe leiden dat het Reumafonds in 2017 minder activiteiten onderneemt of minder wetenschappelijk onderzoek financiert.

Voor 2017 is een bedrag begroot van € 14,5 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is € 0,5 miljoen minder dan de gerealiseerde bestedingen in 2016. Voor de realisatie zal er beroep gedaan worden op de opgebouwde reserves. Daartoe is voor 2017 een intoring op de reserves van € 2,1 miljoen begroot.

(x € 1.000)

LASTEN

Besteed aan doelstellingen

Onderzoek en innovatie	9.090
Voorlichting	2.915
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.450
Collectieve belangenbehartiging	1.000

Totaal besteed aan doelstellingen

14.455

Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	2.360
Kosten acties derden	150
Kosten van beleggingen	125

Totaal werving baten

2.635

Kosten beheer en administratie

365

Som der lasten

17.455

Resultaat boekjaar

2.105-

De kosten van de eigen fondsenwerving worden voor 2017 begroot op 18,4 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 2017 naar verwachting uit op 94 procent. Dit zeer hoge percentage is mede mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren. In 2017 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

Ax-SpA Axiale spondyloartritis
BMP Bone morphogenetic protein (eiwit betrokken bij botvorming)
IL Interleukine (ontstekings-eiwit)
JIA Juvenile idiopathische artritis (jeugdreuma)
MRI Magnetic resonance imaging (scan)
NSAID non-steroidal anti-inflammatory drug (ontstekingsremmende pijnstillers)
OA Osteoarthritis (Engelse term voor artrose)
PET Positronenemissietomografie (scan)
RA Reumatoïde artritis
SLE Systemische lupus erythematoses
SSc Systemische sclerose (sclerodermie)

Organisaties intern/extern

ABP Adviesraad Bijzondere Projecten
AMC Academisch Medisch Centrum
AMT Adviserend managementteamlid
ANBI Algemeen nut beogende instelling
ARCH Arthritis Research and Collaboration Hub (behandel- en onderzoeksnetwerk voor zeldzame reumatische aandoeningen)
ARGON Artrose Research Groep Orthopaedie Nederland
CBF Centraal Bureau Fondsenwerving
CBG College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
CHECK Cohort Heup En Cohort Knie
CIHR Canadian Institutes of Health Research
EKR Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg
Erasmus MC Erasmus Medisch Centrum
EULAR European League Against Rheumatism
F.E.S. Fybromyalgie en Samenleving
FMS Federatie Medisch Specialisten
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

LIM Lareb Intensive Monitoring
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
NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NOV Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NVR Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVZA Nederlandse Vereniging van ZiekenhuisApothekers
NZa Nederlandse Zorgautoriteit
OR Ondernemingsraad
PAR Patiëntenadviesraad
PARE People with Arthritis/Rheumatism in Europe
PF Patiëntenfederatie (voorheen NPCF)
RvT Raad van Toezicht
SGF Samenwerkende Gezondheidsfondsen
SKR Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie
Radboudumc Radboud universitair medisch centrum
RAZ Residentiële & Ambulante Zorg
RIMLS Radboud Institute for Molecular Life Sciences
ROC Regionaal Opleidingen Centrum
RPPN Reuma Patiënten Platform Nederland
UCAN Understanding Childhood Arthritis Network (internationaal samenwerkingsverband in jeugdreumaonderzoek)
UMCG Universitair Medisch Centrum Groningen
UMC Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht
Unie KBO Unie Katholieke Bond voor Ouderen
UU Universiteit Utrecht
VUmc Vrije Universiteit medisch centrum
VVOCM Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck
VWS Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAR Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds
WKZ Wilhelmina Kinderziekenhuis
ZINL Zorginstituut Nederland

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

Realisatie en productie:

Afdeling Corporate Communicatie Reumafonds

Ontwerp en drukwerk:

Rijser – Studio, Print en Druk – Purmerend



Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

info@reumafonds.nl
reumafonds.nl

Reumafonds, Amsterdam
juni 2017

 **Reumafonds**



erkend
als ANBI

