

**SAMEN NAAR EEN  
BETER LEVEN MET  
REUMA VANDAAG**

*Samen naar een beter leven met reuma vandaag*  
is de beleidsdoelstelling van ReumaNederland.

# Inhoud

4	<b>Preambule</b>
5	<b>Voorwoord</b>
7	<b>Verslag Raad van Toezicht</b>
9	<b>Samenvattend bestuursverslag</b>
12	<b>Resultaten</b>
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	<b>Organisatie en verantwoording</b>
46	7. Organisatie
52	8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit
56	<b>Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2017</b>
58	<b>Financiële kengetallen</b>
60	<b>Jaarrekening</b>
94	<b>Bijlagen</b>
94	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2017
104	Begroting 2018
106	Lijst met gebruikte afkortingen

# Preambule

**Inleiding** In totaal lijden ruim 2 miljoen mensen in Nederland aan een vorm van reuma. Dit is een verzamelnaam voor meer dan honderd chronische aandoeningen aan gewrichten, spieren en pezen. De Stichting Reuma Nederland, kortweg ReumaNederland, heeft de volgende drie doelstellingen:

- het behartigen van de belangen van mensen met reuma;
- de bestrijding van reuma en de gevolgen van reuma;
- het financieren van wetenschappelijk reumaonderzoek.

**Visie** ReumaNederland droomt van een wereld waarin reumatische aandoeningen totaal geen beperking meer vormen, waarin iedereen zonder drempels en belemmeringen kan meedoen en een volwaardig leven kan leiden. Wij willen zorgen dat de patiënt van morgen geen patiënt meer hoeft te zijn.

**Missie** In onze missie zijn we er voor de patiënt van morgen, maar ook voor de patiënt van vandaag. We kiezen ervoor om ons ook in te zetten voor een beter leven met reuma vandaag. Zodat mensen ondanks hun reumatische beperkingen, kunnen meedoen en hun dagelijkse leven kunnen leiden en meer invloed kunnen verwerven over beslissingen en acties die van invloed zijn op hun gezondheid. Volwaardig en met kwaliteit, met een eigen invulling en eigen regie.

Daarom is onze missie:

*ReumaNederland strijdt voor een beter leven met reuma vandaag en een wereld zonder reumatische beperkingen morgen.*

**Beleidsdoelstelling 2018-2022** Samen met patiënten, behandelaren en onderzoekers willen we de impact van reuma sneller terugdringen. We concentreren ons in de jaren 2018-2022 op projecten, activiteiten en onderzoek waarmee we vooral de impact van reuma op het leven van mensen nu zoveel mogelijk kunnen beperken.

Voor de jaren 2018-2022 richten we ons daarom op de volgende beleidsdoelstelling:

*Samen naar een beter leven met reuma vandaag.*

**Kernactiviteiten** ReumaNederland is een organisatie die zich samen met mensen met een reumatische aandoening inzet voor een beter leven met reuma. Dat doen we door te investeren in wetenschappelijk onderzoek in binnen- en buitenland, door beleid te beïnvloeden en door voorlichting en informatie te geven. Om deze activiteiten te kunnen uitvoeren en onze missie te kunnen realiseren, zijn er financiële middelen nodig. Hiervoor werft ReumaNederland fondsen.

**Algemene strategie** Ons doel is om een volwaardig en beter leven met reuma sneller dichterbij te brengen. Dat willen we doen door in het uitvoeren van onze kerntaken intensiever samen te werken met mensen met een reumatische aandoening en hun ervaringsdeskundigheid te benutten. In deze samenwerking willen we een zo groot mogelijk bereik realiseren en zowel de georganiseerde als niet-georganiseerde patiënten erbij betrekken. Naast onze samenwerking met patiënten willen we ook onze samenwerking met artsen en onderzoekers intensiveren, nationaal en internationaal. Om onze doelen sneller te kunnen realiseren, gaan we ook de samenwerking met andere gezondheidsfondsen, bedrijven en overheden aan.

# Voorwoord

Dit jaarverslag markeert een belangrijke verandering. Het is het eerste jaarverslag van ReumaNederland. Het verslag gaat weliswaar over de activiteiten van het Reumafonds, omdat deze in 2017 onder die naam hebben plaatsgevonden, maar het Reumafonds heet nu ReumaNederland. Deze naam zal in 2018 verder worden geïntroduceerd. ReumaNederland is vanzelfsprekend meer dan een nieuwe naam: het is de organisatie die uitvoering gaat geven aan de meerjarenbeleidsvisie die in dit verslagjaar is ontwikkeld.

**Beleidsvisie 2018-2022** Meer dan ooit tevoren wil ReumaNederland samen met patiënten, onderzoekers, behandelaars en andere stakeholders het leven van meer dan twee miljoen Nederlanders met reuma verbeteren. De ervaringen, behoeften en belangen van mensen met reuma zijn in de komende beleidsperiode – die loopt van 2018 tot en met 2022 – richtinggevend voor ons werk en onze aanpak. Het inhoudelijke inzicht dat we verkrijgen in onze samenwerking met patiënten, vormt het startpunt van ons beleid en onze focus.

In de jaren 2018-2022 richt ReumaNederland zich op de beleidsdoelstelling: *Samen naar een beter leven met reuma vandaag*. Onze uiteindelijke droom is een wereld waarin reumatische aandoeningen geen beperking meer vormen. Maar we concentreren ons de komende periode op projecten, activiteiten en onderzoek waarmee we vooral de impact van reuma op het leven van mensen nu zoveel mogelijk kunnen beperken.

De manier waarop we richting geven aan het bereiken van onze beleidsdoelstelling is: Samen, Sneller, Beter. De komende beleidsperiode gaan we structureel de inzichten van patiënten samenbrengen en verbinden met die van onderzoekers, zorg-professionals en andere relevante partners. We willen daarnaast de kansen die wij zien om voor versnelling te zorgen, benutten, zodat een beter leven met reuma voor meer mensen sneller dichterbij komt.

Tot slot kiezen we voor de focus op een beter leven met reuma, zodat mensen ondanks hun reumatische beperkingen kunnen meedoen en hun dagelijkse leven kunnen leiden.

De nieuwe beleidsvisie wordt breed gedragen door de verschillende partijen in het reumaveld. Alle lokale reumapatiëntenverenigingen, alle landelijke ziektespecifieke reumapatiëntenorganisaties, de beroepsverenigingen NVR, NOV, NHPR en KNGF en de Patiëntenadviesraad (PAR) hebben inhoudelijk bijgedragen aan deze beleidsvisie. Daarmee is de totstandkoming van de beleidsvisie een voorbeeld van onze nieuwe manier van werken.

**Belangenbehartiging** Hetzelfde geldt voor het Reumanifest, de oproep aan de politiek om fysiotherapie voor mensen met reuma te vergoeden vanuit de basisverzekering. De ondertekening door reumapatiëntenorganisaties, beroepsverenigingen en hoogleraren maakte het Reumanifest tot een zeer breed gedragen oproep, die resoneerde in de Tweede Kamer en in de publiciteit. Dat het Reumafonds zoveel steun vanuit het reumaveld wist te verwerven – en die van meer dan 25.000 online ondertekenaars – geeft aan hoezeer wij ons de afgelopen jaren hebben ontwikkeld tot een patiëntenorganisatie met kennis van zaken en een stevige achterban.

**Innovatie** Het helpen ontwikkelen van onderzoeksresultaten naar een behandeling voor de patiënt is een belangrijk aandachtspunt in ons onderzoeks- en innovatiebeleid. De focus op dit zogeheten translationele onderzoek brengt een uitdaging met zich mee. Er is veel geld mee gemoeid, terwijl het op peil houden van de inkomsten uit fondsenwerving steeds meer inspanning vraagt. Nieuwe financieringsbronnen zijn gevonden in publiek-private samenwerkingsverbanden, met bijvoorbeeld het onderzoeksconsortium RegMed XB als resultaat in 2017. Daarnaast heeft het Reumafonds in het afgelopen jaar een eerste stap gezet in het (mede) financieren van start-ups, jonge bedrijven

die een wetenschappelijke ontdekking verder ontwikkelen. Rentedragende leningen aan start-ups genereren niet alleen inkomsten op korte termijn. Bij succes van de start-up komt er ook een deel van de winst beschikbaar, dat weer nieuw onderzoek mogelijk maakt.

**Dankwoord** Er zijn vele mensen betrokken geweest bij het bereiken van de doelstellingen van het Reumafonds in 2017. Ik dank al onze vrijwilligers voor de collecte, onze donateurs, de bestuurders en vrijwilligers van reumapatiëntenorganisaties, de ervaringsdeskundigen, wetenschappers en behandelaren, de leden van de PAR, van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en de leden van de Raad van Toezicht (RvT) voor hun inzet en samenwerking in het afgelopen jaar. Daarnaast is de gedrevenheid van de medewerkers onmisbaar geweest voor het behalen van onze doelstellingen. Daarom ook voor hen een speciaal woord van dank.

**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 tweede 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 binnen ReumaNederland, voorheen het Reumafonds. De Raad van Bestuur bestaat uit één persoon, de algemeen directeur, die tevens de dagelijkse leiding heeft over de uitvoeringsorganisatie.

In het verslagjaar werd een nieuw lid van de Raad van Toezicht benoemd: prof. dr. Mark van Houdenhoven, bijzonder hoogleraar Economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg aan de Radboud Universiteit Nijmegen en voorzitter Raad van Bestuur van de Sint Maartenskliniek Nijmegen. De heer Van Houdenhoven is de opvolger van de heer ir. Maarten le Clercq die zich gedurende twee statutaire termijnen van vier jaar op uitstekende wijze heeft ingezet voor het Reumafonds.

Tevens heeft de Raad van Toezicht prof. dr. René van Lier benoemd als voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) als opvolger van prof. Jan Willem Cohen Tervaert die gedurende een periode van drie jaren op voortreffelijke wijze de WAR heeft voorgezeten. In 2017 is de Raad van Toezicht drie keer bij elkaar gekomen en heeft één keer buiten vergadering besluiten genomen, nadat alle leden van de Raad van Toezicht in de gelegenheid waren gesteld om schriftelijk binnen de aangegeven termijn, hun mening te uiten.

Onderwerpen die aan de orde kwamen, besproken zijn, dan wel werden goedgekeurd, waren onder andere:

- de managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2016;

- begroting 2018;
- meerjarenbegroting 2018-2020;
- de jaarplannen 2018 met bijbehorende deelbegrotingen;
- de Beleidsvisie 2018-2022;
- governance zorg- en behandelnetwerk ARCH;
- onderzoeksfinanciering;
- beoordeling loan agreement aan een start-upbedrijf;
- aanpassen van de statuten vanwege de uitbreiding van de statutaire doelen, met name het behartigen van de belangen van reumapatiënten;
- instellen van een patiëntenadviesraad;
- naamswijziging van Reumafonds in ReumaNederland.

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

- de managementletter, de (concept)jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2016;
- de (concept)begroting 2018;
- meerjarenbegroting 2018-2020;
- de voortgangsrapportages van de vermogensbeheerder;
- loan agreement start-upbedrijven.

Voor een goede uitoefening van de toezichthoudende functie heeft de Raad tijdige en gedetailleerde (management)informatie nodig van de uitvoeringsorganisatie. 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.

ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, kan rekenen op de steun van vele donateurs en vrijwilligers. Alhoewel er een lichte daling te constateren is in het aantal donateurs blijven de baten uit donaties

en giften stijgen. Dit komt mede door een hogere bijdrage per donateur. Ook andere vormen van financieren dragen bij aan meer mogelijkheden om de beleidsdoelstellingen te realiseren. Mede hierdoor kan de Raad van Toezicht constateren dat de financiële resultaten over 2017 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.

23 mei 2018

**Mw. mr. G.H. Faber**

Voorzitter Raad van Toezicht



# Samenvattend bestuursverslag

**Voorlichting** Met 1,7 miljoen bezoeken waren de pagina's met informatie over vormen van reuma en de pagina's over het omgaan met reuma de meest bezochte op reumafonds.nl. In 2017 is de voorlichting verder uitgebreid. De keuzewebsite Kiesuwreumazorg.nl trok ruim 5.000 bezoekers. Op de Facebookpagina worden posts geplaatst over onderwerpen die leven bij mensen met reuma. Op Facebook heeft het Reumafonds ook een besloten groep 'Samen reuma', een actieve community die is gegroeid van 3.600 naar 4.400 leden. Ervaringsdeskundige beheerders zorgen ervoor dat de groep een veilige online ontmoetingsplek is en blijft. In 2017 zijn ruim 38.000 brochures aangevraagd, ruim 6.000 minder dan in 2016. Er kwamen zo'n 1.600 voorlichtingsvragen binnen, een lichte daling. De training ReumaUitgedaagd! werd in 2017 vijftien keer gegeven. De kwaliteit van de training werd verder verbeterd door nascholing en intensievere betrokkenheid van de trainers bij het programma. De online-training voor jongeren werd inhoudelijk herzien.

**Belangenbehartiging** Middels een landelijke peiling heeft het Reumafonds zijn achterban in 2017 geraadpleegd over het belang van fysiotherapie voor mensen met een reumatische aandoening. Met deze uitkomsten is het Reumanifest opgesteld, een pleidooi voor het vergoeden van fysiotherapie voor mensen met reuma vanuit de basisverzekering. Het Reumanifest is ondertekend door hoogleraren, health professionals, beroeps- en patiëntenorganisaties en meer dan 25.000 mensen met reuma en hun naasten. Het Reumafonds heeft het Reumanifest aangeboden aan de Tweede Kamer. Daar is een motie ingediend waarin minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) werd verzocht om met het reumaveld in gesprek te gaan. De voltallige oppositie heeft deze motie gesteund, maar een meerderheid werd niet gehaald. Het Reumafonds zet zich samen met andere patiëntenorganisaties ervoor in om het wisselen van medicatie zonder medische redenen, veroorzaakt

door het preferentiebeleid, aan banden te leggen. In het verslagjaar hebben de KNMP (beroepsvereniging van apothekers), de Landelijke Huisartsenvereniging (LHV) en ouderenkoepel KBO-PCOB, gesteund door het Reumafonds en acht andere patiëntenorganisaties een petitie ingediend bij minister Schippers om het preferentiebeleid te versoepelen.

In 2017 hadden verschillende zorgverzekeraars het voornemen om preferentiebeleid te gaan invoeren op methotrexaat-injecties. Patiënten zouden daardoor tot een andere toedieningsmethode worden gedwongen. Door de belangenbehartiging van het Reumafonds kunnen patiënten die verzekerd zijn bij Menzis de vertrouwde toedieningsmethode behouden wanneer er sprake is van medische noodzaak. Verzekeraar CZ heeft aangegeven het preferentiebeleid op methotrexaat-injecties voorlopig niet in te voeren.

In 2017 kwam de Patiëntenadviesraad (PAR) drie keer bij elkaar. De PAR reflecteert op de activiteiten van de unit Patiëntenbelangen van het Reumafonds. Onderwerpen die in 2017 zijn besproken zijn onder andere de nieuwe aanpak van de website Kiesuwreumazorg.nl, de beleidsvisie 2018-2022, de beleidsuitgangspunten van de unit Patiëntenbelangen en over het standpunt inzake biologische medicijnen.

## Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Het Reumafonds verstrekke in 2017 ruim € 1 miljoen subsidie aan reumapatiëntenorganisaties ter ondersteuning van hun activiteiten voor patiënten. Een derde van de subsidies is toegekend als lumpsumfinanciering die afhankelijk is van het ledenaantal van de vereniging of een vast bedrag betreft ingeval van een stichting. Het grootste gedeelte van de subsidies is besteed aan in totaal 321 patiëntenactiviteiten. Zo konden 5.000 mensen meedoen aan reumabeweggroepen. Om met de besturen van reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft het Reumafonds in 2017 twee Besturendagen georganiseerd.

**Onderzoek en innovatie** Het Reumafonds kende in 2017 ruim € 7,3 miljoen toe aan wetenschappelijk onderzoek, bijna € 1,8 miljoen minder dan begroot. De reden voor deze daling is dat bijdragen aan grote onderzoeksprojecten die waren begroot, waaronder aan het behandel- en onderzoeksnetwerk ARCH, het zorg- en onderzoeksnetwerk voor zeldzame reumavormen, in het verslagjaar niet noodzakelijk waren. Aan onderzoeksprojecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar is een bedrag van € 4,3 miljoen toegekend. In 2017 ontving het Reumafonds 121 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten, 25 minder dan in 2016. Na toetsing door ongeveer honderd Nederlandse en 450 buitenlandse referenten en de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) zijn achttien nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd. Alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten doorstonden in 2017 de tussenevaluatie, waardoor de financiering voor een volgend onderzoeksjaar kon worden toegekend. Ook alle zeventien lopende programmaliijnen zijn op grond van de voortgangsrapportages in 2017 gecontinueerd.

In 2017 konden 37 onderzoeksprojecten afgerond worden. Ze leverden voor artrose aanknopingspunten op voor het repareren van kraakbeen met 3D-printtechnieken en gaven diepergaand inzicht in de oorzaken van kraakbeenafbraak. In onderzoek naar reumatoïde artritis (RA) is een heel duidelijke marker gevonden die de ontwikkeling van RA kan voorspellen. Voor deze marker is een patent aangevraagd. Bij axiale spondyloartritis (Ax-SpA) is ontdekt dat niet één maar twee ontstekingsstoffen betrokken zijn bij botvorming. Om botvorming te voorkomen, zouden beide geremd moeten worden.

**Fondsenwerving** In 2017 kwam er € 12,8 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, donaties en giften, collecte, opbrengsten uit loterijen en overige opbrengsten. Dit was € 1,6 miljoen lager dan de doelstelling, voornamelijk door lagere baten uit nalatenschappen. Het Reumafonds ontving in 2017

€ 4,7 miljoen uit nalatenschappen, € 1,0 miljoen minder dan begroot. In maart 2017 hielpen ruim 50.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. De begroting van € 3,0 miljoen werd gehaald. De opbrengst door activiteiten gericht op voornamelijk particuliere donateurs was in 2017 met € 3,8 miljoen € 0,2 miljoen hoger dan begroot. Ondanks de lagere totaalopbrengsten kwamen de kosten van de fondsenwerving ten opzichte van de inkomsten met 19,6 procent duidelijk onder de CBF-norm van 25 procent uit.

### Public relations en communicatie

De Facebookpagina van het Reumafonds groeide in 2017 van 28.010 naar 31.344 volgers. Nieuw was in 2017 het maandelijkse vragenuur op Facebook Live. Tot wel 11.000 kijkers keken live mee met de beantwoording van vragen van patiënten door experts op het gebied van RA, jicht, de injecteerbare pleister en onbegrip. Het Reumafonds had zich voor 2017 ten doel gesteld om vaker in de media zijn stem te laten horen. Veel persaandacht was er voor het onderwerp fysiotherapie bij reuma. Meerdere malen is het Reumafonds erin geslaagd om het standpunt hierover naar voren te brengen met onder meer het Reumanifest (zie volgende pagina). De publiekscampagne rondom de collecte had als slogan *Wij geven niet op, wat geef jij?* Met televisie- en radiocommercials werd het brede publiek geïnformeerd over de collecte. Op social media konden onze fans de hele week volgen hoe de Reumafonds Collecte bus door het land reed. WereldReumaDag 2017 was het begin van de campagne *Kweek begrip, plant een bol*. Het planten van een tulpenbol op een online bollenveld was het beginpunt voor het verspreiden van meer kennis over reuma, waardoor het onbegrip dat de helft van de reumapatiënten ervaart, kan verminderen. De campagne werd ondersteund met verschillende persoonlijke verhalen in de pers, op televisie en op sociale media van patiënten over de gevolgen van onbegrip.

# Reumanifest

## Fysiotherapie voor mensen met reuma werkt en moet terug in het basispakket

Veel mensen met reuma zijn beperkt in hun dagelijkse functioneren. Om zelfstandig aan het werk te blijven en mee te draaien in hun gezin hebben nu ongeveer 700.000 reumapatiënten fysiotherapie, sommigen vaak en anderen incidenteel. Voor al deze mensen kan fysiotherapie het verschil betekenen tussen werken en waardigheid of thuis zitten, thuiszorg en zelfs ziekenhuisopname.

Het positieve effect van fysiotherapie wordt wereldwijd door de medische praktijk erkend. Dat fysiotherapie voor reumatische aandoeningen, op een enkele uitzondering na, niet meer wordt vergoed uit het basispakket is dan ook onbegrijpelijk. Fysiotherapie is essentieel voor mensen met reuma, het werkt en bespaart zorgkosten.

**Fysiotherapie is van essentieel belang voor mensen met reuma** Reuma gaat vaak gepaard met gewrichtsontstekingen en -schade, waardoor mensen pijn en andere lichamelijke klachten hebben. Fysiotherapie bestrijdt deze klachten, vermindert pijn en bevordert mobiliteit. De complexe klachten en individuele problematiek vragen om therapie op maat. Voor sommige patiënten doorlopend, voor anderen tijdelijk. In tegenstelling tot veel reumamedicatie heeft fysiotherapie geen bijwerkingen.

Doordat fysiotherapie nu niet in het basispakket zit, wordt een grote groep patiënten de zorg onthouden die zij juist zo hard nodig hebben.

**Alletta Elders, 42 jaar, Sjögren en RA:** "Drie jaar geleden hield mijn reuma mij thuis. Fysiotherapie helpt mij om weer mee te doen in de maatschappij en nu kan ik plannen maken voor de toekomst."

**Fysiotherapie voor mensen met reuma werkt** De medische wereld is al jaren overtuigd van de positieve effecten die fysiotherapie heeft op de kwaliteit van leven en de arbeidsproductiviteit van mensen met reuma. Wereldwijd schrijven reumatologen fysiotherapie als behandelingsmethode voor.

**Dr. Hein Bernelot Moens, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie:** "Wij zien regelmatig patiënten in de spreekkamer die sterk afhankelijk zijn van fysiotherapie om te kunnen functioneren. Deze zorg valt nu buiten de basisverzekering, waardoor die voor veel mensen met reuma niet toegankelijk is."

Ook patiënten zijn overtuigd van het belang van fysiotherapie. In een periode van nog geen 14 dagen reageerden meer dan 5000 mensen op de landelijke oproep van het Reumafonds: fysiotherapie helpt mensen in hun dagelijkse functioneren.

**Walda Goldbach, 62 jaar, artrose en scoliose:** "Fysiotherapie voorkomt dat ik in een rolstoel beland. Hierdoor kan ik blijven werken en mijn pijnklachten zodanig beperkt houden, dat ik niet afhankelijk ben van zware pijnstillers."

**Fysiotherapie bespaart zorgkosten** Onder het mom van een bezuiniging schrapte de overheid fysiotherapie een aantal jaar geleden uit het basispakket. Aanvullende verzekeringen zijn geen oplossing: patiënten betalen veel premie voor een gelimiteerd aantal behandelingen. Het niet langer vergoeden van fysiotherapie betekent voor veel mensen met reuma dat ze niet meer kunnen werken en gedwongen moeten terugvallen op specialistische ziekenhuiszorg die gemiddeld zeven keer zo duur is. Dat kan toch niet de bedoeling zijn?

**Fysiotherapie op maat moet terug in het basispakket voor mensen met reuma** Wij vinden het onbegrijpelijk dat fysiotherapie niet meer vergoed wordt vanuit het basispakket. De effectiviteit is evident, wordt door de patiënt zelf ervaren en door de medische praktijk erkend.

**Professor Thea Vliet Vlieland, bijzonder hoogleraar Doelmatigheid van revalidatieprocessen:** "Er is geen enkele reden om nu een duur en tijdrovend onderzoek te doen naar de effectiviteit van oefentherapie. Daar bestaat namelijk al voldoende wetenschappelijk bewijs voor."

**Wij roepen de leden van de Tweede Kamer en het kabinet op te besluiten dat fysiotherapie op maat wordt vergoed uit de basisverzekering voor die mensen met reuma die het nodig hebben. Uitstel leidt tot dagelijkse beperkingen voor mensen met reuma en tot aanzienlijk hogere zorgkosten voor de patiënt en samenleving.**

Dit Reumanifest is een initiatief van **Reumafonds** en wordt medeondertekend door:

### ORGANISATIES



DR. H.J. BERNELOT MOENS, voorzitter



DR. G. TER HORST, voorzitter



Y. STADHOUDERS, coördinator



W. HILBERDINK, coördinator



J. TIGGELOVEN, voorzitter (a.i.)



B. TACK, voorzitter



C. VAN HOUT, voorzitter



E. REURINK, coördinator



DR. W.F.H. PETER, voorzitter



DRS. D.M. KEESBERG, voorzitter



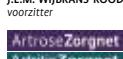
FYRANET LEIDEN E.O. DR. J.J.L. MEESTERS, coördinator



H. MUIJEN-DROP, coördinator



J.E.M. WIJBRANS-ROODBERGEN, voorzitter



C.H.M. VAN DEN ENDE, PHD, PT, voorzitter



N. VAN INGEN-VAN IEROP, secretaris



P.M.J. VERHOEVEN, voorzitter



KOEN ZOETELIEF, coördinator



PROF. DR. R.G.H.H. NEUSSEN, voorzitter



L. VAN RIJN, coördinator



J. VAN DER WEIJDEN, coördinator



A. BRACCO GARTNER, bestuurssecretaris a.i.



E.KRUISWIJK, voorzitter



A. SCHELHAAS, voorzitter

### WETENSCHAPPERS EN BEHANDELAREN



PROF. DR. D.L. BAETEN, hoogleraar Reumatologie, in het bijzonder immunogemediate ontstekingsziekten  
PROF. DR. D. VAN SCHAARDENBURG, hoogleraar Reumatologie, in het bijzonder vroege diagnostiek en behandeling van reumatische ziekten  
PROF. DR. IR. T.H. SMIT, hoogleraar Translatie Geneeskunde



PROF. DR. S. BIERMA-ZEINSTR, hoogleraar Artrose en gerelateerde aandoeningen en hoofd klinisch onderzoek afdeling Huisartsgeneeskunde  
PROF. DR. B. KOES, hoogleraar Huisartsgeneeskunde  
PROF. DR. J.A.N. VERHAAR, orthopaedisch chirurg, hoofd afdeling Orthopaedie



PROF. DR. A.E.R.C.H. BOONEN, hoogleraar Reumatologie  
PROF. DR. L. VAN RHIJN, hoogleraar Orthopedie  
DR. A. VAN TUBERGEN, reumatoloog



PROF. DR. N. VAN MEETEREN, hoogleraar fysiotherapie voor mensen met chronicit



DR. F. VAN DER GIESEN, fysiotherapeut-onderzoeker



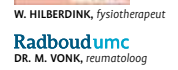
PROF. DR. T.W.J. HUIZINGA, hoogleraar in de experimentele reumatologie  
PROF. DR. G. KLOPPENBURG, hoogleraar Reumatologie in het bijzonder artrose  
PROF. DR. T.P.M. VLIET VLIELAND, hoogleraar Doelmatigheid van revalidatieprocessen, in het bijzonder fysiotherapie  
DR. S. VAN WEELY, onderzoeker  
PROF. DR. A.H.M. VAN DER HELM - VAN MIL, Internist, reumatoloog, Department of Rheumatology



PROF. DR. F. VAN DEN HOOGEN, hoogleraar Reumatologie en hoofd van de afdeling Reumatologie in het Radboudumc



W. HILBERDINK, fysiotherapeut



DR. M. VONK, reumatoloog



PROF. DR. M. COPPIETERS, hoogleraar Musculoskeletale fysiotherapie  
PROF. DR. R. OSTELO, hoogleraar Evidence Based Physiotherapy



PROF. DR. J. DEKKER, professor of Allied Health Care at the Department of Psychiatry and the Department of Rehabilitation Medicine  
PROF. DR. J. HARLAAR, hoogleraar Klinische bewegingsanalyse  
DR. I.E. VAN DER HORST, reumatoloog  
PROF. DR. W.F. LEMS, hoogleraar Reumatologie  
PROF. DR. R. VAN VOLLENHOVEN, hoogleraar Reumatologie  
PROF. DR. M. NURMOHAMED, Head Rheumatology Research Dept. | Radb. Dept. of Rheumatology  
PROF. DR. A.E. VOSKUYL, hoogleraar Reumatologie



PROF. DR. J.M. VAN LAAR, Professor and Chair, Division Internal Medicine and Dermatology, Rheumatology & Clinical Immunology

PROF. DR. C. VEENHOF, hoogleraar fysiotherapie wetenschap  
PROF. DR. N. WULFRAT, hoogleraar Kinderreumatologie

## Hoofdstuk 1. Voorlichting

Wie te maken heeft met reuma, is zeer gebaat bij goede en betrouwbare informatie. Het geven van voorlichting is dan ook een belangrijke activiteit van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds. De informatie is bedoeld voor mensen met reuma en hun omgeving, donateurs en vrijwilligers, behandelaars en het algemene publiek. Deze doelgroepen worden op vele manier bereikt. Bij de ontwikkeling van goede voorlichting werkt ReumaNederland samen met ervaringsdeskundigen, patiëntenorganisaties, overheidsinstanties en beroepsorganisaties.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds waren in 2017:

- de website reumafonds.nl;
- social media, zoals Facebook, Twitter en YouTube;
- publicaties, zoals de e-mailnieuwsbrief RondReuma;
- brochures;
- presentaties en lezingen.

### Resultaten 2017

**Website** De website van het Reumafonds bevatte actuele en betrouwbare informatie over reuma, behandelingen, omgaan met de ziekte en onderwerpen als reuma en werk, en zorgverzekeringen. Met ruim 1,7 miljoen bezoekers waren de pagina's over vormen met reuma en over het omgaan met reuma de meest bezochte op reumafonds.nl. In 2017 is de voorlichting verder uitgebreid met onder andere informatie over vitamine D, voetzorg en medicinale cannabis. Er is een korte film gemaakt over de naamsverandering van de ziekte van Bechterew naar axiale spondyloartritis (Ax-SpA). Ook is de informatie over biologische medicijnen uitgebreid met een online brochure en is er gestart met het ontwikkelen van een animatie over biologische medicijnen. In samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) is in 2017 een begin gemaakt met het ontwikkelen van begrijpelijke online folders over de vele soorten reumamedicatie. In november is de informatie

“Het Reumafonds-vragenuur op Facebook Live is een heel moderne en laagdrempelige manier om vragen van patiënten te beantwoorden. Er werden goede vragen gesteld en de reacties waren positief.”

– Wouter Bos, *reumatoloog*  
Reade Amsterdam







## Live vragenuurtje: met reumatoloog Wouter Bos

 Reumafonds was live op 31 augustus 2017

✓ Volgend ▾ ⋮

👉 Heb je reumatoïde artritis? Met reumatoloog Wouter Bos spraken we een uur lang over deze auto-immuunziekte. 👉

Kijk de hele uitzending hier terug

👍❤️👤 302

32 keer gedeeld 11 d. weergaven

👍 Leuk    💬 Opmerking plaatsen    ➦ Delen    

Opmerkingen

Volgende

Opmerkingen [238]

Relevantste ▾

-  **Thila** Ik heb sinds kort RA en heb methotrexaat gekregen als medicijn. Ik heb vervelende bijwerkingen zoals blaren in de mond maar vooral misselijkheid en een zeer droge mond. Wat kun je hier tegen doen? 👍 3

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Linda** Kan het zijn dat je RA hebt en het nog niet in je bloed te zien is? 👍 1

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Merthe** Zijn er al nieuwe ontwikkelingen tav stamceltherapie bij reuma? Of zijn er al nieuwe medicijnen naast bijvoorbeeld de biologicals? Mijn reuma is 3 jaar geleden geconstateerd en nog steeds niet onder controle. Ik heb alleen maar actieve ontstekingen. 👍 4

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Els** Is er een relatie tussen RA en het syndroom van Sjögren? 👍 1

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Karin** Kan RA voor altijd in remissie blijven? 👍 1

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Emma** Ik heb 15 jaar RA en ben 5 verschillende medicaties verder. Nu is het zo dat mijn lichaam alweer antistoffen maakt. Hoeveel goede medicatie is er nog? Ik ben 55 en heb nog 2 jonge meiden om voor te zorgen. 👍 1

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Ess** Ik heb reuma en gebruik nu 20 mg prednison dagelijks. Ben 19 weken zwanger. Wat kunnen de nadelen / gevaren voor mijn kindje zijn? 👍 5

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Gerrie** Klopt het dat mensen met RA een grotere kans hebben op hart- en vaatproblemen? 👍 1

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)
-  **Baukje** Is RA erfelijk? 👍 1

[Leuk](#) [Beantwoorden](#)

over zorgverzekeringen 2018 op reumafonds.nl geactualiseerd en is een stappenplan geïntroduceerd waarmee patiënten hun huidige verzekering konden toetsen aan de verwachte zorgbehoefte in 2018. In 2017 zijn diverse blogs gepubliceerd over onder andere fysiotherapie, preferentiebeleid en Ax-SPA.

**Social media** Om mensen met reuma met elkaar en met het Reumafonds te verbinden, is het Reumafonds actief op social media. Op de Facebookpagina (met ruim 31.000 volgers) worden wekelijks posts geplaatst over onderwerpen die leven bij mensen met reuma of worden mensen geattendeerd op voor hen relevante activiteiten. Op Facebook heeft het Reumafonds ook een besloten groep 'Samen reuma'. In deze groep zijn alle mensen met een vorm van reuma welkom. Zij kunnen in beslotenheid ervaringen uitwisselen, vragen stellen en hun hart luchten. Deze groep is uitgegroeid tot een levendige community met inmiddels ruim 4.400 leden. Ervaringsdeskundige beheerders zorgen ervoor dat de groep een veilige online ontmoetingsplek is en blijft. Gesprekken in deze besloten groep gaan vooral over leven en werken met een vorm van reuma. De onderwerpen variëren van medicijngebruik, hulpmiddelen, deelname aan onderzoek, soorten operaties, werk, vormen van behandeling, second opinion en het uitwisselen van ervaringen. Ook Twitter (met ruim 3.000 volgers) werd in 2017 als kanaal steeds meer ingezet, voornamelijk om beleidsmatige onderwerpen zoals fysiotherapie, preferentiebeleid en de voorgenomen verhoging van het eigen risico onder de aandacht te brengen van stakeholders.

**Brochures** Reumafonds.nl bood 36 brochures aan over aandoeningen en 27 specials over onderwerpen als medicijnen, voeding, bewegen en werk. In 2017 zijn 38.148 brochures aangevraagd (6.177 minder dan in 2016), waarvan zo'n 3 procent als download. Ongeveer negen van de tien bestellingen gingen naar instellingen, met name ziekenhuizen, maar ook huisartsenpraktijken, apotheken en andere

zorginstellingen. Mensen met reuma, hun omgeving en andere geïnteresseerden bestelden in 2017 bijna 2.811 brochures (2.489 minder dan in 2016).

**Vragen** In 2017 zijn er zo'n 1.600 vragen binnengekomen bij het Reumafonds. Deze vragen komen vooral per e-mail binnen, de telefonische Reumalijn is in 2016 opgeheven. Daarnaast ontvangt het Reumafonds als patiëntenorganisatie steeds vaker vragen via social media, met name op Facebook. Veel vragen gaan over de aandoening waar de vragensteller mee te maken heeft, over behandelmogelijkheden, diagnosestelling, gebruik van hulpmiddelen, wetenschappelijk onderzoek naar reuma en deelname aan onderzoek. Andere vragen gaan over omgaan met reuma en de weg vinden binnen het gebied van zorg, chronische ziekte, werk en regelgeving. Tot slot komen er steeds vaker vragen binnen over alternatieve behandelvormen en voedingssupplementen, zoals CBD-olie en de groenlipmossel.

De onderwerpen waarover veel vragen worden gesteld, worden ook gebruikt als content voor de rubriek 'Veelgestelde vragen' op de website. Via het Meldpunt Reumamedicijnen kunnen mensen problemen rondom hun medicatie melden bij het Reumafonds. Met de ontvangen signalen kan het Reumafonds problemen in kaart brengen en zo nodig actie ondernemen. In 2017 zijn er 32 meldingen ontvangen. Deze gingen met name over methotrexaat-injecties en het preferentiebeleid van Menzis (zie ook hoofdstuk 2 Belangenbehartiging, pagina 19), over de levering van medicijnen en over biologische medicijnen.

**Wetenschappelijke informatie voor patiënten** Uit diverse onderzoeken die het Reumafonds de afgelopen jaren heeft gedaan, blijkt dat patiënten behoefte hebben aan informatie over onder andere wetenschappelijke onderzoeken en de uitkomsten daarvan. Tot op heden werden de onderzoeken die het Reumafonds financierde in lektaal op de site en in nieuwsartikelen

gepubliceerd. In 2016 heeft de Patiëntenadviesraad (PAR) geadviseerd om wetenschappelijk onderzoek te hertalen. Ze hebben daarbij concrete criteria opgesteld waaraan de teksten moeten voldoen. In 2017 zijn twee onderzoeken uitgekozen voor het hertalen. Het gaat om het toekomstige artrosemedicijn BMP-7 (Maastricht UMC+) en de vroege diagnose van RA (LUMC). Voor beide onderzoeken is de voorlichtingstekst geschreven in begrijpelijke taal, die als startpunt gaat dienen voor hertaling in beeldmateriaal.

**Kies uw reumazorg** De website Kiesuwreumazorg.nl trok in 2017 meer dan 5.155 bezoeken (in 2016 waren dit 7.580 bezoeken). In 2017 is op basis van feedback van de Expertgroep Kwaliteit van Reumazorg en de Patiëntenadviesraad (zie ook pagina 21 van hoofdstuk 2, Belangenbehartiging) een plan geschreven voor de verdere ontwikkeling van Kies uw reumazorg. De nieuwe uitvraag aan poliklinieken is voorbereid, de online keuzewijzer zal gebruiksvriendelijker worden en een modernere uitstraling krijgen. Ook zullen er stapsgewijs extra zorgverleners aan toegevoegd worden, te beginnen bij de reumanetwerken en de zorgverleners die aangesloten zijn bij de NHPR.

**ReumaUitgedaagd!** De training Reuma-Uitgedaagd! bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. Meer dan veertig getrainde ervaringsdeskundigen leren deelnemers problemen die ze ervaren in het dagelijks leven, aan te pakken. Denk aan het aangeven van grenzen, omgaan met onbegrip vanuit de omgeving en het omgaan met reuma op het werk. In 2017 hebben dertien trainingen voor volwassenen plaatsgevonden. Daarnaast heeft er een midweek voor volwassenen en een jongerenweekend plaatsgevonden. De jaarlijkse nascholingsdagen voor de trainers hebben wederom plaatsgevonden en zijn met een ruime voldoende door de trainers beoordeeld. In 2017 is bovendien gewerkt aan een verdere professionalisering van de trainingen en worden ook de trainers betrokken bij

de maandelijkse overleggen tussen UMC Utrecht en het Reumafonds. Er zijn een nieuwe huisstijl en een nieuwe website ontwikkeld. Het trainingsmateriaal is zowel qua huisstijl als op inhoud aangepast. Ook is er in 2017 gewerkt aan het tot stand brengen van een online-training voor volwassenen, die naar verwachting medio 2018 beschikbaar komt. Tegelijkertijd is de online-training voor de jongeren zowel inhoudelijk als qua huisstijl herzien.

**Gastlessen** Negen getrainde ervaringsdeskundigen verzorgen door heel Nederland gastlessen over de impact van reuma. Dat doen zij onder andere voor medewerkers van thuiszorginstellingen en voor studenten aan diverse zorgopleidingen. In 2017 zijn dertien gastlessen gegeven. De deelnemers varieerden van verzorgenden in opleiding en eerstejaars verpleegkundigen in het mbo en hbo tot pedicures.



## Hoofdstuk 2. Belangen- behartiging

ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, zet zich in voor de belangenbehartiging op belangrijke dossiers, zoals:

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

**Samenwerking** Samen met ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders en onderzoekers werkte het Reumafonds in 2017 aan reumazorg van hoge kwaliteit. Het opkomen voor mensen met een reumatische aandoening is een wezenlijk onderdeel daarvan. Met behulp van onder andere de Patiëntenadviesraad (PAR), de Expertgroep Kwaliteit van Reumazorg (EKR), bestaand uit ervaringsdeskundigen met kennis van reumazorg, (bestuurs)leden van lokale patiëntenverenigingen, het Reumafondspanel (5.000 deelnemers), de besloten Facebookgroep (4.400 leden), focusgroepen en expertpanels verzamelde en coördineerde het Reumafonds informatie, adviezen, meningen en ervaringen. Hiermee voedde het Reumafonds de belangenbehartiging en de uitkomsten daarvan werden gedeeld met de achterban.

Diverse organisaties waren in 2017 samenwerkingspartners van het Reumafonds in de belangenbehartiging. Denk aan:

- patiëntenorganisaties, zoals Patiëntenfederatie Nederland en Leder(in);
- beroepsorganisaties, zoals de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopedie Vereniging (NOV), de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR), het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), de Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VVOCM) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN);
- koepelorganisaties, zoals de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF);
- overheidsorganisaties, zoals het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en Zorginstituut Nederland (ZiNL);



“Fysiotherapie helpt mij om weer mee te doen in de maatschappij en nu kan ik plannen maken voor de toekomst. Daarom is het Reumanifest voor de vergoeding van fysiotherapie vanuit de basisverzekering zo belangrijk.”

– Aletta Elders,  
bij de aanbieding aan de  
Tweede Kamer





## Reumanifest

Fysiotherapie voor mensen met reuma werkt en moet terug in het basispakket

Wilt u weten hoe fysiotherapie voor mensen met reuma werkt en hoe het terug in het basispakket kan? Dit document geeft u de informatie die u nodig heeft om te weten hoe fysiotherapie voor mensen met reuma werkt en hoe het terug in het basispakket kan. Het document is bedoeld voor mensen met reuma en hun familieleden. Het document is bedoeld voor mensen met reuma en hun familieleden. Het document is bedoeld voor mensen met reuma en hun familieleden.

Het Reumanifest is een initiatief van de Reumafonds en wordt medefinancierd door:


- maatschappelijke organisaties, zoals de Consumentenbond en de Stichting Chronisch Ziek en Werk;
- internationale organisaties, zoals EULAR (Europese organisatie tegen reuma).

## Resultaten 2017

### Toegankelijkheid van fysiotherapie

Sinds het kabinet-Rutte I eind 2011 besloot om de vergoeding voor fysiotherapie voor zes vormen van reuma uit de basisverzekering te halen, hebben veel reumapatiënten minder toegang tot de behandeling door een fysio- of oefentherapeut dan voorheen. Het gaat onder meer om mensen met reumatoïde artritis (RA) en axiale spondyloartritis (Ax-SpA, onder andere de ziekte van Bechterew). Daarnaast is het voor patiënten steeds moeilijker zich voldoende aanvullend te verzekeren voor fysiotherapie vanwege de hoge kosten en is er steeds minder dekking in de aanvullende zorgverzekeringen. Het Reumafonds vraagt consequent aandacht voor dit probleem en zoekt samen met betrokken partners naar een oplossing. Begin 2017 heeft Zorginstituut Nederland (ZiNL) na consultatie een positief advies uitgebracht voor fysiotherapie bij knie- en heupartrose maar een negatief advies voor fysiotherapie bij RA en Ax-SpA. In een gezamenlijke brief met KNGF, NHPR, NVR en VvOCM heeft het Reumafonds bezwaar gemaakt tegen de conclusies in het rapport en het advies over fysiotherapie bij RA en Ax-SpA. Helaas heeft dat niet geleid tot een aanpassing in het advies. Zorginstituut Nederland heeft in zijn advies suggesties gedaan voor het ontwikkelen van kwaliteitstandaarden met de diverse partijen uit het reumaveld. Het Reumafonds heeft onderzocht of een traject voor Voorwaardelijke Toelating (VT) een optie is om fysiotherapie voor RA en Ax-SpA vergoed te krijgen vanuit de basisverzekering. Hiervoor zijn zowel met ZiNL als met de Expertgroep Fysiotherapie, bestaande uit onderzoekers en vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen, gesprekken gevoerd. Dit heeft resulterend in twee onderzoeks aanvragen voor het VT-traject. Vervolgens heeft de wetenschappelijke

commissie van ZiNL laten weten dat beide aanvragen zijn afgekeurd, maar de commissie biedt de mogelijkheid vanwege het maatschappelijk belang tot deelname aan een zogenoemd Verbetertraject. Dit betekent dat de aanvragen voor voorlopige toelating opnieuw kunnen worden ingediend.

Daarnaast heeft het Reumafonds middels een landelijke peiling zijn achterban geraadpleegd over de urgentie van fysiotherapie voor mensen met een reumatische aandoening. Met deze uitkomsten is het Reumanifest opgesteld, een pleidooi voor het vergoeden van fysiotherapie voor mensen met reuma vanuit de basisverzekering. Het Reumanifest is ondertekend door hoogleraren, beroepsverenigingen, health professionals, patiëntenorganisaties en mensen met reuma. De meer dan 25.000 ondertekenaars maken duidelijk hoe belangrijk dit onderwerp is. Het Reumafonds heeft het Reumanifest aangeboden aan de vaste commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) van de Tweede Kamer. Het resultaat was dat er kritische vragen aan de minister van VWS zijn gesteld en de politieke druk is vergroot. Er is een motie ingediend waarin de minister werd verzocht om met het reumaveld in gesprek te gaan. De voltallige oppositie heeft deze motie gesteund, maar helaas was dit niet genoeg om de motie aan te nemen.

**Brede reumazorg in aanvullende pakketten** Al enige jaren verdwijnen vergoedingen van behandelingen waar mensen met reuma veel gebruik van maken uit de aanvullende verzekeringen. Daardoor is de toegang tot brede reumazorg steeds moeilijker en kostbaarder geworden. In 2017 heeft het Reumafonds het belang van brede reumazorg onder de aandacht gebracht bij de verschillende zorgverzekeraars middels het versturen van het NIVEL-rapport *Reumatische aandoeningen in Nederland*. Hierin is onder andere een analyse van het zorggebruik gemaakt. Dit heeft resulterend in een uitnodiging bij zorgverzekeraar CZ. In dit gesprek heeft het Reumafonds het belang van goede reumazorg verder toegelicht. Ook is gekeken naar



de mogelijkheden tot samenwerking en het delen van kennis. Mede op basis van de aangedragen argumenten heeft dit gesprek opgeleverd dat het voorgenomen preferentiebeleid op MTX-injecties is teruggetrokken (zie verderop op deze pagina). Met zorgverzekeraar VGZ heeft het Reumafonds afgesproken om te gaan samenwerken op twee punten: het aanbieden van een pakket vanuit een collectiviteit met daarin zorg die relevant is voor mensen met reuma en het ontwikkelen van een pilotonderzoek gericht op beweegzorg. In totaal hebben 58 mensen de collectieve verzekering op naam van het Reumafonds afgesloten.

### Toegankelijkheid van geneesmiddelen

Het Reumafonds zet zich samen met andere patiëntenorganisaties ervoor in om het wisselen van medicatie zonder medische redenen in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) aan banden te leggen of in ieder geval de meest nadelige gevolgen hiervan voor de patiënt te beperken. Wisselen van medicatie zonder medische redenen wordt meestal veroorzaakt door het inkoopbeleid van medicijnen door zorgverzekeraars (preferentiebeleid) en apothekers. Patiënten kunnen door het wisselen van medicatie zonder medische redenen minder controle over hun ziekte ervaren, een mindere kwaliteit van leven of soms zelfs gezondheidsschade oplopen. In 2017 hebben de KNMP (beroepsvereniging van apothekers), de Landelijke Huisartsenvereniging (LHV) en ouderenkoepel KBO-PCOB, gesteund door negen patiëntenorganisaties, waaronder het Reumafonds, een petitie ingediend bij minister Schippers van VWS om het preferentiebeleid te versoepelen. In 2017 is daarnaast gewerkt aan het nader in kaart brengen van de problemen met het wisselen van medicijnen. Hiervoor is een enquête uitgezet. Bijna 2.300 respondenten van verschillende patiëntenorganisaties vulden deze in en deelden zo hun ervaringen met het wisselen van medicijnen. Van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie en vele andere beroepsorganisaties heeft het Reumafonds een statement gekregen met hun

standpunt over het wisselen van medicijnen en wat mogelijke verbeterpunten zijn. De afdeling Reumatologie van de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN Reumatologie) heeft zich bij het statement van de NVR aangesloten. Het eindrapport over de enquête en de standpunten van beroepsverenigingen zal in het voorjaar van 2018 klaar zijn. Over de conclusies en aanbevelingen zal worden gesproken met onder andere zorgverzekeraars en het ministerie van VWS.

### Preferentiebeleid op methotrexaat-injecties

Voorjaar 2017 werd bekend dat zorgverzekeraar Menzis vanaf 1 juli preferentiebeleid zou gaan voeren op methotrexaatinjecties. Alleen de spuit Injexate zou nog worden vergoed. Samen met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) heeft het Reumafonds een brief geschreven om duidelijk te maken dat methotrexaatinjecties geen middel zijn om preferentiebeleid op te voeren. Ook de NVR, KNMP en V&VN hebben dit standpunt ondersteund. Voor een goede afweging is het nodig dat er keuze is en dat de reumatoloog en reumaverpleegkundige samen met de patiënt de afweging maken voor een spuit of een pen. Wisselen van medicatie om niet-medische redenen is onwenselijk als de patiënt goed is ingesteld op de huidige methotrexaatspuit of -pen. Via Facebook en de website zijn patiënten op de hoogte gesteld van de veranderingen en er is een stappenplan opgesteld. Het Reumafonds ontving maar liefst 700 reacties van patiënten rondom dit onderwerp. Met deze respons vanuit de achterban is het Reumafonds samen met de CCUVN met Menzis gaan praten. Menzis heeft het beleid doorgezet, maar de patiënt kan de vertrouwde toedieningsmethode behouden wanneer er sprake is van medische noodzaak, die ruimhartig zal worden uitgevoerd. Verzekeraar CZ heeft aangegeven het voornemen om een preferentiebeleid te voeren op methotrexaatinjecties voorlopig niet door te voeren, mede naar aanleiding van de gevoerde belangenbehartiging.

**Vitamine D, mineralen en zware paracetamol** Mogelijk worden geneesmiddelen als vitamine D, mineralen en paracetamol 1.000 mg uit het verzekerde pakket gehaald. Zorginstituut Nederland heeft hierover positief geadviseerd aan de minister van VWS. Het Reumafonds is het niet eens met deze ontwikkeling en zet zich in om deze voor mensen met reuma heel belangrijke geneesmiddelen in het verzekerde pakket te houden. In 2017 is dit onderwerp vanwege de kabinetswisseling controversieel verklaard, maar het Reumafonds heeft zich voorbereid op de politieke besluitvorming in 2018 door het ontwikkelen van een standpunt op basis van literatuuronderzoek en gesprekken. Het Reumafonds werkt op dit thema samen met de KNMP en KBO-PCOB.

**RUBRIC-register** In 2017 zijn de eerste successen voor het RUBRIC-register (Rational Use of Biologics in rare Refractory Immune-mediated inflammatory diseases Consortium) geboekt. RUBRIC verzamelt informatie met betrekking tot de veiligheid en effectiviteit van de off-labelbehandeling met biologische medicijnen bij patiënten met zeldzame auto-immuunziekten, waaronder reumatische auto-immuunziekten. Off-labelbehandeling wil zeggen dat een medicijn wordt ingezet voor een aandoening waarvoor het niet is geregistreerd. Met goed onderbouwde dossiers kon worden aangetoond dat het off-labelbeleid doordacht is, voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk, en dat de juiste tools zijn ingezet om de behandeling te monitoren en te evalueren. Daarop heeft Zorgverzekeraars Nederland (ZN) besloten het grootste deel van de door de NVR aangedragen indicaties te vergoeden. Het Reumafonds heeft niet alleen financieel bijgedragen aan RUBRIC, maar ook inhoudelijk via het ontwikkelen van een gezamenlijke brochure en het schrijven van teksten voor vernieuwen van de website voor het RUBRIC-register.

**Inzicht in de reumazorg in Nederland, onderzoek door NIVEL** NIVEL, het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, onderzocht voor het Reumafonds de huidige reumazorg in Nederland. In 2017 is het volledige rapport *Reumatische aandoeningen in Nederland* gepubliceerd en aangeboden aan voorzitter Rouvoet van Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Het rapport is verspreid onder alle belangrijke stakeholders en is voor iedereen online beschikbaar.

**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. De registratie moet betere zorg opleveren voor patiënten. Rondom het kwaliteitstraject en het opzetten van het Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA) levert het Reumafonds input vanuit patiëntenperspectief en houdt het de vinger aan de pols bij de ontwikkeling van de registratie. Binnen DQRA werden in het verslagjaar de klinische data van patiënten verzameld uit de elektronische patiëntendossiers bij zeven van de tien deelnemende pilotziekenhuizen. De Kwaliteitsregistratie RA is in 2017 ondergebracht in de Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR). Het Reumafonds neemt deel in het bestuur van de stichting om het patiëntenperspectief in te brengen.

**Richtlijnen en zorgstandaarden voor goede reumazorg** Het Reumafonds is betrokken in een aantal trajecten rond de richtlijnen voor zorg voor mensen met reuma. Inmiddels is de richtlijn Artritis van het NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap) in de zomer geautoriseerd en eind 2017 gepubliceerd. Reeds in 2016 startte de werkgroep richtlijn Totale heupprothese van de orthopedenvereniging NOV. Het Reumafonds neemt deel aan deze werkgroep, evenals aan de werkgroep voor de richtlijn Fysiotherapie bij heup- en knieartrose en de werkgroep voor de richtlijn

Fysiotherapie bij reumatoïde artritis van het KNGF. Het Reumafonds geeft op deze wijze input vanuit patiëntenperspectief. Voor de richtlijn van de NOV en beide richtlijnen van het KNGF is de verwachting dat deze in 2018 worden vastgesteld.

**EULAR** Ook in 2017 bezocht het Reumafonds het jaarlijkse EULAR-congres (European League Against Rheumatism), dit keer in Madrid. Het Reumafonds heeft een presentatie gegeven over de activiteiten van het Reumafonds en ervaringen uitgewisseld met andere Europese (patiënten)organisaties.

### Overleg met beroepsverenigingen

Het Reumafonds overlegt twee keer per jaar met de beroepsverenigingen in de reumatologie (NVR, NHPR en V&VN) over allerlei belangenbehartigingsissues om zo politieke en lobby-activiteiten voor te bereiden. Met de orthopedenvereniging NOV hebben we een jaarlijks overleg over diverse actuele onderwerpen.

**Patiëntenadviesraad** In 2017 kwam de Patiëntenadviesraad (PAR), bestaande uit negen leden met verschillende aandoeningen, drie keer bij elkaar. De PAR inspireert en reflecteert op de activiteiten van de unit Patiëntenbelangen van het Reumafonds. Onderwerpen die in 2017 zijn besproken zijn: de nieuwe aanpak van de website Kiesuwreumazorg.nl, de Beleidsvisie 2018-2022, de beleidsuitgangspunten van de unit Patiëntenbelangen en de voorbereiding van het standpunt over biologische medicijnen. In 2017 zijn er drie nieuwe leden toegetreden en is één lid afgetreden.

### Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg

De Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR), bestaande uit elf ervaringsdeskundigen, brengt het patiëntenperspectief in bij projecten over het verbeteren van reumazorg. Te denken valt aan de verbetering van richtlijnen voor zorgverleners (zoals huisartsenrichtlijnen), kwaliteitsregistraties (zoals Kwaliteitsregistratie RA) en zorgkeuze-informatie

voor patiënten (zoals kiesuwreumazorg.nl). In 2017 heeft de EKR feedback gegeven op diverse richtlijnen zoals de huisartsenrichtlijn Artritis, projectinformatie bij onderzoeksprojecten en het standpunt over biologische medicijnen van het Reumafonds. Er zijn dit verslagjaar drie leden bij gekomen.

### Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland

Op 30 augustus was de oprichtingsvergadering van de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN). Samen met de elf landelijke reumaspecifieke reumapatiëntenorganisaties is het Reumafonds daar lid van geworden. Tijdens het najaarscongres van de NVR is de SRPN officieel gepresenteerd. In diverse media heeft deze nieuwe organisatie aandacht gekregen. De eerste doelstelling van de SRPN is om lid te worden van EULAR|PARE, de Europese reumapatiëntenkoepel. De huidige vertegenwoordiging vanuit Nederland in PARE verdient aanzienlijke verbetering. De huidige vertegenwoordiging is niet in staat goed terug te koppelen naar de achterban en standpunten af te stemmen met alle andere patiëntenorganisaties in Nederland. Een vertegenwoordiging van SRPN in PARE kan dit veranderen.

## Hoofdstuk 3. Ondersteuning patiënten- activiteiten

Het (financieel) ondersteunen van patiëntenorganisaties en hun activiteiten is een taak van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds. Lokale patiëntenorganisaties organiseren in hun eigen regio beweegactiviteiten en voorlichting voor mensen met reuma.

### Samenwerking met patiëntenorganisaties

Het Reumafonds werkte in 2017 samen met elf landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met tachtig lokale reumapatiëntenverenigingen. Met zogeheten lumpsumfinanciering droeg het Reumafonds bij aan de algemene kosten van de verenigingen en stelde 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 2017

#### Subsidie patiëntenorganisaties

Het Reumafonds verstrekke in 2017 ruim € 1 miljoen subsidie. Het grootste gedeelte is besteed aan in totaal 321 patiëntenactiviteiten, waarvoor een financieringsaanvraag was gedaan. Een derde van de subsidies is toegekend als lumpsumfinanciering. Deze is afhankelijk van het ledenaantal van de vereniging of betreft een vast bedrag ingeval van een stichting.

De landelijke patiëntenorganisaties telden bij elkaar in 2017 iets meer dan 13.000 leden, de lokale verenigingen bijna 19.000. Negen van de elf landelijke organisaties vroegen lumpsumfinanciering aan; vier kregen financiering voor in totaal vijf patiëntenprojecten.

Vrijwel alle lokale patiëntenverenigingen kregen lumpsumfinanciering. Van alle goedgekeurde







“Bij het ziekenhuis in Gorinchem staan de rolstoelen buiten. Als patiënt moet je dus in een vieze, natte of koude stoel naar de afspraak met je arts toe. Dat kan niet en wij willen dat het ziekenhuis met een oplossing komt. Het Reumafonds helpt ons om dat voor elkaar te krijgen.”

– Tine Kap en Wim Dokman,  
reumapatiëntenvereniging  
Gorinchem e.o.



projectaanvragen betrof ruim een derde beweeg-activiteiten, georganiseerd door zestig verenigingen. In totaal deden zo'n vijfduizend mensen mee aan 363 beweeggroepen, verspreid over het hele land. De uitgaven aan beweegactiviteiten betroffen ruim twee derde van de toegekende projectsubsidies. 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** Begin april is de eerste van twee jaarlijkse Besturendagen voor de lokale reumapatiëntenverenigingen gehouden. Er waren ongeveer 140 bestuursleden aanwezig van 47 lokale reumapatiëntenverenigingen. Naast een presentatie over diverse actuele ontwikkelingen heeft reumatoloog dr. Irene van der Horst (VUmc) een presentatie gehouden over man-vrouw-verschillen bij reuma. De tweede Besturendag vond eind november plaats. Er waren 135 bestuursleden aanwezig, die 54 lokale reumapatiëntenverenigingen vertegenwoordigden. Tijdens deze dag is de samenwerking hernieuwd. Zo hebben 79 van de 80 lokale reumapatiëntenverenigingen het Reumafonds gemandateerd voor de collectieve belangenbehartiging richting politiek, zorgverzekeraars, de Patiëntenfederatie en in de nieuw opgerichte Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN, zie ook pagina 21 van hoofdstuk 2, Belangenbehartiging).





## Hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie

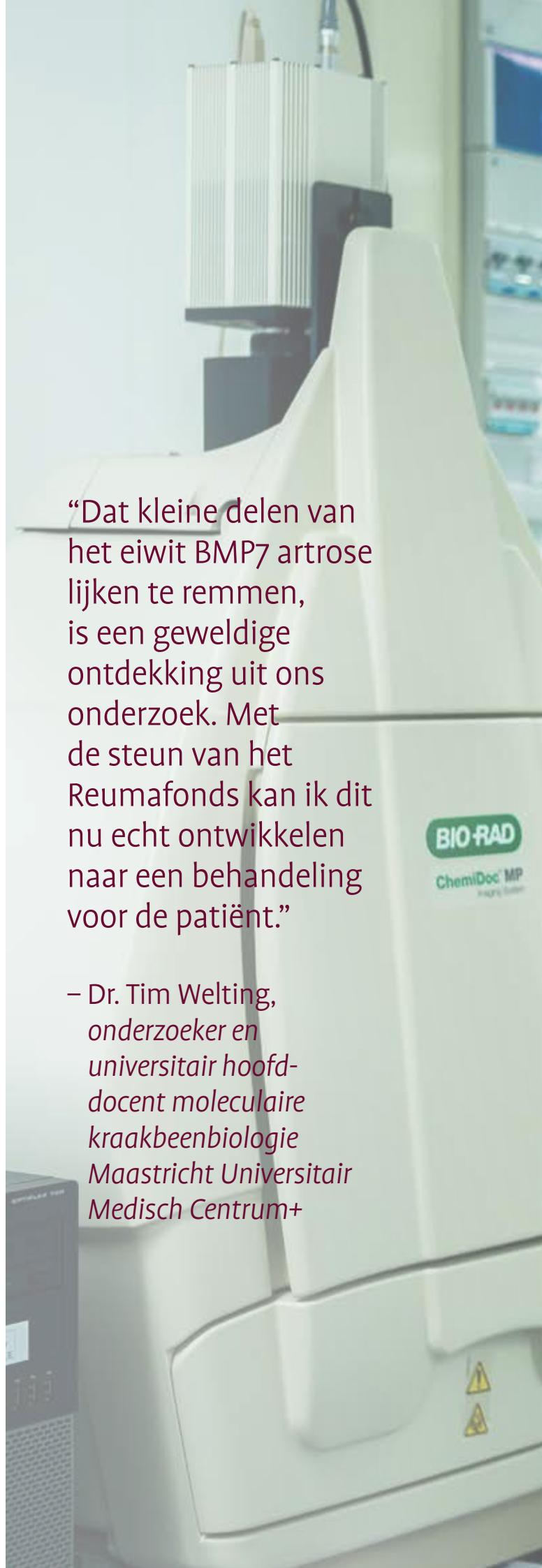
ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, stimuleert en financiert kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk reumaonderzoek. Ongeveer 30 procent van de beschikbare onderzoeksgelden wordt bestemd voor fundamenteel onderzoek om de onderliggende ziekteprocessen van reuma te ontrafelen. Voor klinisch, patiëntgerelateerd onderzoek is 20 procent beschikbaar. De overige ongeveer 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 van reuma naar voren komen.

### Doelstellingen 2017

- Nadruk op translationeel onderzoek.
- Sturende nadruk op vijf aandoeningen die qua aantallen patiënten (prevalentie), urgentie of kansrijkheid van het onderzoek extra aandacht behoeven: artrose, reumatoïde artritis (RA), axiale spondyloartritis (Ax-SpA, onder andere de ziekte van Bechterew), syndroom van Sjögren en juveniele idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma). Sturen wil zeggen dat het Reumafonds ook zelf onderzoekers benadert en samenwerking opzoekt om onderzoek naar de genoemde aandoeningen te stimuleren.
- Bijeenbrengen van internationale netwerken van onderzoekers en financiers om doorbraken en ontwikkelingen te stimuleren. 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.
- Publiciteit genereren voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast reumaonderzoek, met

“Dat kleine delen van het eiwit BMP7 artrose lijken te remmen, is een geweldige ontdekking uit ons onderzoek. Met de steun van het Reumafonds kan ik dit nu echt ontwikkelen naar een behandeling voor de patiënt.”

– Dr. Tim Welting,  
*onderzoeker en  
universitair hoofd-  
docent moleculaire  
kraakbeenbiologie  
Maastricht Universitair  
Medisch Centrum+*





de nadruk op de maatschappelijke relevantie ervan.

- Auditbezoeken bij onderzoekscentra om de voortgang van het onderzoek te peilen.

## Resultaten 2017

### Toekenningen onderzoek

Het Reumafonds kende in 2017 ruim € 7,3 miljoen toe aan wetenschappelijk onderzoek, bijna € 1,8 miljoen minder dan begroot. De reden voor deze daling is dat bijdragen aan grote onderzoeksprojecten die waren begroot, waaronder aan zorg- en onderzoeksnetwerk ARCH, in het verslagjaar niet noodzakelijk waren. Aan onderzoeksprojecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 4,3 miljoen toegekend. Dit is inclusief drie hoogrisico-projecten ter waarde van € 310.000. Jaarlijks kent het Reumafonds uit het zogeheten Serendipity-budget financiering toe aan hoogrisico-onderzoek. Dit is onderzoek naar nog onbewezen maar veelbelovende hypothesen of naar hypothesen waarvoor in andere vakgebieden aanwijzingen zijn gevonden die voor reuma nog niet zijn onderzocht. In 2017 ontving het Reumafonds 121 financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten, 25 minder dan in 2016. Na toetsing door ongeveer honderd Nederlandse en 450 buitenlandse referenten en de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) zijn achttien nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd. De toekenning van financiering van een project gebeurt telkens voor een jaar met een maximum looptijd van vier jaar. De maximum toekenning bedraagt € 240.000 voor de volledige looptijd. Jaarlijks wordt na een tussentijdse evaluatie besloten over toekenning voor een volgend onderzoeksjaar. Alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten doorstonden in 2017 de tussenevaluatie. Het Reumafonds financiert ook zogeheten programmalijnen. Dit zijn onderzoeksgroepen aan universiteiten en universitaire medische centra 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 2017 gecontinueerd.

**Zorg- en onderzoeksnetwerk ARCH** In het verslagjaar is door de organisatie van zorg- en onderzoeksnetwerk ARCH (Arthritis Research and Collaboration Hub) voortvarend gewerkt aan de doelstelling om in 2018 tot de behandeling van de eerste patiënten met de zeldzame reumatische aandoening systemische sclerose te komen. De organisatie- en projectstructuur van ARCH is afgerond en de strategie is bepaald. In navolging van de werkgroep Systemische sclerose zijn de werkgroep APS (voor de aandoening antifosfolipidensyndroom) en de werkgroep Vasculitis begonnen aan het werkplan voor de behandeling van patiënten met deze twee aandoeningen via het ARCH-platform. Ook is aan het draagvlak voor ARCH gebouwd door stakeholders in beeld te brengen en hen periodiek te betrekken bij of op de hoogte te houden van de ontwikkeling van ARCH.

**Projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar** De achttien gehonoreerde onderzoeksprojecten zijn als volgt verdeeld:

- artrose: 8 (4 translationeel waaronder een Serendipity-project, 2 fundamenteel en 2 klinisch)
- artritis algemeen: 1 (fundamenteel)
- reumatoïde artritis: 4 (1 klinisch, 3 translationeel)
- jeugdreuma: 1 (fundamenteel Serendipity-project)
- syndroom van Sjögren: 2 (translationeel)
- spondyloartritis: 2 (1 klinisch, 1 translationeel Serendipity-project)

Daarmee zijn negen translationele, vier fundamentele en vijf klinische onderzoeken gehonoreerd:

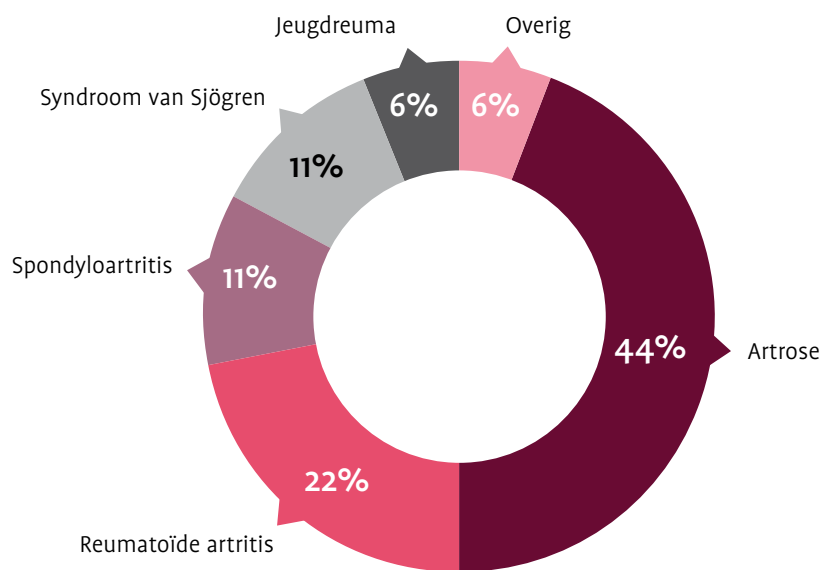
#### Artrose, translationeel

Injectable hollow microgels for improved cartilage repair

Universiteit Twente - dr. Jeroen Leijten

Looptijd: vier jaar tot eind 2021

## Verdeling kortlopende onderzoeksprojecten naar aandoening



Smart leads for (preventing) OA: deciphering the network that regulates chondrocyte cell fate  
Universiteit Twente - dr. ing. Janine Post  
Looptijd: vier jaar tot eind 2021

When the cascade dries up: disturbed pre-rRNA processing in OA chondrocytes  
Maastricht UMC+ - dr. Tim Welting  
Looptijd: vier jaar tot eind 2021

Inhibition of PCSK9 dampens the flames of synovitis and destruction in cholesterol fuelled osteoarthritis  
Radboudumc - dr. Peter van Lent  
Looptijd: vier jaar tot eind 2021

**Artrose, klinisch**  
Platelet Rich plasma Injection Management for Ankle osteoarthritis study (PRIMA): a multi-center, stratified, block-randomized, double-blind, placebo-controlled trial  
AMC - dr. Hans Tol  
Looptijd: drie jaar tot eind 2020

'SmartCulture': development of a next generation culture tool for the selection and production of mesenchymal stem cells for cartilage repair (Serendipity-onderzoek)  
Erasmus MC - dr. Kavitha Sivasubramaniyan  
Looptijd: anderhalf jaar tot eind 2019

Dart II: does surgical open reduction and internal fixation prevent the development of posttraumatic osteoarthritis in elderly with dislocated intra-articular distal radius fractures?  
Reinier de Graaf Groep - dr. Gerald Kraan  
Looptijd: vier jaar tot eind 2021

**Artrose, fundamenteel**  
Living on the edge: tight control of WISP1 expression is key for cartilage homeostasis  
Radboudumc - dr. Arjen Blom  
Looptijd: vier jaar tot eind 2021

#### Artritis algemeen, fundamenteel

Shaping adaptive immune responses in arthritis: the importance of innate immune cell-derived extracellular vesicles

AMC - prof. dr. Esther de Jong

Looptijd: vier jaar tot eind 2021

#### Reumatoïde artritis, klinisch

The value of ultrasound, alone and in relation with other regularly used biomarkers, for the prediction of rheumatoid arthritis in patients with clinically suspect arthralgia

LUMC - prof. dr. Annette van der Helm-van Mil

Looptijd: drie jaar tot eind 2020

#### Reumatoïde artritis, translationeel

Targeted delivery of antigen-drug conjugates to auto-reactive B-cells

LUMC - prof. dr. René Toes

Looptijd: een jaar tot eind 2018

On the origin of species: dissecting anti-modified protein antibodies in rheumatoid arthritis

LUMC - prof. dr. René Toes

Looptijd: vier jaar tot eind 2021

Rheumatoid factor revisited

Sanquin - dr. Theo Rispen

Looptijd: vier jaar tot eind 2021

#### JIA (jeugdreuma), fundamenteel

RNA-methylation: a novel regulatory process controlling JIA pathogenesis (Serendipity-onderzoek)

UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis -

dr. Jorg van Loosdregt

Looptijd: twee jaar tot eind 2019

#### Syndroom van Sjögren, translationeel

Targeting pathogenic CCR9 effector T-helper cells in primary Sjögren's syndrome: key orchestrators of lymphoid neogenesis and immunopathology

UMC Utrecht - dr. Joel van Roon

Looptijd: vier jaar tot eind 2021

Overexpression of TRIM21/Ro52 by pDCs in Sjögren's syndrome: An ultra-high affinity Fc receptor to trigger and perpetuate immunopathology

UMC Utrecht - dr. Maarten Hillen

Looptijd: drie jaar tot eind 2020

#### Spondyloartritis, translationeel

Fatigue in spondyloarthritis: from understanding molecular mechanisms to new treatment targets (Serendipity-onderzoek)

Universiteit Utrecht - dr. Mechiel Korte

Looptijd: een jaar tot eind 2018

#### Spondyloartritis klinisch

Dose REduction Strategy Study of TNF inhibitors in PsA/Ax-SpA patients (DRESS-PS)

Sint Maartenskliniek - dr. Alfons den Broeder

Looptijd 3 jaar tot eind 2020

#### 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;
- immuunregulatie 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 (Radboud Institute for Molecular Life Sciences, RIMLS)

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;
- het 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.

#### Universiteit Twente, Enschede (techniek/orthopedie)

Technovolution of joint repair.

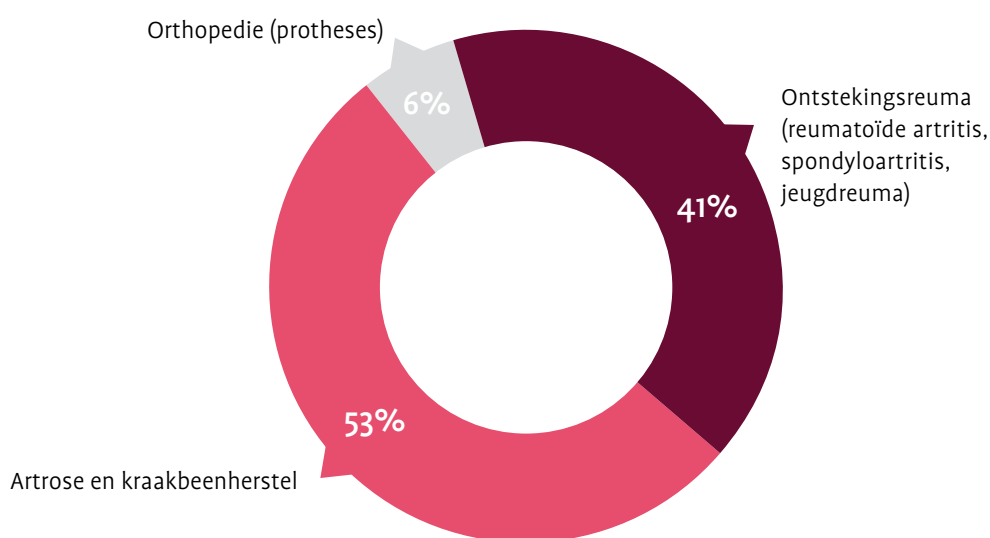
Deze programmalijn richt zich op:

- 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;
- de ontwikkeling van een 'kraakbeenpleister'.

De drie laatstgenoemde programmalijnen werken onderling zeer nauw samen, hetgeen de ondersteuning door het Reumafonds extra goed besteed maakt. Deze samenwerking werd in 2017 door de drie betrokken instellingen, Universiteit Utrecht, UMC Utrecht en Universiteit Twente, geformaliseerd door het afsluiten van een samenwerkingsconvenant. Dit gebeurde mede dankzij de nadruk die het Reumafonds op deze samenwerking gelegd had en de ondersteuning ervan.



## Verdeling programmalijnen over aandachtsgebieden



### Afgerond onderzoek

In 2017 sloot het Reumafonds 37 projecten af met een eindevaluatie. De onderzoeken waren gericht op:

- artrose: 10
- reumatoïde artritis: 12
- spondyloartritis: 4
- SLE: 3
- Sjogren: 2
- overig: 6

Negen van de studies zijn verricht aan het UMC Utrecht. Aan het LUMC in Leiden, aan het VUMC in Amsterdam, aan het Erasmus MC in Rotterdam, en aan het Radboudumc in Nijmegen zijn elk vijf studies uitgevoerd. Het UMCG in Groningen en de Universiteit Twente in Enschede namen ieder twee studies voor hun rekening en Reade in Amsterdam een.

#### Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2017 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Het is voor het eerst mogelijk gebleken om in één keer 3D-structuren te printen waarin verschillende celtypen op de juiste plekken zitten en om op die manier lichaamseigen kraakbeen na te bootsen. Dit kan op termijn betekenen dat er op echt kraakbeen lijkende kraakbeen-'pluggen' gemaakt kunnen worden om kraakbeenbeschadigingen te repareren.
- Er blijken drie verschillende soorten macrofagen te bestaan. Macrofagen die ontstekingen opwekken, macrofagen die ze afremmen en macrofagen die kraakbeenregeneratie opwekken. De typen macrofagen verschillen in aantallen en aanwezigheid bij beginnende artrose en bij gevorderde artrose. Dit betekent dat met het wegvangen van de verkeerde macrofagen of het toevoegen van de juiste macrofagen het proces van artrose zou moeten kunnen worden beïnvloed. Dat moet nog verder worden onderzocht.
- Er zijn twee duidelijk verschillende vormen van kraakbeenafbraak gevonden. Die beide vormen worden door verschillende remmende stoffen

beïnvloed. Dat betekent dat er twee duidelijk verschillende vormen van artrose lijken te zijn. Dit is belangrijk voor het ontwikkelen van medicijnen.

- In de zoektocht naar de oorzaak van pijn bij artrose lijkt het er op dat een stof die ook bij RA voorkomt, complement genaamd, een link heeft met pijn.

#### Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde onder andere de volgende uitkomsten op:

- Er is een heel duidelijke marker gevonden die de ontwikkeling van RA kan voorspellen. Voor deze marker is een patent aangevraagd. Daarmee zou, als een commerciële partner gevonden kan worden, binnen een aantal jaren een voorspellende test voor RA op de markt kunnen zijn.
- Met een MRI-scan kan bij patiënten met gewrichtsklachten soms beenmergoedeem en synovitis (ontsteking van het gewrichtsslijmvlies) van de peesschedes worden gezien. Deze symptomen zijn voorspellend voor het ontwikkelen van RA. Het kan daarom zinvol zijn al bij dergelijke ongedifferentieerde gewrichtsklachten een MRI te maken om snel te onderscheiden of iemand wel of niet RA zal ontwikkelen.
- De aanwezigheid van bepaalde B-cellen beschermt tegen het ontwikkelen van RA, ook bij mensen die al gewrichtsklachten hebben.
- Pijn bij RA wordt beïnvloed door verschillen in het gen voor neurotoxine. Variaties in pijngenen kunnen in theorie de werkzaamheid van bestaande reumamedicatie voorspellen. Toch is nog niet vastgesteld of bepaalde bestaande medicatie neurotoxine beïnvloedt en zo dus ook de pijn zou beïnvloeden.

#### Spondyloartritis

Onderzoek naar spondyloartritis leverde in 2017 de volgende uitkomsten op:

- Zowel TNF-alfa als IL-17 speelt een rol bij botvorming bij axiale spondyloartritis (Ax-SpA) en mogelijk geven zij samen zelfs een versterkt effect. Dat zou kunnen betekenen dat bij de behandeling van Ax-SpA zowel TNF-alfa als IL-17 moet worden geremd om botvorming te voorkomen.
- Ook bij Ax-SpA is het risico op hart- en vaatziekten ongeveer twee keer zo groot als bij de gezonde populatie. Het advies is om Ax-SpA-patiënten te controleren op (hoge) bloeddruk en cholesterol.

#### Syndroom van Sjögren

Onderzoek naar het syndroom van Sjögren leverde in 2017 de volgende uitkomst op:

- Kleine stukjes genetisch materiaal die van virussen afkomstig zijn, lijken een rol te spelen bij de ontwikkeling van het syndroom van Sjögren.

## Audits

In 2017 bezocht het Reumafonds zes 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:

- Reumatologie, LUMC, Leiden;
- Diergeneeskunde, Universiteit Utrecht;
- Orthopedie/revalidatie VUmc, Amsterdam;
- Reumatologie, Radboudumc, Nijmegen (Radboud Institute for Molecular Life Sciences);
- Immunologie LUMC Leiden;
- Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam.

## Internationale samenwerking

De internationale samenwerking werd ook in 2017 gecontinueerd. Het Reumafonds heeft onder andere zitting in een internationale commissie om de urgentie en het belang van onderzoek naar artrose bij belanghebbenden (overheden, onderzoeksinstanties, onderzoeksfinanciers) onder de aandacht te brengen. Daarnaast financiert het Reumafonds samen met de Arthritis Foundation uit de VS en Arthritis Research UK het opstellen en verspreiden van een nieuwe internationale behandelrichtlijn voor artrose, waarin de nieuwste inzichten en onderzoeksresultaten zijn opgenomen.

## Hoofdstuk 5. Fondsenwerving

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

### Doelstellingen 2017

De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2017 € 0,3 miljoen hoger dan in 2016, namelijk een opbrengst van € 14,4 miljoen. Daarbij stelde het Reumafonds zich ten doel om de kosten van de fondswerving ten opzichte van de geworven baten in elk geval ruim onder de eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van maximaal 25 procent te houden. De doelstelling was 17,3 procent.

### Resultaten 2017

In 2017 kwam er € 12,8 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, donaties en giften, collecte, opbrengsten uit loterijen en overige opbrengsten. Dit was € 1,6 miljoen lager dan de doelstelling, met name door lagere inkomsten uit nalatenschappen. Ondanks de lagere opbrengsten kwamen de kosten van de fondsenwerving uit op een gerealiseerd CBF-kengetal van 19,6 procent van de inkomsten.

**Nalatenschappen** Erfstellingen en legaten vormen al langere tijd de belangrijkste bron van inkomsten voor het Reumafonds. In 2017 was een bedrag van € 5,7 miljoen tot doel gesteld en de continuering van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee het fonds een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen garandeert. Het Reumafonds ontving in 2017 € 4,7 miljoen uit nalatenschappen, € 1 miljoen minder dan begroot. Het blijft moeilijk nalatenschappen goed te prognosticeren, omdat het Reumafonds deze niet actief kan beïnvloeden.

“Ik ondersteun het Reumafonds met een periodieke schenking omdat een nabij familielid reumatoïde artritis heeft. Het familielid heeft maar beperkt baat bij de huidige beschikbare medicijnen. Met mijn giften wil ik bijdragen aan onderzoek naar nieuwe behandelingen.”

– Wim Obermann,  
*donateur*





**Collecte** De doelstelling voor de collecte-opbrengst van 2017 was gesteld op € 3,0 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 2017 weer op 15 procent.

In maart 2017 hielpen ruim 50.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. Via het digitale collecteplatform Collecteweb werden er voor het eerst instructiefilmpjes aangeboden om het gebruik van deze online tool onder vrijwilligers te promoten. Het verloop in het aantal vrijwilligers kwam iets boven de ingeschatte 15 procent uit.

Met een gerealiseerde opbrengst van € 2,98 miljoen is de begroting van € 3,0 miljoen nagenoeg gehaald. Om de collecte toekomstbestendig te maken, is in nauwe samenwerking met 24 andere collectefonds de hybride collectebus, die zowel pin als contant geld accepteert, ontwikkeld. Het Reumafonds gaat 500 van deze pinbussen inzetten tijdens de collecteweek in 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 direct mails, e-mail en belacties. Voor het winnen van nieuwe donateurs is leadwerving een belangrijke basis. Deze vindt plaats door allerlei geïnteresseerden in het product- en dienstenaanbod van het Reumafonds via onze callcenters te benaderen met het verzoek om donateur te worden.

Doelstelling voor 2017 was een opbrengst van € 3,6 miljoen. Daar werd nadruk gelegd op:

- behoud van inkomsten van structurele machtigingshouders;
- verhoging van inkomsten van periodieke schenkers;

- behoud van de inkomsten uit mailings aan donateurs (direct mail);
- verbetering van leadgeneratie.

Om met name dit laatste te realiseren, is er veel aandacht besteed aan het verbeteren van de marketingautomation-processen:

- bouw van nieuwe webformulieren met een betere conversie om zo meer en vooral betere leads te creëren;
- het aanleggen van automatische koppelingen tussen nieuwe webformulieren en het CRM-systeem om automatisch data in te lezen.

De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs, en zakelijke en non-profitorganisaties was in 2017 met bijna € 3,8 miljoen ongeveer € 0,2 miljoen hoger dan begroot. In 2017 kwam het aantal donateurs (machtigingshouders, periodieke schenkers en losse gevers van de laatste drie jaar) uit op 130.000. Hoewel het aantal opzeggingen in absolute zin is gestabiliseerd, blijft de langzame jaarlijkse terugloop van donateurs met een machtiging en van periodieke schenkers nog steeds een zorg. De trend dat mensen zich steeds minder willen vastleggen is onmiskenbaar aanwezig. Toch is het Reumafonds in staat gebleken de inkomsten te verhogen, doordat een teruglopend aantal donateurs per keer meer geeft.

**Loterijen** Het Reumafonds ontving over 2017 € 1,2 miljoen van de VriendenLoterij en Nederlandse Loterij, bijna € 0,1 miljoen lager dan begroot. De opbrengst uit geormerkte loten van de VriendenLoterij is licht gedaald. Bij een geormerkt lot komt de helft van de inleg direct ten goede aan het Reumafonds.



## 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 2017 bedroeg de opbrengst bijna € 10.000 euro.

**Informereren van donateurs** Eind 2017 ontvingen 140.000 donateurs alweer de derde editie van de loyaliteitskrant, inmiddels RondReuma gedoopt. Deze fullcolour-krant, exclusief bedoeld om donateurs te informeren en zo aan het Reumafonds te binden, weet elk jaar meer mensen te boeien maar ook meer donaties te genereren. In 2017 was dat ruim € 0,2 miljoen. Daarnaast zijn de e-mailnieuwsbrief, vier direct mailings en het verkort jaarverslag ingezet om donateurs te informeren. Een aantal van deze uitgaven is sinds 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 bestaat uit ruim vijfduizend mensen die op verzoek hun mening willen geven. Het panel blijkt een effectief middel om snel en efficiënt de mening over uiteenlopende onderwerpen te peilen onder mensen met reuma, donateurs, vrijwilligers en professionals.

**E-mailnieuwsbrief** Op continubasis voert het Reumafonds promotie voor de e-mailnieuwsbrief RondReuma via diverse internetkanalen, in al het gedrukte materiaal en door werving op events en tijdens campagnes. Het aantal abonnees kwam in 2017 uit op ruim 100.000, zie ook pagina 42 van hoofdstuk 6, Communicatie en PR. Een groot gedeelte – ruim 80 procent – van de abonnees is nog geen donateur of vrijwilliger. Door gerichte acties worden deze mensen benaderd om tijd en/of geld te geven, bijvoorbeeld rond de collecte.



## Hoofdstuk 6. Communicatie en PR

ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, wil mensen met reuma ondersteunen met relevante en goede informatie over leven met reuma, reumazorg en reumaonderzoek. Naast deze belangrijkste doelgroep zijn de mensen om reumapatiënten heen, artsen, onderzoekers en andere stakeholders in de zorgsector belangrijke partners om de doelen te bereiken. Want dit zijn allemaal mensen die zich betrokken voelen bij en zich willen inzetten voor een betere kwaliteit van leven van mensen met reuma, nu en in de toekomst.

Om de agenda van het Reumafonds in 2017 kracht bij te zetten, concentreerde publiciteit en communicatie zich rond de volgende thema's:

- leven met reuma;
- onderzoek naar betere behandelingen;
- zichtbaarheid van de impact van reuma;
- belangenbehartiging;
- collecte en donaties.

Veel communicatie van het Reumafonds begon bij de achterban, een community van mensen met reuma met wie online, via social media en via de e-mailnieuwsbrief veel interactie is. Zo leverde een oproep om het Reumanifest voor de vergoeding van fysiotherapie te steunen binnen enkele dagen ruim 25.000 ondertekenaars op. Via social media faciliteerde het Reumafonds bovendien interactie tussen mensen onderling, op thema's die het belangrijk vindt of die opkomen vanuit de achterban.

### Resultaten 2017

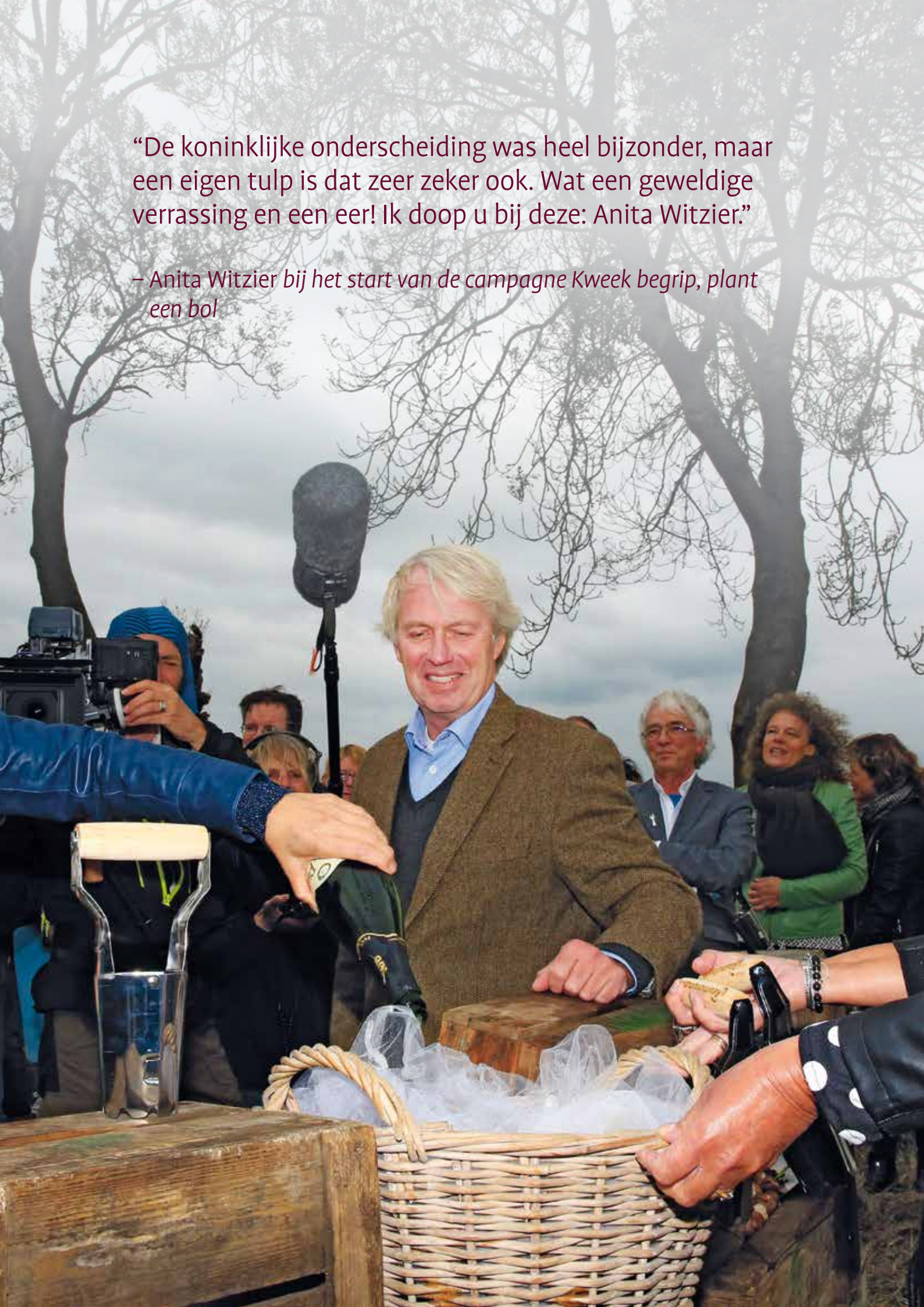
**Facebook** De Facebookpagina van het Reumafonds kreeg er ook in 2017 weer fans bij, en groeide van 28.010 naar 31.344 volgers. Het aantal volgers is echter geen doel op zich, het Reumafonds wil graag betrokken fans voor wie de geboden informatie en de acties en campagnes relevant zijn: 1 op 22 mensen die een bericht van het Reumafonds ontvangt, reageert hierop. Het gevolg van deze betrokkenheid werd in 2017 op meerdere manieren





“De koninklijke onderscheiding was heel bijzonder, maar een eigen tulp is dat zeer zeker ook. Wat een geweldige verrassing en een eer! Ik doop u bij deze: Anita Witzier.”

– Anita Witzier bij het start van de campagne Kweek begrip, plant een bol





duidelijk. Naast de genoemde ondertekenaars van het Reumanifest bereikten berichten over de campagne *Kweek begrip, plant een bol* veel mensen. Populaire posts op Facebook waren verder:

- voorlichting, zoals over het nut van vitamine D of wijzigingen in het preferentiebeleid van zorgverzekeraar Menzis;
- onderzoek, zoals een nieuw onderzoek van dr. Mechiel Korte (Universiteit Utrecht) naar vermoeidheid bij axiale spondyloarthritis;
- lotgenoten en leven met reuma, zoals posts over fibromyalgie of ervaren onbegrip.

Nieuw was in 2017 het maandelijks vragenuur op Facebook Live: iedere laatste woensdag van de maand konden kijkers live vragen stellen aan een deskundige. Tot wel 11.000 kijkers keken live mee naar de beantwoording van vragen door experts op het gebied van reumatoïde artritis, omgaan met onbegrip, de injecteerbare artrosepleister en jicht.

Onze achterban reageert, liket, leest verder en deelt posts van het Reumafonds zeer actief. Omgekeerd hield het Reumafonds de inbreng van zijn achterban nauwlettend in de gaten om hierop in te haken met nieuwe ervaringsverhalen, voorlichting en aanvullende beleidsthema's.

**E-mailnieuwsbrief** De e-mailnieuwsbrief kreeg in 2017 een nieuwe vormgeving en een nieuwe naam: RondReuma. De inhoud werd gevarieerder. Naast de gebruikelijke artikelen over reumaonderzoek, en voorlichtingsitems over vormen van reuma en over leven met reuma kwamen er meer portretten van patiënten en een agenda met activiteiten van het Reumafonds, reumapatiëntenverenigingen en behandelcentra. In 2017 werd bovendien gestart met items waarmee de dialoog met de lezers gezocht wordt: van een korte peiling tot een oproep voor tips, alles is mogelijk om de ervaringen van de ene lezer toegankelijk te maken voor de andere lezer. Gemiddeld genomen opende 37,6 procent van de lezers de nieuwsbrief na ontvangst, een stijging

van 1,3 procentpunt. Iets minder dan 10 procent (9,7 procent) klikte op een of meerdere artikelen in de brief. Dit is nagenoeg gelijk aan 2016. Ruim 100.000 mensen hebben een 'abonnement' op RondReuma.

**Onderzoekscommunicatie** Mensen met reuma en hun omgeving zijn over het algemeen zeer geïnteresseerd in wetenschappelijk onderzoek naar reuma. Communiceren hierover is dan ook een kerntaak van het Reumafonds. Naast de website en de e-mailnieuwsbrief waren sociale media een belangrijk kanaal voor nieuws en achtergronden over reumaonderzoek.

In 2017 waren veelgelezen onderzoeksonderwerpen pijn bij artrose, de ontwikkeling van de HandScan, die de ziekteactiviteit van RA meet, en onderzoek naar de effecten van medicinale cannabis bij mensen met fibromyalgie. Ook kwamen nieuw toegekende onderzoeken naar onder andere RA en artrose aan bod. Met enige regelmatig werden patiënten daarnaast opgeroepen om zelf deel te nemen aan reumaonderzoek. De eigen kanalen van het Reumafonds blijken daarvoor doorgaans zeer geschikt.

**Publiciteit** Het Reumafonds had zich voor 2017 ten doel gesteld om vaker zijn stem te laten horen bij actuele issues die patiënten raken. Dit lukte bij een aantal actuele thema's. Zo kwam er een item in RTL Nieuws over de gevolgen die de voorgenomen stijging van het eigen risico zou hebben voor mensen met reuma. Het *Algemeen Dagblad* bracht het standpunt van het Reumafonds naar buiten over de toekomst van de aanvullende verzekering.

Veel persaandacht was er dit jaar voor het onderwerp fysiotherapie voor mensen met reuma. Meerdere malen is het Reumafonds erin geslaagd om het standpunt hierover naar voren te brengen met onder meer het Reumanifest. De publiciteit zorgde er mede voor dat het onderwerp uitvoerig werd besproken in de Tweede Kamer.

Daarnaast wilde het Reumafonds de impact van specifieke vormen van reuma beter op de kaart zetten. Dit heeft onder andere geleid tot uitzendingen over fibromyalgie en onbegrip bij *RTL Live* en *RTL 5 uur Live* en een dossier over jicht in *Plus Magazine*. Ook zijn veel patiëntenverhalen ingezet in de media om de impact van reuma te verwoorden. Belangrijke verhalen die bijdragen aan meer begrip en waarin mensen met reuma zich herkennen. Zo verscheen er in *Margriet* een portret van een familie met drie generaties reuma, vertelde Sabine in *Libelle* over haar leven met RA en was er een interview bij *Koffietijd* met violiste Kim die SLE heeft.

Natuurlijk was er in de media ook aandacht voor (resultaten van) onderzoek. De start van RegMedXB; een internationaal onderzoeksconsortium, waarin het Reumafonds deelneemt en dat werkt aan een oplossing voor onder andere artrose, haalde het *NOS Journaal* en de talkshow *Pauw*.

In de regionale media was er veel aandacht voor de Reumafondscollecte, WereldReumaDag en fondsenwervende acties zoals die van Ruud die voor zijn vrouw die reuma heeft de Nijmeegse Vierdaagse liep en zijn sponsorgeld doneerde aan het Reumafonds.

**Campagnes** De publiekscampagne rondom de collecte had als slogan *Wij geven niet op, wat geef jij?* Met deze slogan werden collectanten en mensen met reuma aangehaakt, die veelal in dezelfde persoon verenigd zijn. Met televisie- en radiocommercials werd het brede publiek geïnformeerd over de collecte. Door het land reed de Reumafondsbus rond, van Maastricht tot Harlingen. Anita Witzier reed de bus als eerste naar een boswachter in De Biesbosch en was daarmee de eerste collectant ooit voor zijn deur. Het item werd uitgezonden door *Shownieuws*. Op social media konden onze fans de hele week volgen hoe de Reumafondsbus door het land reed. Ook werden collectanten gevolgd naar Schiermonnikoog. De boodschap 'Wij geven niet op' werd daarmee krachtig neergezet.

WereldReumaDag stond in het teken van begrip kweken voor mensen die te maken hebben met ondraaglijke pijn, ernstige vermoeidheid en de grilligheid van hun reumatische aandoening. De helft van de mensen met reuma krijgt te maken met onbegrip. De campagne *Kweek begrip, plant een bol* werd de aftrap om kennis over reuma te verspreiden, zodat het gemakkelijker wordt om begrip op te brengen voor mensen met reuma. Als verrassing voor ambassadeur Anita Witzier werd een tulp naar haar vernoemd, vanwege haar jarenlange, belangeloze inzet voor het Reumafonds. Met de tulp als symbool hielpen vele mensen om begrip te kweken voor reuma, door hem te planten op het echte Reumafondstulpenveld in Noordbeemster en op het virtuele bollenveld op reumafonds.nl. De boodschap dat begrip voor mensen met reuma hard nodig is, werd door vele vrijwilligers ondersteund door 15.000 zakjes tulpenbollen uit te delen op NS-stations, bij activiteiten van reumapatiëntenverenigingen en bij tuincentra van Life&Garden.

In de media zag men de 'Kweek begrip'-campagne in *Shownieuws* en zat Anita Witzier met een ervaringsdeskundige en trainer van de zelfmanagementcursus *ReumaUitgedaagd!* aan tafel bij *5 Uur Live* op RTL 4. *RTLnieuws.nl* en *Margriet* publiceerden portretten van patiënten die vertelden hoe het is om onbegrip te ervaren als je reuma hebt. Ook regionaal en lokaal was er veel aandacht voor de campagne op radio, tv en kranten.

**Bekendheid en imago** De geholpen naamsbekendheid van het Reumafonds is met 94,4 procent iets lager uitgekomen dan voorgaande jaren, waarin het cijfer boven 95 procent uitkwam. De spontane naamsbekendheid is daarentegen met 6,3 procent hoger dan de afgelopen jaren. In 2016 kwam de score uit op 5,2 procent. Voor het imago kreeg het Reumafonds van het algemene publiek in 2017 een 7,1. Dit is vergelijkbaar met andere middelgrote gezondheidsfondsen. Mensen met reuma en donateurs waardeerden het Reumafonds met een 7,5.





## Hoofdstuk 7. Organisatie

**De organisatie van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, moet optimaal ingericht zijn om zijn doelstellingen 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 ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, geen financiële steun van de overheid krijgt, is het werven van fondsen nodig 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 onder de inkomsten van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds. Het Servicebureau Schenken en Nalaten draagt zorg voor optimale afwikkeling van de nalatenschappen waarbij ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, tot begunstigde is benoemd en verleent diensten aan nabestaanden en executeurs. Het is mogelijk een fonds op naam met een specifieke bestemming in te stellen, zodat de erflater zelf kan bepalen waarvoor ReumaNederland, voorheen 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 meerjarige, zogeheten periodieke, schenking te doen die fiscaal aantrekkelijk is voor de donateur.

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

jaarlijks 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 bedankjes en jubilea. Zo zijn er attenties voor vrijwilligers die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer collecteren. Daarnaast verschijnen er op de website, in de eigen sociale media en in lokale en regionale media regelmatig persoonlijke verhalen van de onmisbare vrijwilligers.

Loterijen zijn een welkome vierde inkomstenbron. ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, is begunstigde van de VriendenLoterij en van de Nederlandse Loterij. De VriendenLoterij kent de mogelijkheid om geormerkt mee te spelen: de helft van de inleg wordt direct toegekend aan het fonds waarvoor de deelnemer aangeeft te willen spelen.

ReumaNederland, voorheen 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 donateursgelden 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 5 procent of min 10 procent. De vermogensbeheerder rapporteert iedere maand.

**Stichtingsstructuur** Het Reumafonds kende in 2017 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 2017 uit:

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

Nevenfuncties: voorzitter van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, penningmeester Algemene Loterij Nederland, 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 zijn ten goede gekomen aan het Reumafonds.

**Raad van Toezicht** Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar. Herbenoeming vindt plaats voor maximaal een tweede termijn van vier jaar. 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 2017 uit de volgende vijf onafhankelijke leden (met jaar van toetreden):

- mw. mr. G.H. Faber, voorzitter (2012). Voorheen o.a. staatssecretaris (1998-2002) en burgemeester van Zaanstad (2007-2016). Nevenfuncties: voorzitter Raad van Toezicht ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland, bestuurslid Nederlandse Rode Kruis en voorzitter van de Raad van Toezicht van het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie;
- 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 lid Scientific Advisory Board van de Schena Foundation (Bari, Italië) en van EUREnOmics en RELENT (EU-projecten);

- drs. K.B. Tewarie RA (2014). Managing partner Rijland Execution Partners B.V. Nevenfuncties: voorzitter jury van The Other Network, lid auditcommissie FNV, lid Raad van Toezicht/voorzitter auditcommissie, lid Governancecommissie ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland en penningmeester VUmc Cancer Center Amsterdam;
- mw. prof. dr. T.A. Abma (2015). Hoogleraar Participatie en diversiteit alsmede plaatsvervangend afdelingshoofd Metamedica/Medical Humanities van VUmc Amsterdam en onderzoeksleider Amsterdam Public Health research institute. Voorheen bijzonder hoogleraar Cliëntenparticipatie VUmc. Nevenfuncties: lid Raad van Toezicht en auditcommissie Zorg van Cordaan, adviserend lid van PGO Support en het Netwerk Cliëntenraden in de Zorg (NCZ);
- prof. dr. M. van Houdenhoven (2017). Bijzonder hoogleraar Economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg, Radboud Universiteit Nijmegen, Faculteit der Managementwetenschappen; Voorzitter Raad van Bestuur (CEO), Sint Maartenskliniek Nijmegen.

**Adviesraden en commissie** De directie wordt bijgestaan door twee adviesraden en twee commissies:

- Wetenschappelijke Adviesraad (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 worden op voordracht van de directie benoemd door de Raad van Toezicht.

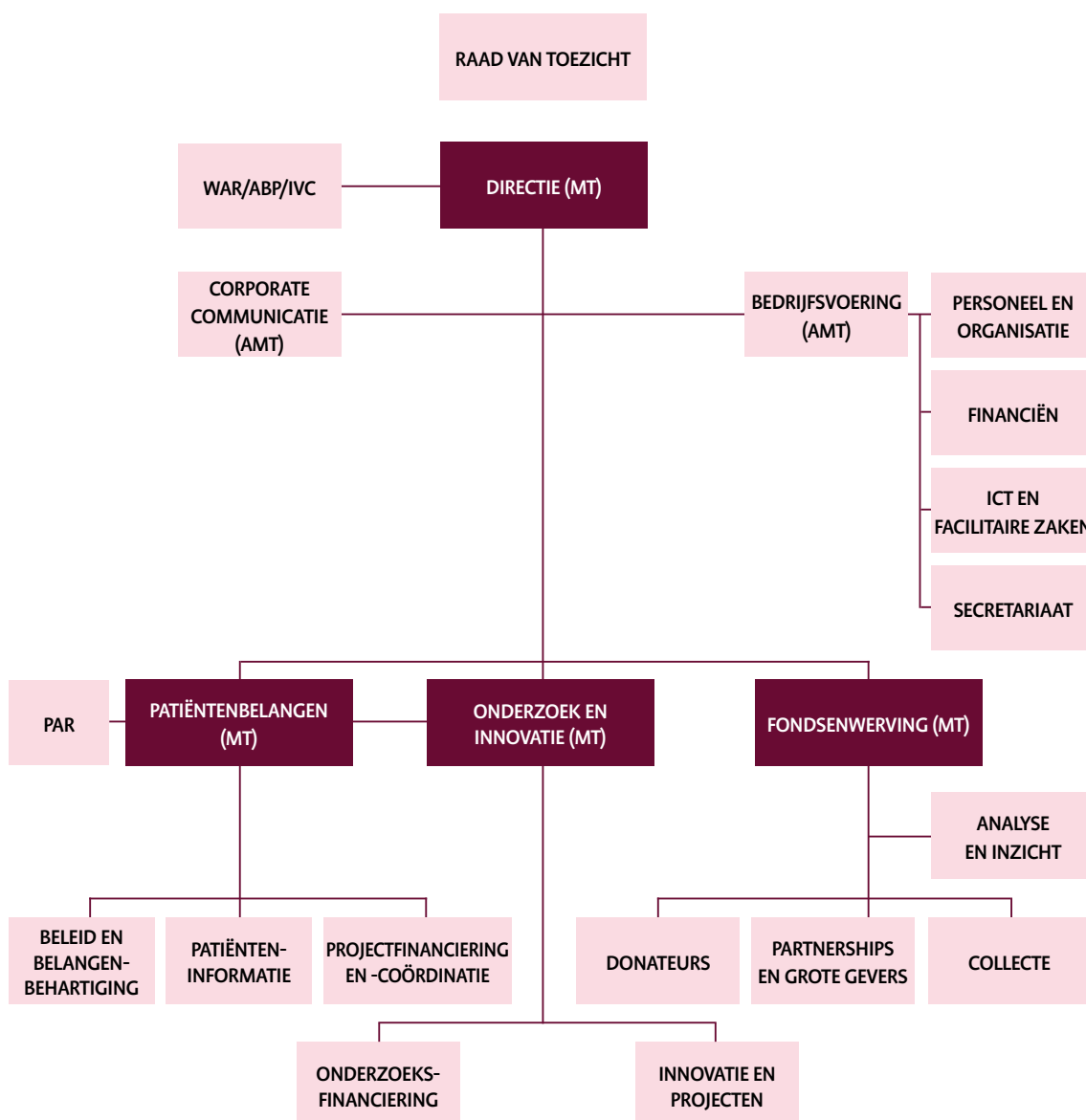
De Internationale Visitatiecommissie adviseert de directie over de continuering van de programmalijnen wetenschappelijk onderzoek.

**Uitvoeringsorganisatie** De uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds werd in 2017 geleid door de directie. Het managementteam (MT) bestond uit de directie en de unitmanagers Patiëntenbelangen, Onderzoek en Innovatie en Fondsenwerving. De managers Bedrijfsvoering en Corporate Communicatie zijn adviserend MT-lid. Het MT leidde het uitvoerend bureau van het Reumafonds en bestond per 31 december 2017 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 werkten ultimo 2017 in totaal 46 medewerkers (39,5 fte: 80 procent vrouw, 20 procent man), met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar (33 procent in de leeftijdscategorieën 30-45; 50 procent in de categorie 45-55 jaar). In 2017 gingen 7 medewerkers uit dienst en traden 6 nieuwe medewerkers in dienst. Het verzuim in 2017 bedroeg 4,1 procent tegenover 3,2 procent in 2016. Het verzuimpercentage ligt daarmee boven het landelijk gemiddelde van 3,6 procent. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2017 uit op 44 tegenover 50 in het jaar ervoor, oftewel een meldingsfrequentie van 0,98. De stijging van het verzuimpercentage tegenover de daling van de meldingsfrequentie laat zien dat het Reumafonds in 2017 te kampen heeft gehad met een aantal langdurig zieken.

## 7.6 Organogram per 31 december 2017





**Vrijwilligers** Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten in 2017 ongeveer 50.000 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 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** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, beloont zijn medewerkers marktconform en heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling met een actueel salaris- en functiehuis: het salaris wordt jaarlijks geïndexeerd op basis van de gemiddelde cao-afspraken in Nederland. In 2017 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 ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, de beoordelingssystematiek verder geprofessionaliseerd naar resultaatgericht beoordelen.

Het is beleid 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 van deze mogelijkheid gebruikgemaakt.

**Gedragcode Goed Bestuur voor Goede Doelen** ReumaNederland, voorheen 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. ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, draagt de erkenning Goed Doel van het CBF.

**Good governance** Conform de CBF-erkenning hanteert ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, het volgende bestuurs- en verantwoordingsstelsel:

- Iedere vier jaar stelt het bestuur een beleidsplan vast na raadpleging van de adviesraden, commissies en het reumaveld.
- 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 worden gedownload van de website en in 2017 ontvingen donateurs en andere betrokkenen een verkort jaaroverzicht over 2016. Een uitgebreider overzicht van de principes van good governance die ReumaNederland hanteert, kunt u vinden in hoofdstuk 8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit.

**Risicomanagement** ReumaNederland, voorheen 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 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 is het risicomanagementproces in 2017 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 recovery methodes 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 2017 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

**ReumaNederland, voorheen 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. ReumaNederland, wil relevante informatie op een toegankelijke en overzichtelijke manier beschikbaar stellen aan belanghebbenden en geïnteresseerden. ReumaNederland, 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 vijfhonderd 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 heeft in 2017 de erkenning goed doel gekregen van het CBF voor een periode van 4 jaar.

**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 60. Aanvullend op Richtlijn RJ 650 maakt het Reumafonds nog een onderscheid tussen gerealiseerde en ongerealiseerde baten uit beleggingen.

**ANBI-status** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, is door de Belastingdienst aangemerkt als algemeen nut beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat de organisatie en haar donateurs belastingvoordeel genieten. Zo hoeft ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, geen successierechten of schenkingsrecht te betalen over schenkingen en erfenissen en zijn betalingen 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. Deze informatie is te vinden via [reumanederland.nl/anbi](http://reumanederland.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 ReumaNederland, voorheen 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** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, is een stichting. Het De CBF-erkenning eist een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht. ReumaNederland, voorheen 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 adviseert de remuneratiecommissie de Raad van Toezicht inzake het functioneren, beoordelen en bezoldigen van de directie.

**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 profiel-schets 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 ReumaNederland, voorheen 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 besluit de Raad van Toezicht of bijsturing nodig is.

**Kosten fondsenwerving** Volgens de richtlijn van de CBF-erkenning mogen de kosten van de fondsenwerving niet hoger uitkomen dan 25 procent van de geworven baten.



**Doelstelling en budgettering** De geworven fondsen moeten zoveel mogelijk ten goede komen aan de doelstellingen van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds. De beleidsvoornemens van ReumaNederland 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** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, hecht grote waarde aan de kwaliteit van het gefinancierde wetenschappelijke onderzoek. Jaarlijks doet de organisatie online en in wetenschappelijke vakbladen een oproep voor het indienen van aanvragen voor subsidie voor onderzoeksprojecten met een looptijd van maximaal vier jaar. Het Reumafonds heeft in de beleidsperiode 2013-2017 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 (WAR) beoordeelt vervolgens de volledige aanvragen op wetenschappelijke kwaliteit, relevantie en baanbrekendheid. De raad bestaat uit dertig leden, onder wie 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 worden 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. 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 ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, is veel behoefte aan kennis, advies en inzet van patiënten, wetenschappers, artsen en behandelaars, vrijwilligers en donateurs. Daar ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, geen leden kent in de vorm van individuele personen of van aangesloten organisaties, zoekt de organisatie bij voorkeur naar samenwerkingsverbanden met deze groepen. ReumaNederland, voorheen 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 de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN).

**Communicatie met belanghebbenden** Goede communicatie met iedereen die het werk van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, mogelijk maakt, is van groot belang. De organisatie communiceert dan ook regelmatig met onder meer patiënten, donateurs, vrijwilligers en onderzoekers. Naast de website en de e-mailnieuwsbrief RondReuma 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 en van het effect van de eigen bijdrage aan de strijd tegen reuma. Daarnaast bereikt ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, het algemene publiek 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 regelmatig presentaties en lezingen door het hele land, bijvoorbeeld op congressen, voorlichtingsbijeenkomsten en bijeenkomsten van reumapatiëntenverenigingen en collectecomités.

**Externe relaties** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, onderhoudt contacten met stakeholders om de juiste koers te bepalen. Daartoe initieert de organisatie, 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** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, heeft een grote diversiteit aan processen waarbij externe belanghebbenden en interne medewerkers gestructureerd en effectief kwalitatief goede diensten moeten leveren. Om de kwaliteit te waarborgen en continu te verbeteren, legt de organisatie zich toe op procesoptimalisatie. Het vastleggen, evalueren en verbeteren van interne processen zijn onderdelen 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. ReumaNederland, voorheen 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 2017 zijn er in totaal 21 klachten binnengekomen en afgehandeld. In 2016 waren het er 20.

# Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2017

## **Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)**

Prof. dr. R.A.W. van Lier (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. E. Brouwer  
Prof. dr. P.J. Coffe  
Dr. P.L.A. van Daele  
Mw. dr. ing. L.M. van Duivenvoorde  
Mw. prof. dr. A.W.M. Evers  
Prof. dr. P. Heeringa  
Dr. M.N. Helder  
Prof. dr. T.W.J. Huizinga  
Mw. dr. A. Ioan-Facsinay  
Mevr. T. Jelsma  
Prof. dr. B.W. Koes  
Prof. dr. F.G.M. Kroese  
Prof. dr. P.M. van der Kraan  
Mw. dr. J. van der Laken  
Mw. dr. J.B.J. van Meurs  
Mw. I.C. Meijer  
Dr. J. van der Net  
Mw. dr. J.N. Post  
Dr. M. Reijman  
Mw. C. Rusthoven  
Mw. E. Schippers MSc  
Dr. S.W. Tas  
Dr. J.L. Tol  
Dr. S.J. Vastert  
Dhr. J. van Veldhoven  
Dr. P.M.J. Welsing  
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

## **Internationale Visitatiecommissie (IVC)**

Prof. dr. A. Silman, Groot-Brittannië (voorzitter)  
Prof. dr. K. Raza, Groot-Brittannië  
P. Lipsky, MD, Verenigde Staten  
Dr. H. El-Gabalawy, MD FRCPC, Canada  
Mw. prof. dr. L. Wedderburn, FRCP FRSB,  
Groot-Brittannië  
Prof. dr. Th. Kamradt, Duitsland  
Prof. dr. A. Mobasher, Groot-Brittannië  
Mw. dr. T. Vincent, FRCP, Groot-Brittannië

## **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  
Mw. C.A. Kion Koster

**Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR)**

Dhr. M. Brinks

Dhr. W. Kruithof

Mw. M. van der Pol

Dhr. L.J.M. van Vaalen

Mw. J. Visser-Tilstra

Mw. S. Ahoud

Mw. M.J.F.T.H. Mulder-Daniels

Mw. P.A.M. Pieterse

Mw. S. van der Heijden

Mw. I. de Bruin

**Klachtencommissie Reumafonds**

Dhr. W.M. Zuidwijk, onafhankelijk voorzitter

Dhr. P.C. Stierman

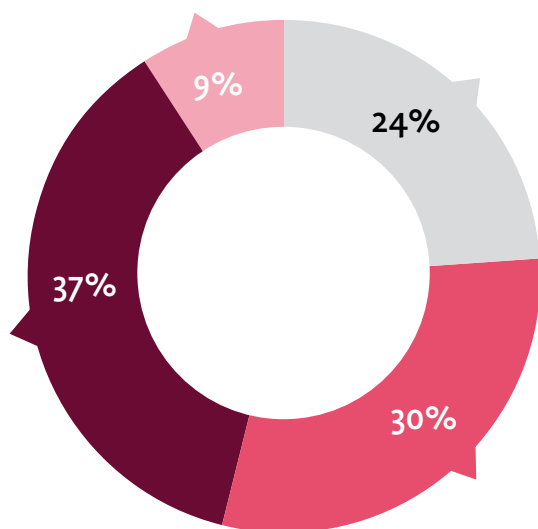
Mw. D.E. Lopuhaä



# Financiële kengetallen

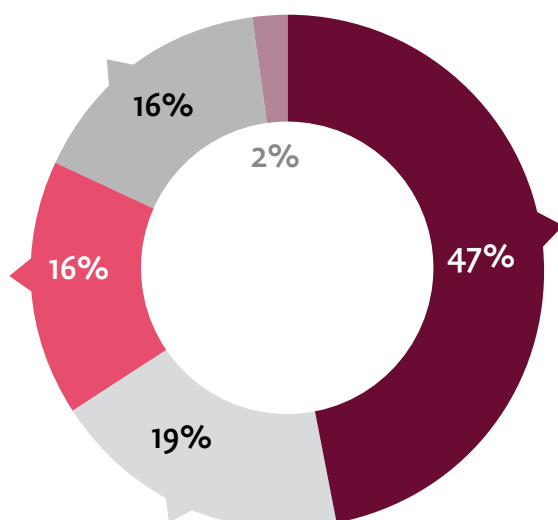
## Baten 2017

Alle bedragen  
X EUR 1 miljoen



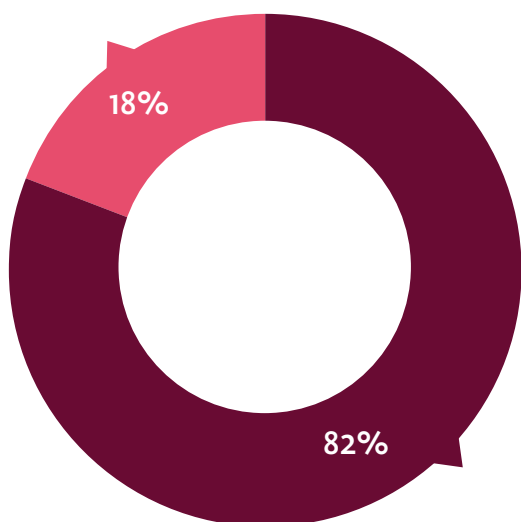
Collecte	3,0
Donaties en giften	3,8
Nalatenschappen	4,7
Loterijen	1,2
<b>Subtotaal:</b>	<b>12,7</b>
Saldo financiële baten en lasten	1,3
Plus onttrekking aan reserve	1,4
<b>Totaal:</b>	<b>15,4</b>

## Bestedingen 2017



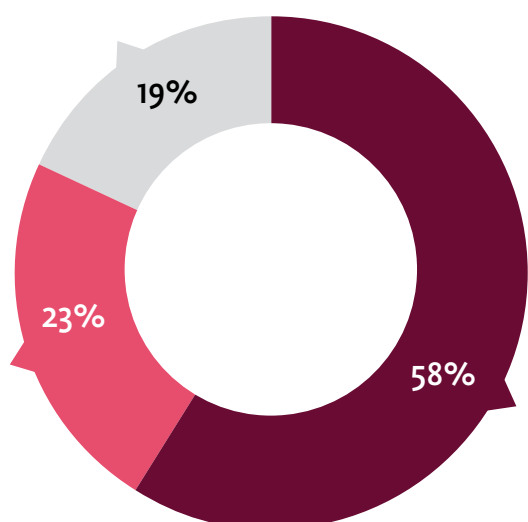
Onderzoek en innovatie	7,3
Voorlichting	2,9
Patiëntenbelangen	2,4
Kosten fondsenwerving	2,5
Kosten overig	0,3
<b>Totaal:</b>	<b>15,4</b>

## Doelbesteding en overige 2017



Doelbesteding	12,6
Overige	2,8
<b>Totaal:</b>	<b>15,4</b>

## Doelbestedingen 2017



Onderzoek en innovatie	7,3
Voorlichting	2,9
Patiëntenbelangen	2,4
<b>Totaal:</b>	<b>12,6</b>

## Bestedingen 2017 in één oogopslag



### 82 cent Doelstellingen

58% gaat naar onderzoek en innovatie

23% gaat naar voorlichting

19% gaat naar patiëntenbelangen

### 18 cent Kosten

# Jaarrekening 2017

## Jaarrekening 2017

- 62 Balans per 31 december 2017
- 64 Staat van baten en lasten over 2017
- 66 Kasstroomoverzicht
- 67 Toelichting algemeen
- 68 Waarderingsgrondslagen
- 70 Grondslagen voor de waardering van activa en passiva
- 71 Resultaatbepaling
- 73 Toelichting op de balans per 31 december 2017
- 80 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2017
- 86 Toelichting lastenverdeling over 2017
- 87 Toelichting personeelskosten
- 89 Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2017

## Overige gegevens

- 90 Resultaatbestemming
- 91 Controleverklaring

## Bijlagen

- 94 Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2017
- 104 Begroting 2018

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





VRIENDEN  
LOTERIJ

VRIENDEN  
LOTERIJ

VRIENDEN  
LOTERIJ

OPBRENGST 2017

UIT GESCHONNERDE OPBRENGST: € 236.157,-

UIT ONGESCHONNERDE OPBRENGST: € 584.045,-

**€ 820.202,-**

Uit te keren aan: **Reumafonds**

13 februari 2018, Amsterdam

Bevrijding van de Wet op de Omroepomroepinstellingen (Wet-RO) 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023, 2024, 2025, 2026, 2027, 2028, 2029, 2030, 2031, 2032, 2033, 2034, 2035, 2036, 2037, 2038, 2039, 2040, 2041, 2042, 2043, 2044, 2045, 2046, 2047, 2048, 2049, 2050, 2051, 2052, 2053, 2054, 2055, 2056, 2057, 2058, 2059, 2060, 2061, 2062, 2063, 2064, 2065, 2066, 2067, 2068, 2069, 2070, 2071, 2072, 2073, 2074, 2075, 2076, 2077, 2078, 2079, 2080, 2081, 2082, 2083, 2084, 2085, 2086, 2087, 2088, 2089, 2090, 2091, 2092, 2093, 2094, 2095, 2096, 2097, 2098, 2099, 2100

*[Signature]*

VRIENDEN  
LOTERIJ

## Balans per 31 december 2017

Na verdeling resultaat			
<b>Activa</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>
<b>Vaste activa</b>			
Immateriële vaste activa	59		-
Materiële vaste activa	157		177
Financiële vaste activa	101		-
<b>Vlottende activa</b>			
Vorderingen en overlopende activa	1.605		1.499
Effecten	26.604		30.024
Liquide middelen	434		1.551
<b>Totaal activa</b>	<b>28.960</b>		<b>33.251</b>



## Balans per 31 december 2017

Na verdeling resultaat				
<b>Passiva</b>		<b>2017</b>		<b>2016</b>
<b>Reserves</b>				
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	
Bestemmingsreserves	8.500		9.896	
		12.500		13.896
<b>Voorzieningen</b>		300		300
<b>Schulden</b>				
Op lange termijn	638		1.013	
Op korte termijn	15.522		18.042	
		16.160		19.055
<b>Totaal passiva</b>		<b>28.960</b>		<b>33.251</b>

## Staat van baten en lasten over 2017

Baten	Realisatie 2017	Begroting 2017	Realisatie 2016
<b>Baten van particulieren</b>			
Collecte	2.980	3.000	2.989
Donaties en giften	3.502	3.355	3.345
Nalatenschappen	4.710	5.700	6.933
	<b>11.192</b>	<b>12.055</b>	<b>13.267</b>
<b>Baten van bedrijven</b>			
Donaties en giften	100	275	302
	<b>100</b>	<b>275</b>	<b>302</b>
<b>Baten van loterijorganisaties</b>			
Loterijen	1.210	1.300	1.280
	<b>1.210</b>	<b>1.300</b>	<b>1.280</b>
<b>Baten van verbonden organisaties zonder winststreven</b>			
Baten uit samenwerkingsverbanden	-	407	-
	<b>-</b>	<b>407</b>	<b>-</b>
<b>Baten van andere organisaties zonder winststreven</b>			
Donaties en giften	183	-	-
	<b>183</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Som van de geworven baten</b>	<b>12.685</b>	<b>14.037</b>	<b>14.849</b>
<b>Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten</b>	39	63	34
	<b>39</b>	<b>63</b>	<b>34</b>
<b>Overige baten</b>	34	300	34
	<b>34</b>	<b>300</b>	<b>34</b>
<b>Som van de baten</b>	<b>12.758</b>	<b>14.400</b>	<b>14.917</b>

<b>Lasten</b>	<b>Realisatie 2017</b>	<b>Begroting 2017</b>	<b>Realisatie 2016</b>
<b>Besteed aan doelstellingen</b>			
Onderzoek en innovatie	7.335	9.090	10.020
Voorlichting	2.931	2.945	3.102
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.355	1.450	1.383
Collectieve belangenbehartiging	987	1.000	722
<b>Totaal besteed aan doelstelling</b>	<b>12.608</b>	<b>14.485</b>	<b>15.227</b>
<b>Wervingskosten</b>			
Kosten fondsenwerving	2.485	2.430	2.578
<b>Totaal wervingskosten</b>	<b>2.485</b>	<b>2.430</b>	<b>2.578</b>
<b>Kosten beheer en administratie</b>	<b>335</b>	<b>365</b>	<b>299</b>
<b>Som van de lasten</b>	<b>15.428</b>	<b>17.280</b>	<b>18.104</b>
<b>Saldo vóór financiële baten en lasten</b>	<b>2.670-</b>	<b>2.880-</b>	<b>3.187-</b>
<b>Financiële baten en lasten</b>			
Baten uit beleggingen	1.397	900	1.473
Kosten van beleggingen	123-	125-	128-
<b>Saldo financiële baten en lasten</b>	<b>1.274</b>	<b>775</b>	<b>1.345</b>
<b>Resultaat</b>	<b>1.396-</b>	<b>2.105-</b>	<b>1.842-</b>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Continuïteitsreserve	-	-	-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	1.476-	-	3.318-
Bestemmingsreserve projecten	-	-	2.000
Bestemmingsreserve financiering activa	20-	-	24-
Bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland	100	-	500-
<b>Het resultaat bedraagt</b>	<b>1.396-</b>	<b>2.105-</b>	<b>1.842-</b>

## Kasstroom- overzicht

	2017		2016		
Saldo baten en lasten		1.396-		1.842-	
Rentebaten	349-		429-		
Dividend	345-		325-		
		-694		-754	
<b>Saldo baten en lasten exclusief rentebaten en dividend</b>			<b>2.090-</b>		<b>2.596-</b>
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:					
- afschrijvingen	75		73		
- vermogensmutatie	-		415		
- mutaties ongerealiseerde koersresultaten	485		932-		
	560		444-		
Veranderingen in het werkkapitaal:					
- mutaties vorderingen	119-		544-		
- mutaties kortlopende schulden	2.520-		13		
	2.639-		531-		
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		2.079-		975-	
Ontvangen rente	362		521		
Ontvangen dividend	345		325		
		707		846	
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>			<b>1.372-</b>		<b>129-</b>
Investering in materiële vaste activa	55-		49-		
Desinvesteringen in materiële vaste activa	-		2		
Investering in immateriële vaste activa	59-		-		
Desinvesteringen in immateriële vaste activa	-		-		
Investering in financiële vaste activa	101-		-		
Desinvesteringen in financiële vaste activa	-		-		
Mutatie beleggingsrekening	337		252-		
Aan- en verkopen effecten	2.598		2.017		
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>			<b>2.720</b>		<b>1.718</b>
Mutatie langlopende schulden		375-		788	
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>			<b>375-</b>		<b>788</b>
<b>Toe-/afname liquide middelen</b>			<b>1.117-</b>		<b>219-</b>
Liquide middelen 1 januari			1.551		1.770
Liquide middelen 31 december			434		1.551
<b>Mutatie liquide middelen</b>			<b>1.117-</b>		<b>219-</b>

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

# Toelichting algemeen

**Belangrijkste activiteiten** ReumaNederland strijdt voor een beter leven voor mensen met reuma vandaag en een leven zonder reumatische beperkingen morgen. Alles waar de stichting zich voor inzet, moet bijdragen aan de genezing van reuma en/of aantoonbaar de kwaliteit van het leven van mensen met reuma verbeteren. ReumaNederland, voorheen 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 ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, zijn activiteiten niet uitvoeren en zijn doelen niet bereiken. Omdat ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, geen financiële steun krijgt van de overheid en volledig afhankelijk is van donaties en giften van particulieren en private instellingen, ontplooit de organisatie haar eigen fondsenwerving.

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

**Toegepaste standaarden** Stichting Reuma Nederland, statutair gevestigd te Amsterdam, heeft de jaarrekening opgesteld volgens 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. ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, is door de Belastingdienst aangemerkt als algemeen nut beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, en zijn donateurs belastingvoordeel genieten. Zo kunnen donateurs een deel van hun gift via de belasting terugkrijgen en de organisatie 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 2016 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2017 mogelijk te maken.

## Stelselwijzigingen

### **Stelselwijziging: herrubricering van cijfers**

In de balans, de staat van baten en lasten en het kasstroomoverzicht zijn enkele cijfers over 2016 geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2017 mogelijk te maken. Ditzelfde geldt ook voor de toelichtingen op de balans en de staat van baten en lasten. Met name de cijfers in de baten zijn door de toepassing van de nieuwe Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 (RJ650) anders gepresenteerd. Deze stelselwijziging heeft geen impact op het eigen vermogen en/of het resultaat van de stichting.

### **Stelselwijziging: vruchtgebruik nalatenschappen**

De nieuwe RJ650 bepaalt dat onder bepaalde voorwaarden nalatenschappen onder vruchtgebruik gewaardeerd dienen te worden. Dit is het geval wanneer er sprake is van zuiver vruchtgebruik. Dit betekent dat er in beginsel slechts een waardering dient plaats te vinden van het vruchtgebruikvermogen als de vruchtgebruiker niet mag interen, vervreemden of beleggen. Voor het Reumafonds geldt dit voor drie dossiers. De waarde van deze dossiers (€ 0,4 miljoen) is als post 'Nalatenschappen vruchtgebruik' opgenomen onder de vorderingen en is vanwege de stelselwijziging verantwoord in het vermogen van 2016 voor hetzelfde bedrag van in totaal € 0,4 miljoen. Hierdoor is de beginstand van de Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen € 0,4 miljoen hoger in vergelijking met de definitieve jaarrekening van voorgaand boekjaar.

**Schematisch ziet dit er als volgt uit:**

	Definitieve jaarrekening 2016	Correctie stelselwijziging vruchtgebruik nalatenschappen	2016 na correctie stelselwijziging
Balans – debet:	1.084	415	1.499
Vorderingen en overlopende activa			
Balans – credit:	9.481	415	9.896
Bestemmingreserves			

**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 het fonds 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

**Immateriële vaste activa** De immateriële vaste activa worden gewaardeerd op aanschafwaarde, verminderd met lineair berekende afschrijvingen, gebaseerd op de verwachte economische levensduur (5 jaar) en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. In het jaar van ingebruikname wordt naar tijdsgelang afgeschreven.

**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

**Financiële vaste activa** De verstrekte leningen in de financiële vaste activa worden opgenomen tegen nominale waarde, voor zover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening voor het risico van oninbaarheid.

**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 worden deze, in plaats van voor de gehele looptijd, voor de duur van het contract opgenomen in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit 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 en 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 onder Voorlichting opgenomen, 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 ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, aan organisaties en particulieren. De overige collectiekosten 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** ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, kent voor zijn personeel een pensioenregeling op basis van het middenloonsstelsel. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds Zorg en Welzijn. ReumaNederland, voorheen 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 2017 was de dekkingsgraad 98,6 procent (2016: 90,1 procent). ReumaNederland, voorheen 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 de stichting of van verrekening met in de toekomst verschuldigde premies.



## Toelichting op de balans per 31 december 2017

Immateriële vaste activa	Software	Totaal 2017	Totaal 2016
Verkrijgingswaarde	-	-	-
Mutatie investeringen (kosten van ontwikkeling)	59	59	-
Mutatie desinvesteringen	-	-	-
Aanschafwaarde 31 december	59	59	-
Afschrijvingen t/m vorig jaar	-	-	-
Mutatie afschrijving huidig jaar	-	-	-
Mutatie afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	-	-	-
<b>Balanswaarde 31 december</b>	<b>59</b>	<b>59</b>	<b>-</b>

De software betreft een collectantenwervingsapp voor mobiele devices. De afschrijvingstermijn van 5 jaar gaat in bij ingebruikname en zal volledig voor de doelstelling gebruikt worden.

Materiële vaste activa	Inventaris	Computers	Verbouwing	Totaal 2017	Totaal 2016
Verkrijgingswaarde	291	213	184	688	641
Mutatie investeringen	12	41	2	55	49
Mutatie desinvesteringen	-	-	-	-	2-
Aanschafwaarde 31 december	303	254	186	743	688
Afschrijvingen t/m vorig jaar	220	175	116	511	440
Mutatie afschrijving huidig jaar	24	20	31	75	73
Mutatie afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	-	-	2-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	244	195	147	586	511
<b>Balanswaarde 31 december</b>	<b>59</b>	<b>59</b>	<b>39</b>	<b>157</b>	<b>177</b>

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 157.000 wordt 25 procent ter waarde van € 39.250 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 117.750 wordt aangewend voor het realiseren van de doelstellingen.

<b>Financiële vaste activa</b>	<b>Leningen</b>	<b>Totaal 2017</b>	<b>Totaal 2016</b>
Stand per 1 januari	-	-	-
Mutaties:			
- Toename	101	101	-
- Afname	-	-	-
- Voorzieningen	-	-	-
<b>Balanswaarde 31 december</b>	<b>101</b>	<b>101</b>	<b>-</b>

De vorderingen hebben een looptijd langer dan 1 jaar. De vorderingen met een looptijd korter dan 1 jaar zijn verantwoord onder de vlottende activa. In 2017 heeft het Reumafonds een lening verstrekt aan een niet-geconsolideerde deelneming Trajectum Pharma B.V. met een hoofdsom van € 100.000. Over de lening is een interest van 3,5 procent per jaar verschuldigd. Deze interest wordt zolang de lening niet wordt afgelost toegevoegd aan de hoofdsom. Omtrent de uitgegeven lening zijn geen zekerheden verkregen en de lening is uitgegeven voor onbepaalde tijd.

<b>Vorderingen</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Nalatenschappen	455	219
Nalatenschappen vruchtgebruik	415	415
Overlopende rente obligaties	202	212
Loterijen	335	312
Bankrente	1	4
Overige te vorderen posten	7	26
Debiteuren	12	10
Belastingen (BTW)	-	4
Pensioenpremies	62	45
Overige vooruitbetaalde posten	116	252
<b>Totaal vorderingen</b>	<b>1.605</b>	<b>1.499</b>

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd van korter dan 1 jaar. Voor een nadere toelichting op de vordering 'Nalatenschappen vruchtgebruik' zie de Waarderingsgrondslagen op pagina 68.

<b>Effecten</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Beleggingsportefeuille:				
Obligaties	12.996		14.266	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	13.525		15.296	
Beleggingsrekeningen	60		397	
		26.581		29.959
Nalatenschappenportefeuille		23		65
<b>Totaal effecten</b>		<b>26.604</b>		<b>30.024</b>

In 2017 trok de wereldwijde economische groei verder aan. Consumenten waren positief gestemd en bedrijven lieten mooie winsten zien. Als gevolg van dit positieve economische klimaat liep tot tevredenheid van de centrale banken ook eindelijk de inflatie iets op. Door deze ontwikkelingen gaat 2017 de geschiedenisboeken in als een van de minst volatiele jaren op de financiële markten. De Nederlandse 10 jaarsrente liep op van 0,32 procent naar 0,52 procent, maar van onrust op de obligatiemarkten was geen sprake. De wereldwijde aandelenbeurzen sloten voor het zesde jaar op rij met een positief rendement af. In euro's gemeten stegen de wereldwijde beurzen met 8,9 procent.

Het vermogen van Stichting Nationaal Reumafonds is in 2017 gematigd defensief en maatschappelijk verantwoord belegd door IBS Capital Allies (IBS). De strategische verdeling bevat 30 procent aandelen, 60 procent obligaties en 10 procent vastgoed. De portefeuille is door IBS belegd conform het beleggingsstatuut van Stichting Nationaal Reumafonds. De portefeuille wordt door IBS maatschappelijk verantwoord belegd aan de hand van de Richtlijn Financieel Beheer van Goede Doelen Nederland. Hierbij wordt als basis de UN Global Compact gehanteerd. Bedrijven die zich schuldig maken aan bijvoorbeeld zware milieuvervuiling, kinderarbeid of slechte arbeidsomstandigheden worden niet in de portefeuille opgenomen. Daarnaast sluit Stichting Reuma Nederland, voorheen Stichting Nationaal Reumafonds, producenten van kernenergie, tabak, pornografie, bont en bio-industriële producten uit en wordt er niet belegd in bedrijven die schade toebrengen aan de biodiversiteit. Voor het duurzaam screenen maakt IBS gebruik van de database van MSCI ESG Research.

De totale portefeuille van € 26,6 miljoen heeft een langetermijnhorizon, zodat er ook voor een langetermijnbeleggingsstrategie gekozen is. Om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente, aandelendividend en bankrente) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van 60 procent obligaties en 30 procent aandelen met een bandbreedte van plus of min 10 procent en 10 procent (indirect) onroerend goed met een bandbreedte van plus 5 of min 10 procent. Het saldo op de beleggingsrekening bedroeg per 31 december 2017 € 0,06 miljoen. Maandelijks is de portefeuille getoetst op de gestelde normen en criteria in het Beleggingsstatuut Reumafonds. Deze toetsing wordt uitgevoerd door de vermogensbeheerder. De waarde van de effecten met een beursnotering bedraagt: € 26,5 miljoen. Alle effecten uit de beleggingsportefeuille stonden ter vrije beschikking van het Reumafonds en staan ter vrije beschikking van ReumaNederland. Daarnaast wordt door ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, een nalatenschappenportefeuille aangehouden ten aanzien van aandelen en obligaties verkregen uit nalatenschappen.

<b>Liquide middelen</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Rekening-courant saldi banken	433		842	
Spaarrekeningen	-		708	
Kas	1		1	
<b>Totaal liquide middelen</b>		<b>434</b>		<b>1.551</b>
De opbouw van de spaarrekeningen is als volgt: Rabo Doelreserveren	-		708	
		-		<b>708</b>

Alle liquide middelen zijn vrij besteedbaar.

<b>Reserves</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
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 2017 bedraagt, volgens de norm vastgesteld door Goede Doelen Nederland, het maximum € 7,7 miljoen. De directie van ReumaNederland, voorheen 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.

	<b>2017</b>	<b>Resultaat- bestemming 2017</b>	<b>Herverdeling 2017</b>	<b>2016</b>
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	2.554	1.476-	-	4.030
Bestemmingsreserve projecten	5.150	-	-	5.150
Bestemmingsreserve financiering activa	181	20-	-	201
Bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland	200	100	-	100
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	415	-	-	415
<b>Totaal bestemmingsreserves</b>	<b>8.500</b>	<b>1.396-</b>	<b>-</b>	<b>9.896</b>

Naast de continuïteitsreserve heeft de directie vijf 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. Een deel van het negatieve resultaat van 2017, namelijk € 1,5 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'**. Deze reserve van € 5 miljoen wordt aangehouden 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 ReumaNederland'**. Deze reserve wordt jaarlijks met € 100.000 opgebouwd voor het 95-jarig bestaan in 2021 van ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, ten behoeve van diverse activiteiten, met name voor vrijwilligers (totaal 50.000).

De vijfde is de **'bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen'**. Deze reserve is gevormd uit de vermogensmutatie, ontstaan door de nieuwe systematiek voor waardering van vruchtgebruiken op nalatenschappen. Voor een nadere toelichting, zie de Waarderingsgrondslagen op pagina 68.

### Voorzieningen

Het verloop van de voorzieningen kan als volgt worden weergegeven:

	Patiënten-organisaties	Totaal 2017	Totaal 2016
Stand per 1 januari	300	300	300
Mutaties:	-	-	-
- Toevoegingen ten laste van het resultaat	300	-	-
- Onttrekkingen	300-	-	-
- Vrijval ten gunste van het resultaat	-	-	-
<b>Stand per 31 december</b>	<b>300</b>	<b>300</b>	<b>300</b>

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.



<b>Schulden</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	8.970		10.195		
Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek	2.332		4.035		
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek <sup>(1)</sup>	511		751		
Bijzondere projecten	530		724		
Implementatieprojecten	116		110		
<b>Totaal wetenschappelijk onderzoek <sup>(2)</sup></b>	<b>12.459</b>		<b>15.815</b>		
<b>Waarvan schulden op lange termijn</b>		<b>638</b>			<b>1.013</b>
Waarvan schulden op korte termijn		11.821		14.802	
Overige schulden op korte termijn:					
- Crediteuren	2.669		2.462		
- Overige te betalen posten	702		455		
- Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	209		204		
- Loonheffing en sociale verzekeringpremies	121		119		
		3.701		3.240	
<b>Totaal schulden op korte termijn</b>		<b>15.522</b>			<b>18.042</b>
<b>Totaal schulden</b>		<b>16.160</b>			<b>19.055</b>

<sup>1)</sup> Zie ook de waarderingsgrondslagen op pagina 68: deze € 0,5 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn.

<sup>2)</sup> 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 van langer dan een jaar.

### **Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen**

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

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 38.384

De verplichting met een looptijd van 1 tot 5 jaar bedraagt € 23.646

Deze contracten hebben een looptijd van 3 à 4 jaar en lopen af in 2019 en 2020.

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 € 80.500

## Toelichting op de staat van baten en lasten over 2017

Baten van particulieren		2017		2016	
Collecte		2.980		2.989	
Donaties en giften	1)	3.502		3.345	
Nalatenschappen	2)	4.710		6.933	
<b>Totaal baten van particulieren</b>			<b>11.192</b>		<b>13.267</b>
<b>1) Donaties en giften</b>		<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Mailingacties		1.199		1.175	
Major donors		196		-	
Machtingen periodiek		1.619		1.662	
Machtingen eenmalig		6		-	
Schenkingen		229		215	
Giften oliebollenbakkers		53		53	
Overige donaties		200		240	
<b>Totaal donaties en giften</b>			<b>3.502</b>		<b>3.345</b>
<b>2) Nalatenschappen</b>		<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Erfstellingen		3.772		5.745	
Legaten		938		1.188	
<b>Totaal nalatenschappen</b>			<b>4.710</b>		<b>6.933</b>
<b>Baten van bedrijven</b>		<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Donaties en giften	3)	100		302	
<b>Totaal baten van bedrijven</b>			<b>100</b>		<b>302</b>
<b>3) Donaties en giften</b>		<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Mailingacties		10		-	
Major donors		10		-	
Acties partnerships		5		-	
Overige donaties		75		302	
<b>Totaal donaties en giften</b>			<b>100</b>		<b>302</b>

<b>Baten van loterijorganisaties</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
VriendenLoterij	820		864	
Nederlandse Loterij	390		416	
<b>Totaal baten van loterijorganisaties</b>		<b>1.210</b>		<b>1.280</b>

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

<b>Baten van andere organisaties zonder winststreven</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Donaties en giften	183		-	
<b>Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven</b>		<b>183</b>		<b>-</b>
<i><b>Donaties en giften</b></i>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Mailingacties	49		-	
Major donors	97		-	
Acties partnerships	6		-	
Overige donaties	31		-	
<b>Totaal donaties en giften</b>		<b>183</b>		<b>-</b>

In het jaar 2016 is er geen onderscheid gemaakt tussen baten van bedrijven en non-profitorganisaties. Alle baten zijn onder baten van bedrijven verantwoord.

<b>Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Opbrengst brochures en cursus Reuma Uitgedaagd!	25		28	
Opbrengst overig	14		6	
<b>Totaal baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten</b>		<b>39</b>		<b>34</b>

<b>Overige baten</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Opbrengsten eigen acties	17		-	
Opbrengsten overige acties	17		25	
Opbrengst onderzoek en innovatie	-		9	
<b>Totaal overige baten</b>		<b>34</b>		<b>34</b>

<b>Financiële baten en lasten</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Rente obligaties	348		423	
Bank- en depositorente	1		6	
Dividend	345		325	
Gerealiseerd koersresultaat	1188		213-	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	485-		932	
		<b>1.397</b>		<b>1.473</b>
af: kosten beheer beleggingen		123-		128-
<b>Totaal financiële baten en lasten</b>		<b>1.274</b>		<b>1.345</b>

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

De bankkosten zijn verantwoord bij de activiteiten waarop ze direct betrekking hebben.

In de begroting is geen rekening gehouden met (on)gerealiseerde koersresultaten. Het begrote bedrag van € 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. Het gerealiseerde bedrag is € 0,69 miljoen.

Als gevolg van de stijgende beurzen is er in 2017 een winst op aandelen gerealiseerd van circa € 0,99 miljoen en bedroeg de ongerealiseerde winst € 0,24 miljoen. Ondanks een licht stijgende rente werd op obligaties een winst gerealiseerd van € 0,2 miljoen en was het ongerealiseerde verlies € 0,72 miljoen.



Onderzoek en innovatie	2017	2016
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten <sup>1)</sup>		
Fundamenteel onderzoek	1.246	1.862
Klinisch onderzoek	990	1.481
Translationeel onderzoek	1.578	1.530
Serendipity	310	395
Bijzonder onderzoek	140	241
	4.264	5.509
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek	1.979	1.960
(Internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek	500	950
Commerciële onderzoeksprojecten	16	21
Project ARCH	-	1.000
Overige wetenschappelijke subsidies	85	195
Congressen, symposia, systemen	129	68
Uitvoeringskosten eigen organisatie	362	317
<b>Totaal bijdrage onderzoek en innovatie</b>	<b>7.335</b>	<b>10.020</b>

<sup>1)</sup> Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Deze kunnen nieuw toegekende of voortgezette onderzoeksprojecten betreffen. Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2017'

#### **Toelichting wetenschappelijk 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 hieraan 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.

<b>Voorlichting</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Communicatie	467		509	
Mailingkosten	557		564	
Magazines/nieuwsbrieven	17		33	
Brochures	47		52	
Website/hosting	150		61	
Publiciteitskosten	167		39	
Projecten	194		-	
Jubileum	7-		404	
Jaarverslag	15		11	
Patiënteninformatie	212		85	
		1.819		1.758
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.112		1.344
<b>Totaal kosten voorlichting</b>		<b>2.931</b>		<b>3.102</b>

<b>Ondersteuning patiëntenactiviteiten</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Lumpsum patiëntenverenigingen	321		341	
Projectsubsidies	703		646	
Overige activiteiten	49		97	
Vakantiebijdragen	-		6	
		1.073		1.090
Uitvoeringskosten eigen organisatie		282		293
<b>Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten</b>		<b>1.355</b>		<b>1.383</b>

<b>Collectieve belangenbehartiging</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Belangenbehartiging	452		298	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	535		424	
<b>Totaal collectieve belangenbehartiging</b>		<b>987</b>		<b>722</b>

<b>Kosten fondsenwerving</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Mailingkosten	413		433	
Communicatie	96		105	
Collectekosten	431		447	
Kosten verkoop artikelen	73		23	
		1.013		1.008
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.472		1.570
<b>Totaal kosten fondsenwerving</b>		<b>2.485</b>		<b>2.578</b>

<b>Kosten beheer en administratie</b>	<b>2017</b>		<b>2016</b>	
Personeelskosten	205		187	
Huisvestingskosten	25		21	
Kantoor- en algemene kosten	105		91	
<b>Totaal kosten beheer en administratie</b>		<b>335</b>		<b>299</b>

<b>Percentages</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Wervingskosten als percentage van totaal geworven baten	19,6%	17,4%
Kosten beheer en administratie als percentage van totale lasten	2,2%	1,7%
Besteding aan doelstelling als percentage van totale baten	98,8%	102,1%
Besteding aan doelstelling als percentage van totale lasten	81,7%	84,1%

# Toelichting lastenverdeling over 2017

## Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Wervingskosten Eigen fondsen- werving	Beleg- gingen	Beheer en admini- stratie	Totaal 2017	Begroot 2017	Totaal 2016
	Onder- zoek en innovatie	Voor- lichting	Patiënten- organi- saties	Belangen- behar- tiging						
Subsidies en bijdragen	6.973		1.055				8.028	9.750	10.786	
Uitbesteed werk		203		443	649	123	1.418	1.456	1.249	
Publiciteit en communicatie		1.616	18	9	364		2.007	1.893	1.950	
Personeelskosten	302	893	247	427	1.194	205	3.268	3.299	3.379	
Huisvestingskosten	22	118	14	44	145	25	368	406	393	
Kantoor- en alg. kosten	38	101	21	64	133	105	462	651	475	
<b>Totaal</b>	<b>7.335</b>	<b>2.931</b>	<b>1.355</b>	<b>987</b>	<b>2.485</b>	<b>123</b>	<b>15.551</b>	<b>17.455</b>	<b>18.232</b>	

# Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:	2017	2016
Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	39,5	39,8

Het aantal medewerkers op 31 december 2017 is 46.

## Salarisschalen

ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, heeft een eigen arbeidsvoorwaardenpakket met een actueel salaris- en functiehuis. ReumaNederland 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				Wervingskosten	Beheer en administratie	Totaal 2017	Begroot 2017	Totaal 2016
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging	Eigen fondsenwerving				
Salarissen	216	604	107	312	860	152	2.251	2.396	2.320
Sociale lasten	26	94	13	37	121	21	312	317	326
Pensioenlasten	35	79	17	48	108	22	309	330	289
Overige personeelskosten	25	116	110	30	105	10	396	256	444
<b>Totaal</b>	<b>302</b>	<b>893</b>	<b>247</b>	<b>427</b>	<b>1.194</b>	<b>205</b>	<b>3.268</b>	<b>3.299</b>	<b>3.379</b>



### Personeelskosten directie

Naam	H.J.L. Ridderbos
Functie	Algemeen directeur

### Dienstverband

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

### Bezoldiging

Jaarinkomen	
bruto loon/salaris	134.001
vakantiegeld	11.575
13e maand	-
eindejaarsuitkering	4.340
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	<b>149.916</b>
Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel)	6.160
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling lease auto	13.564
Pensioenlasten (wg-deel)	65.810
Overige beloningen op termijn	-
Totaal bezoldiging 2017	235.450
Totaal bezoldiging 2016	231.579

### Toelichting

Bij de bepaling en de vaststelling van de beloning van de directie volgt het ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, in basis de norm 'Goede Doelen Nederland directiebeloning'. De directeur ontvangt geen 13e maand of andersoortige bonussen.

De indexatie (1,87 procent) 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, 23 mei 2018

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

# Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2017

**Baten uit collecte** De resultaten van de collecte zijn € 20.000 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 4,3 procent hoger dan begroot. Dit is gebaseerd op de donaties en giften van particulieren, bedrijven en non-profitorganisaties. De gemiddelde bijdrage per donateur is gestegen, de afname van donateurs was groter dan de aanwas.

**Baten uit nalatenschappen** De baten uit nalatenschappen zijn 17,4 procent lager dan begroot. Opbrengst nalatenschappen wordt conservatief begroot op basis van de gemiddelde opbrengsten over de afgelopen vijf jaar.

**Resultaat beleggingen (financiële baten en lasten)** In de begroting 2017 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 bijna € 1,8 miljoen onder begroting. De voornaamste oorzaken zijn de niet-gedane toekenning aan het project ARCH en aan het Programma Translationeel Onderzoek (PTO) voor het jaar 2017.

**Voorlichting** Kosten van voorlichting conform de begroting.

**Ondersteuning patiëntenactiviteiten** Er is ten opzichte van de begroting 6,6 procent minder besteed aan kosten van ondersteuning patiëntenorganisaties, doordat een aantal geplande activiteiten niet is gestart.

**Collectieve belangenbehartiging** Kosten van collectieve belangenbehartiging zijn conform de begroting.

**Kosten fondsenwerving** Het percentage kosten fondsenwerving ten opzichte van de geworven baten is hoger uitgevallen, namelijk 19,6 procent. De begroting was 17,3 procent.

## Voorstel tot resultaat- bestemming

Het negatieve resultaat van € 1.396.000 over 2017 zal worden onttrokken aan diverse bestemmingsreserves. € 20.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 100.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland en € 1.476.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

# Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

**Aan: de directie en de Raad van Toezicht van Stichting Reuma Nederland**

## Verklaring over de jaarrekening 2017

### Ons oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening van Stichting Reuma Nederland een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de stichting op 31 december 2017 en van het resultaat over 2017 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 2017 van Stichting Reuma Nederland te Amsterdam ('de stichting') gecontroleerd. De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2017;
- de staat van baten en lasten over 2017; 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'.

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

### Onafhankelijkheid

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Reuma Nederland 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).

## 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 verslag 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 genoemde 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, 27 juni 2018

**PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.**

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

## Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2017 van Stichting Reuma Nederland

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 2017

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>FUNDAMENTEEL</b>			
<b>RF 17-1-401 Radboudumc</b> Living on the edge: tight control of WISP1 expression is key for cartilage homeostasis	4	1	60.920
<b>RF 17-1-403 AMC</b> Shaping adaptive immune responses in arthritis: the importance of innate immune cell-derived extracellular vesicles	4	1	51.472
<b>ISP17-1-201</b>	2	1	16.050
<b>CTM090501</b> Restant toegekende projectbudget restitutie	4	1	-62.456
<b>RF 17-2-401 Maastricht UMC+</b> When the cascade dries up: disturbed pre-rRNA processing in OA chondrocytes	4	1	51.202
<b>RF 16-1-301 Erasmus MC</b> Targeting deregulated T cell metabolism in juvenile idiopathic arthritis	3	2	80.000
<b>RF 16-1-302 AMC/Universiteit van Amsterdam</b> 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	2	80.000
<b>RF 16-1-401 RIMLS/Radboudumc</b> Modification of the Smad3 linker; missing link between inflammation and chondrocyte hypertrophy in osteoarthritis	4	2	56.880
<b>Transport</b>			<u>334.068</u>

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>Transport</b>			334.068
<b>RF 16-1-402 Radboudumc</b> Interplay of cholesterol and oxidative stress via LOX-1 fuels the flames of synovitis driving joint destruction in osteoarthritis	4	2	60.200
<b>RF 16-1-403 RIMLS/Radboudumc</b> The functional relevance of the intestinal microbiome associated with new-onset rheumatoid arthritis	3	2	79.600
<b>RF 16-1-404 Erasmus MC</b> The interplay between MGP and VitK in the ethiology of osteoarthritis	3	2	107.565
<b>RF 16-1-405 LUMC</b> Dissecting cellular function of fibronectin in articular cartilage; the key to alleviate the burden of osteoarthritis	4	2	59.439
<b>RF 16-1-406 LUMC</b> Gain of function osteoprotegerin; threat or treat?	4	2	59.439
<b>RF 15-2-301 AMC</b> Antigenic specificities and genetic damage of expanded B cells and B-cell lymphomas in Sjögren's syndrome	3	3	66.811
<b>RF 15-2-401 AMC/Universiteit van Amsterdam</b> The contribution of non-canonical NF-kB signalling in endothelial cells to pathological bone formation in spondyloarthritis	4	3	62.322
<b>RF 15-2-402 LUMC</b> Towards understanding the B cell immune response against citrullinated antigens in rheumatoid arthritis	4	3	62.824
<b>RF 15-2-403 Radboudumc</b> Mer: the double-edged sword in treatment of rheumatoid arthritis	4	3	62.520
<b>Transport</b>			954.788

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>Transport</b>			954.788
<b>RF 15-2-404 Radboudumc</b> Inflammation-induced SOCS3 leads to deleterious chondrocyte behaviour by altering TGF- $\beta$ signalling, resulting in progressive cartilage damage in osteoarthritis	4	3	61.342
<b>RF 14-2-302 AMC</b> CRP: not only a marker, but also a cause of inflammation in rheumatoid arthritis?	4	4	39.096
<b>RF 14-2-401 LUMC</b> HLA and rheumatoid arthritis; How do they connect?	4	4	63.837
<b>RF 14-2-402 LUMC</b> Anti-CarP antibodies in rheumatoid arthritis, studies on both the antibody and the antigen	4	4	63.837
<b>RF 14-2-403 VUmc</b> Study the immunomodulatory effect of lymph node stromal cells in rheumatic disease	4	4	63.993
<b>Diverse projecten</b> Afsluitingsboekingen restanten			-976
<b>TOTAAL FUNDAMENTELE ONDERZOEKSPROJECTEN:</b>			<u>1.245.917</u>

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>KLINISCH</b>			
<b>RF 17-3-301 LUMC</b> The value of ultrasound, alone and in relation with other regularly used biomarkers, for the prediction of rheumatoid arthritis in patients with clinically suspect arthralgia	3	1	86.920
<b>RF 17-3-302 AMC</b> Platelet Rich plasma Injection Management for Ankle osteoarthritis study (PRIMA): A multi-center, stratified, block-randomized, double-blind, placebo-controlled trial	3	1	99.416
<b>RF 17-3-303 Sint Maartenskliniek</b> Dose REduction Strategy Study of TNF inhibitors in PsA/Ax-SpA patients (DRESS-PS)	3	1	75.148
<b>RF 17-3-401 Reinier de Graaf Groep</b> DART II: does surgical open reduction and internal fixation prevent the development of posttraumatic osteoarthritis in elderly with dislocated intra-articular distal radius fractures?	4	1	49.811
<b>NSP 16-1-360 Erasmus MC</b> De waarde van een High-Volume Image-Guided Injectie (HVIGI) bij patiënten met chronische midportion Achilles tendinopathie: een dubbel-blind gerandomiseerd placebo-gecontroleerd onderzoek	3	2	36.471
<b>RF 16-3-201 Universiteit Leiden</b> Bright light therapy in rheumatoid arthritis to reduce fatigue and improve disease outcome: a randomized controlled pilot trial	2	2	27.350
<b>RF 16-3-301 VUmc</b> Gender differences in body composition in axial spondyloarthritis and relation with treatment response to TNF blockers	3	2	80.000
<b>RF 16-3-401 Universiteit Leiden</b> Training immune function in juvenile idiopathic arthritis: A novel pharmacotherapeutic conditioning approach	4	2	56.726
<b>RF 16-3-402 Erasmus MC</b> Men with arthritis and a wish to conceive: a neglected patient group	4	2	60.368
<b>Transport</b>			572.210

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>Transport</b>			572.210
<b>RF 15-1-301 Erasmus MC</b> Diagnostic criteria for early osteoarthritis of hip and knee	3	3	29.216
<b>RF 15-1-302 UMCG</b> A multicentre randomized placebo controlled treatment study of leflunomide in polymyalgia rheumatica	3	3	80.000
<b>RF 15-1-303 UMCG</b> REgistry of Sjögren's syndrome in University Medical Center Groningen: a LongiTudinal study (RESULT). The parotid connection	3	3	91.437
<b>RF 15-1-401 UMCG</b> Unraveling incomplete lupus – search for prognostic factors for progression to systemic lupus erythematosus	4	3	60.517
<b>RF 15-1-402 VUmc</b> Objective assessment of functional knee joint stability in patients with knee osteoarthritis	4	3	59.933
<b>RF 13-1-403 Erasmus MC</b> Extracorporeal shock wave treatment for bone regeneration in ankle arthrodesis	5	5	29.976
<b>RF 13-1-501 Reade</b> Prevention of rheumatoid arthritis by rosuvastatin in seropositive arthralgia patients: a multicenter double-blind randomized placebo-controlled trial	5	5	46.863
<b>IMP09-1-260</b> Afsluitingsboeking	2	2	19.886
<b>TOTAAL KLINISCHE ONDERZOEKSPROJECTEN:</b>			<u>990.038</u>

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>TRANSLATIONEEL</b>			
<b>RF 17-1-404 Radboudumc</b> Inhibition of PCSK9 dampens the flames of synovitis and destruction in cholesterol fuelled osteoarthritis	4	1	58.760
<b>RF 17-1-102 LUMC</b> Targeted delivery of antigen-drug conjugates to auto-reactive B-cells	1	1	79.873
<b>RF 17-1-402 LUMC</b> On the origin of species: dissecting anti-modified protein antibodies in rheumatoid arthritis	4	1	50.431
<b>RF 17-1-405 Universiteit Twente</b> Injectable hollow microgels for improved cartilage repair	4	1	55.000
<b>RF 17-2-402 Universiteit Twente</b> Smart leads for (preventing) OA: deciphering the network that regulates chondrocyte cell fate	4	1	56.400
<b>RF 17-2-301 Universiteit Utrecht</b> Overexpression of TRIM21/Ro52 by pDCs in Sjögren's syndrome: An ultra-high affinity Fc receptor to trigger and perpetuate immunopathology	2	1	79.630
<b>RF 17-2-404 Sanquin</b> Rheumatoid factor revisited	4	1	51.360
<b>RF 17-2-403 Universiteit Utrecht</b> Targeting pathogenic CCR9 effector T-helper cells in primary Sjögren's syndrome: key orchestrators of lymphoid neogenesis and immunopathology	4	1	51.264
<b>RF 16-2-201 UMCG</b> Prognostic value of periodontitis and porphyromonas gingivalis antibodies in rheumatoid arthritis associated autoantibody formation and development	2	2	71.500
<b>Transport</b>			<u>554.218</u>



Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>Transport</b>			554.218
<b>RF 16-2-301 UMC Utrecht</b> Exploiting metabolic reprogramming of plasmacytoid dendritic cells for disease interception for systemic sclerosis	3	2	78.219
<b>RF 16-2-302 Universiteit Twente</b> Micro encapsulation of stem cells for injection therapy to treat osteoarthritis	3	2	80.000
<b>RF 16-2-401 Radboudumc</b> Dampening intrinsic danger in osteoarthritis: Validation of novel inhibitors for S100A8/S100A9 heterodimerization	4	2	59.700
<b>RF 16-2-402 AMC</b> 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	2	59.422
<b>RF 16-2-403 Radboudumc</b> How to kill the alarm in OA? Alarmins S100A8/9 as targets for pain treatment in inflammatory OA	4	2	57.200
<b>ISP14-3-701 AMC/Universiteit van Amsterdam</b> 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	3	162.500
<b>RF 15-3-301 LUMC</b> Reducing heterogeneity: Towards a better understanding of RA through advanced cluster analysis	2	2	60.162
<b>RF 15-3-302 UMCG</b> Defective human salivary gland stem cells: the cause of primary Sjögren's syndrome?	3	3	83.860
<b>RF 15-3-303 Radboudumc</b> Targeted photoimmunotherapy against synovial fibroblasts to treat inflamed joints in patients with rheumatoid arthritis	3	3	70.265
<b>Transport</b>			<u>1.265.546</u>

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>Transport</b>			1.265.546
<b>RF 15-3-401 LUMC</b> Pharmacological attenuation of thyroid hormone signalling: An evidence based treatment option for osteoarthritis	4	3	63.864
<b>RF 15-3-402 UMCG</b> A novel disease model for giant cell arteritis: the antibody- independent role of B cells in the pathogenesis of giant cell arteritis	4	3	59.317
<b>RF 15-3-403 Maastricht UMC+</b> Towards a BMP-7 peptide-based OA treatment	4	3	62.150
<b>RF 14-3-401 UMCG</b> Aged CD16+ monocytes promote T-helper 17-mediated pathology and vascular damage in giant cell arteritis	4	4	63.816
<b>RF 14-3-404 Erasmus MC</b> Fatigue or tolerance induction in Sjögren's syndrome: detrimental or beneficial role for IDO and the tryptophan catabolic pathway?	4	4	63.005
<b>TOTAAL TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:</b>			<u>1.577.698</u>

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
<b>SERENDIPITY</b>			
<b>RF 17-1-101 Universiteit Utrecht</b> Fatigue in spondyloarthritis: from understanding molecular mechanisms to new treatment targets	1	1	72.662
<b>RF 17-2-201 UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis</b> RNA-methylation: a novel regulatory process controlling JIA pathogenesis	2	1	80.000
<b>RF 17-2-101 Erasmus MC</b> 'SmartCulture': Development of a next generation culture tool for the selection and production of mesenchymal stem cells for cartilage repair	1	1	78.800
<b>RF16-1-201 Erasmus MC</b> A novel transcription factor-based sorting approach to select the best cells for cartilage repair	2	2	78.784
<b>TOTAAL SERENDIPITY ONDERZOEKSPROJECTEN:</b>			310.246
<b>TOTAAL</b>			<u>4.123.899</u>



## Begroting 2018

(x € 1.000)

### BATEN

#### Baten van particulieren

Collecte	3.000
Donaties en giften	3.325
Nalatenschappen	5.700

**Totaal baten van particulieren** **12.025**

#### Baten van bedrijven

Overige donaties bedrijven	185
Mailingacties bedrijven	90

**Totaal baten van bedrijven** **275**

**Baten van loterijorganisaties** **1.250**

**Baten van verbonden organisaties zonder winststreven** **1.400**

**Som van de geworven baten:** **14.950**

**Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten** **50**

**Overige baten** **100**

---

**Som van de baten** **15.100**

---

**Toelichting op begroting 2018** De begroting 2018 gaat uit van een opbrengst van € 13,8 miljoen uit eigen fondsenwerving (collecte, donaties en giften particulieren, nalatenschappen, baten van bedrijven, inkomsten uit samenwerkingen en overige baten). De baten van loterijorganisaties en uit de verkoop van artikelen zijn begroot € op 1,3 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op € 15,1 miljoen. Dat is € 2,3 miljoen meer dan de gerealiseerde baten in 2017. Dit verschil is onder andere te verklaren door een hogere verwachte

opbrengst uit samenwerkingen in 2018. De begrote baten uit beleggingen van € 0,8 miljoen worden verantwoord onder de financiële baten en lasten.

Voor 2018 is een bedrag begroot van € 14,9 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is € 2,3 miljoen meer dan de gerealiseerde bestedingen in 2017. Voor de realisatie zal er beroep gedaan worden op de opgebouwde reserves. Daartoe is voor 2018 een intering op de reserves van € 2 miljoen begroot.

(x € 1.000)

**LASTEN**

**Besteed aan doelstellingen**

Onderzoek en innovatie	9.285
Voorlichting	3.055
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.400
Collectieve belangenbehartiging	1.125

**Totaal besteed aan doelstellingen** **14.865**

**Werving baten**

Kosten fondsenwerving	2.475
-----------------------	-------

**Totaal werving baten** **2.475**

**Kosten beheer en administratie** **365**

**Som van de lasten** **17.705**

**Saldo vóór financiële baten en lasten** **2.605-**

**Financiële baten en lasten**

Baten uit beleggingen	750
Kosten van beleggingen	125-

**Saldo financiële baten en lasten** **625**

**Resultaat boekjaar** **1.980-**

De kosten van de fondsenwerving worden voor 2018 begroot op 16,6 procent van de geworven baten. Dat is ruim onder de CBF-norm van 25 procent. Het percentage van de inkomsten dat besteed wordt aan de doelstellingen van ReumaNederland komt in 2018 naar verwachting uit op 93,8 procent. Dit zeer hoge percentage is mede mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren.

In 2018 zal ReumaNederland 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)  
**CBD** Cannabidiol  
**GVS** Geneesmiddelenvergoedingssysteem  
**IL** Interleukine (ontstekings eiwit)  
**JIA** Juvenile idiopathische artritis (jeugdreuma)  
**MRI** Magnetic resonance imaging (scan)  
**OA** Osteoarthritis (Engelse term voor artrose)  
**RA** Reumatoïde artritis  
**SLE** Systemische lupus erythematoses  
**SSc** Systemische sclerose (sclerodermie)  
**VT** Voorwaardelijke Toelating van zorg

### 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  
**CCUVN** Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland  
**CHECK** Cohort Heup En Cohort Knie  
**CZ** Zorgverzekeraar  
**DQRA** Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis  
**EKR** Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg  
**Erasmus MC** Erasmus Medisch Centrum  
**EULAR** European League Against Rheumatism  
**IBC** Internationale beoordelingscommissies grootschalige projecten  
**IVC** Internationale visitatiecommissie  
**KBO-PCOB** Ouderenkoepel  
**KNGF** Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie  
**KNMP** Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie  
**LHV** Landelijke Huisartsenvereniging

**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  
**NHG** Nederlands Huisartsen Genootschap  
**NHPR** Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie  
**NIVEL** Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
**NOV** Nederlandse Orthopaedische Vereniging  
**NVR** Nederlandse Vereniging voor Reumatologie  
**NZa** Nederlandse Zorgautoriteit  
**PAR** Patiëntenadviesraad  
**PARE** People with Arthritis/Rheumatism in Europe  
**RvT** Raad van Toezicht  
**SGF** Samenwerkende Gezondheidsfondsen  
**SKR** Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie  
**SRPN** Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland  
**Radboudumc** Radboud universitair medisch centrum  
**RegMed XB** Regeneratieve Medicine Crossing Borders, onderzoeksconsortium  
**RIMLS** Radboud Institute for Molecular Life Sciences  
**ROC** Regionaal Opleidingen Centrum  
**UCAN** Understanding Childhood Arthritis Network (internationaal samenwerkingsverband in jeugdreumaonderzoek)  
**UMCG** Universitair Medisch Centrum Groningen  
**UMC Utrecht** Universitair Medisch Centrum Utrecht  
**UU** Universiteit Utrecht  
**VGZ** Zorgverzekeraar  
**VUmc** Vrije Universiteit medisch centrum  
**V&VN** Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland  
**VvOCM** Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck  
**VWS** Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
**WAR** Wetenschappelijke Adviesraad  
**WKZ** Wilhelmina Kinderziekenhuis  
**ZiNL** Zorginstituut Nederland  
**ZN** Zorgverzekeraars 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 [reumanederland.nl](http://reumanederland.nl)

**Realisatie en productie:**

Afdeling Corporate Communicatie ReumaNederland

**Ontwerp en drukwerk:**

Rijser – Studio, Print en Druk – Purmerend



## ReumaNederland

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

info@reumanederland.nl  
reumanederland.nl

ReumaNederland, Amsterdam  
juni 2018

