



Inhoud

4	Preambule
5	Voorwoord
7	Verslag Raad van Toezicht
9	Samenvattend bestuursverslag
12	Resultaten 2018
12	1. Patiënteninformatie
16	2. Belangenbehartiging
24	3. Ondersteuning patiëntenactiviteiten
28	4. Onderzoek en innovatie
38	5. Fondsenwerving
42	6. Communicatie en PR
48	Organisatie en verantwoording
48	7. Organisatie
54	8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit
58	Financiële resultaten
60	Financiële kengetallen
62	Jaarrekening 2018
96	Bijlagen
96	Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2018
98	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2018
108	Begroting 2019
110	Lijst met gebruikte afkortingen

Reuma is een ziekte van uitersten. De ene dag kun je de hele wereld aan, de andere dag kom je de trap niet op. Om iedereen te laten horen wat het betekent om met reuma te leven, hebben ReumaNederland en zanger Jared Grant op WereldReumaDag 2018 de Ramses Shaffy-klassieker *Zing, vecht, huil, bid, lach, werk en bewonder* opnieuw uitgebracht. Ambassadeur Anita Witzier zong mee in een koor van mensen met reuma.

Preambule

Inleiding In totaal hebben ruim 2 miljoen mensen in Nederland een vorm van reuma. Dit is een verzamelnaam voor meer dan honderd chronische aandoeningen aan gewrichten, spieren en pezen. De Stichting ReumaNederland, 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

In het verslagjaar heeft prof. dr. M.R. Daha afscheid genomen als lid van de Raad van Toezicht. Moh Daha heeft zich gedurende een periode van acht jaar, de maximaal toegestane statutaire termijn, op eminente wijze ingezet voor ReumaNederland. Met zijn grote kennis van zaken van het (internationale) wetenschappelijk onderzoeksveld heeft hij een enorme bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de wijze van ondersteuning van ReumaNederland aan reuma-gerelateerd wetenschappelijk onderzoek. Voor zijn grote betrokkenheid en zijn wijze van adviseren is ReumaNederland hem bijzonder erkentelijk.

In het afgelopen jaar hebben donateurs, vrijwilligers en de rest van Nederland voor het eerst kennisgemaakt met onze nieuwe naam. De naamsverandering van Reumafonds naar ReumaNederland is niet alleen bijzonder soepel verlopen, de achterliggende boodschap is ook overgekomen. Onze achterban en het algemene publiek herkennen dat de naam ReumaNederland beter weergeeft waar onze organisatie voor staat: een brede patiëntenorganisatie die fondsen werft om haar doelen te bereiken.

De transformatie van een klassiek gezondheidsfonds naar een moderne patiëntenorganisatie én fonds laat zich goed aflezen aan de verandering in de missie van onze organisatie. Met de beleidsvisie van 2013 veranderde deze van 'Reuma de wereld uit' in 'Een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen'. De unit Patiëntenbelangen geeft sindsdien praktische uitvoering aan de activiteiten van ReumaNederland die zich richten op de kwaliteit van leven van mensen met reuma. Te denken valt aan de lobbyactiviteiten van ReumaNederland op het gebied van reumazorg, de uitgebreide patiënteninformatie en bijvoorbeeld de zelfmanagementtraining ReumaUitgedaagd!

De Beleidsvisie 2018-2022 heeft geleid tot een verdere aanscherping van de doelstelling en een verbreding van onze aanpak. De beleidsdoelstelling voor de komende vier jaren is 'Samen naar een beter leven

met reuma vandaag'. Meer dan ooit tevoren richt ReumaNederland zich in zijn activiteiten op de patiënt van nu. En meer dan ooit tevoren gebeurt dat samen met het hele reumaveld. Mensen met reuma, artsen, onderzoekers, politiek, zorg en bedrijfsleven – ReumaNederland brengt hen in beweging met één doel: een betere kwaliteit van leven met reuma.

De brede rol die ReumaNederland wil spelen, gaan wij verder concretiseren. Een belangrijke stap hierin is de achterbanraadpleging Route23. De zaken waar mensen met reuma tegenaan lopen, bijvoorbeeld op het gebied van hun klachten, het omgaan met reuma of knelpunten in de reumazorg, zullen als belangrijke input dienen voor het beleid van ReumaNederland tot 2023. 6.400 mensen uit onze achterban hebben een online vragenlijst hierover ingevuld. Die grote respons geeft aan dat onze achterban graag betrokken wil worden bij de onderwerpen waar ReumaNederland zich hard voor maakt.

Belangenbehartiging In 2018 is de vergoeding van fysiotherapie, gemaximeerd op twaalf behandelingen, weer opgenomen in het basispakket voor mensen met knie- en heupartrose. Het succes dat mede door de inzet van ReumaNederland is geboekt, laat zien dat de mogelijkheden er zijn om meer te bereiken voor andere patiëntgroepen. ReumaNederland staat, samen met beroepsorganisaties, aan de basis voor de aanvraag voor voorwaardelijke toelating van fysiotherapievergoeding voor mensen met reumatoïde artritis (RA) en axiale spondyloartritis (Ax-SpA). Na het positieve advies van Zorginstituut Nederland besloot de minister van Volksgezondheid de onderzoeken naar fysiotherapie bij deze reumatische aandoeningen te benoemen als potentiële kandidaten voor voorwaardelijke toelating. Beide aanvragen kunnen wij nu samen met onze partners verder uitwerken.

Onderzoek In 2018 heeft ReumaNederland vijftien universitaire onderzoeksgroepen benoemd tot Research Centre of Excellence (RCE). Er waren

Verslag Raad van Toezicht

maar liefst dertig onderzoeksgroepen die een aanvraag voor financiering indienden. Die zijn alle getoetst door (internationale) wetenschappelijke experts en ervaringsdeskundigen. Op basis hiervan zijn er zeven RCE's benoemd voor onderzoek naar ontstekingsreuma, zeven voor onderzoek naar artrose en kraakbeenherstel, en een RCE voor onderzoek naar jeugdreuma. In totaal stelt ReumaNederland de komende vijf jaar 7,4 miljoen euro beschikbaar voor de vijftien research centra. ReumaNederland ondersteunt het langlopend wetenschappelijk onderzoek in deze centra, omdat het uitzicht biedt op concrete doorbraken die de kwaliteit van leven van mensen met reuma verbeteren.

Innovatie Het langlopende én kortlopende onderzoek dat ReumaNederland financiert, levert resultaten op. Zo is in het verslagjaar de zogeheten kniedistractie als nieuwe behandeling voor artrose beschikbaar gekomen. Kniedistractie is het tijdelijk iets uit elkaar trekken van de knie met een frame. Dit zorgt ervoor dat kapot kraakbeen bij mensen met knieartrose de kans krijgt zich te herstellen. ReumaNederland heeft jarenlang geïnvesteerd in het onderzoek door UMC Utrecht naar deze nieuwe behandeling en is (financieel) betrokken bij het start-upbedrijf dat het frame, de zogeheten kniedistractor, heeft ontwikkeld.

ReumaNederland zoekt steeds meer naar partners die start-upbedrijven mede ondersteunen om de stap te kunnen maken van een wetenschappelijke ontdekking naar een nieuwe behandeling. Zo hebben wij in 2018 met het Limburgse investeringsfonds LIOF een samenwerkingsovereenkomst getekend om precies dat te bereiken. Onze focus ligt op versnelling van onderzoeksresultaten naar oplossingen voor patiënten. Door samen met het LIOF investeringsmogelijkheden in start-ups te benutten, denken we die versnelling te kunnen realiseren.

Dankwoord ReumaNederland doet zijn werk zonder subsidie. Daarom zijn donateurs en vrijwilligers zo belangrijk voor ons. Om diverse redenen kost het werven van fondsen meer inspanning, maar wij kunnen vaststellen dat de inkomsten op peil blijven en dit verslagjaar zelfs boven begroting zijn uitgekomen. Onze dank gaat dan ook uit naar de tienduizenden vrijwilligers die hebben gecollecteerd en de ruim honderdduizend donateurs die ons structureel of eenmalig met een gift hebben ondersteund. Mijn dank gaat zeker ook uit naar de medewerkers van ReumaNederland die met enthousiasme, grote inzet en deskundigheid bijdragen aan het behalen van onze beleidsdoelstellingen.

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

De Raad van Toezicht onderschrijft de principes van goed bestuur zoals die zijn opgenomen in het toetsingskader van 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. De Raad van Bestuur bestaat uit één persoon, de algemeen directeur, die tevens de dagelijkse leiding heeft over de uitvoeringsorganisatie.

In het verslagjaar trad de heer prof. dr. M.R. Daha af, hoogleraar/onderzoeker en adviseur van het Universitair Medisch Centrum Groningen, Academisch Ziekenhuis Paramaribo en het Leids Universitair Medisch Centrum (emeritus). Deze vacature zal in 2019 worden ingevuld. Moh Daha heeft zich gedurende twee statutaire termijnen van vier jaar op uitmuntende wijze ingezet voor ReumaNederland. De Raad van Toezicht spreekt zijn zeer grote waardering uit voor zijn enorme betrokkenheid en deskundigheid.

In 2018 is de Raad van Toezicht vier keer bij elkaar gekomen. Onderwerpen die in het verslagjaar aan de orde kwamen en besproken zijn, dan wel werden goedgekeurd, waren onder andere:

- de managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2017;
- begroting 2019;
- meerjarenbegroting 2019-2021;
- jaarplannen 2019 met bijbehorende deelbegrotingen;
- aanpassing beleggingsstatuut;
- aanpassing loan agreement start-upbedrijven;
- naamswijziging van Reumafonds in ReumaNederland.

De Raad van Toezicht heeft zich uitvoerig laten informeren over de ontwikkeling en uitvoering van het onderzoeksbeleid en de verdeling van de onderzoeksgelden. Ook over het project ARCH is de Raad uitvoerig geïnformeerd. Tevens heeft in het verslagjaar een zelfevaluatie van de Raad van Toezicht plaatsgevonden.

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

- de managementletter, de (concept)jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2017;
- de (concept)begroting 2019;
- meerjarenbegroting 2019-2021;
- de voortgangsrapportages van de vermogensbeheerder;
- aanpassing 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 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 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 2018 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

Samenvattend bestuursverslag

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.

21 mei 2019

Mw. mr. G.H. Faber

Voorzitter Raad van Toezicht

Patiënteninformatie In het verslagjaar is een nieuwe website ontwikkeld en in juli tegelijkertijd met de naamsverandering gelanceerd. Op reuma-nederland.nl is de medische informatie en informatie over leven met reuma geactualiseerd. Bij de informatie over leven met reuma hebben ervaringsdeskundigen beoordeeld of de teksten relevant en begrijpelijk zijn. Voor het up-to-date houden van de medische informatie wordt nauw samengewerkt met deskundigen binnen beroepsgroepen NVR, NHPR en NOV. De medische informatie over de verschillende vormen van reuma is met ruim 359.000 unieke weergaven het meest bezocht. Mensen met reuma hebben behoefte aan informatie over wetenschappelijke onderzoeken en de uitkomsten daarvan. De Patiëntenadviesraad (PAR) heeft geadviseerd om wetenschappelijk onderzoek anders te presenteren. Daarbij zijn concrete criteria opgesteld waaraan de informatie moet voldoen. Er zijn twee onderzoeken uitgekozen voor dit project. Het gaat om onderzoek naar het toekomstige artrosemedicijn BMP-7 in het Maastricht UMC+ en om onderzoek naar vroege behandeling van RA in het LUMC. Voor beide onderzoeken zijn scripts geschreven voor video's met animaties. In 2018 werden interviews met de twee onderzoeksleiders gefilmd en is een opzet voor animatie gemaakt. Vervolgens is er feedback gevraagd aan ervaringsdeskundigen op de ruwe versies van de video's. Eind 2018 is de film over vroege behandeling van RA afgerond en gepubliceerd. De film over BMP-7 is begin 2019 gepubliceerd. In 2018 is de online training ReumaUitgedaagd! voor volwassenen live gegaan. In totaal zijn er 31 online trainingen in het verslagjaar gegeven. Daarnaast is de online training voor jongeren voor wat betreft inhoud en huisstijl geüpdatet.

Belangenbehartiging De Beleidsvisie 2018-2022 geeft nieuwe richting aan het betrekken van mensen met reuma bij belangenbehartiging. Waar ReumaNederland in de afgelopen beleidsperiode per thema en projectmatig de achterban om inbreng vroeg, gaat dit vanaf 2018 stelselmatig en

waar mogelijk vooraf gebeuren. Het project om te komen tot de juiste prioriteiten voor belangenbehartiging draagt de naam Route23. Er is gekozen voor één startbijeenkomst van Route23. In verschillende werkgroepen hebben 180 deelnemers knelpunten, problemen en uitdagingen die zij ervaren in het leven met reuma geïnventariseerd. De deelnemers hebben ook aangegeven wat ReumaNederland hieraan kan doen. De uitkomsten van deze werkgroepen vormden de input voor een online vragenlijst die begin december is uitgezet onder leden van het ReumaNederland Panel en via de eigen socialmediakanalen en de e-mailnieuwsbrief. Uit de resultaten van de vragenlijst moet duidelijk worden welke onderwerpen voor de achterban prioriteit hebben. ReumaNederland vraagt consequent aandacht voor de toegankelijkheid van fysiotherapie voor mensen met reuma en zoekt samen met betrokken partners naar oplossingen. Dit heeft geresulteerd in twee onderzoeksaanvragen voor een traject voor Voorwaardelijke Toelating (VT) voor fysiotherapie voor RA en Ax-SpA in de basisverzekering. In augustus van het verslagjaar nam de minister van Volksgezondheid het positieve advies over van ZINL om beide onderzoeksvoorstellen als potentiële kandidaten voor Voorwaardelijke Toelating te benoemen. Dit betekent dat beide aanvragen verder uitgewerkt kunnen worden. Doel is om eind 2019 de eerste deelnemers aan de onderzoeken te kunnen laten starten. ReumaNederland zet zich samen met andere patiëntenorganisaties in om het zonder medische redenen wisselen van medicatie aan banden te leggen. Patiënten kunnen door het wisselen van medicatie minder controle over hun ziekte ervaren en een mindere kwaliteit van leven of soms zelfs gezondheidsschade oplopen. Het rapport *Wisselen van medicijnen* is voorjaar 2018 samen met dertien andere patiëntenorganisaties uitgebracht. Er is veel aandacht voor het rapport geweest in de media en er zijn diverse Kamervragen gesteld. ReumaNederland heeft samen met andere patiëntenorganisaties een overleg gehad met minister Bruins van Medische Zorg. ReumaNederland gaat deelnemen aan een

door het ministerie van VWS ingestelde commissie en zet zich in om ervoor te zorgen dat de vermelding 'medische noodzaak' op het recept wordt gehonoreerd door apothekers en verzekeraars en dat het wisselen zonder medische redenen waar mogelijk wordt verminderd.

Ondersteuning patiëntenorganisaties

ReumaNederland verstrekke in 2018 ruim € 1 miljoen subsidie aan reumapatiëntenorganisaties, conform de begroting en gelijk aan de besteding in 2017. Een derde van de subsidies is toegekend als lumpsumfinanciering. Van alle goedgekeurde projectaanvragen van lokale patiëntenorganisaties betrof ruim een derde beweegactiviteiten, georganiseerd door zestig verenigingen. De uitgaven aan beweegactiviteiten betroffen driekwart van de toegekende projectsubsidies. Om met de besturen van reumapatiëntenorganisaties te overleggen, heeft ReumaNederland twee Besturendagen georganiseerd.

Onderzoek en innovatie ReumaNederland kende in 2018 € 7,4 miljoen toe aan wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten. Dat is € 1,9 miljoen lager dan begroot en € 0,1 miljoen meer dan in 2017. De lager dan begrote toekenningen worden veroorzaakt door verschuivingen in de financiering van innovatieprojecten. Aan onderzoeksprojecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 3,9 miljoen toegekend. Dit is conform de begroting en € 0,3 miljoen lager dan in 2017. De toekenningen zijn inclusief drie hoogrisico-projecten ter waarde van € 235.000. In 2018 ontving ReumaNederland negentig financieringsaanvragen voor kortlopende onderzoeksprojecten, 31 minder dan in 2017 omdat er twee in plaats van drie projectrondes waren. Na toetsing door ongeveer honderd Nederlandse en 450 buitenlandse referenten, de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en ervaringsdeskundigen zijn negentien nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd. Alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten doorstonden in 2018 de tussen-

evaluatie en kregen toekenning voor een volgend onderzoeksjaar. ReumaNederland financiert ook langlopend onderzoek aan de zogeheten Research Centres of Excellence, voorheen de langlopende programmalijnen. In 2018 liep de financiering van alle lopende programmalijnen af en kon vervolgfianciering worden aangevraagd. Daarnaast bestond de mogelijkheid om nieuwe onderzoeksprogramma's in te dienen. Door veertien van de zeventien bestaande onderzoeksgroepen werd vervolgfianciering aangevraagd. Daarnaast werden zestien nieuwe aanvragen ontvangen. Een internationale commissie van experts, de internationale visitatiecommissie (IVC) heeft alle aanvragen beoordeeld. Van de in totaal dertig aanvragen konden vijftien Research Centres of Excellence worden toegekend. ReumaNederland gaf in 2018 € 1,6 miljoen uit aan onderzoek aan de RCE's, € 0,4 miljoen minder dan in 2017. In 2018 sloot ReumaNederland twintig onderzoeksprojecten op basis van een eindevaluatie van de onderzoekers. Het aanbrengen van een laagje kraakbeencellen en/of stamcellen in het gewricht, het zogeheten 'airbrushen' van cellen, zou een kraakbeenherstellende behandeling voor artrose kunnen zijn. In het onderzoek naar RA is een mogelijke nieuwe oorzaak voor het ontstaan van deze aandoening gevonden en in het onderzoek naar jeugdreuma werd ontdekt dat zogeheten gen-aanjagers de genen in het afweersysteem van kinderen bovenmatig stimuleren. Het remmen van die gen-aanjagers zou een nieuwe behandeling kunnen worden.

Fondsenwerving In 2018 kwam er € 16,0 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige opbrengsten. Dit was € 0,9 miljoen hoger dan de doelstelling en € 3,2 miljoen meer dan de opbrengsten in 2017. Dit kwam met name door hogere inkomsten uit nalatenschappen en baten uit samenwerkingsverbanden. ReumaNederland ontving in 2018 € 6,6 miljoen uit nalatenschappen, € 0,9 miljoen meer dan begroot en € 1,9 miljoen meer dan in 2017. In maart 2018 hielpen ruim 45.000 vrijwil-

ligers mee aan de collecteweek van ReumaNederland. Met een gerealiseerde opbrengst van € 2,84 miljoen is de begroting niet gehaald en daalden de collecteopbrengsten met € 0,14 miljoen ten opzichte van 2017. Het resultaat uit donaties en giften kwam met een opbrengst van € 3,7 miljoen licht boven begroting uit en € 0,1 miljoen lager dan in 2017. ReumaNederland ontving over 2018 € 1,2 miljoen van de VriendenLoterij en Nederlandse Loterij, bijna € 0,1 miljoen lager dan begroot en € 30.000 lager dan in 2017. In de achterliggende jaren heeft ReumaNederland geïnvesteerd in andersoortige bronnen van fondsenwerving, namelijk door samen te werken met andere organisaties die wetenschappelijk onderzoek naar reuma willen ondersteunen. Dit gebeurt in zogeheten public-private partnerships. In 2018 hebben deze partnerships geleid tot een opbrengst van € 1,7 miljoen, een stijging van € 0,3 miljoen ten opzichte van de begroting en € 1,7 miljoen meer dan in 2017. De hoger dan begrote opbrengsten zorgden er mede voor dat de wervingskosten uitkwamen op een gerealiseerd CBF-kengetal van 15,9 procent van de inkomsten. Dit was onder het begrote percentage van 16,6 procent. In 2017 kwam het CBF-kengetal uit op 19,6 procent.

Communicatie en PR

De naamsverandering van Reumafonds naar ReumaNederland is in 2018 zorgvuldig voorbereid en uitgevoerd. Geconstateerd kan worden dat deze verandering soepel is verlopen en dat de boodschap achter de nieuwe naam – ReumaNederland is gezondheidsfonds én patiëntenorganisatie – goed wordt begrepen. De Facebookpagina van ReumaNederland telde eind 2018 34.357 fans, een stijging van 2.000 ten opzichte van 2017. Het aantal volgers is echter niet het belangrijkste doel. ReumaNederland wil graag betrokken fans voor wie de geboden informatie en de acties en campagnes relevant zijn. En dat lukt bijzonder goed: gemiddeld 1 op de 18 mensen die een bericht van ReumaNederland ontvangen, reageert hierop. Het onderzoek aan de Research Centres of Excellence

resulteerde in diverse artikelen in meerdere regionale media, patiënten- en vakmedia. In 2018 was er verder een stijging in publiciteit te zien rond actuele belangenbehartigingsdossiers. De media werden veelvuldig opgezocht ter ondersteuning van deze belangenbehartiging. Veel aandacht was er voor het verdwijnen van vitamine D, kalktabletten en zware paracetamol uit de basisverzekering en voor het onnodig wisselen van medicijnen. De collectecampagne werd op social media en online gericht op het brede publiek. Met de test 'De Onzichtbare Marathon' kon iedereen ervaren hoeveel hindernissen veel mensen met reuma moeten nemen om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Deze test werd afgetrapt met een uitzending in de ziekenhuisserie *Centraal Medisch Centrum* van RTL, met dank aan de VriendenLoterij. De promo voor deze uitzending leverde veel bezoekers op voor de campagnesite 'De Onzichtbare Marathon'. Tijdens de WereldReumaDag-campagne was 'Maak reuma bespreekbaar' de oproep aan mensen met reuma. Voor deze campagne coverde zanger Jared Grant met zijn band prachtig het nummer *Zing, vecht, huil, bid, lach, werk en bewonder* van Ramses Shaffy. Het koor bestond uit Anita Witzier en andere mensen met reuma. Het nummer en vooral het refrein maken goed duidelijk waar mensen met reuma tegenaan lopen: de ene dag kun je de wereld aan, de volgende dag kom je de trap niet op. De cover vormde tevens de start van een oproep aan iedereen met reuma om via reumanederland.nl mee te zingen in een online 'studio' en zo hun stem te laten horen. Een belangrijk onderdeel van de campagne was het zogeheten reumaspeldje in de vorm van een open tekstballoonnetje. Het reumaspeldje kan helpen om mensen persoonlijk deelgenoot te maken van de gevolgen van reuma. Om die reden konden mensen met reuma de speld gratis bestellen. Het enthousiasme was groot, meer dan 10.000 mensen vroegen er een aan.

Resultaten 2018

Hoofdstuk 1 Patiënten- informatie

Mensen die met reuma te maken krijgen, hebben vaak behoefte aan begrijpelijke, goede en betrouwbare informatie. Het geven van informatie is dan ook een belangrijke activiteit van ReumaNederland. De informatie is bedoeld voor mensen met reuma, hun omgeving, behandelaren en het algemene publiek. Deze doelgroepen worden op vele manier bereikt. Bij de ontwikkeling van goede medische informatie en informatie die helpt in het dagelijks leven, werkt ReumaNederland samen met ervaringsdeskundigen, andere patiëntenorganisaties, beroepsorganisaties en overheidsinstanties.

De belangrijkste middelen van ReumaNederland zijn:

- de website reumanederland.nl;
- social media, zoals Facebook, Twitter en YouTube;
- diverse nieuwsbrieven, zoals de e-mailnieuwsbrief RondReuma;
- online medicatiefolders;
- presentaties en lezingen.

Resultaten 2018

Website In 2018 is een nieuwe website ontwikkeld en in juli tegelijkertijd met de naamsverandering gelanceerd. Op deze website is de medische informatie en informatie over leven met reuma geactualiseerd. Bij de informatie over leven met reuma – zoals werk, studie, vrije tijd, voeding en hulp en aanpassingen – hebben ervaringsdeskundigen beoordeeld of de teksten relevant en begrijpelijk zijn. Voor het up-to-date houden van de medische informatie wordt nauw samengewerkt met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR) en de Nederlandse Orthopaedische vereniging (NOV). De medische informatie over de verschillende vormen van reuma is met ruim 359.000 unieke weergaven het meest bezocht op reumanederland.nl.

De patiënteninformatie op de website is verder uitgebreid met informatie over onder andere voedings-

“De nieuwe animaties over wetenschappelijk onderzoek maken ingewikkelde informatie echt toegankelijk.”

– Maike Bakker-de Boer



supplementen, reuma en eenzaamheid, het wisselen van medicijnen, therapietrouw, wijzigingen in de vergoeding van paracetamol, vitamine D en calcium, het eigen risico en de eigen bijdrage. Over deze onderwerpen zijn ook diverse themapagina's ontwikkeld met achtergrondinformatie over onder andere medicijntekorten, preferentiebeleid, middelen die uit het basispakket verdwijnen en het wisselen van medicijnen. In het verslagjaar zijn daarnaast diverse blogs gepubliceerd over onder andere het onnodig wisselen van medicijnen, wachttijden, fysiotherapie, bewegen met reuma, de lobbyactiviteiten, zorgverzekeringen en achterbanraadpleging.

De voorheen papieren publieksbrochures zijn sinds medio 2018 alleen online op de website beschikbaar en te downloaden. In 2018 is een start gemaakt met het aanmaken van kant-en-klare sets informatie voor diverse doelgroepen over diverse onderwerpen. Deze informatie zal in 2019 worden opgenomen in het systeem Inforum, dat wordt gebruikt door reumatologen en reumaverpleegkundigen om informatie op maat te sturen aan hun patiënten. In samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie zijn begrijpelijke online folders ontwikkeld over de vele soorten reumamedicatie. In 2018 zijn 39 folders op de website gepubliceerd.

Social media Om mensen met reuma met elkaar en met ReumaNederland te verbinden, is ReumaNederland actief op social media. Op de Facebookpagina (ruim 34.000 volgers) worden posts geplaatst over onderwerpen die leven bij mensen met reuma of over onderwerpen waar ReumaNederland zich sterk voor maakt. Op Facebook heeft ReumaNederland ook de 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 vijfduizend 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, vormen van behandeling en operaties, werk, second opinion en het uitwisselen van ervaringen. Ook Twitter (ruim 3.100 volgers) werd in 2018 ingezet, voornamelijk om beleidsmatige onderwerpen zoals toegankelijkheid van fysiotherapie, preferentiebeleid, medicijntekorten, middelen die uit basispakket verdwijnen en onze acties om te komen tot reumavriendelijke gemeenten bij stakeholders onder de aandacht te brengen.

Vragen ReumaNederland richt zich steeds meer op het collectief beschikbaar stellen van informatie. In 2018 is daarom de Reumalijn volledig opgeheven. Vragen komen tegenwoordig vooral binnen via social media en via het algemene e-mailadres van ReumaNederland. 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 het omgaan met reuma en de weg vinden binnen het gebied van zorg, chronische ziekte, werk en regelgeving daaromtrent. Tot slot komen er steeds vaker vragen binnen over alternatieve behandelvormen en voedingssupplementen. Op basis van deze vragen wordt zo nodig informatie op de website aangevuld.

Meldpunt Reumamedicijnen Via het Meldpunt Reumamedicijnen kunnen mensen problemen rondom hun medicatie melden bij ReumaNederland. Met de ontvangen signalen kan ReumaNederland problemen in kaart brengen en zo nodig actie ondernemen. In 2018 zijn er 32 meldingen ontvangen. Deze gingen met name over landelijke medicijntekorten van naproxen en andere NSAID's, preferentiebeleid op methotrexaat-injecties, lokale leveringsproblematiek bij apothekers over biologische medicijnen.

Wetenschappelijke informatie voor patiënten Uit diverse onderzoeken die ReumaNederland de afgelopen jaren heeft gedaan, blijkt dat mensen met reuma behoefte hebben aan informatie over wetenschappelijke onderzoeken en de uitkomsten daarvan. Tot op heden werden de onderzoeken die ReumaNederland financiert in lektantaal op de site en in nieuwsartikelen gepubliceerd. In 2016 heeft de Patiëntenadviesraad (PAR) geadviseerd om wetenschappelijk onderzoek anders te presenteren. Daarbij zijn concrete criteria opgesteld waaraan de informatie moet voldoen.

Er zijn twee onderzoeken uitgekozen voor dit project. Het gaat om onderzoek naar het toekomstige artrosemedicijn BMP-7 in het Maastricht UMC+ en het onderzoek naar vroege behandeling van RA in het LUMC. Voor beide onderzoeken zijn scripts geschreven die als startpunt dienden voor het produceren van video's met animaties. In 2018 werden interviews met de twee onderzoekers gefilmd en is een opzet voor animatie gemaakt. Vervolgens is er feedback gevraagd aan ervaringsdeskundigen op de ruwe versies van de video's. Eind 2018 is de film over vroege behandeling van RA afgerond en gepubliceerd. De film over BMP-7 is begin 2019 gepubliceerd.

Kies uw reumazorg De website Kiesuwreumazorg.nl is in 2018 geüpdatet met actuele informatie over alle poliklinieken reumatologie in Nederland. Ook is de website in een moderner jasje gestoken. In het vierde kwartaal is de vernieuwde website live gegaan. In 2018 trok deze online keuzewijzer bijna 2.500 bezoeken, in 2017 waren dat ruim 5.100 bezoeken. In de toekomst 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 ReumaUitgedaagd! bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. Meer dan veertig getrainde ervaringsdeskundigen leren deelnemers om de

problemen die ze ervaren in het dagelijks leven aan te pakken. Denk aan het aangeven van grenzen, omgaan met onbegrip en het omgaan met reuma op het werk.

In 2018 hebben elf trainingen voor volwassenen op locatie plaatsgevonden. Daarnaast heeft er een training voor jongeren plaatsgevonden. Medio 2018 is ook de online training voor volwassenen live gegaan. In totaal zijn er 31 online trainingen in 2018 gegeven. Daarnaast is de online training voor jongeren voor wat betreft inhoud en huisstijl geüpdatet. De jaarlijkse nascholingsdagen voor de trainers hebben plaatsgevonden en zijn met een ruime voldoende door de trainers beoordeeld. Ook hebben maandelijkse overleggen met trainers en ondersteuners vanuit UMC Utrecht en de organisatie Work21 plaatsgevonden en wordt er gezamenlijk verder gebouwd aan de toekomst van ReumaUitgedaagd! Tot slot is er een communicatieplan opgesteld en een begin gemaakt met de uitwerking daarvan. Zo zijn er meerdere presentaties over ReumaUitgedaagd! gegeven en zijn er verschillende nieuwsberichten over de nieuwe online training verschenen in de eigen kanalen.

Gastlessen Acht 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 2018 zijn vier gastlessen gegeven. De gastlessen werden gegeven aan verzorgenden in opleiding, eerstejaars verpleegkundigen in het mbo en hbo, en pedicures. In 2018 is het gehele lesmateriaal geüpdatet. Daarnaast is er een terugkomdag voor de gastlesdocenten georganiseerd, waarop de gastlesdocenten zijn bijgepraat over het nieuwe lesmateriaal, de ontwikkelingen binnen de reumazorg, leefstijl en voeding.

Hoofdstuk 2. Belangen- behartiging

ReumaNederland is belangenbehartiger op dossiers die belangrijk zijn voor mensen met reuma, zoals:

- fysiotherapie in het basispakket;
- de toegankelijkheid van geneesmiddelen;
- brede reumazorg in aanvullende verzekeringspakketten.

Samenwerking Samen met ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders en onderzoekers werkt ReumaNederland aan reumazorg van hoge kwaliteit. De kennis van ervaringsdeskundigen is uitermate belangrijk voor ReumaNederland om op een goede manier op te komen voor de belangen van mensen met reuma. Met behulp van onder andere de Patiëntenadviesraad (PAR), de Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR), een flexibele poule van ervaringsdeskundigen, (bestuurs)leden van reumapatiëntenorganisaties, het ReumaNederland Panel (ruim 5.000 deelnemers), de besloten Facebookgroep, focusgroepen en expertpanels verzamelde en coördineerde ReumaNederland informatie, adviezen, meningen en ervaringen. Hiermee voedde ReumaNederland de belangenbehartiging. De uitkomsten daarvan zijn gedeeld met de achterban.

Diverse organisaties waren in 2018 samenwerkingspartners van ReumaNederland in de belangenbehartiging:

- patiëntenorganisaties, zoals Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in);
- beroepsorganisaties, zoals de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), de Nederlandse Health Professionals 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);

“Door samen op te trekken met ReumaNederland als behartiger van patiëntenbelangen staan we sterker bij de politiek en kunnen we meer bereiken.”

– Dr. Hein Bernelot Moens, voorzitter NVR



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

Resultaten 2018

Route23 De Beleidsvisie 2018-2022 geeft nieuwe richting aan het betrekken van mensen met reuma bij belangenbehartiging. Waar ReumaNederland in de afgelopen beleidsperiode per thema en projectmatig de achterban om inbreng vroeg, gaat dit vanaf 2018 stelselmatig en waar mogelijk vooraf gebeuren. Het project om te komen tot de juiste prioriteiten voor belangenbehartiging draagt de naam Route23. Uit onderzoek onder de leden van het ReumaNederland Panel kwam naar voren dat 64 procent van de achterban graag via een online vragenlijst inbreng op de belangenbehartigingsthema's wil leveren. Slechts 9 procent van de ondervraagden gaf aan dat inbreng geven via een live bijeenkomst de voorkeur had. Op basis van deze uitkomst is er gekozen voor één startbijeenkomst van Route23. Deze was eind september in Amersfoort. Bij de bijeenkomst waren zo'n 180 mensen met een vorm van reuma aanwezig, zowel leden van reumapatiëntenverenigingen als niet-leden. In verschillende werkgroepen zijn knelpunten, problemen en uitdagingen die zij ervaren in het leven met reuma geïnventariseerd. De deelnemers hebben ook aangegeven wat ReumaNederland hieraan kan doen. De uitkomsten van deze werkgroepen vormden de input voor een online vragenlijst die begin december is uitgezet onder leden van het ReumaNederland Panel en via de eigen socialmediakanalen en de e-mailnieuwsbrief. Uit de resultaten van de vragenlijst moet duidelijk worden welke onderwerpen voor de achterban prioriteit hebben.

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 onder meer mensen met reumatoïde artritis (RA) en axiale spondyloartritis (Ax-SpA, onder andere de ziekte van Bechterew) minder toegang tot de behandeling door een fysio- of oefentherapeut dan voorheen. Daarnaast is het voor patiënten steeds moeilijker zich voldoende aanvullend te verzekeren voor fysiotherapie. ReumaNederland vraagt consequent aandacht voor dit probleem en zoekt samen met betrokken partners naar oplossingen. Toen in 2017 het Zorginstituut Nederland (ZiNL) een positief advies uitbracht voor fysiotherapie bij knie- en heupartrose maar een negatief advies voor fysiotherapie bij RA en Ax-SpA heeft ReumaNederland, samen met KNGF, NHPR, NVR en VvOCM, bezwaar gemaakt. Dit leidde niet tot een aanpassing van het advies. ReumaNederland 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 geresulteerd in twee onderzoeksaanvragen voor het VT-traject. Deze aanvragen werden afgewezen maar er werd wel de mogelijkheid gegeven door ZonMw tot het indienen van twee aangepaste onderzoeksvoorstellen via een zogenoemd Verbetertraject. In augustus nam de minister van Volksgezondheid het positieve advies over van ZiNL om beide onderzoeksvoorstellen als potentiële kandidaten voor Voorwaardelijke Toelating te benoemen. Dit betekent dat beide aanvragen verder uitgewerkt kunnen worden. Deze voorbereidingen zijn direct daarna gestart en moeten leiden tot een uitwerking van de onderzoeksaanpak. Doel is om eind 2019 de eerste deelnemers aan de onderzoeken te kunnen laten starten.

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 2018 heeft ReumaNederland het belang van reumazorg onder de aandacht gebracht bij de verschillende zorgverzekeraars middels diverse gesprekken, waarbij de nadruk is gelegd op samenwerking en het delen van kennis. Met zorgverzekeraar VGZ is ReumaNederland al in 2017 gestart met een samenwerking op twee punten: het aanbieden van een collectieve zorgverzekering en het ontwikkelen van een pilot voor een andere wijze van het geven van beweegzorg. In 2018 heeft deze samenwerking geresulteerd in een betere afstemming in zorginhoudelijke onderwerpen. De plannen voor de pilot beweegzorg zijn verder ontwikkeld en de pilot zal in 2019 starten. Eind 2018 hebben 258 mensen de collectieve verzekering op naam van ReumaNederland afgesloten. In 2018 heeft ReumaNederland ook met CZ, Menzis en Achmea gesprekken gevoerd over inhoudelijke zorgthema's en samenwerkingsmogelijkheden.

Wisselen van medicijnen ReumaNederland zet zich samen met andere patiëntenorganisaties in om het zonder medische redenen wisselen van medicatie in het Geneesmiddelenvergoedingsstelsel (GVS) aan banden te leggen, zodat de meest nadelige gevolgen hiervan voor de patiënt kunnen worden beperkt. Wisselen van medicijnen wordt meestal veroorzaakt door het inkoopbeleid van zorgverzekeraars (preferentiebeleid) en apothekers. Patiënten kunnen door het wisselen van medicatie minder controle over hun ziekte ervaren en een mindere kwaliteit van leven of soms zelfs gezondheidsschade oplopen. Het rapport *Wisselen van medicijnen* is voorjaar 2018 samen met dertien andere patiëntenorganisaties uitgebracht. Er is veel aandacht voor het rapport geweest in de media en er zijn diverse Kamervragen gesteld. Dit heeft

ervoor gezorgd dat problemen rondom het wisselen van medicijnen en mogelijke oplossingen op de agenda van het ministerie van VWS zijn gekomen. ReumaNederland heeft samen met andere patiëntenorganisaties een overleg gehad met minister Bruins van Medische Zorg. Het ministerie van VWS heeft besloten een bestuurlijk overleg en twee commissies in te stellen rondom het wisselen van medicijnen. ReumaNederland gaat deelnemen aan de commissie die zich bezighoudt met verantwoord wisselen van medicijnen en zet zich in om ervoor te zorgen dat de vermelding 'medische noodzaak' op het recept wordt gehonoreerd door apothekers en verzekeraars en dat het wisselen zonder medische redenen waar mogelijk wordt verminderd.

Toegankelijkheid dure geneesmiddelen

ReumaNederland zet zich in voor de toegankelijkheid van dure geneesmiddelen, veelal in samenwerking met de patiëntenorganisaties Patiëntenfederatie Nederland, CCUVN (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland), VSOP (patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen) en NFK (federatie kankerpatiëntenorganisaties). ReumaNederland heeft bij ZiNL gepleit voor vergoeding van het middel lesinurad bij moeilijk behandelbare jicht. Desondanks zal het middel niet in het basispakket worden opgenomen. Begin december heeft de fabrikant van het middel Humira (stofnaam adalimumab) bekendgemaakt grote kortingen te geven tot wel 80 procent. Het levert in Nederland grote kostenbesparingen op, tot naar schatting 180 miljoen euro. Dit is goed nieuws op de korte termijn, maar volgens ReumaNederland ook een groot risico voor de beschikbaarheid van biologische medicijnen op de lange termijn. Het kan ertoe leiden dat er uiteindelijk maar één aanbieder op de markt is en dat fabrikanten investeringen in de ontwikkeling van biosimilars te risicovol gaan vinden. Onder andere de NOS heeft in zijn berichtgeving over dit onderwerp het standpunt van ReumaNederland vermeld.

Preferentiebeleid op methotrexaat-injecties In 2018 heeft ReumaNederland samen met CCUVN gesprekken gevoerd met VGZ en Zilveren Kruis Achmea over te voeren preferentiebeleid op methotrexaatinjecties. Beide zorgverzekeraars besloten desondanks tot preferentiebeleid. ReumaNederland heeft ervoor gezorgd dat patiënten hierover zo tijdig mogelijk geïnformeerd werden. VGZ heeft hiernaast een overgangsmaand mogelijk gemaakt.

Vitamine D, kalktabletten en zware paracetamol In 2018 besloot minister Bruins dat vitamine D, mineralen en zware paracetamol in 2019 niet langer worden vergoed vanuit de basisverzekering. Zorginstituut Nederland had hierover positief geadviseerd, inclusief het middel foliumzuur. ReumaNederland was het niet eens met deze ontwikkeling en heeft zich ingezet om deze, voor mensen met reuma heel belangrijke, middelen in het verzekerde pakket te houden. Dit gebeurde middels gesprekken met het ministerie van VWS, bewindspersonen en Kamerleden en door berichten in de media, samen met KNMP, KBO-PCOB, de P-AL en de Osteoporosevereniging. Voor foliumzuur is dit gelukt. ReumaNederland heeft zich vervolgens met verschillende partijen, zoals het ministerie van VWS, KNMP, branchevereniging van drogisterijbedrijven CBD, KBO-PCOB, Patiëntenfederatie Nederland en NVR, ingezet om de communicatie rondom de middelen die uit het pakket gaan zo goed mogelijk vorm te geven. Doel is te zorgen dat mensen met reuma deze middelen blijven gebruiken, om schade die kan optreden door het niet nemen van deze medicijnen te voorkomen. Via de kanalen van ReumaNederland zijn mensen met reuma zo goed mogelijk geïnformeerd. Hiernaast werkt ReumaNederland mee aan de monitor van NIVEL voor de middelen die uit het pakket gaan. In deze monitor wordt bekeken wat de gevolgen zijn voor mensen die de middelen die uit het pakket gaan, gebruiken. De eerste screeningsvragenlijst is uitgezet via het ReumaNederland Panel, social media en andere reumapatiëntenorganisaties.

Wisselen van biologische medicijnen

In het verslagjaar heeft ReumaNederland zijn standpunt ingenomen over het wisselen van biologische medicijnen. ReumaNederland vindt dat de patiënt in samenspraak met de reumatoloog de keuze moet maken om over te stappen op een ander biologisch medicijn, zeker wanneer het gaat om wisselen om niet-medische redenen. Dit moet dan onder strikte voorwaarden gebeuren. Vooral het meerdere malen wisselen van een biologisch medicijn moet worden voorkomen en de patiënt moet altijd in de gelegenheid worden gesteld om niet over te stappen. Het gaat om zorg op maat, waarbij naast medische redenen rekening wordt gehouden met persoonlijke omstandigheden, behoeften en wensen. De kwaliteit van de behandeling staat daarbij voorop. ReumaNederland wil bovendien dat alle reumapatiënten die deze middelen gebruiken in registers worden gemonitord op effecten, resultaten en bijwerkingen. De begeleiding moet goed verzorgd zijn en de patiënt moet de reumatoloog en/of reumaverpleegkundige makkelijk kunnen bereiken bij vragen of problemen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en andere betrokken partijen zijn van dit standpunt op de hoogte gebracht. Daarnaast is in opdracht van ReumaNederland een onderzoek gehouden naar ervaringen met biologische medicijnen door NIVEL. Hier hebben 782 respondenten aan meegedaan. De uitkomsten van het onderzoek sluiten aan bij het bovenstaande standpunt van ReumaNederland. Er kwam onder andere uit naar voren dat nog hard gewerkt moet worden aan de verbetering van gezamenlijke besluitvorming, aan het geven van goede informatie en aan het maken van afspraken over monitoring van de effecten van de overstap.

Patiëntenregisters ReumaNederland onderschrijft het belang van patiëntenregisters voor de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorg. Registers bieden mogelijkheden voor onderzoek naar het verbeteren van behandelingen en voor grotere doelmatigheid van en vernieuwing binnen de zorg.

Registers ondersteunen daarnaast de patiënt, die hiermee meer grip kan krijgen op zijn ziekteverloop en behandeling. Met behulp van een patiëntenregister kan de patiënt het bezoek aan de arts voorbereiden en inzicht krijgen in het ziekteverloop. Hiernaast kunnen dezelfde gegevens geanonimiseerd bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek. Ook kan het gebruik van een register leiden tot verbeteringen in de zorg, zoals monitoring op afstand via e-health, waarbij de patiënt de arts bezoekt wanneer het nodig is en minder vaak als de ziekte stabiel is. Tot slot kan een register bijdragen aan het vergoed krijgen van geneesmiddelen. ReumaNederland ondersteunt daarom al sinds enige jaren de registers SpA-Net en RUBRIC, beide voorbeelden van goedlopende registers voor patiënten.

SpA-Net

Het project SpA-Net heeft als doel om mensen met axiale spondyloarthritis op te nemen in een landelijk register en het gebruik van biologische geneesmiddelen te monitoren. Een zorgstandaard en behandelprotocol voor de aandoening maken deel uit van het project. ReumaNederland financiert dit project om zelfmonitoring door patiënten te stimuleren. Daarnaast levert dit onderzoekgegevens op voor mogelijk betere behandelingen en e-healthtoepassingen. Er zijn sinds oktober 2017 meer dan 1.200 patiënten in het register opgenomen.

RUBRIC

Het RUBRIC-register (Rational Use of Biologics in rare Refractory Immune-mediated inflammatory diseases Consortium) 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-label behandeling 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. ReumaNederland draagt niet alleen financieel bij aan RUBRIC, maar ook via het ontwikkelen van een gezamenlijke brochure en het schrijven van teksten voor de website van het RUBRIC-register.

Ontwikkeling landelijke monitor reumageneesmiddelen

ReumaNederland is in 2018 samen met de NVR en Lareb gestart met het ontwikkelen van een visie op een landelijke monitor voor reumageneesmiddelen. Het doel is om met een monitor op landelijk niveau inzicht en overzicht te krijgen in hoe geneesmiddelen in de praktijk worden ingezet. Met een dergelijke monitor wordt het mogelijk beter te sturen op effectief, veilig en efficiënt voorschrijven van medicijnen. Dit is vooral van belang voor het gebruik van dure geneesmiddelen. Samen met de NVR werkt ReumaNederland eraan om patiëntgerelateerde informatie eenduidig en via vaste vragenlijsten te verzamelen in patiëntenregisters. Voorbeeld is het project Kwaliteitsregistratie RA en de Dutch Quality Registry Rheumatoid Arthritis (DQRA), zie onder. Bij het ontwikkelen van een landelijke monitor zal ook gekeken worden hoe informatie over bijwerkingen van geneesmiddelen zo goed mogelijk verzameld en uitgewisseld kan worden. ReumaNederland is ook betrokken bij de pilot voor de ontwikkeling van de landelijke monitor bijwerkingen biologische geneesmiddelen van Lareb.

Kwaliteitsregistratie RA

ReumaNederland 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 ReumaNederland input vanuit patiëntenperspectief

en houdt het de vinger aan de pols bij de ontwikkeling van de registratie. De Kwaliteitsregistratie RA is ondergebracht in de Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR). ReumaNederland neemt deel in het bestuur. In 2018 heeft er een heroriëntatie plaatsgevonden van de kwaliteitsregistratie. Hierbij is gekeken naar het ophalen van gegevens uit al bestaande systemen om dubbele registratielast te voorkomen en het aansluiten bij landelijke en internationale standaarden.

Richtlijnen en zorgstandaarden voor goede reumazorg ReumaNederland is betrokken bij een aantal trajecten rondom het ontwikkelen van behandelrichtlijnen voor mensen met reumatische aandoeningen. ReumaNederland heeft deelgenomen aan de werkgroep voor de richtlijn Totale heupprothese van de NOV, evenals aan de werkgroep voor de richtlijn Fysiotherapie bij heup- en knieartrose en de werkgroep voor de richtlijn Fysiotherapie bij reumatoïde artritis, beide van het KNGF. ReumaNederland heeft het patiëntenperspectief ingebracht, onder andere over knelpunten die patiënten ervaren. Eind 2018 zijn de KNGF-richtlijnen vastgesteld en gaat het KNGF aan de slag met het (bij)scholen van fysiotherapeuten. De richtlijn van de NOV over de totale heupprothese is inmiddels klaar, maar wordt in 2019 vastgesteld. In 2018 heeft ReumaNederland deelgenomen aan de werkgroep Richtlijn Medicijnen RA van de NVR. Ook is de NVR begonnen met de richtlijn Medicatiegebruik rondom zwangerschap en lactatie bij vrouwen met reumatische ziekten. ReumaNederland heeft vanuit het patiëntenperspectief bijgedragen aan de schriftelijke knelpunteninventarisatie.

Reumavriendelijke gemeenten 2018

In aanloop naar de gemeenteraadsverkiezingen van maart 2018 heeft ReumaNederland een enquête uitgezet via het ReumaNederland Panel en social media. Doel was om de grootste knelpunten en goede voorbeelden van gemeentelijk zorgbeleid voor mensen met reuma te inventariseren. Ruim 2.200

mensen hebben deze enquête ingevuld. Op basis hiervan heeft ReumaNederland drie voorwaarden voor reumavriendelijk beleid geïdentificeerd: 1) reumavriendelijk sporten en bewegen, 2) betere communicatie en informatievoorziening en 3) een drempelvrije en toegankelijke omgeving. Via een speciaal daarvoor ontworpen website kon iedereen met reuma een e-mailbericht sturen aan de lijsttrekkers uit zijn/haar eigen gemeente met de aanbevelingen voor reumavriendelijk beleid. Door bijna 1.200 mensen zijn er zo'n 10.000 berichten gestuurd aan lokale politici in het hele land. Veel lijsttrekkers hebben positief gereageerd op de berichten van hun inwoners: mensen zijn uitgenodigd voor kennismakingsgesprekken, om vergaderingen bij te wonen of om plaats te nemen in cliëntenadviesraden. Hiermee is reumavriendelijk beleid bij veel gemeenten op de politieke agenda gezet. Als vervolg op deze actie heeft ReumaNederland samen met lokale reumapatiëntenverenigingen gesprekken gevoerd met een aantal wethouders.

Overleg Tweede Kamerfracties In het verslagjaar heeft ReumaNederland gesprekken gevoerd met de woordvoerders VWS van de Tweede Kamerfracties van PvdA, VVD, SP, D66 en 50PLUS. In die gesprekken zijn diverse onderwerpen op het gebied van reumazorg besproken, zoals de toegankelijkheid van fysio- en oefentherapeutische zorg. Op verschillende politieke dossiers die speelden, heeft ReumaNederland daarnaast bij diverse fracties input geleverd voor Tweede Kamerdebatten.

Overleg met minister Bruins In het voorjaar heeft ReumaNederland, samen met NVR, NOV en NHPR overleg gehad met minister Bruins van Medische Zorg. Op de agenda stond de vraag hoe we er de komende jaren gezamenlijk voor kunnen zorgen dat mensen met reuma de beste en betaalbare zorg krijgen. Een groot knelpunt is bijvoorbeeld de vergoeding van fysiotherapeutische zorg voor die mensen die dat nodig hebben. Ook het belang van de toegankelijkheid van dure reumamedicijnen

kwam aan bod. Er zijn vervolgspraken gemaakt en de minister wil in gesprek blijven over dossiers en thema's die spelen in het reumaveld.

EULAR Ook in 2018 bezocht ReumaNederland het jaarlijkse EULAR-congres (European League Against Rheumatism), dit keer gehouden in Nederland. ReumaNederland heeft een presentatie gehouden over de WereldReumaDag-campagne 'Kweek begrip, plant een bol' van 2017 en een poster gepresenteerd over het rapport *Reumatische aandoeningen in Nederland*, uitgevoerd door het NIVEL.

Patiëntenadviesraad In 2018 kwam de Patiëntenadviesraad (PAR) vier keer bij elkaar. De PAR inspireert en reflecteert op de activiteiten van de unit Patiëntenbelangen van ReumaNederland. De PAR heeft in 2018 advies gegeven over de behoefte van een keurmerk ReumaNederland, de behoefte aan en voorwaarden voor een online community en over de bijeenkomst voor alle ervaringsdeskundigen van ReumaNederland. Uit een speciale brainstormsessie kwam de opdracht om het thema belemmeringen bij dagelijkse praktische handelingen verder op te pakken.

Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg De Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR) brengt ervaringsdeskundigheid 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 2018 heeft de EKR feedback gegeven op diverse richtlijnen zoals de richtlijn Conservatieve behandeling bij heup- en knieartrose van de NOV en de eerdergenoemde NVR-richtlijnen: Medicijnen RA en Medicatiegebruik rondom zwangerschap en lactatie bij vrouwen met reumatische ziekten. Ook zijn de oplopende wachttijden voor het consult bij de reumatoloog besproken en heeft de EKR input gegeven op de kennisagenda van de NVR.

Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland Samen met de elf landelijke, aandoeningsspecifieke, reumapatiëntenverenigingen is ReumaNederland lid van de vereniging Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN). De eerste doelstelling van de SRPN is om lid te worden van EULAR|PARE, de Europese reumapatiëntenkoepel. 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. In september 2018 is deze aanvraag ingediend. Op 25 juni en 4 december waren de algemene ledenvergaderingen van de SRPN. Tijdens de Najaarsdagen van de NVR was de SRPN aanwezig met een stand. Daarnaast zijn de voorbereidingen gestart voor een Besturedag voor de besturen van de aangesloten reumapatiëntenorganisaties in maart 2019.

Hoofdstuk 3. Ondersteuning patiënten- activiteiten

ReumaNederland ondersteunt patiëntenorganisaties en hun activiteiten. Lokale patiëntenorganisaties organiseren in hun eigen regio beweegactiviteiten, voorlichting en lotgenotencontact voor mensen met reuma. Daarnaast zijn er voor een aantal aandoeningen landelijke patiëntenorganisaties die voorlichting en activiteiten voor hun leden organiseren.

Samenwerking met patiëntenorganisaties ReumaNederland werkte in 2018 samen met elf landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met 74 lokale reumapatiëntenverenigingen. Met zogeheten lumpsumfinanciering droeg ReumaNederland bij aan de algemene kosten van de verenigingen en stelde daarnaast financiering beschikbaar voor het organiseren van activiteiten voor patiënten. De belangrijkste daarvan zijn:

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

Resultaten 2018

Subsidie patiëntenorganisaties

ReumaNederland verstreekte in 2018 ruim € 1 miljoen subsidie aan patiëntenorganisaties, conform begroting en gelijk aan de besteding in 2017. Het grootste gedeelte is besteed aan in totaal 276 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 in het geval van een stichting. De landelijke patiëntenorganisaties telden bij elkaar in 2018 iets meer dan 13.000 leden, de lokale organisaties bijna 18.000. Negen van de elf landelijke organisaties vroegen lumpsumfinanciering aan; vijf ontvingen financiering voor in totaal vijf patiëntenprojecten. Vrijwel alle lokale patiëntenverenigingen ontvingen



“Het manifest Reumavriendelijke Gemeente heeft ons als patiëntenvereniging een extra ingang gegeven bij de wethouder die gaat over reumavriendelijk beleid.”

– Ger van den Heuvel,
voorzitter RPV Tilburg e.o.

lumpsumfinanciering. Van alle goedgekeurde projectaanvragen van lokale patiëntenorganisaties betrof ruim een derde beweegactiviteiten, georganiseerd door zestig verenigingen. De uitgaven aan beweegactiviteiten betroffen driekwart van de toegekende projectsubsidies. De overige 25 procent van de projectsubsidies ging vooral naar voorlichtingsactiviteiten, zoals informatiebijeenkomsten en het maken en verspreiden van een verenigingsblad of -nieuwsbrief. Deze bladen en nieuwsbrieven gaan deels ook naar huisartspraktijken en ziekenhuizen in de omgeving.

Coördinatie patiëntenprojecten

Besturendag Begin april is de eerste van twee jaarlijkse Besturendagen voor de lokale reuma-patiëntenverenigingen gehouden. Er waren 122 bestuursleden aanwezig van 54 lokale reumapatiëntenverenigingen. Na eerst een plenair gedeelte over de ontwikkelingen bij ReumaNederland volgden drie werksessies. Eén ging over de reumavriendelijke gemeenten, één over de nieuwe privacywet AVG en de derde over het bereiken van leden en niet-leden. Er was ruime gelegenheid om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en bij te praten. Op 24 november vond de tweede Besturendag plaats. Er waren 120 bestuursleden aanwezig die 46 lokale reumapatiëntenverenigingen vertegenwoordigden. Tijdens deze bijeenkomst heeft overleg plaatsgevonden over diverse actuele thema's. Met algemene stemmen is besloten dat de SRPN lid moet worden van EULAR/PARE. ReumaNederland vertegenwoordigt binnen de SRPN de lokale reumapatiëntenverenigingen. Zie pagina 23 van hoofdstuk 2 Belangenbehartiging voor meer informatie over de SRPN.

Hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie

ReumaNederland stimuleert en financiert kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk reumaonderzoek. De Beleidsvisie 2018-2022 geeft prioriteit aan onderzoek dat snel concrete verbeteringen voor de patiënt tot gevolg heeft. Daartoe kan in eerste instantie innovatief kortlopend onderzoek worden ingediend, waarna bij gebleken hoopgevende resultaten langer durend vervolgonderzoek kan worden aangevraagd. Ook wordt onderzoek waarbij het bedrijfsleven betrokken is, of kan worden, gestimuleerd. Het bedrijfsleven is immers meestal de volgende stap om onderzoeksresultaten daadwerkelijk bij de patiënt te krijgen.

Nadruk ligt op de financiering van translationeel onderzoek, zowel onderzoek 'van lab naar patiënt' als het vertalen van vragen uit de klinische praktijk naar het laboratoriumonderzoek. Uit translationeel onderzoek moeten omvangrijke vernieuwingen in diagnose en behandeling van reuma naar voren komen.

Doelstellingen 2018

- Sturen op innovatie en versnelling van onderzoek.
- Nadruk op translationeel onderzoek.
- Creëren van (inter)nationale netwerken van onderzoekers en financiers om doorbraken te versnellen.
- Bijdragen aan reeds bestaande 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 nadruk op de maatschappelijke relevantie ervan.



Drie onderzoeksgroepen van Universiteit Utrecht en UMC Utrecht zijn in 2018 benoemd tot Research Centre of Excellence en werken samen aan oplossingen voor artrose.

Resultaten 2018

Toekenningen onderzoek

ReumaNederland kende in 2018 € 7,4 miljoen toe aan wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten. Dat is € 1,9 miljoen lager dan begroot en € 0,1 miljoen meer dan in 2017. De lager dan begrote toekenningen worden veroorzaakt door verschuivingen in de financiering van innovatieprojecten. Aan onderzoeksprojecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld ongeveer drie jaar) is een bedrag van € 3,9 miljoen toegekend. Dit is conform de begroting en € 0,3 miljoen lager dan in 2017. De toekenningen zijn inclusief drie hoogrisico-projecten ter waarde van € 235.000. Jaarlijks kent ReumaNederland 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 2018 ontving ReumaNederland negentig financieringsaanvragen voor kortlopende onderzoeksprojecten, 31 minder dan in 2017 omdat er twee in plaats van drie projectrondes waren. Na toetsing door ongeveer honderd Nederlandse en 450 buitenlandse referenten, de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en ervaringsdeskundigen zijn door de directie negentien nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd. De toekenning van financiering van een project gebeurt telkens voor een jaar. Jaarlijks wordt na een tussentijdse evaluatie besloten over toekenning voor een volgend onderzoeksjaar, met een maximum van vier jaar. De maximum toekenning bedraagt € 240.000 voor de volledige looptijd. Alle eerder gehonoreerde onderzoeksprojecten doorstonden in 2018 de tussenevaluatie en kregen toekenning voor een volgend onderzoeksjaar.

ReumaNederland financiert ook onderzoek aan de zogeheten Research Centres of Excellence (RCE's),

voorheen de langlopende programmalijnen. Dit zijn onderzoeksprogramma's van onderzoeksgroepen aan universiteiten en universitaire medische centra die werken aan doelen in een bewezen onderzoeksrichting. In 2018 liep de financiering van alle lopende programmalijnen af en kon vervolfinanciering worden aangevraagd. Daarnaast bestond de mogelijkheid om nieuwe onderzoeksprogramma's in te dienen. Door veertien van de zeventien bestaande onderzoeksgroepen werd vervolfinanciering aangevraagd. Daarnaast werden zestien nieuwe aanvragen ontvangen.

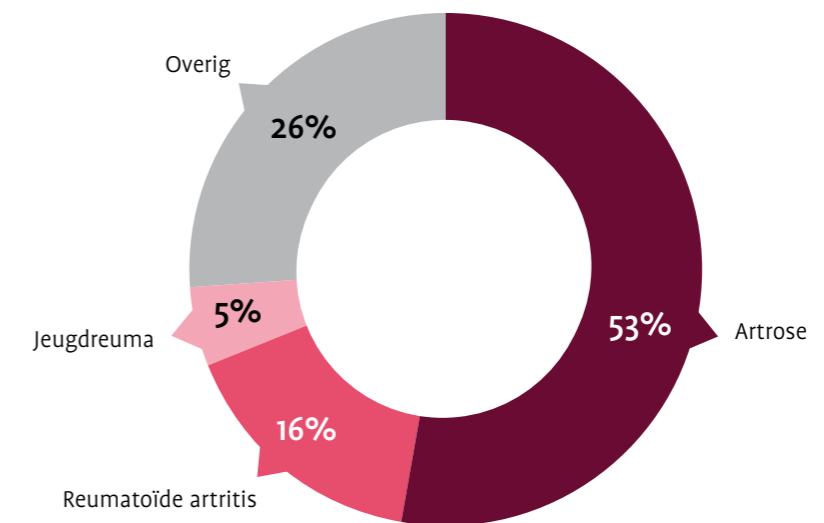
Een internationale commissie van experts, de internationale visitatiecommissie (IVC) heeft alle aanvragen beoordeeld. Van de in totaal dertig aanvragen konden vijftien Research Centres of Excellence worden toegekend, zie ook pagina 33. Daarnaast werden twee aanvragen die (nog) niet voldeden aan de criteria voor Research Centre of Excellence dermate veelbelovend gevonden dat zij in andere vorm zijn gehonoreerd. ReumaNederland gaf in 2018 € 1,6 miljoen uit aan onderzoek aan de RCE's, € 0,4 miljoen minder dan in 2017.

Projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar De negentien onderzoeksprojecten die in 2018 zijn gehonoreerd, zijn als volgt verdeeld:

- artrose: 10 (2 fundamenteel waarvan 1 serendipity, 4 translationeel-fundamenteel en 4 klinisch waarvan 1 serendipity)
- artritis algemeen: 1 (fundamenteel)
- reumatoïde artritis: 3 (2 fundamenteel en 1 translationeel-fundamenteel)
- systemische lupus erythematoses: 1 (fundamenteel-translationeel)
- systemische sclerose: 1 (fundamenteel)
- juveniele idiopathische artritis: 1 (fundamenteel)
- vasculitis: 1 (fundamenteel-translationeel)
- polymyalgia rheumatica: 1 (klinisch)

Daarmee zijn zeven translationeel-fundamentele, zeven fundamentele en vijf klinische onderzoeken gehonoreerd.

Verdeling kortlopende onderzoeksprojecten naar aandoening



Artrose – fundamenteel

Investigating the role of molecular crowding in osteoarthritis pathophysiology
Universiteit Twente – dr. J.C.H. Leijten
Looptijd 2 jaar tot eind 2021 – Serendipity

The power of the monocyte: Peripheral blood monocytes and synovial macrophages in osteoarthritis
Erasmus MC – dr. Y.M. Bastiaansen-Jenniskens
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Artrose – fundamenteel-translationeel

Breaking the circle: Interleukin-1 β stimulation of adipose stem cells increases their therapeutic efficacy in posttraumatic osteoarthritis via potentiation of anti-inflammatory actions in neutrophils
Radboudumc/RIMLS – dr. P.L.E.M. Van Lent
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Imaging of collagen type II to detect (early) cartilage destruction in rheumatic diseases
Radboudumc – dr. A. Blom
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

MSC-derived extracellular vesicles restore autophagy defect in OA chondrocytes: a novel therapeutic approach for OA
UMC Utrecht – dr. M.J. Lorenowicz
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Identification of inflammatory mediators in spinal liquor in relation to synovial nerve sprouting and pain in osteoarthritis
UMC Utrecht – dr. N. Eijkelkamp
Looptijd 3 jaar tot eind 2022

Artrose – klinisch

The FOCUM human disease model for development of osteoarthritis

Erasmus MC – prof. dr. S. Bierma-Zeinstra
Looptijd 2 jaar tot eind 2021 – Serendipity

Worldwide Collaborative initiative on OsteoArthritis and morphologiCal data of the hip: the World COACH study

Erasmus MC – dr. R. Agricola
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Evidence-based individualized treatment in patients with degenerative knee pathology

OLVG – dr. R.W. Poolman
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Distinguishing between phenotypes of early knee and hip osteoarthritis that differ in disease course and aetiological mechanisms.

UMC Utrecht – dr. W.E. Van Spil
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Artritis algemeen – fundamenteel

Hormones hurt! Why women suffer more from pain in arthritis...

Radboudumc – dr. E.N. Blaney Davidson
Looptijd 4 jaar, tot eind 2023

Reumatoïde artritis (RA) – fundamenteel

Synovial master regulators of rheumatoid arthritis
Radboud Universiteit – dr. G. Pruijn
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Regulation and control of the (auto)antibody Fc-glycosylation machinery by T-helper cells; a mechanism to command the intrinsic inflammatory activity of autoantibodies in rheumatic diseases?

LUMC – prof. dr. R.E.M. Toes
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

RA – fundamenteel-translatieel

A resting state of ACPA-expressing B cells as predictor of sustained drug-free remission

LUMC – dr. H.U. Scherer
Looptijd 2 jaar tot eind 2021

Systemische lupus erythematoses (SLE) – fundamenteel-translatieel

CD200R as a therapeutic target in SLE: translation to clinical practice

UMC Utrecht – dr. M. van der Vlist
Looptijd 4 jaar, tot eind 2023

Systemische sclerose (sclerodermie) – fundamenteel

Targeting Semaphorin4A in systemic sclerosis

UMC Utrecht – dr. S. Garcia Perez
Looptijd 3 jaar tot eind 2022

Juvenile idiopatische artritis (JIA, jeugdreuma) – fundamenteel

Re-energizing effector T cells in JIA: exploiting autophagy as a novel therapeutic approach

UMC Utrecht – prof. dr. P.J. Coffers
Looptijd 4 jaar tot eind 2023

Vasculitis – fundamenteel-translatieel

The B cell lineage in ANCA-associated vasculitis: functional characterisation and targeting of NF-κB as a novel treatment modality

Amsterdam UMC – dr. S.W. Tas
Looptijd 4 jaar, tot eind 2023

Polymyalgia rheumatica (PMR) – klinisch

A multicentre double blind randomized placebo controlled trial to assess the effect of early high dosed concomitant methotrexate in patients with newly diagnosed polymyalgia rheumatica

Radboudumc – dr. A. van der Maas
Looptijd 4 jaar tot eind 2023

Research Centres of Excellence Alle vijftien in 2018 toegekende Research Centres of Excellence voldoen aan de volgende eisen danwel zijn excellent in:

- minimaal 10 jaar bewezen track record in het onderzoeksveld;
- aantoonbare resultaten uit eerder onderzoek;
- impact: wat er onderzocht wordt, betekent potentieel een grote verandering voor de patiënt;
- innovatie: baanbrekend in technologie of onderzoeksrichting;
- implementatie: in de kliniek, patenten, start-ups;
- samenwerking: binnen, buiten vakgebied, nationaal, internationaal;
- patiëntenparticipatie: betrekken van ervaringsdeskundigen bij het onderzoeksprogramma.

De Research Centres of Excellence 2018-2023 zijn:

Artrose en kraakbeenherstel

Radboudumc, Nijmegen, prof. dr. P. van der Kraan (Reumatologie/RIMLS)

Osteoarthritis and cartilage regeneration

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- de genen die een rol spelen bij het ontstaan van artrose en pijn;
- de eiwitten die belangrijk zijn bij opbouw en afbraak van kraakbeen.

UMC Utrecht, prof. dr. F. Lafeber (Reumatologie)

Improving care for patients with knee osteoarthritis through more targeted understanding of phenotypes, using knowledge from knee joint distraction

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- herkenning van subtypes van artrose;
- regeneratie van kraakbeen.

UMC Utrecht, prof. dr. ir. J. Malda/prof. dr. R. Castelein (Orthopedie)

Managing joint complexity

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- 3-D printen van regeneratieve implantaten;
- celtherapie;
- weefselmodellen.

Maastricht UMC+, prof. dr. L.W. van Rhijn (Orthopedie)

Creating volume for cartilage repair strategies

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- kweken van kraakbeen;
- productie van extracellulaire matrix door chondrocyten.

Universiteit Utrecht, prof. dr. R. van Weeren (Diergeneeskunde)

Clinical animal models and advanced diagnostic techniques to facilitate translation of novel treatments for osteoarthritis (CADI-TRANS-OA)

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- beeldvorming bij ontstaan en progressie van artrose;
- vertalen van laboratoriumresultaat naar de mens via dierpatiënten;
- slow-release medicatie voor behandeling van artrose;
- stimuleren van intrinsiek herstel van artrose.

LUMC, Leiden, prof. dr. G. Kloppenburg (Reumatologie)

Development of effective treatments for osteoarthritis, with special focus on osteoarthritis of the hands

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- betere diagnose van handartrose;
- verbetering van bestaande behandelingen;
- rol van ontsteking bij artrose.

Universiteit Twente, prof. dr. ir. H.B.J. Karperien (Development BioEngineering)

Technovolution in joint repair

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- verdere ontwikkeling van hydrogels voor de behandeling van kraakbeendefecten;
- 'lab-on-a-chip' om onderscheid in subtypes van artrose te kunnen maken;
- ontwikkeling van een 'gewricht-on-a-chip' als beter model voor de processen in menselijke gewrichten en als vervanging van proefdieren.

Ontstekingsreuma

LUMC, Leiden, prof. dr. T.W.J. Huizinga/prof. dr. R. Toes (Reumatologie)

Towards prevention and cure of rheumatoid arthritis by understanding (early) disease pathogenesis

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- de omslag van (nog) gezond naar ziek in het afweersysteem bij mensen met RA;
- voorspellen van effectiviteit van behandelingen.

LUMC, Leiden, prof. dr. J.J. Zwaginga (Immunohematologie)

Translating genetic predisposition to immunotherapy of rheumatoid arthritis

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- erfelijke factoren die beschermen tegen RA;
- herstellen van ontregelde afweer.

LUMC, Leiden en Erasmus MC, Rotterdam, prof. dr. A.H.M. van der Helm - van Mil (Reumatologie)

Towards prevention of persistent inflammatory arthritis and rheumatoid arthritis; improving risk prediction in patients with arthralgia and investigating outcome measures to boost preventive trials

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- vroege herkenning van RA.

Erasmus MC, Rotterdam, dr. R. Dolhain (Reumatologie)

Reproductive rheumatology

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- implicaties van ontstekingsreuma bij zwangerschap;
- medicijngebruik bij mannen en vrouwen bij kinderwens;
- kinderen van vrouwen met RA.

Universiteit Utrecht, prof. dr. W. van Eden/

prof. dr. F. Broere (Diergeneeskunde)

TolDC-HSP approach for therapeutic tolerance in RA

Dit research center of excellence richt zich op:

- herstellen van ontregelde afweer.

UMCG, Groningen, prof. dr. F. Kroese (Immunologie)

The pivotal role of the salivary gland epithelium in primary Sjögren's syndrome: dysfunction and restoration

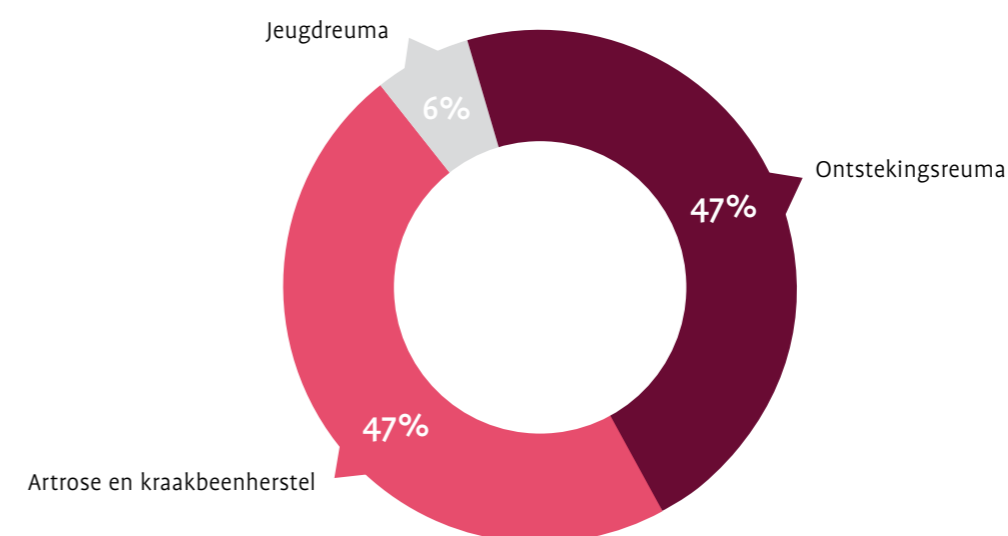
Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- de oorzaak voor de vermindering van speekselproductie;
- herstel van speekselklierfunctie door middel van stamcellen.

Amsterdam UMC, prof. dr. R.F. van Vollenhoven (Reumatologie)

From immunopathology to preventive treatment for RA

Verdeling RCE's over aandachtsgebieden



Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- identificeren van patiënten met een hoog risico tot het krijgen van RA;
- behandelen van patiënten met een hoog risico op het krijgen van RA met het doel RA te voorkomen;
- rol van cellen en moleculen die betrokken zijn bij het verhogen van dat risico op het krijgen van RA.

Jeugdreuma

Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMCU, Utrecht, prof. dr. N.M. Wulffraat (Kinderreumatologie)

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

Dit Research Centre of Excellence richt zich op:

- het vinden van nieuwe biomarkers;
- behandeling op maat voor kinderen;
- verminderen van bijwerkingen van medicatie.

Afgerond onderzoek

In 2018 sloot ReumaNederland twintig projecten af met een evalueatie. De onderzoeken waren gericht op:

- artrose: 5
- reumatoïde artritis: 11
- jeugdreuma: 2
- syndroom van Sjögren: 2

Zes van de studies zijn verricht aan het UMC Utrecht. Aan het LUMC in Leiden zijn vier onderzoeken uitgevoerd en aan het Erasmus MC in Rotterdam drie. Het UMCG in Groningen, het Amsterdam UMC (locatie AMC) en de Universiteit Twente in Enschede namen ieder twee studies voor hun rekening en het Radboudumc in Nijmegen een studie.

Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2018 onder andere de volgende uitkomsten op:

- Kraakbeencellen gedragen zich anders wanneer de zuurstofconcentratie hoger of lager is. Hierdoor veranderen de mitochondria, de energiecentrales

van cellen. Als die veranderingen terug te draaien zouden zijn, zouden kraakbeencellen actiever kunnen worden gemaakt om artrose te herstellen.

- Het aanbrengen van een laagje kraakbeencellen en/of stamcellen in het gewricht, het zogeheten 'airbrushen' van cellen, zou een kraakbeenherstellende behandeling kunnen zijn.

Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde onder andere de volgende uitkomsten op:

- Bij kinderen van vrouwen met RA blijken sommige genen die een rol spelen bij hart- en vaatziekten aan te staan, terwijl dat bij kinderen in de algemene bevolking niet het geval is. Wat dit betekent voor deze kinderen op latere leeftijd moet verder worden onderzocht.
- Naast gecitrullineerde eiwitten bestaan er ook gecarbamyleerde eiwitten die een rol spelen bij het ontstaan van RA. Dit blijkt bij mensen in het eiwit alfa-antitrypsine te gebeuren. Dit eiwit is daarmee geïdentificeerd als auto-antigen waarop het afweersysteem (verkeerd) reageert en waardoor RA mogelijk ontstaat.
- De bekende ontstekingsmarker CRP wordt bij RA via een unieke weg gevormd. Dit is een aanknopingspunt voor een totaal nieuwe behandeling.
- Peesontstekingen voorspellen het ontstaan van RA en zijn goed te herkennen op een MRI. Een aangepast MRI-protocol moet helpen om MRI op de juiste manier in te zetten bij vroege diagnose.

Jeugdreuma

Onderzoek naar jeugdreuma leverde in 2018 de volgende uitkomsten op:

- Zogeheten gen-aanjagers, waarvan het principe voor het eerst ontdekt is bij onderzoek naar kankergenen, blijken de genen van het afweersysteem van kinderen bovenmatig te stimuleren. Het remmen van deze aanjagers zou een nieuwe behandeling kunnen worden.

Syndroom van Sjögren

Onderzoek naar het syndroom van Sjögren leverde in 2018 de volgende uitkomst op:

- In de oorspeekselklieren van patiënten met sjögren komen bepaalde B-cellen voor die niet in de mondspeekselklieren voorkomen. Deze B-cellen spelen mogelijk ook een rol bij het ontstaan van lymfomen bij het syndroom van Sjögren.

Overige resultaten

Behandel- en onderzoeksnetwerk ARCH

Ook in dit verslagjaar heeft ReumaNederland ARCH ondersteund. ARCH is er voor mensen met zeldzame vormen van ontstekingsreuma. De zorg voor deze patiënten kan verbeterd worden. ARCH moet ervoor gaan zorgen dat iedere patiënt toegang krijgt tot de kennis en ervaring van de experts op de betreffende aandoening en daardoor de juiste diagnose en de beste behandeling krijgt in het eigen ziekenhuis. ARCH is het platform waarin samenwerking en overleg tussen patiënt, behandelend specialist en experts gefaciliteerd wordt. Een aanvang is gemaakt met de aandoeningen systemische sclerose (sclerodermie), antifosfolipidensyndroom (APS), ANCA-geassocieerde vasculitis (AAV) en systemische lupus erythematosus (SLE). Van deze aandoeningen wordt de huidige zorg in kaart gebracht en onderzocht hoe via het expertiseplatform ARCH de zorg verbeterd kan worden.

Internationale samenwerking De internationale samenwerking werd ook in 2018 gecontinueerd. ReumaNederland heeft onder andere zitting in een internationale commissie om de urgentie en het belang van onderzoek naar artrose bij stakeholders (overheden, onderzoeksinstanties, onderzoeksfinanciers) onder de aandacht te brengen. Daarnaast is ReumaNederland betrokken bij twee internationale trainingsnetwerken van de EU (CarBon en TargetCare), twee Horizon2020 projecten van de EU (iPSpine en ArthritisHeal) en één Innovative Medicine Initiative project van de EU (IMI-APPROACH).

Hoofdstuk 5. Fondsenwerving

ReumaNederland heeft inkomsten nodig voor de doelstellingen die de organisatie wil realiseren. ReumaNederland ontvangt geen financiële steun van de overheid. Het werven van fondsen is dan ook een essentiële activiteit.

Doelstellingen 2018

De algemene doelstelling voor het werven van fondsen was in 2018 € 15,1 en daarmee € 0,7 miljoen hoger dan begroot in 2017. Daarbij stelde ReumaNederland zich ten doel om de wervingskosten ten opzichte van de geworven baten ruim onder het criterium van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van maximaal 25 procent te houden. De doelstelling was 16,6 procent, 0,7 procentpunt lager dan de doelstelling van 17,3 procent in 2017.

Resultaten 2018

In 2018 kwam er € 16,0 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige opbrengsten. Dit was € 0,9 miljoen hoger dan de doelstelling en € 3,2 miljoen meer dan de opbrengsten in 2017. Dit kwam met name door hogere inkomsten uit nalatenschappen en baten uit samenwerkingsverbanden. De hoger dan begrote opbrengsten zorgden er mede voor dat de wervingskosten uitkwamen op een gerealiseerd CBF-kengetal van 15,9 procent van de inkomsten. In 2017 kwam het CBF-kengetal uit op 19,6 procent.

Nalatenschappen Erfstellingen en legaten vormen al langere tijd de belangrijkste bron van inkomsten voor ReumaNederland. In 2018 was een bedrag van € 5,7 miljoen tot doel gesteld. Een ander doel was de continuering van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee ReumaNederland een correcte afwikkeling van de ontvangen nalatenschappen garandeert. ReumaNederland ontving in 2018 € 6,6 miljoen uit nalatenschappen, € 0,9 miljoen meer dan begroot en € 1,9 miljoen meer dan

“Collecteorganisator zijn, heeft voor mij extra betekenis omdat mijn dochter jeugdreuma heeft. Liv en haar zus Fay collecteren ook altijd mee.”

– Femke Wolbrink



in 2017. Het blijft moeilijk nalatenschappen goed te prognosticeren, omdat ReumaNederland deze niet actief kan sturen. De nalatenschappen zijn alle afgewikkeld door het eigen Servicebureau Schenken en Nalaten.

Collecte De doelstelling voor de collecte-opbrengst van 2018 was gesteld op € 3,0 miljoen. Het op peil houden van het aantal vrijwilligers door een combinatie van eigen en betaalde werving van nieuwe vrijwilligers en het behoud van bestaande vrijwilligers stond centraal. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2018 weer op 15 procent. In maart 2018 hielpen ruim 45.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van ReumaNederland. Met een gerealiseerde opbrengst van € 2,84 miljoen is de begroting niet gehaald en daalden de collecteopbrengsten met € 0,14 miljoen ten opzichte van 2017.

Het verloop in het aantal vrijwilligers kwam iets boven de doelstelling van 15 procent uit. Over het digitale collecteplatform Collecteweb werden voor het eerst instructiefilmpjes aangeboden om het gebruik van deze online tool onder organisatoren en wijkhoofden te promoten. Om de collecte toekomstbestendig te maken, is in nauwe samenwerking met 24 andere collectefondsen de hybride collectebus, die zowel pin als contant geld accepteert, ontwikkeld. ReumaNederland heeft in 2018 vijfhonderd hybride collectebussen ingezet tijdens de collecteweek.

Donateurs Voor het werven van fondsen bij (potentiële) donateurs zet ReumaNederland een breed scala aan middelen in. Bestaande donateurs worden zowel schriftelijk, digitaal als persoonlijk benaderd. Voor het winnen van nieuwe donateurs is leadwerving een belangrijke basis. Deze vindt plaats door allerlei geïnteresseerden in het producten- en dienstenaanbod van ReumaNederland via callcenters te benaderen met het verzoek om donateur te worden.

De doelstelling voor de opbrengsten uit activiteiten gericht op particuliere donateurs, zakelijke en non-profitorganisatie was in 2018 € 3,6 miljoen.

Daar werd nadruk gelegd op:

- behoud van de inkomsten van structurele machtigingshouders;
- verhoging van de 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 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.

Het resultaat uit donaties en giften kwam met een opbrengst van € 3,7 miljoen licht boven begroting uit en € 0,1 miljoen lager dan in 2017. In het verslagjaar kwam het aantal donateurs (machtigingshouders, periodieke schenkers en niet-structurele gevers van de laatste drie jaar) uit op 125.000. De langzame terugloop van donateurs met een machtiging en van periodieke schenkers blijft een zorg. De trend dat mensen zich steeds minder willen vastleggen, is onmiskenbaar aanwezig. Het feit dat het teruglopende aantal donateurs per keer meer geeft, zorgt ervoor dat de terugval in inkomsten uit particuliere donaties gering blijft. Dat de inkomsten toch licht boven begroting uit zijn gekomen, komt met name door een stijging van de giften van non-profitorganisaties. Zo heeft ReumaNederland in totaal € 0,23 miljoen aan giften ontvangen van vermogensfondsen. Deze voor ReumaNederland nieuwe vorm van fondsenwerving zal de komende jaren worden uitgebouwd.

Loterijen ReumaNederland ontving over 2018 € 1,2 miljoen van de VriendenLoterij en Nederlandse Loterij, bijna € 0,1 miljoen lager dan begroot en € 30.000 lager dan in 2017. De opbrengst uit geoormerkte loten van de VriendenLoterij is licht gestegen. Bij een geoormerkt lot komt de helft van de inleg direct ten goede aan ReumaNederland.



Samenwerkingsverbanden In de achterliggende jaren heeft ReumaNederland geïnvesteerd in andersoortige bronnen van fondsenwerving, namelijk door samen te werken met andere organisaties die wetenschappelijk onderzoek naar reuma willen ondersteunen. Dit gebeurt in zogeheten public-private partnerships. In sommige gevallen ontvangt ReumaNederland de directe inkomsten, die vervolgens worden geïnvesteerd in onderzoeksprojecten. In 2018 hebben deze partnerships geleid tot een opbrengst van € 1,7 miljoen, een stijging van € 0,3 miljoen ten opzichte van de begroting. Het betreft met name de zogeheten PPS-gelden (Privaat-Publieke Samenwerking) van onderzoeksfinancier Health-Holland waarmee onder andere onderzoek naar nieuwe behandelingen voor artrose wordt gefinancierd.

Overige resultaten

Egmond Wandel Marathon Al achttien jaar participeert ReumaNederland in de Egmond Wandel Marathon. In 2018 bedroeg de opbrengst bijna € 20.000 euro.

ReumaNederland Panel Het ReumaNederland Panel bestaat uit ruim vijfduizend mensen die op verzoek hun mening geven over fondsenwervende, beleidsmatige of onderzoeksonderwerpen. Het panel blijkt een effectief middel om snel en efficiënt de mening van mensen met reuma, donateurs, vrijwill-

ligers en professionals te peilen. In het verslagjaar zijn er veertien enquêtes uitgezet onder de leden van het ReumaNederland Panel.

Hoofdstuk 6. Communicatie en PR

Een beter leven met reuma, dat wil ReumaNederland bereiken. Met betrouwbare patiënteninformatie, baanbrekend reumaonderzoek en belangenbehartiging vindt ReumaNederland samen met partners de beste kennis en oplossingen. Heldere communicatie, interactie met mensen met reuma en hun omgeving, en media-aandacht over de doelen van ReumaNederland zijn essentieel.

In de communicatie legde ReumaNederland in 2018 de nadruk op:

- belangenbehartiging voor goede reumazorg;
- wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen;
- leven met reuma;
- collecte en particuliere acties;
- mensen met reuma met elkaar in contact brengen.

Daarnaast is de naamsverandering van Reumafonds naar ReumaNederland in 2018 zorgvuldig voorbereid en uitgevoerd. Geconstateerd kan worden dat deze verandering soepel is verlopen en dat de boodschap achter de nieuwe naam – ReumaNederland is gezondheidsfonds én patiëntenorganisatie – goed wordt begrepen. Ook is de website vernieuwd, zodat deze overzichtelijker is, frisser oogt en de nieuwste functionaliteiten kan aanbieden.

In alle activiteiten, en dus ook in zijn communicatie, trekt ReumaNederland samen op met ervaringsdeskundigen. In 2018 was de inzet van ervaringsdeskundigen als zogenaamde reumareporters nieuw. Bij iedere onderzoeksgroep die benoemd werd tot Research Centre of Excellence (zie hoofdstuk 4, pagina 33) maakte een reumareporter met een filmploeg een video. Naast veel positieve reacties leverde dit nieuwe aanmeldingen op vanuit de achterban om mee te helpen met dit soort projecten. Ook voor komende communicatieactiviteiten zal de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen gezocht worden.

Social media blijven belangrijke bronnen van informatie over de impact van leven met reuma. Dit



geldt voor mensen met reuma en omgekeerd voor ReumaNederland. Berichten van mensen met reuma, bijvoorbeeld over de vergoeding van middelen in de basisverzekering, tekorten aan een medicijn (voor beide onderwerpen zie hoofdstuk 2, Belangenbehartiging) en dagelijkse ervaringen geven richting aan de keuzes van ReumaNederland in zijn activiteiten en communicatie.

Resultaten 2018

Facebook De Facebookpagina van ReumaNederland telde eind 2018 34.357 fans, een stijging van 2.000 ten opzichte van 2017. Het aantal volgers is echter niet het belangrijkste doel. ReumaNederland wil graag betrokken fans voor wie de geboden informatie en de acties en campagnes relevant zijn. En dat lukt bijzonder goed: gemiddeld 1 op de 18 mensen die een bericht van ReumaNederland ontvangt, reageert hierop. Het gevolg van deze grote betrokkenheid werd in 2018 weer duidelijk. Meer dan 10.000 mensen bestelden het zogeheten reumaspeldje, onderdeel van de WereldReumaDag-campagne 'Maak reuma bespreekbaar'. De speld – in de vorm van een leeg tekstballonnetje – is bedoeld als *conversation starter* over reuma. Ook andere posts over deze campagne kenden een groot bereik, evenals de berichten over de naamswijziging en bijvoorbeeld de online test 'De Onzichtbare Marathon'.

Andere populaire posts op Facebook gingen over:

- Voorlichting, zoals over het voornemen om een aantal middelen, zoals paracetamol, vitamine D en kalktabletten, uit het verzekerde pakket te halen en de petitie voor gelijke kansen op de arbeidsmarkt.
- Onderzoek, zoals video-uitleg over onderzoeken van in 2018 erkende Research Centres of Excellence in ontstekingsreuma en jeugdreuma, en het onderzoek van dr. Erik Lubberts (Erasmus MC) naar vitamine D.
- Leven met reuma, zoals over ReumaUitgedaagd! en verhalen van patiënten rondom 'De Onzichtbare Marathon'.

Twitter Het Twitterkanaal is actief ingezet om aandacht te vragen voor verschillende dossiers, zoals het voornemen om foliumzuur, calcium, vitamine D en zware paracetamol uit het basispakket te halen, het onderzoek naar wisselen van medicijnen en het accepteren van medische noodzaak door apothekers. Veel maatschappelijke partijen en Tweede Kamerleden retweetten of noemen ReumaNederland in hun tweets, waardoor het aandeel van ReumaNederland in de lobby rond deze dossiers goed naar voren kwam. Het terugdraaien van de beslissing om foliumzuur te schrappen, werd dan ook uitgebreid 'gevierd' op social media.

E-mailnieuwsbrief De e-mailnieuwsbrief RondReuma is naast social media en de website het belangrijkste online communicatiekanaal van ReumaNederland. In 2018 ontvingen gemiddeld ruim 104.000 abonnees zeven uitgebreide e-mailnieuwsbrieven, met artikelen over onder andere onderzoek, leven met reuma en belangenbehartiging. Daarnaast zijn er vier zogeheten actiemails verstuurd, die telkens over één onderwerp gingen, zoals de naamverandering, de start van de WereldReumaDag-campagne en het bestellen van het reumaspeldje. Gemiddeld genomen opende 39 procent van de ontvangers de uitgebreide e-mailnieuwsbrief, bijna 32 procent opende de actiemails. Het best scorende artikel in de nieuwsbrief ging over een nieuwe behandeling voor knieartrose die nu in het ziekenhuis beschikbaar is, de zogeheten kniedistractie. Bij de actiemails scoorde de campagnemail over het reumaspeldje het beste.

Onderzoekcommunicatie Communicatie over het wetenschappelijke onderzoek dat ReumaNederland financiert, is essentieel voor de binding met de achterban en andere stakeholders. In 2018 is gewerkt met een onderzoekskalender, waarop per kwartaal de meest relevante en interessante onderzoeksprojecten werden gevolgd. Ook werd contact gehouden met diverse onderzoekers en waar relevant de persafdelingen van de onderzoeks-

instellingen over geschikte communicatiemomenten. Artikelen die veel respons opleverden, gingen over de eerdergenoemde kniedistractie en een onderzoek naar de beste behandeling van artritis psoriatica. Met name dit laatste artikel ontlokte veel reacties op de website, waarbij opviel dat mensen met deze aandoening elkaar tips en ondersteuning gaven.

Zeer veel tijd en aandacht is besteed aan de acht Research Centres of Excellence (RCE) voor ontstekingsreuma, waaronder een voor jeugdreuma. Tijdens een roadshow langs de diverse UMC's en universiteiten waaraan deze onderzoeksgroepen verbonden zijn, heeft ReumaNederland aan de Raden van Bestuur, onderzoekers, patiënten en andere relevante stakeholders toegelicht welke doelen ReumaNederland nastreeft met de RCE's. Het langlopende onderzoek aan de RCE's moet zorgen voor doorbraken richting betere en nieuwe behandelingen voor mensen met ontstekingsreuma. De 'stip op de horizon' van de diverse Research Centres of Excellence is ook prominent op de website gecommuniceerd met artikelen en video's met de onderzoekers, gemaakt met de bovengenoemde reumareporters.

Publiciteit Het onderzoek aan de nieuwe RCE's resulteerde in diverse artikelen in meerdere regionale media, patiënten- en vakmedia. Een uitgebreid artikel over drie RCE's van het LUMC werd in het verslagjaar geschreven door *de Volkskrant* en verscheen begin 2019. In 2018 was er verder een stijging in publiciteit te zien rond actuele belangenbehartigingsdossiers. De media werden veelvuldig opgezocht ter ondersteuning van deze belangenbehartiging. Veel aandacht was er voor het verdwijnen van vitamine D, kalktabletten en zware paracetamol uit de basisverzekering en voor het onnodig wisselen van medicijnen.

Bij nieuws rondom chronische aandoeningen komen steeds meer media bij ReumaNederland uit. Zo kwam door de inzet van ReumaNederland een reumapatiënte aan het woord in *EenVandaag* over het negeren

van de 'medische noodzaak' op medicijnrecepten. Daarnaast vroegen landelijke media de mening van ReumaNederland over medicijntekorten en over de prijsdaling van de biological Humira (zie ook pagina 19 van hoofdstuk 2, Belangenbehartiging).

ReumaNederland wordt daarnaast regelmatig benaderd door media die op zoek zijn naar verhalen van mensen met reuma. ReumaNederland zorgde er onder andere voor dat ervaringsdeskundigen in uitzendingen van *EenVandaag*, *Euronews* en *Trouw* hun verhaal over reuma konden delen. Ook bracht ReumaNederland zelf veel verhalen van mensen met reuma onder de aandacht van de media. Zo was Rosalyn, speelster van voetbalclub ADO Den Haag, te zien in het tv-programma *RTL Koffietijd*, waar zij vertelde over haar voetballeven met reuma.

Er was veel aandacht in de media voor de jaarlijkse collectecampagne. Er verschenen meer dan 150 berichten in lokale en regionale media over de collecteweek en diverse regiocoördinatoren gaven radio-interviews op lokale zenders. Ook de resultaten van de WereldReumaDag-campagne waren goed, met onder andere een interview met Anita Witzier en zanger Jared Grant in *RTL Koffietijd* en een interview met Jared in het *Algemeen Dagblad*.

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek sprong de media-aandacht voor het grote ziekte-overstijgende onderzoeksprogramma 'Afweer uit balans' eruit. ReumaNederland is medefinancier binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Het doel is verschillende aandoeningen waarbij het afweersysteem is ontregeld, zoals ontstekingsreuma, kanker en MS, beter te begrijpen en beter te behandelen. Dit onderzoeksprogramma heeft in korte tijd landelijke publiciteit voor ReumaNederland opgeleverd door berichten in onder andere het *NOS Journaal*, *de Telegraaf* en meer dan tien andere media.

ReumaNederland ondersteunt ook fondsenwervende acties die mensen houden en helpt hen door

deze onder de aandacht te brengen van de media. De tienjarige Siemen liep in de winter van 2018 een tijdlang in korte broek om geld in te zamelen voor zijn vriendje Mikkel die jeugdreuma heeft. Na een post op social media overtrof Siemen zijn streefbedrag ruimschoots. Belangstelling was er ook voor Britt die ondanks haar reuma de tweedaagse Mergelheuvellandfietsstocht fietste en daarmee geld ophaalde voor ReumaNederland. Haar verhaal en actie verschenen in diverse gedrukte en online media in Limburg en ook op de Limburgse radiozender L1 gaf zij een interview.

Campagnes In 2018 werd dezelfde collectecampagne op radio en televisie gebruikt als het jaar ervoor en deze campagne liet wederom goede resultaten zien op het gebied van naamsbekendheid en bereik. De slogan 'Wij geven niet op, wat geef jij' was een steun in de rug van collectanten en mensen met reuma. Via social media en online werd de campagne gericht op het brede publiek. Met de test 'De Onzichtbare Marathon' kon iedereen ervaren hoeveel hindernissen veel mensen met reuma moeten nemen om dagelijkse activiteiten, zoals aankleden, traplopen en ergens heen gaan, uit te voeren. Deze test werd afgetrapt met een uitzending in de ziekenhuisserie *Centraal Medisch Centrum* van RTL, met dank aan de VriendenLoterij. In de uitzending heeft Marjo weinig begrip voor de impact die reuma heeft op haar vriendin Tina. De promo die rondom de uitzending een week lang uitgezonden werd, leverde veel bezoekers op voor de campagnesite 'De Onzichtbare Marathon'.

De WereldReumaDag-campagne borduurde voort op die van 2017, De 'Kweek begrip'-campagne uit het vorige verslagjaar eindigde met een oproep aan mensen met reuma zelf: begrip voor jouw situatie hoor je te krijgen, maar soms moet je er ook om durven vragen. 'Maak reuma bespreekbaar' was vervolgens de oproep aan mensen met reuma tijdens de WereldReumaDag-campagne 2018. Reuma is vaak onzichtbaar en de meeste mensen kennen de impact

ervan niet. Door erover te praten, kunnen mensen het beter begrijpen, er beter begrip voor opbrengen en weten ze beter welke hulp ze kunnen – of juist niet moeten – aanbieden.

Voor deze campagne coverde zanger Jared Grant met zijn band prachtig het nummer *Zing, vecht, huil, bid, lach, werk en bewonder* van Ramses Shaffy. Het koor bestond uit Anita Witzier en andere mensen met reuma. Het nummer en vooral het refrein maken goed duidelijk waar mensen met reuma tegenaan lopen: de ene dag kun je de wereld aan, de volgende dag kom je de trap niet op. Leg dat maar eens uit aan je omgeving, zoals collega's, vrienden, familie en instanties. Het nummer kwam beschikbaar via iTunes, Spotify en – met een prachtige videoclip – via het YouTube-kanaal van ReumaNederland.

De cover vormde tevens de start van een oproep aan iedereen met reuma om mee te zingen via een online 'studio' en zo hun stem te laten horen. Zo'n 750 studio-opnamen van mensen alleen en in groepjes zijn samengevoegd tot een speciale remix, die als kerstgroet in een e-mail verstuurd is naar onze achterban. Het eerdergenoemde reumaspeldje, ten slotte, was ook een belangrijk onderdeel van de campagne, omdat het kan helpen om mensen persoonlijk deelgenoot te maken van de gevolgen van reuma. Om die reden konden mensen met reuma bij ReumaNederland de speld gratis bestellen. De speld is bedoeld als *conversation starter* en laat tegelijkertijd de ruimte om zelf te bepalen of en wat iemand vertelt over zijn of haar aandoening. Het enthousiasme was groot, meer dan 10.000 mensen vroegen er een aan.

Hoofdstuk 7. Organisatie

De organisatie van ReumaNederland 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 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 vormen al vele jaren de grootste pijler onder de inkomsten van ReumaNederland. Het Servicebureau Schenken en Nalaten draagt zorg voor optimale afwikkeling van de nalatenschappen waarbij ReumaNederland 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 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 een landelijke collecte. Elf regiocoördinatoren bereiden deze 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 vijftwintig jaar of langer collec-

teren. 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 is begunstigde van de VriendenLoterij en van de Nederlandse Loterij. De VriendenLoterij kent de mogelijkheid om geoormerkt mee te spelen: de helft van de inleg wordt direct toegekend aan het fonds waarvoor de deelnemer aangeeft te willen spelen. Een nieuwe inkomstenbron zijn samenwerkingsverbanden met andere organisaties die wetenschappelijk onderzoek naar reuma willen ondersteunen in zogeheten public-private partnerships. De inkomsten die ReumaNederland ontvangt, zijn geoormerkt voor besteding aan deze publiek-private onderzoeks- en innovatietrajecten.

ReumaNederland 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 donateurgelden 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 brandbreedte van plus 5 procent of min 10 procent. De vermogensbeheerder rapporteert iedere maand.

Stichtingsstructuur ReumaNederland is een stichting met een directie en een Raad van Toezicht. Deze stichtingsstructuur voldoet aan de door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) gestelde eis van een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht.

Directie

De directie bestond op 31 december 2018 uit:

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

Nevenfuncties: voorzitter van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, penning-

meester Algemene Loterij Nederland, lid Goede Doelen Platform en penningmeester Stichting CHECK.

Op persoonlijke titel maakt de heer Ridderbos deel uit van de Ledenraad van Rabobank Amsterdam en van het Rabo Amsterdam Fonds. De vacatiegelden voor deze beide functies zijn ten goede gekomen aan ReumaNederland.

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 2018 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 bestuur Vervangingsfonds en Participatiefonds, voorzitter RvT stichting NORMA, bestuurslid Nederlandse Rode Kruis, voorzitter van de Raad van Toezicht van het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie en voorzitter bestuur stichting Kunstvezel;
- prof. dr. M.R. Daha (2010, tot 31 december 2018). 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: lid auditcommissie FNV en 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 commissies De directie wordt bijgestaan door twee adviesraden en twee commissies:

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

De adviezen van de adviesraden zijn niet bindend. De samenstelling, bevoegdheden en taken van de 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 ReumaNederland wordt geleid door de bestuurder/algemeen directeur, tevens voorzitter van het managementteam (MT). Het managementteam (MT) bestaat naast de bestuurder/algemeen

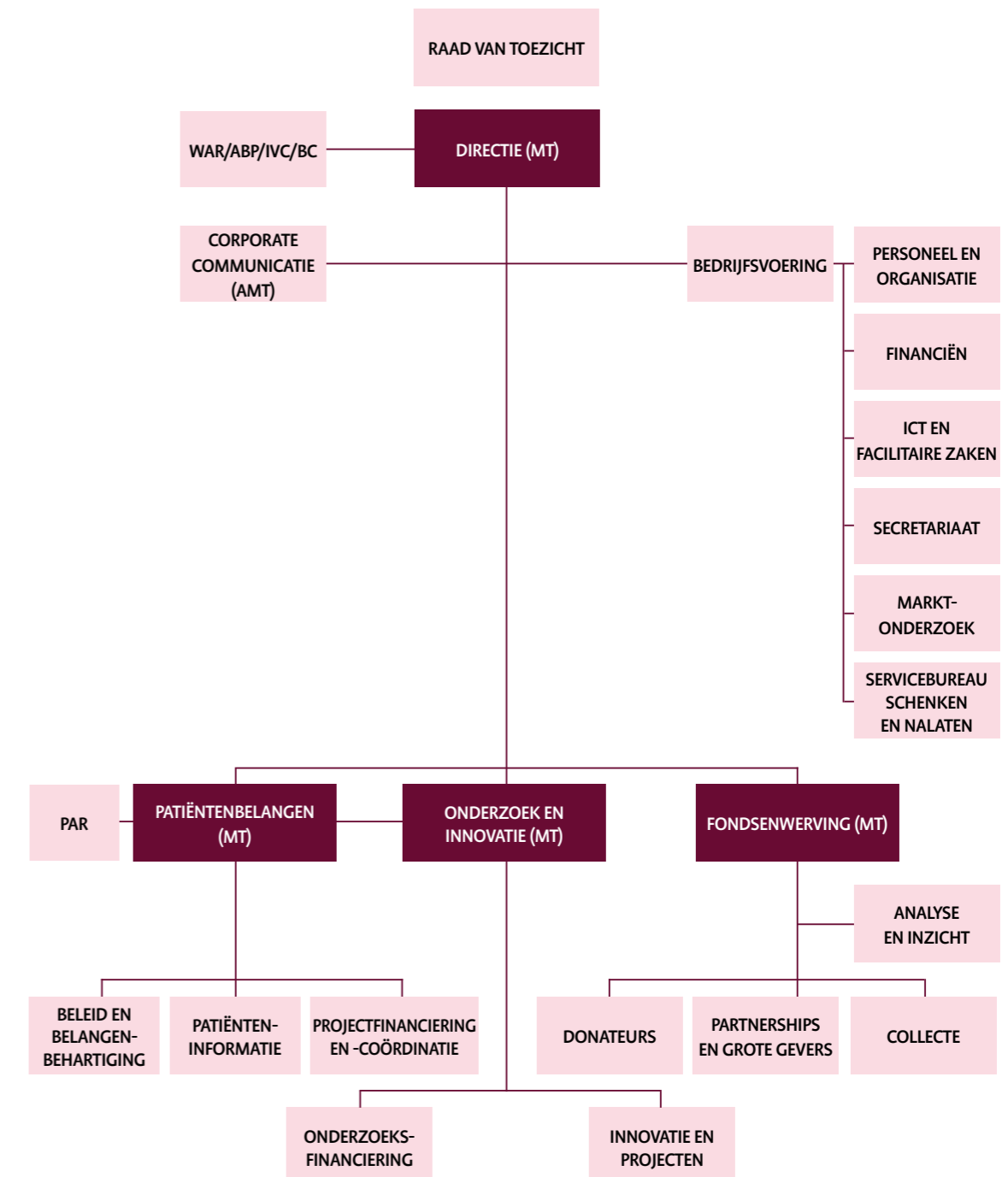
directeur uit de adjunct-directeur Fondsenwerving en Bedrijfsvoering en de unitmanagers Patiëntenbelangen en Onderzoek en Innovatie. De manager Corporate Communicatie is adviserend MT-lid.

Het MT bestond per 31 december 2018 uit:

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

Bij ReumaNederland werkten ultimo 2018 in totaal 44 medewerkers (38,3 fte: 82 procent vrouw, 18 procent man) met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar (34 procent in de leeftijdscategorieën 30-45; 48 procent in de categorie 45-55 jaar). In 2018 gingen zeven medewerkers uit dienst en traden vijf nieuwe medewerkers in dienst. Het verzuim in 2018 bedroeg 4,8 procent tegenover 4,1 procent in 2017. Het verzuimpercentage ligt daarmee boven het landelijk gemiddelde van 3,5 procent. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2018 uit op 40 tegenover 44 in het jaar ervoor, oftewel een meldingsfrequentie van 0,9. Hiermee is een lichte daling van het verzuimpercentage en van de meldingsfrequentie te zien.

7.6 Organogram per 31 december 2018



Vrijwilligers Naast de betaalde bureamedewerkers zetten in 2018 ruim 50.000 mensen zich in als vrijwilliger voor ReumaNederland. Ongeveer 45.000 mensen hebben zich ingezet als vrijwilliger voor de collecte, waaronder ongeveer 5.000 mensen als organisator of wijkhoofd in de 1.770 lokale collectecomités. Deze 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.

Dertig leden van de Wetenschappelijke Adviesraad, waaronder ervaringsdeskundigen, hebben zich ingezet voor de toetsing van de aanvragen voor financiering van wetenschappelijk onderzoek. Meer dan honderd ervaringsdeskundigen droegen bij aan de vorming van (zorg)beleid in onder andere de Patiëntenadviesraad en de Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg of gaven trainingen ReumaUitgedaagd! of gastlessen. Tot slot hebben ruim 5.000 leden van het ReumaNederland Panel hun bijdrage geleverd aan ReumaNederland door het geven van hun mening over beleidsmatige, fondsenwervende of onderzoeksonderwerpen.

Bezoldiging en vergoeding ReumaNederland belooft 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 2018 was dit een indexatie van 1,53 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 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.

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

Tevens houdt ReumaNederland zich ten aanzien van de fondsenwerving aan de volgende verplichte en vrijwillige gedragsregels:

- Privacy (verplicht);
- Bel-me-niet Register (verplicht);
- Postfilter (vrijwillig);
- Gedragscode Instituut Fondsenwerving (vrijwillig);
- Gedragscode Dutch Dialogue Marketing Association (vrijwillig).

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

- 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 2018-2022. 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 2018 ontvingen donateurs en andere betrokkenen een verkort jaaroverzicht over 2017. Een uitgebreider overzicht van de principes van good governance die ReumaNederland hanteert, kunt u vinden in hoofdstuk 8. Verantwoordingsverklaring en kwaliteit.

Risicomanagement ReumaNederland 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. Op basis van nog te identificeren risico's is het risicomanagementproces in 2018 bijgesteld. Enkele voorbeelden van de huidige geïdentificeerde en besproken risico's zijn:

- Op het gebied van reputatie

Risico: imagoschade die kan leiden tot minder donateurs/donaties en/of vrijwilligers.
Beheersmaatregelen: het onderhouden van goede relaties met de stakeholders en transparant zijn over de activiteiten.

- Op het terrein van financiën

Risico: sterk afnemende of wegvallende inkomsten(stromen).
Beheersmaatregelen: maandelijkse financiële

monitoring, aanpassingen in de uitgaven en beschikken over een continuïteitsreserve.

- Op het domein van onderzoek

Risico: onvoldoende kwalitatieve onderzoeksaanvragen en/of onvoldoende gekwalificeerde onderzoekers.
Beheersmaatregelen: het opbouwen van een (internationaal) netwerk van onderzoekers en het onderhouden van persoonlijke contacten met de onderzoekers binnen het netwerk.

- Op operationeel gebied

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

- Op het domein databeveiliging

Risico: door het lekken van data is er kans op imagoschade.
Beheersmaatregel: de voorwaarden die samenhangen met de nieuwe privacywet (AVG) zijn concreet uitgewerkt en gerealiseerd, waarmee ReumaNederland AVG-bestendig is.

Er is in 2018 geen sprake geweest van bijzondere gebeurtenissen, waarmee in de jaarrekening rekening hoeft te worden gehouden. Als een of meerdere geïdentificeerde risico's zich daadwerkelijk voordoen, zal dit een neerwaarts effect hebben op de inkomsten.

Interne klachtencommissie Klachten met betrekking tot interne aangelegenheden kunnen sinds 1999 worden gemeld bij de interne klachtencommissie. Evenals in alle voorgaande jaren zijn in 2018 geen klachten bij de commissie ingediend. De klachtencommissie zal in 2019 haar slapend bestaan voortzetten tenzij de situatie anders verlangt.

Hoofdstuk 8. Verantwoordings- verklaring en kwaliteit

ReumaNederland 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 belanghebbers 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) toetst of goede doelen aan strenge kwaliteitseisen voldoen. Het CBF beoordeelt goede doelen op acht verschillende thema's:

- Missie/maatschappelijke waarde: de hoofddoelstelling van de organisatie.
- Middelen: de middelen die nodig zijn en hoe ze worden geworven.
- Activiteiten/organisatie: de manier waarop de organisatie wordt bestuurd en de middelen beheerd.
- Doelrealisatie: de manier waarop de organisatie de hoofddoelstelling wil bereiken.
- Governance: de inrichting van bestuur en toezicht.
- Integriteit: gedragscode en interne organisatie;
- Verantwoording: verslaglegging volgens Richtlijn RJ 650 en transparantie van informatie.
- Belanghebbenden: de organisatie communiceert met belanghebbenden en vraagt hun om inbreng.

Pas als een organisatie voldoet aan de normen van het CBF 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 570 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 geen centrale registratie plaatsvindt, is niet bekend hoeveel goede doelen er precies zijn. ReumaNederland heeft in 2017 voor een periode van vier jaar de erkenning goed doel gekregen van het CBF.

Richtlijn RJ 650 Het CBF schrijft Richtlijn RJ 650 van de Raad voor de Jaarverslaggeving voor als wijze waarop erkenninghouders 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 ReumaNederland is conform deze richtlijn opgesteld, zie hiervoor de jaarrekening in dit jaarverslag vanaf pagina 62. Aanvullend op Richtlijn RJ 650 maakt ReumaNederland nog een onderscheid tussen gerealiseerde en ongerealiseerde baten uit beleggingen.

ANBI-status ReumaNederland is door de Belastingdienst aangemerkt als algemeen nut beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat de organisatie en haar donateurs belastingvoordeel genieten. Zo hoeft ReumaNederland 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 op reumanederland.nl/over-ons/organisatie.

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 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 informatieverschaffing en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten.

Principe 1: scheiding toezicht, bestuur, uitvoering Toezicht en bestuur ReumaNederland is een stichting. De CBF-erkenning eist een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht. ReumaNederland 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 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 profielschets mede in aanmerking wordt genomen. Vanuit zijn toezichthoudende en adviserende verantwoordelijkheid moet de Raad van Toezicht in staat zijn tot een onafhankelijk oordeel te komen en daadwerkelijk toegevoegde waarde te leveren op in ieder geval de gebieden financieel beleid, gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek.

Verantwoording De bestuurder/algemeen directeur wordt aangesteld door de Raad van Toezicht en legt daaraan verantwoording af. De Raad van Toezicht komt minimaal viermaal per jaar bijeen. Verantwoording vindt onder meer plaats door middel van:

- vaststelling van beleidsplan, jaarplannen en activiteitenplannen;
- vaststelling van voortgangskwartaalrapportages, financiële kwartaalrapportages, begroting, jaarverslag en jaarrekening.

Dagelijkse leiding De bestuurder/algemeen directeur is belast met de dagelijkse gang van zaken en de algemene leiding van ReumaNederland. 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 ReumaNederland is afhankelijk van giften en donaties van derden. Hierom, en vanwege alle vrijwilligers die zich met name inzetten voor de collecte, hecht ReumaNederland 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.

Wervingskosten Volgens de criteria van de CBF-erkenning mogen de wervingskosten 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. 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 hecht grote waarde aan de wetenschappelijke kwaliteit en maatschappelijke relevantie van het gefinancierde onderzoek. Jaarlijks doet de organisatie online en via een nieuwsbrief voor onderzoekers een oproep voor het indienen van aanvragen voor subsidie voor kortlopende onderzoeksprojecten met een looptijd van maximaal twee jaar. 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, maatschappelijke relevantie en baanbrekendheid. Er is een WAR voor fundamenteel en fundamenteel-translatieel onderzoek. Deze bestaat uit achttien leden. En er is een WAR voor klinisch en translatieel-klinisch onderzoek. Deze bestaat uit vijftien leden. Beide adviesraden bestaan uit wetenschappers en ervaringsdeskundigen (patiënten). Elk lid wordt voor vier jaar aangesteld. Met een roulatiesysteem worden de kennis en onafhankelijkheid van de WAR geborgd. Een onafhankelijke Internationale Visitatiecommissie (IVC) van wetenschappelijke experts en ervaringsdeskundigen voert elke vijf jaar een visitatie uit om de wetenschappelijke resultaten van de langlopende onderzoekslijnen, de zogeheten Research Centres of Excellence te toetsen. Daarnaast toetst de IVC nieuwe aanvragen voor langlopend onderzoek op weten-

schappelijke kwaliteit, maatschappelijke relevantie en baanbrekendheid. Op basis van de adviezen van de adviesraden en de visitatiecommissie beslist de directie over de toekenning van financiering van de kortlopende onderzoeksprojecten en van het langlopende onderzoek aan de Research Centres of Excellence.

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 jaarlijks gemonitord middels verplichte voortgangs- en eindrapportages. Onderzoeksprojecten kennen geen lumpsumtoekenning, alleen daadwerkelijk gemaakte kosten worden na overlegging van een specificatie vergoed. De financiering van de Research Centres of Excellence dient jaarlijks financieel verantwoord te worden.

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 is veel behoefte aan kennis, advies en inzet van patiënten, wetenschappers, artsen en behandelaars, vrijwilligers en donateurs. Daar ReumaNederland geen leden kent

in de vorm van individuele personen of van aangesloten organisaties, zoekt de organisatie actief naar samenwerkingsverbanden met deze groepen. ReumaNederland vindt het van belang dat er nauwe contacten zijn met deze groepen en waarborgt dit in de stichtingsstructuur middels statutaire adviesraden en commissies, en 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 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 het algemene publiek met de campagnes rondom de collecte en WereldReumaDag en met 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 onderhoudt contacten met stakeholders om de juiste koers te bepalen. Daartoe initieert de organisatie, of participeert ze in, overlegstructuren met onder meer:

- beroepsorganisaties;
- patiëntenorganisaties;
- collega-gezondheidsfondsen binnen en buiten het kader van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF);

- de politiek;
- de wetenschap;
- zorgverzekeraars;
- zorginstellingen.

Kwaliteit en klachten ReumaNederland 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 heeft hiertoe een klachtenprocedure. Klachten kunnen ingediend worden via een regulier klachtenformulier, worden geregistreerd en onderzocht. Het streven is om een klacht binnen vijf werkdagen af te handelen. Waar nodig leidt dit tot vervolgacties of aanpassingen van activiteiten. In 2018 zijn er in totaal 24 klachten binnengekomen en afgehandeld. In 2017 waren het er 21.

Financiële resultaten

Financieel resultaat 2018 De totale baten van ReumaNederland bedroegen in 2018 € 16 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 15,1 miljoen en een realisatie van € 12,8 miljoen in 2017. De totale lasten vóór financiële baten en lasten bedroegen € 15,1 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 17,7 miljoen euro en een realisatie van € 15,4 miljoen in 2017. Na financiële baten en lasten (-€ 0,5 miljoen) kwam het nettoresultaat over 2018 uit op € 0,5 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 0,6 miljoen en een realisatie van € 1,3 miljoen in 2017. Zie pagina 91 voor een uitgebreide toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting over 2018.

Bestedingen ReumaNederland besteedde € 12,2 miljoen aan de doelstelling, ten opzichte van een begroting van € 14,9 miljoen en een realisatie van € 12,6 miljoen in 2017. De wervingskosten bedroegen € 2,5 miljoen, gelijk aan de begroting en de realisatie in 2017. De kosten beheer en administratie bedroegen € 0,3 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 0,4 miljoen en een realisatie van € 0,3 miljoen in 2017. Kosten van beheer en administratie zijn de kosten die ReumaNederland maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en die niet worden toegerekend aan de doelstelling of de werving van baten. Het beleid is om deze kosten stabiel laag te houden.

De gerealiseerde verhoudingen tussen de bestedingen aan de doelstelling, de wervingskosten en de kosten beheer en administratie (alle als percentage van de totale lasten over 2018) wijken met name af van de begrote verhoudingen door lager dan begrote doelbestedingen. Deze werden hoofdzakelijk veroorzaakt door verschuivingen in de financiering van innovatieprojecten en doordat een aantal geplande activiteiten op het gebied van collectieve belangenbehartiging niet is gestart.

In de tabel op pagina 59 worden de relatieve aandelen van de wervingskosten, de kosten beheer en administratie, en de bestedingen aan de doelstelling weergegeven.

Beleid ten aanzien van reserves en fondsen ReumaNederland baseert de omvang van de continuïteitsreserve op de gedurende één jaar doorlopende vaste kosten van de werkorganisatie. De bestemmingsreserves zijn hoofdzakelijk gevormd om extra bestedingen aan onderzoeks- en innovatieprojecten te realiseren. Zie pagina 78 en 79 voor een uitgebreide toelichting op de omvang en de functie van de gevormde reserves.

Liquiditeit en solvabiliteit De liquiditeitspositie wordt door middel van een liquiditeitsplanning bewaakt. Er wordt wekelijks op toegezien dat er voldoende liquiditeiten beschikbaar zijn om aan de korte, middellange en langlopende verplichtingen te kunnen voldoen. Per balansdatum is de liquiditeitsratio 2,0 (2017: 1,9). De solvabiliteitsratio per balansdatum bedraagt 46,5 procent (2017: 43,2 procent). Beide ratio's zijn binnen de gestelde grenzen van een gezonde bedrijfsvoering.

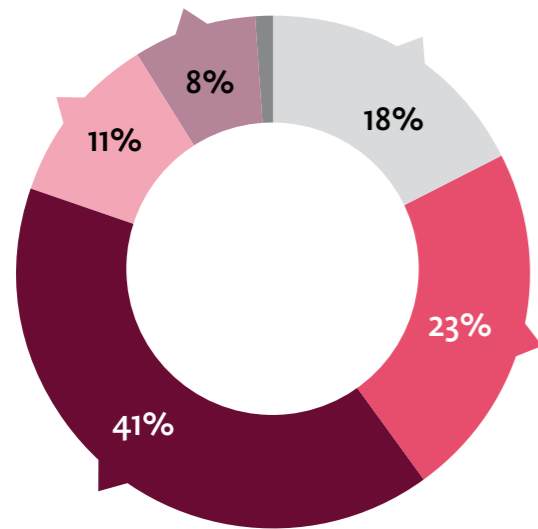
ReumaNederland in 2019 Voor het komende jaar 2019 zal verder worden gewerkt aan realisatie van de geformuleerde ambities uit de Beleidsvisie 2018-2022. Voor de investeringen, financiering en personele bezetting die noodzakelijk zijn voor het realiseren van de Beleidsvisie worden jaarlijks plannen gemaakt. Deze jaar- en activiteitenplannen worden voorgelegd aan de Raad van Toezicht. Zie pagina 106 en 107 voor de goedgekeurde begroting voor 2019, inclusief uitgebreide toelichting.

Relatieve aandelen kosten en bestedingen

	2018	Begroting 2018	2017
Wervingskosten in % van totale lasten	16,8	14,0	16,1
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	2,3	2,1	2,2
Bestedingen aan doelstelling in % van totale lasten	80,9	84,0	81,7

Financiële kengetallen

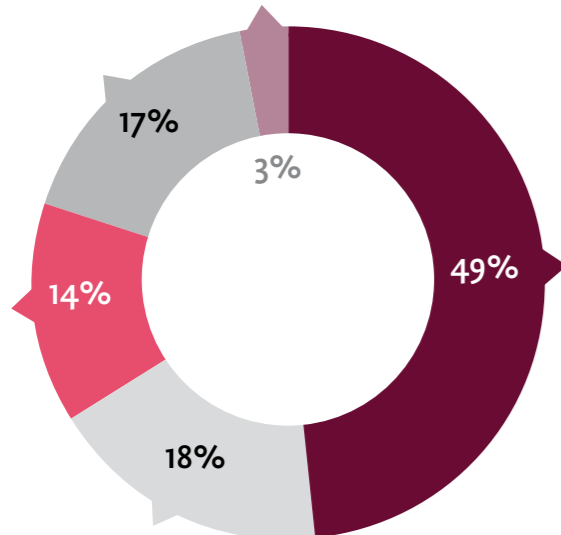
Baten 2018



Alle bedragen X EUR 1 miljoen

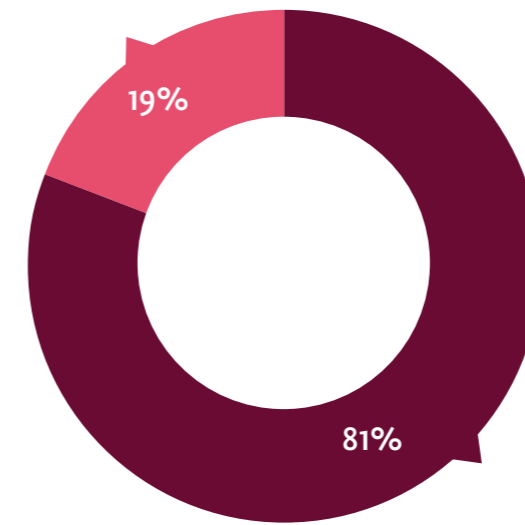
Collecte	2,8
Donaties en giften	3,6
Nalatenschappen	6,6
Samenwerkingsverbanden	1,7
Loterijen	1,2
Overige baten	0,1
Subtotaal:	16,0
Saldo financiële baten en lasten	-0,5
Toevoeging aan reserve	-0,4
Totaal:	15,1

Bestedingen 2018



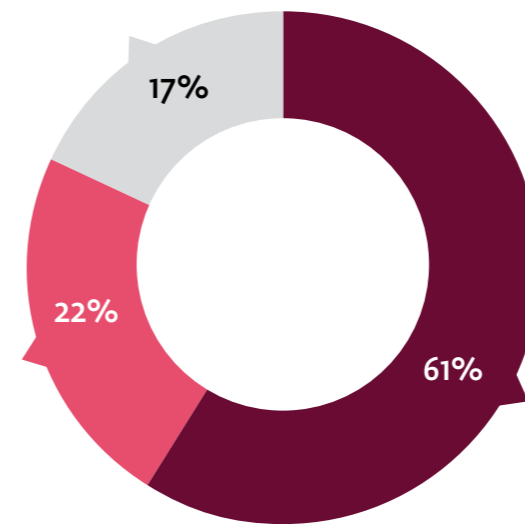
Onderzoek en innovatie	7,4
Voorlichting	2,7
Patiëntenbelangen	2,1
Wervingskosten	2,5
Kosten overig	0,4
Totaal:	15,1

Doelbesteding en overige 2018



Doelbesteding	12,2
Overige	2,9
Totaal:	15,1

Doelbestedingen 2018



Onderzoek en innovatie	7,4
Voorlichting	2,7
Patiëntenbelangen	2,1
Totaal:	12,2

Bestedingen 2018 in één oogopslag



81 cent Doelstellingen

61% gaat naar onderzoek en innovatie
22% gaat naar voorlichting
17% gaat naar patiëntenbelangen

19 cent Kosten

Jaarrekening 2018

Inhoud

- 64 Balans per 31 december 2018
- 66 Staat van baten en lasten over 2018
- 68 Kasstroomoverzicht over 2018
- 69 Toelichting algemeen
- 70 Waarderingsgrondslagen
- 73 Resultaatbepaling
- 75 Toelichting op de balans
- 82 Toelichting op de staat van baten en lasten
- 88 Toelichting lastenverdeling
- 89 Toelichting personeelskosten
- 91 Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting

Overige gegevens

- 92 Voorstel tot resultaatbestemming
- 93 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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



Balans per 31 december 2018

Na verdeling resultaat			
Activa		31-12-2018	31-12-2017
Vaste activa			
Immateriële vaste activa		38	59
Materiële vaste activa		153	157
Financiële vaste activa		155	101
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa		2.151	1.605
Effecten		24.651	26.604
Liquide middelen		744	434
Totaal activa		27.892	28.960

Balans per 31 december 2018

Na verdeling resultaat			
Passiva		31-12-2018	31-12-2017
Reserves			
Continuïteitsreserve	4.000		4.000
Bestemmingsreserves	8.960		8.500
		12.960	12.500
Voorzieningen		300	300
Schulden			
Op lange termijn	625		638
Op korte termijn	14.007		15.522
		14.632	16.160
Totaal passiva		27.892	28.960

Staat van baten en lasten over 2018

Baten	Realisatie 2018	Begroting 2018	Realisatie 2017
Baten van particulieren			
Collecte	2.840	3.000	2.980
Donaties en giften	3.302	3.325	3.502
Nalatenschappen	6.585	5.700	4.710
	12.727	12.025	11.192
Baten van bedrijven			
Donaties en giften	42	95	100
	42	95	100
Baten van loterijorganisaties			
Loterijen	1.178	1.250	1.210
	1.178	1.250	1.210
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven			
Baten uit samenwerkingsverbanden	1.671	1.400	-
	1.671	1.400	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Donaties en giften	317	180	183
	317	180	183
Som van de geworven baten	15.935	14.950	12.685
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten			
	9	50	39
	9	50	39
Overige baten			
	57	100	34
	57	100	34
Som van de baten	16.001	15.100	12.758

Lasten	Realisatie 2018	Begroting 2018	Realisatie 2017
Besteed aan doelstellingen			
Onderzoek en innovatie	7.430	9.285	7.335
Voorlichting	2.625	3.055	2.931
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.326	1.400	1.355
Collectieve belangenbehartiging	803	1.125	987
Totaal besteed aan doelstelling	12.184	14.865	12.608
Wervingskosten			
Wervingskosten	2.538	2.475	2.485
Totaal wervingskosten	2.538	2.475	2.485
Kosten beheer en administratie	342	365	335
Som van de lasten	15.064	17.705	15.428
Saldo vóór financiële baten en lasten	937	2.605-	2.670-
Financiële baten en lasten			
Baten uit beleggingen	361-	750	1.397
Kosten van beleggingen	116-	125-	123-
Saldo financiële baten en lasten	477-	625	1.274
Resultaat	460	1.980-	1.396-
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-	-	-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	613-		1.476-
Bestemmingsreserve projecten	-		-
Bestemmingsreserve financiering activa	4-		20-
Bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland	100		100
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	18		-
Bestemmingsreserve PPS-projecten	959		-
Het resultaat bedraagt	460	1.980-	1.396-

Kasstroom- overzicht over 2018

	2018		2017	
Saldo baten en lasten		460		1.396-
Rentebaten	302-		349-	
Dividend	387-		345-	
		689-		694-
Saldo baten en lasten exclusief rentebaten en dividend			229-	2.090-
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:				
- afschrijvingen	32		75	
- vermogensmutatie	-		-	
- mutaties ongerealiseerde koersresultaten	1.742		485	
	1.774		560	
Veranderingen in het werkkapitaal				
- mutaties vorderingen	564-		119-	
- mutaties kortlopende schulden	1.515-		2.520-	
	2.079-		2.639-	
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		305-		2.079-
Ontvangen rente	320		362	
Ontvangen dividend	387		345	
		707		707
Kasstroom uit operationele activiteiten			402	1.372-
Investering in materiële vaste activa	71-		55-	
Desinvesteringen in materiële vaste activa	52		-	
Investering in immateriële vaste activa	-		59-	
Desinvesteringen in immateriële vaste activa	12		-	
Investering in financiële vaste activa	54-		101-	
Desinvesteringen in financiële vaste activa	-		-	
Mutatie beleggingsrekening	124-		337	
Aan- en verkopen effecten	335		2.598	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			150	2.720
Mutatie langlopende schulden	13-		375-	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			13-	375-
Toe-/afname liquide middelen			310	1.117-
Liquide middelen 1 januari			434	1.551
Liquide middelen 31 december			744	434
Mutatie liquide middelen			310	1.117-

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 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 zijn activiteiten niet uitvoeren en zijn doelen niet bereiken. Omdat ReumaNederland 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 ReumaNederland, KvK-nummer 40408531, 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 is door de Belastingdienst aangemerkt als algemeen nut beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat ReumaNederland 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.

Waarderingsgrondslagen

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 2017 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2018 mogelijk te maken.

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

De effecten worden gewaardeerd tegen marktwaarde per balansdatum. Garantieproducten zijn gewaardeerd tegen de garantiewaarde. De beleggingen van 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.

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.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

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. Dit betreft het moment waarop er goedkeuring door ReumaNederland wordt gegeven op de rekening en verantwoording. Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen verantwoord als baten uit nalatenschappen. Nalatenschappen met vruchtgebruik worden gewaardeerd op het moment dat er sprake is van zuiver vruchtgebruik.

Langlopende en kortlopende schulden en overige financiële verplichtingen

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

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

Wetenschappelijk onderzoek, programmalijnen wetenschappelijk onderzoek en subsidies 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 Collectieorganisatie worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 25 tegen 75 procent. De reden is dat de Collectieorganisatie door het jaar heen voorlichting geeft over reuma en ReumaNederland 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: 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 kent voor zijn personeel een pensioenregeling op basis van het middenloonstelsel. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds Zorg en Welzijn. ReumaNederland 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 de

dekkingsgraad van het pensioenfonds (het vermogen van het pensioenfonds gedeeld door zijn financiële verplichtingen) dit toelaat. Ultimo 2018 was de dekkingsgraad 101,3 procent (2017: 98,6 procent). ReumaNederland heeft geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen in het geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds, anders dan het voldoen van hogere toekomstige premies. Uitgangspunt is dat de in de verslagperiode te verwerken pensioenlast gelijk is aan de over die periode aan het pensioenfonds verschuldigde pensioenpremies. Voor zover de verschuldigde premies op balansdatum nog niet zijn voldaan, wordt hiervoor een verplichting opgenomen. Als de op balansdatum reeds betaalde premies de verschuldigde premies overtreffen, wordt een overlopende actiefpost opgenomen voor zover sprake zal zijn van terugbetaling door de stichting of van verrekening met in de toekomst verschuldigde premies.

Toelichting op de balans

Immateriële vaste activa	Software	Totaal 2018	Totaal 2017
Verrijingswaarde	59	59	-
Bij: investeringen (kosten van ontwikkeling)	-	-	59
Af: desinvesteringen	12-	12-	-
Aanschafwaarde 31 december	47	47	59
Afschrijvingen t/m vorig jaar	-	-	-
Bij: afschrijving huidig jaar	21	21	-
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	12-	12-	-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	9	9	-
Balanswaarde 31 december	38	38	59

De software betreft een collectantenwervingsapp voor mobiele devices. De afschrijvingstermijn van vijf jaar is na ingebruikname in 2018 ingegaan en de software zal volledig voor de doelstelling gebruikt worden.

Materiële vaste activa	Inventaris	Computers	Verbouwing	Totaal 2018	Totaal 2017
Verrijingswaarde	303	254	186	743	688
Bij: investeringen	14	46	11	71	55
Af: desinvesteringen	-	55-	-	55-	-
Aanschafwaarde 31 december	317	245	197	759	743
Afschrijvingen t/m vorig jaar	244	195	147	586	511
Bij: afschrijving huidig jaar	9	31	32	72	75
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	52-	-	52-	-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	253	174	179	606	586
Balanswaarde 31 december	64	71	18	153	157

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 153.000 wordt 25 procent ter waarde van € 38.250 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 114.750 wordt aangewend voor het realiseren van de doelbestedingen.

Financiële vaste activa	Leningen	Totaal 2018	Totaal 2017
Stand per 1 januari	101	101	-
Mutaties:			
- Toename	54	54	101
- Afname	-	-	-
- Voorzieningen	-	-	-
Stand per 31 december	155	155	101

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 ReumaNederland een lening verstrekt aan een niet-geconsolideerde deelneming Trajectum Pharma B.V. met een hoofdsom van € 100.000. In 2018 is de hoofdsom met € 50.000 verhoogd. 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.

Vorderingen en overlopende activa	31-12-2018	31-12-2017
Nalatenschappen	345	455
Nalatenschappen vruchtgebruik	433	415
Overlopende rente obligaties	185	202
Loterijen	314	335
Bankrente	-	1
Overige te vorderen posten	7	7
Debiteuren	2	12
PPS-toeslag	758	-
Pensioenpremies	38	62
Overige vooruitbetaalde posten	69	116
Totaal vorderingen	2.151	1.605

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

Effecten	31-12-2018	31-12-2017
Beleggingsportefeuille:		
Obligaties	15.235	12.996
Aandelen (ter beurse genoteerd)	9.231	13.525
Beleggingsrekeningen	184	60
	24.650	26.581
Nalatenschappenportefeuille:	1	23
Totaal effecten	24.651	26.604

In de eerste helft van 2018 was de economische groei sterk. Vooral de Amerikaanse bedrijven, en de technologie-sector in het bijzonder, lieten mooie winstcijfers zien. Ook Europa en de opkomende landen presteerden op economisch vlak boven verwachting. De financiële markten reageerden hier positief op. De aandelenbeurzen stegen in navolging van 2017 verder. In de tweede helft van het jaar sloeg het sentiment om. De handelsoorlog tussen de VS en China laaide verder op, de onderhandelingen over de Brexit liepen stroef en Italië kwam in conflict met de EU over de begroting. Dit zorgde ervoor dat in het vierde kwartaal beurzen hard daalden en beleggers naar veilige staatsobligaties vluchtten. De wereldwijde aandelenbeurzen daalden hierdoor in 2018 met 4,85 procent, gemeten in euro's.

Het vermogen van de Stichting ReumaNederland wordt 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 wordt door IBS belegd conform het beleggingsstatuut van Stichting ReumaNederland. 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 ReumaNederland 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 € 24,7 miljoen heeft een langetermijnhorizon, zodat er ook voor een langetermijn-beleggingsstrategie gekozen is. Om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente, aandelendividend en bankrente) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van 60 procent obligaties en 30 procent aandelen met een bandbreedte van plus of min 10 procent en 10 procent (indirect) onroerend goed met een bandbreedte van plus 5 procent of min 10 procent. Het saldo op de beleggingsrekening bedroeg per 31 december 2018 € 0,2 miljoen. Maandelijks wordt de portefeuille getoetst op de gestelde normen en criteria in het Beleggingsstatuut ReumaNederland. Deze toetsing wordt uitgevoerd door de vermogensbeheerder. De waarde van de effecten met een beursnotering bedraagt: € 24,5 miljoen. Alle effecten uit de beleggingsportefeuille staan ter vrije beschikking van ReumaNederland. Daarnaast wordt door ReumaNederland een nalatenschappenportefeuille aangehouden ten aanzien van aandelen en obligaties verkregen uit nalatenschappen.

Liquide middelen	31-12-2018		31-12-2017	
Rekening-courant saldi banken	743		433	
Kas	1		1	
Totaal liquide middelen		744		434

Alle liquide middelen zijn vrij besteedbaar.

Reserves	31-12-2018		31-12-2017	
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	

De continuïteitsreserve is ongewijzigd ten opzichte van vorig jaar en valt met € 4,0 miljoen ruim binnen de norm van het Goede Doelen Nederland-richtlijn, op grond waarvan een maximum van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie als reserve is toegestaan. Op basis van de cijfers over 2018 bedraagt, volgens de norm vastgesteld door Goede Doelen Nederland, het maximum € 7,7 miljoen. De directie van ReumaNederland 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.

Bestemmingsreserves	31-12-2018	Resultaat- bestemming 2018	Herverdeling 2018	31-12-2017
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	1.941	613-	-	2.554
Bestemmingsreserve projecten	5.150	-	-	5.150
Bestemmingsreserve financiering activa	177	4-	-	181
Bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland	300	100	-	200
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	433	18	-	415
Bestemmingsreserve PPS-projecten	959	959	-	-
Totaal bestemmingreserves	8.960	460	-	8.500

Naast de continuïteitsreserve heeft de directie zes 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. Het resterende resultaat na verdeling aangaande de bestemmingsreserves financiering activa, jubileum ReumaNederland en PPS-projecten komt ten laste van deze bestemmingsreserve. ReumaNederland 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 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 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 ontstaan door de nieuwe systematiek voor waardering van vruchtgebruiken op nalatenschappen. De waardering vindt jaarlijks plaats.

De zesde is de '**bestemmingsreserve PPS-projecten**'. Deze reserve van € 959.000 wordt aangehouden ter aanwending voor de PPS-projecten. De looptijd van deze projecten zal variëren tussen 2 en 4 jaar.

Voorzieningen

Het verloop van de voorzieningen kan als volgt worden weergegeven:

	Patiënten- organisaties	Totaal 2018	Totaal 2017
Stand per 1 januari	300	300	300
Mutaties:			
- Toevoegingen ten laste van het resultaat	310	310	-
- Onttrekkingen	310-	310-	-
- Vrijval ten gunste van het resultaat	-	-	-
Stand per 31 december	300	300	300

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

Schulden	31-12-2018		31-12-2017		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	7.856		8.970		
Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek	2.585		2.332		
Research Centres of Excellence (1)	625		511		
Bijzondere projecten	520		530		
Implementatieprojecten	-		116		
Totaal wetenschappelijk onderzoek (2)	11.586		12.459		
Waarvan schulden op lange termijn			625		638
Waarvan schulden op korte termijn		10.961		11.821	
Overige schulden op korte termijn					
- Crediteuren	2.424		2.669		
- Overige te betalen posten	298		702		
- Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	217		209		
- Loonheffing en sociale verzekeringpremies	107		121		
		3.046		3.701	
Totaal schulden op korte termijn			14.007		15.522
Totaal schulden			14.632		16.160

¹⁾ Zie ook de waarderingsgrondslagen op pagina 70: deze € 0,6 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn.

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

Schulden op lange termijn	Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	Totaal 2018	Totaal 2017
Stand per 1 januari	638	638	-
Mutaties:			
- Toename	300	300	638
- Afname	313	313	-
Stand per 31 december	625	625	638

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 36.245

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 16.726

Deze contracten hebben een looptijd van 2 à 3 jaar en lopen af in 2019 en 2021.

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, die loopt tot 1 september

2019 en vervolgens jaarlijks zal worden verlengd, bestaan per balansdatum de volgende verplichtingen:

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

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 80.500

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten van particulieren	2018	2017
Collecte	2.840	2.980
Donaties en giften 1)	3.302	3.502
Nalatenschappen 2)	6.585	4.710
Totaal baten van particulieren	12.727	11.192
1) Donaties en giften	2018	2017
Mailingacties	1.134	1.199
Major donors	80	196
Machtigingen periodiek	1.605	1.619
Machtigingen eenmalig	1	6
Schenkingen	238	229
Online	15	-
Giften oliebollenbakkers	64	53
Overige donaties	165	200
Totaal donaties en giften	3.302	3.502
2) Baten uit nalatenschappen	2018	2017
Erfstellingen	5.651	3.772
Legaten	934	938
Totaal nalatenschappen	6.585	4.710
Baten van bedrijven	2018	2017
Donaties en giften 3)	42	100
Totaal baten van bedrijven	42	100
3) Donaties en giften	2018	2017
Mailingacties	10	10
Major donors	5	10
Acties partnerships	-	5
Online	-	-
Overige donaties	27	75
Totaal donaties en giften	42	100

Baten van loterijorganisaties	2018	2017
VriendenLoterij	777	820
Nederlandse Loterij	401	390
Totaal baten van loterijorganisaties	1.178	1.210

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

Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	2018	2017
Baten uit samenwerkingsverbanden	1.671	-
Totaal baten van verbonden organisaties zonder winststreven	1.671	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2018	2017
Donaties en giften 4)	317	183
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven	317	183
4) Donaties en giften	2018	2017
Mailingacties	18	49
Major donors	230	97
Acties partnerships	19	6
Overige donaties	50	31
Totaal donaties en giften	317	183

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	2018		2017	
Opbrengst brochures en cursus ReumaUitgedaagd!	11		25	
Opbrengst overig	2-		14	
Totaal baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten		9		39

Overige baten	2018		2017	
Opbrengsten eigen acties	15		17	
Opbrengsten overige acties	42		17	
Totaal overige baten		57		34

Financiële baten en lasten	2018		2017	
Rente obligaties	297		348	
Bank- en depositorente	5		1	
Dividend	387		345	
Gerealiseerd koersresultaat	692		1.188	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	1.742-		485-	
Baten uit beleggingen		361-		1.397
Kosten van beleggingen		116-		123-
Saldo financiële baten en lasten		477-		1.274

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 resultaten. Het begrote bedrag van € 0,75 miljoen bestaat uit dividenden, rente op obligaties en renteopbrengst banken. Het gerealiseerde bedrag is € 0,69 miljoen. In 2018 is een winst op aandelen en beursgenoteerde vastgoed gerealiseerd van € 0,66 miljoen en bedroeg het ongerealiseerde verlies € 1,51 miljoen. Op obligaties werd een winst van € 0,03 miljoen gerealiseerd en was het ongerealiseerde verlies € 0,23 miljoen.

Onderzoek en innovatie	2018		2017	
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten ¹⁾				
Fundamenteel onderzoek	663		1.246	
Klinisch onderzoek	243		990	
Translationeel onderzoek	533		1.578	
Serendipity	235		310	
Fundamenteel-translationeel onderzoek	1.543		-	
Klinisch-translationeel onderzoek	580		-	
Bijzonder onderzoek	112		140	
		3.909		4.264
Research Centres of Excellence		1.604		1.979
(Internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek		1.364		500
Commerciële onderzoeksprojecten		11		16
Overige wetenschappelijke subsidies		72		85
Congressen, symposia en systemen		83		129
Uitvoeringskosten eigen organisatie		387		362
Totaal bijdrage onderzoek en innovatie		7.430		7.335

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Deze kunnen nieuw toegekende of voortgezette onderzoeksprojecten betreffen. Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2018'

Toelichting wetenschappelijke onderzoeksprojecten en Research Centres of Excellence

Het beleid voor wat betreft de toekenningen van wetenschappelijke onderzoeksprojecten en Research Centres of Excellence is dat deze met ingang van 2013 maximaal voor een periode van een jaar toegekend en in de kosten verantwoord worden.

Per jaar wordt het onderzoeksproject getoetst aan de projectvoorwaarden; als aan deze wordt voldaan, vindt er een nieuwe toekenning plaats voor wederom maximaal een jaar.

Daarentegen zullen de (internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek worden verantwoord voor de volledige looptijd in het jaar dat het is toegezegd. Deze hebben over het algemeen een looptijd langer dan een jaar.

Voorlichting	2018		2017	
Communicatie	388		467	
Mailingkosten	616		557	
Magazines/nieuwsbrieven	69		17	
Brochures	13		47	
Website/hosting	95		150	
Kosten publiciteit en evenementen	50		167	
Jubileum	-		7-	
Projecten	108		194	
Jaarverslag	11		15	
Patiënteninformatie	145		212	
		1.495		1.819
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.130		1.112
Totaal kosten voorlichting		2.625		2.931

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2018		2017	
Lumpsum patiëntenverenigingen	292		321	
Projectsubsidies	722		703	
Overige activiteiten	97		49	
	1.111		1.073	
Uitvoeringskosten eigen organisatie		215		282
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.326		1.355

Collectieve belangenbehartiging	2018		2017	
Belangenbehartiging	270		452	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	533		535	
Totaal collectieve belangenbehartiging		803		987

Wervingskosten	2018		2017	
Mailingkosten	518		413	
Communicatie	75		96	
Collectiekosten	335		431	
Kosten verkoop artikelen	85		73	
		1.013		1.013
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.525		1.472
Totaal wervingskosten		2.538		2.485

Kosten beheer en administratie	2018		2017	
Personeelskosten	225		205	
Huisvestingskosten	25		25	
Kantoor- en algemene kosten	92		105	
Totaal kosten beheer en administratie		342		335

Percentages	2018	2017
Wervingskosten in % van totaal geworven baten	15,9%	19,6%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	2,3%	2,2%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	76,1 %	98,8%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	80,9%	81,7%

Toelichting lastenverdeling

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Wervingskosten	Beleggingen	Beheer en administratie	Totaal 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging						
Subsidies en bijdragen	7.043		1.099				8.142	9.965	8.028	
Uitbesteed werk		226		264	671	116	1.277	1.390	1.418	
Publiciteit en communicatie		1.269	12	6	342		1.629	1.915	2.007	
Personeelskosten	316	890	174	428	1.229	225	3.262	3.390	3.268	
Huisvestingskosten	28	119	17	42	145	25	376	395	368	
Kantoor- en alg. kosten	43	121	24	63	151	92	494	650	462	
Totaal	7.430	2.625	1.326	803	2.538	116	15.180	17.705	15.551	

Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:

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

	2018	2017
	38,3	39,5

Het aantal medewerkers op 31 december 2018 is 44 (2017: 46).

Salarisschalen

ReumaNederland 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 goeddoelensector 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 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging					
Salarissen	221	628	112	322	839	168	2.290	2.333	2.251
Sociale lasten	30	95	16	45	127	23	336	380	312
Pensioenlasten	31	72	15	47	95	22	282	345	309
Overige personeelskosten	34	95	31	14	168	12	354	332	396
Totaal	316	890	174	428	1.229	225	3.262	3.390	3.268

Personeelskosten directie

Naam H.J.L. Ridderbos
Functie Algemeen directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
Uren (minimaal)	36
Parttimepercentage	100
Periode	1/1-31/12
Bezoldiging	
Jaarinkomen	
bruto loon/salaris	136.052
vakantiegeld	12.482
13e maand	-
eindejaarsuitkering	4.681
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	153.215
Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel)	6.812
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling leaseauto	13.213
Pensioenlasten (wg-deel)	51.749
Overige beloningen op termijn	-
Totaal bezoldiging 2018	224.989
Totaal bezoldiging 2017	235.450

Toelichting

Bij de bepaling en de vaststelling van de beloning van de directie volgt ReumaNederland in basis de regeling Beloning directeuren van goededoelenorganisaties van Goede Doelen Nederland. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging heeft in het verslagjaar plaatsgevonden. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score (Basis Score voor Directiefuncties) van 530 punten met een bijbehorend maximaal jaarinkomen van € 150.818 (1 fte gedurende twaalf maanden). Het voor de toetsing aan de geldende maxima relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 153.215 in 2018. Deze beloning overschreed met € 2.307 het geldende maximum. Tot eind 2019 wordt de overgangsregeling van Goede Doelen Nederland toegepast.

De directeur ontvangt geen dertiende maand of andersoortige bonussen. De indexatie (1,53%) van het salaris is gebeurd op basis van de indexatienorm van de Algemene Arbeidsvoorwaarden ReumaNederland.

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, 21 mei 2019

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

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

Baten uit collecte De resultaten van de collecte zijn € 0,16 miljoen 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 conform begroting.

Baten uit nalatenschappen De baten uit nalatenschappen zijn 15,5 procent hoger 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 2018 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,9 miljoen bestaat uit dividenden, rente op obligaties en renteopbrengst banken.

Onderzoek en innovatie De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn € 1,9 miljoen onder begroting. Dit is veroorzaakt door verschuivingen in de financiering van innovatieprojecten.

Voorlichting Kosten van voorlichting zijn € 0,4 miljoen lager dan de begroting.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Er is ten opzichte van de begroting 5,3 procent minder besteed aan kosten van ondersteuning patiëntenorganisaties, doordat er een aantal geplande activiteiten niet is gestart.

Collectieve belangenbehartiging Er is ten opzichte van de begroting 28,6 procent minder besteed aan collectieve belangenbehartiging, doordat er een aantal geplande activiteiten niet is gestart.

Wervingskosten Wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten zijn lager dan de begroting, namelijk 15,9 procent ten opzichte van de begroting van 16,6 procent.

Voorstel tot resultaatbestemming

Het positieve resultaat van € 460.000 over 2018 zal worden toegevoegd aan diverse bestemmingsreserves. € 4.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 100.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland, € 959.000 zal worden toegevoegd aan bestemmingsreserve PPS-projecten, € 18.000 zal worden toegevoegd aan bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen en € 613.000 zal worden onttrokken aan bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de directie en de raad van toezicht van Stichting ReumaNederland

Verklaring over de jaarrekening 2018

Ons oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening van Stichting ReumaNederland een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de stichting op 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 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 2018 van Stichting ReumaNederland te Amsterdam ('de stichting') gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2018;
- de staat van baten en lasten over 2018; en
- de toelichting met 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 ReumaNederland 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:

- preambule;
- voorwoord;
- verslag raad van toezicht;
- samenvattend bestuursverslag;
- resultaten;
- organisatie en verantwoording;
- financiële resultaten;
- financiële kengetallen;
- bijlagen.

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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Ons controleoordeel beoogt een redelijke mate van zekerheid te geven dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat. Een redelijke mate van zekerheid is een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle afwijkingen ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

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

Amsterdam, 28 mei 2019

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

drs. J.L. Sebel RA

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2018 van Stichting ReumaNederland

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. Ook 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

Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2018

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Prof. dr. R.A.W. van Lier (voorzitter)
Mw. drs. I.C. Lether (secretaris)
Dr. E.J. ter Borg
Dr. A.A. den Broeder
Mw. dr. E. Brouwer
Prof. dr. P.J. Coffey
Dr. L.B. Creemers
Dr. P.L.A. van Daele
Mw. dr. ing. L.M. van Duivenvoorde
Mw. prof. dr. A.W.M. Evers
Dr. F.A. van Gaalen
Dr. T. Gosens
Dr. M.N. Helder
Mw. prof. dr. A.H.M. van der Helm-van Mil
Mw. dr. A. Ioan-Facsinay
Prof. dr. P.M. van der Kraan
Prof. dr. F.G.M. Kroese
Mw. dr. J. van der Laken
Mw. I.C. Meijer- van der Linden
Mw. dr. J.B.J. van Meurs
Mw. dr. J.N. Post
Dr. J. Runhaar
Dr. S.W. Tas
Dr. J.L. Tol
Dr. S.J. Vastert
Dr. A.A. te Velde
Dhr. J.H.C.M. 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 FRSE,
Groot-Brittannië
Prof. dr. Th. Kamradt, Duitsland
Prof. dr. A. Mobasheri, 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

Patiëntenadviesraad (PAR)

Mw. drs. Y.C.J.M. Balvers
Dhr. P.J. Boegheim
Mw. S.M. Glaser-Lesgever
Mw. C.A. Kion Koster
Mw. J.J.A. Kornmann
Mw. S. Langbroek
Mw. L. van Teijlingen
Dhr. Van Veen
Mw. drs. M. van Wijngaarde
Mw. F.A.W. van Zoggel

Expertgroep Kwaliteit van de Reumazorg (EKR)

Mw. mr. P.J.M. Brackel-Burgemeester
Mw. I.W. de Bruin
Mw. A. Gombert
Dhr. W. Kruithof
Mw. M.J.F.T.H. Mulder-Daniels
Mw. P.A.M. Pieterse
Mw. M. van der Pol-Bessems
Mw. V.O. Wijngaarde

Ervaringsdeskundigencommissie

Mw. S.G.A.M. Ahoud-Schoenmakers
Mw. N. Bool van der Putten
Mw. P.M.J. Borsje
Mw. L.M. Chaudron
Mw. ir. E.A.M. van Eekelen MBA
Mw. M.H. Francken
Mw. M.H.T. van Os-Hoenselaar
Mw. drs. I.W.C. Raats-Hage
Mw. K.K.M. Trumpi-Sweers
Dhr. W.J.C. Veraar
Mw. M.Y. Visser

Klachtencommissie ReumaNederland

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

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2018

Projectnummer, onderzoeksinstituting en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL			
16-1-301 Erasmus MC Targeting deregulated T cell metabolism in juvenile idiopathic arthritis	3	3	80.000
16-1-302 Amsterdam UMC, locatie AMC/UvA 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
16-1-401 RIMLS/Radboudumc Modification of the Smad3 linker; missing link between inflammation and chondrocyte hypertrophy in osteoarthritis	4	3	60.360
16-1-402 Radboudumc Interplay of cholesterol and oxidative stress via LOX-1 fuels the flames of synovitis driving joint destruction in osteoarthritis	4	3	62.520
16-1-403 RIMLS/Radboudumc The functional relevance of the intestinal microbiome associated with new-onset rheumatoid arthritis	3	3	81.720
16-1-404 Erasmus MC The interplay between MGP and VitK in the etiology of osteoarthritis	3	3	77.766
16-1-405 LUMC Dissecting cellular function of fibronectin in articular cartilage; the key to alleviate the burden of Osteoarthritis	4	3	62.264
16-1-406 LUMC Gain of function osteoprotegerin; threat or treat?	4	3	62.264
Transport			<u>566.894</u>

Projectnummer, onderzoeksinstituting en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			<u>566.894</u>
15-2-401 Amsterdam UMC, locatie AMC/UvA The contribution of non-canonical NF-KB signalling in endothelial cells to pathological bone formation in spondyloarthritis	4	4	65.424
15-2-402 LUMC Towards understanding the B cell immune response against citrullinated antigens in rheumatoid arthritis	4	4	67.522
15-2-403 Radboudumc Mer: the double-edged sword in treatment of rheumatoid arthritis	4	4	61.550
15-2-404 Radboudumc Inflammation-induced SOCS3 leads to deleterious chondrocyte behaviour by altering TGF-β signalling, resulting in progressive cartilage damage in osteoarthritis	4	4	63.412
Diverse projecten Afsluitingsboekingen			-159.634
TOTAAL FUNDAMENTELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			<u>665.168</u>
KLINISCH			
NSP 16-1-360 Erasmus MC De waarde van een High-Volume Image-Guided Injectie (HVIGI) bij patiënten met chronische midportion achilles tendinopathie: een dubbel-blind gerandiseerd placebo-gecontroleerd onderzoek	3	3	32.112
16-3-301 Amsterdam UMC, locatie VUmc Gender differences in body composition in axial spondyloarthritis and relation with treatment response to TNF blockers	3	3	80.000
16-3-401 Universiteit Leiden Training immune function in juvenile idiopathic arthritis: a novel pharmacotherapeutic conditioning approach	4	3	59.441
Transport			<u>171.553</u>

Projectnummer, onderzoeksinstituut en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			171.553
16-3-402 Erasmus MC Men with arthritis and a wish to conceive: a neglected patient group	4	3	63.419
15-1-401 UMCG Unraveling Incomplete Lupus – search for prognostic factors for progression to systemic lupus erythematosus	4	4	62.624
15-1-402 Amsterdam UMC, locatie VUmc Objective assessment of functional knee-joint stability in patients with knee osteoarthritis	4	4	62.362
Diverse projecten Afsluitingsboekingen			-116.775
TOTAAL KLINISCHE ONDERZOEKSPROJECTEN:			243.183
TRANSLATIONEEL			
16-2-301 UMC Utrecht Exploiting metabolic reprogramming of plasmacytoid dendritic cells for disease interception for systemic sclerosis	3	3	80.933
16-2-302 Universiteit Twente Micro encapsulation of stem cells for injection therapy to treat osteoarthritis	3	3	80.000
Transport			160.933

Projectnummer, onderzoeksinstituut en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			160.933
16-2-401 Radboudumc Dampening intrinsic danger in osteoarthritis: validation of novel inhibitors for S100A8/S100A9 heterodimerization	4	3	60.860
16-2-402 Amsterdam UMC, locatie AMC Expansion of B-cell receptor clones in blood precedes the onset of rheumatoid arthritis. Can these clones be used to prevent the onset of disease?	4	3	62.089
16-2-403 Radboudumc How to kill the alarm in OA? Alarmins S100A8/9 as targets for pain treatment in inflammatory OA	4	3	58.360
15-3-401 LUMC Pharmacological attenuation of thyroid hormone signalling: an evidence based treatment option for osteoarthritis	4	4	65.451
15-3-402 UMCG A novel disease model for giant cell Arteritis: the antibody-independent role of B-cells in the pathogenesis of giant cell arteritis	4	4	60.574
15-3-403 Maastricht UMC+ Towards a BMP-7 peptide-based OA treatment	4	4	64.564
TOTAAL TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			532.831

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
SERENDIPITY			
18-1-208 Universiteit Twente Investigating the role of molecular crowding in osteoarthritis pathophysiology	2	1	75.000
18-2-204 Erasmus MC FOCUM human disease model for development of osteoarthritis	2	1	79.964
17-2-201 Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMC Utrecht RNA-methylation: a novel regulatory process controlling JIA pathogenesis	2	2	80.000
TOTAAL SERENDIPITY ONDERZOEKSPROJECTEN:			234.964

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL-TRANSLATIONEEL			
18-1-201 Radboud Universiteit Synovial master regulators of rheumatoid arthritis	2	1	80.000
18-1-202 Erasmus MC The power of the monocyte: peripheral blood monocytes and synovial macrophages in osteoarthritis	2	1	78.430
18-1-203 LUMC Regulation and control of the (auto)antibody Fc-glycosylation machinery by T-helper cells; a mechanism to command the intrinsic inflammatory activity of autoantibodies in rheumatic diseases?	2	1	79.500
18-1-301 UMC Utrecht Targeting Semaphorin4A in systemic sclerosis	3	1	80.000
18-1-401 Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMC Utrecht Re-energizing effector T cells in JIA : exploiting autophagy as a novel therapeutic approach	4	1	54.231
18-1-402 Radboudumc Hormones hurt! Why women suffer more from pain in arthritis...	4	1	57.720
17-1-401 Radboudumc Living on the edge: tight control of WISP1 expression is key for cartilage homeostasis	4	2	58.200
Transport			488.081

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			488.081
17-1-403 Amsterdam UMC, locatie AMC Shaping adaptive immune responses in arthritis: the importance of innate immune cell-derived extracellular vesicles	4	2	59.640
ISP17-1-201	2	2	16.050
17-2-401 Maastricht UMC+ When the cascade dries up: disturbed pre-rRNA processing in OA chondrocytes	4	2	59.640
18-1-204 Radboudumc Breaking the circle: Interleukin-1 β stimulation of adipose stem cells increases their therapeutic efficacy in posttraumatic osteoarthritis via potentiation of anti-inflammatory actions in neutrophils	2	1	78.800
18-1-205 LUMC A resting state of ACPA-expressing B cells as predictor of sustained drug-free remission	2	1	72.937
18-1-206 Radboudumc Imaging of collagen type II to detect (early) cartilage destruction in rheumatic diseases	2	1	79.800
18-1-207 UMC Utrecht MSC-derived extracellular vesicles restore autophagy defect in OA chondrocytes: a novel therapeutic approach for OA	2	1	70.007
18-1-302 UMC Utrecht Identification of inflammatory mediators in spinal liquor in relation to synovial nerve sprouting and pain in osteoarthritis	3	1	78.388
Transport			1.003.343

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.003.343
18-1-403 UMC Utrecht CD200R as a therapeutic target in SLE: translation to clinical practice	4	1	50.805
18-1-404 Amsterdam UMC, locatie AMC/UvA The B cell lineage in ANCA-associated vasculitis: functional characterisation and targeting of NF- κ B as a novel treatment modality	4	2	54.337
17-1-404 Radboud UMC Inhibition of PCSK9 dampens the flames of synovitis and destruction in cholesterol fuelled osteoarthritis	4	2	59.420
17-1-402 LUMC On the origin of species: dissecting Anti-Modified Protein Antibodies in Rheumatoid Arthritis	4	2	59.022
17-1-405 Universiteit Twente Injectable hollow microgels for improved cartilage repair	4	2	57.500
17-2-402 Universiteit Twente Smart leads for (preventing) OA: deciphering the network that regulates chondrocyte cell fate.	4	2	58.620
17-2-301 Universiteit Utrecht Overexpression of TRIM21/Ro52 by pDCs in Sjögren's syndrome: an ultra-high affinity Fc receptor to trigger and perpetuate immunopathology	3	2	79.547
17-2-404 Sanquin Rheumatoid factor revisited	4	2	59.680
17-2-403 Universiteit Utrecht Targeting pathogenic CCR9 effector T helper cells in primary Sjögren's syndrome: key orchestrators of lymphoid neogenesis and immunopathology	4	2	60.175
TOTAAL FUNDAMENTEEL-TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			1.542.449

Projectnummer, onderzoeksinstituut en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
KLINISCH-TRANSLATIONEEL			
18-2-201 OLVG, locatie Oost Evidence-based individualised treatment in patients with degenerative knee pathology	2	1	38.170
18-2-202 UMC Utrecht Distinguishing between phenotypes of early knee and hip osteoarthritis that differ in disease course and aetiological mechanisms	2	1	64.407
18-2-203 Erasmus MC Worldwide Collaborative initiative on OsteoArthritis and morphological data of the hip: the World COACH study	3	1	76.328
18-2-401 Sint Maartenskliniek A multicentre double blind randomized placebo controlled trial to assess the effect of early high dosed concomitant methotrexate in patients with newly diagnosed polymyalgia rheumatica	4	1	72.082
NSP 16-1-361 UMC Utrecht Zoledronaat tegen gewrichtsdestructie bij artrose	3	1	20.000
17-3-301 LUMC 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	2	91.995
17-3-302 Amsterdam UMC, locatie AMC Platelet Rich plasma Injection Management for Ankle osteoarthritis study (PRIMA): A multi-center, stratified, block-randomized, double-blind, placebo-controlled trial	3	2	85.646
17-3-303 Sint Maartenskliniek Dose REduction Strategy Study of TNF inhibitors in PsA/axSpA patients: DRESS-PS	3	2	78.764
Transport			527.392

Projectnummer, onderzoeksinstituut en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			527.392
17-3-401 Reinier de Graaf Groep 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	2	51.117
TOTAAL KLINISCH-TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			578.509
TOTAAL			3.797.104

Begroting 2019

(x € 1.000)

BATEN

Baten van particulieren	
Collecte	3.000
Donaties en giften	3.400
Nalatenschappen	5.700
Totaal baten van particulieren	12.100
Baten van bedrijven	110
Baten van loterijorganisaties	1.200
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	1.600
Baten van andere organisaties zonder winststreven	250
Som van de geworven baten	15.260
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	20
Overige baten	100
Som van de baten	15.380

Toelichting op begroting 2019 De begroting 2019 gaat uit van een opbrengst van 14,2 miljoen uit eigen fondsenwerving (collecte, donaties en giften particulieren, nalatenschappen, baten van bedrijven, baten van non-profitorganisaties, inkomsten uit samenwerkingen en overige baten). De baten van loterijorganisaties, verkoop artikelen zijn begroot op 1,2 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op 15,4 miljoen. Dat is 0,5 miljoen minder dan de gerealiseerde baten in 2018. Dit verschil is onder

andere te verklaren door lagere verwachte opbrengsten uit samenwerkingen in 2019. De begrote baten uit beleggingen van 0,8 miljoen worden verantwoord onder de Financiële baten en lasten. Voor 2019 is een bedrag begroot van 14,7 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is 2,5 miljoen meer dan de gerealiseerde bestedingen in 2018. Voor de realisatie zal er beroep gedaan worden op de opgebouwde reserves. Daartoe is voor 2019 een intoring op de reserves van 1,6 miljoen begroot.

(x € 1.000)

LASTEN

Besteed aan doelstellingen	
Onderzoek en innovatie	8.865
Voorlichting	3.065
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.590
Collectieve belangenbehartiging	1.135
Totaal besteed aan doelstellingen	14.655
Werving baten	
Wervingskosten	2.540
Totaal werving baten	2.540
Kosten beheer en administratie	410
Som van de lasten	17.605
Saldo vóór financiële baten en lasten	2.225-
Financiële baten en lasten	
Baten uit beleggingen	750
Kosten van beleggingen	125-
Saldo financiële baten en lasten	625
Resultaat boekjaar	1.600-

De wervingskosten versus de geworven baten worden voor 2019 begroot op 16,6 procent. Dat is ruim onder de CBF-norm van 25 procent. Het percentage van de inkomsten dat besteed wordt aan de doelstellingen van Reuma Nederland komt in 2019 naar verwachting uit op 95,3 procent. Dit zeer hoge percentage is mede mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren. In 2019 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

AAV ANCA-geassocieerde vasculitis
APS Antifosfolipidensyndroom
Ax-SpA Axiale spondyloartritis
BMP Bone morphogenetic protein (eiwit betrokken bij botvorming)
CRP C-reactief proteïne (ontstekingsmarker)
GVS Geneesmiddelenvergoedingssysteem
JIA Juveniele idiopathische artritis (jeugdreuma)
MRI Magnetic resonance imaging (scan)
NSAID non-steroidal anti-inflammatory drug (ontstekingsremmende pijnstiller)
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)
ARGON Artrose Research Groep Orthopaedie Nederland
CBD Centraal Bureau Drogisterijbedrijven
CBF Centraal Bureau Fondsenwerving
CBG College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
CCUVN Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
CHECK Cohort Heup En Cohort Knie
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 groot-schalige projecten
IVC Internationale visitatiecommissie
KBO-PCOB Ouderenkoepel
KNGF Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMP Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
Lareb Bijwerkingencentrum

LUMC Leids Universitair Medisch Centrum
MT Managementteam/managementteamlid
MUMC Maastricht Universitair Medisch Centrum
NCZ Netwerk Cliëntenraden in de Zorg
NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NFU Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHPR Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie
NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NOV Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NVR Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
P-AL Poly-Artrose Lotgenotenvereniging
PAR Patiëntenadviesraad
PARE People with Arthritis/Rheumatism in Europe
RvT Raad van Toezicht
SGF Samenwerkende Gezondheidsfondsen
SKR Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland
SRPN Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland
Radboudumc Radboud universitair medisch centrum
RCE Research Centre of Excellence
RIMLS Radboud Institute for Molecular Life Sciences
RUBRIC Rational Use of Biologics in rare Refractory Immune-mediated inflammatory diseases Consortium
UCAN Understanding Childhood Arthritis Network (internationaal samenwerkingsverband in jeugdreumaonderzoek)
UMCG Universitair Medisch Centrum Groningen
UMC Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht
VSOP Koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen
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

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 2019