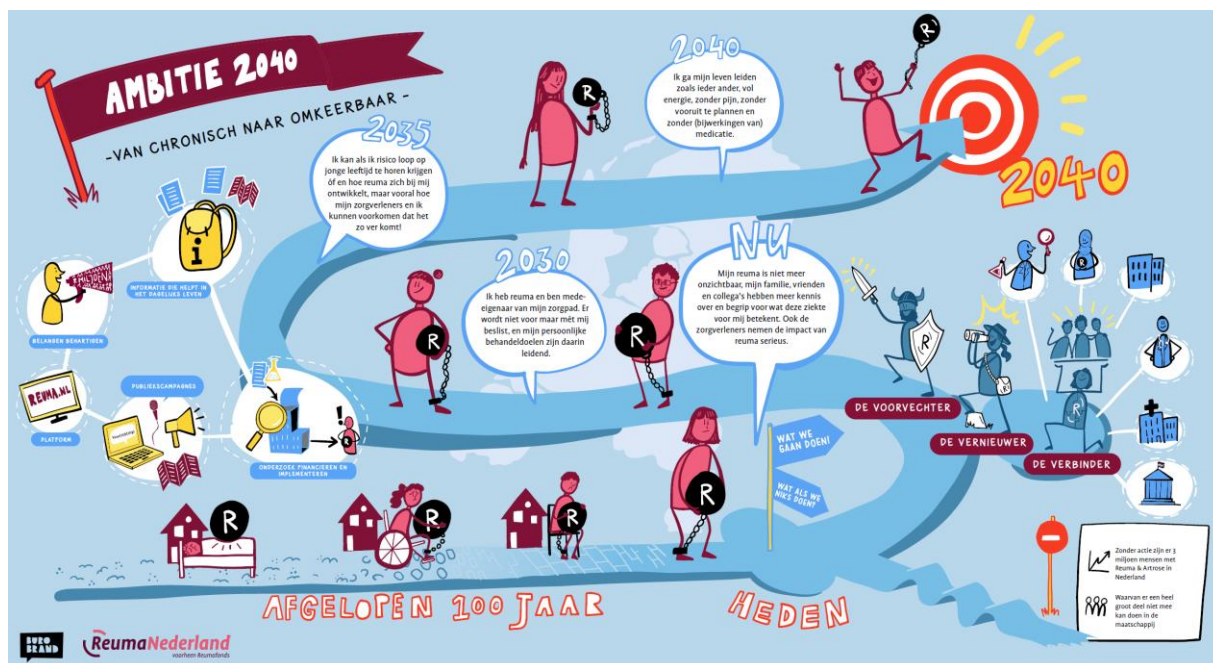




# Ambitie ReumaNederland 2040

## Samen voor ~~2~~<sup>3</sup> miljoen mensen de rem van reuma wegnemen

Juni 2022



## Continue in gevecht met je lichaam? óf leven zoals een ander zonder pijn, zonder vermoeidheid. Je dagen leven zoals jij wilt: genieten, dromen, doen.

Voor meer dan 2 miljoen mensen met reuma lijkt dit fictie. Zij dragen levenslang de onzichtbare ballast van reuma en artrose met zich mee. Er is de afgelopen 100 jaar veel bereikt en toch staan we NU op een kruispunt. Waar je 30-40 jaar geleden nog het vooruitzicht had op een rolstoel, is dat voor veel vormen van reuma gelukkig niet meer de realiteit van de dag.

Door nieuwe behandelingen en verbeterde diagnoses zijn mensen met reuma in staat om op de goede dagen met continue aandacht voor hun energie- en pijnbalans en fysieke beperkingen de dag door te kunnen komen. De keerzijde is dat mensen je zien op goede dagen en op slechte dagen blijf je thuis. Niet omdat je dat wilt, maar omdat je moet.

De onzichtbare ballast van reuma en artrose zorgt voor continue pijn, vermoeidheid en fysieke beperkingen. Het zit ín je lichaam en is vaak nauwelijks zichtbaar aan de buitenkant. Doordat jouw aandoening onzichtbaar is, is onbegrip van vrienden, familie, collega's de orde van de dag. Want je bent er normaal toch gewoon bij, je bent toch gewoon gaan werken gisteren, hoezo kun je vandaag dan niet omdat je last hebt van je reuma? Ik zie niks aan je. Laat je niet foppen. Iedereen kan reuma krijgen, op elke leeftijd. 6 van de 10 mensen met reuma is jonger dan 65 jaar.

We staan nu op een kruispunt. Doen we niks dan hebben we het niet over 2, maar ruim 3 miljoen mensen in Nederland met reuma en artrose in 2040. Het wordt één van de grootste aandoeningen van Nederland met alle gevolgen van dien: minder mensen kunnen goed meedoen in de maatschappij, een overbelaste zorg met toenemende kosten. Dit willen we veranderen, nee dit moet veranderen, want zeg nou zelf, het toch voor niemand een droom om levenslang te moeten leven met reuma.

We leggen ons er niet bij neer dat je jouw leven moet leiden met pijn, vermoeidheid en de normaalste dingen niet kunt doen. Dat jouw dagen helemaal anders lopen omdat je die dag niet meer kunt opstaan, kunt lopen. Dat je de mooie momenten van het leven moet missen zoals een dagje weg met je (klein)kinderen of jouw ambities niet kunt invullen zowel in je werk als privé.

De ziekte is soms met medicijnen te onderdrukken, maar helaas is nog te vaak het advies dat je er zo goed als je kunt er mee moet leren leven, ook met de bijwerkingen van de behandeling. Er is al veel vooruitgang geboekt, maar we zijn er nog niet. De last die jij en de 2 miljoen mensen dragen willen wij omkeren.

ReumaNederland wil een wereld creëren waarin reuma een niet-chronische maar omkeerbare aandoening is. Noem het genezen, noem het een ziekte die tijdelijk in jouw leven is. We willen deze droom niet alleen delen met de wereld, maar ook waarmaken. Daarom zetten we ons doel in 2040. Dit is zeer ambitieus, maar zonder stevige ambitie zien wij te weinig vooruitgang.

Realiseren we deze wereld dan kun jij jouw leven kan lijden zoals ieder ander. Reuma is een deel van je leven, maar niet jouw leven. Jouw eigen lichaam wint het gevecht en maakt dat reuma tijdelijk is. Dit doel realiseren vraagt om gedurfde keuzes om samen met iedereen die nodig is vooruitgang te maken. Voor alle mensen met reuma staat ReumaNederland klaar. Wij doorbreken taboes, komen op voor patiënten en strijden voor hun belangen. Wij staan in de frontlinie. Als voorvechter van een leven zonder de rem van reuma. We verbinden en vernieuwen samen met diegene die nodig zijn om verder te komen.

We hebben een keuze te maken:

- Gaan wij accepteren dat er geen einde komt aan reuma? Dat je altijd patiënt zal zijn en dat reuma te veel jouw leven bepaalt?  
Of ...
- kiezen we voor het realiseren van die droom waarbij reuma in 2040 een omkeerbare aandoening is, tijdelijk in jouw leven.

Voor ons is het helder, wij gaan voor die droom en iedere dag werken we daar keihard aan.

Nieuwe oplossingen en doorbraken vragen tijd en een lange termijn visie. We kijken 20 jaar vooruit om heel scherp te houden wat we nú moeten doen om in 2040 van reuma een niet chronische, omkeerbare aandoening te maken. Om deze droom te realiseren hebben we veel hulp nodig. Deze ambitie realiseren kan alleen samen met veel organisaties om ons heen en door de genereuze betrokkenheid van donateurs, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen.

Wil je meer weten?

Dan nodigen we jou uit om verder te lezen. Je vindt meer informatie over onze drie grote ambities, wat we NU doen om deze ambities te realiseren, onze rollen als voorvechter, verbinder en vernieuwer. Je ziet op welke manieren we samenwerken en vooruitgang mogelijk maken en hoe we deze vooruitgang transparant maken. Afsluitend lees je meer over onze organisatie en manier van werken en hoe we er voor zorgen dat iedere euro zo effectief mogelijk wordt besteed.

## Inhoud

|                                                                                                             |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| De drie ambities van ReumaNederland .....                                                                   | 4  |
| Hoe gaan we onze ambities waarmaken? .....                                                                  | 7  |
| Patiëntenorganisatie én gezondheidsfonds geïntegreerd in 1 organisatie.....                                 | 7  |
| Routekaart naar 2040: Oplossingsgerichte vooruitgang voor de volgende generatie én mensen met reuma nú..... | 7  |
| Voortgang en impact zichtbaar maken.....                                                                    | 9  |
| Onze rollen: Voorvechter, Vernieuwer en Verbinder .....                                                     | 10 |
| Partner voor samenwerking en financiering .....                                                             | 11 |
| Manier van werken en de ReumaNederland organisatie .....                                                    | 12 |

## De drie ambities van ReumaNederland



**We maken van reuma & artrose een niet-chronische, omkeerbare aandoening in 2040**



**We realiseren precisie (persoonsgerichte) geneeskunde voor mensen met reuma & artrose**



**We zijn hét platform in Nederland voor transparante communicatie over en maatschappelijke bewustwording van de impact van reuma & artrose**

Vanuit de inzichten van meer dan 3.000 mensen met reuma en artrose en 250 (inter-) nationale experts heeft ReumaNederland – ondersteund door het Athena instituut van de Vrije Universiteit – deze drie ambities geformuleerd. We hebben dit gedaan omdat we er van overtuigd zijn dat door breed met je omgeving in gesprek te zijn en kansen en behoeften op te halen we invulling kunnen geven aan een steeds vaker voorkomende vraag: hoe maken jullie impact? Wij krijgen deze vraag van onze donateurs en vrijwilligers maar ook van andere maatschappelijke financiers. Zij willen heel terecht weten “welk verschil maken jullie met mijn donatie of financiering?” en hoe zie ik dat terug in mijn leven?” Met deze ambities en onze manier van werken geven we hier concreet invulling aan.



## 1. We maken van reuma een niet-chronische, omkeerbare aandoening

Samen kunnen we de rem van reuma wegnemen en een wereld realiseren waarin reumatische aandoeningen niet meer chronisch, maar omkeerbaar en te genezen zijn. We maken de stip op de horizon concreet door het vizier te zetten op het jaar 2040. Dat lijkt ver weg, maar er moet nog veel, heel veel gebeuren tussen nu en 2040. Deze stip vertegenwoordigt onze visie op de volgende stap in behandelen: zorgen dat reuma een omkeerbare aandoening wordt. Het speerpunt richt zich op de inzicht in oorzaken en de werkingsmechanismen zodat zorgprofessionals precies weten waar én wanneer ze in het ziekteproces moeten ingrijpen. Er zijn hiervoor ook ziekte-omkeerbare-behandelingen nodig die door de zorgverzekering worden vergoed en beschikbaar zijn voor mensen met reumatische aandoeningen.

## 2. We realiseren persoonsgerichte geneeskunde voor mensen met reuma & artrose

Met dit speerpunt stimuleert ReumaNederland veranderingen op vier terreinen: preventie, predictie, persoonsgericht/ personalisatie en participatie. Voor mensen met reuma en de maatschappij betekent dit dat ingrijpen mogelijk wordt vóórdat mensen reumatische klachten hebben ontwikkeld (preventie). Dat we goed kunnen voorspellen hoe individuele mensen reageren op specifieke behandelingen (predictie) en dat we op maat (unieke) medicatie en behandeltrajecten kunnen bieden die aansluiten bij de behoeften van mensen met reuma (persoonsgericht). Tenslotte betekent het dat mensen met reuma mede-eigenaar worden van hun eigen diagnose- en behandeltraject (participatie). Deze ambitie vertegenwoordigt daarmee een expliciete visie op de relatie tussen gezondheid en zorg in 2040.

## 3. Reuma.nl - We zijn hét platform in Nederland voor transparante communicatie over en maatschappelijke bewustwording van de impact van reuma

Om dit doel te bereiken zal ReumaNederland betrouwbare en actuele kennis delen over de verschillende reumatische aandoeningen, behandelopties en gevolgen van reuma. Wij willen mensen met reuma daarnaast hulp en ondersteuning bieden, bijvoorbeeld door inzicht te geven waar je de beste reumazorg kan vinden, van reumatoloog tot oefentherapeut, passend bij jouw situatie en behoeften. Maar ook door een platform bieden voor uitwisseling van 'ervaringskennis'. We faciliteren mensen met reuma om contact te leggen, te lezen of om ervaringen te beschrijven in verschillende media zoals bijvoorbeeld blogs.

Als maatschappelijke organisatie willen we ook hét platform zijn dat bewustwording van reuma vergroot, bijvoorbeeld door campagne te voeren om de omvang en impact van reuma op het dagelijks leven van miljoenen Nederlanders en op de hele maatschappij zichtbaar te maken. Op deze manier dragen we bij aan meer begrip en ondersteuning van de omgeving.

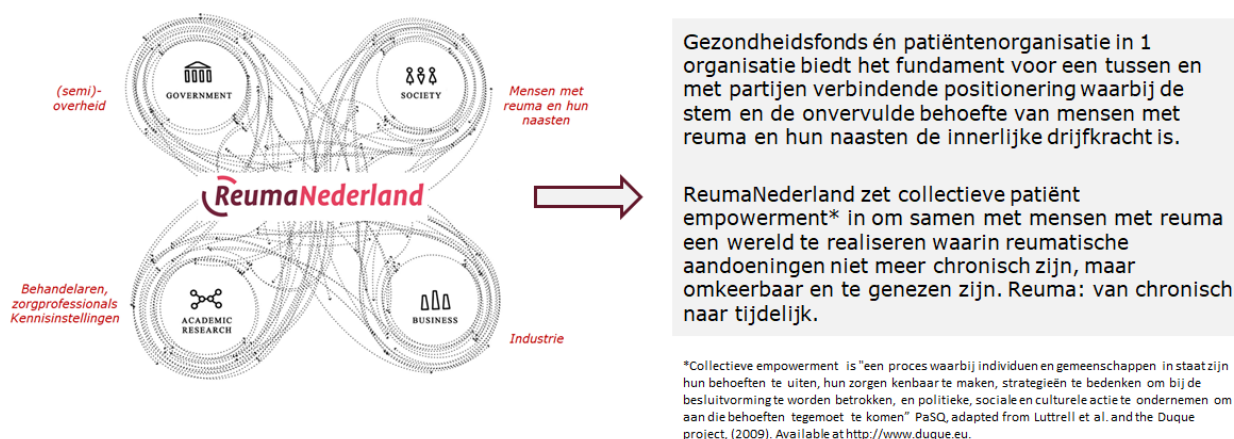
## Hoe gaan we deze ambities waarmaken?

We zetten in op samenwerking vanuit een breed gedragen inhoudelijke oplossingsgerichte routes want niemand kan deze ambities alleen realiseren. In deze keuze is het van groot belang dat ReumaNederland een organisatie is waarbij het zijn van een patiëntenorganisatie en gezondheidsfonds versmolten is in één integrale organisatie. Deze versmelting is randvoorwaardelijk om onze rollen als Voorvechter, Vernieuwer en Verbinder in te kunnen vullen en het kunnen zijn van een partner voor samenwerking en financiering.

Als organisatie werken we altijd vanuit de (onvervulde) behoefte van mensen met reuma en artrose en hun naasten. We verbinden deze inzichten aan korte en lange termijn projecten en ontwikkelingen. Dit proberen we zo effectief mogelijk te doen door samen te werken met toponderzoekers, behandelaren, zorgprofessionals, overheid en (passende) industriepartijen waarbij wij altijd zullen waarborgen dat we onafhankelijk blijven van individuele belangen van individuele partijen.

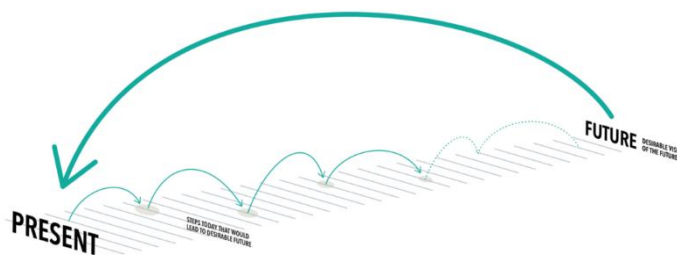
## Patiëntenorganisatie én gezondheidsfonds geïntegreerd in 1 organisatie

Sinds 2011 is binnen de ReumaNederland organisatie een hybride vorm ontstaan van 'gezondheidsfonds' én 'patiëntenorganisatie'. Het zijn van versmolten patiëntenorganisatie én gezondheidsfonds binnen ReumaNederland is strategisch van groot belang om onze ambities te kunnen realiseren. In 2020 is ReumaNederland ook lid geworden van de Nederlandse Patiënten Federatie (<https://www.patiëntenfederatie.nl/onze-leden>).



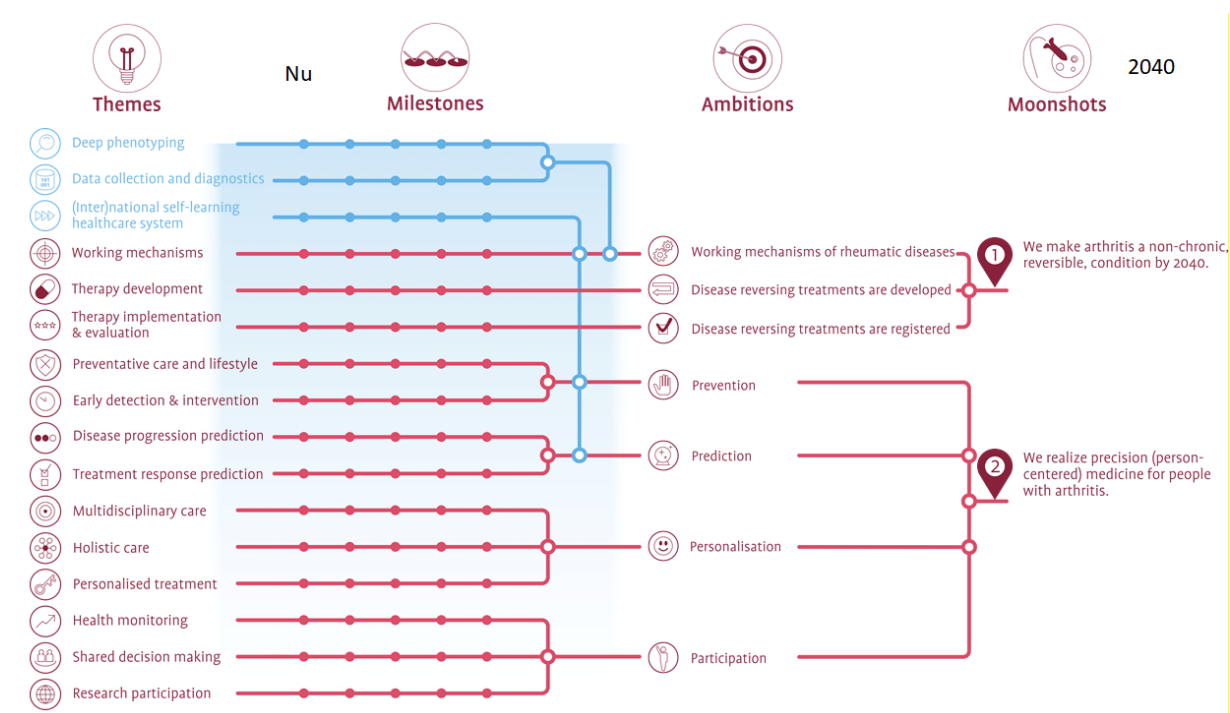
## Routekaart naar 2040: Oplossingsgerichte vooruitgang voor de volgende generatie én mensen met reuma nú

We hebben drie ambities voor de toekomst uitgezet en vanuit die ambities zijn we – samen<sup>1</sup> met 250 (inter-)nationale experts en 3.000 ervaringsdeskundige gaan kijken welke stappen/ doorbraken nodig zijn binnen verschillende thema's.



We noemen dit onze routekaart naar 2040. Een kaart om te navigeren, om nieuwe wegen te ontdekken en om mijlpalen te markeren maar vooral ook om oplossingsgerichte vooruitgang te realiseren. Deze kaart zal ieder jaar ontwikkelen omdat we steeds meer inzicht krijgen zoals wie werkt waar aan ((inter-)nationaal), welke resultaten worden gemaakt, welke technologische en welke wetgevende ontwikkelingen en hordes er zijn. We gebruiken de routekaart als een instrument om de vooruitgang – de impact – zichtbaar te maken en deze inzichten gebruiken we daarna weer om keuzes te maken voor specifieke thema's of mijlpalen die meer ondersteuning nodig hebben.

Onze routekaart naar 2040:



Onze ambities realiseren is complex en dat betekent dat we zicht moeten houden op alle thema's, maar we zullen op sommige actiever samenwerken en financiering verlenen dan op

<sup>1</sup> De drie ambities van ReumaNederland zijn tot stand gekomen in een participatief onderzoek – uitgevoerd door de Vrije Universiteit van Amsterdam/ Athena Instituut - met bijna 250 mensen met reuma en mensen uit hun omgeving, onderzoekers en artsen, professionals in de zorg, technologie en bij de overheid. De uitdagingen, de behoeften en de mogelijkheden in het leven met en behandelen van reuma stonden daarin centraal. Nadat ruim 3.000 respondenten de kwalitatieve gegevens hadden gevalideerd en geprioriteerd, zijn de uitkomsten vertaald in drie strategische ambities.

andere. Dit kan zijn doordat op bepaalde thema's veelbelovende ontwikkelingen zijn die onze ambities dichterbij brengen. Het kan ook zijn dat er al veel organisaties werken aan een thema werken waarbij het dan de vraag is of / welke aanvullende toegevoegde waarde door ReumaNederland kan worden geboden.

## Voortgang en impact zichtbaar maken

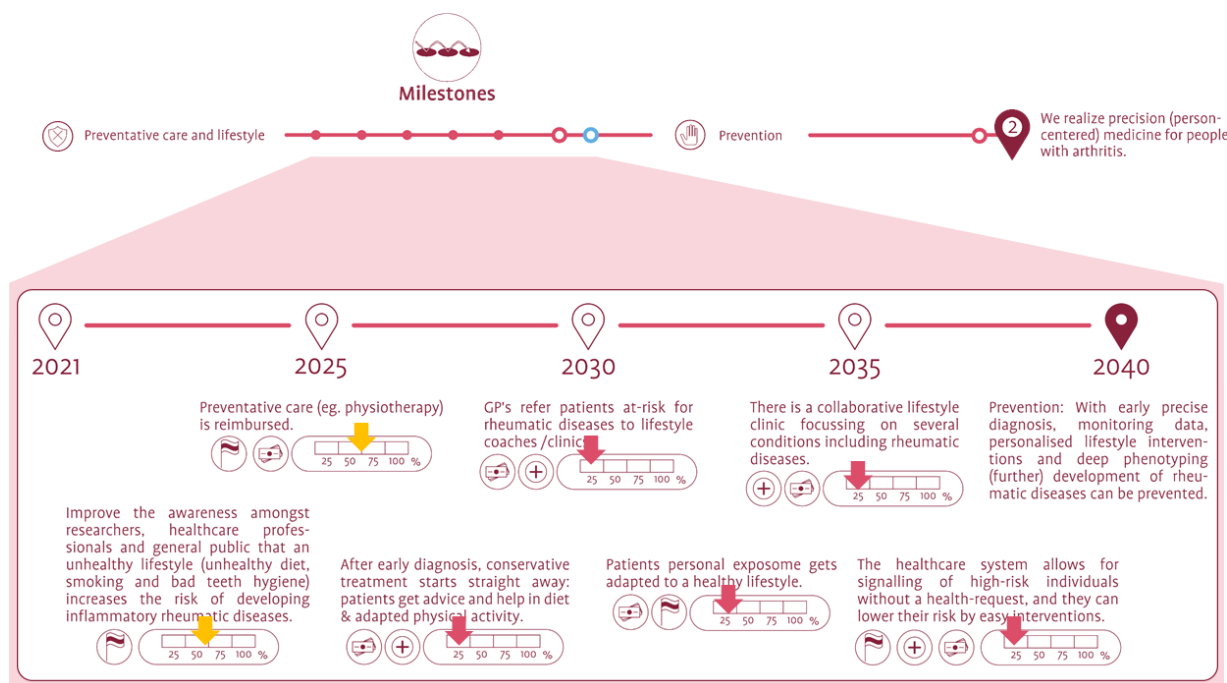
Het zichtbaar maken van de voortgang en impact t.a.v. de routekaart is essentieel voor maximale transparantie op waar geld en tijd aan wordt besteed, daarnaast biedt het een spiegel voor alle veldpartijen waarlangs gezamenlijk gekeken kan worden waar kansen en uitdagingen liggen om zo meer vanuit een nationale aanpak vooruitgang te maken.

We gebruiken twee manier om de voortgang t.a.v. de routekaart inzichtelijk te maken:

1. Intensief relatiemanagement met de projecten die RN financiert om continue gevoed te worden met de laatste ontwikkelingen en inzichten;
2. Optimaal verbonden zijn met andere (intern-)nationale financiers die vele projecten mogelijk maken op de verschillende thema's van de routekaart (denk aan ZonMW, VWS, NWO, Health Holland, Europese subsidie vestrekkers, Europese en internationale organisaties vergelijkend met ReumaNederland)

We maken de voortgang - maar ook de obstakels die er zijn - transparant zodat het hele veld van dit inzicht kan profiteren.

Voorbeeld van inzichtelijk maken voortgang op een thema van de routekaart:



We streven er naar om op een eenvoudige wijze een onderbouwde inschatting te maken van de voortgang die wij zien. We maken dit zichtbaar op de verschillende mijlpalen bij ieder thema. We maken deze inzichten transparant en zullen vanaf 2023 een impactdialoog gaan initiëren met stakeholders.

## Onze rollen: Voorvechter, Vernieuwer en Verbinder

ReumaNederland kiest er voor - in dit veld van samenwerkingen – zich vanuit **drie rollen** te positioneren: Voorvechter, Vernieuwer en Verbinder. We noemen dit de drie V's.

### ***Voorvechter van een leven zonder de rem van reuma***



We zijn strijdbaar en laten ons niet gemakkelijk uit het veld slaan. Trots en vol passie komen we op voor de belangen van mensen met reuma. We zijn zichtbaar voor iedereen en leggen ons niet neer bij de 'status quo'. We accepteren niet dat reuma een rem op ons leven is of wordt. We zien reuma als een maatschappelijk probleem, waarvan de impact ernstig wordt onderschat. Door je buurvrouw, je baas, je

schoonfamilie en zelfs door mensen met beginnende klachten. Wij weten wat reuma met je doet als mens en wat het betekent voor de maatschappij. Daarom vechten we voor zichtbaarheid. Voor betere medicijnen en behandelingen. Voor de terugkeer van fysiotherapie in het basispakket. Dat doen we voor alle mensen die door de gevolgen van reuma buitenspel komen te staan. En we stoppen pas als iedereen weer mee kan doen.

### ***Vernieuwer***



We investeren in levensveranderend onderzoek en zorgen dat dit niet in een la verdwijnt. We verwerpen aannames, zoals reuma als ouderdomskwaal of stilzitten als beste medicijn. We financieren start-ups met baanbrekende ideeën die voortkomen uit eerder door ReumaNederland gefinancierd onderzoek. We hebben hoge verwachtingen van de revolutionaire ontdekking dat kraakbeen kan herstellen. Biologicals

verbeteren nu al levens. En zoiets ogenschijnlijk kleins als een makkelijk te openen pilstrip, maakt een groot verschil voor miljoenen mensen. We brengen Nederland weer in beweging. We zijn duidelijk zichtbaar met innovaties en implementeren vernieuwingen actief. Die hoeven niet altijd groot te zijn, maar kunnen ook kleine stapjes zijn richting de stip op de horizon. We zijn ons bewust van veranderingen in de omgeving en streven naar samenwerking (ook internationaal). Dat doen we proactief.

### ***Verbinder***



We beseffen heel goed dat ReumaNederland alleen samen met anderen het verschil kan maken. We zijn uitstekend op de hoogte van wat er in de buitenwereld speelt en bedenken bij alles met wie we samen de beste resultaten kunnen bereiken voor mensen met reuma. Daarbij schuwen we onverwachte combinaties en verrassende samenwerkingsvormen niet. We halen buiten actief naar binnen en zijn continu op zoek naar de juiste contacten en raakvlakken. We zijn inspirerend, stellen ons open voor anderen en kunnen goed schakelen tussen verschillende

belangen en typen mensen. We zien onze rol middenin het speelveld mensen met reuma, hun naasten, kennisinstellingen, zorgprofessionals, bedrijfsleven en (semi)overheid.

## Partner voor samenwerking en financiering

Als ReumaNederland vervullen we een belangrijke rol in het mogelijk maken van vooruitgang. We kunnen dit alleen doen door de maatschappelijke steun die wij krijgen en het vertrouwen dat onze donateur, vrijwilligers en partners hebben. We hebben gekozen voor een beleid met gedegen, onafhankelijke en moderne beoordelingsprocedures. Voor meer informatie is het volledige samenwerkings- en financieringsbeleid hier te vinden



<https://reumanederland.nl/wp-content/uploads/2020/10/Samenwerkings-en-financieringsbeleid.pdf>. In dit beleid worden de volgende onderwerpen uiteengezet:

### UITGANGSPUNTEN VAN HET FINANCIERINGSBELEID

- De ReumaNederland strategische Ambities zijn leidend
- Financiering van de gehele keten van kennisontwikkeling
- Impact maken met verworven nieuwe kennis
- Ervaringsdeskundigenparticipatie is essentieel om impact te maken
- Proefdierbeleid
- Open Science & FAIR data

### ROL REUMANEDERLAND IN SAMENWERKING & FINANCIERING

- Impact creëren met portfolio aan projecten en verschillende interactieniveau's
- Stimuleren Samenwerking tussen verschillende partijen
- krachten bundelen en matching van gelden
- Verbinden van diverse Partijen voor financieringsaanvragen

### SAMENWERKING & FINANCIERINGS MOGELIJKHEDEN

- raamwerk met vier programma's; TALENT, EXPLORE, FOCUS en CONNECT



Meer informatie over samenwerking en financiering vindt u op <https://reumanederland.nl/onderzoek/onderzoeksbeleid-patienten-participatie/> of zoek contact via [research@reumanederland.nl](mailto:research@reumanederland.nl).

## Manier van werken en de ReumaNederland organisatie

### Onze manier van werken en organisatie om het verschil te maken voor mensen met reuma

ReumaNederland is een moderne, flexibele en ondernemende organisatie, met een hele duidelijke focus op de gemeenschappelijke doelen. Waarin medewerkers zich betrokken voelen bij het gezamenlijk bereiken van deze doelen. Medewerkers zijn zelf medebepalend in het bereiken van het succes, zij voelen zich verantwoordelijk voor hun individuele bijdrage aan het geheel.

Het spreekt voor zich dat dit alleen kan in een omgeving waar medewerkers zich veilig voelen en trots zijn op onze organisatie en ons werk. En om kunnen gaan met de flexibiliteit en veranderingen binnen de organisatie.

Onze strategische kernwaarden zijn daarbij bepalend:

Door wie we zijn, door hoe we werken en door de rollen die wij vervullen zijn wij in staat zijn om onze strategische ambitie te realiseren.

Wie willen we zijn

- We zijn inspirerend en willen mensen in beweging brengen. We geloven in onze ambitie en de plannen die we daarvoor gemaakt hebben, en hebben het lef om tegen de stroom in te gaan.
- We zijn enthousiaste doorzetters die durven te experimenteren en het hierbij niet erg vinden om fouten te maken.
- We zijn transparant, betrouwbaar en eerlijk.
- We zijn zorgzaam en oprecht geïnteresseerd in de mensen waarmee we samenwerken. Op die manier creëren we een harmonieuze omgeving waarin iedereen zich veilig voelt.

Hoe willen we werken

- We hebben een duidelijk beeld van de gezamenlijke stip op de horizon en pakken kansen zodra die voorbijkomen. We staan open voor nieuwe ideeën en hebben het lef

om risico's te nemen en te experimenteren. En we weten dat nieuwe, vooruitstrevende ideeën vaak buiten de gebaande paden te vinden zijn.

- We zijn gedreven doorzetters die een standpunt in durven te nemen en kritisch naar onszelf durven te kijken. We denken daarbij in oplossingen en niet in beperkingen. We nemen besluiten, hakken knopen door en nemen onze eigen verantwoordelijkheid.
- In de samenwerking komen we afspraken na. We hebben actief contact met elkaar en delen inhoudelijke kennis en alle andere relevante informatie met elkaar. We staan voor elkaar klaar, maar spreken elkaar ook aan op eigen verantwoordelijkheid. We motiveren en stimuleren elkaar omdat we weten dat we als team samen sterker staan.
- We brengen actief collega's en kwaliteiten bij elkaar om zo multidisciplinair te kunnen werken. We zijn geïnteresseerd in de ander en we kennen elkaars drijfveren. We hebben respect voor elkaar, en tonen dit ook, en benutten elkaars talenten zo optimaal mogelijk.

Het zwaartepunt van de organisatie ligt bij speerpunt-, expertise- en ondersteunende teams. We streven naar samenwerking en samenhang binnen onze organisatie door gelijkwaardige speerpunt-, expertise- en ondersteunende teams.

**Expertise en ondersteunende teams:** deze teams zijn de thuisbasis voor iedere ReumaNederland professional o.b.v. hun expertise.

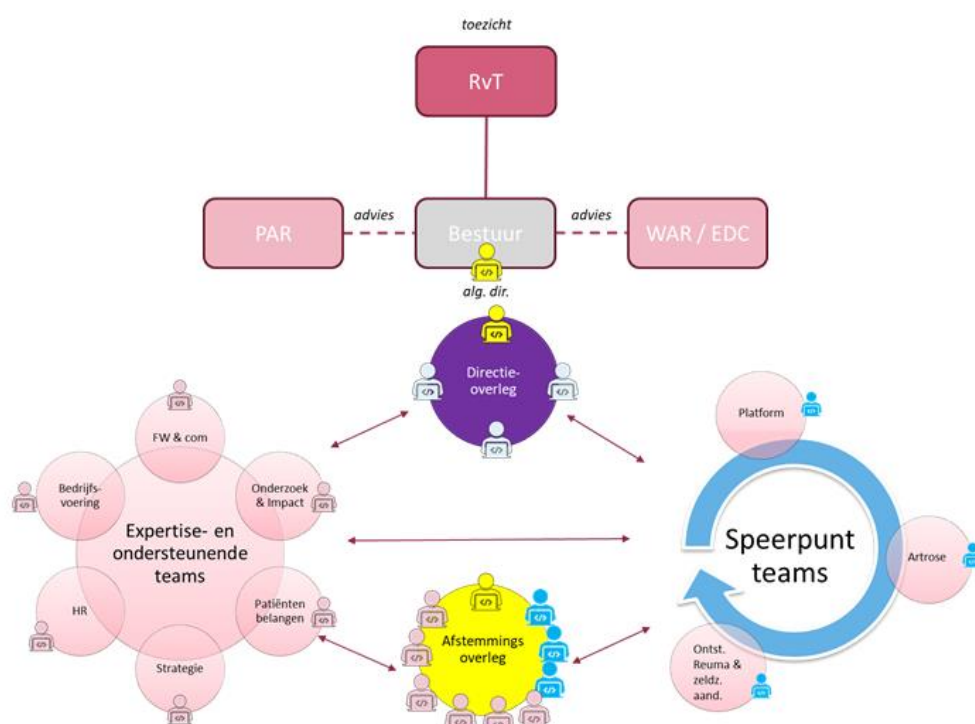
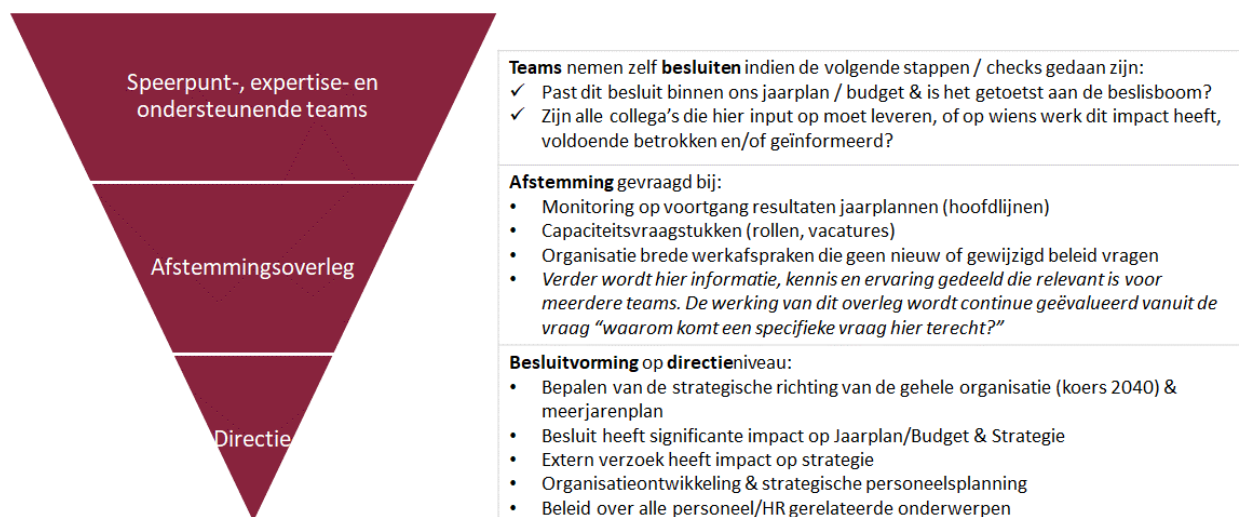
**Speerpunt teams:** deze teams gevormd door rollen die nodig zijn om de (meerjaars-)ambities te realiseren; deze rollen worden multidisciplinair ingevuld vanuit de verschillende expertise teams.

Elk team is zelforganiserend en bestaat uit professionals die, elk vanuit hun eigen expertise, samen verantwoordelijk zijn voor de integrale doelen.

We sturen op onze doelen en werkzaamheden en we leggen deze jaarlijks vast in een beknopt jaarplan. In onze organisatie werken we vanuit rollen die nodig zijn om vooruitgang te maken. Iedere ReumaNederland professional heeft één of meerdere rollen en deze rollen ontwikkelen zich met de tijd. Dit geeft onze organisatie meer flexibiliteit en wendbaarheid om in verbinding te zijn met en in te spelen op een veranderende omgeving.

Besluitvorming is zo ver als mogelijk gedelegeerd in de organisatie. Daar waar de teams er via collegiaal overleg er niet uitkomen en er organisatie bredere afstemming gevraagd wordt, is er een afstemmingsoverleg. Strategische besluitvorming is belegd bij de directie.

Onderstaand plaatjes geven inzicht in onze manier van werken en de samenhang tussen de verschillende teams:



## Toezicht

ReumaNederland kent een stichtingsstructuur met een directie en een Raad van Toezicht. Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) stelt als eis een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht, waaraan met deze stichtingsstructuur wordt voldaan.

De stichting ReumaNederland wordt bestuurd door de bestuurder/algemeen directeur en gecontroleerd door de Raad van Toezicht (<https://reumanederland.nl/over-ons/organisatie/raad-van-toezicht/?ref=related>)

## Adviesraden

De bestuurder, tevens algemeen directeur, wordt bijgestaan door de Adviesraden.

<https://reumanederland.nl/over-ons/organisatie/adviesraden/>

- de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).
- de Internationale Visitatie Commissie (IVC)
- de Ervaringsdeskundigencommissie (EDC)

- de Patiënten Advies Raad (PAR)

De Adviesraden hebben tot taak de algemeen directeur te adviseren. De adviezen zijn niet bindend. De leden van een Adviesraad ontvangen geen bezoldiging. De samenstelling, bevoegdheden en taken van de Adviesraden worden vastgesteld bij reglement door de bestuurder en onder goedkeuring van de Raad van Toezicht.

### **ANBI status**

ReumaNederland is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat ReumaNederland en zijn donateurs belastingvoordelen genieten. <https://reumanederland.nl/over-ons/organisatie/anbi-status/>

### **CBF-erkenning: De garantie dat wij uw gift goed besteden**

ReumaNederland draagt sinds 1997 het CBF-Keur: het keurmerk voor verantwoorde werving en besteding van fondsen. Sinds 2016 is dit keurmerk gewijzigd in een erkenningsregeling. Vanaf dat moment is ReumaNederland erkend als goed doel door het CBF. Dit betekent dat donateurs zeker weten dat wij hun giften goed besteden. <https://reumanederland.nl/over-ons/organisatie/cbf-erkenning/>

### **Gedragscode**

#### **Gedragscode goed bestuur**

ReumaNederland werkt volgens gedragscode voor goed bestuur die is vastgelegd in het CBF-Keur. De Code Goed Bestuur houdt het volgende in:

1. ReumaNederland heeft toezicht, bestuur en uitvoering gescheiden
2. ReumaNederland werkt continu aan een optimale besteding van middelen
3. ReumaNederland streeft naar een optimale relatie met belanghebbenden

#### **Interne gedragscode integriteit**

ReumaNederland heeft een gedragscode integriteit voor medewerkers. De gedragscode is de basis en is onderdeel van het integriteitsbeleid van ReumaNederland.

<https://reumanederland.nl/over-ons/organisatie/gedragscode/>

### **Fondsenwerving**

ReumaNederland houdt zich ten aanzien van de Fondsenwerving aan de volgende brancheregels:

- Regels vanuit de wetgeving voor privacy, zoals gebruik van e-mailadressen
- Bel-me-niet Register; Personen in dit register bellen we niet
- Postfilter; Personen in dit register sturen we geen post
- Gedragscode van het Instituut Fondsenwerving (IF)
- Gedragscode van de Dutch Dialogue Marketing Association (DDMA)

### **Financiën**

Elk jaar geven we in onze jaarrekening, onderdeel van het jaarverslag, een overzicht van onze cijfers. Zo kunt u zien hoeveel geld wij ontvingen en waaraan we dat hebben besteed.

<https://reumanederland.nl/over-ons/organisatie/financien/>