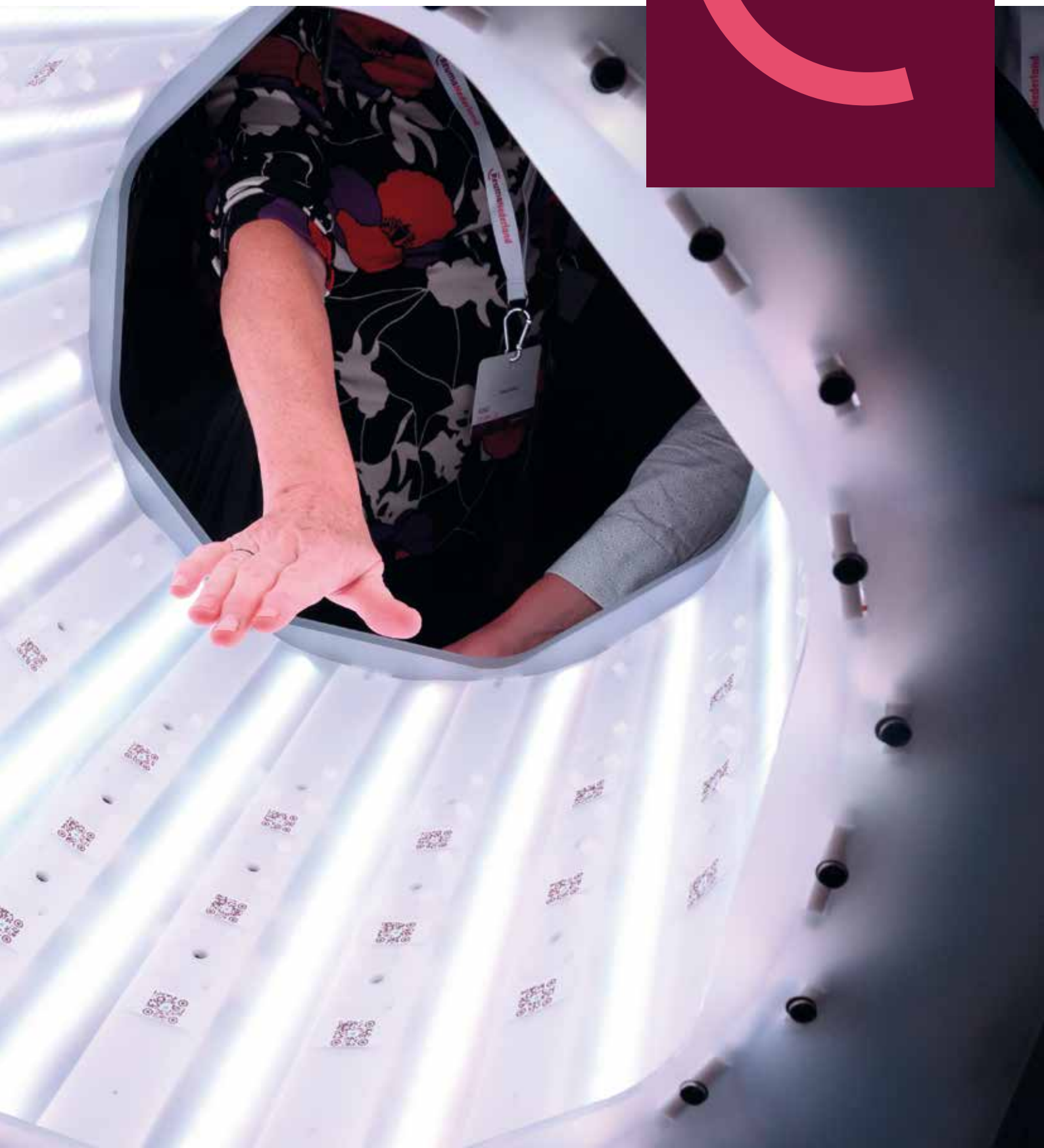




Inhoud

4	Preambule
5	Voorwoord
6	Verslag Raad van Toezicht
8	Resultaten 2019
8	Hoofdstuk 1. Patiënteninformatie
12	Hoofdstuk 2. Belangenbehartiging
18	Hoofdstuk 3. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties
22	Hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie
32	Hoofdstuk 5. Fondsenwerving
36	Hoofdstuk 6. Communicatie en PR
42	Organisatie en verantwoording
42	Hoofdstuk 7. Organisatie
48	Hoofdstuk 8. Verantwoording en kwaliteit
52	Financiële resultaten
54	Financiële kengetallen
56	Jaarrekening 2019
91	Bijlagen
91	Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2019
92	Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2019
102	Begroting 2020
104	Lijst met gebruikte afkortingen

Coverbeeld: een 3D-scanner voor een beter passende handbrace was een van de 'showcases' tijdens RondReuma Live, dé dag voor mensen met reuma op 12 oktober 2019. ReumaNederland ontving meer dan 1.100 gasten. Zij konden kiezen uit een boordevol programma met lezingen, workshops en vragenuren. Zo'n 1.900 personen volgden de dag online en nog eens 4.500 mensen keken op een later moment de livestream terug.

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.

Samenwerking 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 intensief 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

Toen ik eind 2019 gevraagd werd om Lodewijk Ridderbos op te volgen als algemeen directeur van ReumaNederland voelde ik mij zeer vereerd. Ik volg en steun de organisatie al geruime tijd, omdat de problematiek van reuma mij na aan het hart ligt. Van heel dichtbij zie ik welke impact reuma heeft op het leven van mensen. Leiding mogen geven aan de organisatie die als doel heeft om die impact te verminderen, is mij een voorrecht.

Vanaf het begin werd mij duidelijk met welke energie en toewijding de mensen bij ReumaNederland zich dagelijks inzetten om de doelen van deze mooie organisatie te realiseren. Ik zie grote gedrevenheid bij de collega's, of ze nu werken aan het verder brengen van wetenschappelijk onderzoek, patiënten op een toegankelijke manier de juiste informatie bieden of elke dag opkomen voor de belangen van mensen met reuma. Hetzelfde geldt voor de collega's die de fondsen werven om dit alles mogelijk te maken.

In de afgelopen jaren is een route ingezet naar intensieve betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij het beleid en de prioriteiten van ReumaNederland. Dit spreekt mij ontzettend aan, want ReumaNederland bestaat niet voor zichzelf maar voor de mensen die dagelijks met reuma leven. De impact van reuma verminderen doen we niet alleen, maar juist met hen samen. Ook de samenwerking met andere stakeholders, bijvoorbeeld in de reumazorg en in het reumaonderzoek, is intensief. ReumaNederland is bovendien de afgelopen jaren nieuwe allianties aangegaan met andere maatschappelijke organisaties en bedrijven om een beter leven met reuma dichterbij te brengen.

Vanuit deze basis is ReumaNederland klaar om de volgende stap te maken. Een stap waarin wij nog duidelijker focus gaan aanbrengen in onze activiteiten. Samen met ervaringsdeskundigen en de andere stakeholders uit het reumaveld zullen we dit jaar organisatiebrede speerpunten gaan bepalen.

Dit alles betekent dat er keuzes gemaakt moeten worden. Er zitten grenzen aan onze capaciteit als organisatie. De speerpunten moeten ertoe leiden dat wij met de beschikbare middelen meer kunnen realiseren. Daarnaast ligt er de uitdaging om de inkomsten structureel te verhogen. Ook in de fondsenwervende activiteiten zal daarom meer focus aangebracht moeten worden en er is creativiteit nodig om die verhoging te realiseren.

In dit jaarverslag kijken we terug op 2019. We zijn dankbaar voor de vele bijdragen die wij mochten ontvangen, zowel in tijd als in geld. Zonder de inzet van tienduizenden collectievrijwilligers en de bijdragen van bijna 130.000 donateurs hadden wij ons werk niet kunnen doen. Dat geldt ook voor de bijna tweehonderd ervaringsdeskundigen die vele uren in onze organisatie hebben gestoken. Ze gaven advies of beoordeelden nieuw reumaonderzoek. Vele wetenschappelijke experts hebben dat laatste eveneens belangeloos gedaan. En dan zijn er de vele mensen die ons volgen en steunen via social media of onze e-mailnieuwsbrief. Ik wil iedereen bedanken voor de betrokkenheid.

Tot slot. De coronacrisis heeft Nederland en de wereld in haar greep. ReumaNederland heeft de collecteweek van 2020 moeten afzeggen, met alle financiële gevolgen van dien. Bij mensen met reuma zorgt het coronavirus voor veel vragen en onzekerheid. ReumaNederland staat hen hierin bij waar mogelijk. De gevolgen van deze crisis zullen wij zonder twijfel nog lang ervaren. Toch is corona waarschijnlijk over een aantal jaren iets van het verleden, terwijl reuma dan nog steeds iets van het heden is. ReumaNederland zal er zijn voor mensen met reuma. Wij blijven met dezelfde energie en toewijding werken aan het verminderen van de impact van reuma op hun leven.

Jan-Willem Förch

Bestuurder/algemeen directeur

Verslag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht onderschrijft de principes van goed bestuur zoals die zijn opgenomen in het toetsingskader van de CBF-erkenning, waaronder het principe van scheiding van toezicht, bestuur en uitvoering.

De 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 leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een termijn van vier jaar en kunnen voor een tweede termijn worden herbenoemd.

Voor een goede uitoefening van de toezichthoudende functie heeft de Raad van Toezicht tijdige en gedetailleerde (management)informatie nodig van de uitvoeringsorganisatie. De raad ontvangt daartoe per kwartaal voortgangsrapportages van de bestuurder/algemeen directeur met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging, voorlichting, fondsenwerving en de ontwikkelingen binnen de diverse aan ReumaNederland gelieerde patiëntenorganisaties.

Aan het einde van het verslagjaar nam Lodewijk Ridderbos afscheid als bestuurder/algemeen directeur van ReumaNederland. Hij gaf sinds mei 2007 leiding aan de organisatie. In die tijd transformeerde het toenmalige Reumafonds van klassiek gezondheidsfonds in een brede maatschappelijke organisatie, nu ReumaNederland, die opkomt voor meer dan twee miljoen mensen met reuma in Nederland. Naast financiering van wetenschappelijk onderzoek en het geven van voorlichting zijn (politieke) belangenbehartiging en het inzetten van ervaringsdeskundigheid op de diverse beleidsterreinen centrale activiteiten geworden. De Raad van Toezicht is Lodewijk Ridderbos zeer erkentelijk voor zijn werk, inzet en toewijding van de afgelopen 12,5 jaar.

De raad heeft na een uitgebreide selectieprocedure een opvolger gevonden in Jan-Willem Förch. Vóór zijn benoeming tot bestuurder/algemeen directeur van ReumaNederland per 1 januari 2020 gaf Förch leiding aan de fondsenwervende activiteiten van KWF Kankerbestrijding.

In 2019 kwam de Raad van Toezicht drie keer bijeen. Onderwerpen die aan de orde kwamen, en besproken zijn dan wel goedgekeurd, waren onder meer:

- de managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring en het jaarverslag 2018;
- de begroting 2020;
- de meerjarenbegroting 2020-2022;
- loan agreements start-upbedrijven;
- werving nieuwe bestuurder/algemeen directeur;
- Route23: de speerpunten waarvoor ReumaNederland zich de komende jaren (2020-2023) samen met mensen met reuma gaat inzetten;
- een meerjarenprogramma voor betere zorg en behandeling van mensen met artrose.

In het verslagjaar kwam de Financiële Auditcommissie drie keer bijeen. Mede ter voorbereiding op de besluitvorming in de Raad van Toezicht kwamen aan de orde:

- de managementletter, de (concept)jaarrekening inclusief accountantsverklaring en het jaarverslag over 2018;
- de (concept)begroting 2020;
- de meerjarenbegroting 2020-2022;
- de voortgangsrapportages van de vermogensbeheerder;
- loan agreements start-upbedrijven.

Vanwege de uitbraak van het coronavirus (COVID-19) heeft in maart 2020 de jaarlijkse collecteweek niet plaatsgevonden. Hierdoor is een aanpassing van de begroting over 2020 noodzakelijk gebleken. Deze is door de voltallige Raad van Toezicht goedgekeurd.

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 in 2019.

9 juni 2020

Mw. mr. G.H. Faber

Voorzitter Raad van Toezicht

Resultaten 2019

Hoofdstuk 1. Patiënten- informatie

Mensen met reuma hebben behoefte aan informatie over reuma die begrijpelijk, actueel en betrouwbaar is. Informatie over het dagelijks leven met reuma maar ook medische informatie draagt bij aan de kwaliteit van leven en ReumaNederland vindt het belangrijk dat mensen met reuma weten dat ze daarvoor bij ons terecht kunnen. De informatie is bovendien relevant voor de naaste omgeving van mensen met reuma, donateurs en vrijwilligers, behandelaars en het algemene publiek. Om deze informatie actueel en betrouwbaar te houden, werken wij nauw samen met ervaringsdeskundigen, beroepsorganisaties, andere patiëntenorganisaties en overheidsinstanties.

Doelstellingen 2019

- Zorgen voor betrouwbare en actuele informatie over leven met reuma en medische informatie;
- Relevante informatie onder de aandacht brengen bij mensen met reuma;
- Toegankelijker en begrijpelijker maken van informatie;
- Binden en verbinden van mensen met reuma;
- Weten wat er leeft bij mensen met reuma.

Resultaten

Zorgen voor betrouwbare en actuele informatie In 2019 zijn de informatie op de website over leven met reuma en de medische informatie doorontwikkeld en geactualiseerd. De pagina's over leven met reuma zijn door ervaringsdeskundigen en health professionals bekeken en waar nodig aangevuld. Er is nieuwe informatie toegevoegd, bijvoorbeeld over reuma en vaccinaties, onbegrip bij reuma en de lepeltheorie over het verdelen van energie. Ook hebben we veelgestelde vragen aangevuld met onder meer vragen over het vinden van een fysiotherapeut en de invloed van het weer op reuma. In 2019 zijn bijna alle medische website-teksten nagekeken en geactualiseerd en zijn diverse medicatiefolders aangepast.

Trainer Margriet Hekkert tijdens een van de trainingen ReumaUitgedaagd! voor volwassenen die in 2019 hebben plaatsgevonden.



Blogs op de website zijn een middel om over actuele thema's te schrijven. De blogs gingen onder meer over de frustraties van mensen met reuma over het openen van (medicijn)verpakkingen, reuma en voeding en het besluit van voormalig minister Bruins om twee onderzoeken naar het effect van langdurige fysiotherapie goed te keuren (zie ook hoofdstuk 2, Belangenbehartiging, pagina 14). Een gastblog is geschreven door een ervaringsdeskundige die met ReumaNederland aanwezig was bij het EULAR congres in Madrid.

Relevante informatie onder de aandacht brengen van mensen met reuma

Het grootste deel van de patiënteninformatie is te vinden op onze website. Om relevante informatie en tips daarvan te delen met onze achterban, gebruikten wij in 2019 voornamelijk social media zoals Facebook, Twitter, LinkedIn en YouTube. Zo belichtten we wekelijks op Facebook een onderwerp over leven met reuma met daarbij een link naar de webpagina over dit onderwerp. Ook medische informatie, bijvoorbeeld in de vorm van animaties brachten we op de social media onder de aandacht. Onze socialmediakanalen zijn daarnaast bij uitstek geschikt om mensen met reuma te informeren over actualiteiten en zaken waar wij ons hard voor maken.

Een nieuwe ontwikkeling is het beschikbaar stellen van de medische informatie en de informatie over leven met reuma aan zorgverleners via een online service, Inforium. Daar is in 2019 mee begonnen. Met Inforium kunnen zorgprofessionals de informatie van ReumaNederland digitaal en op maat delen met hun patiënten.

Toegankelijker en begrijpelijker maken van informatie ReumaNederland wil graag dat iedereen in Nederland kennis kan vergaren over zijn of haar vorm van reuma. Een deel van de mensen met reuma in Nederland is laaggeletterd.

In 2019 hebben we onze website onderzocht op begrijpelijkheid en vindbaarheid van de informatie

over reuma en leven met reuma. Dit onderzoek, in samenwerking met Stichting ABC, is uitgevoerd door een student Farmakunde. Uit het onderzoek blijkt dat onze online teksten begrijpelijker geschreven kunnen worden. Ook is aangeraden om de informatie meer op een visuele manier aan te bieden. Zoals de al bestaande animaties, deze werden als zeer begrijpelijk ervaren. De conclusies en adviezen uit dit onderzoek vormen de basis voor een plan om in 2020 vervolgstappen te zetten in het begrijpelijker en gemakkelijker vindbaar maken van onze online informatie.

In 2019 hebben we een aantal nieuwe animaties ontwikkeld. Deze gaan over:

- wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandeling voor artrose;
- op tijd naar de huisarts gaan met reumatische klachten;
- voorbereiding voor het eerste bezoek aan de reumatoloog;
- wat te verwachten van het bezoek aan de reumatoloog.

We zijn gestart met het maken van een animatie over reuma en bewegen. De verwachting is dat deze in het eerste kwartaal van 2020 gereed is. Bij het ontwikkelen van deze nieuwe vormen van informatie betrekken wij ervaringsdeskundigen. Zo weten we of ons aanbod aansluit bij de behoeften van mensen met reuma, of de informatie inhoudelijk klopt en of deze toegankelijk en begrijpelijk is.

Binden en verbinden van mensen met reuma

Naast het delen van relevante informatie is een rol van ReumaNederland om mensen met reuma met elkaar en met ReumaNederland te verbinden. Social media zijn hiervoor het meest gebruikte middel. De berichten over onderwerpen die leven bij mensen met reuma of onderwerpen waarvoor wij ons hard voor maken zorgen voor relevante interactie met de achterban. Daarnaast faciliteert ReumaNederland op Facebook de besloten groep 'Samen reuma'. In deze groep wisselen mensen met een vorm van reuma in een besloten omgeving hun

ervaringen uit, stellen vragen en luchten hun hart. In 2019 is deze levendige community uitgegroeid van 5.125 leden (januari 2019) naar 5.760 leden (december 2019). Ervaringsdeskundige beheerders zorgen ervoor dat de groep een veilige online ontmoetingsplek is en blijft.

Weten wat er leeft bij mensen met reuma

Om de kwaliteit van leven voor mensen met reuma te verbeteren, is het belangrijk dat we weten wat er leeft onder mensen met reuma. In 2019 hebben we dat op verschillende manieren aangepakt. Via onze socialmediakanalen hebben we aandacht gevraagd voor Route23. Dit is het traject waarmee we aan mensen met reuma hebben gevraagd waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen (zie ook hoofdstuk 2, Belangenbehartiging, pagina 12). Daarnaast hebben we diverse oproepen geplaatst voor deelname aan andere vragenlijsten, bijvoorbeeld over de ervaringen met (medicijn)verpakkingen, medicijntekorten, sporten bij reuma en orthopedische zorg. Een aantal keer hebben we oproepen geplaatst in samenwerking met andere partijen. Zoals een oproep van patiëntenvereniging FES met een poll over de behandeling bij fibromyalgie en een oproep voor het werven van vrijwillige docenten voor de stichting Patient Partners.

Via het Meldpunt Medicijnen konden mensen problemen rondom hun medicatie melden bij ReumaNederland. ReumaNederland brengt de ontvangen signalen in kaart en onderneemt zo nodig actie. In 2019 zijn er 43 meldingen ontvangen. Deze gingen met name over landelijke medicijntekorten van naproxen en andere NSAID's, preferentiebeleid op methotrexaat-injecties en tekorten aan medicijnen.

Hoewel ReumaNederland zich vooral op het collectief richt met het beschikbaar stellen van informatie, ontvangen wij regelmatig individuele vragen en signalen via social media en per mail. Veel vragen gaan over de aandoening waar de vragensteller mee te maken heeft, over behandelmogelijkheden en diagnosestelling. Andere vragen gaan over het

omgaan met de aandoening, zoals vermoeidheid of het gebruik van hulpmiddelen, en de weg vinden binnen het gebied van zorg, werk en regelgeving. Tot slot komen er vaak vragen binnen over alternatieve behandelvormen, voeding en voedingssupplementen. Op basis van deze vragen hebben wij in 2019 zo nodig informatie op de website aangevuld.

Overige resultaten

Kies uw reumazorg De zorgkeuzehulp Kiesuwreumazorg.nl helpt patiënten de reumazorg te vinden die zij nodig hebben en biedt actuele informatie over alle poliklinieken reumatologie in Nederland. In 2019 is er een uitvraag gedaan naar de beschikbaarheid van reumachirurgie op de poliklinieken. Ook zijn alle gegevens over in reumatische aandoeningen gespecialiseerde fysio- en oefentherapeuten uitgevraagd. Kiesuwreumazorg.nl wordt in 2020 uitgebreid met deze informatie.

ReumaUitgedaagd!

De training ReumaUitgedaagd! bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. Meer dan veertig getrainde ervaringsdeskundigen leren deelnemers problemen die ze ervaren in het dagelijks leven aan te pakken. Denk aan het aangeven van grenzen, omgaan met onbegrip vanuit de omgeving en het omgaan met reuma op het werk.

In 2019 hebben dertien trainingen voor volwassenen op locatie plaatsgevonden, waaronder een pilot-training in België. Daarnaast heeft er een jongerenweekend plaatsgevonden. En zijn er 74 online trainingen geweest. Ook is de vernieuwde online training voor jongeren van start gegaan. In totaal hebben 193 deelnemers in 2019 de training gevolgd.

Gastlessen Getrainde ervaringsdeskundigen verzorgen door heel Nederland gastlessen over de impact van reuma aan (toekomstige) zorgprofessionals. In 2019 zijn zeventien gastlessen gegeven aan verzorgenden in opleiding en eerstejaars verpleegkundigen (mbo en hbo).

Hoofdstuk 2. Belangen- behartiging

ReumaNederland komt op voor de belangen van mensen met reuma. Wij zetten ons in voor een betere kwaliteit van leven met reuma door ons hard te maken voor meer toegankelijkheid, transparantie en kwaliteit van zorg en ondersteuning. Dit doen wij samen met ervaringsdeskundigen. Door het bundelen van hun ervaringen en deze door te geven aan landelijke politici, beleidsmakers bij gemeenten, zorgverzekeraars, zorgverleners en de farmaceutische industrie.

Doelstellingen 2019

- Prioriteiten bepalen samen met mensen met reuma;
- Beschikbaarheid en toegankelijkheid van reumazorg bewaken en verbeteren;
- Bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg;
- Inzetten van ervaringsdeskundigheid in de belangenbehartiging;
- Samenwerking en politieke belangenbehartiging.

Resultaten

Prioriteiten bepalen samen met mensen met reuma Om te weten waar ReumaNederland zich de komende jaren hard voor moet maken, hebben wij aan mensen met reuma gevraagd waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen. Dit traject heet Route23. Na de bijeenkomst eind 2018 met 150 mensen is er een online vragenlijst door 6.400 mensen met reuma ingevuld. Naar aanleiding van Route23 heeft ReumaNederland besloten zich tot 2023 samen met mensen met reuma extra in te zetten voor drie knelpunten:

- vermoeidheid en het verdelen van energie;
- de juiste zorg vinden en de beste zorg krijgen;
- moeite met dagelijkse activiteiten.

Parallel aan Route23 heeft ReumaNederland een landelijk onderzoek gedaan naar het beweeggedrag van mensen met een vorm van reuma en hiermee in

Ervaringsdeskundige Annelies van Ravestijn weet hoe lastig (medicijn)verpakkingen te openen zijn. ReumaNederland startte samenwerkingen met producenten om verpakkingen reumavriendelijker te maken.



kaart gebracht welke factoren van invloed zijn op het sport- en beweeggedrag, welke wensen en behoeften er bij de achterban leven en welk aanbod van sport- en beweegactiviteiten er regionaal te vinden is. De uitkomsten van het onderzoek bieden aanknopingspunten voor de manier waarop ReumaNederland bewegen kan stimuleren en faciliteren. Een belangrijk doel is aanbod en vraag beter op elkaar te laten aansluiten.

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van reumazorg bewaken en verbeteren ReumaNederland heeft contacten onderhouden met alle vier de grote zorgverzekeraars om het aanbod van verzekerde zorg voor mensen met reuma te verbeteren. Dit heeft er onder andere voor gezorgd dat de zelfmanagementtraining ReumaUitgedaagd! nu door veel zorgverzekeraars wordt vergoed vanuit de aanvullende pakketten.

ReumaNederland zet zich in voor beschikbaarheid en toegankelijkheid van geneesmiddelen. Zo is het in het belang van mensen met reuma dat er - waar mogelijk - meerdere merken van verschillende fabrikanten op de markt zijn. In diverse gesprekken over dure geneesmiddelen heeft ReumaNederland aangegeven dat ziekenhuizen, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), verzekeraars en andere partijen ook moeten kijken naar de langetermijnontwikkeling van de markt voor (biologische) medicijnen. Met name de dreigende monopoliepositie door de prijsverlaging van adalimumab kan op termijn ongunstig zijn voor de optimale behandeling van patiënten.

ReumaNederland werkte in 2019 mee aan de monitor van onderzoeksinstituut NIVEL voor middelen zoals vitamine D, mineralen en paracetamol 1000 mg. Deze zijn per 1 januari 2019 uit het basispakket gegaan. Het schrappen van de vergoeding van vitamine D, die een bezuiniging moest opleveren, heeft in 2019 5 miljoen euro extra gekost. Uit de monitor blijkt namelijk dat een deel van de patiënten nu een hogere dosering

krijgt voorgeschreven die wel vergoed wordt. Bij de landelijke politiek hebben wij hier opnieuw aandacht voor gevraagd. Een motie van de SP om de maatregel terug te draaien is door de Tweede Kamer verworpen.

ReumaNederland zette zich daarnaast samen met andere patiëntenorganisaties ervoor in 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. Daarnaast hebben we bij Tweede Kamerleden onze zorgen geuit over zorgplafonds die zijn ingesteld door zorgverzekeraars in contracten met zorgaanbieders. Hierdoor liepen wachttijden bij diverse poliklinieken reumatologie en orthopedie vanaf de zomer hoog op.

ReumaNederland heeft in 2019 een succes kunnen boeken in de lange strijd voor het vergroten van de toegang tot fysiotherapeutische zorg voor mensen met een reumatische aandoening. Deze wordt sinds 2012 niet meer vergoed vanuit de basisverzekering. In het verslagjaar heeft toenmalig minister van Medische Zorg, Bruno Bruins, goedkeuring gegeven aan twee onderzoeken naar het effect van langdurige oefentherapie bij mensen met RA en Ax-SpA die kampen met ernstige functiebeperkingen. Doel van beide onderzoeken is wetenschappelijk aan te tonen of oefentherapie zowel effectief als kosteneffectief is voor deze specifieke groepen van patiënten. De onderzoeken gaan in 2020 beginnen en ReumaNederland werkt hierin samen met diverse onderzoeksinstellingen en de beroepsvereniging voor fysiotherapie, het KNGF.

Samen met het KNGF schreef ReumaNederland in 2019 daarnaast zelf een zogeheten onderzoekscall uit voor wetenschappelijk onderzoek naar fysiotherapie. Wij nodigden wetenschappers uit om onderzoeken in te dienen naar het effect van fysiotherapie op de (arbeids)participatie van mensen met RA en Ax-SpA. Uit de verschillende voorstellen is een project van het LUMC onder leiding van professor

Thea Vliet-Vlieland als beste naar voren gekomen. Naast internationale referenten en een adviescommissie van wetenschappers hebben ook de leden van onze Ervaringsdeskundigencommissie de voorstellen beoordeeld. Het onderzoeksproject kan in 2020 van start gaan.

Bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg ReumaNederland is betrokken bij de ontwikkeling van behandelrichtlijnen in de reumazorg. Met behulp van ervaringsdeskundigen brengen wij het patiëntenperspectief in de toekomstige richtlijnen van beroepsverenigingen zoals de NVR, de NOV en bijvoorbeeld het KNGF. In 2019 waren we betrokken bij de ontwikkeling van de module Medicatie bij zwangerschap en lactatie bij vrouwen met reumatische ziekten, de richtlijn Diagnostiek en behandeling van reuscelariteritis en polymyalgia rheumatica, en bij de richtlijnen Totale knieprothese, Unicompartimentele knieartrose, Schouderprothese en Hallux valgus. ReumaNederland heeft verder actief deelgenomen aan de werkgroep voor de richtlijn Medicamenteuze behandeling van reumatoïde artritis.

ReumaNederland is samen met de NVR sinds een aantal jaren bezig om een kwaliteitsregister tot stand te brengen met als doel inzicht in de kwaliteit van zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Met Dutch Hospital Data (DHD) is een samenwerking opgestart om gegevens eenvoudiger te vergaren bij de bron: de ziekenhuizen. Het verzamelen van informatie over hoe patiënten de door ziekenhuizen geleverde zorg ervaren, de zogeheten patient reported experience measurement of PREM, verloopt nog niet naar wens. We verkennen nieuwe wegen om dit in 2020 toch te realiseren. Nog belangrijker vindt ReumaNederland dat mensen met reuma zelf meer inzicht krijgen in hoe het gaat met hun aandoening en behandeling. Dit kan door zelfmonitoring in een patiëntenregister of reuma-app. Met meer inzicht in hun eigen situatie kunnen mensen met reuma het gesprek met de reumatoloog voorbereiden, waardoor

onderwerpen die voor hen belangrijk zijn op tafel komen en gezamenlijke besluitvorming gemakkelijker en beter verloopt. ReumaNederland is onder andere in gesprek met de werkgroep e-health van de NVR en het Zorginstituut Nederland.

Inzetten van ervaringsdeskundigheid in de belangenbehartiging Het vertrekpunt van al ons werk is het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Dit gebeurt in een statutaire adviesraad, de Patiëntenadviesraad (PAR), en door deelname van ervaringsdeskundigen aan diverse projecten. In 2019 kwam de Patiëntenadviesraad, bestaande uit leden met verschillende reumatische aandoeningen, vier keer bijeen. De PAR heeft in 2019 onder andere advies gegeven over het belang van man-vrouwverschillen bij de behandeling van reuma, de keuzes voor de speerpunten uit Route23 en over een leefstijlinterventie voor mensen met reuma. Er zijn vier nieuwe leden bijgekomen dit jaar en we hebben van twee leden afscheid genomen.

In 2019 is de werkwijze onder de loep genomen om te komen tot een optimale inzet van de ervaringsdeskundigen. Besloten is om eerst te kijken naar het talent van de ervaringsdeskundige en vervolgens te kijken welke projecten daarbij goed passen. In totaal werkten ruim 180 ervaringsdeskundigen mee aan diverse projecten, zoals de eerdergenoemde ontwikkeling van richtlijnen maar ook bijvoorbeeld het bemensen van de hulpmiddelenstand tijdens RondReumaLive op 12 oktober WereldReumaDag (zie hoofdstuk 6, Communicatie en PR, pagina 39). Eind november heeft de eerste Bedankdag voor alle ervaringsdeskundigen plaatsgevonden. De ervaringsdeskundigen waren na afloop zeer enthousiast over de dag.

Samenwerking en politieke belangenbehartiging

Samenwerking ReumaNederland werkt in zijn belangenbehartiging actief samen met partners. Dit zijn andere patiëntenorganisaties, seniorenorganisaties en bijvoorbeeld de Vereniging Nederlandse Gemeenten. Ook hebben we in 2019 de samenwerking met nieuwe partners opgezocht zoals met de Fietzersbond over de toegankelijkheid van aangepaste fietsen of met voedselproducenten om verpakkingen reumavriendelijker te maken.

Daarnaast werken we samen met beroepsorganisaties, zoals de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR), het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). We hebben met deze organisaties structureel overleg.

We werken samen met overheidsorganisaties, zoals het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en Zorginstituut Nederland (ZiNL). Om de belangen van mensen met reuma nog beter te kunnen behartigen, heeft ReumaNederland zich in 2019 aangesloten bij de Patiëntenfederatie.

Politieke belangenbehartiging Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Tweede Kamer zijn de belangrijkste stakeholders voor onze politieke belangenbehartiging. In het verslagjaar hebben we op verschillende dossiers contact gehad met de landelijke politiek. In april hebben we een werkbezoek georganiseerd aan de afdeling Reumatologie in het LUMC. Tweede Kamerleden van de SP, 50PLUS en de SGP waren daarbij te gast.

In samenwerking met 50PLUS hebben we het onderwerp van reumavriendelijke medicijnverpakkingen op de politieke agenda gezet. Het resultaat is een aangenomen motie waarin de minister wordt

opgeroepen om samen met Europese collega's te kijken waar mogelijkheden liggen voor makkelijker te openen medicijnverpakkingen. In 2020 blijft dit onderdeel van onze lobby.

We hebben in 2019 daarnaast gesprekken gevoerd met Tweede Kamerleden van D66, CDA en VVD en in diverse debatten is onze inbreng door Kamerleden opgenomen in de spreektekst. Bijvoorbeeld bij debatten over het geneesmiddelenbeleid, over het pakketbeheer, over eigen bijdragen in de zorg en bij de begrotingsbehandeling van VWS. We werken ook steeds meer samen met andere patiëntenorganisaties en belangenorganisaties, door een gezamenlijke inbreng voor Tweede Kamerdebatten te schrijven.

Samen met Ieder(in) en de Fietzersbond hebben we in de Tweede Kamer en bij het ministerie van VWS aandacht gevraagd voor het signaal uit onze achterban dat de driewiel fiets geweerd wordt in winkelstraten, terwijl een scootmobiel daar wel mag komen. De SP heeft hier in een debat vragen over gesteld aan de minister.

Naast de eigen lobbywerkzaamheden ondersteunt ReumaNederland lokale reumapatiëntenverenigingen in hun belangenbehartiging richting gemeenten. Dit doen wij op initiatief van de verenigingen. In nieuwsbrieven en op besturendagen maken wij kenbaar dat deze mogelijkheid bestaat. In 2019 hebben wij samen met de patiëntenvereniging in Zutphen een gesprek gevoerd met de wethouder Zorg en het manifest 'Reumavriendelijke gemeente' aan te bieden. Een van de speerpunten van dit manifest is dat de informatievoorziening door gemeenten over de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning van mensen met reuma beter wordt. ReumaNederland heeft daarnaast zelf een webpagina ingericht over de Wmo met informatie over wat er komt kijken bij een aanvraag voor een Wmo-voorziening.

Hoofdstuk 3. Samenwerking met andere reumapatiënten- organisaties

Door samenwerking met andere reumapatiëntenorganisaties wil ReumaNederland de krachten bundelen om de kwaliteit van leven van mensen met reuma te verbeteren. ReumaNederland stelt onder andere financiering beschikbaar aan bijna tachtig reumapatiëntenorganisaties om betere kwaliteit van leven op lokaal en landelijk niveau te realiseren. Daarnaast biedt het platforms voor overleg en gestructureerde samenwerking.

Doelstellingen 2019

- Financiële ondersteuning van reumapatiëntenorganisaties;
- Samenwerking in de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland;
- Organiseren van besturendagen voor lokale reumapatiëntenverenigingen.

Resultaten

Financiële ondersteuning van reumapatiëntenorganisaties ReumaNederland verstrekte in 2019 € 967.000 aan financiële ondersteuning van landelijke en lokale reumapatiëntenorganisaties. Dit is licht onder de begroting van € 990.000. Bijna driekwart is door de verenigingen besteed aan 282 patiëntenactiviteiten, waarvoor een financieringsaanvraag was gedaan. Ruim een kwart van de subsidies is toegekend als lumpsumfinanciering. Deze is afhankelijk van het ledenaantal van de vereniging of betreft een vast bedrag in geval van een stichting. De landelijke patiëntenorganisaties telden bij elkaar in 2019 iets meer dan 12.000 leden. Negen van de elf landelijke organisaties vroegen lumpsumfinanciering aan; drie kregen financiering voor in totaal vier patiëntenprojecten.

De lokale verenigingen, waarvan er 68 zijn, telden in 2019 16.500 leden. Vrijwel alle lokale reumapatiëntenverenigingen kregen lumpsumfinanciering. Van alle goedgekeurde projectaanvragen betrof bijna de helft beweegactiviteiten, georganiseerd door zes-

Bestuursleden Rob Verweij en Laura Thurlings van Bechterewvereniging Beverwijk tijdens een bijeenkomst met ervaringsdeskundigen.



zestig verenigingen. De uitgaven aan beweegactiviteiten betroffen driekwart van de toegekende projectsubsidies. De andere toekenningen betroffen vooral voorlichtingsactiviteiten, zoals informatiebijeenkomsten en het maken en verspreiden van een verenigingsblad of -nieuwsbrief, ook naar huisartspraktijken en ziekenhuizen in de eigen omgeving.

Samenwerking in de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN) Samen met de elf landelijke reumaspecifieke reumapatiëntenorganisaties is ReumaNederland lid van de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland. Het platform is gericht op kennisuitwisseling en het behartigen van belangen van mensen met reuma in Nederland en op Europees niveau. In 2019 heeft Zorginstituut Nederland de SRPN gevraagd om mee te denken over wat zinnige zorg is voor mensen met een reumatische aandoening. Op Europees niveau wordt gewerkt aan de doelstelling de Nederlandse vertegenwoordiger te worden binnen PARE. PARE staat voor Patients with Arthritis/Rheumatism in Europe en is de patiëntenorganisatie binnen de Europese reumakoepel EULAR (European League Against Rheumatism). Tot slot is in het verslagjaar de eerste besturendag georganiseerd voor alle bestuursleden van de aangesloten verenigingen.

Organiseren van besturendagen voor lokale reumapatiëntenverenigingen Begin april is de eerste van de twee jaarlijkse besturendagen voor de lokale reumapatiëntenverenigingen gehouden. Er waren 117 bestuursleden aanwezig van 50 lokale reumapatiëntenverenigingen. Na een plenair gedeelte over de ontwikkelingen bij ReumaNederland gaf wetenschapper (en ervaringsdeskundige) dr. Mechiel Korte (Universiteit Utrecht) een boeiende presentatie over vermoeidheid bij ontstekingsreuma en zijn onderzoek daarnaar. In september vond de tweede besturendag plaats. Er waren 110 bestuursleden aanwezig, die 46 lokale reumapatiëntenverenigingen vertegenwoordigden.

Tijdens deze dag is gesproken met de patiëntenverenigingen over de toekomstige samenwerking met ReumaNederland. Een klankbordgroep met bestuursleden van tien verenigingen is samen met ReumaNederland aan de slag gegaan om vervolgstappen in kaart te brengen.

Hoofdstuk 4. Onderzoek en innovatie

ReumaNederland stimuleert en financiert kwalitatief hoogwaardig wetenschappelijk reumaonderzoek. In de Beleidsvisie 2018-2022 wordt prioriteit gegeven aan onderzoek dat snel en concreet verbetering voor de patiënt oplevert. De nadruk bij het financieren van onderzoek ligt op het stimuleren van translationeel onderzoek: het vertalen van uitkomsten in het laboratorium naar een mogelijke behandeling of het vertalen van vragen vanuit de behandelpraktijk naar nieuw onderzoek. Dit alles om diagnose en behandeling van reuma te verbeteren. Om uitkomsten uit onderzoek verder te brengen, zoekt ReumaNederland steeds meer de samenwerking op met andere partijen. Hierbij kan gedacht worden aan partners in het bedrijfsleven en publieke financiers.

Doelstellingen 2019

- Besteding van € 8,9 miljoen aan onderzoek en innovatie;
- Beoordelen en toekennen van financiering van kwalitatief hoogstaand kortlopend onderzoek en langlopend reumaonderzoek;
- Ondersteunen van start-ups;
- Stimuleren van nationale en internationale samenwerkingsverbanden door het bijeenbrengen van relevante partijen en participatie in projecten.

Resultaten

Bestedingen aan onderzoek en innovatie ReumaNederland kende in 2019 € 8,2 miljoen toe aan kortlopend en langlopend wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten. Dit is € 0,7 miljoen minder dan begroot en een stijging van € 0,8 miljoen ten opzichte van de realisatie van 2018. De lager dan begrote bestedingen worden voor het grootste deel verklaard door een verandering in de financiering van het Europese artroseonderzoek IMI APPROACH. Dat de bestedingen wel hoger uitvallen dan in 2018 komt met name door hogere bestedingen aan publiek-private samenwer-

Dr. Sarah Pringle (UMCG) onderzoekt een nieuwe stamceltherapie voor het syndroom van Sjögren. De onderzoeksgroep waarvoor ze werkt, onder leiding van professor Frans Kroese, is een van de vijftien Research Centres of Excellence van ReumaNederland.



kingen, hoofdzakelijk aan het onderzoeksconsortium RegMed XB. Meer informatie over deze nationale en internationale samenwerkingsverbanden leest u op pagina 29 van dit hoofdstuk.

Beoordelen en toekennen van financiering van kwalitatief hoogstaand onderzoek Wetenschappelijke kwaliteit en relevantie voor patiënten staan voorop in de besluitvorming over het financieren van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wil ReumaNederland sturen op het versnellen van resultaten uit onderzoek. Dit houdt onder andere in dat voor kortlopend onderzoek in principe een maximale looptijd van twee jaar geldt. Bij positieve resultaten kan financiering voor vervolgonderzoek worden aangevraagd. Financiering van langlopend onderzoek aan de zogeheten Research Centres of Excellence (RCE's) is gebaseerd op getoetste onderzoeksprogramma's waarin gewerkt wordt aan het behalen van doelen in een bewezen onderzoeksrichting. ReumaNederland heeft vijftien onderzoeksgroepen aan universiteiten en universitaire medische centra benoemd tot Research Centre of Excellence. De looptijd van het onderzoek aan deze RCE's is vijf jaar, met ingang van 2018.

ReumaNederland ontving in 2019 69 financieringsaanvragen voor kortlopende projecten, met name projecten met een looptijd van twee jaar. Dit zijn 21 aanvragen minder dan in 2018. Na toetsing van de aanvragen door zowel binnenlandse als buitenlandse referenten, de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en de Ervaringsdeskundigencommissie (EDC) zijn negentien nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd. De ervaringsdeskundigen beoordelen de projectvoorstellen op relevantie voor de mensen met reuma en de maatschappij, op de risico's en de belasting voor deelnemers aan het onderzoek en op de haalbaarheid van en de mate van patiëntenparticipatie in het project. De toekenning van de financiering van een eerder toegekend kortlopend project of van

het onderzoek aan een RCE gebeurt ieder keer voor een jaar nadat ReumaNederland een tussentijdse evaluatie over de voortgang van het project heeft ontvangen en de voortgang voldoende is bevonden. Alle tot en met 2018 toegekende projecten en de onderzoeksprogramma's van de RCE's kregen op basis van de voortgangsrapportage toekenning voor 2019.

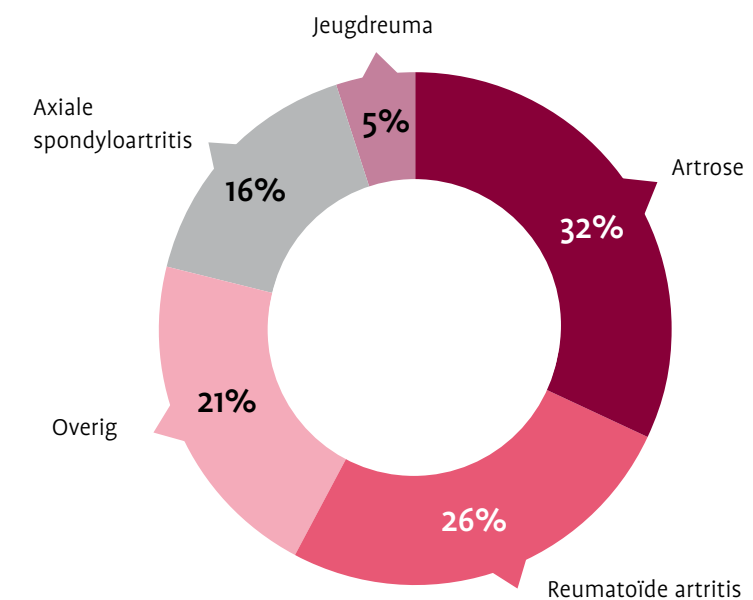
Gehonoreerde kortlopende onderzoeksprojecten 2019

Van de negentien onderzoeksprojecten die zijn gehonoreerd zijn er vier fundamenteel van aard en zes fundamenteel/vroeg-translatieel. Er zijn drie translatieel en zes klinische onderzoeken gehonoreerd. De verdeling is als volgt:

- artrose: 6 (1 fundamenteel, 3 fundamenteel/vroeg-translatieel waarvan 1 een Serendipity-project, 1 translatieel en 1 klinisch);
- reumatoïde artritis: 5 (1 fundamenteel, 1 fundamenteel/vroeg-translatieel Serendipity-project, 1 translatieel en 2 klinisch);
- jeugdreuma: 1 (fundamenteel/vroeg-translatieel);
- axiale spondyloartritis 3 (1 fundamenteel en 2 klinisch);
- syndroom van Sjögren: 1 (fundamenteel/vroeg-translatieel);
- systemische lupus erythematoses: 1 (fundamenteel);
- sternocostoclaviculaire hyperostose: 1 (klinisch);
- reuscelariteritis: 1 (translatieel).

Serendipity-projecten zijn (pilot)onderzoeken in richtingen waarvoor nog beperkte onderbouwing beschikbaar is of waarvoor nog weinig voorwerk is verricht, maar waarin mogelijk nieuwe oplossingen voor reuma liggen.

Verdeling kortlopende onderzoeksprojecten naar aandoening



De gehonoreerde projecten 2019 zijn:

Artrose – fundamenteel

MINIaturized JOINT structures and 3D-living microfluidics to study cartilage degenerative diseases (MINIJOINT)
Prof. dr. J. Malda – UMC Utrecht
Looptijd: 2 jaar

Artrose – fundamenteel/vroeg-translatieel

Osteoarthritis treatment: 'Give it some GAS(6)'
Dr. F.A.J. van de Loo – Radboudumc
Looptijd: 2 jaar

Osteoarthritis at young age: learning from patients with SMAD3 mutations
Dr. R. Narcisi – Erasmus MC
Looptijd: 2 jaar

Non-invasive imaging of 'erosive' synovitis in OA. A novel window to screen DMOAD-efficacy
Dr. P.L.E.M. van Lent – Radboudumc
Looptijd: 2 jaar

Artrose – translatieel

Late childhood hip dysplasia, the most important risk factor for hip osteoarthritis
Prof. dr. S.M.A. Bierma-Zeinstra – Erasmus MC
Looptijd: 2 jaar

Artrose – klinisch

Novel ways to achieve more accurate correction osteotomies in patients suffering from unicompartmental knee osteoarthritis and a malalignment
Dr. R.J.H. Custers – UMC Utrecht
Looptijd: 1 jaar

Reumatoïde artritis – fundamenteel

Targeted delivery of Antigen-Drug conjugates to auto-reactive B-cells
Prof. dr. R.E.M. Toes – LUMC
Looptijd: 4 jaar

Reumatoïde artritis – fundamenteel/vroeg-translatieoneel (Serendipity)

Sialic acids for restoring immunological tolerance in rheumatoid arthritis

Prof. dr. Y. Van Kooyk - Amsterdam UMC

Looptijd: 2 jaar

Reumatoïde artritis – translationeel

Towards better care for women with rheumatoid arthritis and a wish to conceive by unraveling immunological mechanisms underlying subfertility

Dr. R.J.E.M. Dolhain – Erasmus MC

Looptijd: 4 jaar

Reumatoïde artritis – klinisch

RECALL study: long term outcomes after treatment to target in RA and UA

Dr. C.F. Allaart – LUMC

Looptijd: 2 jaar

Understanding the course, underlying mechanisms and reversibility of fatigue, pain and functional limitations (disease aspects that patients perceive as most important) during the development of RA

Prof. dr. A.H.M. van der Helm-van Mil – LUMC / Erasmus MC

Looptijd: 3 jaar

Jeugdreuma – fundamenteel/vroeg-translatieoneel

Closing in on the key immune regulators in juvenile idiopathic arthritis

Dr. J. van Loosdregt – UMC Utrecht

Looptijd: 3 jaar

Spondylartritis – fundamenteel

Elucidating immunopathogenic pathways in the earliest phases of spondyloarthritis in HLA-B27 transgenic rats

Dr. M. van de Sande – Amsterdam UMC / Universiteit van Amsterdam

Looptijd: 2 jaar

Spondyloartritis – klinisch

Telemonitoring of spondyloarthritis: a pragmatic, randomized controlled trial

Dr. A.M van Tubergen – Maastricht UMC+

Looptijd: 2 jaar

The prevalence of chronic low back pain, inflammatory back pain in combination with HLAB27 and other axial SpA related factors in large a population based cohort

Dr. A. Spoorenberg – UMCG

Looptijd: 1 jaar

Syndroom van Sjögren – fundamenteel/vroeg-translatieoneel

Extrathymic Autoimmune Regulator (AIRE) expressing cells to induce tolerance in patients with primary Sjögren's syndrome

Dr. S.W. Tas – Amsterdam UMC / Universiteit van Amsterdam

Looptijd: 4 jaar

Systemische lupus erythematoses – fundamenteel

B-cell receptor and Toll-like receptor signalling in the germinal centre: a delicate balance guarding self-tolerance

Dr. R.W. Hendriks – Erasmus MC

Looptijd: 2 jaar

Sternocostoclaviculaire hyperostose – klinisch

PAMidronate for Pain in Sternocostoclavicular hyperostosis: the PAPS-study, a double-blind, randomized, placebo-controlled trial

Dr. E.M. Winter – LUMC

Looptijd: 2 jaar

Reuscelarteriitis – translationeel

To treat or not to treat with tocilizumab in giant cell arteritis; evaluation of the JAK-STAT pathway in CD4+ T cells as candidate stratification biomarkers

Dr. E. Brouwer – UMCG

Looptijd: 2 jaar

Het volledige overzicht van de in 2019 nieuw toegekende en de voortgezette kortlopende projecten uit eerdere toekenningsjaren vindt u in de bijlage van dit jaarverslag (pagina 91 tot en met 100)

Research Centers of Excellence

Het langlopende onderzoek aan de Research Centres of Excellence is gericht op artrose en kraakbeenherstel (zeven RCE's), ontstekingsreuma (zeven RCE's) en jeugdreuma (één RCE). De Research Centres of Excellence 2018-2023 zijn:

Artrose en kraakbeenherstel

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

Osteoarthritis and cartilage regeneration

Focus:

- 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 (Reumatologie) – prof. dr. F.P.J.G. Lafeber

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

Focus:

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

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

Managing joint complexity

Focus:

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

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

Creating volume for cartilage repair strategies

Focus:

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

Universiteit Utrecht (Diergeneeskunde) – prof. dr. P.R. van Weeren

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

Focus:

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

LUMC (Reumatologie) – prof. dr. G. Kloppenburg

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

Focus:

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

Universiteit Twente (Developmental BioEngineering) – prof. dr. ir. H.B.J. Karperien

Technovolution in joint repair

Focus:

- doorontwikkeling van hydrogels voor de behandeling van kraakbeendefecten;
- 'lab-on-a-chip' om onderscheid in subtypes van artrose te kunnen maken;
- 'joint-on-a-chip' als vervanging voor proefdieren in onderzoek naar de ziekteprocessen in gewrichten.

Ontstekingsreuma

LUMC (Reumatologie) – prof. dr. T.W.J. Huizinga/prof. dr. R.E.M. Toes

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

Focus:

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

LUMC (Immunohematologie) – prof. dr. J.J. Zwaginga

Translating genetic predisposition to immunotherapy of rheumatoid arthritis

Focus:

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

LUMC/Erasmus MC (Reumatologie) – prof. dr. A.H.M. van der Helm-van Mil

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

Focus:

- vroege herkenning van patiënten met risico op het krijgen van RA.

Erasmus MC (Reumatologie) – dr. R.J.E.M. Dolhain
Reproductive rheumatology

Focus:

- de invloed van ontstekingsreuma op vruchtbaarheid en zwangerschap;
- de rol van medicijngebruik bij mannen en vrouwen met een kinderwens;
- kinderen van vrouwen met RA.

Universiteit Utrecht (Diergeneeskunde) – prof. dr. W. van Eden/prof. dr. F. Broere

TolDC-HSP approach for therapeutic tolerance in RA

Focus:

- het herstellen van ontregelde afweer.

UMCG (Immunologie) – prof. dr. F.G.M. Kroese

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

Focus:

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

Amsterdam UMC (Reumatologie en Klinische Immunologie) – prof. dr. R.F. van Vollenhoven

From immunopathology to preventive treatment for rheumatoid arthritis

Focus:

- 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 het risico op het krijgen van RA.

Jeugdreuma

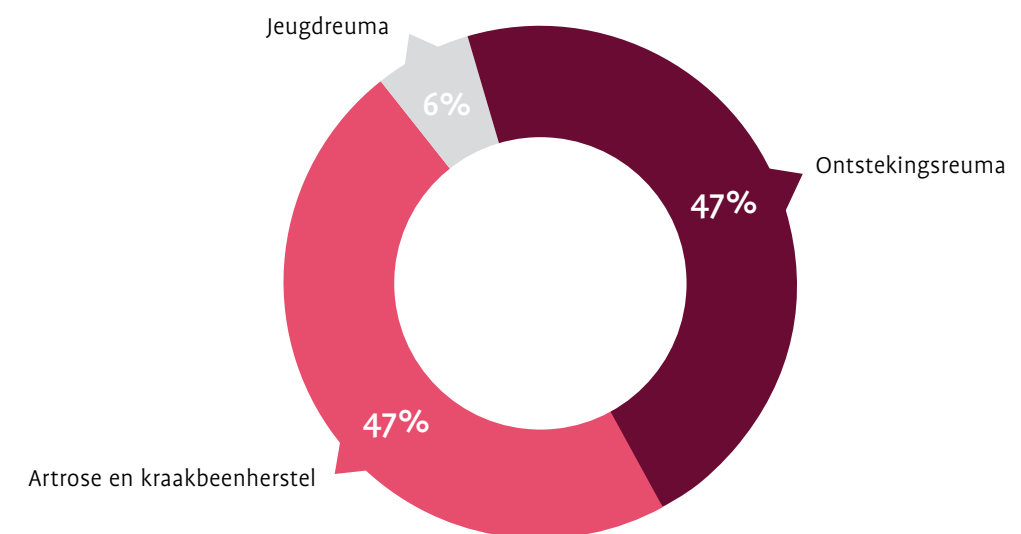
Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht (Kinderreumatologie) – prof. dr. N.M. Wulffraat

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

Focus:

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

Verdeling langlopend onderzoek (RCE's) naar aandachtsgebied



Ondersteunen van start-ups ReumaNederland ondersteunt kansrijke initiatieven, voortkomend uit wetenschappelijk onderzoek, die op termijn de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening positief kunnen beïnvloeden. Deze initiatieven krijgen vaak de vorm van een start-up: jonge bedrijven die een ontdekking uit onderzoek verder ontwikkelen. De start-ups die in 2019 zijn ondersteund, zowel inhoudelijk als financieel, zijn Arthrosave, Chondropeptix, Hy2Care en Trajectum Pharma. De eerste drie bedrijven ontwikkelen nieuwe behandelingen voor artrose, het laatstgenoemd bedrijf werkt aan een nieuwe behandeling voor RA.

Stimuleren van nationale en internationale samenwerkingsverbanden ReumaNederland is (mede) initiatiefnemer van diverse grote nationale en internationale samenwerkingsverbanden op het gebied van reumaonderzoek. Binnen Nederland

betreft het voornamelijk de initiatie van en participatie in diverse publiek-private samenwerkingen binnen de PPS-regelingen van onderzoeksfinancier Health-Holland. Onderzoeksinstituten, ondernemingen en gezondheidsfondsen werken samen in deze grote onderzoeksprojecten. Door participatie in de financiering droeg ReumaNederland in 2019 onder andere bij aan onderzoeksprogramma's naar regeneratieve geneeskunde voor artrose (RegMed XB), de ontwikkelingen van mogelijke medicijnen voor artrose (OA-PEP) en jeugdreuma (Inhibition of super-enhancers for JIA), en aan grootschalig onderzoek naar de gezamenlijke oorzaak van diverse ziektebeelden die samenhangen met het immuunsysteem (Afweer in balans). ReumaNederland is daarnaast een participatie aangegaan in de Coöperatieve INZET I U.A. INZET staat voor Investeren in Zelfstandigheid en Technologie en is een Nederlands samenwerkingsverband van gezondheidsfondsen, welzijnsfondsen en zorggerelateerde vermogensfondsen.

Het doel van INZET is het (financieel) ondersteunen van bedrijven die zorginnovaties willen realiseren die de kwaliteit van leven van patiënten rechtstreeks verbeteren.

Ook de stimulering van internationale samenwerking is in 2019 gecontinueerd. Het betreft twee internationale trainingsnetwerken voor jonge onderzoekers (CarBon en TargetCare) en twee Horizon 2020-projecten van de EU (iPSpine en ArthritisHeal). ReumaNederland is in deze projecten partner op het gebied van patiëntenparticipatie en communicatie van onderzoeksresultaten. Verder participeert ReumaNederland in een innovatief medicijnproject van de EU, IMI APPROACH, waarin gezocht wordt naar nieuwe medicijnen tegen artrose.

Overige resultaten

ReumaNederland sloot in 2019 25 projecten af met een eindevaluatie. Deze onderzoeken zijn op het gebied van:

- artrose (8);
- ontstekingsreuma (17, waarvan 10 naar reumatoïde artritis, 1 naar jeugdreuma, 1 naar reuscelartriitis, 2 naar axiale spondyloartritis en 3 naar het syndroom van Sjögren).

Artrose Onderzoek naar artrose leverde onder andere de volgende uitkomsten op:

- Zes weken behandeling met een lage dosis orale prednison leidt tot substantiële verbetering van symptomen bij mensen met pijnlijke handartrose en tekenen van ontsteking;
- Een optimale set criteria van onder andere persoonsgebonden en ziektegerelateerde factoren voor de vroege diagnose van knie-artrose met acceptabele voorspellende waarde;
- Een nieuw wijze voor de selectie en productie van stamcellen met op termijn het doel het kunnen implanteren van stamcellen die kraakbeen herstellen.

Ontstekingsreuma Onderzoek naar ontstekingsreuma leverde onder andere de volgende uitkomsten op:

- De behandeling met hydroxychloroquine bij mensen met reumatoïde artritis die geen reumafactor of auto-antistoffen in het bloed hebben (zogeheten seronegatieve RA-patiënten) is klinisch vergelijkbaar met de behandeling met methotrexaat;
- Voor het eerst is vastgesteld dat vermoeidheid bij patiënten met jeugdreuma samenhangt met de ontstekingsactiviteit. De ontstekingsfactoren beïnvloeden de concentraties van belangrijke aminozuren in de hersenen, waardoor vermoeidheid ontstaat;
- Echografie van de speekselklieren kan in de toekomst een hulpmiddel zijn om de juiste behandeling te kiezen bij patiënten met het syndroom van Sjögren. Ontstoken speekselklieren, die kunnen worden vastgesteld met een echo, blijken namelijk samen te hangen met een duidelijk ander ziektebeeld.

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 2019

1. € 15,3 inkomsten uit fondsenwervende activiteiten;
2. Wervingskosten zijn 16,6 procent van de geworven baten;
3. Verloop in vrijwilligersbestand maximaal 15 procent.

Resultaten 2019

Inkomsten uit fondsenwervende activiteiten

In 2019 kwam er € 15,0 miljoen beschikbaar uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, en opbrengsten uit loterijen. Dit was € 0,3 miljoen lager dan de doelstelling en € 0,9 miljoen minder dan de opbrengsten in 2018. De geworven baten kwamen voort uit de volgende fondsenwervende activiteiten:

Nalatenschappen ReumaNederland ontving in 2019 € 6,6 miljoen uit nalatenschappen, een stijging van € 0,9 miljoen ten opzichte van de begroting en gelijk aan de realisatie in 2018. Erfstellingen en legaten vormen daarmee de belangrijkste bron van inkomsten voor ReumaNederland. 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 collecteopbrengst van 2019 was gesteld op € 3,0 miljoen. In maart 2019 hielpen ruim 40.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van ReumaNederland. Met een gerealiseerde opbrengst van € 2,76 miljoen is de begroting niet gehaald en daalden de collecteopbrengsten met bijna € 0,1 miljoen ten opzichte van 2018.

In maart 2019 hielpen ruim 40.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van ReumaNederland.



ReumaNederland heeft evenals in 2018 vijfhonderd hybride collectebussen ingezet tijdens de collecteweek. Hiermee konden gevers kiezen of ze met contant geld of met een betaalpas wilden bijdragen aan de collecte. Nieuw in 2019 was geven via de smartphone met een QR-code. Zowel op het legitiematiebewijs van onze collectanten als op zogeheten 'niet-thuis'-kaartjes voor in de brievenbus was een QR-code afgedrukt. Wie dat wilde, kon met een scan van de QR-code heel gemakkelijk geven.

Donateurs De doelstelling voor de opbrengsten uit activiteiten gericht op particuliere donateurs, zakelijke en non-profitorganisaties was in 2019 € 3,8 miljoen. Het resultaat uit donaties en giften kwam met een opbrengst van € 3,5 miljoen € 0,3 miljoen onder begroting uit en € 0,2 miljoen lager dan in 2018. Dat de inkomsten onder begroting uit zijn gekomen, komt met name door een daling van bijna € 0,2 miljoen in de giften van particulieren.

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 diensten-aanbod van ReumaNederland via callcenters te benaderen met het verzoek om donateur te worden.

Doelen van de fondsenwerving onder donateurs waren:

- 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 en leadconversie.

Nieuw wervingsbeleid dat in 2018 werd gestart, heeft in 2019 zijn vruchten afgeworpen. In het verslagjaar

kwam het aantal donateurs (machtigingshouders, periodieke schenkers en niet-structurele gevers van de laatste drie jaar) uit op ruim 127.000, een stijging van van meer dan 2.000 ten opzichte van 2018. Met name een actie rond WereldReumaDag 2018, waarbij een gratis speld kon worden aangevraagd, droeg bij aan deze stijging. De uit de actie voortvloeiende leads zijn in 2019 opgevolgd. De langzame terugloop van donateurs met een machtiging blijft een zorg. De trend dat mensen zich steeds minder willen vastleggen, is onmiskenbaar aanwezig.

Loterijen De doelstelling voor de opbrengsten uit loterijen was € 1,2 miljoen. ReumaNederland ontving over 2019 € 1,2 miljoen van de VriendenLoterij en Nederlandse Loterij, daarmee is de realisatie gelijk aan de begroting én de realisatie in 2018. De opbrengst uit geoormerkte loten van de VriendenLoterij is gestegen en de ontvangsten van het ongeoormerkte deel is gedaald. Bij een geoormerkt lot komt de helft van de inleg direct ten goede aan ReumaNederland.



Samenwerkingsverbanden In 2019 hebben samenwerkingsverbanden in onderzoek geleid tot een opbrengst van € 1,0 miljoen. Dit is € 0,6 miljoen lager dan de begroting en € 0,7 miljoen lager dan de realisatie in 2018. In de achterliggende jaren heeft ReumaNederland geïnvesteerd in andersoortige bronnen van fondsenwerving, onder andere door samen te werken met andere organisaties die wetenschappelijk onderzoek naar reuma willen ondersteunen. Dit gebeurt in public-private partnerships, met name onder de vlag van onderzoeksfinancier Health-Holland. In sommige gevallen ontvangt ReumaNederland de directe inkomsten, die worden geïnvesteerd in grote onderzoeksprojecten. De bijdrage van Health-Holland is mede afhankelijk

van de inbreng van de verschillende partijen in deze grote projecten. Voor 2019 gold dat de samenstelling van de inbreng (in geldinvesteringen of in natura) van bedrijven, onderzoeksinstituten en ReumaNederland het niet toeliet om extra aanvragen te doen voor financiering van deze grote projecten. Dit is de belangrijkste reden voor de lager dan begrote realisatie in 2019.

Wervingskosten als percentage van de geworven baten

De wervingskosten als percentage van de geworven baten kwamen uit op 16,9 procent. Dit is 0,3 procentpunt boven de begroting van 2019 en 1,0 procentpunt boven de realisatie van 2018. De reden van het hogere percentage zijn de lager dan begrote opbrengsten en gelijkblijvende wervingskosten.

Verloop in vrijwilligersbestand 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 stonden centraal. De doelstelling voor het maximale verloop in het vrijwilligersbestand lag in 2019 op 15 procent. Het verloop in het aantal vrijwilligers kwam iets boven de doelstelling van 15 procent uit.

Overige resultaten

ReumaNederland Panel Het ReumaNederland Panel bestaat uit ruim 5.500 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, vrijwilligers en professionals te peilen. In het verslagjaar zijn er elf enquêtes uitgezet onder de leden van het ReumaNederland Panel.

Hoofdstuk 6. Communicatie en PR

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

Doelstellingen 2019

- Patiënteninformatie, belangenbehartiging en ontwikkelingen in reumaonderzoek zichtbaar maken bij onze achterban;
- Vergroten van de betrokkenheid van en interactie met de achterban;
- Nieuwe doelgroepen bereiken;
- Impact van reuma en het belang van ReumaNederland voor een beter leven met reuma onder de aandacht brengen van het grote publiek.

Resultaten

Patiënteninformatie, belangenbehartiging en reumaonderzoek zichtbaar maken ReumaNederland zet zich op diverse manieren in voor een beter leven met reuma. Om de 'producten en diensten' van ReumaNederland voor mensen met reuma, hun directe omgeving en andere betrokkenen bij reuma zoals zorgprofessionals goed in beeld te brengen, gebruikt ReumaNederland de eigen communicatiekanalen, zoals de website, social media (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn) en de e-mailnieuwsbrief.

De website van ReumaNederland is dé plek waar mensen met reuma informatie kunnen vinden over hun aandoening, behandelingen, omgaan met klachten en leven met reuma (zie ook hoofdstuk 1, Patiënteninformatie). De nieuwe website, die in 2018 is gelanceerd, kent minder pagina's en er staat meer informatie op één webpagina. Het doel



Bezoekers zien de toekomst van behandelen in het App Lab tijdens RondReuma Live '19, de dag voor mensen met reuma.

daarvan is om het voor bezoekers overzichtelijk te houden waar op de website ze zich bevinden en het aantal benodigde kliks om bij de juiste informatie te komen te beperken. In 2019 waren er ruim 2,2 miljoen bezoekers op reumanederland.nl. Ruim 1,8 miljoen bezoekers (82 procent) kwam voor het eerst op de website, bijna 400.000 bezoekers waren terugkerende bezoekers. Pagina's over fibromyalgie (bijna 188.000), artrose (126.000) en over het stellen van de diagnose (45.000) werden veel bezocht.

Social media zijn de online omgeving waar onze achterban direct het gesprek met ReumaNederland en met elkaar kan aangaan over de onderwerpen die hen bezighouden. Facebook is het belangrijkste kanaal met bijna 35.000 fans. De dagelijkse posts gaan over leven met reuma, ontwikkelingen in de zorg en wat ReumaNederland daarin betekent als belangenbehartiger en over onderzoek dat ReumaNederland stimuleert en financiert. Dat ReumaNederland daarvoor fondsen werft, komt ook in posts terug. Op Twitter zijn de berichten meer gericht op zorgprofessionals en beleidsmakers. LinkedIn gebruiken we om onze onderzoeksresultaten te presenteren, beleidstandpunten te uiten en ervaringsdeskundigen te werven. Instagram, tot slot, is een kanaal dat gericht is op jongere mensen met reuma.

De e-mailnieuwsbrief RondReuma is het derde eigen kanaal dat mensen met reuma en hun omgeving voorziet van de laatste ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en informatie over leven met reuma. Via de nieuwsbrief worden ook enquêtes en onderzoeken onder de aandacht gebracht waaraan mensen kunnen meedoen. RondReuma biedt de kennis die mensen met reuma helpt om zelf hun kwaliteit van leven te verbeteren. Eind 2019 was het aantal abonnees 104.300, een daling van ongeveer 2.000 ten opzichte van eind 2018. De best gelezen artikelen gaan over onderwerpen die dicht bij de belevingswereld van mensen met reuma staan, dat kunnen artikelen over onderzoek zijn of artikelen over omgaan met reuma.

Bijvoorbeeld ons koopadvies voor vitamine D, paracetamol en kalktabletten, onderzoeken naar de invloed van plantaardig eten op klachten en onderzoek naar vermoeidheid door ontstekingsreuma.

Vergroten van de betrokkenheid van en interactie met de achterban In 2019 is aandacht besteed aan een groter bereik en meer interactie op de diverse socialmediakanalen. De Facebookpagina van ReumaNederland kende een stijging in het aantal volgers van 2 procent ten opzichte van 2018. Op LinkedIn is het bereik verhoogd door de berichten kort te houden, aansprekend beeldmateriaal te gebruiken en meer mensen en bedrijven in de berichten te taggen. In totaal is hierdoor het aantal volgers op LinkedIn met bijna de helft gestegen. In 2019 is nieuwe content voor Instagram ontwikkeld. Het aantal Instagramvolgers steeg eveneens met bijna de helft, zie ook de resultaten onder 'Nieuwe doelgroepen bereiken'. In totaal hebben de berichten van ReumaNederland op Facebook, Twitter, LinkedIn en Instagram in 2019 5,7 miljoen mensen bereikt.

Zo'n tweehonderd personen hebben via Facebook Messenger direct vragen aan ons gesteld over onderwerpen als leven met reuma, fondsenwerving of onderzoek. Steeds vaker reageren mensen ook op artikelen op onze website. Zo ontstaat er een levendige online discussie waaraan ook ons webcareteam een actieve bijdrage levert. In 2019 hebben we – samen met ervaringsdeskundigen – onderzocht hoe de dialoog tussen mensen met reuma, zorgprofessionals en andere betrokkenen gefaciliteerd kan worden in een online community. In 2020 moet dit verder vorm krijgen.

Steeds vaker reageren mensen op artikelen op onze website. Zo ontstaat er een levendige online discussie waaraan ook ons webcareteam een actieve bijdrage levert. In 2019 hebben we – samen met ervaringsdeskundigen – onderzocht hoe de dialoog tussen mensen met reuma, zorgprofessionals en

andere betrokkenen online gefaciliteerd kunnen worden in een community. In 2020 moet dit verder vorm krijgen.

De betrokkenheid en interactie van e-mailnieuwsbrieflezers nam verder toe: gemiddeld opende 39,5 procent van de ontvangers de nieuwsbrief, dat was de ambitie voor 2019. Ook de interactie steeg. Gemiddeld klikte 11 procent van de nieuwsbriefabonnees door naar nieuwsartikelen op de website, reageerden op een oproep of beantwoordden een vraag over een actueel onderwerp. In 2018 was dit gemiddeld krap 9 procent.

Nieuwe doelgroepen bereiken Reuma treft ook jongere mensen, daarom is in 2019 een serieuze start gemaakt met nieuwe content op Instagram. Op Instagram presenteren mensen met reuma, onze reumareporters, Instastories, bijvoorbeeld tijdens een internationale studentencompetitie aan de Universiteit van Eindhoven, SensUs, waar studententeams een biosensor voor het meten van adalimumab bouwden. Het aantal volgers op Instagram groeit snel, in 2019 van bijna 2.300 naar bijna 3.300 en de betrokkenheid (likes, reacties) neemt eveneens toe.

WereldReumaDag is het moment in het jaar waarin ReumaNederland het contact met de achterban opzoekt. In 2019 was dat in de vorm van RondReuma Live: een dag voor mensen met reuma. De dag had een druk programma vol lezingen over baanbrekend onderzoek, vragenuren over behandelingen van reuma en workshops over omgaan met reuma. De opkomst was boven verwachting, in totaal hebben 1.111 personen RondReuma Live bezocht en hebben 1.900 personen thuis meegekeken met de livestream. Nog eens 4.500 mensen keken op een later moment de livestream terug via onze website. Ruim 80 sprekers en trainers hebben de dag tot een succes gemaakt. De bezoekers en de sprekers en trainers waardeerden RondReuma Live met een 8,3, een rapportcijfer waar we trots op zijn.

Uit de evaluatie bleek dat het merendeel van de bezoekers het evenement 1x per 2 jaar zou willen zien terugkeren.

Impact van reuma en het belang van ReumaNederland onder de aandacht van het grote publiek brengen ReumaNederland wil de kennis over reuma bij het grote publiek vergroten. Dit moet leiden tot meer begrip voor mensen met reuma en meer steun voor het werk van ReumaNederland. Ook in 2019 is er daarom veel aandacht gegaan naar de impact van reuma. Daarbij worden altijd mensen met reuma centraal gezet, zij vertellen het verhaal! Naar aanleiding van een groot-schalig onderzoek naar verpakkingen, uitgevoerd in samenwerking met de ANBO, is er veel aandacht geweest voor de problemen waar mensen met reuma tegenaan lopen bij het openen van verpakkingen. Een voorpagina-artikel in *de Telegraaf* zette dit onderwerp goed op de agenda, aangevuld door andere landelijke en regionale media die het nieuws overnamen. Samen met producenten zijn de eerste stappen gezet om verpakkingen gebruiksvriendelijker te maken. Met patiëntenportretten in diverse (vak) media hebben mensen met reuma in 2019 een kijkje kunnen geven in hun leven en wat het betekent om met reuma te leven.

Het belang van onderzoek hebben we laten zien door veelvuldig de media op te zoeken met baanbrekende en hoopgevende onderzoeken. Hierbij zoeken we actief de samenwerking met die onderzoeksinstellingen om gezamenlijk het hoogste resultaat te kunnen bereiken. Dit heeft onder andere geleid tot grote artikelen in *de Volkskrant* over de drie Research Centres of Excellence in het LUMC die onderzoek doen naar genezing van RA en kniedistractie als nieuwe behandeling van artrose, ontwikkeld door UMC Utrecht. In regionale media kregen de Research Centres of Excellence voor artrose ook mooie publiciteit. Dit zorgde voor meer zichtbaarheid van ons werk in Twente, Utrecht en Maastricht. Tot slot was er in 2019 in diverse landelijke media veel

aandacht voor het onderzoek van dr. Mechiel Korte (Universiteit Utrecht) naar vermoeidheid. Met zijn door ReumaNederland gefinancierde onderzoek toonde hij aan dat vermoeidheid een gevolg is van de ontstekingsreuma zelf en geen ‘aanstellerij’ van patiënten is.

Ook bij belangenbehartiging speelt publiciteit een belangrijke rol. We werden in 2019 weer meerdere malen gevraagd om in de media onze standpunten te vertellen. Zo werkten we mee aan een interview met RTL Nieuws over het sluiten van reumapoli's, was er ruimte voor onze standpunten over de patiëntenstop in het Antonius Ziekenhuis in Sneek en het toekomstige reumamedicijn filgotinib. Aan de desk van tv-programma *MAX Meldpunt* konden we uitgebreid onze mening geven over onterechte claims van alternatieve middelen tegen artrose.

In maart was de collecteweek een uitgelezen moment om aandacht te vragen voor het werk van ReumaNederland. Onderzoek in het voorgaande jaar over het effect van de gevoerde campagne had uitgewezen dat deze effectief was op onze doelstellingen: herkenning van ReumaNederland en de collectant aan de deur. Om die reden hebben we in 2019 deze campagne herhaald op televisie en radio. Intussen reed onze CollecteBus als mobiel billboard door het land. Op social media voerden we een campagne met #raadwaardistaat, die bijna 100.000 mensen bereikte. Iedere dag werd een foto gedeeld van de bus op een typisch Nederlandse plek. Veel te gemakkelijk, want de meeste deelnemers wisten het juiste antwoord.

Gezien de goede resultaten van de televisiespot is deze commercial in 2019 ook als zogeheten pre-roll video online en op social media ingezet. De resultaten waren boven verwachting: op YouTube werd de video bijna 150.000 keer bekeken en de helft van de bezoekers keek de video helemaal uit. Op Facebook

werd de video ruim 340.000 keer bekeken en maar liefst driekwart van de mensen keek deze helemaal uit. De collectecampagne heeft daarmee alle vooraf gestelde doelen overtroffen.

Hoofdstuk 7. Organisatie

De organisatie van ReumaNederland moet optimaal ingericht zijn om de 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, opbrengsten uit loterijen en opbrengsten uit samenwerkingsverbanden.

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. 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. Negen regiocoördinatoren bereiden deze voor. Gezamenlijk sturen ze ongeveer 1.700 lokale collectecomités aan, die ervoor zorgen dat zich jaarlijks tienduizenden vrijwilligers voor de collecte inzetten. Het behouden van bestaande vrijwilligers en het werven van nieuwe vraagt een toenemende inspanning. De regiocoördinatoren onderhouden intensieve contacten met de lokale comités. Om de binding te versterken wordt veel aandacht besteed aan bedankjes en jubilea. Zo zijn er attenties voor vrijwilligers die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer collec-

teren. Daarnaast verschijnen er op de website, in de eigen socialmediakanalen 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 goede doel 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. 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 Raad van Bestuur 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. Meer informatie hierover vindt u in hoofdstuk 8, Verantwoording en kwaliteit.

Raad van Bestuur De Raad van Bestuur bestond op 31 december 2019 uit:

- drs. H.J.L. Ridderbos

De bestuurder wordt statutair aangeduid als algemeen directeur. Nevenfuncties van de

bestuurder/algemeen directeur waren: voorzitter van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, penningmeester Algemene Loterij Nederland, lid Goede Doelen Platform en penningmeester Stichting CHECK.

Op persoonlijke titel maakte 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. De heer Ridderbos is op 1 januari 2020 opgevolgd door de heer G.J.W. Förch.

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 kennis en ervaring op het gebied van patiëntenorganisaties en patiëntenbelangen, en kennis van wetenschappelijk onderzoek. De Raad van Toezicht bestond op 31 december 2019 uit de volgende vijf onafhankelijke leden (jaar van toetreden tussen haakjes):

- 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, voorzitter van de Raad van Toezicht van het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie en voorzitter bestuur stichting Kunstvezel;
- mw. prof. dr. T.A. Abma (2015 t/m 31 december 2019). Hoogleraar Participatie en diversiteit alsmede plaatsvervangend afdelingshoofd Metamedica/Medical Humanities van Amsterdam UMC, locatie VUmc en onderzoeksleider Amsterdam Public Health research institute. Directeur/bestuurder Leyden Academy on Vitality and Ageing. Nevenfuncties: lid Raad van Toezicht en auditcommissie Zorg van Cordaan, adviserend lid van PGO Support en het Netwerk Cliëntenraden in de Zorg (NCZ);

- dhr. drs. K.B. Tewarie RA (2014). Managing Partner Rijnland Transformatie & Herstructurering. Nevenfuncties: lid auditcommissie FNV, lid Governancecommissie ROC van Amsterdam/ROC van Flevoland, Lid Raad van Toezicht stichting NORMA en penningmeester VUmc Cancer Center Amsterdam;
- dhr. prof. dr. M. van Houdenhoven (2017). Voorzitter Raad van Bestuur (CEO), Sint Maartenskliniek, Ubbergen. Bijzonder hoogleraar economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg, Radboudumc Nijmegen. Nevenfuncties: lid Raad van Toezicht Oogziekenhuis Rotterdam en lid Raad van Toezicht Amarant;
- dhr. prof. dr. F. Koning (2019). Hoogleraar immunologie, LUMC. Nevenfuncties: voorzitter van de Commissie Wetenschappelijke Bestedingen van het Leids Universiteitsfonds (LUF), vicevoorzitter van het Dagelijks Bestuur van het LUF, lid van de Raad van Advies van de stichting STICOON, lid van het bestuur van de stichting MS research.

Adviesraden en commissies De directie wordt bijgestaan door drie adviesraden en drie commissies:

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

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

Uitvoeringsorganisatie De uitvoeringsorganisatie van ReumaNederland wordt geleid door de bestuurder/algemeen directeur, tevens voorzitter van het managementteam (MT).

Het MT bestond per 31 december 2019 uit:

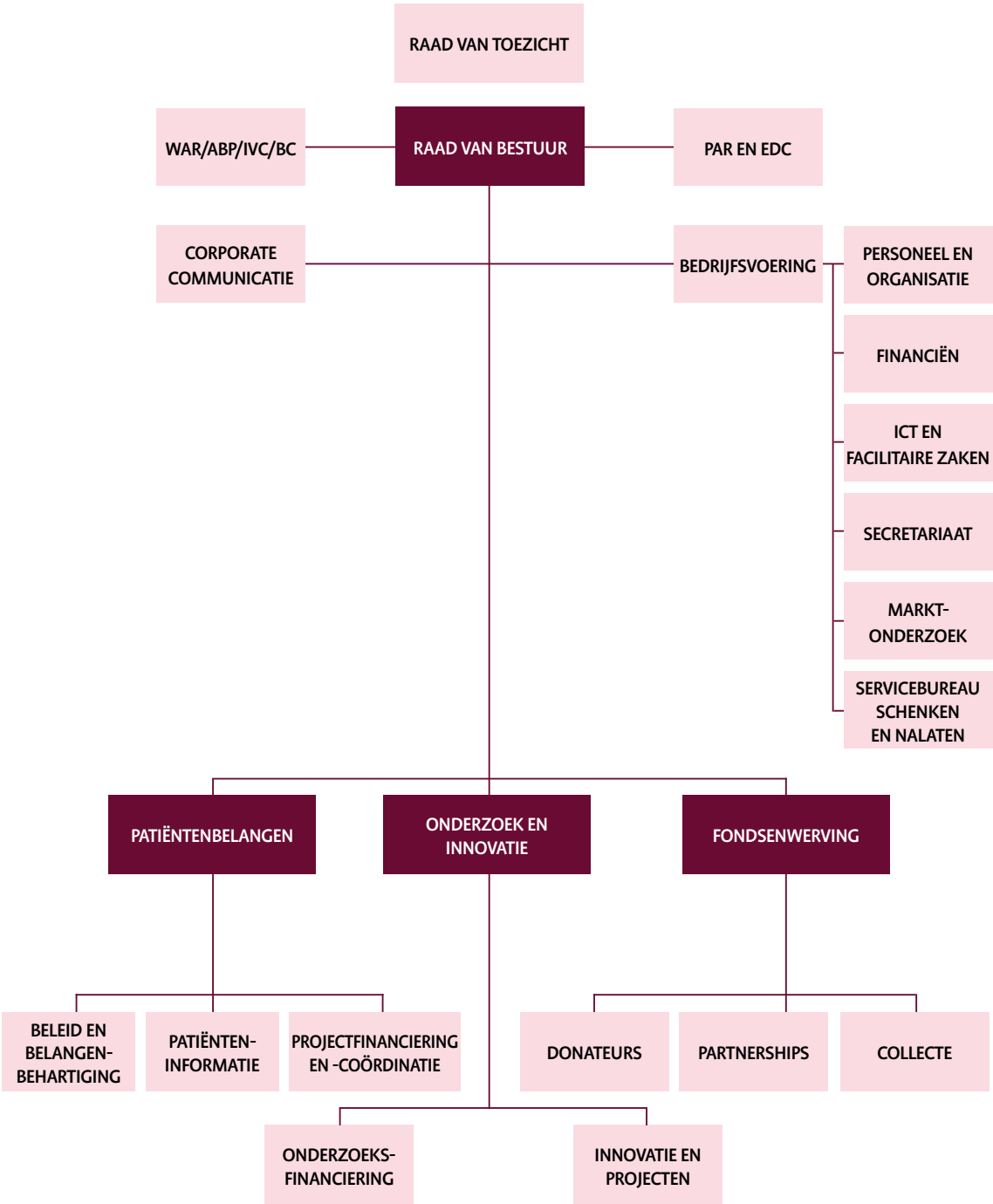
- drs. Lodewijk Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur, manager Onderzoek & Innovatie (ai);
- drs. Corné Baatenburg de Jong, adjunct-directeur (Fondsenwerving en Bedrijfsvoering);
- drs. Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen;
- drs. Marije Hulsinga, manager Corporate Communicatie.

Bij ReumaNederland werkten ultimo 2019 in totaal 45 medewerkers (40,0 fte: 82 procent vrouw, 18 procent man) met een gemiddelde leeftijd van 48 jaar (33 procent in de leeftijdscategorieën 30-45; 44 procent in de categorie 45-55 jaar). In 2019 gingen zes medewerkers uit dienst en traden zeven nieuwe medewerkers in dienst. Het verzuim in 2019 bedroeg 1,9 procent tegenover 4,8 procent in 2018. Het verzuimpercentage ligt daarmee ruim onder het landelijk gemiddelde van 3,8 procent. Het aantal ziekmeldingen kwam in 2019 uit op 35 tegenover 40 in het jaar ervoor, oftewel een meldingsfrequentie van 0,77. Hiermee is een daling van het verzuimpercentage en van de meldingsfrequentie te zien.

Vrijwilligers Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten in 2019 bijna 50.000 mensen zich in als vrijwilliger voor ReumaNederland. Ongeveer 42.000 mensen hebben zich ingezet als vrijwilliger voor de collecte, waaronder ongeveer 5.000 mensen als organisator of wijkhoofd in de 1.700 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.

Bijna tweehonderd ervaringsdeskundigen droegen als vrijwilliger van ReumaNederland bij aan de doelstellingen. De leden van de Patiëntenadviesraad gaven advies over beleid, leden van de Ervaringsdeskundigencommissie beoordeelden aanvragen voor financiering van wetenschappelijk onderzoek en trainers gaven trainingen ReumaUitgedaagd! of gastlessen. Dertig leden van de Wetenschappelijke Adviesraad beoordeelden op vrijwillige basis de aanvragen voor financiering van wetenschappelijk onderzoek. 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.

7.6 Organogram per 31 december 2019



Bezoldiging en vergoeding ReumaNederland beloont zijn medewerkers marktconform en heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling met een actueel salaris- en functiehuus: 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. 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).

Risicomanagement algemeen 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.

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 onderzoeksavragen 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 privacywet (AVG) zijn concreet uitgewerkt en gerealiseerd, waarmee ReumaNederland AVG-bestendig is.

Risicomanagement rondom COVID-19

Zoals toegelicht in de paragrafen Financiële resultaten (pagina 52) en Gebeurtenissen na balansdatum (pagina 85 van de jaarrekening) hebben de coronavirusuitbraak (COVID-19) en maatregelen die door diverse overheden zijn genomen om de verspreiding van het virus in te perken negatieve gevolgen gehad voor ReumaNederland in de eerste maanden van 2020, met name door het niet doorgaan van de jaarlijkse collecteweek in maart. Naast de reeds bekende effecten leidt COVID-19 tot verstoring van de economische activiteit. De schaal en duur van deze pandemie blijven onzeker, maar zullen naar verwachting verdere gevolgen hebben voor onze activiteiten.

De belangrijkste risico's die voortvloeien uit de situatie rond COVID-19 zijn:

- Opbrengsten en resultaat
Risico: door de COVID-19-maatregelen kunnen geplande activiteiten niet doorgaan, zoals de jaarlijkse landelijke collecteweek in maart en andere activiteiten waarbij veel mensen bij elkaar komen. In de eerste drie maanden van 2020 heeft dit een negatieve impact op de opbrengsten van € 2,8 tot € 3 miljoen gehad.
Beheersmaatregelen: momenteel wordt gewerkt aan het verschuiven van activiteiten in de tijd en aan het aanpassen van activiteiten die wel mogelijk zijn. De begroting 2020 wordt hierop aangepast om de ontwikkelingen goed te monitoren.
- Liquiditeit
Risico: afname van beschikbare liquide middelen in 2020 met € 2,8 tot € 3 miljoen.
Beheersmaatregel: vrijmaken van financiële middelen uit effectenportefeuilles.
- Continuïteit
Risico's: de risico's als gevolg van COVID-19 voor de continuïteit van de organisatie zijn tweeledig. Als

de COVID-19-maatregelen lang blijven voortduren, kan op termijn de liquiditeitspositie en daarmee het vermogen van de stichting ReumaNederland om aan haar financiële verplichtingen te voldoen onder druk komen te staan. Vooralsnog beschikt de stichting over voldoende financiële buffers om dit op te vangen. Bij een structurele daling van de inkomsten zullen op enig moment ook de uitgaven aan projecten worden beperkt.

Beheersmaatregelen: de gezondheid van de medewerkers heeft onze speciale aandacht, zoals door het nemen van veiligheids- en gezondheidsmaatregelen voor onze medewerkers: beperking van sociale contacten door zoveel mogelijk vanuit huis te werken, opstellen van een 'corona-rooster' voor personeel inzake aanwezigheid op kantoor.

- Interne beheersing
Risico: verhoogde kwetsbaarheid in de interne beheersing door de maatregel om zoveel mogelijk vanuit huis te werken.
Beheersmaatregelen: intensievere contactmomenten en afstemmingen via telefoon, teleconferencing en e-mail.

Hoofdstuk 8. Verantwoording 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 verleent het CBF een stempel van erkenning. ReumaNederland verwierf de CBF-erkenning voor het eerst in 1997 en kreeg in 2017 opnieuw voor een periode van vier jaar het stempel 'CBF-erkend goed doel'.

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 evenmin 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 reum Nederland.nl/over-ons/organisatie.

Richtlijn RJ 650 voor de jaarverslaggeving 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 56. Aanvullend op Richtlijn RJ 650 maakt ReumaNederland nog een onderscheid tussen gerealiseerde en ongerealiseerde baten uit beleggingen.

Beleidscyclus Conform de CBF-erkenning hanteert ReumaNederland de volgende beleidscyclus:

- Iedere vier jaar stelt de Raad van 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 Raad van Bestuur 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 daarna ter vaststelling aan de Raad van Toezicht voorgelegd.

Drie principes voor verantwoord bestuur

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 Raad van Bestuur 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

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 Raad van Bestuur.

Bestuursmodel De Raad van Toezicht is de toezichthouder van de Raad van Bestuur. 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 Beoordelingscommissie de Raad van Toezicht inzake het functioneren, beoordelen en bezoldigen van de bestuurder/algemeen directeur.

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 patiëntenorganisaties en patiëntenbelangen, en wetenschappelijk onderzoek. 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 voortgangskwartalrapportages, financiële kwartaalrapportages, begroting, jaarverslag en jaarrekening.

Principe 2: 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 beleidsvoor-nemens van ReumaNederland geven de beleids-doelen 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 activi-teiten 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 beoor-deeld 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 wetenschap-pelijke kwaliteit en baanbrekendheid. Er is een WAR voor fundamenteel en fundamenteel-translati-oneel onderzoek. En er is een WAR voor klinisch en translationeel-klinisch onderzoek. Beide adviesraden bestaan uit wetenschappers. Elk lid wordt voor vier jaar aangesteld. Met een roulatiesysteem worden de kennis en onafhankelijkheid van de WAR geborgd. Daarnaast worden de onderzoeksprojecten beoor-deeld op relevantie voor doelgroep en maatschappij door een Ervaringsdeskundigencommissie (EDC). Een onafhankelijke Internationale Visitatiecommissie (IVC) van wetenschappelijke experts en ervaringsdes-kundigen voert elke vijf jaar een visitatie uit om de

wetenschappelijke resultaten van het langlopende onderzoek binnen de Research Centres of Excellence te toetsen. Daarnaast toetst de IVC nieuwe aanvragen voor langlopend onderzoek op wetenschappelijke kwaliteit, maatschappelijke relevantie en baanbre-kendheid. Op basis van de adviezen van de advies-raden en de visitatiecommissie beslist de bestuurder/ algemeen directeur over de toekenning van finan-ciering van de kortlopende onderzoeksprojecten en van het langlopende onderzoek aan de Research Centres of Excellence. Aanvragen voor niet-wetenschappelijke projecten, waaronder zorgvernieuwingstrajecten, worden beoor-deeld 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 lumpsumtoe-kenning, alleen daadwerkelijk gemaakte kosten worden na overlegging van een specificatie vergoed. Het langlopende onderzoek aan 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 overeen-stemming met de beoordeling van wetenschappelijke projectaanvragen. Subsidies worden pas verleend nadat een concreet en adequaat onderbouwd verzoek hiertoe is ingediend door een reumapatiën-tenvereniging of -stichting. Naast de financiering van patiëntenactiviteiten is er een lumpsumfi-nanciering 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, weten-schappers, artsen en behandelaars, vrijwilligers en donateurs. Aangezien 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.

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 commu-nicatie geworden, met name Facebook en Twitter. Samen met het jaaroverzicht voor donateurs, het CollecteNieuws voor vrijwilligers en informa-tiebrochures houden deze communicatiemid-delen 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 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 bijeen-komsten van reumapatiëntenverenigingen en collectecomités.

Externe relaties ReumaNederland onderhoudt contacten met stakeholders om de juiste koers te bepalen. Daartoe initieert de organisatie of partici-peert 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 gestructu-reerd en effectief kwalitatief goede diensten moeten leveren. Daarnaast is het serieus nemen van externe klachten belangrijk, omdat ze waardevolle infor-matie 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 2019 zijn er in totaal 33 klachten binnengekomen en afgehandeld. In 2018 waren er 24 klachten.

Financiële resultaten

Financieel resultaat 2019 De totale baten van ReumaNederland bedroegen in 2019 € 15,1 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 15,4 miljoen en een realisatie van € 16 miljoen in 2018. De totale lasten vóór financiële baten en lasten bedroegen € 16,2 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 17,6 miljoen en een realisatie van € 15,1 miljoen in 2018. Na financiële baten en lasten (+€ 3,3 miljoen) kwam het nettoresultaat over 2019 uit op € 2,2 miljoen, ten opzichte van een begroting van -€ 1,6 miljoen en een realisatie van € 0,5 miljoen in 2018. Zie pagina 84 voor een uitgebreide toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting over 2019.

Bestedingen ReumaNederland besteedde € 13,3 miljoen aan de doelstelling, ten opzichte van een begroting van € 14,7 miljoen en een realisatie van € 12,2 miljoen in 2018. De wervingskosten bedroegen € 2,5 miljoen, gelijk aan de begroting en de realisatie in 2018. De kosten beheer en administratie bedroegen € 0,4 miljoen, ten opzichte van een begroting van € 0,4 miljoen en een realisatie van € 0,3 miljoen in 2018. 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 2019) 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 53 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 71 en 72 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 (2018: 2,0). De solvabiliteitsratio per balansdatum bedraagt 50 procent (2018: 46,5 procent). Beide ratio's zijn binnen de gestelde grenzen van een gezonde bedrijfsvoering.

Toekomstparagraaf: ReumaNederland in 2020 Voor het komende jaar 2020 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 102 en 103 voor de goedgekeurde begroting voor 2020, inclusief uitgebreide toelichting. Zoals toegelicht in de paragraaf Gebeurtenissen na balansdatum (pagina 85 van de jaarrekening) hebben de coronavirusuitbraak (COVID-19) en maatregelen die door diverse overheden zijn genomen om de verspreiding van het virus in te perken al aanzienlijke gevolgen gehad voor ReumaNederland. Wij zien in de eerste drie maanden van 2020 een daling in inkomsten van € 2,8 tot € 3,0 miljoen ten opzichte van dezelfde periode in 2019. Deze ontwikkeling zou leiden tot een voorlopig verwacht negatief resultaat van € 3,95 tot € 4,15 miljoen voor het jaar 2020. Het begrote resultaat was

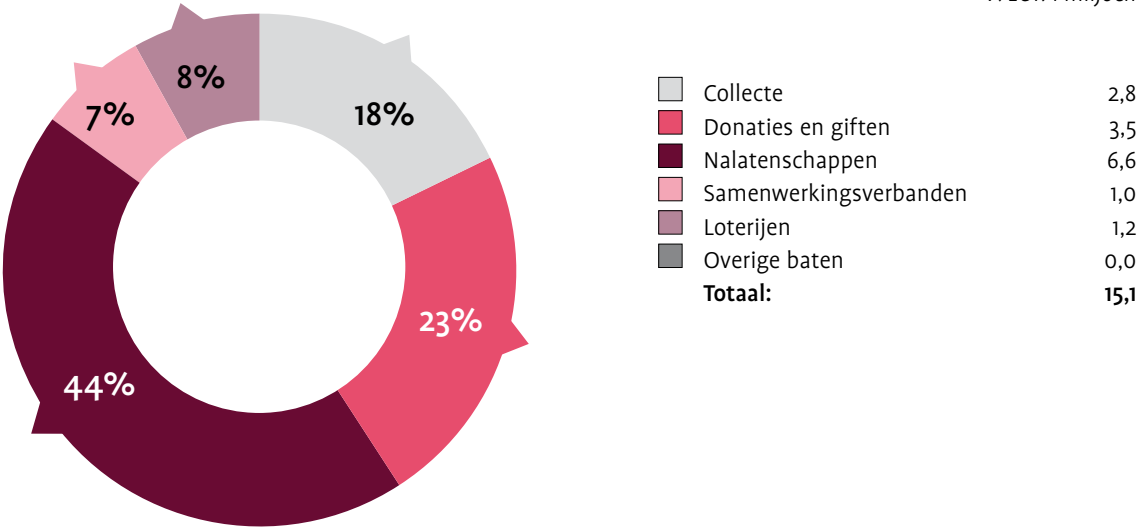
€ 1,15 miljoen negatief. ReumaNederland heeft zijn begroting 2020 in maart aangepast naar de huidige situatie en contractuele projecttoekenningen voor wetenschappelijk onderzoek uitgesteld naar 2021 zodat het negatief resultaat wordt vereffend. Als gevolg van COVID-19 verwachten wij een afname van beschikbare liquide middelen van € 2,8 tot € 3 miljoen. Of de inkomsten en daarmee het resultaat in de resterende maanden van 2020 zullen verbeteren ten opzichte van de aangepaste begroting hangt af van de mate waarin onze activiteiten worden blootgesteld aan de gevolgen van COVID-19 en in hoeverre overheidsmaatregelen worden verlengd, uitgebreid of afgebouwd. Als de COVID-19-pandemie langer aanhoudt, moeten begroting en liquiditeitspositie eventueel opnieuw worden bekeken. Op basis van de aangepaste begroting en de huidige financiële positie en genomen maatregelen is het risico minimaal dat niet aan de begrote liquiditeits- en solvabiliteitsratio's wordt voldaan. Daarnaast hebben we een effectenportefeuille, waaruit we kunnen putten als de huidige situatie voortduurt.

Relatieve aandelen kosten en bestedingen

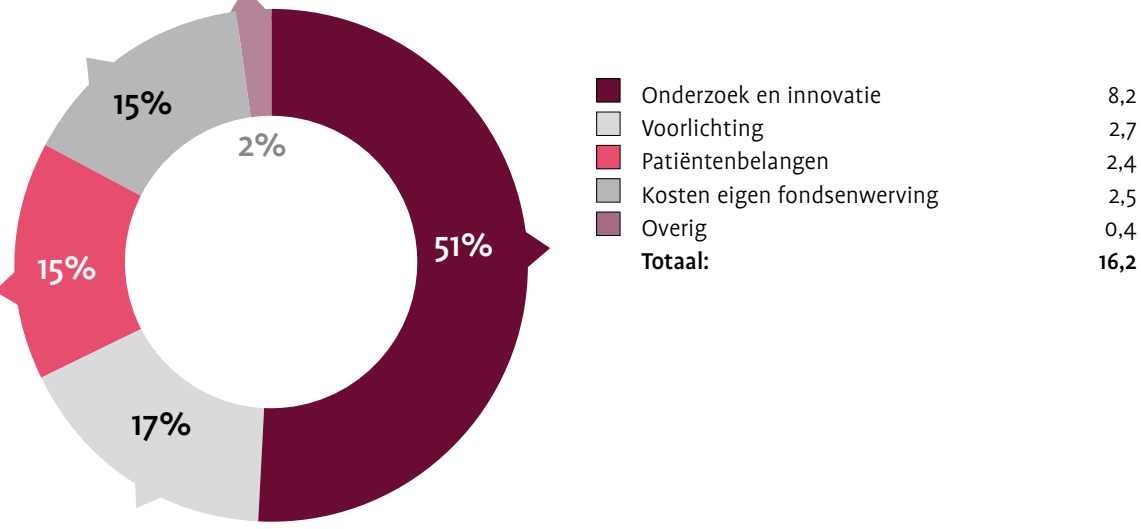
	2019	Begroting 2019	2018
Wervingskosten in % van totale lasten	15,7	14,4	16,8
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	2,3	2,3	2,3
Bestedingen aan doelstelling in % van totale lasten	82,0	83,2	80,9

Financiële kengetallen

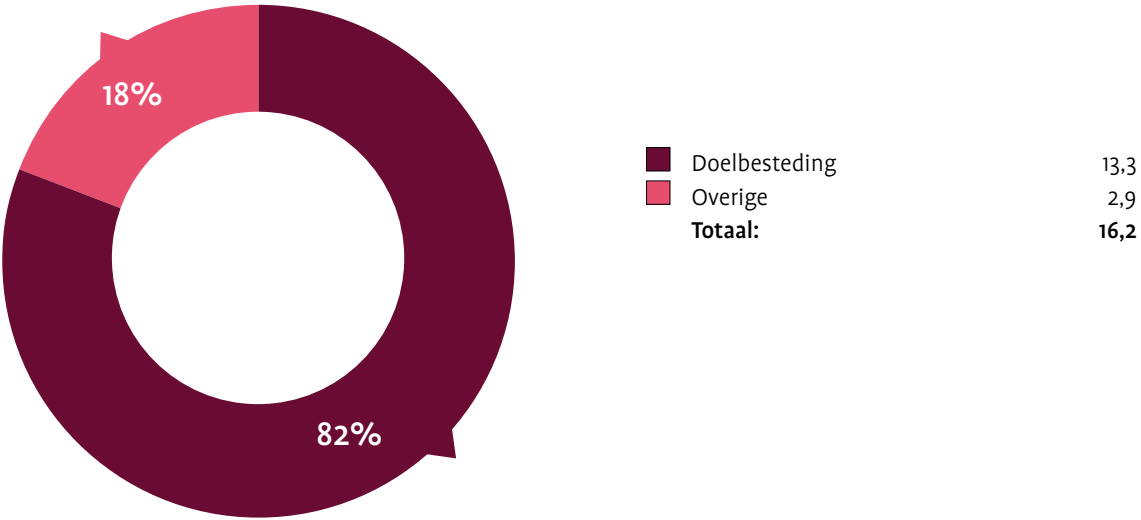
Baten 2019



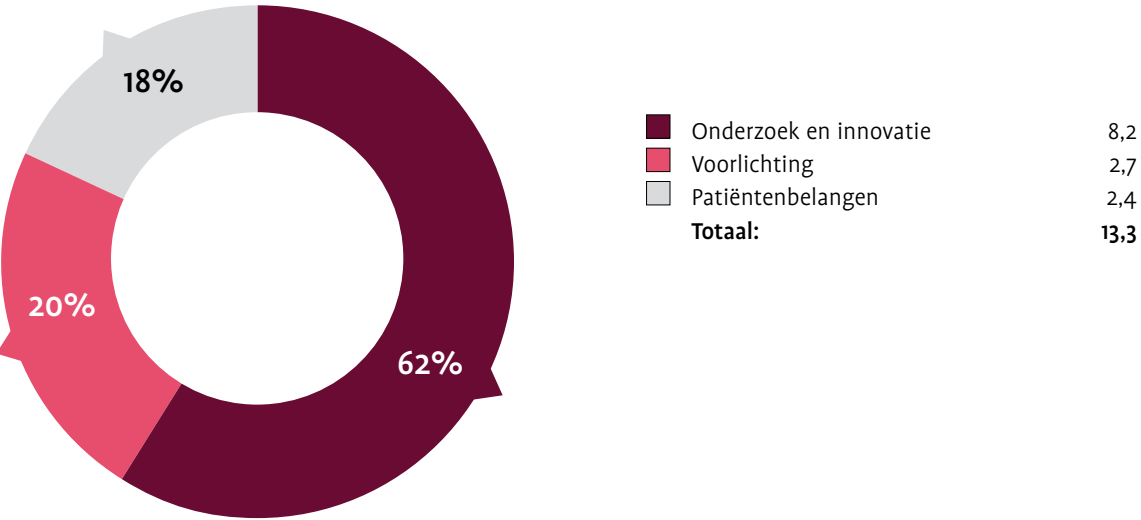
Bestedingen 2019



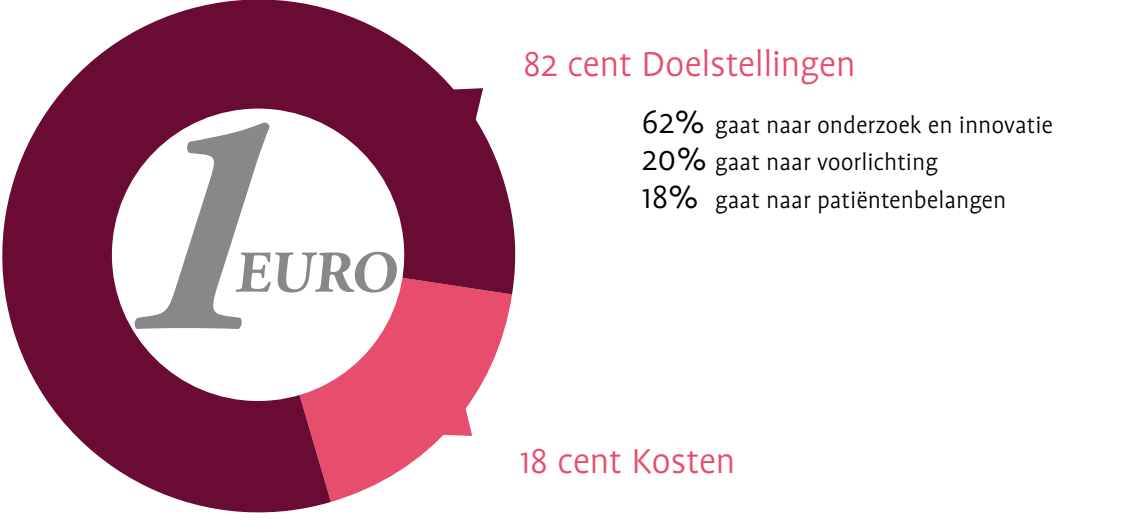
Doelbesteding en overige 2019



Doelbestedingen 2019



Bestedingen 2019 in één oogopslag



Jaarrekening 2019

Inhoud

- 58 Balans per 31 december 2019
- 60 Staat van baten en lasten over 2019
- 62 Kasstroomoverzicht over 2019
- 63 Toelichting algemeen
- 64 Waarderingsgrondslagen
- 65 Grondslagen voor de waardering van activa en passiva
- 66 Resultaatbepaling
- 68 Toelichting op de balans
- 75 Toelichting op de staat van baten en lasten
- 81 Toelichting lastenverdeling
- 82 Toelichting personeelskosten
- 84 Toelichting op de staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting

Overige gegevens

- 85 Voorstel tot resultaatbestemming
- 85 Gebeurtenissen na balansdatum
- 87 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Algemeen directeur Jan-Willem Förch (midden) krijgt samen met adjunct-directeur Corné Baatenburg de Jong de cheque met de opbrengst 2019 van de VriendenLoterij uit handen van Irene Moors.



Balans per 31 december 2019

Na verdeling resultaat				
Activa		31-12-2019		31-12-2018
Vaste activa				
Immateriële vaste activa		28		38
Materiële vaste activa		165		153
Financiële vaste activa		1.301		155
Vlottende activa				
Vorraden		11		-
Vorderingen en overlopende activa		3.039		2.151
Effecten		24.843		24.651
Liquide middelen		854		744
Totaal activa		30.241		27.892

Balans per 31 december 2019

Na verdeling resultaat				
Passiva		31-12-2019		31-12-2018
Reserves				
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	
Bestemmingsreserves	11.131		8.960	
		15.131		12.960
Voorzieningen		300		300
Schulden				
Op lange termijn	363		625	
Op korte termijn	14.447		14.007	
		14.810		14.632
Totaal passiva		30.241		27.892

Staat van baten en lasten over 2019

Baten	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
Baten van particulieren			
Collecte	2.756	3.000	2.840
Donaties en giften	3.214	3.400	3.302
Nalatenschappen	6.615	5.700	6.585
	12.585	12.100	12.727
Baten van bedrijven			
Donaties en giften	78	110	42
	78	110	42
Baten van loterijorganisaties			
Loterijen	1.205	1.200	1.178
	1.205	1.200	1.178
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven			
Baten uit samenwerkingsverbanden	995	1.600	1.671
	995	1.600	1.671
Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Donaties en giften	169	250	317
	169	250	317
Som van de geworven baten	15.032	15.260	15.935
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	20	20	9
	20	20	9
Overige baten	37	100	57
	37	100	57
Som van de baten	15.089	15.380	16.001

Lasten	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
Besteed aan doelstellingen			
Onderzoek en innovatie	8.164	8.865	7.430
Voorlichting	2.745	3.065	2.625
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.558	1.590	1.326
Collectieve belangenbehartiging	823	1.135	803
Totaal besteed aan doelstelling	13.290	14.655	12.184
Wervingskosten			
Wervingskosten	2.546	2.540	2.538
Totaal wervingskosten	2.546	2.540	2.538
Kosten beheer en administratie	371	410	342
Som van de lasten	16.207	17.605	15.064
Saldo vóór financiële baten en lasten	1.118-	-2.225	937
Financiële baten en lasten			
Baten uit beleggingen	3.406	750	361-
Kosten van beleggingen	117-	125-	116-
Saldo financiële baten en lasten	3.289	625	477-
Resultaat	2.171	1.600-	460
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-		-
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	2.983		613-
Bestemmingsreserve projecten	950-		-
Bestemmingsreserve financiering activa	12		4-
Bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland	100		100
Bestemmingsreserve nog af te wikkelen nalatenschappen	14-		18
Bestemmingsreserve PPS-projecten	40		959
Het resultaat bedraagt	2.171	1.600-	460

Kasstroom- overzicht over 2019

	2019		2018		
Saldo baten en lasten		2.171		460	
Rentebaten	319-		302-		
Dividend	843-	1.162-	387-	689-	
Saldo baten en lasten exclusief rentebaten en dividend			1.009		229-
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:					
- afschrijvingen	65		32		
- mutaties ongerealiseerde koersresultaten	1.770-		1.742		
	1.705-		1.774		
Veranderingen in het werkkapitaal					
- mutaties voorraden	11-		-		
- mutaties vorderingen	879-		564-		
- mutaties kortlopende schulden	440		1.515-		
	450-		2.079-		
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		2.155-		305-	
Ontvangen rente	302		320		
Ontvangen dividend	843		387		
		1.145		707	
Kasstroom uit operationele activiteiten			1.010-		402
Investering in materiële vaste activa	58-		71-		
Desinvesteringen in materiële vaste activa	-		52		
Investering in immateriële vaste activa	-		-		
Desinvesteringen in immateriële vaste activa	-		12		
Investering in financiële vaste activa	1.146-		54-		
Desinvesteringen in financiële vaste activa	-		-		
Mutatie beleggingsrekening	10		124-		
Aan- en verkopen effecten	1.567		335		
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			373		150
Mutatie langlopende schulden	262-		13-		
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			262-		13-
Toe-/afname liquide middelen			110		310
Liquide middelen 1 januari			744		434
Liquide middelen 31 december			854		744
Mutatie liquide middelen			110		310

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 richtlijn 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 aange-

merkt 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.

Waarderings- grondslagen

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

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Gebruik van schattingen De opstelling van de jaarrekening vereist dat de directie oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Vergelijkende cijfers De cijfers voor 2018 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2019 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

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Voorraden Voorraden worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs. De verkrijgingsprijs omvat de inkoopprijs en bijkomende kosten, zoals invoerrechten, transportkosten en andere kosten die direct kunnen worden toegerekend aan de verwerving van voorraden. Bij de waardering van de voorraden wordt rekening gehouden met de eventueel op balansdatum opgetreden waardeverminderingen.

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

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

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

Toegezegde bedragen nalatenschappen Baten uit nalatenschappen worden opgenomen in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. 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 Collecteorganisatie worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 25 tegen 75 procent. De reden is dat de Collecteorganisatie door het jaar heen voorlichting geeft over reuma en ReumaNederland aan organisaties en particulieren. De overige collectekosten worden volledig toegerekend aan Fondsenwerving.

Alle fondsenwervende activiteiten, met uitzondering van de collecte (zie boven) en nalatenschappen, worden voor 30 procent toegerekend aan Voorlichting en voor 70 procent aan Fondsenwerving. De reden is dat fondsenwervende activiteiten gedeeltelijk een algemeen voorlichtend karakter hebben.

Van de kosten van het Servicebureau Schenken en Nalaten wordt 70 procent van de kosten toegerekend aan Voorlichting en 30 procent aan Fondsenwerving. De reden hiervan is dat de activiteiten van het Servicebureau voornamelijk algemeen voorlichtend zijn.

De kosten van de financiële administratie worden volledig toegerekend aan beheer en administratie.

De kosten van de directie worden voor 10 procent aan beheer en administratie toegerekend. Kosten van de facilitaire afdelingen worden aan de hand van onderstaande verdeelsleutels toegerekend aan de verschillende kernactiviteiten:

- directie: 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 middenloonsstelsel. 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 2019 was de dekkingsgraad 96,5 procent (2018: 101,3 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 pensioenpremie. Voor zover de verschuldigde premies op balansdatum nog niet zijn voldaan, wordt hiervoor een verplichting opgenomen. Als de op balansdatum reeds betaalde premies de verschuldigde premies overtreffen, wordt een overlopende actiefpost opgenomen voor zover sprake zal zijn van terugbetaling door de stichting of van verrekening met in de toekomst verschuldigde premies.

Toelichting op de balans

Immateriële vaste activa	Software	Totaal 2019	Totaal 2018
Verkrijgingswaarde	47	47	59
Bij: investeringen (kosten van ontwikkeling)	-	-	-
Af: desinvesteringen	-	-	12-
Aanschafwaarde 31 december	47	47	47
Afschrijvingen t/m vorig jaar	-	-	-
Bij: afschrijving huidig jaar	19	19	21
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	12-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	19	19	9
Balanswaarde 31 december	28	28	38

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 2019	Totaal 2018
Verkrijgingswaarde	317	245	197	759	743
Bij: investeringen	40	18	-	58	71
Af: desinvesteringen	-	-	-	-	55-
Aanschafwaarde 31 december	357	263	197	817	759
Afschrijvingen t/m vorig jaar	253	174	179	606	586
Bij: afschrijving huidig jaar	15	26	5	46	72
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	-	-	52-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	268	200	184	652	606
Balanswaarde 31 december	89	63	13	165	153

Van de bovenstaande materiële vaste activa ter waarde van € 165.000 wordt 25 procent ter waarde van € 41.250 aangewend voor de bedrijfsvoering. 75 procent ter waarde van € 123.750 wordt aangewend voor het realiseren van de doelbestedingen.

Financiële vaste activa	Deelneming	Leningen	Totaal 2019	Totaal 2018
Stand per 1 januari	-	155	155	101
Mutaties:				
-Toename	70	1.076	1.146	54
-Afname	-	-	-	-
-Voorzieingen	-	-	-	-
Stand per 31 december	70	1.231	1.301	155

De vorderingen die vallen onder de financiële vaste activa hebben een looptijd langer dan 1 jaar. 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% per jaar verschuldigd. In 2019 heeft ReumaNederland leningen verstrekt aan niet-geconsolideerde deelnemingen ArthroSave (hoofdsom € 250.000; rente 5% per jaar), Hy2Care (hoofdsom € 500.000; rente 3,5% per jaar) en Chondropeptix (hoofdsom € 250.000; rente 3,5% per jaar). De interest wordt zolang de leningen niet worden afgelost, toegevoegd aan de hoofdsom. Omtrent de uitgegeven leningen zijn geen zekerheden verkregen en de leningen zijn uitgegeven voor onbepaalde tijd. ReumaNederland is in 2019 een participatie aangegaan als lid in de Coöperatieve INZET I U.A. De eerste storting na oprichting heeft plaatsgevonden.

Vorraden	31-12-2019		31-12-2018	
Vorraden beschikbaar voor doelstelling	11		-	
Totaal vorderingen		11		-

De voorraden bestaan uit fitbits, ten behoeve van acties, en lepeltjes als jubileumgeschenken voor vrijwilligers.

Vorderingen en overlopende activa	31-12-2019		31-12-2018	
Nalatenschappen	432		345	
Nalatenschappen vruchtgebruik	419		433	
Overlopende rente op obligaties	176		185	
Loterijen	342		314	
Overige te vorderen posten	7		7	
Debiteuren	2		2	
PPS-toeslagen	1.461		758	
Pensioenpremies	38		38	
Overige vooruitbetaalde posten	162		69	
Totaal vorderingen		3.039		2.151

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

Effecten	31-12-2019		31-12-2018	
Beleggingsportefeuille:				
Obligaties	12.261		15.235	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	12.350		9.231	
Beleggingsrekeningen	174		184	
		24.785		24.650
Nalatenschappenportefeuille:		58		1
Totaal effecten		24.843		24.651

Het vermogen van Stichting ReumaNederland wordt gematigd defensief en maatschappelijk verantwoord belegd door IBS Capital Allies (IBS). De portefeuille wordt door IBS belegd conform het beleggingsstatuut van ReumaNederland. De portefeuille wordt door IBS maatschappelijk verantwoord belegd aan de hand van de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van brancheorganisatie 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 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 screenen van de beleggingen op maatschappelijke verantwoordelijkheid maakt IBS gebruik van de database van MSCI ESG Research. Maandelijks wordt de portefeuille getoetst aan de gestelde normen en criteria in het beleggingsstatuut.

De totale portefeuille van € 24,8 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% obligaties en 30% aandelen, met een bandbreedte van plus of min 10%, en 10% (indirect) onroerend goed, met een bandbreedte van plus 5% of min 10%. Het saldo op de beleggingsrekening bedroeg per 31 december 2019 € 0,2 miljoen. De waarde van de effecten met een beursnotering bedroeg: € 24,6 miljoen. Alle effecten uit de beleggingsportefeuille staan ter vrije beschikking van ReumaNederland. Daarnaast wordt door ReumaNederland een effectenportefeuille aangehouden met aandelen en obligaties verkregen uit nalatenschappen.

Liquide middelen	31-12-2019		31-12-2018	
Rekening-courant saldi banken	854		743	
Kas	-		1	
Totaal liquide middelen		854		744

Alle liquide middelen zijn vrij besteedbaar.

Reserves	31-12-2019		31-12-2018	
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	

De continuïteitsreserve is ongewijzigd ten opzichte van vorig jaar en valt met € 4,0 miljoen ruim binnen de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen. Deze richtlijn stelt dat de continuïteitsreserve maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie mag bedragen. Op basis van de cijfers van 2019 bedraagt dit maximum € 7,7 miljoen. De directie van ReumaNederland is echter van mening dat de huidige omvang van de reserve van € 4,0 miljoen, gebaseerd op de gedurende één jaar doorlopende vaste kosten (personele, huisvestings- en algemene kosten) van de werkorganisatie, voldoet om de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

	31-12-2019	Resultaat- bestemming 2019	Herverdeling 2019	31-12-2018
Bestemmingsreserves				
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	4.924	2.983	-	1.941
Bestemmingsreserve projecten	4.200	950-	-	5.150
Bestemmingsreserve financiering activa	189	12	-	177
Bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland	400	100	-	300
Bestemmingsreserve af te wikkelen nalatenschappen	419	14-	-	433
Bestemmingsreserve PPS-projecten	999	40	-	959
Totaal Bestemmingreserves	11.131	2.171	-	8.960

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 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 € 999.000 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 2019	Totaal 2018
Stand per 1 januari	300	300	300
Mutaties:			
- Toevoegingen ten laste van het resultaat	258	258	310
- Onttrekkingen	258-	258-	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	31-12-2019		31-12-2018		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	8.304		7.856		
Grootschalige projecten wetenschappelijk onderzoek	2.475		2.585		
Research Centres of Excellence (1)	479		625		
Bijzondere projecten	332		520		
UP projecten	62		-		
Totaal wetenschappelijk onderzoek (2)	11.652		11.586		
Waarvan schulden op lange termijn			363		625
Waarvan schulden op korte termijn		11.289		10.961	
Overige schulden op korte termijn					
- Crediteuren	2.296		2.424		
- Overige te betalen posten	565		298		
- Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	187		217		
- Loonheffing en sociale verzekeringpremies	110		107		
		3.158		3.046	
Totaal schulden op korte termijn			14.447		14.007
Totaal schulden			14.810		14.632

¹⁾ Zie ook de Waarderingsgrondslagen op pagina 64: deze € 0,5 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	Weten- schappelijke onderzoeks- projecten	Totaal 2019	Totaal 2018
Stand per 1 januari	625	625	638
Mutaties:			
- Toename	-	-	300
- Afname	262-	262-	313-
Stand per 31 december	363	363	625

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Uit hoofde van een afgesloten leasecontract ten behoeve van operationele activiteiten (automatisering) bestaan per balansdatum de volgende verplichtingen:

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 8.727.

De verplichting met een looptijd tussen 1 tot 5 jaar bedraagt € 7.999.

Dit contract heeft een looptijd van 3 jaar en loopt af in 2021.

Uit hoofde van de afgesloten huurovereenkomst van het bedrijfspand, die loopt tot 1 september 2020 en vervolgens jaarlijks zal worden verlengd, bestaat per balansdatum de volgende verplichting:

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 80.500

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten van particulieren	2019	2018
Collecte	2.756	2.840
Donaties en giften 1)	3.214	3.302
Nalatenschappen 2)	6.615	6.585
Totaal baten van particulieren	12.585	12.727
1) Donaties en giften	2019	2018
Mailingacties	1.096	1.134
Major donors	97	80
Machtigingen periodiek	1.558	1.605
Machtigingen eenmalig	2	1
Schenkeningen	220	238
Online	35	15
Giften oliebollenbakkers	-	64
Overige donaties	206	165
Totaal donaties en giften	3.214	3.302
2) Nalatenschappen	2019	2018
Erfstellingen	6.025	5.651
Legaten	590	934
Totaal nalatenschappen	6.615	6.585
Baten van bedrijven	2019	2018
Donaties en giften 3)	78	42
Totaal baten van bedrijven	78	42
3) Donaties en giften	2019	2018
Mailingacties	12	10
Major donors	18	5
Acties partnerships	-	-
Online	1	-
Overige donaties	42	27
In natura opbrengsten	5	-
Totaal donaties en giften	78	42

Baten van loterijorganisaties	2019		2018	
VriendenLoterij	798		777	
Nederlandse Loterij	407		401	
Totaal baten van loterijorganisaties		1.205		1.178

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

Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	2019		2018	
Baten uit samenwerkingsverbanden	995		1.671	
Totaal baten van verbonden organisaties zonder winststreven		995		1.671
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2019		2018	
Donaties en giften 4)	169		317	
Totaal baten van andere organisaties zonder winststreven		169		317
4) Donaties en giften	2019		2018	
Mailingacties	24		18	
Major donors	88		230	
Acties partnerships	17		19	
Overige donaties	36		50	
In natura opbrengsten	4		-	
Totaal donaties en giften		169		317

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	2019		2018	
Opbrengst brochures en cursus ReumaUitgedaagd!	12		11	
Opbrengst overig	8		2-	
Totaal baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten		20		9

Overige baten	2019		2018	
Opbrengsten eigen acties	1		15	
Opbrengsten overige acties	36		42	
Opbrengst onderzoek en innovatie	-		-	
Totaal overige baten		37		57

Financiële baten en lasten	2019		2018	
Rente op obligaties	293		297	
Bank- en depositorente	-		5	
Rente op leningen u/g	26		-	
Dividend	843		387	
Gerealiseerd koersresultaat	475		692	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	1.769		1.742-	
Baten uit beleggingen		3.406		361-
Kosten van beleggingen		117-		116-
Saldo financiële baten en lasten		3.289		477-

De baten uit beleggingen zijn opgebouwd uit interest op vastrentende waarden (obligaties/bankrente/leningen u/g), dividenden op aandelen en de gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten op effecten. De bankkosten zijn verantwoord onder de activiteiten waarop ze direct betrekking hebben.

In de begroting is geen rekening gehouden met gerealiseerde dan wel ongerealiseerde koersresultaten. Het voor 2019 begrote bedrag van € 0,75 miljoen bestaat uit dividenden, rente op obligaties en bank- en depositorente. De realisatie bedroeg 1,14 miljoen. Daarnaast is interest gerealiseerd op leningen u/g.

In 2019 is een koerswinst op aandelen en beursgenoteerd vastgoed gerealiseerd van € 0,4 miljoen en bedroegen de ongerealiseerde koerswinsten € 1,7 miljoen. Op obligaties werd een koerswinst van € 0,1 miljoen gerealiseerd en was de ongerealiseerde koerswinst € 0,1 miljoen.

Onderzoek en innovatie	2019		2018	
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten ¹⁾				
Fundamenteel onderzoek	259		663	
Klinisch onderzoek	47-		243	
Translationeel onderzoek	186		533	
Serendipity	234		235	
Fundamenteel-translationeel onderzoek	2.065		1.543	
Klinisch-translationeel onderzoek	1.169		580	
Bijzonder onderzoek	120		112	
		3.986		3.909
Research Centres of Excellence		1.540		1.604
(Internationale) samenwerkingsprojecten wetenschappelijk onderzoek		1.085		1.364
Commerciële onderzoeksprojecten		166		11
Project ARCH		950		-
Overige wetenschappelijke subsidies		50		72
Congressen, symposia en systemen		26		83
Uitvoeringskosten eigen organisatie		361		387
Totaal bijdrage onderzoek en innovatie		8.164		7.430

¹⁾ Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Deze kunnen nieuw toegekende of voortgezette onderzoeksprojecten betreffen. Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2019'

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	2019		2018	
Communicatie	362		388	
Mailingkosten	674		616	
Magazines/nieuwsbrieven	14		69	
Brochures	3		13	
Website/hosting	127		95	
Kosten publiciteit en evenementen	57		50	
Projecten	61		108	
Jaarverslag	13		11	
Patiënteninformatie	314		145	
	1.625		1.495	
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.120		1.130
Totaal kosten voorlichting		2.745		2.625

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2019		2018	
Lumpsum patiëntenverenigingen	258		292	
Projectsubsidies	950		722	
Overige activiteiten	133		97	
	1.341		1.111	
Uitvoeringskosten eigen organisatie		217		215
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.558		1.326

Collectieve belangenbehartiging	2019		2018	
Belangenbehartiging	279		270	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	544		533	
Totaal collectieve belangenbehartiging		823		803

Wervingskosten	2019		2018	
Mailingkosten	520		518	
Communicatie	56		75	
Collectekosten	469		335	
Kosten verkoop artikelen	86		85	
		1.131		1.013
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.415		1.525
Totaal kosten fondsenwerving		2.546		2.538

Kosten beheer en administratie	2019		2018	
Personeelskosten	227		225	
Huisvestingskosten	23		25	
Kantoor- en algemene kosten	121		92	
Totaal kosten beheer en adminstratie		371		342

Percentages	2019	Begroting 2019	2018
Wervingskosten in % van totaal geworven baten	16,9%	16,6%	15,9%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	2,3%	2,3%	2,3%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	88,1%	95,3%	76,1%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	82,0%	83,2%	80,9%

Toelichting lastenverdeling

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Wervingskosten	Beleggingen	Beheer en administratie	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging						
Subsidies en bijdragen	7.803		1.326					9.129	9.776	8.142
Uitbesteed werk		240		272	784	117		1.413	1.618	1.277
Publiciteit en communicatie		1.385	15	7	347			1.754	1.820	1.629
Personeelskosten	277	862	171	420	1.090		227	3.047	3.425	3.262
Huisvestingskosten	28	119	16	41	146		23	373	396	376
Kantoor- en algemene kosten	56	139	30	83	179		121	608	695	494
Totaal	8.164	2.745	1.558	823	2.546	117	371	16.324	17.730	15.180

Accountantsshonoraria

De lasten van de controlerend accountant, betrekking hebbend op de controlewerkzaamheden die zijn verricht in het boekjaar 2019, bedroegen € 60.978. In 2018 bedroegen de accountantsshonoraria € 45.045.

Toelichting personeelskosten

Gemiddeld aantal personeelsleden:	2019	2018
Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	40,0	38,3

Het aantal medewerkers op 31 december 2019 is 45 (2018: 44).

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 goededoelensector gewenst is zonder dat dit ten koste mag gaan van de mogelijkheid om kwalitatief goed personeel aan te stellen. De salarissen worden jaarlijks geïndexeerd.

Specificatie van de personeelskosten

Bestemming	Doelstelling				Wervingskosten	Beheer en administratie	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	Onderzoek en innovatie	Voorlichting	Patiëntenorganisaties	Belangenbehartiging					
Salarissen	202	625	127	325	761	172	2.212	2.307	2.178
Sociale lasten	27	95	16	46	117	23	324	375	379
Pensioenlasten	25	68	15	42	80	21	251	377	336
Overige personeelskosten	23	74	13	7	132	11	260	366	369
Totaal	277	862	171	420	1.090	227	3.047	3.425	3.262

Personeelskosten directie

Naam	H.J.L. Ridderbos
Functie	Algemeen directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
Uren (mimimaal)	36
Parttime percentage	100
Periode	1/1-31/12
Bezoldiging	
Jaarinkomen	
bruto loon/salaris	138.596
vakantiegeld	13.484
13e maand	-
eindejaarsuitkering	5.056
variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	157.136

Sociale verzekeringslasten (werkgeversdeel)	5.777
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling leaseauto	13.143
Pensioenlasten (wg-deel)	37.101
Overige beloningen op termijn	-

Totaal personeelskosten 2019	213.157
Totaal personeelskosten 2018	224.989

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 480 punten met een bijbehorend maximaal jaarinkomen van € 138.020 (1 fte gedurende twaalf maanden). Het voor de toetsing aan de geldende maxima relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 157.136 in 2019. Deze beloning overschreed met € 19.116 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 (1,87%) 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, 9 juni 2020
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 € 0,24 miljoen lager dan begroot. De gemiddelde opbrengst per collectebus is nagenoeg gelijk gebleven. Het aantal collectanten is gedaald.

Baten donaties en giften De donaties zijn € 0,3 miljoen lager dan begroot. Dit wordt veroorzaakt door een afnemend aantal vaste donateurs.

Baten uit nalatenschappen De baten uit nalatenschappen zijn 16,1 procent hoger dan begroot. De opbrengst wordt jaarlijks begroot op basis van de gemiddelde opbrengsten over de afgelopen vijf jaar.

Resultaat beleggingen (financiële baten en lasten) In de begroting 2019 is geen rekening gehouden met gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten op effecten. Het begrote bedrag van € 0,75 miljoen bestaat uit dividenden, rente op obligaties en bank- en depositorente. De realisatie was € 1,64 miljoen. De ongerealiseerde resultaten bedroegen € 1,77 miljoen.

Onderzoek en innovatie De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn € 0,7 miljoen onder begroting. De lager dan begrote bestedingen worden voor het grootste deel verklaard door een verandering in de financiering van het Europese artroseonderzoek IMI APPROACH.

Voorlichting De kosten van de voorlichting zijn € 0,3 miljoen lager dan de begroting.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten Er is ten opzichte van de begroting 2 procent minder besteed aan kosten van ondersteuning van patiëntenorganisaties, doordat een aantal geplande activiteiten niet is gestart.

Collectieve belangenbehartiging Er is ten opzichte van de begroting 27,5 procent minder besteed aan collectieve belangenbehartiging, doordat een aantal geplande activiteiten niet is gestart.

Wervingskosten De wervingskosten als percentage van de totaal geworven baten zijn hoger dan begroot, namelijk 16,9 procent ten opzichte van 16,6 procent. De oorzaak is gelijk gebleven wervingskosten bij licht dalende baten.

Voorstel tot resultaat-bestemming

Het positieve resultaat van € 2.171.000 over 2019 zal worden toegevoegd aan diverse bestemmingsreserves. € 12.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve financiering activa, € 100.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve jubileum ReumaNederland, € 40.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve PPS-projecten, € 950.000 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve projecten en € 2.983.000 zal worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Gebeurtenissen na balansdatum

De uitbraak van COVID-19 heeft zich in 2020 razendsnel ontwikkeld. De maatregelen die door diverse overheden zijn genomen om het virus in te perken hebben negatieve gevolgen gehad voor de resultaten van ReumaNederland. De gevolgen van COVID-19 voor ReumaNederland zijn:

- Een opbrengstendaling in de eerste drie maanden van 2020 ter grootte van € 2,8 tot € 3 miljoen, veroorzaakt door het niet doorgaan van de jaarlijkse landelijke collecteweek in maart;
- Annulering van geplande evenementen in de eerste helft van 2020.

Deze ontwikkelingen zouden leiden tot een voorlopig verwacht negatief resultaat van € 3,95 tot € 4,15 miljoen voor het jaar 2020 (begroot resultaat was € 1,15 miljoen negatief) en een afname van beschikbare liquide middelen van € 2,8 tot € 3 miljoen. ReumaNederland heeft contractuele projecttoekenningen voor wetenschappelijk onderzoek uitgesteld naar 2021 zodat het negatief resultaat wordt vereffend. De begroting 2020 is in maart hierop aangepast. Er is momenteel nog een beperkt effect op de lasten in 2020, de impact na 2020 is moeilijk in te schatten.

Naast de reeds bekende effecten van de COVID-19-uitbraak en daaruit voortvloeiende overheidsmaatregelen leidt COVID-19 tot verstoring van de economische activiteit en onzekerheden voor de toekomst. Indien de maatschappij, en als gevolg daarvan het bedrijfsleven, gedurende een langere periode wordt blootgesteld aan COVID-19, kan dit leiden tot langdurige negatieve resultaten en druk op de liquiditeit. De Raad van Bestuur streeft ernaar de best mogelijke informatie te verkrijgen om ons in staat te stellen deze risico's te beoordelen en passende maatregelen door te voeren. ReumaNederland heeft een aantal maatregelen genomen om de effecten van het COVID-19-virus te beperken en zal dat ook in de toekomst blijven doen. Deze maatregelen bestaan onder andere uit veiligheids- en gezondheidsmaatregelen voor onze medewerkers (beperking van sociale

contacten door zoveel mogelijk vanuit huis te werken), diepgaande evaluatie van contracten (onder andere op het gebied van inkoop en onderzoeksfinanciering), het vrijmaken van financiële middelen uit de effectenportefeuilles ter ondersteuning van de continuïteit van onze bedrijfsvoering, en communicatie met onze stakeholders. Op basis van de feiten en omstandigheden zoals die op dit moment bekend zijn en de mogelijke scenario's over hoe het COVID-19-virus en overheidsmaatregelen zich naar aanleiding daarvan kunnen ontwikkelen, heeft de Raad van Bestuur vastgesteld dat er geen sprake is van materiële onzekerheid die twijfel kan doen rijzen over het vermogen van ReumaNederland om zijn activiteiten grotendeels voort te zetten.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Verklaring over de jaarrekening 2019

Ons oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening van Stichting ReumaNederland ('de stichting') een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de stichting op 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met Richtlijn 650 'Fondsenwervende instellingen' van de Nederlandse Raad voor de Jaarverslaggeving (RJ650).

Wat we hebben gecontroleerd

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019 van Stichting ReumaNederland te Amsterdam gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2019;
- de staat van baten en lasten over 2019; 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 RJ650.

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).

Benadrukking van de onzekerheid in verband met de effecten van het coronavirus (Covid-19)

Wij wijzen op de toelichting in de gebeurtenissen na balansdatum van de jaarrekening, waarin de directie de mogelijke invloed en gevolgen van het coronavirus (Covid-19) op de stichting en op de omgeving waarin de stichting opereert, alsmede de genomen en geplande maatregelen om met deze gebeurtenissen en omstandigheden om te gaan, heeft beschreven. In deze toelichting is ook beschreven dat er nog steeds onzekerheden bestaan en dat het daarom op dit moment redelijkerwijs niet goed mogelijk is om de toekomstige effecten op de financiële resultaten van Stichting ReumaNederland in te schatten. Ons oordeel is niet aangepast met betrekking tot de aangelegenheid.

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
- Resultaten 2019
- 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 RJ650 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 in overeenstemming met RJ650.

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 RJ650; en voor
- een zodanige interne beheersing die de directie noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

Onze doelstellingen zijn een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen over de vraag of de jaarrekening als geheel geen afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of van fouten en een controleverklaring uit te brengen waarin ons oordeel is opgenomen. 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 van materieel belang 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.

Rotterdam, 14 juli 2020

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

Origineel is getekend door: drs. M. Gaasterland RA

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2019 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 controle-standaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. 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.

Bijlagen

Samenstelling commissies en adviesraden per 31 december 2019

- 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 gerede 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.

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Dhr. prof. dr. R.A.W. van Lier (voorzitter)
Mw. dr. H.A. van Vugt (secretaris)
Dhr. dr. A.A. den Broeder
Mw. dr. E. Brouwer
Dhr. prof. dr. P.J. Coffe
Mw. dr. L.B. Creemers
Dhr. dr. P.L.A. van Daele
Mw. prof. dr. A.W.M. Evers
Dhr. dr. F.A. van Gaalen
Dhr. dr. T. Gosens
Mw. prof. dr. A.H.M. van der Helm-van Mil
Dhr. prof. dr. P.M. van der Kraan
Dhr. prof. dr. F.G.M. Kroese
Mw. dr. J. van der Laken
Mw. dr. J.B.J. van Meurs
Mw. dr. J.N. Post
Dhr. dr. J. Runhaar
Dhr. dr. S.W. Tas
Dhr. dr. J.L. Tol
Dhr. dr. W.E. van Spil
Dhr. dr. S.J. Vastert
Mw. prof. dr. C. Veenhof
Dhr. dr. A.A. te Velde
Dhr. dr. P.M.J. Welsing
Dhr. dr. T.J.M. Welting

Ervaringsdeskundigencommissie (EDC)

Mw. S.G.A.M. Ahoud-Schoenmakers
Mw. S.J.H. Bernts
Mw. N. Bool van der Putten
Mw. P.M.J. Borsje
Mw. ir. R. Bruinenberg
Mw. L.M. Chaudron
Mw. M. Clarisse
Mw. M.M.J. Damen-Swarts
Mw. M.M.J. Dassen MSc
Mw. ir. Els A.M. van Eekelen MBA
Mw. I.L. Esmeijer
Mw. M.H. Francken
Dhr. J.A. Groenveld
Mw. E.M. Kokkeler
Dhr. M.K.F. Kraus

Mw. I.C. Meijer- van der Linden
Mw. M.H.T. van Os-Hoenselaar
Mw. I.W.C. Raats-Hage MSc
Mw. K.K.M. Trumpi-Sweers
Dhr. J.H.C.M. van Veldhoven
Mw. drs. M.Y. Visser
Mw. L. van Tweel-Groot

Patiëntenadviesraad (PAR)

Mw. drs. Y.C.J.M. Balvers
Dhr. R.J. Braamburg
Mw. F. Glaser
Dhr. F. Kajee
Mw. C.A. Kion Koster
Mw. S. Langbroek
Mw. A. Sibbes
Mw. G. van Wageningen
Mw. drs. M. van Wijngaarde
Mw. F.A.W. van Zoggel

Adviesraad Bijzondere Projecten (ABP)

Dhr. prof. dr. L.B.A. van de Putte
Dhr. prof. dr. A.E. Voskuyl
Mw. E.J. Kleine-Streutker
Mw. W. Hoogland
Dhr. dr. P. van Splunteren

Internationale Visitatiecommissie (IVC)

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

Klachtencommissie ReumaNederland

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

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2019

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL			
16-1-401 Radboudumc/RIMLS Modification of the Smad3 linker; missing link between inflammation and chondrocyte hypertrophy in osteoarthritis	4	4	65.840
16-1-402 Radboudumc Interplay of cholesterol and oxidative stress via LOX-1 fuels the flames of synovitis driving joint destruction in osteoarthritis	4	4	60.650
16-1-405 LUMC Dissecting cellular function of fibronectin in articular cartilage; the key to alleviate the burden of osteoarthritis	4	4	66.451
16-1-406 LUMC Gain of function osteoprotegerin; threat or treat?	4	4	66.451
TOTAAL FUNDAMENTELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			259.392

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
KLINISCH			
16-3-402 Erasmus MC Men with arthritis and a wish to conceive: a neglected patient group	4	4	66.770
Diverse projecten Afsluitingsboekingen			-144.840
NSP 16-1-361 UMC Utrecht Zoledronaat tegen gewrichtsdestructie bij artrose	3	3	30.000
TOTAAL KLINISCHE ONDERZOEKSPROJECTEN:			-48.070

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
TRANSLATIONEEL			
16-2-401 Radboudumc Dampening intrinsic danger in osteoarthritis: validation of novel inhibitors for S100A8/S100A9 heterodimerization	4	4	61.400
16-2-402 Amsterdam UMC/Universiteit van Amsterdam 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	4	65.195
16-2-403 Radboudumc How to kill the alarm in OA? Alarmins S100A8/9 as targets for pain treatment in inflammatory OA	4	4	59.020
TOTAAL TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			185.615

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
SERENDIPITY			
18-1-208 Universiteit Twente Investigating the role of molecular crowding in osteoarthritis pathophysiology	2	2	75.000
18-2-204 Erasmus MC FOCUM human disease model for development of osteoarthritis	2	2	79.951
19-1-202 Amsterdam UMC Sialic acids for restoring immunological tolerance in rheumatoid arthritis	2	1	79.247
TOTAAL SERENDIPITY ONDERZOEKSPROJECTEN:			234.198

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
FUNDAMENTEEL-TRANSLATIONEEL			
19-1-201 Erasmus MC B-cell receptor and Toll-like receptor signalling in the germinal centre: a delicate balance guarding self-tolerance	2	2	80.000
19-1-203 Erasmus MC Osteoarthritis at young age: learning from patients with SMAD3 mutations	2	1	79.998
19-1-204 Radboudumc Osteoarthritis treatment: 'Give it some GAS(6)!'	2	1	53.177
19-1-205 Radboudumc Non-invasive imaging of 'erosive' synovitis in OA. A novel window to screen DMOAD-efficacy	2	1	75.800
19-1-206 Amsterdam UMC/Universiteit van Amsterdam Elucidating immunopathogenic pathways in the earliest phases of spondyloarthritis	2	1	77.801
19-1-207 UMC Utrecht MINIaturized JOINT structures and 3D-living microfluidics to study cartilage degenerative diseases (MINIJOINT)	2	1	80.000
19-1-401 Amsterdam UMC/Universiteit van Amsterdam Extrathymic Autoimmune Regulator (AIRE) expressing cells to induce tolerance in patients with primary Sjögren's syndrome	4	1	58.678
19-1-402 LUMC Targeted delivery of Antige-Drug conjugates to auto-reactive B-cells	4	1	52.809
19-1-403 UMC Utrecht Closing in on the key immune regulators in juvenile idiopathic arthritis	4	1	55.250
18-1-201 Radboud Universiteit Synovial master regulators of rheumatoid arthritis	2	2	80.000
Transport			693.513

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			693.513
18-1-202 Erasmus MC The power of the monocyte: peripheral blood monocytes and synovial macrophages in osteoarthritis	2	2	79.945
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	2	80.500
18-1-205 LUMC A resting state of ACPA-expressing B cells as predictor of sustained drug-free remission	2	2	76.188
18-1-206 Radboudumc Imaging of collagen type II to detect (early) cartilage destruction in rheumatic diseases	2	2	80.000
18-1-207 UMC Utrecht MSC-derived extracellular vesicles restore autophagy defect in OA chondrocytes: a novel therapeutic approach for OA	2	2	71.869
18-1-301 UMC Utrecht Targeting Semaphorin4A in Systemic Sclerosis	3	2	80.000
18-1-302 UMC Utrecht Identification of inflammatory mediators in spinal liquor in relation to synovial nerve sprouting and pain in osteoarthritis	3	2	79.995
18-1-401 Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMC Utrecht Re-energizing effector T cells in JIA : exploiting autophagy as a novel therapeutic approach	4	2	58.892
18-1-402 Radboudumc Hormones hurt! Why women suffer more from pain in arthritis...	4	2	61.459
18-1-403 UMC Utrecht CD200R as a therapeutic target in SLE: translation to clinical practice	4	2	62.923
Transport			1.425.284

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.425.284
17-1-401 Radboudumc Living on the edge: tight control of WISP1 expression is key for cartilage homeostasis	4	3	60.360
17-1-402 LUMC On the origin of species: dissecting anti-modified protein antibodies in rheumatoid arthritis	4	3	63.082
17-1-403 Amsterdam UMC Shaping adaptive immune responses in arthritis: the importance of innate immune cell-derived extracellular vesicles	4	3	62.782
17-1-404 Radboudumc Inhibition of PCSK9 dampens the flames of synovitis and destruction in cholesterol fuelled osteoarthritis	4	3	60.580
17-1-405 Universiteit Twente Injectable hollow microgels for improved cartilage repair	4	3	60.500
17-2-401 MUMC+ When the cascade dries up: disturbed pre-rRNA processing in OA chondrocytes	4	3	64.510
17-2-402 Universiteit Twente Smart leads for (preventing) OA: deciphering the network that regulates chondrocyte cell fate	4	3	62.780
17-2-403 Universiteit Utrecht Targeting pathogenic CCR9 effector T helper cells in primary Sjogren's syndrome: key orchestrators of lymphoid neogenesis and immunopathology	4	3	62.855
17-2-404 Sanquin Rheumatoid factor revisited	4	3	62.160
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	3	79.772
TOTAAL FUNDAMENTEEL-TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			2.064.665

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
KLINISCH-TRANSLATIONEEL			
19-2-101 UMCG The prevalence of chronic low back pain, inflammatory back pain in combination with HLAB27 and other axial SpA related factors in large a population based cohort	1	1	80.200
19-2-102 UMC Utrecht Novel ways to achieve more accurate correction osteotomies in patients suffering from unicompartmental knee osteoarthritis and a malalignment	1	1	34.276
19-2-201 LUMC PAMidronate for Pain in Sternocostoclavicular hyperostosis: the PAPS-study, a double-blind, randomized, placebo-controlled trial	2	1	73.700
19-2-202 Erasmus MC Late childhood hip dysplasia, the most important risk factor for hip osteoarthritis.	2	1	82.740
19-2-203 MUMC+ Telemonitoring of spondyloarthritis: a pragmatic, randomized controlled trial	2	1	79.880
19-2-204 LUMC RECALL study: long term outcomes after treatment to target in RA and UA	2	1	80.000
19-2-205 UMCG To treat or not to treat with Tocilizumab in giant cell arteritis; evaluation of the JAK-STAT pathway in CD4+ T cells as candidate stratification biomarkers	2	1	77.000
19-2-301 LUMC/Erasmus MC Understanding the course, underlying mechanisms and reversibility of fatigue, pain and functional limitations (disease aspects that patients perceive as most important) during the development of RA	3	1	60.000
Transport			567.796

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			567.796
19-2-401 Erasmus MC Towards better care for women with rheumatoid arthritis and a wish to conceive by unraveling immunological mechanisms underlying subfertility	4	1	54.949
18-2-201 OLVG Evidence based individualized treatment in patients with degenerative knee pathology	2	2	39.924
18-2-202 UMC Utrecht Distinguishing between phenotypes of early knee and hip osteoarthritis that differ in disease course and aetiological mechanisms	2	2	64.408
18-2-203 Erasmus MC Worldwide Collaborative initiative on OsteoArthritis and morphologiCal data of the hip: the World COACH study	2	2	83.670
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	2	71.322
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	3	81.085
17-3-302 Amsterdam UMC Platelet Rich plasma Injection Management for Ankle osteoarthritis study (PRIMA): A multi-center, stratified, block-randomized, double-blind, placebo-controlled trial	3	3	74.095
17-3-303 Sint Maartenskliniek Dose REduction Strategy Study of TNF inhibitors in PsA/axSpA patients: DRESS-PS	3	3	79.600
Transport			1.116.849

Projectnummer, onderzoeksinstelling en titel	Aantal jaar	Loopjaar	Bedrag (€)
Transport			1.116.849
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	3	52.357
TOTAAL KLINISCH-TRANSLATIONELE ONDERZOEKSPROJECTEN:			1.169.206
TOTAAL			3.865.772

Begroting 2020

(x € 1.000)	
BATEN	
Baten van particulieren	
Collecte	3.000
Donaties en giften	3.600
Nalatenschappen	5.750
Totaal baten van particulieren	12.350
Baten van bedrijven	110
Baten van loterijorganisaties	1.250
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	990
Baten van andere organisaties zonder winststreven	260
Som van de geworven baten	14.960
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	20
Overige baten	150
Som van de baten	15.130

Toelichting op begroting 2020 De begroting 2020 gaat uit van een opbrengst van € 13,9 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 € 1,3 miljoen. De totale begrote baten komen hiermee op € 15,1 miljoen. Dat is gelijk aan de gerealiseerde baten in 2019. De begrote baten uit

beleggingen van € 0,6 miljoen worden verantwoord onder de financiële baten en lasten. Voor 2020 is een bedrag begroot van € 13,7 miljoen ter besteding aan de doelstellingen. Dat is € 0,4 miljoen meer dan de gerealiseerde bestedingen in 2019. Voor de realisatie zal er beroep gedaan worden op de opgebouwde reserves. Daartoe is voor 2020 een inteling op de reserves van € 1,2 miljoen begroot.

(x € 1.000)	
LASTEN	
Besteed aan doelstellingen	
Onderzoek en innovatie	8.280
Voorlichting	2.970
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.520
Collectieve belangenbehartiging	960
Totaal besteed aan doelstellingen	13.730
Werving baten	
Wervingskosten	2.560
Totaal werving baten	2.560
Kosten beheer en administratie	435
Som van de lasten	16.725
Saldo vóór financiële baten en lasten	1.595-
Financiële baten en lasten	
Baten uit beleggingen	550
Kosten van beleggingen	105-
Saldo financiële baten en lasten	445
Resultaat boekjaar	1.150-

De wervingskosten versus de geworven baten worden voor 2020 begroot op 17,1 procent van de inkomsten uit eigen fondsenwerving. Dat is ruim onder de CBF-norm van 25 procent. Het percentage van de inkomsten dat besteed wordt aan de doelstellingen van ReumaNederland komt in 2020 naar verwachting uit op 90,7 procent. Dit zeer hoge percentage is mede mogelijk door de keuze om op de reserves in te teren. In 2020 zal ReumaNederland verdergaan met het financieren van een van zijn kerntaken: wetenschap-

pelijk onderzoek. Tevens zullen de activiteiten met betrekking tot het aangaan van (internationale) wetenschappelijke samenwerkingsverbanden en de activiteiten op het gebied van belangenbehartiging verder worden geïntensiveerd.

Lijst met gebruikte afkortingen

Aandoeningen en medische termen

Ax-SpA Axiale spondyloarthritis
COVID-19 Corona Virus Disease 19 (ziekte veroorzaakt door het nieuwe coronavirus)
JIA Juveniele idiopathische artritis (jeugdreuma)
OA Osteoarthritis (Engelse term voor artrose)
PREM Patient Reported Experience Measurement
RA Reumatoïde artritis
SLE Systemische lupus erythematoses
SSc Systemische sclerose (sclerodermie)

Organisaties intern/extern

ABP Adviesraad Bijzondere Projecten
AMC Academisch Medisch Centrum, onderdeel van Amsterdam UMC
ANBI Algemeen nut beogende instelling
ARCH Arthritis Research and Collaboration Hub (behandel- en onderzoeksnetwerk)
CBF Centraal Bureau Fondsenwerving
CBG College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
DHD Dutch Hospital Data
EDC Ervaringsdeskundigencommissie
Erasmus MC Erasmus Medisch Centrum
EULAR European League Against Rheumatism
FES Fibromyalgie En Samenleving (patiëntenvereniging)
INZET Investeren in Zelfstandigheid en Technologie (coöperatieve)
IVC Internationale visitatiecommissie
KBO-PCOB Ouderenkoepel
KNGF Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LUMC Leids Universitair Medisch Centrum
MT Managementteam/managementteamlid
MUMC Maastricht Universitair Medisch Centrum
NCZ Netwerk Cliëntenraden in de Zorg
NHPR Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie
NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NOV Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NVR Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
PAR Patiëntenadviesraad

PARE People with Arthritis/Rheumatism in Europe
RvT Raad van Toezicht
SGF Samenwerkende Gezondheidsfondsen
SRPN Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland
Radboudumc Radboud universitair medisch centrum
RCE Research Centre of Excellence
RIMLS Radboud Institute for Molecular Life Sciences
UMCG Universitair Medisch Centrum Groningen
UMC Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht
VUmc Vrije Universiteit medisch centrum, onderdeel van Amsterdam UMC
V&VN Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VWS Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAR Wetenschappelijke Adviesraad
WKZ Wilhelmina Kinderziekenhuis
ZiNL Zorginstituut Nederland
ZN Zorgverzekeraars Nederland

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 2020

