

Jaarverslag 2006

Colofon

Uitgave

Reumafonds, Amsterdam
Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

T 020 589 64 64
F 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Productie & realisatie:
Afdeling Marketing & Communicatie Reumafonds

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting van de resultaten in 2006	5
Samenvattend bestuursverslag	6
Resultaten 2006	9
Inleiding	9
1. Wetenschappelijk Onderzoek	15
2. Voorlichting	18
3. Public Relations en Communicatie	19
4. Ondersteuning Patiëntenorganisaties	22
5. Individuele Financiële Hulp	23
6. Aangepaste vakanties	25
7. Belangenbehartiging	26
8. Marketing en Fondsenwerving	29
9. Toekomst: Beleidsplan 2007 – 2010	
Bijlagen jaarverslag 2006	31
1. Wat is reuma?	32
2. Reuma in Nederland	32
3. Reumafonds	33
3.1. Doel van het Reumafonds	33
3.2. Activiteiten van het Reumafonds	33
3.3. Financiële middelen	35
3.4. Verenigings- en organisatiestructuur	36
3.5. Uitvoeringsorganisatie	36
4. Kwaliteitsbewaking en controle	38
4.1. CBF-keur voor goede doelen	38
4.2. ISO-certificaat	38
4.3. Gedragscode	38
4.4. Good governance	38
4.5. Klanttevredenheidsmetingen	39
4.6. Klachtenbehandeling	39
5. Samenwerking met andere fondsen	40
6. Commissies en (advies)raden per 31 december 2006	40
Jaarrekening 2006	42
• Balans per 31 december 2006	44
• Staat van baten en lasten over 2006	46
• Toelichting Algemeen	48
• Kasstroomoverzicht	51
• Toelichting op de Balans per 31 december 2006	52
• Toelichting op de Staat van baten en lasten over 2006	56
• Kostenverdeelstaat	62
• Overige gegevens	64
- Gebeurtenissen na balansdatum	64
- Accountantsverklaring	65
• Bijlagen jaarrekening	66
- Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2006	66
- Begroting 2007	68

Voorwoord

Nederlands reumaonderzoek heeft de afgelopen 10 jaar de nodige baanbrekende uitkomsten opgeleverd en internationaal veel aanzien verworven. Het Reumafonds is er trots op hieraan een substantiële financiële bijdrage te leveren! In 2006 hebben wij wederom meer budget kunnen vrijmaken voor reumaonderzoek. Ook voor langlopend reumaonderzoek en orthopedisch onderzoek is er de nodige ruimte gemaakt.

Met een positief gevoel ronden wij 2006 af. Naast de ruimere financiële bijdrage aan reumaonderzoek is ook het stimuleren van bewegen een succesvol speerpunt. Bewegen is voor iedereen belangrijk en zeker voor mensen met een reumatische aandoening. Samen met de reumapatiëntenverenigingen is het nut van bewegen met succes uitgedragen, zowel door middel van voorlichting als door het succesvol organiseren van evenementen. Dit leverde het jaar door ook de nodige aandacht voor reuma in de media op.

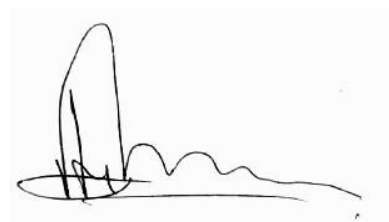
In 2006 heeft het Reumafonds in nauwe samenspraak met de achterban van patiënten, behandelaars, onderzoekers, en ook donateurs en vrijwilligers vorm gegeven aan het beleid voor 2007-2010. De plannen van het Reumafonds zijn als altijd ambitieus te noemen. Vol vertrouwen gaan wij samen met onze achterban aan de plannen gestalte geven. Wederom streven wij naar verruiming van ons budget voor wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek leidt tot inzicht in de aandoening, betere behandelmethoden en uiteindelijk genezing.

Daarnaast willen wij gezamenlijk met de reumapatiëntenverenigingen, behandelaars en donateurs een krachtige vuist maken voor de reumabeweging om nog meer gehoord en gezien te worden. De verdere intensivering van de samenwerking met de reumapatiëntenbewegingen is hierbij de aankomende jaren van essentieel belang.

Zonder onze donateurs en vrijwilligers kunnen wij de strijd tegen reuma niet waarmaken. Wij blijven u dan ook graag betrekken bij onze activiteiten. Via onze website, brochures, Rond Reuma en nieuwsbrief houden wij u op de hoogte en vragen wij naar uw mening. Namens het Reumafonds en al diegenen die wij het afgelopen jaar dankzij u hebben kunnen helpen willen wij u hartelijk bedanken.

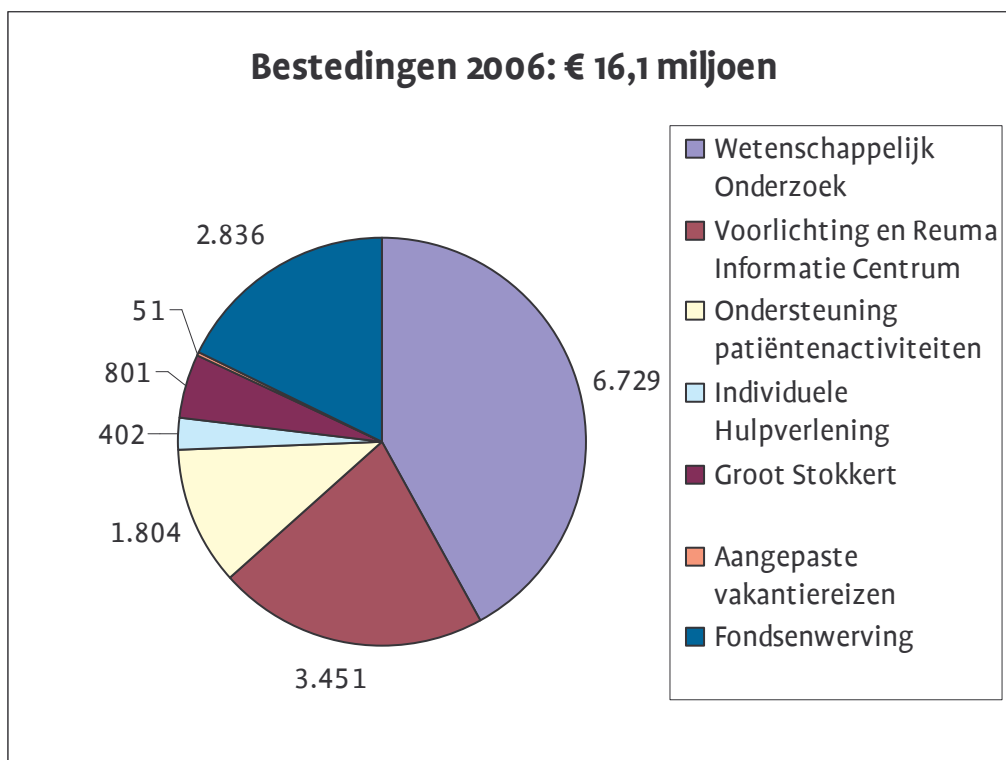
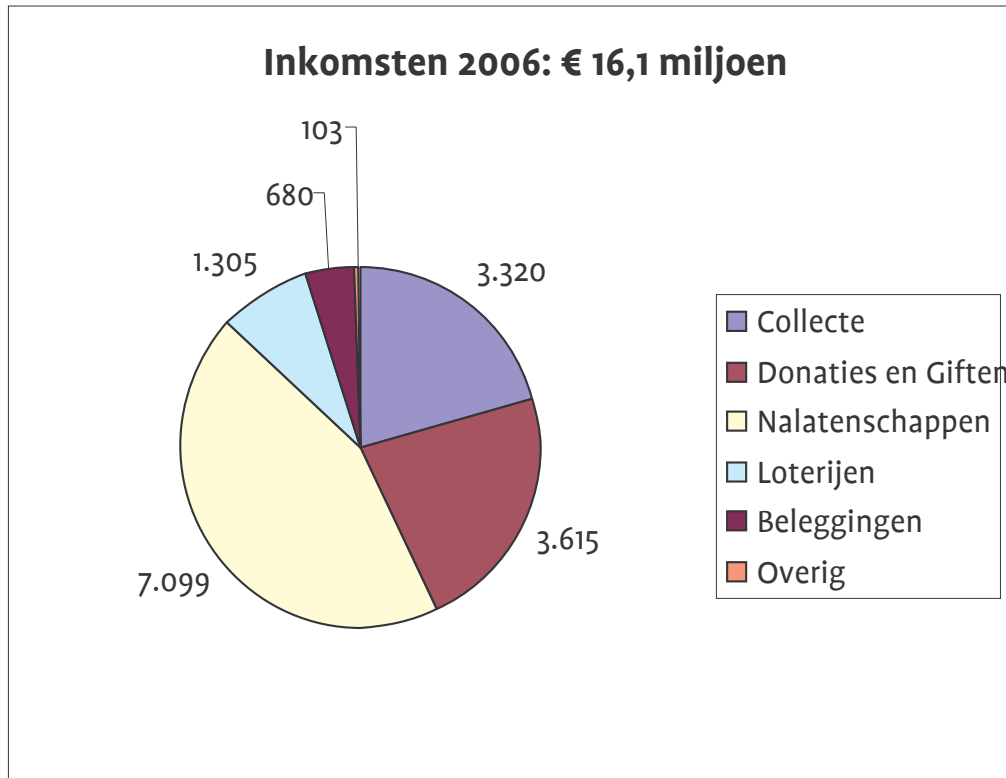


Drs. J. de Savornin Lohman
Algemeen directeur tot 31-03-2007



Drs. H.J.L. Ridderbos
Algemeen directeur vanaf 1-05-2007

Samenvatting van de resultaten in 2006



Samenvattend bestuursverslag

De directie kan met tevredenheid terugkijken op het jaar 2006. De meeste doelstellingen zijn gerealiseerd conform het beleidsplan 2003-2006 en het werkplan 2006.

Wetenschappelijk onderzoek

Dankzij gerealiseerde besparingen in 2005 was het budget in 2006 wederom aanzienlijk uitgebreid. De ruimere financieringsmogelijkheden hebben ertoe geleid dat maar liefst 52 aanvragen zijn ingediend (37 aanvragen in 2005). De leden van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) en de door de WAR ingeschakelde referenten, die zich hiervoor geheel belangeloos inzetten, hebben wederom een belangrijke rol gespeeld in het keuzetraject. Twintig projectvoorstellen konden worden gehonoreerd. Opnieuw was er een goede balans tussen fundamenteel onderzoek en niet-fundamenteel onderzoek.

In 2005 werden op het gebied van reumatologie en kinderreumatologie tien langlopende onderzoekslijnen gefinancierd voor een periode van vier jaar met een bedrag van € 100.000,- per jaar, de zogenaamde programmalijnsubsidie. Ook de orthopedie ontving in 2005 een extra impuls van € 1,6 miljoen door de financiering van vier programmalijnen. Een internationale reviewcommissie kwam tot een zeer positief oordeel over het niveau van het reumaonderzoek in Nederland.

In 2006 heeft het Reumafonds opdracht gegeven aan TNO om over de afgelopen 10 jaar de impact van het door het Reumafonds gesubsidieerde onderzoek in kaart te brengen. Op 21 maart 2007 heeft het Reumafonds de cijfers uit dit TNO-onderzoek gepubliceerd: 2,3 miljoen mensen in Nederland boven de 20 jaar hebben reumatische klachten. Reuma kost Nederland jaarlijks 2,1 miljard euro aan medische kosten. De niet-medische kosten door onder meer productieverlies, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid lopen op tot 10,8 miljard euro per jaar. Het Reumafonds investeerde in 2006 voor wetenschappelijk reumaonderzoek 6,7 miljoen aan zelf geworven middelen. Reuma is dan ook een groot maatschappelijk probleem. Op basis van deze uitkomsten zal het Reumafonds de aankomende jaren zich enerzijds richten op meer fondsenwerving ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, anderzijds het etaleren van de maatschappelijk impact en initiatieven tot verbetering stimuleren.

Bovendien vond in 2006 het 80-jarig jubileumcongres plaats. De ruim 900 deelnemers zijn uitgebreid geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek. Ook werd de tweejaarlijkse reumaprijs uitgereikt aan een jonge veelbelovende onderzoeker Sylvia Kamphuis, voor haar baanbrekende onderzoek op het gebied van 'heat-shock' eiwitten. Het congrespubliek heeft de winnaar gekozen uit vijf genomineerden.

Voorlichting en Public Relations

In 2006 is er veel gedaan om de kennis over reuma en de activiteiten van het Reumafonds te vergroten. Het Reumafonds behoort qua bekendheid tot de top 5 van de gezondheidsfondsen en geniet een positieve waardering.

Er is sprake van een terugloop van het gebruik van de Reumalijn onder invloed van het toenemende gebruik van internet. Wel worden de gestelde vragen complexer. Op zich een prettige constatering, omdat dat betekent dat de site www.reumafonds.nl in combinatie met het voorlichtingsmateriaal voorziet in het beantwoorden van de 'gemakkelijkere' vragen.

Het stimuleren van mensen met reuma om meer te gaan bewegen was in 2006 een succesvol speerpunt. Samen met de Reumapatiëntenbond is in het kader van het 80-jarig jubileum een beweegcampagne gestart, waarbij de nadruk ligt op sportief wandelen. Zo zijn er 180 trainers Sportief Wandelen met een reumaspecialisatie opgeleid. Naast enkele wandel- en fietsevenementen zijn er landelijke voorlichtingsbijeenkomsten en workshops georganiseerd rondom reuma en bewegen. Alle 109 aangesloten lidorganisaties van de Reumapatiëntenbond hebben hiervoor actief geworven.

Er is in 2006 gewerkt aan een nieuw persbeleid en een strategie om gebeurtenissen en evenementen meer in de media te profileren door middel van free publicity. Het Reumafonds speelt via de diverse kanalen actief in op de wens van het publiek om inzicht in de fondsenwerving, bestedingen en resultaten te krijgen.

In 2006 is voor de vierde keer de Support Award uitgereikt voor goed werkgeverschap jegens werknemers met reuma, zodat zij aan het werk kunnen blijven. Werknemers kunnen hun collega's/ werkgever hiervoor voordragen. De jury, onder leiding van SER voorzitter Rinnooy Kan, heeft uit 110 aanmeldingen de NS als winnaar aangewezen. De NS waren genomineerd door Eddy Bosman. Een treinmachinist met reuma, die al 25 jaar lang zijn beroep prima kan blijven uitvoeren dankzij de steun die hij vanuit het bedrijf ontvangt. Met de Support Award vraagt het Reumafonds om aandacht van bedrijven en andere organisaties om uitval uit het arbeidsproces van medewerkers met reuma of andere chronische ziekten tegen te gaan.

Ondersteuning patiëntenactiviteiten en individuele hulp

De activiteiten van de patiëntenorganisaties werden in 2006 gesubsidieerd met € 1,6 miljoen. Hiermee wordt lotgenotencontact gefaciliteerd, patiëntenbelangen behartigd, patiënten voorgelicht en bewegingstherapie georganiseerd. De onafhankelijke toetsingscommissie is zeer positief over het financiële beheer en het activiteitsniveau bij de patiëntenorganisaties.

Op zowel regionaal als landelijk niveau vindt belangenbehartiging plaats. In twee pilot-regio's is gestart met het opleiden van belangenbehartigers, wat de eerste successen heeft opgeleverd. Met de uitkomsten is een draaiboek opgesteld, dat aan alle regio's ter beschikking is gesteld. Op landelijk niveau lag het accent op de belangenbehartiging richting zorgverzekeraars, wat een aantal collectieve contracten heeft opgeleverd. Daarnaast werd in vele overlegorganen geparticipeerd met het oog op een optimale behandeling van mensen met reuma. Met name de invoering van de WMO heeft extra aandacht gekregen. Ook op het gebied van arbeidsintegratie en implementatie van behandelrichtlijnen zijn de nodige successen geboekt.

Het Reumafonds heeft sinds mei 2006 een eigen belangenbehartiger in dienst, die in nauwe samenwerking met de Reumapatiëntenbond met name bij de rijksoverheid, verzekeraars en het bedrijfsleven de belangen van de reumabeweging behartigt.

Het Reumafonds constateert dat Individuele hulp voorziet in een zekere behoefte. Echter is ook geconstateerd dat een relatief groot deel van de beschikbaar gestelde financiële middelen wordt besteed aan een relatief kleine groep reumapatiënten. Dat past niet binnen de gemaakte beleidskeuze van het Reumafonds om zich te richten op de reumapatiënt in het algemeen. Conform het beleidsplan 2003-2006 is daarom gewerkt aan verdere beperking van de activiteiten rond Individuele hulp. Dat heeft er op grond van een klanttevredenheidsonderzoek van de ANGO toe geleid dat in 2006 de vergoeding van ADL hulpmiddelen (kleine hulpmiddelen voor dagelijks gebruik) is gestaakt. De Individuele hulp betrof daarmee alleen nog de grotere hulpmiddelen. Met ingang van 2008 zal de Individuele hulp geheel worden stop gezet.

Groot Stokkert en aangepaste vakantiereizen

De aangepaste vakanties voorzien, net als voor de Individuele hulp, in een duidelijke behoefte. Maar door de hoge kosten die ermee gemoeid zijn gold ook voor de aangepaste vakanties dat een relatief groot deel van de beschikbare financiële middelen ten goede kwam aan een betrekkelijk kleine groep reumapatiënten. Reden om in 2002 te besluiten de kosten sterk terug te dringen. Die kostenbeperking heeft uiteindelijk begin 2006 geresulteerd in de verkoop van Groot Stokkert en begin 2007 in een overname van het reisbureau voor de organisatie van de aangepaste vakantiereizen. De hierdoor vrijgekomen extra middelen worden voor onderzoek, voorlichting en patiëntenactiviteiten ingezet.

Direct Marketing en Fondsenwerving

De nalatenschappen die het Reumafonds ontvangt, vormen het belangrijkste onderdeel van de inkomsten. In 2006 werd een bedrag van € 7,1 miljoen aan nalatenschappen ontvangen op een begroting van € 5,4 miljoen.

Om de inkomsten uit nalatenschappen verder te doen groeien is in 2006 een aantal acties door het Reumafonds ondernomen. In februari 2006 is de landelijke campagne 'Nalaten' gevoerd met 27 andere fondsen en ondersteund door de brancheorganisatie VFI. De campagneleider werd beschikbaar gesteld door het Reumafonds.

Het Reumafonds besteedt ook zelf extra aandacht aan nalatenschappen. Conform planning is een Servicedesk ingericht, die ingevuld wordt door een kandidaat notaris. Tevens is een nieuwe brochure ontwikkeld en verspreid onder notarissen.

Een kerntaak van het Reumafonds is fondsenwerving. Het Reumafonds krijgt namelijk geen middelen van de overheid en is geheel afhankelijk van particuliere giften. Het Reumafonds is daarom erg dankbaar dat het Nederlandse publiek ook in 2006 massaal heeft gegeven tijdens de collecteweek. In 2006 hebben 60.000 enthousiaste vrijwilligers gecollecteerd voor het Reumafonds. Dankzij deze trouwe groep vrijwilligers kan het Reumafonds elk jaar met succes de collecteweek organiseren in de derde week van maart. Gedurende de collecteweek is het Reumafonds extra zichtbaar in Nederland. De collecte heeft in 2006 € 3,32 miljoen opgebracht, een lichte groei ten opzichte van 2005, toen € 3,28 miljoen werd opgehaald. Zoals reeds in voorgaande jaren duidelijk werd kon de doelstelling van € 3,75 miljoen uit het beleidsplan 2003 - 2006 niet worden gehaald.

De werving van nieuwe vrijwilligers en coördinatoren, één van de doelstellingen van 2006, is aanzienlijk uitgebreid ten opzichte van voorgaande jaren. Er werden 568 coördinatoren geworven (2005: 383) en 2914 collectanten (2005: 2170) een gemiddelde stijging van 26 % ten opzichte van 2005.

In 2006 werd door middel van mailings en telefonische werving een bedrag van € 3,615 miljoen aan inkomsten geworven ten opzichte van het begrote bedrag van € 3,797 miljoen. Rekening houdend met de groeiende weerstanden door de toegenomen concurrentie op de fondsenwervingmarkt, biedt het Reumafonds het publiek actief de mogelijkheid om de frequentie van benadering te beperken.



In 2005 is het Reumafonds met 13 andere gezondheidsfondsen beneficiënt geworden van de Sponsorloterij (www.sponsorloterij.nl), in de plaats van de Bankgiroloterij. Dat biedt het voordeel dat het Reumafonds nu zelf spelers voor de loterij kan werven. De helft van de inleg wordt in dat geval geormerkt voor het Reumafonds. Behalve van de Sponsorloterij is het Reumafonds ook

beneficiënt van de Lotto (www.lotto.nl). De loterijen brachten voor het Reumafonds in 2006 € 1,3 miljoen op. Met name door tegenvallende resultaten van de Sponsorloterij werd de begroting van € 1,4 miljoen niet gehaald.

Het Reumafonds beschikt naast een weerstandsvermogen conform de normen van de brancheorganisatie VFI ook over middelen die reeds zijn toegezegd, maar pas in de loop van enkele jaren zullen worden besteed, bijvoorbeeld aan wetenschappelijk onderzoeksprojecten.

Deze middelen worden belegd, zodat aanvullende inkomsten worden gegenereerd. Doordat het Reumafonds in een maatschappelijk verantwoorde mix van aandelen en obligaties belegt en niet meer dan 30 % van de middelen in aandelen belegt kon niet worden geprofiteerd van de stijging van de beurskoersen, terwijl obligaties ten gevolge van stijgende renteniveaus juist daalden in koers. Door deze ontwikkeling brachten de beleggingen in 2006 € 680.000 op, € 270.000 minder dan begroot.

Versterking Reumabeweging

Met name de versterking van de reumabeweging was in 2006 bijzonder succesvol. In tegenstelling tot andere patiëntenorganisaties laten de reumapatiëntenorganisaties een lichte groei zien van het aantal leden. Om de minder vertegenwoordigde jongerengroep aan te spreken zijn er diverse nieuwe initiatieven ontwikkeld. Een speciale website alsook de mogelijkheid van een individueel lidmaatschap bij de koepelorganisatie, zal een bredere groep mensen interesseren voor de reumabeweging. Diverse jongerengroepen zijn in 2006 de samenwerking met elkaar aangegaan.

Een belangrijk traject in 2006 is de geïntensiverde samenwerking tussen Reumafonds en Reumapatiëntenbond op het gebied van belangenbehartiging en bewegen. Ook de aankomende jaren zal deze samenwerking verder worden uitgebouwd.

Resultaten 2006

Inleiding

In de volgende hoofdstukken worden de resultaten van de activiteiten van het Reumafonds over het jaar 2006 gepresenteerd. Achtereenvolgens passeren resultaten van wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, public relations, ondersteuning patiëntenactiviteiten, individuele financiële hulpverlening, aangepaste vakanties, belangenbehartiging, activiteiten patiëntenbeweging, en marketing en fondsenwerving de revue. Om dit jaarverslag overzichtelijk en prettig leesbaar te houden, verwijzen wij voor algemene reguliere informatie en informatie over de beheersaspecten naar de bijlagen.

Voor uitgebreidere informatie verwijzen wij naar onze website www.reumafonds.nl.

1

Wetenschappelijk Onderzoek

Het Reumafonds wil breed geschakeerd, kwalitatief hoogstaand reumaonderzoek stimuleren. Daarbij wordt een balans nagestreefd tussen enerzijds het fundamentele en anderzijds het toegepaste, patiëntgerelateerde onderzoek.

Doelstellingen 2006

De belangrijkste doelstellingen voor 2006 waren:

- balans fundamenteel en niet-fundamenteel onderzoek;
- stimuleren van onderzoek op het gebied van systeemziekten en jeugdreuma;
- volgen van afgewezen onderzoeksprojecten;
- uitbreiding van systeem van langlopende programmalijnen naast projectsubsidies;
- stimuleren van de implementatie van onderzoeksresultaten;
- meer publiciteit voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast onderzoek.

Resultaten 2006

In 2005 was het budget voor wetenschappelijk onderzoek reeds aanzienlijk uitgebreid, dankzij de besparingen gerealiseerd bij met name de aangepaste vakanties. In 2006 werd het budget opnieuw verhoogd tot € 6,2 miljoen en werd uiteindelijk zelfs een bedrag van ruim € 6,7 miljoen besteed.

Het budget beschikbaar voor kortlopende projecten (gemiddelde onderzoeksduur 2,5 jaar) was € 3 miljoen. Gezien het ruimere projectenbudget zal het maximumbedrag per project vanaf 2007 worden verhoogd van € 215.000 naar € 225.000.

Was in 2005 het onderzoeksveld nog niet ingespeeld op de ruimere financieringsmogelijkheden, in 2006 was dit duidelijk wel het geval. Er werden 52 financieringsaanvragen ingediend. Deze voorstellen zijn door referenten en de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond van deze toetsing én de beschikbare middelen konden in totaal 20 projectvoorstellen worden gehonoreerd. Dertien daarvan werden al in de hoofdronde in juni 2006 gehonoreerd. Bij de beoordeling in de herkansingsronde in oktober werden zeven projecten gehonoreerd. Conform de doelstelling van het Reumafonds was er opnieuw een goede balans tussen fundamenteel onderzoek (10 projecten) en niet-fundamenteel onderzoek (10 projecten).

Overzicht Projecten

Artrose

Long-term effectiveness of behavioral graded activity in patients with osteoarthritis of hip and/or knee

Projectleider: Prof dr. J. Dekker, NIVEL Utrecht

Verwachte afronding: 2008

The role of collagen breakdown products in osteoarthritis

Projectleider: Dr. A.H. van Houwelingen, UMCU Utrecht

Verwachte afronding: 2008

Change in chondrocyte TGF β signaling as a cause for osteoarthritis

Projectleider: Dr. P.M. van der Kraan

Universiteit: UMC st Radboud, Nijmegen

Verwachte afronding: 2008

A novel view on radiographic osteoarthritis: detailed quantification of individual radiographic features in very early osteoarthritis advances diagnosis, prediction, and follow-up of early osteoarthritis

Projectleider: Dr. F. Lafeber

Universiteit: UMC, Utrecht

Verwachte afronding: 2010

Natural course of hand osteoarthritis

Projectleider: Dr. M. Kloppenburg

Universiteit: LUMC, Leiden

Verwachte afronding: 2009

Systeemziekten

Checks and balances in the immune system: genomic and functional analysis of inhibitory immune receptors in SLE

Projectleider: Mw. Dr. L. Meyaard

Universiteit: UMC, Utrecht

Verwachte afronding: 2010

Antisense proteinase 3 (PR3): a link between staphylococcus aureus and PR3-ANCA associated vasculitis?

Projectleider: Prof.dr. C.G.M. Kallenberg

Universiteit: UMC, Groningen

Verwachte afronding: 2010

Jeugdreuma

Keeping the balance in chronic inflammation: heat shock proteins for the induction of T regulatory cells in Juvenile Idiopathic Arthritis and other pediatric autoimmune diseases

Projectleider: Dr. Berent J. Prakken

Universiteit: UMC, Utrecht

Verwachte afronding: 2010

Bechterew

Premature atherosclerosis in patients with ankylosing spondylitis

Projectleider: Dr. I.E. van der Horst-Bruinsma

Universiteit: VU MC, Amsterdam

Verwachte afronding: 2007

Fibromyalgie

Invalidation of invisible disorders. The quantification and validation of a key issue in fibromyalgia and rheumatic diseases

Projectleider: Prof. R. Geenen, UMCU Utrecht

Verwachte afronding: 2011

Reumatoïde artritis

Understanding the pathways by which CD49b+ regulatory T cells expanded by immature dendritic cells mediate protection against arthritis

Projectleider: Dr. R.E.M. Toes, LUMC Leiden

Verwachte afronding: 2012

Imaging of subclinical synovitis by macrophage targeting with positron emission tomography in patients with rheumatoid arthritis in clinical remission.

Projectleider: Dr. C. J. van der Laken, VUMC Amsterdam

Verwachte afronding: 2008

The contribution of antibody-facilitated immune effector systems in the pathogenesis of RA

Projectleider: Prof. dr. T.W.J. Huizinga

Universiteit: LUMC, Leiden

Verwachte afronding: 2010

Psychophysiological stress mechanisms in rheumatoid arthritis

Projectleider: Mw. Dr. A.W.M. Evers

Universiteit: UMC st Radboud, Nijmegen

Verwachte afronding: 2009

Determinants of glucocorticoid sensitivity in rheumatoid arthritis

Projectleider: Dr. R.A. Feelders

Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam

Verwachte afronding: nog niet bekend

Adverse pregnancy outcome in RA; an extraarticular vascular complication of this disease

Projectleider: Dr. R.J.E.M. Dolhain

Universiteit: Erasmus MC, Rotterdam

Verwachte afronding: 2007

IL-32, A novel challenge in rheumatoid arthritis

Projectleider: Dr. L.A. B. Joosten

Universiteit: UMC st Radboud, Nijmegen

Verwachte afronding: 2010

The role of CD44 splice-variants in rheumatoid arthritis

Projectleider: Prof. P.P. Tak

Universiteit: AMC, Amsterdam

Verwachte afronding: 2007

Clinical and molecular classification of very early rheumatoid arthritis

Projectleider: Prof P.P. Tak

Universiteit: AMC, Amsterdam

Verwachte afronding: 2011

De procedures en beoordelingen worden doorlopend door het bureau en de WAR zelf geëvalueerd en aangescherpt. In het voorjaar van 2007 zal een enquête worden verzonden naar alle onderzoekers over de beoordeling en werkwijze van de WAR teneinde een en ander te optimaliseren. De afgelopen 20 jaar hebben hoogleraren reumatologie en kinderreumatologie naast projectsubsidies ook structurele financiële steun ontvangen. Deze zogeheten lumpsum steun voor langlopend onderzoek heeft er in belangrijke mate toe bijgedragen dat in alle academische ziekenhuizen een prima functionerende volwaardige reumatologieafdeling is opgezet. Sinds 2005 is de steun van karakter veranderd. Het Reumafonds werkt nu met programmalijnsubsidies van € 100.000 per jaar, te besteden aan een specifieke langlopende onderzoekslijn. Zo worden in totaal veertien onderzoekslijnen gefinancierd, gedurende een periode van vier jaar.

Dertien lijnen op het gebied van de reumatologie zijn geselecteerd door een internationale reviewcommissie, die eind 2004 de resultaten van de structurele financiële steun heeft geëvalueerd en daarbij tot een buitengewoon positief oordeel kwam over het niveau van het reumaonderzoek in Nederland. Om ook het orthopedisch reumaonderzoek te stimuleren worden bovendien vier onderzoekslijnen op het gebied van de orthopedie gefinancierd, ook voor een periode van vier jaar.

Lijst langlopende programma's

AMC: The synovial target: pathogenetic studies and evaluation of innovative treatment

- The use of synovial tissue analysis to predict clinical outcome
- Emerging molecular technologies
- Quantification of the cell infiltrate in synovial tissue by digital image analysis
- Studies on blockade of cell migration

VU: patient-related research in inflammatory diseases

- Primary prevention of rheumatoid arthritis
- Progressive undifferentiated arthritis
- Treatment intensification in early rheumatoid arthritis
- Spondylarthropathy

MST: Improving rheumatological care

- Psycho-social & para-medical interventions
- Imaging

UMCG: Autoantibodies and Inflammation in systemic autoimmune disease

- ANCA-associated vasculitis (AAV)
- Amyloidosis

LUMC (reuma): Rheumatoid arthritis: immunologic and genetic approaches

- identification and biological understanding of the genes that regulate susceptibility and progression of Rheumatoid Arthritis
- identification and understanding of immunological mechanisms

LUMC (ortho): functional analysis and improvement of the joints of the upper extremity

- Research into shoulder prostheses

Maastricht (reuma): Outcome assessment in ankylosing spondylitis

- Imaging
- Prediction of outcome and treatment efficacy
- Socio-economic outcome, cost-effectiveness and quality of life
- Maastricht (ortho): Tissue engineering of cartilage using the 'in situ incubator': an novel therapeutic approach

Nijmegen: focus on osteoarthritis

- Pathogenesis of joint inflammation and destruction
- Translational research

Rotterdam (reuma): early arthritis and education

- PARA cohort (pregnant women)
- InfoDoc®

Rotterdam (ortho): Targeting cells in combination with surgical interventions to stimulate cartilage repair in osteoarthritis

Utrecht AZU (reuma): Translational research on joint damage in rheumatoid arthritis and osteoarthritis.

- Joint distraction
- intrinsic repair of osteoarthritic cartilage

Utrecht (ortho): Blocking degenerative process in cartiliginous tissues by the controlled release of siRNA

- Gene therapy in osteoarthritis

Utrecht WKZ (pediatrics): Immune regulation in pediatric rheumatic diseases

- The pathogenesis of auto-inflammatory syndromes
- The role of the autonomic nervous system in children with Juvenile Idiopathic arthritis
- The genetics of immune deficiencies
- Autologous stemcell transplantation for children with refractory rheumatic disease

Naast de langlopende onderzoeksprogramma's verleent het Reumafonds ook een vorm van structurele steun aan het Jan van Breemen Instituut ten behoeve van het opzetten en exploiteren van een klinisch onderzoeksbureau (KOB), dat is gericht op het verdelen van patiëntenstromen over cohorten en trials ter facilitering van het klinische reumaonderzoek in de gehele regio Amsterdam en binnen het JBI in het bijzonder. Op termijn kan het KOB ook een landelijke functie hebben. De kwaliteit van de gefinancierde programma's en van het klinische onderzoeksbureau van het JBI wordt één keer per vier jaar door het Reumafonds getoetst door een internationale toetsingscommissie. Dit zal voor het eerst in 2008 gebeuren. Excellerende initiatieven zullen dan ruimere steun ontvangen. De minder goede initiatieven krijgen dan minder.

Tussentijds voert het bureau van het Reumafonds financiële audits uit bij de verschillende centra waarbij de onderzoeksuitgaven worden getoetst op rechtmatigheid en doelmatigheid van de bestedingen. In 2006 hebben acht audits plaats gevonden bij de onderzoeksgroepen van de volgende academische centra: UMC St Radboud afdeling reumatologie, UMC Utrecht AZU reumatologie, UMC Utrecht AZU orthopedie, Utrecht WKZ, LUMC Leiden afdeling reumatologie, LUMC Leiden afdeling orthopedie, AMC Amsterdam afdeling reumatologie en Technische Univeriteit Twente te Enschede afdeling reumatologie.

De audits hebben geen bijzonderheden opgeleverd. Zij bleken niettemin buitengewoon nuttig voor het versterken van de band met de onderzoekers en voor het uitwisselen van informatie met het oog op zowel de ontwikkeling van beleid als voorlichting over wetenschappelijk onderzoek.

De constatering tijdens een audit bij het VUMC in 2005 dat door de hoogleraren reumatologie relatief veel tijd wordt besteed aan het "sprokkelen" van onderzoeksfinanciering, werd ook bij de in 2006 gehouden audits bevestigd. Men ziet in dit verband echter geen rol weggelegd voor het Reumafonds. Bij alle academische centra is reeds in ruime mate subsidiedeskundigheid aanwezig.

Een bijzonder langlopend onderzoeksproject dat het Reumafonds financiert is het zogenaamde CHECK-onderzoek (Cohort Heup en Cohort Knie), een grootschalig onderzoek onder leiding van de Utrechtse hoogleraar Hans Bijlsma. In het kader van dit onderzoek worden 1.000 mensen met beginnende artroseklachten tien jaar lang gevolgd. De inclusie van deze 1.000 patiënten is inmiddels voltooid, de eerste patiënten die deelnamen gaan nu het vierde jaar in waarin zij worden gevolgd. Het onderzoek zal belangwekkende gegevens opleveren over de ziekte artrose, op basis waarvan een veelheid aan vervolgonderzoeken zal kunnen worden gestart.

Het Reumafonds probeert al enkele jaren de praktische toepassing van onderzoeksresultaten te stimuleren, vooralsnog met beperkt succes. Implementatieprojecten worden slechts zelden ingediend. Alleen op het gebied van onderzoek naar de effecten van beweging is sprake van een succesvolle implementatie, waar het Reumafonds actief aan heeft bijgedragen.

In 2006 heeft het Reumafonds opdracht gegeven aan TNO om over de afgelopen 10 jaar de impact van het door het Reumafonds gesubsidieerde onderzoek in kaart te brengen door middel van interviews. De rapportage werd nog in 2006 verwacht, maar zal uiteindelijk in de eerste helft van 2007 plaatsvinden. Op grond hiervan zal de Commissie Bijzondere Projecten nog in 2007 aan het Reumafonds aanbevelingen doen voor de uitwerking van het implementatiebeleid.

Op zaterdag 7 oktober 2006 vond in de Doelen te Rotterdam het 80-jarig jubileumcongres van het Reumafonds plaats, een “leken-congres” waar ruim 900 mensen hebben deelgenomen om te worden geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek. Tijdens het congres is ook de Reumaprijs uitgereikt, een wisselprijs bestaande uit een beeld van de hand van kunstenares Corry Ammerlaan en een geldbedrag van € 10.000, te besteden aan onderzoek of het vergroten van onderzoeksvaardigheden. Dit jaar was de focus op jonge, veelbelovende onderzoekers.

De prijs had het karakter van een publieksprijs; de winnaar werd door het congrespubliek gekozen uit vijf genomineerden. Winnaar werd Sylvia Kamphuis, momenteel werkzaam aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Haar promotieonderzoek waarvoor zij de prijs ontving voerde zij uit in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Haar onderzoek richtte zich op de vraag hoe zogenaamde “heat shock eiwitten”, die het lichaam van nature maakt bij een ontsteking, kunnen worden gebruikt als nieuw medicijn voor kinderen met reuma en ook volwassenen.

2 Voorlichting

Een van de hoofddoelstellingen van het Reumafonds is het geven van voorlichting aan mensen met reuma, donateurs, het algemene publiek en behandelaars. Hiervoor heeft het Reumafonds in de loop der jaren een scala aan vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten ontwikkeld.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

- voorlichting via de eigen website www.reumafonds.nl;
- publicaties van het Reumafonds (digitale nieuwsbrief, donateursblad Rond Reuma, Reumafonds Nieuws en een nieuwsbrief voor professionals);
- de Reumalijn: een in samenwerking met de Reumapatiëntenbond opgezette informatielijn, waar per telefoon en e-mail informatie wordt verstrekt over reuma;
- educatieve voorlichtings- en informatiepakketten, waaronder een spreekbeurtpakket, speciaal voor kinderen uit de groepen 5 tot en met 8 van de basisschool.

De vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten zijn voor een groot deel verantwoordelijk voor de uitgaven aan voorlichting. We gaan hieronder in op de bijzonderheden in het jaar 2006. Voor informatie over de vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten, verwijzen wij naar de bijlagen bij dit jaarverslag en naar uitgebreidere informatie op onze website www.reumafonds.nl.

Doelstellingen 2006

Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten waren de belangrijkste doelstellingen voor 2006:

- kennis over reuma en het Reumafonds bij het algemene publiek vergroten en de beleidsdoelstellingen uit het beleidsplan 2003 – 2006 evalueren:
 - 10% spontane bekendheid van het Reumafonds bij het algemeen publiek (was 5% in 2002);
 - 25% van de bevolking weet dat artrose een vorm van reuma is (was 12% in 2002)
- betrokkenheid van diverse doelgroepen bij het Reumafonds verder vergroten;
- bieden van meer maatwerk bij patiëntenvoorlichting, onder meer door vergroten van de eenduidigheid en de toegankelijkheid.

Resultaten 2006

Op alle fronten is gewerkt aan het bereiken van bovenstaande doelstellingen, ook in het kader van de reguliere activiteiten. Het Reumafonds behoort met een bekendheid van 83% (Mediad – Charibarometer) tot de top vijf van de gezondheidsfondsen. Op waardering scoort het Reumafonds 69% (Mediad – Charibarometer). De spontane naamsbekendheid is in 2006 nog niet gemeten, noch de bekendheid van het publiek met artrose als vorm van reuma. Door het gelijktijdig ontstaan van enkele vacatures binnen de afdeling Marketing en Communicatie is de prioriteit gelegd bij de uitvoering van de reguliere activiteiten. Hierdoor is het voorlichtingsbudget niet helemaal uitgenut. Er is een bedrag van € 2.858.000 besteed, terwijl € 3.567.000 was begroot.

Voorlichting aan mensen met reuma

Mensen met reuma informeren zich met name via de website over hun ziekte en de behandeling. De site bevat actuele informatie. De redactie wordt samen met medisch specialisten gevoerd. Het bezoek van de website blijft toenemen. In 2006 hebben 344.000 verschillende bezoekers 2,2 miljoen webpagina's opgevraagd tijdens 474.000 verschillende bezoeken aan www.reumafonds.nl. De voorlichtingssite www.reuma-online.nl, werd circa 100.000 keer bezocht.

Daarnaast informeren mensen met reuma zich ook via folders en brochures. Deze worden verspreid via ziekenhuizen, apotheken en huisartsen praktijken, maar kunnen ook individueel worden aangevraagd via de site van het Reumafonds of de Reumalijn. In 2006 werden 500.000 folders aangevraagd.

Het Reumafonds bemant al jaren samen met de Reumapatiëntenbond succesvol de Reumalijn en bedient via deze weg patiënten die graag persoonlijk via de telefoon iemand spreken over hun ziekte. Bovendien worden veel vragen beantwoord door middel van e-mails. In 2006 werd circa 7.000 maal contact met de Reumalijn opgenomen. Onder invloed van het toenemende gebruik van internet is er sprake van een geleidelijke terugloop van het gebruik van de Reumalijn. Daar staat tegenover dat complexere vragen worden gesteld en dat de gemiddelde gespreksduur toeneemt.

Het stimuleren van mensen met reuma om meer te gaan bewegen is het afgelopen jaar een belangrijk speerpunt van het Reumafonds geweest. In het kader van het 80-jarig jubileum is in samenwerking met de Reumapatiëntenbond een bewegescampagne gestart, die ook in 2007 zal doorlopen. De nadruk ligt op sportief wandelen. In samenwerking met de Koninklijke Nederlandse Atletiek Unie zijn 180 trainers Sportief Wandelen met een reumaspecialisatie opgeleid. En in samenwerking met het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie zijn 60 fysiotherapeuten opgeleid voor een licentie om mensen met artrose optimaal te behandelen. Daarnaast zijn voorlichtingsbijeenkomsten gehouden voor mensen met reuma en is op diverse plaatsen in het land een workshop gehouden. Verder is in 2006, in het verlengde van de reeds bestaande DVD's Nordic Walking en Sportief Wandelen, een DVD over fietsen gelanceerd.

Tenslotte zijn in het kader van de bewegescampagne verschillende evenementen georganiseerd of is aangehaakt bij bestaande evenementen. Zo zijn er drie grootschalige wandel- en fietsevenementen georganiseerd: wandelevenementen in Egmond, Zegveld en Winterswijk en het jaarlijkse Bechterew volleybaltoernooi in Utrecht. In het kader van de bewegescampagne is met steun van het Reumafonds vanaf 1 juli 2006 een projectmedewerker bewegen aangesteld bij de Reumapatiëntenbond. De Bond heeft de campagne actief ondersteund door haar 109 lokale lidorganisaties te activeren hun leden meer te laten bewegen, te wijzen op de voordelen van wandelen en het artroseprogramma van fysiotherapeuten. Het Reumafonds heeft free publicity gekregen in diverse dagbladen gekoppeld aan een uitnodiging voor de voorlichtingsbijeenkomsten. Dit alles in samenwerking met de reumapatiëntenverenigingen. De reumapatiëntenverenigingen hebben veel ervaring in het benaderen van de lokale media.

Voorlichting aan donateurs

Het Reumafonds heeft veel trouwe donateurs. Het Reumafonds houdt de donateur op de hoogte van de activiteiten van het Reumafonds en informeert de donateurs over de besteding van de giften in het kwartaalblad Rond Reuma. In Rond Reuma staan bijvoorbeeld artikelen over onderzoeksresultaten, wordt verslag gedaan van het reilen en zeilen van het Reumafonds en wordt de Reumafonds webwinkel onder de aandacht gebracht. Donateurs die minder dan € 15,90 per jaar doneren ontvangen in plaats van het kwartaalblad, twee keer per jaar de nieuwsbrief Reumafonds Nieuws.

Voorlichting aan het algemene publiek

Het Reumafonds heeft 7 oktober 2006 onder het motto 'Sterk vooruit – 80 jaar Reumafonds' het tweejaarlijks Reumacongres georganiseerd. Dit congres is door ruim 900 geïnteresseerden bezocht.

Tijdens het congres werd ingegaan op de ontwikkelingen op de gebieden van:

- kraakbeenherstel;
- voorspellingsmodellen voor reumatoïde artritis om alleen de patiënten te behandelen die een grote kans hebben de ziekte te ontwikkelen;
- het 'kenniscentrum voor de ziekte van Bechterew' dat door het VU medisch centrum is opgericht;
- moeheid.

Tijdens het congres is ook de Reumaprijs uitgereikt, dit jaar aan een succesvolle en veelbelovende onderzoeker. De Reumaprijs had in 2006 het karakter van een publieksprijs doordat het congrespubliek uit vijf kandidaten de uiteindelijke winnaar koos. Winnaar werd Sylvia Kamphuis, onderzoeker aan de Erasmus Universiteit en het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor haar baanbrekende onderzoek naar de inzet van zogenaamde 'heat shock eiwitten' voor de behandeling van jeugdreuma en reumatoïde artritis.

Tijdens het congres zijn ook de eerste resultaten gepresenteerd van het onderzoek dat het Reumafonds door TNO laat doen naar de impact van reuma op de maatschappij. De belangrijkste eerste bevinding was dat er 2,3 miljoen mensen met reumatische klachten zijn, en dat van hen 1,6 miljoen mensen onder behandeling van een arts of reumatoloog zijn.

Het onderzoek naar de impact van reuma op de maatschappij zal in het voorjaar van 2007 worden afgerond, en zal in maart onderwerp zijn van een maatschappelijke discussie tussen politiek, zorgverzekeraars, werkgevers, patiëntenorganisaties en het Reumafonds.

Tenslotte heeft het Reumafonds in 2006 voor de vierde maal de Support Award uitgereikt voor goed werkgeverschap jegens werknemers met reuma, zodat zij aan het werk kunnen blijven. Werknemers met reuma kunnen hun collega's/werkgever voordragen voor de Support Award. Met de voordracht geven de mensen hun waardering aan voor de steun die zij ontvangen van leidinggevend en collega's, waardoor het mogelijk is voor hen om aan het arbeidsproces deel te blijven nemen ondanks hun ziekte. Met de Support Award vraagt het Reumafonds aandacht voor het belang van arbeidsparticipatie van chronisch zieke reumapatiënten en doet het een appèl op de werkgevers om de mensen met reuma binnen de poort te houden. De Support Award 2006 is gewonnen door de Nederlandse Spoorwegen, die werden voorgedragen door de 56-jarige Eddy Bosma die dankzij de steun die hij vanuit het bedrijf ontvangt al 25 jaar als machinist kan blijven functioneren ondanks zijn reuma.

3 Public Relations en Communicatie

PR, ofwel Public Relations, is de bewaker van het imago van het Reumafonds. Via PR-activiteiten als campagnes, presentaties, persbenadering, de website en ook een goede verantwoording, streeft het Reumafonds ernaar zijn betrouwbaarheid, degelijkheid en dynamiek over te brengen op het publiek. Door op deze manier op kleine en grote schaal de beeldvorming rondom het fonds positief te beïnvloeden, en door een goede, open communicatie hoopt het Reumafonds de (financiële) steun voor zijn activiteiten vast te houden en te vergroten.

Doelstellingen 2006

In het werkplan 2006 stonden bovendien de volgende specifieke PR doelstellingen geformuleerd:

- het Reumafonds extra voor het voetlicht brengen als betrouwbare en effectieve partij voor de reumabestrijding;
- zichtbaar maken waar het Reumafonds de donaties aan besteedt.

Resultaten 2006

In 2006 is de PR-campagne die in 2005 werd gelanceerd doorgezet. In deze campagne wordt de overdreven aandacht van het Nederlands publiek voor het uiterlijk aan de orde gesteld, onder het motto dat een mooi uiterlijk weinig betekent als de gezondheid je in de steek laat ten gevolge van reuma. Deze campagne is met name ingezet in maart, tijdens de collecteweek van het Reumafonds, onder meer door middel van posters, stopperadvertenties, publicaties in de pers, radio- en TV-spots. Ook van grote invloed op het imago van het Reumafonds is de publiciteit die het Reumafonds in de media krijgt.

Er is in 2006 gewerkt aan een nieuw persbeleid en een strategie om gebeurtenissen en evenementen meer in de media te profileren door middel van free publicity. De belangrijkste waren: Support Award 2006, Jubileumcongres met eerste resultaten van TNO onderzoek naar het vóórkomen van reuma, de Reumaprijs, Wereld Reumadag, de Slender You Marathon, de Wandeltocht Zegveld, de Wandelmanifestatie Winterswijk en een drietal concerten voor vrijwilligers en donateurs, die in het kader van het 80-jarig jubileum werden gegeven door de Koninklijke Militaire Kapel Johan Willem Friso. Het Reumafonds houdt alle publicaties bij. In 2006 zijn er totaal 38 persberichten opgesteld. Kijkend naar het totaal aantal mediadragers (gedrukte media en radio/tv), die in 2006 over het Reumafonds hebben bericht dan is dat een totaal aantal van 491 persmomenten. De oplages en bereikcijfers van deze media bij elkaar optellend komt het Reumafonds op een totaal bereik van 37,5 miljoen lezers, kijkers en luisteraars in 2006.

De ervaring heeft geleerd dat het onderwerp reuma de mensen met name aanspreekt als 'human interest' als insteek wordt gekozen. Onderwerpen worden verder goed door de media opgepakt als het Reumafonds in staat is om de berichten ook kwantitatief te onderbouwen. Er wordt veel over reuma en het Reumafonds gepubliceerd in de huis-aan-huis bladen en de regionale kranten. In 2007 wil het Reumafonds meer publiciteit genereren via radio, tv en landelijke dagbladen. Ook door een goede communicatie over de fondsenwerving en bestedingen poogt het Reumafonds een goed imago te bewerkstelligen. De mensen die een gift doen vragen om transparantie. Hierin voorziet het Reumafonds door het uitbrengen van het jaarverslag en de jaarrekening; deze zijn toegankelijk via de website www.reumafonds.nl. Bovendien worden donateurs op de hoogte gebracht met een verkorte versie in het donateurmagazine Rond Reuma en wordt erover bericht in Reumafonds Nieuws.

Het Reumafonds besteedt veel aandacht aan de beheersing van zijn processen, wat bijvoorbeeld resulteerde in een ISO 9001-2000 certificering in 2003. Ook conformeert het Reumafonds zich met overtuiging aan de richtlijnen zoals deze binnen de charitatieve sector zijn ontwikkeld: het Reumafonds heeft het CBF keurmerk, dit betekent dat het Reumafonds niet meer dan 25% van de geworven fondsen besteedt aan het werven van deze fondsen; in 2006 was dit 20,2%. Mensen die doneren aan goede doelen vragen steeds vaker om inzicht in het onderzoek en de bijbehorende resultaten. Hierover is in 2006 en voorgaande jaren reeds veel extra aandacht besteed, onder meer via het donateurmagazine Rond Reuma, via lekencongressen en via publicaties in de media. In 2007 gaat het Reumafonds hier verdere invulling aan geven.

4 Ondersteuning Patiëntenorganisaties

Behalve wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en PR vormt de ondersteuning van de activiteiten van de reumapatiëntenorganisaties een belangrijke besteding in het kader van de bestrijding van reuma.

In Nederland zijn 109 lokale en regionale reumapatiëntenverenigingen en enkele reumaspecifieke organisaties actief. De lokale en regionale organisaties en enkele kleinere reumaspecifieke organisaties zijn gebundeld in de Reumapatiëntenbond; in totaal gaat het daarbij om circa 30.000 leden. Daarnaast is er nog een drietal grotere reumaspecifieke organisaties: de Fibromyalgievereniging FES, de LE-vereniging en de Sjögrenvereniging die tezamen ongeveer 18.000 leden hebben. Uitgezonderd de Sjögrenvereniging, die op eigen kracht vaart, ontvangen alle reumapatiëntenorganisaties financiële steun van het Reumafonds.

De belangrijkste reguliere activiteiten van de patiëntenorganisaties zijn:

- het faciliteren van lotgenotencontact;
- het behartigen van patiëntenbelangen;
- het verzorgen van patiëntenvoorlichting en –ondersteuning;
- het (laten) organiseren van oefentherapie.

Doelstellingen 2006

Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten stonden de volgende specifieke doelstellingen centraal:

- groei van het ledental ter verhoging van de organisatiegraad;
- versterking van de reumabeweging door bundeling van de krachten van de reumapatiëntenorganisaties en door intensivering van de samenwerking van het Reumafonds en de reumapatiëntenorganisaties.

Resultaten 2006

De activiteiten van de patiëntenorganisaties werden in 2006 gesubsidieerd met een bedrag van € 1,6 miljoen. Het grootste deel (€ 1,4 miljoen) werd volgens plan als één totaalbedrag beschikbaar gesteld aan de Reumapatiëntenbond en de daarbij aangesloten organisaties. Met het oog op een goede controle en verantwoording van de uitgaven is enkele jaren geleden een onafhankelijke toetsingscommissie in het leven geroepen die minimaal jaarlijks rapporteert aan Directie en Raad van Toezicht van het Reumafonds. De toetsingscommissie heeft lovende woorden over het financiële beheer en het activiteitsniveau bij de patiëntenorganisaties, als ook over de samenwerking op regionaal niveau. De financiering van de lokale en regionale verenigingen is gekoppeld aan een puntensysteem, waardoor de mate van activiteit doorwerkt in de hoogte van de subsidie. Momenteel wordt bekeken in hoeverre de financiering van de Reumapatiëntenbond meer projectmatig kan worden ingezet.

Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact vindt met name plaats binnen de 109 lokale en regionale verenigingen, waar nodig ondersteund door het bureau van de Reumapatiëntenbond. Daarnaast staan ruim 420 ervaringsdeskundigen van de Reumapatiëntenbond andere mensen met reuma te woord aan de Reumalijn. Op allerlei gebied, van leven met reuma tot operaties en medicatie, geven zij vanuit eigen ervaring informatie aan de beller en bieden een luisterend oor.

Ook het virtuele Reumadorp, dat door het Reumafonds voor de patiëntenorganisaties is ontwikkeld en wordt beheerd, vervult een belangrijke faciliterende rol voor het lotgenotencontact. In 2006 is het Reumadorp deel gaan uitmaken van de site www.reumafonds.nl. Ruim 2.100 nieuwe bewoners zijn in 2006 in Reumadorp geregistreerd, 200.200 bezoeken aan Reumadorp werden digitaal afgelegd.

Belangenbehartiging

Op zowel regionaal als landelijk niveau vindt de belangenbehartiging plaats. In twee pilot-regio's is een begin gemaakt met het opleiden van belangenbehartigers. Deze hebben in West-Nederland met succes geijverd voor meer deskundigheid voor oefengroepen en hebben in Gelderland een bewegingsnetwerk opgezet. Op basis van de ervaringen in deze beide pilots is een draaiboek opgesteld, dat handvatten biedt voor een effectieve belangenbehartiging. Dit draaiboek is aan alle acht regio's ter beschikking gesteld. Vier regio's zijn actief betrokken geweest bij het overleg met de zorgverzekeraars in hun regio, in samenwerking met de Reumapatiëntenbond.

Op landelijk niveau lag het accent van de belangenbehartiging op de onderhandelingen met zorgverzekeraars gericht op het afsluiten van collectieve contracten voor de achterban. In 2006 zijn twee collectieve contracten afgesloten, namelijk met Agis en met Zorg en Zekerheid. Bovendien is ook via Zorg6, een door de Reumapatiëntenbond en enkele andere patiëntenorganisaties opgezette inkooporganisatie, een collectief contract afgesloten voor mensen met reuma met Delta Lloyd.

Ook werd meegewerkt aan de website www.kiesbeter.nl waarvoor de inhoudelijke input rondom reuma werd geleverd in het kader van de veranderingen in het zorgstelsel. Daarnaast werd geparticipeerd in vele overlegorganen gericht op een optimale behandeling van mensen met reuma. Speciale aandacht was er voor de invoering van de WMO, en de onderwerpen therapietrouw, verpakkingen en toedieningsvormen van medicijnen.

Verder heeft de Reumapatiëntenbond een aantal kwaliteitstrajecten opgezet. In samenwerking met Agis Zorgverzekeringen is een traject gestart dat is gericht op de implementatie van de, mede door de Reumapatiëntenbond ontwikkelde, behandelrichtlijn Reumatoïde Artritis. Daarin ligt de nadruk op het vier maal per jaar meten van de ziekte-activiteit bij de reumatoloog. Ziekenhuizen kunnen binnen het project een zorgvernieuwingstoelage aanvragen als steun in de rug bij het invoeren van de richtlijn.

Bovendien zijn twee projectvoorstellen voor externe financiering ingediend. Een voorstel om tijdens de periodieke visitatie van behandelcentra het patiëntenperspectief een plaats te geven is inmiddels gehonoreerd. Een tweede voorstel betreft de ontwikkeling van zelfscoring via internet, waardoor mensen met reumatoïde artritis zelf de ontwikkeling van hun ziekte-activiteit en gezondheidstoestand kunnen bepalen en in de tijd volgen, als aanvulling op de reguliere zorg.

Tenslotte is de Reumapatiëntenbond actief geweest op het gebied van arbeidsreïntegratie. Met het reïntegratiebureau Serin zijn nieuwe afspraken gemaakt rondom de kwaliteit van dit speciale traject, waarbij mensen met reuma worden begeleid door ervaringsdeskundigen (patiënten) in samenwerking met een loopbaanbegeleider van Serin. In totaal zijn 150 trajecten gestart, 16 mensen hebben inmiddels een baan, en 10 mensen zijn gestopt. De verwachting is dat van de overige ruim honderd deelnemers aan het project velen binnen de gestelde periode van 1,5 à 2 jaar werk zullen vinden.

Voorlichting

Bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal werkt het Reumafonds actief samen met de verschillende patiëntenorganisaties, waarbij vooral de samenwerking met de Reumapatiëntenbond de afgelopen jaren sterk is geïntensiveerd. De Reumalijn is een gezamenlijk initiatief dat door beide organisaties op twee locaties wordt uitgevoerd. Maar ook bij de ontwikkeling van de voorlichting via de websites en brochures wordt actief samengewerkt. Ook de eigen websites van de verschillende organisaties vervullen een belangrijke functie bij de voorlichting. Een nieuwe loot aan de boom is de site Youth-r-well.com voor jongeren van 16-29 jaar.

Met name de Reumapatiëntenbond en de Fibromyalgievereniging FES zijn actief op het gebied van het stimuleren van oefentherapie en bewegingsactiviteiten. Primair gaat het daarbij om het ondersteunen van lokale initiatieven bij de opzet van oefengroepen, maar ook de landelijke campagne bewegen (zie hoofdstuk Voorlichting) waarvoor het Reumafonds een projectmedewerker bij de Reumapatiëntenbond financierde.

Alle patiëntenorganisaties geven voorlichting via het eigen ledenblad. Dit geldt zowel voor de landelijke als de lokale patiëntenverenigingen. De grootste oplage hebben het FES Magazine van de Fibromyalgievereniging FES en het algemene reumavorlichtingsmagazine In Beweging van de Reumapatiëntenbond. Beide magazines hebben een oplage van circa 15.000.

Tenslotte vindt voorlichting door de diverse patiëntenorganisaties plaats door het organiseren van cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten over de verschillende ziektebeelden, behandelmethoden en de wijze waarop het best met de ziekte kan worden omgegaan.

Versterking reumabeweging

Versterking van de reumabeweging heeft verschillende componenten:

In de eerste plaats de verhoging van de organisatiegraad. In tegenstelling tot andere patiëntenorganisaties laten de reumapatiëntenorganisaties een lichte groei van het aantal leden zien, van circa 45.000 rond 2003 naar bijna 50.000 eind 2006.

Doordat jongeren zich minder aangetrokken voelen tot een actief verenigingsleven dreigen de lokale reumapatiëntenverenigingen te vergrijzen. Initiatieven gericht op jongeren, zoals de genoemde Youth-R-well.com, en het ontwikkelen van vernieuwende producten en dienstenpakketen moeten een bredere groep mensen met reuma interesseren voor de reumapatiëntenbeweging. In dit kader heeft de Reumapatiëntenbond de mogelijkheid van een individueel lidmaatschap van de bond, waardoor ook reumapatiënten die niet lid willen worden van een lokale vereniging zich kunnen aansluiten. Op dit moment heeft de Reumapatiëntenbond circa 450 individuele leden.

In de tweede plaats wordt gestreefd naar bundeling van de krachten van het relatief grote aantal landelijke reumapatiëntenorganisaties. In 2006 heeft de Algemene Ledenvergadering van de Reumapatiëntenbond haar goedkeuring gegeven aan de voorstellen om de structuur van de Bond ingrijpend te wijzigen. Daardoor kan de Bond worden omgevormd tot een "Reumapatiëntenvereniging Nederland"(werktitel) waar zoveel mogelijk lokale en landelijke reumapatiëntenorganisaties deel van uitmaken. Inmiddels heeft de LE-vereniging besloten zich bij de nieuwe vereniging in oprichting aan te sluiten en te integreren met de Lupus Patiëntengroep die reeds bij de huidige Reumapatiëntenbond was aangesloten. De Fibromyalgievereniging FES en de Sjögrenvereniging kiezen hier vooralsnog niet voor en willen hun zelfstandigheid bewaren.

Er waren de afgelopen jaren ook diverse jongerengroepen ontstaan, zoals de Jongwans en de Youth-r-well. In 2006 is het initiatief genomen tot een overleg tussen alle jongerengroepen op het gebied van reuma in Nederland, het begin van een intensieve samenwerking onder de naam Reuma Together.

In de derde plaats wordt in het kader van de versterking van de reumabeweging de samenwerking tussen het Reumafonds en de patiëntenbeweging geïntensiveerd. De bundeling van de reumapatiëntenorganisaties is daarvoor een belangrijke succesfactor. In 2006 is de intensivering van de samenwerking met de Reumapatiëntenbond actief opgepakt. Naast de reeds bestaande samenwerking op het gebied van voorlichting is ook op het gebied van belangenbehartiging en het stimuleren van beweging vruchtbaar samengewerkt. Om de band tussen de beide organisaties te versterken zijn diverse gezamenlijke bijeenkomsten georganiseerd.

5 Individuele Financiële Hulp

De individuele (financiële) hulp bestaat uit het (mede)financieren van de aanschaf van medisch of sociaal noodzakelijke of wenselijke voorzieningen. Het Reumafonds financiert deze (mee) als deze niet via de bestaande regelingen worden vergoed en de kosten te hoog zijn voor een betrokkene. De beleidskeuze van het Reumafonds om zich primair te richten op 'de' reumapatiënt in het algemeen maakt dat activiteiten als Individuele hulp niet meer binnen de kerntaken van het Reumafonds passen. Daarom is het budget voor Individuele hulp met ingang van 2002 sterk omlaag gebracht en is de behandeling van aanvragen voor Individuele hulp sinds 2002 ondergebracht bij de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (ANGO) in Amersfoort. De ANGO behandelt dit soort aanvragen ook voor twintig andere organisaties. Halfjaarlijks vindt overleg plaats met de ANGO over de uitvoering. Eind 2007 zal de Individuele hulp geheel worden stopgezet.

Doelstellingen 2006

Geen bijzondere doelstellingen voor 2006.

Resultaten 2006

Net als in de drie voorgaande jaren was ook in 2006 een bedrag van € 400.000 voor Individuele hulp gebudgetteerd. Doordat in veel gevallen gezamenlijke financiering door meerdere fondsen plaatsvindt en ook de ANGO zelf een grote bijdrage levert, konden 374 aanvragen worden gehonoreerd voor een totaal bedrag van € 378.637. In 2005 ging het om een bedrag van € 389.219 en 432 toekenningen.

Naast de reguliere Individuele hulpaanvragen via de ANGO behandelt het Reumafonds ook rechtstreeks aanvragen voor een korting op de aangepaste vakanties ten behoeve van mensen met een minimum inkomen. Met ingang van 2004 is het maximale kortingspercentage bij wijze van proef verhoogd van 50% naar 60%. Dit omdat het Reumafonds vanaf 2003 werkt met marktconforme prijzen voor zowel de vakantie-reizen als het vakantiecentrum Groot Stokkert.

In 2006 maakten 97 mensen gebruik van de kortingsmogelijkheid, in 2005 waren dat er 109. In totaal was daarmee een bedrag van € 22.185 gemoeid.

Individuele hulp voorziet zeker in een behoefte. Het Reumafonds constateert echter dat een relatief groot deel van de beschikbaar gestelde financiële middelen wordt besteed aan een relatief kleine groep reumapatiënten. Dat past niet binnen de gemaakte beleidskeuze om zich te richten op de reumapatiënt in het algemeen. Conform het beleidsplan 2003-2006 is daarom gewerkt aan verdere beperking van de activiteiten rond Individuele hulp. Dat heeft er op grond van een klanttevredenheidsonderzoek van de ANGO toe geleid dat in 2006 de vergoeding van ADL hulpmiddelen (kleine hulpmiddelen voor dagelijks gebruik) is gestaakt. De individuele hulp betrof daarmee alleen nog de grotere hulpmiddelen. Met ingang van 2008 zal de individuele hulp zoals gezegd geheel worden stopgezet.

6 Aangepaste vakanties

Sinds 1958 heeft het Reumafonds door vrijwilligers begeleide vakantie-reizen in binnen- en buitenland georganiseerd. Deze aangepaste reizen waren bedoeld voor mensen met reuma die als gevolg van hun aandoening geen gebruik (meer) kunnen maken van het aanbod van reguliere reisorganisaties.

In 1978 kreeg het Reumafonds daarnaast de beschikking over “Groot Stokkert”, een eigen vakantiecentrum in Wapenveld op de Veluwe. Groot Stokkert onderscheidde zich van andere vakantiecentra doordat het volledig voor reumapatiënten was aangepast en 24 uur per dag intensieve verzorging bood. Bovendien bood het gasten de mogelijkheid om zich onder begeleiding creatief en cultureel te ontplooiën.

Voor de aangepaste vakanties geldt net als voor de individuele hulpverlening (IH) dat ze in een behoefte voorzien. Maar door de hoge kosten die ermee gemoeid zijn kwam een relatief groot deel van de beschikbare financiële middelen ten goede aan een betrekkelijk kleine groep reumapatiënten. Naar aanleiding van een heroverweging van de kernactiviteiten van het Reumafonds is in 2002 besloten om de hoge kosten van de aangepaste vakanties sterk terug te dringen. Die kostenbeperking heeft begin 2006 geresulteerd in de verkoop van Groot Stokkert en begin 2007 in een overname van het reisbureau voor de organisatie van de aangepaste vakantie-reizen. De aanzienlijke extra beschikbare middelen worden voor onderzoek, voorlichting en patiëntenactiviteiten ingezet.

Groot Stokkert

In het kader van de doelstelling uit het beleidsplan 2003-2006 om een samenwerkingspartner of een overnamekandidaat te vinden voor Groot Stokkert hebben de directie van het Reumafonds en de directie van European Care Residences (ECR) in combinatie met de Stichting Residentiële & Ambulante Zorg (Stichting RAZ), op 21 december 2005 een (ver)koopovereenkomst getekend. Per 2 januari 2006 is de overdracht van Groot Stokkert van het Reumafonds naar ECR/RAZ een feit geworden.

Bij de verkoop van Groot Stokkert is met ECR/RAZ afgesproken dat tot 2011 jaarlijks gegarandeerd 100 bedden beschikbaar blijven voor reumapatiënten tegen maximaal het huidige prijsniveau; de vijf daaropvolgende jaren (2011-2016) geldt deze afspraak voor minimaal 50 bedden. Verder is afgesproken dat al het personeel wordt overgenomen met behoud van rechten. De verkoop van Groot Stokkert levert het Reumafonds € 6,9 miljoen op. Voor de jaren 2006 t/m 2008 zal het Reumafonds aan het vakantiecentrum nog € 2,1 miljoen aan bijdrage verstrekken in het kader van de garantieregeling voor mensen met reuma. Daarna zal Groot Stokkert zonder financiële steun van het Reumafonds door ECR/RAZ worden geëxploiteerd. ECR/RAZ heeft het voornemen om tekorten bij de hotelfunctie te dekken door andere inkomsten aan Groot Stokkert toe te voegen, ook voor niet-reumapatiënten.

De PR-activiteiten voor de zorg- en herstelfunctie van Groot Stokkers zijn door ECR/RAZ geïntensiveerd. De diverse mogelijkheden die de zorg- en herstelfunctie kunnen bieden zijn nog onvoldoende bekend bij cliënten en doorverwijzers. Naast het landelijk adverteren van deze functie door het verstrekken van de folder ‘Zorg- en herstelhotel’, is deze functie in de loop van 2006 ook regionaal onder de aandacht gebracht door middel van artikelen en advertenties. Doorverwijzende instanties en/of personen zijn gericht benaderd. Alle huisartsen binnen de regio hebben inmiddels een mailing ontvangen. Regelmatig zullen de huisartsen op de hoogte gehouden worden van relevante ontwikkelingen (mogelijkheden, financiering, indicatiestelling). Daarnaast zijn de drie grote ziekenhuizen binnen de regio frequent door ECR/RAZ bezocht.

Zoals gezegd heeft ECR/RAZ het voornemen om op Groot Stokkert de functie ‘wonen met zorg’ te realiseren, naast de vakantie-functie. Hiervoor dient door de gemeente Heerde een vergunning te worden verleend, wat binnen het bestaande bestemmingsplan niet mogelijk blijkt. Hiervoor is een wijziging van het bestemmingsplan noodzakelijk. De gemeente Heerde heeft de bestemmingsplanwijziging in 2006 niet in behandeling genomen. Omdat wel een uitbreiding van de vakantie-functie binnen het bestemmingsplan mogelijk is, zal ECR/RAZ in 2007 al een start maken met de uitbreiding van Groot Stokkert om in de toekomst een rendabele exploitatie te kunnen realiseren.

Voor meer informatie over de vakantiemogelijkheden verwijzen wij u naar de website van ECR Groot Stokkert: www.grootstokkert.nl

Aangepaste vakantiereizen

Doelstellingen 2006

- overname reisbureau door externe partij met garanties voor de vakanties voor reumapatiënten en medewerkers in vaste dienst;
- 10% groei van de aangepaste vakantiereizen;
- start van aanbod kuurreizen;
- bijdrage Reumafonds van maximaal € 150.000.

Resultaten 2006

Per 1 januari 2007 heeft de Stichting RAZ een jaar na de aankoop van vakantiecentrum Groot Stokkert ook het reisbureau voor de organisatie van aangepaste vakantiereizen overgenomen, waarmee een einde is gekomen aan bijna 50 jaar vakantiereizen met het Reumafonds. Bij de overname is geen koopsom betaald. De Stichting RAZ heeft het reisbureau inclusief medewerkers met behoud van rechten overgenomen, zodat het gevarieerde aanbod van aangepaste vakantiemogelijkheden voor reumapatiënten gecontinueerd kan worden. De Stichting RAZ garandeert dat het aanbod van aangepaste reizen minimaal vijf jaar vergelijkbaar zal zijn, tegen een vergelijkbare prijs, als het aanbod van het Reumafonds in 2006. Bij succes blijft het aanbod ook na 2011 bestaan.

Om het reisaanbod van 2007 in de nieuwe setting mogelijk te maken is in onderling overleg besloten om de fysieke verhuizing van het reisbureau al in oktober 2006 te realiseren. Voor meer informatie over het programma van 2007 verwijzen wij u naar www.ect-vakanties.nl.

In 2005 was een einde gekomen aan de sterke daling van het aantal gasten van de laatste jaren. Die daling werd net als op Groot Stokkert veroorzaakt door het marktconform maken van de prijzen van aangepaste vakantiereizen en door het vervangen van de duurdere reizen door goedkopere. Ook andere externe factoren hebben een ongunstige invloed gehad. De slechtere economie die een wissel trok op de hele reisbranche is de belangrijkste. Tussen 2002 en 2004 daalde het aantal gasten van 1.100 tot 537. In 2005 was sprake van een lichte stijging: het Reumafonds mocht 573 gasten verwelkomen.

In 2006 is het streven om 10% te groeien t.o.v. 2005 niet gerealiseerd: er zijn in totaal 501 gasten mee geweest op een aangepaste vakantiereis. We zijn er niet in geslaagd het percentage reizen dat moest worden geannuleerd terug te dringen. Net als in 2004 en 2005 werd bijna 40% van de reizen (kostenloos) geannuleerd wegens onvoldoende deelname: van de 28 aangeboden reizen zijn er uiteindelijk 17 doorgegaan. Van de drie kuurbestemmingen die in het aanbod waren opgenomen, is alleen de kuurreis naar Bad Driburg doorgegaan. In 2006 zijn extra reizen (stedentrips naar Berlijn en Brussel) georganiseerd speciaal voor onze vrijwilligers. In totaal zijn 115 gasten mee geweest op deze stedentrips.

Het streven om het exploitatietekort verder terug te dringen is niet gerealiseerd als gevolg van het niet halen van de 10% groeidoelstelling.

7 Belangenbehartiging

Het Reumafonds heeft sinds mei 2006 een eigen belangenbehartiger in dienst. Dit is voor het Reumafonds een geheel nieuwe functie. In nauwe samenwerking met de Reumapatiëntenbond worden de belangen van de reumabeweging behartigd, met name richting Rijksoverheid, verzekeraars en bedrijfsleven. Daarbij wordt ingespeeld op kansen en bedreigingen van allerlei aard. Instrumenten die hiervoor ter beschikking staan zijn onder meer: overleg en advies, lobby, bemiddeling, publiciteit en proefprocessen.

Doelstellingen 2006

De doelstelling voor 2006 was met name om deze nieuwe functie van de grond te krijgen: het werven van de belangenbehartiger en het gestalte geven aan de wijze waarop de functie verder wordt ingevuld.

Resultaten 2006

Onderwerpen die prioriteit hebben gekregen en in 2007 verder zullen worden opgepakt zijn met name:

- medeverantwoordelijkheid overheid, verzekeraars en bedrijfsleven voor financiering van reumaonderzoek;
- risicoverevening voor zorgverzekeraars die “dure” reumapatiënten verzekeren;
- toevoeging van artrose aan de “lijst Borst” van chronische ziektebeelden waarbij patiënten in aanmerking komen voor extra behandelingen met fysio- en oefentherapie;
- promotie van verpakkingen die ook voor mensen met handaandoeningen open te krijgen zijn (b.v. voedingsmiddelen, medicijnen etc.).



Marketing en Fondsenwerving

Fondsenwerving is een kerntaak van het Reumafonds. Het Reumafonds krijgt geen middelen van de overheid.

Doelstellingen 2006

De overall doelstelling voor de eigen fondsenwerving voor 2006 was bruto € 12,6 miljoen. Daarbij is uitgegaan van € 2,9 miljoen aan te maken kosten om deze fondsen te verwerven. De specifieke doelstellingen voor 2006, respectievelijk de doelstellingen uit het beleidsplan 2006 waren:

Nalatenschappen

Nalatenschappen vormen de belangrijkste bron van inkomsten voor het Reumafonds:

- doelstelling 2006: € 5,4 miljoen;
- extra aandacht genereren voor nalatenschappen, zowel door eigen activiteiten als door activiteiten in brancheverband;
- oprichting van een servicebureau Schenken en Nalaten, om naast een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen ook te kunnen zorgen voor aanvullende dienstverlening aan notarissen en executeurs testamentairs.

Collecte

In de derde week van maart wordt jaarlijks door bijna 60.000 vrijwilligers gecollecteerd. De doelstellingen voor 2006 waren:

- opbrengst € 3,3 miljoen (doelstelling beleidsplan 2003-2006: € 3,8 miljoen);
- uitbreiden van de collecteorganisatie;
- uitbreiden van de straatcollecte, met name in de grote steden;
- pilot met distributie van geldboxen in midden- en kleinbedrijf;
- postcode registratie collectegebieden;
- implementatie Interactieve Webapplicatie Collectecomités.

Direct Marketing

Door middel van Direct Marketing worden mensen in het kader van fondsenwerving direct benaderd via brieven en via de telefoon:

- doelstelling 2006: € 3,2 miljoen (doelstelling beleidsplan 2003 – 2006: € 3,2, ofwel 6% groei per jaar);
- groei van het aantal trouwe donateurs van 195.000 naar 208.000 (doelstelling beleidsplan 2003 – 2006: 185.000);
- verhogen van de gemiddelde bijdrage van € 15,90 naar € 16,50 (doelstelling beleidsplan 2003 – 2006);
- verhogen van het aantal machtigers van 35.000 (reeds bereikte doelstelling beleidsplan) naar 36.870 en een totaalbijdrage van € 650.000.

Overige

- bedrijvenacties, gericht op het interesseren van zowel het landelijke bedrijfsleven als het lokale midden- en kleinbedrijf voor eenmalige donaties aan specifieke wetenschappelijk onderzoek projecten;
- geoormerkt werven van spelers voor de Sponsorloterij, waarbij de helft van de jaarinleg van € 79 ten goede komt aan het Reumafonds. De werving zal plaatsvinden onder donateurs, leden van patiëntenorganisaties en bewoners van het Reumadorp, alsook huis aan huis in kader van de collecte;
- organisatie van evenementen met oog op zowel PR als fondsenwerving;
- ontwikkeling/inspelen op alternatieve wervingsmethoden.

Resultaten 2006

Algemeen

Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2006 (na aftrek van de kosten fondsenwerving) € 11,2 miljoen beschikbaar is gekomen uit direct marketing, collecte, en schenkingen en nalatenschappen, ten opzichte van een begroot bedrag van € 9,7 miljoen. De inkomsten uit eigen fondsenwerving geven derhalve een beheerst beeld.

De overige inkomsten komen uit op € 2,1 miljoen ten opzichte van een begroting van € 2,5 miljoen. Dit wordt met name veroorzaakt door het tegenvallende resultaat uit beleggingen, dat € 270.000 lager is dan verwacht. Het Reumafonds hanteert een voorzichtig beleggingsbeleid, voornamelijk in obligaties, die echter slechter renderen door de lage rentestand. Ook zijn de inkomsten uit loterijen met bijna € 100.000 achtergebleven.

Nalatenschappen

De nalatenschappen die het Reumafonds ontvangt, vormen het belangrijkste onderdeel van de inkomsten. In 2006 werd een bedrag van € 7,1 miljoen aan nalatenschappen ontvangen t.o.v. een begroting van € 5,4 miljoen. Om de inkomsten uit nalatenschappen verder te doen groeien is ook in 2006 een aantal acties door het Reumafonds ondernomen. Allereerst is in februari 2006 de landelijke campagne 'Nalaten' weer gevoerd met 27 andere fondsen en ondersteund door de brancheorganisatie VFI. De campagneleider werd opnieuw beschikbaar gesteld door het Reumafonds.

De campagne had als doel Nederlanders van 60 jaar en ouder ervan te overtuigen dat het opmaken van een testament en het opnemen van een goed doel daarin een heel goed idee is. Behalve de doelgroep van 60-plussers werden ook familierechtnotarissen actief benaderd. De campagne werd gevoerd via tv-commercialen en print. In 2007 zal een evaluatie plaatsvinden.

Het Reumafonds besteedt ook zelf extra aandacht aan nalatenschappen. Conform planning is een Servicedesk ingericht, die bemenst wordt door een kandidaat notaris. Tevens is een nieuwe brochure ontwikkeld en verspreid onder notarissen e.a.

Collecte

Ook in 2006 hebben 60.000 enthousiaste vrijwilligers gecollecteerd voor het Reumafonds. Dankzij deze trouwe groep vrijwilligers kan het Reumafonds elk jaar met succes de collecte week organiseren in de derde week van maart. Gedurende de collecteweek is het Reumafonds extra zichtbaar in Nederland, in 2006 door de campagne 'Eerder reuma dan rimpels'.

De collecte heeft in 2006 € 3,32 miljoen opgebracht, een lichte groei ten opzichte van 2005, toen € 3,28 miljoen werd opgehaald. Zoals reeds in voorgaande jaren duidelijk werd kon de doelstelling van € 3,75 miljoen uit het beleidsplan 2003 – 2006 niet worden gehaald.

De werving van nieuwe vrijwilligers en coördinatoren, die met name telefonisch plaatsvindt, is aanzienlijk uitgebreid ten opzichte van voorgaande jaren. Er werden 568 coördinatoren geworven (2005: 383) en 2914 collectanten (2005: 2170) een gemiddelde stijging van 26% ten opzichte van 2005.

Conform planning werd de implementatie van de in 2005 voorbereide interactieve webapplicatie voor collectecomités gerealiseerd. Deze zal in 2007 de contacten tussen comitees, collectanten en het Reumafonds faciliteren.

Ook werd volgens planning de introductie van donatieboxjes voorbereid. Deze alternatieve vorm van collecteren bij grootwinkelbedrijf en midden- en kleinbedrijf zal in 2007 met de plaatsing van 400 à 500 boxjes van start gaan. De in 2005 gestarte rayon support teams, teams van vrijwilligers die de buitendienstmedewerkers ondersteunen, zullen daarbij een actieve rol spelen.

Direct Marketing

In 2006 werd door middel van mailings en telefonische werving een bedrag van € 3,6 miljoen aan inkomsten geworven ten opzichte van het begrote bedrag van € 3,8 miljoen. De doelstelling uit het beleidsplan 2003 – 2006 betreft een jaarlijkse groei van 6%.

Het aantal trouwe donateurs, die regelmatig een gift verstrekken, bedroeg eind 2006 178.000. Daarmee werd de doelstelling voor 2006 van 185.000 niet gehaald. Daar stond tegenover dat het aantal machtigers uitkwam op 38.000 (incl. 5.300 eenmalige machtigingshouders), waarmee zowel de doelstelling uit het beleidsplan (35.000) als de nieuwe doelstelling voor 2006 van 36.870 ruimschoots werd gehaald.

Het Reumafonds werft fondsen bij de bestaande donateurs. Daarnaast wordt ook actief geworven voor nieuwe donateurs, om het donateurs bestand op peil te houden.

Omdat door de toenemende concurrentie op de fondsenwervingsmarkt sprake is van groeiende weerstanden bij het koperspubliek biedt het Reumafonds donateurs expliciet de mogelijkheid om het aantal malen dat men benaderd wordt te limiteren. Dit gebeurt via www.reumafonds.nl (post op maat) en het donateursblad Rond Reuma. Bovendien wordt door het Reumafonds alleen gewerkt met toeleveranciers van adresbestanden die bij het Infofilter zijn aangesloten om te voorkomen dat mensen ongewild voor giften worden benaderd. Via www.infofilter.nl kan de consument zich bij het Infofilter aanmelden en aangeven dat hij/zij niet door commerciële partijen benaderd wenst te worden per post, email en/of telefoon. Eind 2006 is door de brancheorganisatie VFI afgesproken dat alle leden zich bij het Infofilter dienen aan te sluiten.

Fondsenwerving derden (loterijen)

Het Reumafonds heeft in 2006 € 1,3 miljoen inkomsten van de Sponsorloterij en de Lotto ontvangen. Met name door tegenvallende resultaten van de Sponsorloterij werd de begroting van € 1,4 miljoen niet gehaald.

Beleggingen

Het Reumafonds beschikt naast een weerstandsvermogen conform de normen van de brancheorganisatie VFI ook over middelen die reeds zijn toegezegd, maar pas in de loop van enkele jaren zullen worden besteed, bijvoorbeeld aan wetenschappelijk onderzoeksprojecten. Deze middelen worden belegd, zodat aanvullende inkomsten worden gegenereerd.

Doordat het Reumafonds een voorzichtig beleggingsbeleid hanteert en niet meer dan 30% van de middelen in aandelen belegt, kon niet worden geprofiteerd van de stijging van de beurskoersen, terwijl obligaties ten gevolge van stijgende renteniveaus juist daalden in koers.

Als gevolg hiervan was met een resultaat van € 680.000 ten opzichte van een begroot bedrag van € 950.000 sprake van een tegenvallend beleggingsresultaat.

PR en Communicatie

In het nieuwe beleidsplan zijn de kernelementen van het imago van het Reumafonds nader gedefinieerd:

- betrouwbaar en degelijk;
- high tech en innovatief (onderzoek);
- ernstige, onacceptabele ziekte met grote impact.

Eind 2006 is gestart met het ontwikkelen van een nieuwe PR campagne. De kern van de nieuwe campagne is een PR offensief, waarin wordt verteld hoe het Reumafonds de mensen helpt om reuma te bestrijden. De eerste campagne in deze lijn heeft als thema jeugdreuma. Reumapatiënten, worden ingezet om als woordvoerder op te treden. In deze campagne zal Miriam Khadraoui vertellen hoe op haar twaalfde geen enkele behandeling hielp, maar zij toch genezen is van jeugdreuma, mede dankzij de steun van het Reumafonds. Er wordt voor gekozen om met name in te zetten op 'free- and paid-publicity'. De reden daarvoor is dat het verhaal van het Reumafonds omvangrijk is: het Reumafonds helpt bij de bestrijding van een ernstige ziekte, reuma betreft een verzameling van ziektes, op veel vlakken wordt onderzoek gedaan en reuma heeft een enorme impact op de maatschappij.

Aangepaste vakanties

Net als voor ECR Groot Stokkert zal ook voor European Care & Travel Agency (ECT) extra geïnvesteerd worden in PR-activiteiten. Bijvoorbeeld door de vakantiebrochure veel breder te verspreiden. De aangepaste reizen van ECT zullen zowel voor reumapatiënten als voor niet reumapatiënten worden aangeboden. Dit was de laatste jaren ook al het geval bij het Reumafonds. Ook in het nieuwe jasje blijft het reisbureau zich extra inzetten voor reumapatiënten. Mensen met reuma die een vakantie boeken via het nieuwe ECT krijgen forse korting op het Geniet-, Gemaks- en Gebruikerslidmaatschap van de Stichting RAZ. Naast een korting op de prijs voor aangepaste vakantiereizen, kan men met dit GGG-lidmaatschap ook in aanmerking komen voor kortingen op service- en zorgdiensten bij alle ECR locaties, waaronder Groot Stokkert.

Belangenbehartiging

In nauwe samenwerking met de reumapatiëntenorganisaties zal de komende jaren op nationaal niveau een actieve rol worden gespeeld op het gebied van belangenbehartiging richting politiek en verzekeraars, en waar nodig ook richting EU. Om de gedachten te bepalen, kan het daarbij gaan om overleg, lobby-activiteiten, publiciteit of proefprocessen.

Versterking Reumabeweging

In het kader van het in 2005 ingezette traject van versterking van de reumabeweging zal de samenwerking van het Reumafonds met de reumapatiëntenbeweging worden versterkt, onder meer op het gebied van belangenbehartiging, communicatie en voorlichting en beweegactiviteiten. Voor deze activiteiten zullen gezamenlijke werkplannen worden opgesteld. Om de samenwerking tussen het Reumafonds en de "Reumapatiëntenvereniging Nederland i.o." zoveel mogelijk te faciliteren is besloten om in 2010 gezamenlijke huisvesting te betrekken.

Fondsenwerving

Op alle fronten wordt in de komende beleidsperiode van vier jaar een groei van de inkomsten nagestreefd van tussen de 7 en 10% per jaar. De doelstelling voor 2010 is een resultaat van € 17 miljoen. Een goede positionering en meer aandacht voor de urgentie van de reumaproblematiek zijn hiervoor essentieel. Bovendien zal groei worden nagestreefd middels differentiatie. De mogelijkheid wordt onderzocht om in 2007 naast het Reumafonds een Artrosefonds op te richten, onder de verantwoordelijkheid van het Reumafonds. Hoewel het Reumafonds steeds meer aanvragen krijgt voor de financiering van artrose-onderzoek en ook veel investeert in voorlichting op het gebied van artrose, associeert het publiek de ziekte niet met het begrip reuma. Dit geldt ook voor de meer dan een miljoen mensen die lijden aan artrose. Dit is een belangrijke handicap gebleken bij het werven van fondsen. Wanneer het Artrosefonds daadwerkelijk wordt opgericht, zal dit met name gericht zijn op fondsenwerving ten behoeve van voorlichting over Artrose en patiëntgericht onderzoek. Met het oog op de financiering van fundamenteel onderzoek zal in internationaal verband een tienjaren strategisch plan worden voorbereid, dat ter financiering zal worden voorgelegd aan internationale stichtingen en andere megafinanciers.

BIJLAGEN

JAARVERSLAG 2006

1. Wat is reuma
2. Reuma in Nederland
3. Reumafonds
 - 3.1. Doel van het Reumafonds
 - 3.2. Activiteiten van het Reumafonds
 - 3.3. Financiële middelen
 - 3.4. Verenigings- en organisatiestructuur
 - 3.5. Uitvoeringsorganisatie
4. Kwaliteitsbewaking en controle
 - 4.1. CBF-keur voor goede doelen
 - 4.2. ISO-certificaat
 - 4.3. Gedragscode
 - 4.4. Controle en verantwoording
 - 4.5. Klanttevredenheidsmetingen
 - 4.6. Klachtenbehandeling
5. Samenwerking met andere fondsen
6. Commissies en (advies)raden per 31 december 2006

1. Wat is Reuma

Pijn bij het bewegen; dat is het belangrijkste kenmerk van reuma. Pijn bij het lopen, bukken, tillen, enzovoorts. Zelfs de kleinste bewegingen kunnen bij mensen met reuma hevige pijn veroorzaken, bijvoorbeeld het optillen van een kopje of het openen van een deur. Ook stijfheid bij het in beweging komen en onverklaarbare vermoeidheid gaan vaak samen met reuma. Hierdoor zijn veel mensen met reuma (ernstig) beperkt in hun doen en laten.

De naam reuma staat niet voor één ziekte. Het is de verzamelnaam voor ruim 130 verschillende ziekten aan gewrichten, spieren, pezen en botten, die niet door een ongeval of blessure zijn veroorzaakt. Reuma komt bij vrouwen vaker voor dan bij mannen; het is onbekend waarom.

Op dit moment kan reuma in de meeste gevallen niet worden genezen; wel kan bij bepaalde vormen de verdere ontwikkeling worden vertraagd of tot stilstand worden gebracht. Ook kunnen aangetaste gewrichten steeds vaker worden vervangen door kunstgewrichten, waardoor pijn verdwijnt en beweging mogelijk blijft. Aan reuma ga je doorgaans niet dood, maar het kan wel de levensduur verkorten. En vooral tasten de klachten de kwaliteit van leven aan. Dit leidt tot een groot beroep op medische en paramedische zorg, een hoog medicijngebruik en hoge uitval uit het arbeidsproces.

Er zijn globaal drie groepen reumatische aandoeningen:

- Ontstekingsreuma, gekenmerkt door chronische gewrichtsontstekingen die de gewrichten op de duur beschadigen. Voorbeelden zijn reumatoïde artritis (RA) en de ziekte van Bechterew en veel minder voorkomende reumatische ziekten in het hele lichaam, zoals SLE (systemische lupus erythematoses), polymyalgia reumatica en het syndroom van Sjögren. In Nederland lijden 790.000 mensen aan ontstekingsreuma, van wie 300.000 aan reumatoïde artritis.
- Artrose, waarbij het kraakbeen in de gewrichten langzaam verdwijnt, vooral in knieën, heupen, nek en rug. Deze aandoening komt het meeste voor. De eerste resultaten van het door TNO in 2006 uitgevoerde onderzoek wijzen uit dat het in Nederland gaat om circa 1,15 miljoen mensen met artrose; veel meer dan tot nog toe werd aangenomen, doordat geen cijfers beschikbaar waren over artrose aan handen, voeten en nek.
- Weke-delenreuma, waarbij niet de gewrichten zijn aangetast, maar de weke delen eromheen, zoals spieren, pezen en bindweefsel. Voorbeelden zijn fibromyalgie en tendinitis (circa 460.000 mensen).

Deze ziekten ontstaan veelal tussen het 40e en het 50e levensjaar en komen dan ook het meest voor bij ouderen. Toch komen zij ook voor bij jongeren en zelfs bij kinderen, zij het in mindere mate. In totaal lijden in Nederland 2,3 miljoen mensen aan een of meerdere vormen van reuma, van wie 1,4 miljoen mensen kampt met langdurige klachten en 1,6 miljoen onder behandeling of controle is van een arts.

2. Reuma in Nederland

Deze cijfers over het vóórkomen van reuma zijn ontleend aan de in maart 2007 gepubliceerde resultaten van onderzoek door TNO. Op grond hiervan kan worden geconcludeerd dat reuma nog steeds volksziekte nummer één is, met bijna anderhalf miljoen Nederlanders die langdurig aan een of meerdere vormen van reuma lijden.

Reuma kost de Nederlandse samenleving jaarlijks ruim 12,9 miljard euro: aan behandelingen, ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en eigen kosten voor de patiënten. Tel daarbij het onmeetbare leed op van alle mensen met reuma, dan is duidelijk dat de reumabestrijding hard nodig is.

3. Reumafonds

3.1. Doel van het Reumafonds

Het statutaire doel van het Reumafonds is de bestrijding van reuma en de gevolgen ervan in Nederland. Het fonds is er voor mensen met reuma in het algemeen, voor wetenschappers en behandelaars en verder voor iedereen die meer wil (of zou moeten) weten over reuma.

3.2 Activiteiten van het Reumafonds

De kernactiviteiten van het Reumafonds zijn de stimulering en financiering van wetenschappelijk onderzoek, het geven van voorlichting en het (financieel) ondersteunen van de patiëntenorganisaties, die onder meer actief zijn op het gebied van patiëntenvoorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact en het stimuleren van beweging. Om alle activiteiten mogelijk te maken worden actief fondsen geworven.

Wetenschappelijk onderzoek

Basis van de vooruitgang is het wetenschappelijk reumaonderzoek. Daarom trekt het Reumafonds een groot deel van het budget uit voor financiering en stimulering van reumaonderzoek. Dit gebeurt in de eerste plaats door het verlenen van projectsubsidies, zowel voor fundamenteel onderzoek (gericht op het vinden van de oorzaken van reuma) als voor patiëntgericht onderzoek (bijvoorbeeld naar betere methoden van behandeling en zorg). Jaarlijks worden 16 à 20 nieuwe onderzoeksprojecten met een gemiddelde looptijd van 2,5 jaar gesubsidieerd. Hierdoor zijn permanent circa 50 onderzoeksprojecten in uitvoering. Projectsubsidieaanvragen kunnen eenmaal per jaar worden ingediend. Zij worden getoetst door de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR), ondersteund door binnenlandse en buitenlandse deskundigen die ad hoc als referent worden benaderd, afhankelijk van de gewenste specifieke deskundigheid.

De WAR is multidisciplinair samengesteld. Naast 14 wetenschappers maken ook twee ervaringsdeskundigen deel uit van de WAR, met name met het oog op patiëntgericht onderzoek. Zowel de leden van de WAR als de referenten zetten zich op vrijwilligersbasis in, zonder vergoeding. In het verleden was de inhoudelijke voorbereiding van de toetsing en de secretariële ondersteuning uitbesteed aan TNO. Door deze taken zelf te vervullen worden veel kosten bespaard. De beoordelingsprocedures worden zeer regelmatig geëvalueerd en aangescherpt. Om het uiteindelijke toetsingsresultaat te controleren worden zowel de gehonoreerde projecten als de negatief beoordeelde projecten door het bureau gevolgd.

Naast projectfinanciering ontvingen de afdelingen reumatologie van alle medische faculteiten, als ook het Medisch Spectrum Twente, het Jan van Breemen Instituut in Amsterdam en het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht sinds 1985 structurele steun: jaarlijks een vast bedrag dat naar eigen inzicht kon worden besteed en waarover achteraf verantwoording wordt afgelegd. Onder andere dankzij deze structurele financiële steun heeft de reumatologie zich in Nederland ontwikkeld tot het huidige hoge niveau, ook internationaal gezien.

In 2005 is het systeem van structurele steun omgezet in een systeem van programmalijnsubsidies, waarbij ook vooraf inzicht wordt verkregen in de beoogde besteding van de subsidie. Op grond van het beleidsplan 2003 – 2006 en ook het in november 2006 vastgestelde beleidsplan voor de jaren 2007 -2010 wordt ernaar gestreefd om extra financiële ruimte te scheppen voor de ondersteuning van o.a. op artrose gericht onderzoek naast reumatologisch onderzoek. Dergelijk onderzoek wordt vaak door of in samenwerking met orthopedische afdelingen gedaan. Naast de tien genoemde afdelingen reumatologie hebben daarom ook de academische orthopedische centra in Leiden, Maastricht, Rotterdam en Utrecht in 2005 een programmalijnsubsidie verworven.

Bij alle programmalijnsubsidies gaat het om een bedrag van € 100.000 per jaar gedurende een periode van vier jaar. Aan het einde van deze periode zal een evaluatie plaatsvinden door een internationale toetsingscommissie, op grond waarvan excellerende onderzoekslijnen een uitbreiding van de subsidie tegemoet kunnen zien en minder succesvolle onderzoekslijnen een lager bedrag zullen ontvangen. Het gemiddelde bedrag zal bovendien worden verhoogd van € 100.000 naar € 120.000.

Door het stimuleren en financieren van onderzoek hopen we op de lange termijn te bereiken dat reuma genezen en voorkomen kan worden. Voor de komende tien jaar worden doorbraken in behandelmethoden verwacht, onder meer op het gebied van kraakbeenregeneratie, genetica en genterapie. Op korte termijn levert het onderzoek aanzienlijke verbeteringen op van de behandeling van mensen met reuma. Om ervoor te zorgen dat de resultaten van onderzoek zo goed mogelijk in de praktijk worden toegepast, stimuleert het Reumafonds actief de implementatie van de onderzoeksresultaten.

Overige activiteiten

Naast het financieren van onderzoek wil het Reumafonds mensen met reuma in staat stellen optimaal met hun aandoening om te gaan en ervoor zorgen dat zij een zo stevig mogelijke positie in de maatschappij hebben. Middelen hierbij zijn onder meer voorlichting, ondersteuning van patiëntenorganisaties, individuele financiële hulp, aangepaste vakanties en het vragen van maatschappelijke aandacht.

In 2002 is besloten dat de activiteiten van het fonds primair gericht moeten zijn op de reumapatiënt in het algemeen en op grote groepen reumapatiënten, zoals artrosepatiënten of reumatoïde artritispatiënten.

Daarom worden activiteiten voor individuele reumapatiënten en kleinere groepen patiënten zoveel mogelijk teruggebracht over een periode van enkele jaren, zodat meer ruimte ontstaat voor de financiering van onderzoek en voorlichting. In verband hiermee is per 1 januari 2006 het eigen reumavakantiecentrum Groot Stokkert verkocht aan European Care Residences/de Stichting Residentiële en Ambulante Zorg en per 1 januari 2007 ook de afdeling Reizen die voortaan door het leven zal gaan als European Care & Travel Agency.

ECR/RAZ heeft het voornemen om de vakantiefunctie te combineren met de functie van wonen met zorg, en heeft de continuïteit van de reumavakanties voor de komende tien jaar gegarandeerd.

Zoals gezegd is het Reumafonds er voor mensen met reuma in het algemeen, voor behandelaars en onderzoekers, en verder voor iedereen die meer zou willen (of moeten) weten over reuma. Veel mensen weten niet wat reuma is of dat er zo veel verschillende vormen van reuma bestaan. Ook realiseert men zich meestal niet hoe reuma het leven kan veranderen, waardoor mensen met reuma lang niet altijd kunnen rekenen op begrip van hun omgeving. Dat geldt in het bijzonder voor de werksituatie. Onnodige uitstoot uit het arbeidsproces is dan ook een van de grootste problemen waarmee reumapatiënten worden geconfronteerd. Preventieve acties van het Reumafonds en de patiëntenorganisaties moeten dit voorkomen.

Gebrek aan kennis over reuma komt ook voor bij zorg- en hulpverleners. Meer kennis over reuma draagt ertoe bij dat mensen met reuma betere zorg krijgen, zelfs dat eerder wordt ontdekt dat iemand reuma heeft: door de arts of door de betrokkene zelf. Met meer kennis over reuma en meer begrip voor reumapatiënten hoopt het Reumafonds natuurlijk ook op meer financiële steun van het algemene publiek. Publieksvoorlichting is ook daarom een belangrijk onderdeel van de reumabestrijding.

Voorlichting aan het algemene publiek geschiedt op velerlei wijze: via eigen media als de website www.reumafonds.nl, de digitale nieuwsbrief, de brochures en de Reumalijn (0900 20 30 300), de campagne van het Reumafonds, lezingen en aanwezigheid op beurzen. Verder zorgt de afdeling Marketing & Communicatie dat belangrijke ontwikkelingen op reumagebied worden opgepakt door kranten, tijdschriften, radio en tv.

Donateurs van het Reumafonds worden via mailingen op de hoogte gehouden van de activiteiten van het Reumafonds. Circa 80.000 donateurs ontvangen bovendien het kwartaalmagazine Rond Reuma. Daarnaast verzendt het Reumafonds een digitale nieuwsbrief, momenteel aan circa 9.000 abonnees. Deze nieuwsbrief, die ieder kwartaal wordt verzonden, richt zich op een betrokken publiek tussen de 25 en 50 jaar dat zich heeft aangemeld als donateur of informatie heeft opgevraagd.

Het geven van publieksvoorlichting is ook een taak van de rayonleiders van het Reumafonds, naast het organiseren van de collecte en het onderhouden van contacten met het plaatselijke bedrijfsleven.

Tenslotte worden de lidorganisaties van het Reumafonds door middel van een nieuwsbrief op de hoogte gehouden van de activiteiten van het Reumafonds. Naast patiëntenorganisaties en organisaties van behandelaars, ontvangt ook een groeiend aantal individuele reumatologen, reumaconsulenten en andere behandelaars deze nieuwsbrief ieder kwartaal.

Het Reumafonds heeft sinds mei 2006 een eigen belangenbehartiger in dienst.

Deze behartigt in nauwe samenwerking met de Reumapatiëntenbond resp. de Reumapatiëntenvereniging Nederland i.o. en de organisaties van behandelaars de belangen van "Reumaland". De belangenbehartiging zal met name gericht zijn op landelijke overheden, verzekeraars, bedrijfsleven, intermediaire organisaties (bv. ZonMW en NWO) en andere relevante spelers op landelijk niveau. Hoewel het werkveld van de belangenbehartiger zich primair binnen de Nederlandse grenzen bevindt, zal ook 'Brussel' tot zijn werkterrein kunnen behoren.

3.3 Financiële middelen

Reumabestrijding kost geld. Omdat het Reumafonds geen financiële steun van de overheid krijgt, is fondsenwerving een voorwaarde. De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn nalatenschappen, de jaarlijkse collecte, schenkingen en donaties en inkomsten uit loterijen.

Nalatenschappen vormen al vele jaren de grootste inkomensbron. Bij het Reumafonds bestaat de mogelijkheid een eigen fonds op naam met een specifieke bestemming in te stellen. Het bijzondere hiervan is dat men zelf kan bepalen waarvoor dit eigen fonds wordt ingezet. Sinds juli 2006 heeft het Reumafonds een Servicebureau Schenken en Nalaten ingesteld, niet alleen met het oog op een optimale afwikkeling van nalatenschappen waarbij het Reumafonds tot beneficiënt is benoemd, maar ook om zoveel mogelijk service te verlenen aan de nabestaanden en de executeur testamentair.

In de derde week van maart houdt het Reumafonds elk jaar een landelijke collecte, ondersteund door een grote publiekscampagne. De collecte wordt voorbereid door 12 rayonleiders van het Reumafonds, die gezamenlijk circa 1.750 lokale comités aansturen, die er op hun beurt voor zorg dragen dat 57.000 vrijwilligers zich voor de collecte inzetten. Het in stand houden en zo mogelijk uitbreiden van de collecteorganisatie vergt in de maanden voorafgaande aan de collecte een aanzienlijke inspanning, waarbij onder meer gericht telefonisch wordt geworven door een call-center.

Een derde belangrijke inkomstenbron zijn de donateurs. Zij ontvangen meerdere keren per jaar een brief waarin wordt gevraagd om een bijdrage. Nieuwe donateurs worden bijvoorbeeld geworven door gebruik te maken van bestanden van specifieke tijdschriften. Wanneer sprake is van wat grotere donaties kunnen ook donateurs desgewenst de specifieke aanwending van hun gift bepalen.

Tenslotte verdienen als belangrijke bron van inkomsten vermeld te worden de loterijen. Het Reumafonds is via de Stichting Loterijacties Volksgezondheid beneficiënt van de Sponsor Loterij en de Lotto. De Sponsor Loterij biedt een aanvullende mogelijkheid om fondsen te verwerven, nl. het geormerkt werven van spelers voor de loterij, waarbij de helft van de inleg beschikbaar komt voor het aangegeven goede doel. Het Reumafonds heeft in 2006 op beperkte schaal deze mogelijkheid beproefd.

Het Reumafonds houdt een deel van de beschikbare middelen aan in de vorm van effecten. Er wordt slechts belegd in effecten indien hiervoor de middelen naar verwachting voor de langere termijn beschikbaar zijn. Aangezien ook sprake is van verplichtingen op de lange termijn, is de totale effectenportefeuille hoger dan het eigen vermogen van het Reumafonds. De opbouw van het vermogen staat toegelicht in de jaarrekening.

De portefeuille is in beheer bij MeesPierson dat ieder kwartaal verantwoording aflegt aan een delegatie van directie en Raad van Toezicht van het Reumafonds, die de portefeuille toetst aan het beleggingsbeleid. De beleggingsstrategie is behoudend: om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente en aandelendividend) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van circa 75% obligaties en 25% aandelen. Er is gekozen voor een maatschappelijk verantwoorde portefeuille, waarbij de portefeuillebeheerder de aandelen selecteert op rendementsverwachting en een aantal maatschappelijke criteria.

3.4. Verenigings- en organisatiestructuur

De Vereniging Nationaal Reumafonds (kortweg Reumafonds) is de bundeling van alle partijen die zich in Nederland met de reumabestrijding bezig houden. Eind 2005 is de structuur van het Reumafonds aangepast en is een raad van toezicht-model geïntroduceerd.

Algemene Ledenvergadering

Het hoogste orgaan van de vereniging is de algemene ledenvergadering. Hierin heeft de reumapatiëntenbeweging 9 stemmen; hetzelfde geldt voor de organisaties van reumabehandelaars.

Sinds december 2005 zijn de statuten zodanig aangepast dat ook de donateurs en vrijwilligers als “Vrienden van het Reumafonds” in de Algemene Ledenvergadering vertegenwoordigd zijn. Met 6 stemmen hebben de Vrienden van het Reumafonds een aanzienlijke invloed op de vaststelling van het beleid. Naast de verantwoordelijkheid voor de vaststelling van het beleid is de ledenvergadering o.a. ook verantwoordelijk voor benoeming en ontslag van de leden van de Raad van Toezicht en de vaststelling van jaarrekening en jaarverslag. De ledenvergadering komt minimaal tweemaal per jaar bijeen. Deze bijeenkomst heeft ook een functie voor de communicatie met de belanghebbenden.

Algemeen Directeur en Raad van Toezicht

De verenigingsorganisatie wordt bestuurd door de Algemeen Directeur, die in vaste dienst is van de Vereniging. De Algemeen Directeur wordt gecontroleerd door de Raad van Toezicht. Deze bestaat uit vijf onafhankelijke bestuurders.

De Raad van Toezicht bestond uit onderstaande leden. Tussen haakjes zijn vermeld het jaar van aantreden in het bestuur en de hoofdfunctie in het dagelijks leven:

- Mevrouw mr. A.H. Brouwer-Korf, voorzitter (sinds 2002) (burgemeester van Utrecht)
- De heer drs. E.B. Mulder, penningmeester (sinds 2000) (voorzitter Raad van Bestuur VU Medisch Centrum)
- Prof. Dr. G.E.J. Staal (sinds 2006) (emeritus hoogleraar UMCU)
- Mevrouw R.M.A. van Troost (sinds 1999) (directeur Van Kleef Instituut te Schiedam)
- Mr. M.J.M. Van der Weijden (sinds 2006) (partner Loyens Loeff fiscaal adviseurs)

Leden van de Raad van Toezicht worden door de algemene ledenvergadering benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen maximaal één keer worden herbenoemd. Bij de voordracht wordt naast bestuurlijke ervaring met name gelet op de inbreng van financiële deskundigheid, kennis en ervaring op het gebied van de gezondheidszorg, kennis van wetenschappelijk onderzoek en marketing deskundigheid. Verder is van belang een breed netwerk van contacten, vertrouwen bij het algemeen publiek, en dient geen sprake te zijn van risico's van belangenverstremming.

3.5. Uitvoeringsorganisatie

De Verenigingsorganisatie wordt bestuurd door de directie die de beschikking heeft over een beleidsvoorbereidend en uitvoerend bureau (29,4 fte) en een buitendienst (11,3 fte).

Per 31 december 2006 bestond de directie uit:

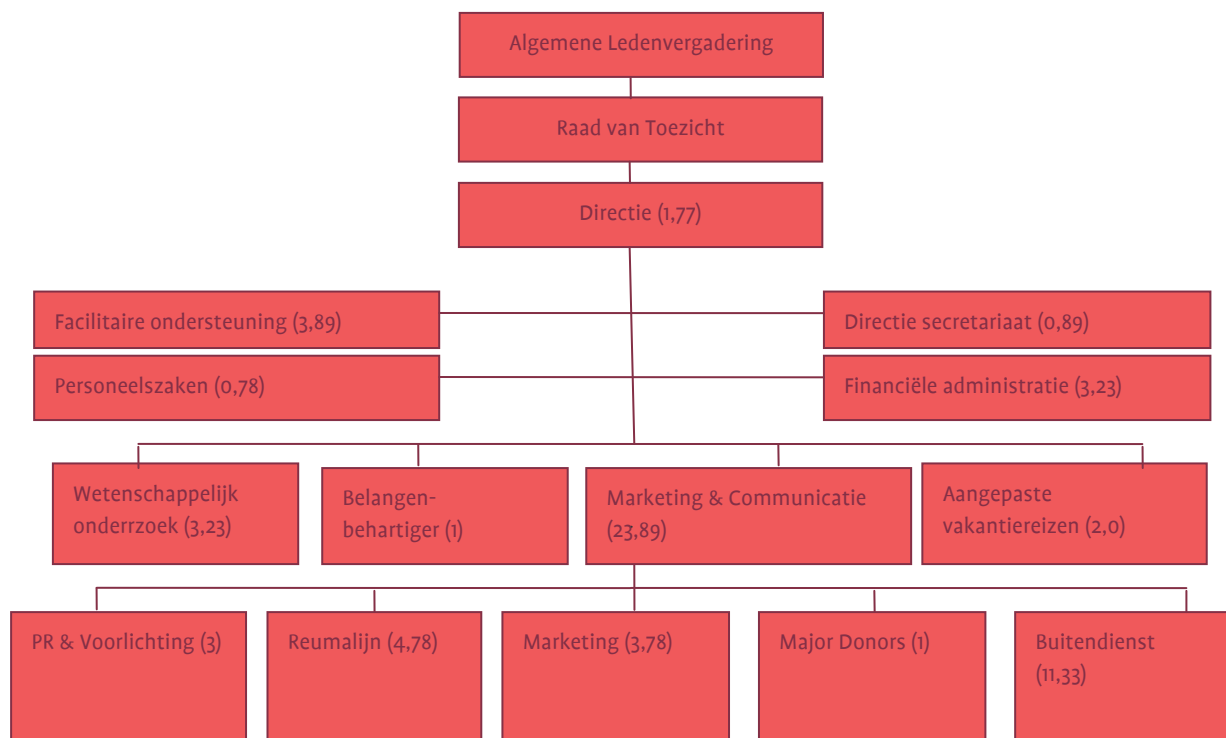
- Drs J. de Savornin Lohman (algemeen directeur)
- Drs T. Jacobs (adjunct-directeur)

De algemeen directeur vervulde in het verlengde van zijn functie de volgende onbezoldigde nevenfuncties:

- Bestuurslid VFI brancheorganisatie van erkende goede doelen (tot 12 december 2006 wegens aflopen benoemingstermijn)
- Bestuurslid Centraal Bureau Fondsenwerving
- Bestuurslid van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid
- Bestuurslid van de Stichting Collecteplan

De adjunct-directeur vervulde geen nevenfuncties.

In onderstaand organogram is de organisatie van het Reumafonds schematisch weergegeven op peildatum 31 december 2006. Bij de uitvoerende organisatie is telkens tussen haakjes het aantal fte vermeld.



Bij het Reumafonds werken relatief veel vrouwen. Van de in totaal 49 medewerkers (40,7 fte) 70% vrouw. Het percentage chronisch zieken en arbeidsgehandicapten is 10%. De gemiddelde leeftijd is 42 jaar. Er zijn voor het bureau acht nieuwe medewerkers en voor de buitendienst 3 nieuwe medewerkers aangetrokken.

In 2006 is het ziekteverzuim binnen kantoor en buitendienst uitgekomen op 7%. Er is een actief beleid om met name het frequent kortdurend ziekteverzuim tegen te gaan. Het ziekteverzuim is hierdoor de afgelopen jaren afgenomen. Hoewel in 2006 het frequent kortdurend verzuim met 30% afnam, steeg het verzuimpercentage met 1% naar 7% aangaande het langdurig verzuim van de chronisch zieke medewerkers.

De salarissen bij bureau en buitendienst waren tot 1 januari 2006 geënt op de schalen van de Rijksoverheid (BBRA), terwijl voor de overige arbeidsvoorwaarden werd aangesloten bij de CAO Thuiszorg. Omdat de ontwikkeling in salarissen en overige arbeidsvoorwaarden niet op elkaar waren afgestemd, en geen enkele CAO goed aansluit bij de situatie van het Reumafonds is in 2006 een eigen arbeidsvoorwaardenpakket met de Ondernemingsraad overeengekomen. Voor de salariëring vormden de BBRA-schalen het uitgangspunt, maar vanaf 2006 worden deze geïndexeerd op basis van de gemiddelde CAO-ontwikkelingen. De salarissen zijn "marktconform", met als uitgangspunt dat een matiging van de salarissen in de goede doelen sector gewenst is, zonder dat dit ten koste mag gaan van de mogelijkheid om kwalitatief goed personeel in te huren. Het directiesalaris is in 2003 getoetst door Hay Consultants en is conform de adviesregeling van de brancheorganisatie VFI.

Vrijwilligers

Naast betaalde krachten zetten bijna 60.000 mensen zich belangeloos in als vrijwilliger:

- De ca. 1750 lokale collectecomités en de ca. 57.000 collectanten
- Ruim 100 vrijwilligers bij de aangepaste vakantiereizen
- Ongeveer 30 leden van adviescommissies (Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds, Commissie Aangepaste Vakanties, Commissie Voorlichting, Financiële Controlecommissie)
- Vijf Raad van Toezichtsleden van het Reumafonds

Zonder hun steun zouden veel van onze activiteiten niet meer kunnen plaatsvinden.

4. Kwaliteitsbewaking en controle

Kwaliteitsborging, toezicht, controle en verantwoording nemen een belangrijke plaats in bij het Reumafonds. Het gaat tenslotte om de besteding van publieke gelden.

4.1. CBF-keur voor goede doelen

Het Reumafonds verwierf in 1997 als één van de eerste fondsenwervende instellingen het CBF-keur voor goede doelen. Een van de vele eisen die het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) aan de fondsenwerving stelt, is dat de kosten niet meer mogen bedragen dan een kwart van de totale inkomsten uit eigen fondsenwerving. Het Reumafonds zit beneden deze norm: in 2006 werd 20,2% besteed aan fondsenwerving, in 2005 24,8%. Het CBF is met ingang van 2005 ook de kwaliteit van de bestedingen gaan toetsen: een belangrijke verbetering gezien het feit dat in toenemende mate malafide fondsenwervers actief zijn.



4.2. ISO-certificaat

In 2003 heeft het Reumafonds ook het ISO19000-2001-certificaat verworven. Daarmee liep het fonds voorop in het proces van professionalisering binnen de charitatieve sector. Waar het CBF-keur aangeeft dat het gaat om een bonafide organisatie, bevestigt het ISO-certificaat de kwaliteit van de bedrijfsvoering, de professionaliteit van de medewerkers en de klantgerichtheid. Het ISO-certificaat geeft aan dat het Reumafonds efficiënt werkt, zijn prioriteiten goed stelt en voortdurend kijkt of het nog beter kan.

Om aan de ISO-normen te voldoen worden de werkprocessen regelmatig onder de loep genomen en waar mogelijk verbeterd. De situatie wordt jaarlijks getoetst door een onafhankelijke externe auditor. Driejaarlijks vindt een uitgebreide toetsing plaats. Deze is eind 2006 uitgesteld tot 2007 in verband met het tegelijkertijd ontstaan van een aantal vacatures binnen de afdeling Marketing en Communicatie, zodat per ultimo vanaf oktober 2006 formeel geen sprake was van certificering.

4.3. Gedragscode

Het Reumafonds conformeert zich ook aan de gedragscode van de VFI, de brancheorganisatie van erkende goede doelen in Nederland, in 2005 voorgesteld door de Commissie Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (Commissie Wijffels). Het gaat daarbij om principes behorende bij een drietal functies: besturen, toezicht houden en verantwoorden.

4.4. Good governance

Conform het CBF-keur en het ISO-certificaat hanteert het Reumafonds kortweg het volgende controlesysteem:

- Iedere vier jaar wordt door het bestuur van de Vereniging Nationaal Reumafonds een beleidsplan vastgesteld, na raadpleging van de lidorganisaties en de adviescommissies van het Reumafonds.
- Het huidige beleidsplan betreft de jaren 2003 t/m 2006.
- Dit beleidsplan vormt de basis van jaarlijks door het bureau op te stellen werkplannen, die door de Raad van Toezicht dienen te worden vastgesteld.
- De verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de werkplannen is door de Raad van Toezicht gedelegeerd aan de directie.

Twee maal per jaar rapporteren de bureauafdelingen aan de directie over de uitvoering van de werkplannen, en na afloop van het jaar rapporteert de directie aan de Raad van Toezicht. De budgettering van de werkplannen is geregeld in de jaarlijks op te stellen begroting (incl. een meerjarenbegroting), die in de maand november door de Algemene Ledenvergadering moet worden vastgesteld.

¹ ISO: International Organization for Standardization

Tenslotte legt de directie jaarlijks verantwoording af aan de raad van toezicht en de algemene ledenvergadering over het gevoerde beleid en over de inkomsten en uitgaven. Nadat eerst een goedkeurende accountantsverklaring van KPMG is ontvangen worden hiertoe de jaarrekening en het jaarverslag in de maand juni ter vaststelling aan de ledenvergadering voorgelegd. De vastgestelde jaarstukken worden vervolgens toegezonden aan onder meer het Centraal Bureau Fondsenwerving, de Kamer van Koophandel, de Donateurvereniging Nederland.

Met het oog op kostenbesparing worden de jaarstukken niet standaard in een grote oplage verspreid, maar toegezonden aan iedereen die erom verzoekt. Tevens worden zij openbaar gemaakt via de website van het Reumafonds: www.reumafonds.nl. Tenslotte ontvangen de donateurs een samenvatting van de jaarstukken als bijlage bij het donateursblad Rond Reuma.

4.5 Klanttevredenheidsmetingen

Conform de ISO-certificatie vinden periodiek klanttevredenheidsmetingen plaats, onder andere onder donateurs, vrijwilligers (met name collectanten en vrijwilligers bij de aangepaste vakantie-reizen), wetenschappelijk onderzoekers, gebruikers van de internetsites en het virtuele Reumadorp, lezers van de elektronische nieuwsbrief en gebruikers van de Reumalijn.

4.6. Klachtenbehandeling

Klachten van buiten worden volgens een standaard procedure behandeld door de afdeling waar de klacht betrekking op heeft. Een overzicht van alle klachten wordt behandeld tijdens het maandelijks overleg van de afdelingshoofden, met name om hier lering uit te trekken voor de toekomst. Een van de verbeteringen die naar aanleiding van klachten is doorgevoerd is het openen van de mogelijkheid om via de website www.reumafonds.nl aan te geven hoeveel post men maximaal wenst te ontvangen (post op maat).

Wanneer klachten naar het oordeel van de klager niet bevredigend zijn afgehandeld, worden zij opnieuw in behandeling genomen door de directie. Tot slot bestaat een beroepsmogelijkheid bij de Raad van Toezicht. In 2006 is van deze beide mogelijkheden geen gebruik gemaakt.

De belangrijkste klachten in 2006 betroffen drie zaken:

Campagne

De TV spot en poster met een parodie op de vele op het uiterlijk gerichte reclames met "verantwoord naakt" kregen veel aandacht, positief (o.a. de zilveren meetlat van Opzij), maar ook kritisch. Er kwamen 184 klachten binnen over deze campagne, een aantal gebundeld (namens meerdere donateurs aan de deur, collectanten, handtekeningenactie 2x). De meest gehoorde commentaren waren: shockerend voor kinderen, beledigend (geloof, negatieve seksuele ervaringen), beeldvorming reumapatiënt. In sommige gevallen trokken klagers hieruit de consequentie om niet langer te collecteren of te doneren. Iedere klacht is persoonlijk schriftelijk beantwoord en er is tekst en uitleg op de site van het Reumafonds gegeven. In 2007 wordt deze campagne niet langer ingezet.

Jubileumspel

In het kader van het 80-jarig jubileum werd in het kader van de handcollecte de mogelijkheid geboden om via internet een sweepstake te spelen. Wegens aanvankelijke technische gebreken waardoor het adresformulier niet werkt kwamen 456 klachten binnen. Een ieder kreeg binnen 24 uur met excuses een herstellink toegestuurd. Daarnaast kwamen 183 klachten binnen over de registratie van adresgegevens. Binnen 24 uur zijn deze allen gewist en is een bevestiging gestuurd. Het spel en de afwikkeling van klachten zijn geëvalueerd, op grond waarvan verbetermaatregelen zijn genomen.

Sponsorloterij belactie

In 2006 werden enkele proeven gehouden met het zogenaamde geoormerkt werven van spelers voor de Sponsorloterij waarbij de helft van de inleg naar het Reumafonds gaat. Voor een proef onder de bewoners van het Reumadorp werd een call centre ingeschakeld, wat 31 klachten opleverde over een te agressieve benadering. Alle klachten werden persoonlijk afgehandeld en de medewerkers van het call centre werden aanvullend geschoold.

JAARREKENING

2006

Op de hierna volgende bladzijden vindt u de jaarrekening 2006 van de Vereniging Nationaal Reumafonds. Deze jaarrekening vormt tezamen met het bestuursverslag het officiële jaarverslag.

Tenzij anders aangegeven zijn alle genoemde bedragen een veelvoud van € 1.000. De jaarrekening bestaat uit:

Jaarrekening:

- Balans per 31 december 2006
- Staat van baten en lasten over 2006
- Kastroomoverzicht
- Toelichting Algemeen
- Toelichting op de Balans per 31 december 2006
- Toelichting op de Staat van baten en lasten over 2006
- Kostenverdeelstaat

Overige gegevens:

Gebeurtenissen na balansdatum
Accountantsverklaring

Bijlagen jaarrekening:

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2006
Begroting 2007

Balans per 31 december 2006

Na verdeling resultaat (x € 1.000)

Activa	2006	2005
Materiële vaste activa		
bedrijfsmiddelen	146	141
direct in gebruik voor de doelstelling	0	6.882
	146	7.023
Beleggingen	19.987	17.490
Vorraden		
direct beschikbaar voor de doelstelling	0	19
Vorderingen	4.492	1.753
Liquide middelen	7.667	5.089
Totaal activa	32.292	31.374

Balans per 31 december 2006

Na verdeling resultaat (x € 1.000)

Passiva	2006	2005
Eigen vermogen		
Besteedbaar vermogen		
continuïteitsreserve	4.000	5.744
bestemmingsreserve bestedingsimpuls	4.687	0
bestemmingsreserve herhuisvesting	4.000	0
	12.687	5.744
Vastgelegd vermogen		
fonds activa doelstelling	0	6.900
fonds activa bedrijfsvoering	146	141
	146	7.041
Vorzieningen		
reorganisatie reizen	0	194
Schulden		
op lange termijn	9.662	7.683
op korte termijn	9.797	10.712
	19.459	18.395
Totaal passiva	32.292	31.374

Staat van baten en lasten over 2006

(x € 1.000)	Realisatie 2006	Begroting 2006	Realisatie 2005
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving			
collecte	3.320	3.315	3.285
donaties en giften	3.615	3.797	3.744
nalatenschappen	7.099	5.400	3.340
idem: schattingswijziging	0	0	-3.592 ¹⁾
overige baten	23	56	33
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	14.057	12.568	6.810
Kosten eigen fondsenwerving			
directe verwervingskosten	-1.595	-1.751	-1.512
uitvoeringskosten	-1.241	-1.128	-1.071
	-2.836	-2.879	-2.583
(in % van baten uit eigen fondsenwerving)	20,2%	22,9%	24,8% ²⁾
Netto baten	11.221	9.689	4.227
Resultaat verkoop artikelen	80	100	96
Totaal eigen fondsenwerving	11.301	9.789	4.323
Aandeel in acties van derden	1.305	1.400	1.390
Beschikbaar uit fondsenwerving	12.606	11.189	5.713
Resultaat beleggingen	680	950	1.368
Overige baten en lasten	0	0	3
Totaal beschikbaar voor doelstelling	13.286	12.139	7.084

¹⁾ zie toelichting pagina 49.

²⁾ Om een goed beeld van het jaar 2005 te krijgen is bij de bepaling van het % kosten eigen fondsenwerving de "schattingswijziging nalatenschappen" niet meegenomen. Dit betreft een correctie op eerdere jaren en heeft geen betrekking op het jaar 2005. Zie verder ook de toelichting op pagina 50.

De schattingswijziging heeft invloed op het kostenpercentage van 2005, maar feitelijk ook op het kostenpercentage van eerdere jaren. De schattingswijziging heeft nagenoeg geen effect op het voortschrijdende gemiddelde van het kostenpercentage.

Staat van baten en lasten over 2006

(x € 1.000)

	Realisatie 2006	Begroting 2006	Realisatie 2005
Lasten			
Wetenschappelijk onderzoek			
Verstrekte subsidies	6.379	5.837	4.430
Uitvoeringskosten	350	329	324
	6.729	6.166	4.754
Voorlichting			
Eigen activiteiten	2.058	2.848	1.689
Uitvoeringskosten	800	719	625
	2.858	3.567	2.314
Reuma Informatie Centrum			
Eigen activiteiten	151	169	160
Uitvoeringskosten	442	384	319
	593	553	479
Ondersteuning patiëntenactiviteiten			
Verstrekte subsidies	1.597	1.701	1.637
Uitvoeringskosten	207	213	212
	1.804	1.914	1.849
Individuele hulpverlening			
Verstrekte subsidies	402	400	418
Uitvoeringskosten	0	0	0
	402	400	418
Groot Stokkert			
Verstrekte subsidies	801	800	783
Uitvoeringskosten	0	0	30
	801	800	813
Vakantiereizen			
Eigen activiteiten	-237	-122	-73
Uitvoeringskosten	288	277	271
	51	155	198
Totaal besteed aan doelstelling	13.238	13.555	10.825
Overschot c.q. tekort	48	-1.416	-3.741
	13.286	12.139	7.084
Het overschot/tekort is:			
onttrokken aan de continuïteitsreserve	-8.639	-1.416	-3.026
onttrokken aan de reserve renovatie Groot Stokkert	0	0	-715
toegevoegd aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls	4.687	0	0
toegevoegd aan de bestemmingsreserve herhuisvesting	4.000	0	0
Totaal	48	-1.416	-3.741

Toelichting algemeen

Richtlijn verslaggeving

Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) heeft sinds september 1997 het keurmerk voor Fondsenwervende Instellingen aan het Reumafonds afgegeven. Eén van de voorwaarden van het CBF-Keurmerk is dat het Reumafonds zich dient te houden aan de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen van de Raad voor de jaarverslaggeving. Deze jaarrekening is dan ook opgesteld in overeenstemming met deze richtlijn.

Vergelijking met begroting

Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2006 (na aftrek van de kosten fondsenwerving) € 13,3 miljoen beschikbaar is gekomen voor de reumabestrijding ten opzichte van een begroot bedrag van € 12,1 miljoen oftewel ruim 9% boven begroting. Het positieve verschil is voor het grootste deel te danken aan de inkomsten uit nalatenschappen die met € 7,1 miljoen ruim boven de begroting van € 5,4 miljoen zijn uitgekomen. Aan de andere kant zijn de beleggingsinkomsten bijna € 0,3 miljoen achtergebleven bij de begrote beleggingsinkomsten. Het achterblijven van de beleggingsinkomsten is te verklaren door een behoudende beleggingsstrategie.

De portefeuille bestaat per einde 2006 voor 60% uit obligaties die als gevolg van stijgende renteniveaus in waarde zijn gedaald. De lagere waarde van de obligaties heeft een relatief groot effect op de beleggingsinkomsten. Gelukkig is in 2006 een groot deel gecompenseerd door een prima jaar voor de aandelenportefeuille, waarmee is geprofiteerd van de stijgende beurzen. Per einde 2006 bestaat de portefeuille voor 27% uit aandelen. Voor het overige zijn de verschillende opbrengstencategorieën dichtbij de begroting uitgekomen, zodat over het geheel sprake is van een zeer beheerst beeld. De kosten die zijn gemaakt om de baten uit eigen fondsenwerving te realiseren zijn met 20,2% dankzij de hoge inkomsten uit nalatenschappen ruim onder begroot niveau uitgekomen.

De totale bestedingen aan de reumabestrijding bedroegen in 2006 € 13,2 miljoen op een begroot niveau van € 13,6 miljoen (97%), waarmee het exploitatieresultaat is uitgekomen op € 48.000 positief op een begroot resultaat van € 1,4 miljoen negatief. Er is bewust negatief begroot om het vermogen, dat sterk gegroeid was door de verkoop van het reumavakantiecentrum Groot Stokkert ten goede te laten komen aan de reumabestrijding. Het werkelijke positieve exploitatieresultaat is te danken aan de hogere inkomsten. De bestedingen liggen met 98% zo goed als op begroting, per bestedingscategorie zijn er wel grote verschillen. De bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek zijn met € 6,7 miljoen flink hoger dan de begroting van € 6,2 miljoen. Dit is met name te verklaren doordat voor de langlopende onderzoekslijnen van de academische centra voor de komende jaren extra geld is gereserveerd.

De bestedingen aan voorlichting zijn t.o.v. 2005 weliswaar met € 0,6 miljoen toegenomen, maar blijven niettemin flink achter bij de begroting. Door enkele vacatures is een aantal activiteiten die waren begroot niet tot uitvoer gekomen. De bestedingen aan aangepaste vakantie-reizen lijken lager dan begroot, maar dit is een vertekend beeld doordat een voorziening is vrijgevallen. Aangezien de vakantie-reizen nu zijn overgenomen door de Stichting RAZ (zie volgend paragraaf) is de 'voorziening reorganisatie reizen' van € 194.000 vrijgevallen ten gunste van deze bestedingspost. Voor het overige zijn de bestedingen op of rondom het begrote niveau uitgekomen.

Verkoop Groot Stokkert en overname aangepaste vakantie-reizen

Zoals gezegd is het vakantiecentrum Groot Stokkert per 2 januari 2006 verkocht aan European Care Residence/ Stichting RAZ (ECR/RAZ). Hierbij heeft ECR/RAZ al het personeel overgenomen en wordt voor minimaal de komende 10 jaar de aangepaste vakanties voor reumapatiënten op Groot Stokkert gegarandeerd. Een aanvullende financiële afspraak is dat het Reumafonds in de jaren 2006 tot en met 2008 nog maximaal € 2,1 miljoen subsidie zal verstrekken om de vakanties voor reumapatiënten ook in de aanloopjaren mogelijk te houden. Per 1 januari 2007 heeft de Stichting RAZ ook het reisbureau voor aangepaste vakantie-reizen overgenomen, dat vanaf die datum als European Care & Travel Agency (ECT) doorgaat met dezelfde organisatie. Ook hier neemt ECT/RAZ al het personeel over en garandeert ECT/RAZ voor de komende 5 jaar een vergelijkbaar aanbod van aangepaste vakantie-reizen voor vergelijkbare prijzen. Bij deze overname is geen koopsom betaald. Als gevolg van deze overname is de 'voorziening reorganisatie reizen' die per ultimo 2005 € 194.000 groot was, in het jaar 2006 vrijgevallen.

Waarderingsgrondslagen

Algemeen

Activa en passiva zijn opgenomen tegen nominale waarde, tenzij anders vermeld.

Vergelijkende cijfers

Conform de Richtlijn voor Fondsenwervende instellingen dienen de baten uit nalatenschappen verantwoord te worden in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen verantwoord als baten uit nalatenschappen. In het verleden is er voor gekozen om het moment van verantwoorden vroeg in het afwikkelingsproces te kiezen. Dit moment lag tussen de eerste melding van de notaris en de ontvangst van de rekening en verantwoording van de notaris. Het kwam regelmatig voor dat de ingeschatte opbrengst afweek van de werkelijke opbrengst.

Vanaf 2005 worden, om deze afwijkingen te voorkomen, de baten uit nalatenschappen verantwoord op het moment dat de rekening en verantwoording akkoord is. Deze schattingswijziging had in 2005 een eenmalige negatieve resultaatcorrectie van € 3,7 miljoen tot gevolg.

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingprijs verminderd met lineaire afschrijvingen. Bij de afschrijvingen worden de volgende termijnen met ingang van het jaar van aanschaf in aanmerking genomen:

Inventarissen	10 jaar
Computer hard- en software	4 jaar

In 2005 werden voor de materiële vaste activa in gebruik bij Groot Stokkert de volgende termijnen gehanteerd:

Gebouwen	40-50 jaar
Installaties	20 jaar
Vervoer (bus)	10 jaar
Vervoer (overig)	3 jaar

Beleggingen

Beleggingen worden gewaardeerd tegen marktwaarde per balansdatum.

Vorraden

Vorraden worden gewaardeerd tegen historische inkoopprijs. Het betreft de waarde van de goederen op Groot Stokkert die worden aangehouden voor direct en volledig gebruik in het kader van de doelstelling.

Vorderingen

Vorderingen zijn zonodig gewaardeerd onder aftrek van een voorziening wegens mogelijke oninbaarheid.

Toegezegde bedragen nalatenschappen

In 'toegezegde bedragen nalatenschappen' is het bedrag opgenomen van de toezeggingen waarvan de rekening en verantwoording in 2006 is ontvangen.

Vooruitbetaalde huur

De post 'vooruitbetaalde huur' staat tegenover een investering in het kantoor van het Reumafonds te Amsterdam door de eigenaar van het pand. Deze vooruitbetaling wordt verrekend met toekomstige huurlasten.

Wetenschappelijk onderzoek en subsidies patiëntenorganisaties.

De baten en lasten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben, met uitzondering van de verplichtingen voor wetenschappelijke onderzoeks-projecten, de materieel gecommiteerde structurele subsidie voor wetenschappelijk onderzoek en de materieel gecommiteerde structurele subsidies voor patiëntenorganisaties.

Deze worden respectievelijk voor de gehele looptijd, voor de komende 3 jaren en voor het komende jaar opgenomen. Indien een materieel gecommiteerde structurele subsidie wijzigt, zal dit in het resultaat van het huidige boekjaar worden verwerkt. Voor de structurele subsidies van langlopende programmalijnen wetenschappelijk onderzoek zijn contracten tot eind 2007 afgesloten. De subsidies voor 2008 en 2009 zijn ook als verplichting opgenomen daar sprake is van bestendige subsidiestromen.

Resultaatbepaling

De baten en lasten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben, met uitzondering van de verplichtingen voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten, de materieel gecommiteerde programmasubsidies voor langlopend wetenschappelijk onderzoek en de materieel gecommiteerde structurele subsidies voor patiëntenorganisaties. Deze worden respectievelijk voor de gehele looptijd, voor de komende 3 jaren en voor het komende jaar opgenomen. Indien een materieel gecommiteerde structurele subsidie wijzigt, zal dit in het resultaat van het lopende boekjaar worden verwerkt.

Baten uit nalatenschappen

De baten worden opgenomen in het boekjaar waarin de rekening en verantwoording is ontvangen. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen, verantwoord als baten uit nalatenschappen.

Resultaat beleggingen

Beleggingen worden opgenomen tegen beurswaarde per balansdatum. Naast de gerealiseerde resultaten worden ook de niet-gerealiseerde koersresultaten in de Staat van baten en lasten verantwoord.

Kasstroomoverzicht

Operationele activiteiten	Boekjaar 2006	Boekjaar 2005	
saldo baten en lasten		48	-3.741
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:			
- afschrijvingen	54	449	
- mutaties voorzieningen	-194	6	
- mutaties ongerealiseerde koersverschillen	34	-459	
		-106	-4
Veranderingen in het werkkapitaal			
- mutaties voorraden	19	-2	
- mutaties vorderingen	-2.740	3.664	
- mutaties kortlopende schulden	-915	1.724	
		-3.636	5.386
Investeringsactiviteiten			
netto-investering in materiële vaste activa	6.824	-678	
mutatie beleggingsrekening	-581	-691	
Aan- en verkopen beleggingen	-1.950	161	
		4.293	-1.208
Financieringsactiviteiten			
mutatie langlopende schulden		1.979	313
Toename liquide middelen		2.578	746
Liquide middelen 1 januari		5.089	4.343
Liquide middelen 31 december		7.667	5.089
Mutatie liquide middelen		2.578	746

Toelichting op de Balans per 31 december 2006

Materiële vaste activa

	Inventaris	Computers	Totaal 2006	Totaal 2005
Hoofdkantoor				
Verkrijgingswaarde	136	378	514	463
Bij: investeringen	34	32	66	97
Af: desinvesteringen	-28	0	-28	-46
Aanschafwaarde 31 december	142	410	552	514
Afschrijvingen t/m vorig jaar	92	280	372	353
Bij: afschrijving huidig jaar	13	41	54	64
Af: afschrijvingen op desinvestering huidig jaar	-20	0	-20	-44
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	85	321	406	373
Balanswaarde 31 december	57	89	146	141

	Gebouwen en installaties	Inventaris	Computers	Vervoer	Totaal 2006	Totaal 2005
Groot Stokkert						
Verkrijgingswaarde	0	0	0	0	0	11.412
Bij: investeringen	0	0	0	0	0	37
Af: desinvesteringen	0	0	0	0	0	0
Aanschafwaarde 31 december	0	0	0	0	0	11.449
Afschrijvingen t/m vorig jaar	0	0	0	0	0	4.728
Bij: afschrijving huidig jaar	0	0	0	0	0	385
Af: afschrijvingen op desinvesteringen	0	0	0	0	0	0
Af: correctie op de afschrijvingen ¹⁾	0	0	0	0	0	-546
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	0	0	0	0	0	4.567
Balanswaarde 31 december	0	0	0	0	0	6.882
Totaal materiële vaste activa	0	57	89	0	146	7.023

¹⁾ In verband met de verkoop van de materiële vaste activa Groot Stokkert per 2 januari 2006 heeft er een correctie op de afschrijving plaatsgevonden van de materiële vast activa van €0,55 miljoen.

Beleggingen	2006	2005
Obligaties (overig)	11.974	10.808
Aandelen (ter beurze genoteerd)	5.437	4.687
Beleggingsrekeningen	2.576	1.995
Totaal beleggingen	19.987	17.490

De portefeuille van € 20,0 miljoen heeft naar verwachting een lange termijn horizon, zodat er ook een lange termijn beleggingsstrategie gekozen is. De portefeuille is in beheer bij MeesPierson.

Per ultimo 2005 was ook nog sprake van een aparte portefeuille, die in beheer was bij de ING bank, voor een totale waarde van € 0,6 miljoen. Deze portefeuille is in 2006 verkocht. De portefeuille in beheer bij MeesPierson bedroeg € 16,9 miljoen; in de loop van 2006 is hier in totaal € 3,0 miljoen aan toegevoegd vanuit de liquide middelen, die onder meer vrij waren gekomen uit de verkoop van Groot Stokkert.

Om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente, aandelendividend en bankrente) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van circa 25% aandelen en 75% obligaties. Er is gekozen voor een maatschappelijk verantwoorde portefeuille, waarbij MeesPierson, naast rendementsverwachtingen, de aandelen eveneens selecteert op basis van een aantal maatschappelijke criteria.

In de lange termijn portefeuille wordt per 31 december 2006 € 2,6 miljoen liquide aangehouden op een beleggingsrekening. In verband met rendementsverwachtingen zullen obligaties later gekocht worden.

Vorderingen	2006	2005
De vorderingen zijn als volgt onderverdeeld:		
Toegezegde bedragen nalatenschappen	1.742	177
Vooruitbetaalde huur	306	352
Vooruitbetaalde bijdrage Groot Stokkert	1.300	0
Overlopende rente obligaties	327	313
Loterijen	341	347
Overige te vorderen posten	241	220
Debiteuren	69	137
Overige vooruitbetaalde posten	165	194
BTW te vorderen	1	14
Totaal vorderingen	4.492	1.753

Liquide middelen	2006	2005
De liquide middelen bestaan uit de volgende drie componenten:		
Rekening-courant saldi banken	1.166	1.087
Spaarrekening	6.500	4.000
Kas	1	3
Totaal liquide middelen	7.667	5.089

Het totale bedrag staat ter onmiddellijke beschikking.

Besteedbaar vermogen

Het besteedbaar vermogen is als volgt onderverdeeld:

	Continuïteits reserve	Bestemmings- reserve bestedingsimpuls	Bestemmings- reserve herhuisvesting	Totaal besteedbaar vermogen
stand 31-12-2005	5.744	0	0	5.744
resultaatsbestemming	-8.639	4.687	4.000	48
onttrekking fonds activa doelstelling	6.900	0	0	6.900
onttrekking fonds activa bedrijfsvoering	-5	0	0	-5
stand 31-12-2006	4.000	4.687	4.000	12.687

De continuïteitsreserve is met € 4,0 miljoen ruim binnen de norm van de VFI-richtlijn Reserves Goede Doelen op grond waarvan een maximum van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie is toegestaan. Deze norm geldt per 2006 ook als keurmerkcriterium van het Centraal Bureau Fondsenwerving. Met de voorliggende cijfers van 2006 komt dit uit op een maximale continuïteitsreserve van € 7,4 miljoen. In het vermogensbeleid van het Reumafonds is echter bepaald dat een maximum van € 4,0 miljoen toereikend is om in enig jaar grote fluctuaties in de inkomsten op te kunnen vangen.

Naast de continuïteitsreserve heeft het bestuur binnen het besteedbaar eigen vermogen twee bestemmingsreserves gevormd. Ten eerste de 'bestemmingsreserve bestedingsimpuls'. In 2006 is door de verkoop van het vakantieceterium Groot Stokkert de verkoopwaarde van € 6,9 miljoen verschoven van vastgelegd naar besteedbaar vermogen. Bovendien is het resultaat 2006 vooral dankzij de hoge inkomsten uit nalatenschappen veel beter dan begroot. De extra middelen die hierdoor nu beschikbaar zijn, zullen de komende jaren besteed worden: er zullen meer bestedingen dan inkomsten begroot worden. De negatieve exploitatieresultaten zullen de komende jaren ten laste van deze bestemmingsreserve worden gebracht. Het Reumafonds spreidt deze extra bestedingsimpuls bewust over een aantal jaren, zodat de hoge kwaliteitseisen die aan de subsidieverzoeken worden gesteld onverminderd van kracht blijven.

Ten tweede is de 'bestemmingsreserve herhuisvesting' gevormd. Het Reumafonds heeft het voornemen om tezamen met reumapatiëntenorganisaties in 2010 te verhuizen naar een gezamenlijke huisvesting. De uiteindelijke keuze tussen kopen of huren hangt mede af van de kantorenmarkt tegen die tijd, en van de daarmee verband houdende kostenafweging.

Om naast de optie van huren ook de optie van kopen open te houden, is door het bestuur een bestemmingsreserve herhuisvesting gevormd. De hoogte van deze reserve is mede bepaald op basis advies van specialisten op dit gebied.

Indien in 2010 wordt gekozen voor koop, dan kan dit gefinancierd worden uit deze bestemmingsreserve. Indien in 2010 wordt gekozen voor huur, dan zal de € 4,0 miljoen uit de bestemmingsreserve herhuisvesting worden toegevoegd aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls, zodat ook voor de beleidsperiode 2011-2014 extra middelen beschikbaar zullen zijn voor de reumabestrijding.

Vastgelegd vermogen

	Fonds activa doelstelling	Fonds activa bedrijfsvoering	Totaal vastgelegd vermogen
stand 31-12-2005	6.900	141	7.041
onttrekking t.l.v. continuïteitsreserve	0	5	5
dotatie t.g.v. bestemmingsreserves	-6.900	0	-6.900
stand 31-12-2006	0	146	146

Voorzieningen

	Reorganisatie reizen
stand 31-12-2005	194
toevoeging	0
onttrekking	-194
stand 31-12-2006	0

De doelstelling uit het beleidsplan 2003-2006 om per 2007 de aangepaste vakantiereizen zonder subsidie van het Reumafonds mogelijk te maken, is gerealiseerd door de organisatie van aangepaste vakanties over te dragen aan de Stichting RAZ. De Stichting RAZ heeft met de opstart van de European Care & Travel Agency de organisatie van aangepaste reizen per 1 januari 2007 van het Reumafonds overgenomen en heeft hiertoe ook het personeel van het Reumafonds overgenomen. Met deze overdracht waren geen kosten gemoeid, zodat de voorziening in 2006 in zijn geheel is vrijgevallen.

Schulden	2006	2005
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	9.218	7.375
Structurele subsidie wetenschappelijk onderzoek ¹⁾	6.440	5.300
Totaal wetenschappelijk onderzoek	15.658	12.675
Waarvan schulden op lange termijn	9.662	7.683
Waarvan schulden op korte termijn	5.996	4.992
Overige schulden op korte termijn		
Crediteuren	1.942	2.532
Structurele subsidie patiëntenorganisaties	1.607	1.626
Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	93	182
Kortlopende schulden Groot Stokkert	0	58
Vooruitontvangen debiteuren	0	60
Toegekende bijdragen bestuursbesluiten	0	0
Overige te betalen posten	69	1.137 ²⁾
Pensioenpremies	-1	43
Loonheffing en soc.verz.premies	91	82
	3.801	5.720
Totaal schulden op korte termijn	9.797	10.712
Totaal schulden	19.459	18.395

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Groot Stokkert

Met de afspraken die in het verkoopcontract Groot Stokkert zijn vastgelegd, bestaat theoretisch de mogelijkheid dat het Reumafonds nog € 425.000 aan de Stichting RAZ zal moeten terugbetalen. De directie van het Reumafonds verwacht niet dat hier in de toekomst aanspraak op zal worden gemaakt.

¹⁾Zie ook de waarderingsgrondslagen op pagina 49 : van deze € 6,4 miljoen is € 4,6 miljoen opgenomen voor 2008 en 2009. Dit bedrag is nog niet contractueel vastgelegd. Aangezien het een bestendige subsidiestroom betreft, is dit bedrag wel als verplichting opgenomen.

²⁾Hierin is de vooruit ontvangen aanbetaling van € 1 miljoen voor de verkoop van Groot Stokkert begrepen.

Toelichting op de Staat van baten en lasten over 2006

Kostenverdeelstaat

In de kostenverdeel staat worden de kosten van de eigen organisatie verzameld en verdeeld over de kernactiviteiten. Het betreft met name salariskosten van personeel en algemene kantoorkosten.

Kosten van de eigen organisatie die betrekking hebben op één bepaalde kernactiviteit worden volledig aan de betreffende kernactiviteit toegerekend. Kosten van de facilitaire afdelingen worden aan de hand van onderstaande verdeelsleutels toegerekend aan de verschillende kernactiviteiten:

- directie/secretariaat/bestuur/OR:	o.b.v. inschatting van de bestede tijd een % per kernactiviteit
- financiële administratie:	o.b.v. inschatting van de bestede tijd een % per kernactiviteit
- facilitaire ondersteuning & huisvesting:	evenredig per medewerker van kantoor Amsterdam
- ict:	evenredig per medewerker kantoor Amsterdam en buitendienst
- personeelszaken:	evenredig per medewerker kantoor Amsterdam en buitendienst

Baten uit nalatenschappen	2006	2005	
erfstellingen	6.522	3.070	
invloed schattingswijziging erfstellingen	0	-3.577	
	6.522		-507
legaten	577	420	
invloed schattingswijziging legaten	0	-165	
	577		255
Totaal nalatenschappen	7.099		-252

Naast legaten en erfstellingen heeft het Reumafonds in totaal 28 verkrijgingen belast met vruchtgebruik. Deze worden in de Staat van baten en lasten verantwoord bij het einde van een vruchtgebruik of bij eerdere verkoop van het bloot eigendom.

Overige baten	2006	2005	
Vrijwillige bijdrage brochures	23	33	
Overig	0	0	
Totaal overige baten			23 33

Kosten fondsenwerving	2006	2005	
Mailingkosten	943	975	
Communicatie	157	172	
Collectekosten	315	267	
Nalatenschappen / Per. schenkingen	178	70	
Publiciteitskosten	2	28	
		1.595	1.512
Uitvoeringskosten			
Personeelskosten	1.019	883	
Overige uitvoeringskosten	222	188	
		1.241	1.071
Totaal kosten fondsenwerving		2.836	2.583
Resultaat verkoop artikelen	2006	2005	
Deze baten komen voort uit de jaarlijkse oliebollenverkoop in Amsterdam en Amstelveen en uit de verkoop van artikelen via de webwinkel van het Reumafonds en via de Goede Doelenwinkel in Den Haag.			
Totaal verkoop artikelen		80	96
Aandeel in acties van derden	2006	2005	
Sponsorloterij	899	935	
Toto en Lotto	328	346	
Nationale Instant Loterij	30	68	
Fonds Bijzondere Uitkeringen	13	23	
Sponsor Bingo Loterij	35	18	
Totaal aandeel in acties van derden		1.305	1.390
Resultaat beleggingen	2006	2005	
Rente obligaties	552	504	
Gerealiseerd koersverschil	-135	233	
Bankrente	274	150	
Mutatie niet-gerealiseerd koersverschil	-34	459	
Dividend	126	109	
		783	1.455
af: kosten		-103	-87
Totaal resultaat beleggingen		680	1.368

Wetenschappelijk onderzoek	2006	2005
Onderzoeksprojecten ¹⁾	3.117	2.639
Kosten cohort onderzoek artrose (Check)	750	0
Bijdragen wetenschappelijke medewerkers		
Leerstoel Maastricht	100	100
Leerstoel Nijmegen	100	100
Leerstoel Leiden	100	100
Leerstoel Utrecht (UMCU)	100	100
Leerstoel Groningen	50	100
Leerstoel Enschede	100	100
Leerstoel Utrecht (UMCU-WKZ)	100	100
Leerstoel Amsterdam (AMC)	100	100
Leerstoel Amsterdam (VU)	100	100
Leerstoel Rotterdam	100	100
Progr.orthopedie Leiden	25	100
Progr.orthopedie Rotterdam	25	100
Progr.orthopedie Utrecht	0	100
Progr.orthopedie Maastricht	0	100
Structurele steun JBI inzake WO	200	200
Fellow-ship orthopedie	100	0
Bijzondere hoogleraren	20	0
Mutatie aangegane verplichtingen structurele subsidie t/m 2008 ²⁾	1.140	300
	2.460	1.900
Bijdrage deelname congressen en symposia	11	10
Overige wetenschappelijke subsidies		
Ned.Ver. voor Reumatologie	0	0
Diversen	41	-123
Mutatie aangegane verplichtingen structurele subsidie t/m 2008 ²⁾	0	4
	41	-119
Uitvoeringskosten		
Personeelskosten	260	254
Overige uitvoeringskosten	90	70
	350	324
Totaal bijdrage wetenschappelijk onderzoek	6.729	4.754

¹⁾ Zie specificatie op pagina 66.

²⁾ Zie waarderingsgrondslagen, pagina 49.

Voorlichting	2006	2005
Communicatie	470	516
Mailingkosten	382	356
Rond Reuma	355	223
Brochures	70	304
Internet	86	78
Publiciteitskosten	5	56
Projecten ¹⁾	668	143
Jaarverslag	22	13
Overige voorlichtingskosten	0	0
	2.058	1.689
Uitvoeringskosten		
Personeelskosten	637	507
Overige uitvoeringskosten	163	118
	800	625
Totaal kosten voorlichting	2.858	2.314

¹⁾ De groei t.o.v. 2005 in de bestedingen aan voorlichting is met name te danken aan de groei in de bestedingen aan projecten. In 2006 is op dit gebied met name aan drie grote projecten gewerkt:

- het project 'Bewegen', waarin grootschalig voorlichting over het nut van bewegen voor mensen met reuma wordt gegeven;
- het 80-jarig jubileum van het Reumafonds; in dit kader is bijvoorbeeld een groot patiëntencongres georganiseerd, zijn (gesponsorde) jubileumconcerten voor vrijwilligers georganiseerd en hebben vele relaties van het Reumafonds een voorlichtingskalender ontvangen;
- de Support Award 2006, die in het gebouw van de SER is uitgereikt aan de Nederlandse Spoorwegen voor goed werkgeverschap tegenover werknemers met reuma.

Reuma Informatie Centrum	2006	2005
Voorlichtingskosten		151
		160
Uitvoeringskosten		
Personeelskosten	321	243
Overige uitvoeringskosten	121	76
	442	319
Totaal Reuma Informatie Centrum	593	479

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2006	2005	
Reumapatiëntenbond	1.408	1.414	
Nat. Ver. L.E.-patiënten	43	42	
Diversen	22	53	
Nat. Ver. voor Fibromyalgiepatiënten	143	150	
Mutatie aangegeve verplichtingen structurele subsidie t/m 2007	-19	-22	
		1.597	1.637
Uitvoeringskosten			
Personeelskosten	168	143	
Overige uitvoeringskosten	39	69	
		207	212
Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten		1.804	1.849

Het Reumadorp is onderdeel van deze activiteiten. De kosten hiervoor bestaan uit directe kosten, personeelskosten en overige kosten. Deze kosten bedroegen in 2006 € 57.096

Individuele hulpverlening	2006	2005	
Bijdrage Ango	380	389	
Vakantiebijdragen	22	29	
		402	418
Uitvoeringskosten			
Personeelskosten	0	0	
Overige uitvoeringskosten	0	0	
		0	0
Totaal individuele hulpverlening		402	418

Vakantiecentrum Groot Stokkert	2006	2005	
Salarissen	0	1.535	
Sociale lasten	0	197	
Pensioenlasten	0	102	
Afschrijving en activa ¹⁾	0	-83	
Energie	0	111	
Overige exploitatiekosten	0	214	
Horeca	0	207	
Kosten gasten activiteiten	0	90	
		0	2.373
Opbrengst verhuur	0	898	
Opbrengst horeca	0	535	
Overige ontvangsten	0	157	
		0	1.590
		0	783
Uitvoeringskosten Personeelskosten Amsterdam		0	30
Verstreckte bijdrage		801	0
Totaal Groot Stokkert		801	813
Vakantiereizen	2006	2005	
Kosten	305	396	
Bijdrage deelnemers	-424	-487	
		-119	-91
Diverse kosten recreatie ²⁾		-118	18
		-237	-73
Uitvoeringskosten			
Personeelskosten	217	207	
Overige uitvoeringskosten	71	64	
		288	271
Totaal vakantiereizen		51	198

¹⁾ zie toelichting pagina 46.

²⁾ Het bedrag onder "diverse kosten recreatie" is negatief doordat de vrijval van de voorziening reizen (van € 194.000, zie verder toelichting op pagina 53) onder deze post is opgenomen.

Kostenverdeelstaat

(x € 1.000)

	Voorlichting	Reuma Informatie Centrum	Aangepaste vakanties	Wetenschappelijk onderzoek	Ondersteuning patiëntenactiviteiten	Fondsenwerving	Totaal 2006	Begroot 2006	Totaal 2005
Salarissen	376	220	161	191	121	643	1.712	1.798	1.698
Sociale lasten	47	28	17	21	14	79	206	208	184
Pensioenlasten	38	22	15	19	13	60	167	198	100
Overige personeelskosten	156	47	19	23	14	187	446	146	153
Reis-/verblijfkosten	21	4	5	6	5	50	91	108	131
Huisvestingskosten	66	66	33	44	11	99	319	240	234
Kantoorkosten	39	28	19	22	14	47	169	151	89
Bestuurskosten	1	1	1	1	1	1	6	10	11
Overige algemene kosten	56	26	18	23	14	75	212	183	252
Totaal uitvoeringskosten	800	442	288	350	207	1.241	3.328	3.042	2.852

Uitvoeringskosten

De totale uitvoeringskosten zijn met € 3,3 miljoen 9% hoger uitgekomen dan de begroting voor 2006. Deze overschrijding is vrijwel volledig te verklaren doordat de overige personeelskosten met € 0,45 miljoen veel hoger zijn uitgekomen dan de begrote € 0,2 miljoen. De hogere kosten worden veroorzaakt door een hoger dan gemiddeld verloop van medewerkers in 2006, waardoor extra kosten zijn gemaakt voor tijdelijke krachten (uitzendkrachten en interim-krachten) om de voortgang van de activiteiten van het Reumafonds niet in gevaar te brengen. Ook de werving- en selectiekosten zijn hoger uitgekomen dan begroot doordat een meer dan gemiddeld aantal vacatures ingevuld moest worden.

Gemiddeld aantal personeelsleden:	2006	2005
Hoofdkantoor en buitendienst	42,6	42,8
Groot Stokkert	0,0	40,6

(uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur)

Het totaal aantal medewerkers is 50.

Overige gegevens

Gebeurtenissen na balansdatum

Het streven uit het beleidsplan 2003-2006 om per 2007 de aangepaste vakantie-reizen zonder subsidie van het Reumafonds mogelijk te maken, is gerealiseerd door de organisatie van aangepaste vakanties over te dragen aan de Stichting RAZ. De Stichting Raz heeft met de opstart van European Care & Travel Agency (ECT) de organisatie van aangepaste reizen per 1 januari 2007 van het Reumafonds overgenomen en heeft hiertoe ook het betreffende personeel van het Reumafonds overgenomen. Dit is gebeurd met dezelfde garanties voor de continuïteit van de reumavakanties en het personeel als een jaar eerder met de Stichting RAZ overeen werden gekomen bij de overname van ons vakantiecentrum Groot Stokkert.

Accountantsverklaring

Aan: de Raad van Bestuur van Vereniging Nationaal Reumafonds

Accountantsverklaring

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2006 van Vereniging Nationaal Reumafonds te Amsterdam bestaande uit de balans per 31 december 2006 en de staat van baten en lasten over 2006 met de toelichting gecontroleerd.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

De Raad van Bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide in overeenstemming met de richtlijn voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650). Deze verantwoordelijkheid omvat onder meer: het ontwerpen, invoeren en in stand houden van een intern beheersingssysteem relevant voor het opmaken van en getrouw weergeven in de jaarrekening van vermogen en resultaat, zodanig dat deze geen afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten bevat, het kiezen en toepassen van aanvaardbare grondslagen voor financiële verslaggeving en het maken van schattingen die onder de gegeven omstandigheden redelijk zijn.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht. Dienovereenkomstig zijn wij verplicht te voldoen aan de voor ons geldende gedragsnormen en zijn wij gehouden onze controle zodanig te plannen en uit te voeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat. Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De keuze van de uit te voeren werkzaamheden is afhankelijk van de professionele oordeelsvorming van de accountant, waaronder begrepen zijn beoordeling van de risico's van afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten. In die beoordeling neemt de accountant in aanmerking het voor het opmaken van en getrouw weergeven in de jaarrekening van vermogen en resultaat relevante interne beheersingssysteem, teneinde een verantwoorde keuze te kunnen maken van de controlewerkzaamheden die onder de gegeven omstandigheden adequaat zijn maar die niet tot doel hebben een oordeel te geven over de effectiviteit van het interne beheersingssysteem van de entiteit. Tevens omvat een controle onder meer een evaluatie van de aanvaardbaarheid van de toegepaste grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van schattingen die het bestuur van de entiteit heeft gemaakt, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

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

Oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Vereniging Nationaal Reumafonds per 31 december 2006 en van het resultaat over 2006 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650).

Wij melden dat het bestuursverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Amstelveen, 30 mei 2007
Directie & Raad van Toezicht

KPMG ACCOUNTANTS N.V.
S. Haringa RA

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2006

	€
NR 06-1-101 VU Medisch Centrum Premature atherosclerosis in patients with ankylosing spondylitis	17.313
NR 06-1-102 Academisch Medisch Centrum Amsterdam The role of CD44 splice-variants in rheumatoid arthritis	65.228
NR 06-1-103 Erasmus Medisch Centrum Adverse pregnancy outcome in RA; an extraarticular vascular complication of this disease	74.347
NR 06-1-201 UMC St. Radboud Change in chondrocyte TGF β signaling as a cause for osteoarthritis	150.300
NR 06-1-301 UMC St. Radboud IL-32, A Novel Challenge in rheumatoid arthritis	215.000
NR 06-1-302 UMC St. Radboud Psychophysiological stress mechanisms in rheumatoid arthritis	214.665
NR 06-1-303 Academisch Medisch Centrum Amsterdam Clinical and molecular classification of very early rheumatoid arthritis	201.313
NR 06-1-304 Leids Universitair Medisch Centrum Natural course of hand osteoarthritis	194.444
NR 06-1-401 UMC Groningen Antisense proteinase 3 (PR3): a link between Staphylococcus aureus and PR3-ANCA associated vasculitis?	182.440
NR 06-1-402 UMC Utrecht, lokatie WKZ Keeping the balance in chronic inflammation: heat shock proteins for the induction of T regulatory cells in juvenile idiopathic arthritis and other pediatric autoimmune diseases	215.000
NR 06-1-403 Universitair Medisch Centrum Utrecht Checks and balances in the immune system: genomic and functional analysis of inhibitory immune receptors in SLE	214.498
NR 06-1-404 Universitair Medisch Centrum Utrecht A novel view on radiographic osteoarthritis: detailed quantification of individual radiographic features in very early osteoarthritis advances diagnosis, prediction, and follow-up of early osteoarthritis	182.600
NR 06-1-405 Erasmus Medisch Centrum Determinants of glucocorticoid sensitivity in rheumatoid arthritis	215.000
NR 06-2-101 VU medisch centrum Imaging of subclinical synovitis by macrophage targeting with positron emission tomography in patients with rheumatoid arthritis in clinical remission	80.482
NR 06-2-201 NIVEL Utrecht Long-term effectiveness of behavioral graded activity in patients with osteoarthritis of hip and/or knee	74.931
Transport	2.297.561

Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2006

	€
Transport	2.297.561
NR 06-2-202 Universiteit Utrecht The role of collagen breakdown products in arthritis	94.899
NR 06-2-203 Leids Universitair Medisch Centrum Understanding the pathways by which CD49b ⁺ regulatory T cells expanded by immature dendritic cells mediate protection against arthritis	150.000
NR 06-2-401 UMCU, Universiteit Utrecht Invalidation of invisible disorders. The quantification of a key issue in fibromyalgia and rheumatic diseases.	144.150
NR 06-2-402 Erasmus MC Nutrigenomics to predict methotrexate efficacy and toxicity in adult and juvenile arthritis	215.000
NR 06-2-403 Leids Universitair Medisch Centrum The contribution of antibody-facilitated immune effector systems in the pathogenesis of RA	200.040
NR 04-1-302 Universiteit Utrecht (aanvullend) Emotions as triggers of symptoms in patients with fibromyalgia and the modulating role of emotion regulation	9.150
NR 940-35-035 Universiteit Utrecht (aanvullend) Self antigen-mediated protection in rheumatoid arthritis; analysis of mechanisms and the potential for T-cell-directed immunotherapy	6.129
Totaal gehonoreerd in 2006	3.116.929

Begroting 2007

(x € 1.000)

Baten**Baten uit eigen fondsenwerving:**

collecte	3.550
donaties en giften	4.000
nalatenschappen	5.800
overige baten	94

Totaal baten uit eigen fondsenwerving 13.444

Kosten eigen fondsenwerving

-3.032

(in % van baten uit eigen fondsenwerving)

-22,6%

Netto baten

10.412

Resultaat verkoop artikelen

84

Totaal eigen fondsenwerving

10.496

Aandeel in acties van derden

1.400

Beschikbaar uit fondsenwerving

11.896

Resultaat beleggingen

950

Overige baten en lasten

0

Totaal beschikbaar voor doelstelling**12.846**

Begroting 2007

(x € 1.000)

Lasten**Wetenschappelijk onderzoek**

Verstreckte subsidies	6.370
Uitvoeringskosten	341
	6.711

Voorlichting & Reuma Informatie Centrum

Eigen activiteiten	2.849
Uitvoeringskosten	1.242
	4.091

Ondersteuning patiëntenactiviteiten

Verstreckte subsidies	1.760
Uitvoeringskosten	346
	2.106

Individuele hulpverlening

Verstreckte subsidies	238
Uitvoeringskosten	0
	238

Groot Stokkert

Verstreckte subsidies	700
Uitvoeringskosten	0
	700

Totaal besteed aan doelstelling	13.846
--	---------------

Resultaat boekjaar	-1.000
---------------------------	---------------

Reumafonds, Amsterdam
Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

T 020 589 64 64
F 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

