



Beleidsvisie
2013-2017



Inhoudsopgave

Inleiding	5
1. Waar we voor staan	7
2. Onze positie in het gevecht tegen reuma	11
3. Hoe wij het verschil gaan maken	17
4. Wat hebben wij ervoor nodig	18



Inleiding

In de beleidsvisie van het Reumafonds zetten we onze koers uiteen voor de komende vijf jaar. We beschrijven de belangrijkste ontwikkelingen op hoofdlijnen in onze omgeving en hoe we daar op in gaan spelen om het verschil te gaan maken in de strijd tegen reuma.

Dit document bevat onze koers op hoofdlijnen, we lichten de belangrijkste overwegingen voor de komende jaren uit. We zullen de beleidsvisie verder gaan uitwerken en keuzes maken die we vastleggen in strategische, tactische en operationele plannen. Om te laten zien wat onze koers straks in de praktijk gaat betekenen, geven we op sommige momenten alvast een doorkijkje.

Reuma in feiten en cijfers*

- Bijna twee miljoen Nederlanders hebben een vorm van reuma.
 - 1,1 miljoen mensen hebben artrose
 - 420.000 mensen hebben ontstekingsreuma
 - 240.000 mensen hebben wekedelenreuma
 - 3.000 kinderen hebben reuma; jaarlijks wordt bij 300 kinderen jeugdreuma geconstateerd
- Mensen met reuma waarden hun lichamelijke kwaliteit van leven duidelijk lager dan andere mensen met een chronische aandoening.
- Iedereen kan reuma krijgen. 61% van de mensen met reuma is jonger dan 65 jaar.
- 58% van de mensen met reuma heeft betaald werk. Ter vergelijking: bij mensen zonder reuma is dit 79%.
- 16% van de mensen met reuma is arbeidsongeschikt. Bij mensen zonder reuma is dit 3,5%.

*Bron: TNO, Nationale Peiling Bewegingsapparaat 2010



Joop, Artrose

1. Waar we voor staan

Reuma is meer dan reumatoïde artritis. Reuma omvat meer dan 100 chronische aandoeningen aan gewrichten, spieren en pezen. In Nederland zijn bijna 2 miljoen mensen (waarvan 1.1 miljoen met artrose) getroffen door een reumatische aandoening. Iedereen kan reuma krijgen, op elke leeftijd.

Bijna 2 miljoen, dat betekent dat een op de negen Nederlanders dagelijks last heeft van pijn, stijfheid en vermoeidheid. Driekwart van deze groep is afhankelijk van hulpmiddelen en behandelingen door een arts. Voor 280.000 mensen heeft reuma ertoe geleid dat ze arbeidsongeschikt zijn verklaard. 61% is jonger dan 65 jaar.

Wij vinden dat iedereen het recht heeft op een goed leven met een lichaam dat het doet. Dat je kan bewegen zonder pijn en zonder belemmering. Dat je kan spelen met je kinderen of kleinkinderen. Dat je het werk kan blijven doen waar je ooit voor gekozen hebt. Daarom is ook onze droom dat reuma als ziektebeeld verdwijnt.

Onze missie Wij gaan er alles aan doen om te zorgen dat mensen niet meer getroffen kunnen worden door de persoonlijke ramspoed die reuma heet. We hebben onszelf daarom als doel gesteld dat reuma te genezen moet zijn; een oplossing te vinden voor reuma. Totdat die genezing mogelijk is, zetten

wij ons elke dag in voor de patiënten die nu kampen met reuma. Wij willen opkomen voor hun belangen en willen bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van hun leven. Een leven zonder pijn, beperkingen en heftige bijwerkingen van medicijngebruik. Zodat niemand meer lijdt aan reuma. Dat kunnen wij niet alleen, dat willen wij samen doen met strategische partners.

Kortom,

wij strijden voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen

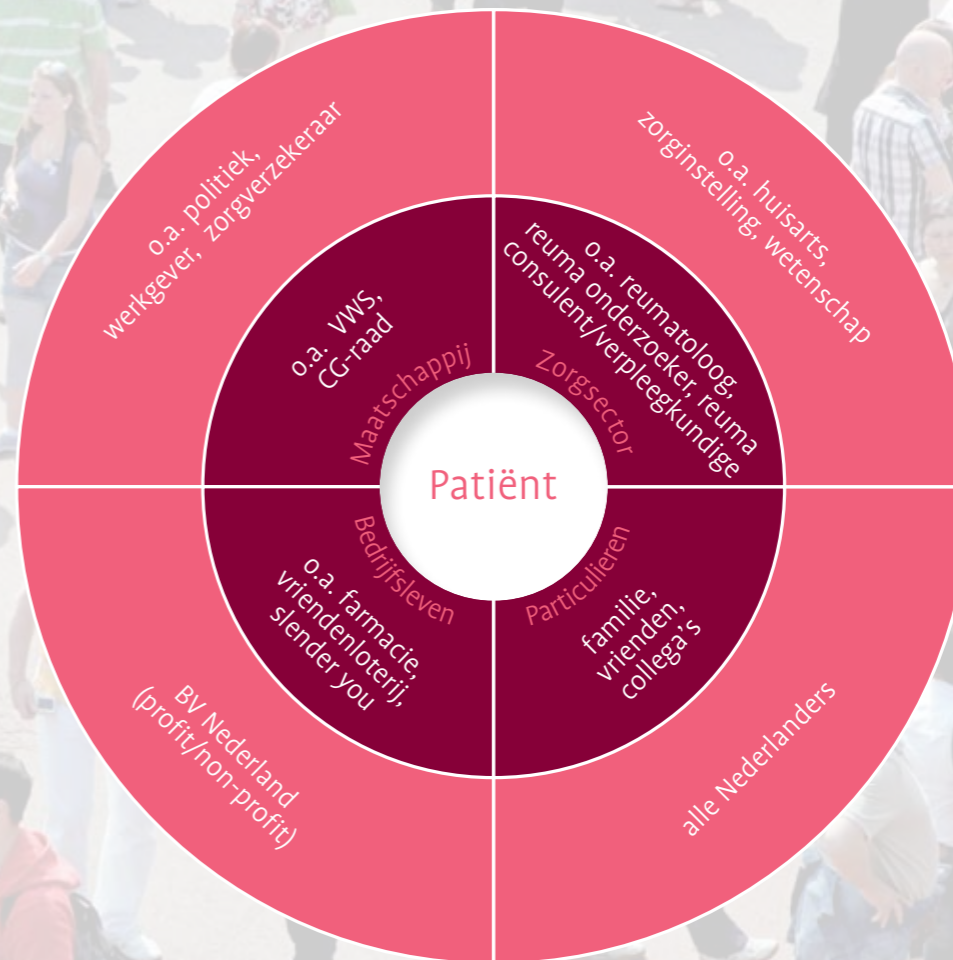


Ruth Fritsch, reumatoloog
en klinisch immunoloog,
Universitair medisch
centrum Utrecht

Ons doel Genezing van alle reumatische aandoeningen en een betere kwaliteit van leven voor reumapatiënten.

Deze doelstellingen vormen het fundament voor ons beleid. Dit zijn de uitgangspunten waar onze activiteiten op gebaseerd zullen zijn. Alles waar wij ons voor inzetten moet bijdragen aan genezing van reuma en/of aantoonbaar de kwaliteit van het leven van patiënten verbeteren.

Wij geloven erin dat je op een dag niet meer getroffen kan worden door de persoonlijke rampspoed die reuma heet. De enorme vooruitgang die de afgelopen jaren geboekt is in het gevecht tegen reuma, sterkt onze overtuiging.



Patiënt staat centraal Wij gaan voorop in de strijd tegen reuma, wij doen dit samen met patiënten en hun omgeving, bedrijfsleven, maatschappelijke organisaties en de zorgsector.

■ Reuma gerelateerd
■ Algemeen



*Bijna 2 miljoen mensen
met reuma kunnen
op ons rekenen*

Prof. dr. René Toes,
hoogleraar
Reumatologie,
Leids Universitair
Medisch Centrum.

2. Onze positie in het gevecht tegen reuma

De vooruitgang die de afgelopen jaren is geboekt in de strijd tegen reumatische aandoeningen is indrukwekkend en heeft er zelfs toe geleid dat het beeld van de reumapatiënt in rolstoel met kromgetrokken vingers bijna niet meer bestaat. Maar ook al is reuma minder ‘herkenbaar’, er is nog geen enkele reumatische aandoening te genezen. Voor hen en dus ook voor ons is de strijd nog niet gestreden.

Samen met wetenschappers, specialisten, health professionals, patiënten, de farmaceutische industrie en de overheid willen wij dit gevecht voeren. En onze rol hierin is uniek; wij zijn de enige onafhankelijke partij die zich richt op de genezing van reuma en het ondersteunen van de reumapatiënten. Door de effecten van de ziekte zichtbaar te maken, door de belangen van reumapatiënten te behartigen en door onderzoek te laten doen naar nieuwe geneesmogelijkheden.

Van het Reumafonds mag verwacht worden dat wij voorop gaan in de strijd en een initiërende positie innemen.

Die onafhankelijke positie wordt steeds belangrijker. Bijvoorbeeld door de terugtrekkende rol van de overheid en de invloed van marktpartijen zoals de farmaceutische industrie. Dit maakt dat er van ons wordt verwacht dat wij er te allen tijde zijn en ons

inzetten voor de reumapatiënten. Dit is een belangrijke en verantwoordelijke positie, maar dankzij onze lange staat van dienst, onze trouwe achterban met 165.000 donateurs en 65.000 vrijwilligers en onze sterke, intensieve samenwerking met de wetenschap en patiëntenverenigingen, zien wij onszelf in staat om deze positie te vervullen.

In deze beleidsperiode gaan wij een nog actievere en meer sturende houding aannemen. Wij moeten de wetenschap benaderen in plaats van dat zij naar ons toe komt. Wij willen het voortouw nemen bij de ondersteuning van patiënten en de zoektocht naar genezing voor reuma. We willen de overige partijen hierin stimuleren en enthousiasmeren in ons gevecht tegen reuma en zetten ons in totdat reuma als ziekte verdwenen is. Samenwerking is voor ons de sleutel tot succes in de strijd tegen reuma. Wij willen de spil in dit geheel zijn.

De kwaliteit van het leven

verbeteren Bovengenoemde activiteiten laten zien hoe we de komende jaren er naar willen streven om een oplossing te vinden voor reuma. Tot die tijd willen wij ons ook inzetten voor mensen die nu kampen met reuma. Wij realiseren ons terdege dat de oplossing voor reuma voor hen misschien niet op tijd komt. We vinden het daarom van cruciaal belang dat zij ook ondersteuning krijgen. Deel van onze missie is derhalve het aantoonbaar ondersteunen van de reumapatiënt. Dit doen wij niet alleen. Zo willen wij intensief samenwerken met landelijke en lokale patiëntenverenigingen. Zij zijn voor ons een direct ontmoetingspunt met reumapatiënten. Zij organiseren bijvoorbeeld beweegactiviteiten en lotgenotencontacten. Ook vindt er veel ziektegerelateerde informatieoverdracht plaats vanuit ervaringsdeskundigheid. Wij beschouwen deze activiteiten als zeer waardevol en willen de patiëntenorganisaties daarin ondersteunen. Financieel, maar ook inhoudelijk. Door samenwerkingsverbanden tussen de organisaties te organiseren, advies te geven bij het organiseren van activiteiten en belangenbehartigings-thema's samen af te stemmen.

Maar ook met de niet georganiseerde patiënt willen wij contact houden. Door middel van direct contact, panels, platforms en sociale media kunnen wij naar elkaar luisteren en elkaar op de hoogte houden van wat er gaande is en kennis uitwisselen.

Naast samenwerkingsverbanden, beoogt het Reumafonds dat zij zelf ook direct bijdraagt aan het verbeteren van de kwaliteit van het leven voor de patiënt. Door voorlichting die wij aanbieden, door hun belangen te behartigen in de maatschappij, maar ook door advies te geven over bijvoorbeeld zorgmogelijkheden. Voor de komende jaren is het daarom belangrijk dat wij voorlichting blijven geven over reuma en de maatschappelijke impact die reuma heeft.

Een krachtige belangenbehartiging helpt reuma zichtbaar te maken. Dit kunnen we bereiken door onze stem te laten horen, zodanig dat we een belangrijke speler zijn waar in ieder geval de politiek en de zorg rekening mee moeten houden. Met goed gekozen issues en hierop gebaseerde standpunten kunnen wij samen met patiënten een krachtige spreekbuis zijn. Goede en betaalbare zorg, de beschikbaarheid en financiering van kostbare medicijnen, lotgenotensteun, zelfmanagement, en arbeidsparticipatie zijn enkele belangrijk issues. Het is eveneens van groot belang dat een eventuele reumatische aandoening tijdig kan worden opgespoord. Training en bijscholing van huisartsen is hiervoor noodzakelijk.

Investeren in wetenschappelijk onderzoek

De wetenschap bevat de sleutel voor het vinden van een oplossing voor reuma, daar is iedereen het over eens. Ontwikkelingen in de wetenschap hebben er de afgelopen jaren toe geleid dat de kennis over reuma sterk is toegenomen en er geweldige vooruitgang is gerealiseerd. Er zijn meer, betere behandelingen en medicijnen beschikbaar. Maar dat betekent niet dat we er al zijn; van de meeste reumatische aandoeningen is de oorzaak onbekend en er is nog geen enkele reumatische aandoening geheel te genezen.

Momenteel wordt 60% van het onafhankelijke wetenschappelijke onderzoek naar reuma in Nederland, door het Reumafonds gefinancierd. Naast het financieren van wetenschappelijk onderzoek, wil het Reumafonds de komende jaren een grotere rol van betekenis spelen bij het vinden van de oplossing voor reuma, niet alleen de genezing maar ook voor de vermindering van pijn, vermoeidheid en stijfheid. Wij willen een meer sturende en proactieve rol aannemen in de wereld van de wetenschap. De komende jaren willen wij intensiever wetenschappers en onderzoekers benaderen. We willen meer gaan investeren op die terreinen waar we ook een doorbraak kunnen forceren. Waar kunnen we echt het verschil maken? Zeker is dat er wordt geïnvesteerd in zowel fundamenteel*, translationeel** en toegepast onderzoek***.



Actief sturen van onderzoek waarin de snelste doorbraken te verwachten zijn


* Fundamenteel onderzoek zoekt naar de oorzaken van een ziekte en probeert in die oorzaken aangrijpingspunten voor genezing of preventie te vinden. Dit is vaak een zaak van 'de lange adem'.

** Translationeel onderzoek 'vertaalt' de bevindingen in het laboratorium naar behandelingen of nieuwe diagnosemogelijkheden voor de patiënt.

*** Klinisch en toegepast onderzoek is 'the proof of the pudding'. Bij dit soort onderzoek wordt gekeken hoe goed iets werkt en hoe bruikbaar een nieuwe vinding is in de dagelijkse praktijk.

Een nog intensievere samenwerking met experts zal moeten leiden tot een portfolio aan onderzoeksactiviteiten. Het Reumafonds ontwikkelt een set van spelregels, randvoorwaarden voor de financiering van onderzoek. Investeren in onderzoek gaat nog verder dan dat. Wij willen (jong) onderzoekstalent stimuleren om zich te richten op een oplossing voor reuma, om samen met ons het gevecht tegen reuma aan te gaan. Met ons netwerk en onze rol als spil in het gevecht tegen reuma, zijn wij bij uitstek de partij om hieraan sturing te geven.

Wereldtop bij elkaar brengen In ons gevecht tegen reuma, is investeren in de Nederlandse wetenschap alleen, niet voldoende. Een internationale context is van cruciaal belang voor goed wetenschappelijk onderzoek. En voor het slagen van onze missie, moeten wij op internationaal niveau de wetenschap nog dichter bij elkaar brengen want de strijd tegen reuma houdt niet op bij de Nederlandse grenzen. Door de wereldtop van onderzoekers verder bij elkaar te brengen, willen wij nog meer internationale samenwerking realiseren. Het Reumafonds streeft ernaar om in de komende jaren een internationaal platform te ontwikkelen, waar de wereldtop van onderzoekers bij elkaar wordt gebracht. Kennis delen en voortbouwen op elkaars onderzoek; we willen met de internationale wetenschap samenwerken om de oplossing te vinden voor reuma. Onze maatstaf daarbij is dat we aantoonbaar verschil willen maken in de kwaliteit van leven.



*Ontwikkelen
internationaal
platform*

Verbeterde behandelmethoden hebben reuma onzichtbaar gemaakt maar nog niet genezen. Impact moet meer zichtbaar worden.

Oma van Kleef en kleindochter Romy, jeugdreuma

3. Hoe wij het verschil gaan maken

Onze missie is helder; wij willen dat reuma als ziektebeeld verdwijnt en tot die tijd zetten wij ons ook in om de kwaliteit van het leven voor reumapatiënten te verbeteren. Investeren in wetenschappelijk onderzoek, de wereldtop bij elkaar brengen, het maximaal ondersteunen van de patiënten, de kwaliteit en het betaalbaar blijven van de zorg zijn daarom cruciaal voor de komende beleidsperiode.

Prioriteren op incidentie en haalbaarheid

Wij willen een wezenlijk verschil maken in ons gevecht tegen reuma. Om dit te kunnen doen, willen wij de komende jaren een focus aanbrengen in onze activiteiten. We willen actief investeren in het onderzoeksveld, daar waar de grootste kans is op doorbraak. En we willen proactief investeren in die aandoeningen die het meest voorkomen. We gaan prioriteren op incidentie en haalbaarheid.

In de komende beleidsperiode stellen wij daarom een top 5 op van reumatische aandoeningen die veelvuldig voorkomen en een aanzienlijke kans op een wetenschappelijke doorbraak hebben. Deze top vijf is vervolgens leidraad in de keuze voor het wetenschappelijk onderzoek. Voor deze aandoeningen willen wij zelf onderzoeken initiëren en onderzoekers stimuleren. Door onze leidende en sturende rol, moet de wetenschap dan een doorbraak op deze aandoeningen zien te gaan forceren. Iedere

beleidsperiode zal opnieuw moeten uitwijzen welke aandoeningen tot deze categorie behoren. Op deze manier kunnen wij onze tijd en ons geld goed en efficiënt besteden en is er helderheid over de keuzes die wij maken.

Een wisselende rol aannemen

Feit is, dat het Reumafonds zich wil inzetten voor alle patiënten met een reumatische aandoening. Dit betekent dat we, ook in deze beleidsperiode, er nog steeds naar streven om te investeren in die aandoeningen die niet in de top 5 staan. Hoe we dat doen? Door in eerste instantie een volgende rol/positie aan te nemen. Volgen in plaats van sturen. We willen op de hoogte blijven van ontwikkelingen, mee investeren in onderzoek en aandacht blijven geven aan die aandoeningen die niet in de top 5 staan. Ook ondersteunen we de onderzoekers die zich bezig houden met de meer zeldzame aandoeningen maar het verschil is dat wij zelf een minder actieve rol spelen in het onderzoeksveld.

4. Wat hebben wij ervoor nodig

Om bovenstaande uitgangspunten te kunnen uitvoeren en onze missie na te kunnen streven, zijn er middelen nodig. Mensen, kennis en geld.

Het Reumafonds streeft ernaar om zoveel mogelijk kennis over nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden in de wetenschap te vergaren. Zodat we een proactieve rol kunnen innemen in de zoektocht naar genezing voor reuma. Maar kennis is ook nodig om de patiënten die nu kampen met reuma te ondersteunen. Kennis over behandelingen en medicijnen, zodat we hen kunnen voorlichten en adviseren.

Een herkenbaar gezicht in de maatschappij Om de belangen van alle patiënten met een reumatische aandoening in Nederland optimaal te kunnen behartigen, is voorlichting noodzakelijk. Er bestaat nog veel onwetendheid en verwarring over reuma. Reuma is een verzamelnaam van ruim 100 reumatische aandoeningen. Veel mensen weten bijvoorbeeld niet dat artrose één van de meest voorkomende reumatische aandoeningen is.

Ook vinden wij het belangrijk dat de effecten van reuma zichtbaar zijn in de maatschappij. Dat reuma

(RA) in zijn typische vorm uit het straatbeeld verdwenen is, betekent namelijk niet dat de strijd gestreden is.

Het Reumafonds streeft ernaar om er te zijn voor iedereen in Nederland die lijdt aan een reumatische aandoening. Wij willen graag dat alle patiënten met een reumatische aandoening zich aangesproken voelen door het Reumafonds. Daarom gaan we in deze beleidsperiode onderzoeken hoe wij duidelijk kunnen maken dat we er zijn voor iedereen met een reumatische aandoening. We gaan nog meer laten zien waar we voor staan en wat we doen. Wij zullen verder gaan met ons nog nadrukkelijker te positioneren als de autoriteit op het gebied van reuma met betrekking tot kennis over de aandoeningen, het initiëren/financieren van wetenschappelijk onderzoek en het opkomen voor de belangen van mensen met reuma. Het Reumafonds heeft een positief en goed imago. Dat moeten we koesteren maar de bekendheid van en met het fonds kan nog beter.

Het is thans niet geheel duidelijk of met name artrose patiënten zich aangesloten voelen bij het Reumafonds dan wel dat het hen bekend is dat het Reumafonds er ook voor hen is. Dit kan te maken hebben met de naam van ons fonds.

Een onderzoek onder artrose patiënten zal hier duidelijkheid over moeten geven. Op basis van de resultaten van het onderzoek zal bekeken worden of een naamswijziging van ons fonds nodig is.

Steun verwerven in de strijd tegen reuma

Alleen kennis voldoet niet. Het Reumafonds heeft een sterke positie met betrekking tot financiële mogelijkheden, maar extra inkomsten, donaties, blijven van cruciaal belang in onze zoektocht naar genezing voor reuma. Ons streven is om in de komende beleidsperiode onze inkomsten jaarlijks met 5% te laten stijgen. Financiële middelen die we kunnen inzetten om te investeren in onderzoek dat de oplossing gaat bieden voor reuma. En om te investeren in de ondersteuning van reumapatiënten. Ondersteuning die ervoor zorgt dat de kwaliteit van hun leven verbetert.

Fondsenwerving en vrijwilligers zijn geen doel op zich maar zijn middelen om onze doelstellingen te bereiken. Bijna 2 miljoen Nederlanders, nog los van hun naasten, kunnen in principe een relatie hebben met het Reumafonds. Al deze relaties hebben hun eigen verwachtingen en wensen. Ons doel is om hun betrokkenheid te vergroten en hun steun te verwer-

ven zodat we zo veel mogelijk mensen mobiliseren in de strijd tegen reuma. Hun betrokkenheid kan verschillende vormen hebben, van een donatie tot inzet als vrijwilliger. We willen betrokkenheid mogelijk maken die past bij ieder individu.

Transparante en flexibele bedrijfsvoering

Het Reumafonds is een compacte organisatie met korte lijnen. We zijn flexibel en kunnen inspringen op veranderde omstandigheden. We hebben goed geschoolde, gemotiveerde medewerkers en kunnen steunen op de inzet van 65.000 vrijwilligers. We willen wel dat de organisatie ondernemend, flexibel, klantgericht en slank blijft. Het Reumafonds wil dit alles doen middels een transparante bedrijfsvoering en gericht op een langdurige relatie met stakeholders.

Meer initiatieven nemen om resultaten van onderzoek ook daadwerkelijk in de praktijk te brengen

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl

www.reumafonds.nl

Reumalijn Voor al uw vragen over reuma 0900 20 30 300 (3 cent p.m.), op maandag t/m vrijdag van 10 tot 14 uur

info@reumalijn.nl

