



# Jaarverslag 2011



 Reumafonds



**Coverfoto:** Hare Majesteit de Koningin, beschermvrouwe van het Reumafonds, feliciteert ambassadeur Anita Witzier met haar koninklijke onderscheiding.

# Inhoud

4 Preambule

5 Voorwoord

7 Verslag Raad van Toezicht

9 Samenvattend bestuursverslag

## Resultaten 2011

- 12 1.1 Fondsenwerving
- 15 1.2 Public relations en communicatie
- 18 1.3 Wetenschappelijk onderzoek
- 26 1.4 Voorlichting
- 28 1.5 Ondersteuning patiëntenorganisaties
- 29 1.6 Aangepaste vakanties

## Organisatie

- 30 2.1 Doel van de organisatie
- 30 2.2 Financiële middelen
- 31 2.3 Stichtingsstructuur
- 31 2.4 Raad van Bestuur en Raad van Toezicht
- 31 2.5 Adviesraden
- 32 2.6 Uitvoeringsorganisatie
- 33 2.7 Organogram per 31-12-2011
- 34 2.8 Vrijwilligers
- 34 2.9 Bezoldiging en vergoeding
- 34 2.10 Gedragscode
- 34 2.11 Good governance
- 34 2.12 Interne klachtencommissie
- 35 2.13 Samenwerking met andere fondsen

## Verantwoordingsverklaring en kwaliteit

- 36 3.1 CBF-Keur voor goede doelen
- 36 3.2 ANBI
- 36 3.3 Drie principes

41 Commissies en (advies)raden per 31 december 2011

42 Jaarrekening

# Preambule

De Stichting Nationaal Reumafonds, kortweg het Reumafonds, stelt zich ten doel de bestrijding van reuma en de gevolgen daarvan in Nederland. Daarbij is het Reumafonds primair gericht op alle reumapatiënten samen, respectievelijk op categorieën van reumapatiënten, en niet zozeer op individuele reumapatiënten.

Dit vertrekpunt kan worden vertaald in een aantal uitgangspunten die relevant zijn voor het Reumafonds:

**Visie** Reuma grijpt dagelijks in op het leven van mensen; dit kan tot stilstand worden gebracht.

**Missie** Reuma zo snel mogelijk de wereld uit.

**Kernactiviteiten** Het Reumafonds rekt het tot zijn kernactiviteiten fondsen te werven teneinde wetenschappelijk onderzoek en patiëntenactiviteiten te financieren, voorlichting te geven, op te komen voor de belangen van mensen met reuma en regionale en lokale patiëntenverenigingen te faciliteren.

**Algemene strategie** De bestrijding van reuma wordt aangegaan samen met vrijwilligers, donateurs, patiënten, artsen en onderzoekers. Bij voorkeur worden hiervoor samenwerkingsverbanden aangegaan met patiëntenorganisaties, patiëntenplatforms, reumatologen, health professionals, onderzoekers en andere relevante partijen.

In de vele geledingen van het Reumafonds is de kennis en inzet van de patiënt noodzakelijk. Dit geldt ook voor de kennis van wetenschappers, artsen, vrijwilligers en donateurs. Om dit te bereiken worden in de Raad van Toezicht, de statutaire adviesraden en panels plaatsen toegekend aan (ervarings)deskundigen.

# Voorwoord

In aanwezigheid van Hare Majesteit de Koningin heeft het Reumafonds in 2011 afscheid genomen van mr. Annie Brouwer-Korf als voorzitter van de Raad van Toezicht. Zij ontving tijdens de jubileumbijeenkomst van het Reumafonds de Erepennen voor al haar verdiensten voor het fonds. Annie Brouwer-Korf werd in 2002 voorzitter van het Bestuur van het Reumafonds en was sinds 2006 voorzitter van de Raad van Toezicht. Op indrukwekkende wijze heeft zij leidinggegeven aan beide colleges. Niet alleen kenmerkten Annie Brouwer-Korf haar buitengewone bestuurlijke kwaliteiten, maar ook de immer getoonde betrokkenheid, inzet en aanwezigheid. Het Reumafonds is Annie Brouwer-Korf buitengewoon erkentelijk voor alles wat zij heeft gedaan in het belang van reumapatiënten in Nederland.

**Van vereniging naar stichting** In 2011 heeft het Reumafonds een belangrijke structuurwijziging ondergaan: de overgang van een vereniging naar een stichting. De Vereniging Nationaal Reumafonds kende een Algemene Ledenvergadering als hoogste toezichtsorgaan. Hierin hadden subsidie-ontvangende entiteiten zitting, die mede toezicht uitoefenden. Het Centraal Bureau Fondsenwerving eist een strikte scheiding van bestuur en toezicht. De Algemene Ledenvergadering heeft in 2011 unaniem ingestemd met de structuurwijziging van vereniging naar stichting. Per juli 2011 heeft de omzetting naar de Stichting Nationaal Reumafonds plaatsgevonden wat ertoe heeft geleid dat de Algemene Ledenvergadering is opgeheven. Een woord van dank is op zijn plaats aan de leden van de Algemene Ledenvergadering die hun tijd en energie op constructieve wijze hebben ingezet voor het Reumafonds.

Ook in de nieuwe structuur vindt het fonds het van onverminderd belang dat er nauwe contacten zijn met patiëntenverenigingen, donateurs, vrijwilligers en behandelaars. De Stichting Nationaal Reumafonds heeft de bundeling van alle partijen die zich in Nederland met de reumabestrijding bezighouden, geborgd door het instellen van diverse adviesraden.

**Reumafonds 85 jaar** Een 85-jarig jubileum vieren is voor elke organisatie iets bijzonders. Maar voor het Reumafonds zit er ook een andere kant aan. Echt feest is het pas als reuma de wereld uit is en het fonds zichzelf kan opheffen. In een sfeervolle bijeenkomst in de Ridderzaal in Den Haag stond het Reumafonds medio november stil bij wat er in de afgelopen 85 jaar is bereikt. En dat is veel. De behandelmethoden en medicijnen om reuma te bestrijden zijn enorm verbeterd. Het Reumafonds heeft aan veel van deze ontwikkelingen kunnen bijdragen. Het fonds zorgde er onder andere voor dat in elk academisch ziekenhuis in Nederland een hoogleraar reumatologie werd aangesteld. Ondertussen geeft het fonds langdurige financiële steun aan zeventien onderzoeksgroepen in de reumatologie en aanverwante vakgebieden zoals immunologie, orthopedie en gezondheidspsychologie. Het Nederlandse reumaonderzoek staat internationaal aan de top en dat is een prachtig gegeven.

**Dank aan vrijwilligers** Het Reumafonds blijft het bijzonder vinden dat het kan rekenen op ruim 65.000 vrijwilligers voor de jaarlijkse collecte. Om hen voor hun inzet te bedanken, heeft het Reumafonds in het jubileumjaar samen met Joop van den Ende Theaterproducties extra uitvoeringen van grote musicals georganiseerd. Bijna 23.000 bestaande en mogelijk nieuwe vrijwilligers hebben hierdoor kunnen genieten van onder andere *Petticoat*, *La Cage aux Folles* en *We Will Rock You*. Tijdens de jubileumbijeenkomst in de Ridderzaal was er ook veel aandacht voor vrijwilligers. Anita Witzier werd koninklijk onderscheiden als dank voor tien jaar ambassadeurschap voor het Reumafonds, samen met drie andere vrijwilligers van het fonds. Het Reumafonds is blij met de belangeloze inzet van zo veel mensen. Het fonds is er in 2011 in geslaagd het vrijwilligersbestand op peil te houden. Toch houdt het fonds zorgen. De invoering van het Bel-me-niet Register maakt het telefonisch werven van nieuwe collectanten vrijwel onmogelijk. Het Reumafonds pleit er dan ook voor dat in het

Bel-me-niet Register een uitzondering wordt gemaakt voor goede doelen.

**Inkomsten** Ondanks de economisch lastige tijden zijn gevers en donateurs over de gehele linie het Reumafonds trouw gebleven. Dat heeft geresulteerd in een stijging van de inkomsten ten opzichte van de begroting. Het algemene beeld is dat door de economische recessie Nederlanders er steeds vaker voor kiezen 'dichterbij huis' te geven. Gezondheidsfondsen in Nederland hebben daarbij een sterke voorkeur, waardoor de geefbereidheid hoog blijft. Dit is een van de redenen voor de stijging van de inkomsten. Het Reumafonds is in het afgelopen jaar veel in de publiciteit geweest. Ook dit heeft bijgedragen aan het positieve resultaat uit fondsenwerving. Wij zijn al onze gevers en donateurs zeer erkentelijk en dankbaar voor hun steun. Die blijft van levensbelang om ons werk te kunnen doen.

**Wetenschap** Onderzoek naar artrose, reumatoïde artritis (RA), sclerodermie, bechterew en jeugdreuma lieten in 2011 opvallende ontwikkelingen zien. Uit het CHECK-onderzoek naar artrose dat het Reumafonds financiert, blijkt dat artrose zich veel langzamer ontwikkelt dan gedacht. Bovendien bestaat artrose uit meerdere vormen die ieder op een andere manier behandeld zullen moeten worden. De mogelijkheid om via een chip die een hersenzenuw stimuleert, ontstekingen bij RA aan te pakken wordt nu bij patiënten onderzocht. Ook werd er door onderzoekers een nieuwe antistof ontdekt die RA aantoonbaar maakt. Bij sclerodermie ligt voor het eerst de ontwikkeling van een medicijn in het vooruitzicht en sommige onderzoekers naar spondyloartritis, waaronder de ziekte van Bechterew valt, zijn ervan overtuigd dat er binnen vijf jaar een test is waarmee de diagnose veel eerder valt te stellen. In het verslagjaar 2011 zijn op initiatief van het Reumafonds concrete afspraken gemaakt tussen het UMC Utrecht en universiteiten in Canada, de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Italië voor een groot onderzoek naar jeugdreuma. Het Reumafonds is met

€ 1 miljoen ook de grootste financier van dit project, UCAN genaamd. Het Reumafonds blijft een van de weinige gezondheidsfondsen dat meer dan 60% van de inkomsten besteedt aan wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van reuma en artrose blijft noodzakelijk om onze missie te bereiken: een wereld zonder reuma.

**Belangenbehartiging** Een van de kerntaken van het Reumafonds is opkomen voor de belangen van mensen met reuma. In 2011 is dit meer nodig gebleken dan voorgaande jaren door de bezuinigingsmaatregelen van de overheid. Het Reumafonds begrijpt dat er bezuinigd moet worden, maar de benadering van de reumapatiënt is wat het fonds betreft te eenzijdig gericht op het ingrijpen in de mogelijkheden om adequaat behandeld te worden. Daarom heeft het Reumafonds zich in het afgelopen jaar als woordvoerder gemanifesteerd en een stevige lobby gevoerd. Dit heeft ertoe geleid dat de minister van Volksgezondheid heeft toegezegd dat de overheveling van TNF-alfaremmers uit de geneesmiddelenvergoeding naar het ziekenhuisbudget niet ten koste mag gaan van de patiënt. Ook heeft het fonds, mede namens behandelaars en patiënten, de politiek gewaarschuwd dat de stapeling van maatregelen, waaronder het afschaffen van vergoeding voor fysiotherapie uit het basispakket, reumapatiënten onevenredig hard treft. Het Reumafonds zal de maatregelen van de minister in 2012 monitoren. Het jaar 2011 is om uiteenlopende redenen een goed jaar geweest voor het Reumafonds. Alle positieve resultaten waren niet tot stand gekomen zonder het enthousiasme, de professionaliteit en creativiteit van de medewerkers en vrijwilligers van het fonds. Hiervoor wil ik graag mijn hartelijke dank uitspreken.

**Drs. H.J. Lodewijk Ridderbos**  
Bestuurder, algemeen directeur

# Verlag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht onderschrijft de principes van goed bestuur zoals die zijn opgenomen in het toetsingskader van het CBF-Keur. Deze drie principes zijn: scheiding van toezicht, bestuur en uitvoering. De leden van de Raad van Toezicht worden gekozen voor een termijn van vier jaar en kunnen voor maximaal een extra termijn van vier jaar worden herbenoemd.

De Raad van Toezicht is belast met het toezicht houden op de voorbereiding en uitvoering van het Stichtingsbeleid door de Raad van Bestuur, een correcte uitvoering van de door de Raad van Toezicht vastgestelde procedures en de algemene gang van zaken in het Reumafonds. De Raad van Bestuur bestaat uit een eenhoofdig bestuur, de algemeen directeur, die tevens de dagelijkse leiding heeft over de organisatie.

In het verslagjaar werd afscheid genomen van mevrouw mr. A.H. Brouwer-Korf. Zij heeft gedurende vele jaren met zeer grote toewijding en buitengewone deskundigheid als voorzitter leiding gegeven aan de Raad van Toezicht. De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur spreken hun grote waardering uit voor de lange periode waarin mevrouw Brouwer haar vele kwaliteiten beschikbaar stelde aan het Reumafonds. Voor haar bijzondere verdiensten ontving zij tijdens de jubileumbijeenkomst van het Reumafonds in de Ridderzaal in aanwezigheid van Hare Majesteit de Koningin de Erepennig van het Reumafonds.

Minimaal vier keer per jaar vergadert de Raad van Toezicht. In het verslagjaar is de Raad van Toezicht zes keer bij elkaar gekomen.

Onderwerpen die aan de orde kwamen, besproken zijn, dan wel werden goedgekeurd, waren onder andere:

- De managementletter, de jaarrekening, het jaarverslag 2010 en de begroting 2012
- De nieuwe statuten van het Reumafonds vanwege de omzetting van de verenigingsstructuur naar een stichtingsstructuur

- De profielschets voor een nieuwe voorzitter van de Raad van Toezicht
- De jaarplannen 2011/2012
- De vernieuwde organisatiestructuur

In het verslagjaar is de financiële auditcommissie drie keer bijeengewees. Ter voorbereiding op de besluitvorming in de Raad van Toezicht kwamen aan de orde:

- De managementletter, de jaarrekening inclusief accountantsverklaring, het jaarverslag 2010 en de begroting 2012
- Het beleggingsstatuut
- De voortgangsrapportage van de vermogensbeheerder

Meerdere malen heeft de Raad van Toezicht gesproken over de wenselijkheid om te komen tot een versterking van de belangenbehartiging voor mensen met reuma. Dit heeft geresulteerd in de goedkeuring voor de aanpassing van de organisatiestructuur van het Reumafonds middels een aparte unit Patiëntenbelangen.

Voor een goede uitoefening van de toezichthoudende functie heeft de Raad tijdige en uitvoerige (management)informatie nodig van de uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds. Per kwartaal heeft de Raad van Toezicht voortgangsrapportages van de bestuurder/algemeen directeur ontvangen. Hierin liet de Raad van Toezicht zich informeren over de vele activiteiten met betrekking tot fondsenwerving, wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, belangenbehartiging en de ontwikkelingen binnen de diverse patiëntenorganisaties.

Ook in tijden van economische crises blijkt dat het Reumafonds kan rekenen op de steun van vele gevers en vrijwilligers. Mede hierdoor kan de Raad van Toezicht constateren dat de financiële resultaten over 2011 tot tevredenheid stemmen. Dit mede dankzij een

adequate bedrijfsvoering gericht op kostenreductie en een behoudend beleggingsbeleid.

De Raad van Toezicht spreekt veel waardering uit voor de medewerkers van de organisatie die, in het jaar dat het Reumafonds 85 jaar bestond, naast de extra jubileumactiviteiten met veel inzet en creativiteit hebben gewerkt aan het behalen van de diverse doelstellingen.

April 2012

**Mw. drs. M.E. Rompa**

Waarnemend voorzitter Raad van Toezicht



# Samenvattend bestuursverslag

In 2011 is de structuur van het Reumafonds aangepast van Vereniging naar Stichting. Dit mede naar aanleiding van wijzigingen in de keurmerkcriteria van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF stelt als eis een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht. In deze structuur past geen Algemene Ledenvergadering waarin entiteiten zitting hebben die subsidie van het Reumafonds ontvangen. Om het CBF-Keur te kunnen behouden is besloten de rechtsvorm van het Reumafonds om te zetten van een vereniging naar een stichting. Deze omzetting naar Stichting Nationaal Reumafonds heeft in juli 2011 plaatsgevonden en heeft ertoe geleid dat de Algemene Ledenvergadering is opgeheven.

**Fondsenwerving** Algemene doelstelling voor het werven van fondsen in 2011 was een opbrengst van € 12,6 miljoen. Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2011 € 14,6 miljoen beschikbaar kwam uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 2,0 miljoen meer dan de doelstelling. In 2011 ontving het Reumafonds ruim € 1 miljoen meer dan begroot uit nalatenschappen. De belangrijkste reden was een niet-begrote vrijval van € 0,8 miljoen uit een vermogen waarvan het Reumafonds het vruchtgebruik genoot. De opbrengsten van de collecte vielen met ruim € 3,5 miljoen ongeveer € 0,3 miljoen lager uit dan begroot. De collecte viel samen met de voorjaarsvakantie in het zuiden van het land waardoor er minder collectanten beschikbaar waren, die vaker voor een dichte deur kwamen te staan. De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2011 € 4,4 miljoen. Dit is € 0,7 miljoen boven de doelstelling. Over de hele linie waren er goede ontwikkelingen, maar vooral de groep periodieke schenkers liet een forse stijging zien door een toename van de gemiddelde donatie. De opbrengsten uit loterijen, ten slotte, kwamen met ruim € 1,4 miljoen duidelijk boven de begroting van € 1 miljoen uit. De inkomsten uit de VriendenLoterij bedroegen al bijna € 1 miljoen.

Een belangrijke doelstelling voor het Reumafonds is dat het aandeel van de kosten van eigen fondsenwerving ten opzichte van de baten (exclusief inkomsten uit loterijen) binnen de opgelegde eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van 25% blijft. Voor 2011 was de doelstelling 22%. Door de gunstige ontwikkelingen in de inkomsten en een gelijkblijvend kostenniveau voor fondsenwerving is het percentage met 17% duidelijk lager dan begroot.

**PR en Communicatie** Door de corporate en fondsenwervende campagnes en het actieve persbeleid bleef de bekendheid van het Reumafonds bij het algemene publiek in 2011 hoog. De geholpen naamsbekendheid kwam over heel 2011 uit op 98%, een stijging ten opzichte van de 96% in 2010. De spontane naamsbekendheid kwam over 2011 uit op 6,6%. In 2010 lag dit op gemiddeld 7,1%. Ter vergelijking: in 2008 lag de naamsbekendheid van het Reumafonds op 3,5%. Het imagocijfer van het Reumafonds kwam in 2011 uit op een 7,5. In 2010 was de gemiddelde waardering 7,6. Van degenen die bekend zijn met het Reumafonds gaf 53% het fonds een 8 of hoger, een stijging van een half procentpunt ten opzichte van 2010.

Het Reumafonds heeft in 2011 met zijn print-advertentie 'De normaalste dingen worden steeds moeilijker' de vakjuryprijs gewonnen van de NRC Charity Awards. "De manier waarop de effecten van reuma worden benadrukt - het zichtbaar slechter wordende handschrift - is een klap in het gezicht van de lezer", aldus het juryrapport. De vakjuryprijs bestond uit gratis advertentieruimte ter waarde van € 200.000 in *NRC Handelsblad*. Het fonds is tweede geworden in de finale van de ANBO MAX Goede Doelen Prijs 2011. De ANBO/MAX-prijs is een publieksprijs en het Reumafonds wist ruim 17.000 stemmen te verzamelen. Gedurende de maandenlange looptijd van de verkiezing is er veel extra publiciteit voor het fonds geweest. Veel media-aandacht was er ook rond WereldReumaDag in oktober en op de jubileumbijeenkomst in november

in de Ridderzaal in Den Haag ter gelegenheid van het 85-jarig bestaan.

**Wetenschappelijk onderzoek** In 2011 heeft het Reumafonds € 9,4 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 2 miljoen gereserveerde bedragen uit voorgaande jaren. Dit betekent dat € 7,4 miljoen ten laste kwam van het resultaat in 2011. Begroot was een besteding van € 6,9 miljoen ten laste van het resultaat. Voor projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld 2,5 jaar) is € 6,0 miljoen uitgegeven, inclusief het Serendipity-budget voor hoogrisico-onderzoek van € 300.000.

In 2011 zijn er 115 financieringsaanvragen ingediend, 14 meer dan in 2010. De voorstellen zijn door ongeveer 125 Nederlandse en 375 buitenlandse referenten getoetst, alsmede door de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR). Op grond hiervan en van de beschikbare middelen zijn evenals in 2010 29 projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief drie Serendipity-onderzoeken. Drie kwart van de toegekende onderzoeksprojecten zijn fundamenteel van karakter. De gehonoreerde onderzoeken gaan over artrose (4), de ziekte van Bechterew (2), jeugdreuma (1), reumatoïde artritis (18) en systeemziekten (4). In 2011 sloot het Reumafonds negen studies af met een evaluatie. De onderzoeken richtten zich op artrose (1), reumatoïde artritis (6), artrose en artritis (1) en vasculitis (1).

Sinds 2005 werkt het Reumafonds met subsidies van onderzoeksgroepen van hoogleraren van gemiddeld € 120.000 per jaar, te besteden aan een specifieke langlopende onderzoekslijn. In 2011 financierde het fonds opnieuw zeventien van deze onderzoekslijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, gezondheidspsychologie en kinderreumatologie. Hiervoor is een totaalbedrag van € 2 miljoen besteed dat ten laste is gegaan van de reservering voor programmalijnsubsidies uit voorgaande jaren.

In 2011 is een succesvolle start gemaakt met het uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden. Al eerder heeft Reumafonds het Eureka Institute medegefinancierd, een internationaal opleidingsinstituut voor veelbelovende jonge onderzoekers. Dankzij de rol van het Reumafonds hebben Yale University uit de VS en London University uit Engeland zich ook langdurig verbonden aan Eureka. Daarnaast heeft het Reumafonds zich in het verslagjaar met een gift van € 1 miljoen verbonden aan UCAN, een groot internationaal samenwerkingsverband op het gebied van onderzoek naar jeugdreuma.

**Voorlichting** Een van de kernactiviteiten van het Reumafonds is voorlichting geven aan mensen met reuma en hun omgeving, donateurs, het algemene publiek en behandelaars. Mensen met reuma informeren zich met name via internet over hun ziekte en behandeling. Daarom is het belangrijk dat de juiste informatie goed vindbaar is. De medische informatie op de website van het Reumafonds is in april gecompleteerd en wordt voortdurend geüpdatet. De redactie wordt gevoerd in samenwerking met medisch specialisten. De aantallen bezoekers zijn fors gestegen in 2011. In totaal zijn de voorlichtingspagina's van het Reumafonds 749.000 keer bezocht. Dit betekent dat 74% van de ruim 1 miljoen bezoekers aan [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl) de voorlichtingspagina's heeft bezocht. Bijna 61% van de bezoekers (613.000) ging direct naar een van de voorlichtingspagina's over reuma.

In 2011 zijn er ruim 88.000 brochures over reuma en het Reumafonds aangevraagd. Door ziekenhuizen en instellingen werden 75.000 exemplaren besteld, particulieren vroegen er in totaal 13.000 aan. In het verslagjaar is ongeveer 2.500 maal via telefoon en e-mail contact opgenomen met de Reumalijn. Dit is vergelijkbaar met 2010. Al langere tijd is merkbaar dat er complexere vragen aan de Reumalijn worden gesteld. De gemiddelde gespreksduur is daardoor ook het afgelopen jaar verder toegenomen.

## Ondersteuning patiënten-organisaties

Naast het financieren van wetenschappelijk onderzoek en het geven van voorlichting is het ondersteunen van patiëntenorganisaties een kerntaak van het Reumafonds. In Nederland zijn ruim honderd lokale en regionale reumapatiëntenverenigingen en diverse ziektespecifieke patiëntenorganisaties actief. Sinds 2010 kan elke patiëntenvereniging van het Reumafonds financiering ontvangen voor projecten die mensen met reuma ondersteunen.

In het verslagjaar hebben bijna alle patiëntenverenigingen ruimschoots en adequaat gebruikgemaakt van de mogelijkheden om projecten in te dienen. Van de ruim vierhonderd ingediende projecten zijn er 380 gehonoreerd. Het Reumafonds heeft deze projecten voor een bedrag van ruim € 850.000 gefinancierd. Een bijdrage van € 10 per lid met een reumatische aandoening bleef ook in 2011 bestaan voor alle onafhankelijke landelijke en lokale patiëntenverenigingen als bijdrage voor structurele activiteiten. De uitgaven hiervoor kwamen uit op bijna € 360.000. De totale financiering van patiëntenorganisaties kwam hiermee op een bedrag van € 1,2 miljoen. Begroot was € 1,4 miljoen.

In het verslagjaar hebben het Reumafonds en de Reumapatiëntenbond constructief overleg gevoerd om te komen tot een sterke collectieve belangenbehartiging. Als gevolg hiervan heeft het Reumafonds een aanpassing gedaan in zijn organisatiestructuur middels een aparte unit Patiëntenbelangen.

# Resultaten 2011

## 1.1 Fondsenwerving

Het Reumafonds is de fondsenwerver op het gebied van reuma in Nederland. Al meer dan 85 jaar zet het fonds de geworven middelen in voor de bestrijding van reuma en de gevolgen ervan. Het Reumafonds krijgt geen financiële steun van de overheid en is volledig afhankelijk van private inkomsten.

**Doelstellingen 2011** Algemene doelstelling voor het werven van fondsen in 2011 was een opbrengst van € 12,6 miljoen.

Daarnaast was het een belangrijke doelstelling dat het aandeel van de kosten van eigen fondsenwerving ten opzichte van de baten uit fondsenwerving (exclusief inkomsten uit loterijen) binnen de opgelegde eis van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) van 25% zou blijven. Het Reumafonds heeft hier als doel 22% gesteld.

Een andere doelstelling was dat het aandeel van de bestedingen aan onder andere wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en voorlichting ten opzichte van de inkomsten in 2011 op 91% uitkomt. Dit zeer hoge percentage wordt mede veroorzaakt door de gebudgetteerde vrijval uit het eigen vermogen van € 2 miljoen.

De specifieke activiteiten en hun doelstellingen voor 2011 waren:

**Nalatenschappen** Nalatenschappen, schenkingen en legaten vormen een belangrijke bron van inkomsten voor het Reumafonds. Begroot voor 2011 was een bedrag van € 4 miljoen uit nalatenschappen te verwerven. Het Reumafonds richtte zich op het continueren van het Servicebureau Schenken en Nalaten, waarmee het fonds een correcte afwikkeling van ontvangen nalatenschappen garandeert en aanvullende diensten verleent aan notarissen en executeurs-testamentair.

**Collecte** Doelstelling voor 2011 was een collecteopbrengst van € 3,8 miljoen. Mede door

de invoering van het Bel-me-niet Register heeft de werving en het behoud van vrijwilligers een nog persoonlijker aanpak gekregen. Regiocoördinatoren hebben intensiever contact met collectecomités om de binding met het Reumafonds te versterken. Ook de contacten met lokale patiëntenverenigingen zijn geïntensiveerd om nieuwe vrijwilligers te werven.

**Donateurs** Voor het werven van fondsen bij (potentiële) donateurs zet het Reumafonds internet, inserts in tijdschriften, mailings en telemarketing in. Door de grote invloed van het Bel-me-niet Register, en mede daardoor het grote verlies van beschikbare naam-, adres-, woonplaats- (NAW-) en telefoongegevens, verschuift de aandacht steeds meer naar kanalen als adverteren via Google, internetbanning, e-mailmarketing en social media. En daarmee ook meer naar geïntegreerde campagnes via verschillende kanalen. Doelstelling voor 2011 was een opbrengst van € 3,7 miljoen uit deze activiteiten. Hiervoor is extra focus gepland voor de volgende activiteiten:

- Het verhogen van de inkomsten van structurele machtigingshouders.
- Het verhogen van de inkomsten van periodieke schenkers.
- Het stabiliseren van de opbrengsten van de vier donateursmailings voor een (extra) bijdrage. Een kostenverbetering moet worden gerealiseerd door een scherpere selectie van doelgroepen en het meer gericht inzetten van mailings.
- Het ontwikkelen van concepten om op verschillende manieren geïnteresseerden te betrekken bij het Reumafonds. Door het afgeven van NAW-gegevens kunnen deze geïnteresseerden benaderd worden voor donaties en/of tijd.
- Het verder stimuleren van inschrijvingen voor de e-mailnieuwsbrief RondReuma Digitaal. Via dit relatief voordelige medium kan regelmatig gecommuniceerd worden met onder andere donateurs.

**Overige** Naast het ontvangen van nalatenschappen, en het ondernemen van de collecte, direct marketing- en alternatieve wervingscampagnes verwierf het Reumafonds in het verslagjaar inkomsten door de volgende activiteiten:

- Het verhogen van het aantal geormerkte loten van spelers voor de VriendenLoterij. De helft van de jaarinleg hiervan komt rechtstreeks ten goede aan het Reumafonds. Onder meer in *RondReuma* en de e-mailnieuwsbrief werden lezers gestimuleerd om ten gunste van het Reumafonds mee te spelen in deze loterij.
- Zoals elk jaar verhuurt het Reumafonds staanplaatsen voor de verkoop van oliebollen in Amsterdam. Hiervoor ontvangt het Reumafonds € 120.000.

**Resultaten 2011** Uit de staat van baten en lasten blijkt dat in 2011 € 14,6 miljoen beschikbaar is gekomen uit nalatenschappen, collecte, donaties en giften, opbrengsten uit loterijen en overige baten. Dit is € 2 miljoen meer dan de doelstelling.

Doordat de baten uit eigen fondsenwerving een hogere realisatie laten zien dan begroot, is het aandeel van lasten van fondsenwerving ten opzichte van de inkomsten ruim onder de geplande 22% en daarmee ook ruim binnen de CBF-Keur van 25% gebleven. Het percentage voor 2011 is uitgekomen op 17%.

Ook de doelstelling betreffende het aandeel van de bestedingen ten opzichte van de inkomsten is met 87% vrijwel gerealiseerd. Dit ligt duidelijk hoger dan de 77% in 2010 doordat een bedrag van € 1,1 miljoen uit het eigen vermogen is aangewend voor de doelstellingen.

**Nalatenschappen** In 2011 ontving het Reumafonds ruim € 5 miljoen uit nalatenschappen. Dat is ruim € 1 miljoen meer dan begroot. De belangrijkste reden hiervoor is dat een bovenmatig deel van een vermogen waarvan

het Reumafonds het vruchtgebruik genoot, is vrijgevallen. Dit was niet begroot. De vrijval betrof een bedrag van € 0,8 miljoen.

**Collecte** Eind februari, begin maart 2011 hielpen bijna 65.000 vrijwilligers mee aan de collecteweek van het Reumafonds. Dankzij de inzet van deze enthousiaste mensen leverde de collecte ruim € 3,5 miljoen op. Dit is € 100.000 minder dan in 2010 en bijna € 300.000 lager dan begroot. De lagere collecteopbrengst ontstond vooral doordat de collecteweek samenviel met de voorjaarsvakantie in het zuiden van het land. Hierdoor waren er minder vrijwilligers beschikbaar. Ook kwamen de collectanten vaker voor een dichte deur te staan. De verandering naar een persoonlijkere benadering in de contacten met collectanten heeft het verloop in het vrijwilligersbestand tot staan gebracht. Het verlooppercentage is zelfs teruggedrongen van 15% in 2010 naar ruim 11% in 2011.

**Donateurs** De opbrengst door activiteiten gericht op particuliere donateurs was in 2011 € 4,4 miljoen. Dit is € 0,7 miljoen boven de doelstelling. Over de hele linie waren er goede ontwikkelingen, maar vooral de groepen periodieke schenkers en *major donors* lieten behoorlijke stijgingen zien. Bij de periodieke schenkers was er vooral sprake van een toename van de gemiddelde donatie. Bij de categorie *major donors* is de toename te danken aan een gift van € 150.000 van een vermogensfonds.

In 2011 zijn er twee ziektespecifieke campagnes gevoerd. In april liep de themacampagne artrose. Uit onderzoek is gebleken dat veel patiënten niet weten dat het Reumafonds ook wetenschappelijk onderzoek financiert naar de oorzaken en behandeling van artrose. Ook zijn er veel misverstanden over artrose als aandoening. Naast het werven van donateurs was de doelstelling van de campagne dan ook voorlichting geven en het wegnemen van fabels over artrose. De campagne werd gevoerd via diverse on- en offlinemediën en radiospots. Het speciaal

ingerichte artrosedossier op internet werd ruim 34.000 keer bezocht. De Artrose Kennis Test werd door ruim achtduizend mensen online ingevuld.

Een vergelijkbare campagne is in mei 2011 uitgevoerd over de ziekte van Bechterew. Ook rondom deze aandoening bestaan vele misverstanden. Voor deze campagne is eveneens een speciaal kennisdossier ingericht op internet. Dit bechterewdossier is in totaal 24.000 keer bezocht. Media-aandacht is met name gezocht via free publicity. In de donateursmailing met het Jaaroverzicht 2010 en in het juninummer van *RondReuma* stond bechterew-onderzoeker dr. Dominique Baeten (AMC Amsterdam) centraal. Veel van zijn patiënten waren heel positief over de aandacht voor de ziekte van Bechterew.

In totaal werden er in 2011 40.000 nieuwe adressen van potentiële donateurs geworven. De nieuwe adressen werden vooral verzameld via het aanvragen van de e-mailnieuwsbrief, brochures of deelnames aan de online-dossiers en –kennistests.

**Binding met donateurs** Ongeveer 100.000 donateurs en andere relaties van het Reumafonds ontvangen vier keer per jaar het magazine *RondReuma*. Donateurs die in ten minste een jaar tijd meer dan € 10 doneren, krijgen het magazine automatisch toegezonden, tenzij men aangeeft hierop geen prijs te stellen. Doel van *RondReuma* is de donateurs te betrekken bij het Reumafonds door artikelen over onderzoekers en hun resultaten, verhalen van patiënten, bijzondere giften en wervingsacties door donateurs. Ook het geven van voorlichting over reuma is een doelstelling van het Reumafonds waaraan het tijdschrift inhoud geeft. Bij het oktobernummer van 2011 is een servicekaart meegestuurd met het verzoek gegevens te controleren en aan te geven of het ontvangen van *RondReuma* nog gewenst was. Ongeveer 3% van de ontvangers gaf aan het blad niet meer te willen ontvangen.

**E-mailnieuwsbrief** De e-mailnieuwsbrief *RondReuma* Digitaal is bedoeld om donateurs aan te trekken en te binden, maar is ook gericht op andere geïnteresseerden. Het aantal abonneementhouders van de e-mailnieuwsbrief is ook in 2011 sterk gestegen: van 72.000 begin januari naar 92.000 aan het eind van het jaar. De stijging is onder andere te danken aan promotie via diverse internetkanalen, de campagnes over artrose en de ziekte van Bechterew, en de campagne rond WereldReumaDag. Een groot gedeelte (85%) van de lezers van de e-mailnieuwsbrief is (nog) geen donateur. Deze groep is vooral op zoek naar informatie over reuma. In potentie zijn het donateurs of vrijwilligers.

**Loterijen** Het Reumafonds ontving over 2011 in totaal ruim € 1,4 miljoen van diverse loterijen. Het grootste bedrag, € 967.267, is afkomstig van de VriendenLoterij. Ook in 2011 zijn in samenwerking met de VriendenLoterij geoormerkte loten geworven onder bestaande deelnemers van de VriendenLoterij die hun lot nog niet geoormerkt hadden. Bij een geoormerkt lot komt 50% van de inleg direct ten goede aan het Reumafonds.

De overige inkomsten uit loterijen kwamen voor het grootste deel van De Lotto. Bij deze loterij is het niet mogelijk loten te oormerken voor het Reumafonds. Wel is de samenwerking met De Lotto geïntensiveerd.



## 1.2 Public relations en communicatie

Communicatie en public relations zijn onontbeerlijk bij het onder de aandacht brengen van de impact van de ziekte reuma en de activiteiten die het Reumafonds onderneemt om de ziekte te bestrijden en het leven van mensen met reuma draaglijker te maken. Het Reumafonds heeft enerzijds een corporate communicatiebeleid met als doel het Reumafonds en zijn activiteiten zichtbaar te maken. Anderzijds wordt communicatie ingezet voor fondsenwervende activiteiten en activiteiten die ondernomen worden om voorlichting te geven en belangen van mensen met reuma te behartigen.

**Resultaten 2011** De belangrijkste resultaten van op het gebied van Public relations en communicatie zijn:

**Bekendheid** Een van de voorwaarden voor duurzame fondsenwerving is het vergroten van naamsbekendheid en binding met het algemene publiek. Door de corporate en fondsenwervende campagnes en het actieve persbeleid bleef de bekendheid van het Reumafonds bij het algemene publiek in 2011 hoog. De geholpen naamsbekendheid kwam over heel 2011 uit op 98%, een stijging ten opzichte van de 96% over 2010. De spontane naamsbekendheid kwam over 2011 uit op 6,6%. In 2010 lag dit op gemiddeld 7,1%. Ter vergelijking: in 2008 lag de naamsbekendheid van het Reumafonds op 3,5%.

**Imago** Het imago van het Reumafonds is in 2011 bijna niet gewijzigd. Het gemiddelde waarderingscijfer kwam uit op een 7,5. In 2010 was het waarderingscijfer gemiddeld 7,6. Van degenen die bekend zijn met het Reumafonds gaf 53% het fonds een 8 of hoger, een stijging van een half procentpunt ten opzichte van 2010.

**Campagnes en activiteiten** Ter verhoging van bekendheid en versterking van imago heeft het Reumafonds de volgende campagnes en activiteiten ontplooid:

**Collectecampagne** Tijdens de collecteweek in 2011 bracht het Reumafonds bij het grote publiek onder de aandacht wat de missie van het Reumafonds is: reuma de wereld uit. Lukt dit, dan zit het werk van het Reumafonds erop en kunnen de deuren gesloten worden. Dit laatste is letterlijk in beeld gebracht in een televisiecommercial, waarin medewerkers van het Reumafonds en een hoogleraar in de reumatologie figureren. In de radiocommercial komt collectant Josje aan het woord die aangeeft dat ze met plezier al jaren collecteert, maar hoopt dat het op een dag niet meer nodig zal zijn, omdat reuma dan de wereld uit is. De radiospot is volledig in lijn met de tv-commercial maar dan vanuit het collectantenperspectief. Naast het creëren van een grotere naamsbekendheid was de campagne tijdens de collecte ook bedoeld als ondersteuning van het werk van de vrijwilligers van het Reumafonds. Tijdens de collecteweek heeft het Reumafonds meegedaan aan het televisieprogramma *Lingo*. Elke dag waren twee korte filmpjes te zien over reuma en het Reumafonds. Eén aflevering stond volledig in het teken van reuma, waarbij twee speciale reuma-teams tegen elkaar speelden ten bate van het Reumafonds. Het programma riep kijkers op donateur te worden. Ter ondersteuning van de activiteiten van de collectanten is er dankzij persberichten ook veel aandacht voor de Reumafonds-collecte geweest in regionale en lokale bladen.

**WereldReumaDag** Tijdens WereldReumaDag 2011 organiseerde het Reumafonds de corporate campagne 'Sta even stil bij reuma'. Een bewustwordingscampagne met ambassadeur Anita Witzier in een sleutelrol. Tijdens een bewegeshow op het Beursplein in Amsterdam vroeg zij aandacht voor de meer dan twee miljoen mensen met reuma voor wie bewegen niet vanzelfsprekend is. Daarnaast hebben 32 reumapatiëntenverenigingen acties gedaan, veelal in samenwerking met ziekenhuizen. Er was een speciale WereldReumaDag-actiesite ingericht met onder andere een reuma

beweegquiz, de mogelijkheid voor het aanvragen van een persoonlijk reumabeweegboek en ruimte om beweegtips voor mensen met reuma achter te laten. De campagne en de bewegeshow hebben veel publiciteit gegenereerd, onder andere in *de Volkskrant*, *De Telegraaf*, *Trouw* en op RTL 4, Radio 3 en bij *Shownieuws* van SBS 6. Daarnaast hebben vele regionale bladen en zenders aandacht aan WereldReumaDag besteed.

Naast een bewustwordingscampagne was de campagne ook bedoeld om in contact te komen met potentiële donateurs. In totaal hebben de activiteiten 17.500 nieuwe leads opgeleverd.

**NRC Charity Awards** Het Reumafonds heeft in 2011 met zijn printadvertentie 'De normaalste dingen worden steeds moeilijker' de vakjuryprijs gewonnen van de NRC Charity Awards. De jury roemde de uiting: "De manier waarop de effecten van reuma worden benadrukt - het zichtbaar slechter wordende handschrift - is een klap in het gezicht van de lezer". Volgens het juryrapport is het een advertentie die opvalt en aankomt. De vakjuryprijs bestaat uit gratis advertentieruimte ter waarde van € 200.000 in *NRC Handelsblad*. De eerste advertentie is ingezet op WereldReumaDag.

**ANBO MAX Goede Doelen Prijs 2011** Het Reumafonds is tweede geworden in de finale van de ANBO MAX Goede Doelen Prijs 2011. De ANBO/MAX-prijs is een publieksprijs op basis van stemmen via internet. Met 17.000 stemmen eindigde het Reumafonds vlak achter de Nierstichting. Gedurende de maandenlange looptijd van de verkiezing is er veel publiciteit voor het Reumafonds geweest, wat heeft bijgedragen aan een grotere bekendheid van reuma en het Reumafonds.

**Support Award** In 2011 is voor de achtste keer de Support Award uitgereikt, een prijs voor collega's en werkgevers die steun bieden aan een medewerker met reuma. De samenstelling van de

jury onderstreept het maatschappelijke belang van arbeidsparticipatie van mensen met reuma. SER-voorzitter dr. Alexander Rinnooy Kan (juryvoorzitter), voorzitter van Zorgverzekeraars Nederland Hans Wiegel, oud-voorzitter MKB-Nederland drs. Loek Hermans en twee oud-winnaars van de Support Award kozen samen met ambassadeur Anita Witzier en algemeen directeur van het Reumafonds drs. Lodewijk Ridderbos een winnaar uit drie genomineerde bedrijven. De uitreiking vond plaats op 18 november 2011 tijdens de jubileumbijeenkomst van het Reumafonds in de Ridderzaal. De winnaars van de Support Award 2011 waren de collega's en werkgever van Marieke van der Aalst van brancheorganisatie NOAB in Den Bosch. Doorslaggevende factor voor de jury was dat Marieke van der Aalst in dienst is genomen terwijl NOAB wist dat ze reuma heeft.

**Evenementen** Grote sportieve evenementen zijn voor het Reumafonds een gelegenheid om naamsbekendheid te genereren. Reuma en artrose zijn aandoeningen die bewegen bemoeilijken. Tegelijkertijd is het juist voor mensen met reuma van groot belang om te bewegen. In 2011 was het Reumafonds weer aanwezig bij een aantal grote wandel- en fietsevenementen.

- De Egmond Wandelmarathon in januari. Het Reumafonds verzorgde beide dagen een stempelpost en voorzag de ruim 15.000 deelnemers van de nodige gezonde energie. Een gedeelte van het inschrijfgeld ging naar het Reumafonds. Samen met een vrijwillige bijdrage leverde dit het Reumafonds ruim € 14.000 op.
- In juni was het Reumafonds weer samen met VVV Vechtdal en Toeractief van de ANWB partner bij de derde Vechtdal Wandelvierdaagse. Bij dit evenement waren ruim 1.200 deelnemers actief. Het Reumafonds gaf tijdens deze dagen voorlichting over reuma en bewegen.
- De Drentse Fiets4daagse in juli, met 12.000 bezoekers. Bij het dagelijkse eindpunt was het Reumafonds met een stand aanwezig om



voorlichting over reuma te geven en collectanten te werven.

- In september was het Reumafonds betrokken bij de KCK Vechtdal Fietsvierdaagse, ook georganiseerd door de VVV van Vechtdal met als partner KCK (Kampeer en Caravan Kampioen) van de ANWB. Hier kwamen net als vorig jaar 2.500 deelnemers op af. Het Reumafonds gaf onder andere voorlichting en wierf collectanten.

**50PlusBeurs** In de derde week van september heeft het Reumafonds deelgenomen aan de 50PlusBeurs. De beurs trok 99.000 bezoekers. Onder hen waren wederom veel mensen die direct of in hun omgeving met reuma te maken hebben. De stand van het Reumafonds werd druk bezocht voor informatie en voorlichting over reuma en het Reumafonds.

**Jubileumjaar** In 2011 bestond het Reumafonds 85 jaar. Niet echt een reden om feest te vieren, want nog steeds leven 2,3 miljoen mensen in Nederland met reuma en de verstrekkende gevolgen daarvan. Voor het Reumafonds was het jubileum wel een mooie gelegenheid om een belangrijke groep mensen in het zonnetje te zetten die het fonds helpen in de strijd tegen reuma: de vrijwilligers. Elk jaar zorgen zij door het organiseren en uitvoeren van de collecte voor ruim een kwart van de inkomsten van het fonds. Dankzij de steun van Joop van den Ende Theaterproducties hebben 23.000 Reumafonds-vrijwilligers en potentiële vrijwilligers kunnen genieten van een musical. Op deze manier heeft het Reumafonds hen kunnen bedanken voor hun trouwe steun.

Vrijwilligers stonden ook centraal tijdens de jubileumbijeenkomst in de Ridderzaal op 18 november. Het Reumafonds mocht beschermvrouwe Koningin Beatrix als gast verwelkomen, evenals vele vooraanstaande wetenschappers uit binnen- en buitenland, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, donateurs en vrijwilligers. Twee vrijwilligers, die model staan voor de strijd

tegen reuma, werden koninklijk onderscheiden en benoemd tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau. Een andere belangrijke vrijwilliger is ambassadeur Anita Witzier. Ook zij kreeg een koninklijke onderscheiding en werd benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Een van de prominente onderzoekers die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan reumaonderzoek is prof. dr. Leo van de Putte, in zijn rol als voorzitter van de Adviesraad Bijzondere Projecten ook vrijwilliger van het fonds. Hij werd benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. Tijdens de bijeenkomst is ook een toelichting gegeven op de stand van zaken in de reumatologie.

Ter gelegenheid van het 85-jarig jubileum doneerde het Reumafonds € 1 miljoen aan een groot internationaal onderzoek naar jeugdreuma. Dankzij de bijdrage van het Reumafonds kan het onderzoeksproject UCAN (Understanding Childhood Arthritis Network) nu echt van de grond komen. Mr. Annie Brouwer-Korf kreeg in aanwezigheid van Hare Majesteit de Koningin, ter gelegenheid van haar afscheid als voorzitter van de Raad van Toezicht, de Erepenning van het Reumafonds uitgereikt voor haar vele verdiensten voor het fonds.

## 1.3 Wetenschappelijk onderzoek

Het Reumafonds stimuleert en financiert rijk geschakeerd en kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk reumaonderzoek. Minimaal 50% en maximaal 75% van de onderzoeksgelden gaan naar fundamenteel onderzoek om de onderliggende ziekteprocessen van reuma te ontrafelen. Tussen de 25% en 50% wordt besteed aan klinisch, patiëntgerelateerd onderzoek.

### Doelstellingen 2011

- Een lichte nadruk op fundamenteel onderzoek, zonder dat klinisch onderzoek te weinig aandacht krijgt
- Afgewezen onderzoeksprojecten blijven volgen
- Implementatie van onderzoeksresultaten stimuleren
- Meer publiciteit genereren voor resultaten van zowel fundamenteel als toegepast onderzoek
- Onderzoekscentra bezoeken om de voortgang van het onderzoek te peilen

**Resultaten 2011** In 2011 heeft het Reumafonds € 9,4 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek, inclusief € 2 miljoen gereserveerde bedragen uit voorgaande jaren. Dit betekent dat € 7,4 miljoen ten laste kwam van het resultaat in 2011. Begroot was een besteding van € 6,9 miljoen ten laste van het resultaat.

Voor projecten met een onderzoeksduur van een tot vier jaar (gemiddeld 2,5 jaar) is € 6,0 miljoen uitgegeven, inclusief het Serendipity-budget voor hoogrisico-onderzoek van € 300.000. Het maximumbedrag voor een onderzoeksproject bedraagt € 230.000.

In 2011 zijn er 115 financieringsaanvragen ingediend, 14 meer dan in 2010. De voorstellen zijn door ongeveer 125 Nederlandse en 375 buitenlandse referenten en door de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) getoetst. Op grond hiervan en van de beschikbare middelen zijn 29 projectvoorstellen gehonoreerd, inclusief drie Serendipity-onderzoeken.

Drie kwart van de toegekende onderzoeksprojecten is fundamenteel van karakter.

### Overzicht gehonoreerde projecten

Er werden vier onderzoeken op het gebied van artrose gehonoreerd, waarvan een klinisch project, twee onderzoeken op het gebied van de ziekte van Bechterew (een klinisch en een fundamenteel onderzoek), en een klinisch onderzoek naar jeugdreuma. Daarnaast werden achttien onderzoeken op het gebied van reumatoïde artritis goedgekeurd (waarvan vier klinische). Ten slotte werden twee onderzoeken op het gebied van sclerose, een onderzoek op het gebied van systemische lupus erythematoses (SLE) en een onderzoek op het gebied van vasculitis gehonoreerd, alle vier fundamenteel van aard.

### Artrose

#### **Bone Morphogenetic Proteins in osteoarthritis.**

#### **Back to judging the book by its cover?**

Projectleider: dr. E.N. Blaney Davidson

Universiteit: Nijmegen

Looptijd: 2012-2016

#### **Prevention of osteoarthritis by biodegradable polyurethane network adhesives for meniscus repair**

Projectleider: prof. dr. P. Buma

Universiteit: Nijmegen

Looptijd: 2012-2016

#### **ALK inhibition to control chondrocyte terminal differentiation. Stop differentiation to the bone**

Projectleider: dr. P.M. van der Kraan

Universiteit: Nijmegen

Looptijd: 2012-2016

#### **A novel strategy for the treatment of osteoarthritis by restoring joint homeostasis using natural antagonists**

Projectleider: dr. H.B.J. Karperien

Universiteit: Twente

Looptijd: 2012-2015

## Bechterew

### **The Role of MRI in early diagnosis of axial Spondyloarthritis: the SpondyloArthritis Caught Early (SPACE) project**

Projectleider: prof. dr. D.M.F.M. van der Heijde  
Universiteit: Leiden  
Looptijd: 2012 - 2015

### **Defining the role of innate rather than adaptive immune pathways in the pathogenesis of spondyloarthritis**

Projectleider: dr. D.L. Baeten  
Universiteit: Universiteit van Amsterdam  
Looptijd: 2012-2015

## Jeugdreuma

### **Exercise rehabilitation for children and adolescents with Juvenile Dermatomyositis: a Randomized Controlled Trial**

Projectleider: dr. T. Takken  
Universiteit: Utrecht / UMCU Wilhelmina  
Kinderziekenhuis  
Looptijd: 2012-2014

## Reumatoïde artritis

### **Implementation of a computerized adaptive test for fatigue in patients with rheumatoid arthritis**

**Projectleider: dr. C. Bode**  
Universiteit: Twente  
Looptijd: 2012-2014

### **Evaluation of the Dutch PROMIS physical function item bank and computerized adaptive test in patients with rheumatoid arthritis.**

Projectleider: dr. P.M. ten Klooster  
Universiteit: Twente  
Looptijd: 2012-2015

### **Prevention of clinically manifest rheumatoid arthritis by B cell-directed therapy in the earliest phase of the disease**

Projectleider: dr. D.M. Gerlag  
Universiteit: Universiteit van Amsterdam  
Looptijd: 2012-2015

### **B cells in the preclinical phase of rheumatoid arthritis**

Projectleider: prof. dr. C.L. Verweij  
Universiteit: Vrije Universiteit  
Looptijd: 2012-2015

### **Targeting Protein Deacetylase Activity as a therapeutic approach in rheumatoid arthritis**

Projectleider: dr. K.A. Reedquist  
Universiteit: Universiteit Amsterdam  
Looptijd: 2012-2015

### **Basophils; new players in autoimmunity**

**Projectleider: dr. A. Schuerwegh**  
Universiteit: Leiden  
Looptijd: 2012-2015

### **The role of human interleukin-21-secreting cells in rheumatoid arthritis**

Projectleider: prof. dr. P.P. Tak  
Universiteit: Universiteit van Amsterdam  
Looptijd: 2012-2015

### **Dissecting the molecular events in human lymph nodes in the preclinical phase of arthritis**

Projectleider: prof. dr. P.P. Tak  
Universiteit: Universiteit van Amsterdam  
Looptijd: 2012 - 2015

### **Co-inducers of stress protein as Treg inducing anti-inflammatory agents: a novel nutraceutical approach in rheumatic diseases**

Projectleider: prof. dr. W. van Eden  
Universiteit: Utrecht  
Looptijd: 2012-2015

**Towards the development of a vaccine against arthritis**

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes  
Universiteit: Leiden  
Looptijd: 2012-2015

**Is the association of the TRAF-C5-region with RA explained by a novel intergenic RNA-transcript with potent immunoregulatory properties?**

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes  
Universiteit: Leiden  
Looptijd: 2012-2015

**'Alarming' osteoclasts: key players in mediating bone destruction in rheumatoid arthritis?**

Projectleider: dr. P.L.E.M. van Lent  
Universiteit: Nijmegen  
Looptijd: 2012-2015

**Taming pathogenic T cells in rheumatoid arthritis via modulation of the small GTPase Rap1**

Projectleider: dr. K.A. Reedquist  
Universiteit: Universiteit van Amsterdam  
Looptijd: 2012-2015

**Disease-regulated promotors for human gene therapy in inflammatory arthritis**

Projectleider: dr. F.A. J. van de Loo  
Universiteit: Nijmegen  
Looptijd: 2012- 2015

**Novel molecular pathways to harness the regulatory function of dendritic cells for treating chronic destructive arthritis**

Projectleider: dr. B.E. Clausen  
Universiteit: Rotterdam  
Looptijd: 2012-2015

**Overig**

**ANCA associated vasculitis is a relapsing disease; the role of regulatory B cells**

Projectleider: dr. A. Rutgers  
Universiteit: Groningen  
Looptijd: 2012- 2016

**HMGB-1 as a central factor in the inflammatory clearance of apoptotic cells in SLE**

Projectleider: dr. M. Bijl  
Universiteit: Groningen  
Looptijd: 2012-2016

**Exploring the rol of Plasmacytoid dendritic cells as the driving force in systemic sclerosis**

Projectleider: dr. T.R.D.J. Radstake  
Universiteit: Nijmegen  
Looptijd: 2012-2015

**Evaluation of telomere shortening as diagnostic tool to predict clinical phenotype and outcome in systemic sclerosis**

Projectleider: dr. T.R.D.J. Radstake  
Universiteit: Nijmegen  
Looptijd: 2012- 2015

**Serendipity-onderzoek**

**Using RNA-sequencing for functional understanding of the role of the HLA locus in rheumatoid arthritis**

Projectleider: dr. A. Zhernakova  
Universiteit: Leiden  
Looptijd: 2012-2013

**Understanding the survival of Autoreactive Plasma Cells in rheumatoid arthritis**

Projectleider: prof. dr. R.E.M. Toes  
Universiteit: Leiden  
Looptijd: 2012 -2013

**MDA5-induced cell death in fibroblast-like synoviocytes**

Projectleider: dr. J. Hamann  
Universiteit: Universiteit van Amsterdam  
Looptijd: 2012-2013

**Afgerond onderzoek** In 2011 sloot het Reumafonds negen studies af met een eindevaluatie. De onderzoeken richtten zich op:

- Artrose (1)
- Reumatoïde artritis (RA) (6)

- Artrose en artritis (1)
- Vasculitis (1)

De studies zijn verricht aan het Leids Universitair Medisch Centrum (3), het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (3), Het Radboud Universitair Medisch Centrum (1), Universitair Medisch Centrum Groningen (1) en de St. Maartenskliniek in Nijmegen (1)

### Artrose

Onderzoek naar artrose leverde in 2011 de volgende uitkomst op:

- Groepstherapie over het omgaan met handartrose toont aan dat patiënten met handartrose baat kunnen hebben bij goede en uitgebreide instructie over het omgaan met de ziekte. Deze instructie hoeft niet een-op-een gegeven te worden, wat kostenbesparend kan werken.

### Reumatoïde artritis (RA)

Onderzoek naar RA leverde in 2011 de volgende uitkomsten op:

- De rol van ACPA bij de ernst van de reumatoïde artritis. Er kon worden aangetoond dat een bepaald gen hierbij een belangrijke rol speelt. Vervolgonderzoek moet uitwijzen of dit gen op een of andere wijze afgeremd kan worden.
- Bij het in detail bekijken van de binnenbekleding van gewrichten van mensen met een verhoogde kans op artritis bleek dat er geen verschil was met het synovium van gezonde personen. Dat kan betekenen dat de ziekte waarschijnlijk niet in het synovium begint. Ook is gekeken naar signaal-eiwitten, waar er een van gevonden is die vaker voorkomt bij mensen bij reumatoïde artritis maar die ook al verhoogd is bij gezonde mensen die een grotere kans lopen op het krijgen van artritis.
- Er is een eerste verband gevonden tussen de afweercellen in ontstoken gewrichtsweefsel en in lymfeklieren. Dit betekent dat het lymfesysteem een grotere rol bij artritis zou kunnen spelen dan tot nu toe is aangenomen. Er zijn bovendien bepaalde afweerstoffen in het lymfesysteem

gevonden bij mensen die heel vroege artritis hadden, en bij mensen die reumatoïde artritis hadden, terwijl deze stoffen niet bij gezonde mensen voorkomen.

- Het eiwit SOCS3 blijkt een bijdrage te leveren aan het stukgaan van kraakbeen. Daarnaast blokkeert het eiwitten die helpen bij de opbouw van kraakbeen. En dat is eigenlijk raar, want SOCS3 speelt normaal gesproken een belangrijke rol in het op gang brengen en reguleren van afweerreacties. Bij reuma worden er meer van deze eiwitten aangemaakt. En dan blijken zij dus juist bij te dragen aan het ziekteproces. Dat is een opmerkelijk inzicht, want nu kan er gezocht worden naar manieren om deze werking van SOCS3 tegen te gaan. Bijvoorbeeld door medicijnen te ontwikkelen die ervoor te zorgen dat er minder SOCS3 wordt aangemaakt.
- Antennes op de oppervlakte van afweercellen zorgen voor de communicatie tussen deze cellen. Zij zetten de cel aan tot activiteit: het starten van een afweerreactie. Of geven juist een seintje tot het afremmen van die afweerreactie. De afweerreactie-afremmende antenne blijkt te bepalen hoeveel ontsteking-veroorzakende antilichamen er ontstaan. Dit zou kunnen betekenen dat wanneer we de antennes kunnen beïnvloeden, we ook de afweerreactie kunnen terugdringen.
- Dendritische cellen zijn cellen met antennes op hun kop waarmee zij alles waarnemen in ons lichaam dat schadelijk is. Zodra zij iets ontdekken, bijvoorbeeld een virus of een bacterie, sturen ze signalen naar de afweercellen. Gebleken is dat er twee soorten dendritische cellen zijn die een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van gewrichtsontstekingen.

### Artrose en artritis

Een kort onderzoek heeft laten zien dat vetmoleculen mogelijk een rol spelen bij het stukgaan van gewrichten bij artrose en artritis. En dat werpt een heel nieuw licht op knie-artrose en knie-artritis.

## Vasculitis

De vermoedelijke relatie tussen de bacterie *Staphylococcus Aureus* en de auto-antistoffen bij een bepaalde vorm van vasculitis kon niet worden aangetoond, ondanks dat Amerikaanse onderzoekers daar eerder een verband mee dachten te vinden. Wel leverde het onderzoek nieuwe informatie op over de rol van bepaalde stukjes DNA bij auto-immuunziekten. Verder onderzoek zal deze informatie op haar waarde moeten testen.

**Programmalijnsubsidies** De afgelopen twintig jaar hebben hoogleraren reumatologie en kinderreumatologie naast projectsubsidies ook structurele financiële steun ontvangen. Dit heeft er in belangrijke mate toe bijgedragen dat er vandaag de dag in alle academische ziekenhuizen een volwaardige reumatologieafdeling is. Sinds 2005 werkt het Reumafonds met programmalijnsubsidies van gemiddeld € 120.000 per jaar, te besteden aan een specifieke langlopende onderzoekslijn. In 2011 financierde het fonds zeventien onderzoekslijnen op het gebied van reumatologie, orthopedie, immunologie, gezondheidspsychologie en kinderreumatologie. Hiervoor is een totaalbedrag van € 2 miljoen besteed dat ten laste is gegaan van de reservering voor programmalijnsubsidies uit voorgaande jaren.

### Academisch Medisch Centrum, Amsterdam (reumatologie)

The synovial target: pathogenetic studies and evaluation of innovative treatment

Deze programmalijn richt zich op:

- Gebruik van synoviaal weefsel om klinische resultaten te voorspellen
- Ontwikkelen van nieuwe moleculaire technieken
- Kwantificeren van infiltraten in synoviaal weefsel door digitale beeldanalyse
- Blokkeren van celmigratie

### VU medisch centrum, Amsterdam (reumatologie)

Patient-related research in inflammatory diseases

Deze programmalijn richt zich op:

- Primaire preventie van RA
- Progressieve ongedifferentieerde artritis
- Intensieve behandeling van vroege RA en bechterew
- De ziekte van Bechterew

### Medisch Spectrum Twente, Enschede (reumatologie)

Improving Rheumatological Care

Deze programmalijn richt zich op:

- Psychosociale en paramedische interventies
- Medische beeldvorming

### Universitair Medisch Centrum, Groningen (immunologie)

Autoantibodies and Inflammation in Systemic Autoimmune Disease

Deze programmalijn richt zich op:

- ANCA-associated vasculitis (AAV)
- Amyloïdosis

### Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden (reumatologie)

Rheumatoid Arthritis: immunologic and genetic approaches

Deze programmalijn richt zich op:

- Identificatie en ontrafelen van de genen die gevoeligheid voor het ontwikkelen van RA en het verloop bepalen
- Identificatie en ontrafelen van de immunologische processen die plaatsvinden bij RA

**Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden  
(orthopedie)**

Functional analysis and improvement of the joints of the upper extremity

Deze programmalijn richt zich op:

- Onderzoek naar schouderprotheses

**Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden  
(immunologie)**

Epidemiologie en genetica van ACPA-positieve reumatoïde artritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Verder onderzoek naar de rol van antilichamen tegen gecitrullineerde eiwitten

**Academisch Ziekenhuis Maastricht (reumatologie)**

Outcome Assessment in Ankylosing Spondylitis

Deze programmalijn richt zich op:

- Medische beeldvorming bij bechterew
- Voorspellen van resultaat en effect van behandeling
- Socio-economische aspecten, kosten, kwaliteit van leven

**Academisch Ziekenhuis Maastricht (orthopedie)**

Tissue engineering of cartilage using the 'in situ incubator': a novel therapeutic approach

Deze programmalijn richt zich op:

- 'Eigen' kraakbeen kweken onder het botvlies

**Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen (reumatologie)**

Focus on osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Pathogenese van gewrichtsontsteking en -afbraak
- Translationeel onderzoek ('van lab naar zorg')

**Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen (orthopedie)**

Meniscus implants for chondroprotection

Deze programmalijn richt zich op:

- Transplantatie van eigen kraakbeen dat buiten het lichaam kunstmatig wordt vermeerderd

**Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam (reumatologie)**

Early arthritis and education

Deze programmalijn richt zich op:

- Zwangere vrouwen met reuma (PARA-cohort)
- Gepersonaliseerde medische voorlichting (InfoDoc®)

**Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam (orthopedie)**

Targeting cells in combination with surgical interventions to stimulate cartilage repair in osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Gebruik van small interfering RNA om genen aan of uit te zetten

**Universitair Medisch Centrum Utrecht (reumatologie)**

Translational research on joint damage in rheumatoid arthritis and osteoarthritis

Deze programmalijn richt zich op:

- Gewrichtsdistractie
- Herstel van artrotisch kraakbeen

**Universitair Medisch Centrum Utrecht (orthopedie)**

Blocking degenerative process in cartiliginous tissues by the controlled release of small interfering RNA

Deze programmalijn richt zich op:

- Gentherapie bij artrose door middel van small interfering RNA

### **UMCU Wilhelmina Kinderziekenhuis (kindergeneeskunde)**

Immune regulation in pediatric rheumatic diseases

Deze programmalijn richt zich op:

- Pathogenese of inflammatoire syndromen
- De rol van het autonome zenuwstelsel bij kinderen met jeugdreuma
- Genetica van immuundeficiënties
- Autologe stamceltransplantatie voor kinderen met onbehandelbare jeugdreuma

### **Universiteit Utrecht (gezondheidspsychologie)**

Psychorheumatology

Deze programmalijn richt zich op:

- Moeheid en neuro-endocrinologie
- Stress en regulering van emoties
- Sociaal functioneren

### **Reade**

Naast de langlopende onderzoekslijnen verleent het Reumafonds structurele steun aan het reuma- en revalidatiecentrum Reade in Amsterdam. De steun wordt gegeven ten behoeve van het opzetten en exploiteren van een klinisch onderzoeksbureau (KOB). Dit bureau is gericht op het verdelen van patiëntenstromen over cohorten en trials voor klinisch reumaonderzoek in de regio Amsterdam. Op termijn kan het KOB ook een landelijke functie krijgen.

**Implementatieprojecten** In 2011 is één nieuw implementatieproject gestart, naar het managen van risico's op hart- en vaatziekten bij reumatoïde artritis.

**Bijzondere projecten** Er is in 2011 een groot aantal projecten gefinancierd die in de categorie bijzondere projecten vallen:

### **Reade, Amsterdam**

- Een onderzoek naar het gebruik van klinische meetinstrumenten bij voetproblemen.

### **Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam**

- Het opzetten van een grote onderzoeksdatabase met internationale onderzoeksgegevens over artrose, waarmee zeer vele onderzoeksgegevens gecombineerd kunnen worden.

### **Universitair Medisch Centrum, Groningen**

- Een onderzoek dat aansluit bij het LifeLines Cohort, een groot onderzoek waar bij grote groepen 'doorsnee bevolking' allerlei medische gegevens worden opgevraagd. In LifeLines zitten ondertussen bijna 80.000 mensen die gevolgd worden. In dit bijzondere project worden bij deze mensen, die niet ziek zijn, antistoffen en reumafactoren bepaald om eventueel preventief in te kunnen grijpen.

### **Academisch Ziekenhuis, Maastricht**

- Een onderzoek dat aansluit bij 'De Maastricht Studie', waar bij 10.000 deelnemers aan het onderzoek nu ook gegevens over artrose worden gemeten.
- Ook werd financiering gegeven voor een nieuwe, directere manier om huisartsen op te leiden en bij te scholen op het gebied van reuma, en werd opnieuw financiering gegeven om kinderen met jeugdreuma weerbaarder en zelfverzekerder te maken door ze te leren duiken.

**Internationale samenwerking** In 2011 is een succesvolle start gemaakt met het leggen en uitbreiden van internationale samenwerkingsverbanden. Veel onderzoekers hebben die internationale samenwerking al lang gezocht, maar de internationale fondsen en financiers van onderzoek doen dat nog weinig tot niet. Het Reumafonds heeft daarom het voortouw genomen om te kijken of en waar samengewerkt kan worden. Al in 2009 en 2010 heeft het



Reumafonds het Eureka Institute medegefinancierd. Dit is een internationaal opleidingsinstituut waar veelbelovende jonge onderzoekers leren hoe zij hun onderzoeksresultaten naar de praktijk kunnen vertalen. Dankzij deze rol van het Reumafonds hebben Yale University uit de VS en London University uit Engeland zich ook langdurig verbonden aan Eureka.

Daarnaast heeft het Reumafonds zich in 2011 met een gift van € 1 miljoen verbonden aan UCAN, een groot internationaal samenwerkingsverband op het gebied van onderzoek naar jeugdreuma. Het fonds is daarmee op dit moment de grootste financier van het project. Het project wordt op dit moment medegefinancierd door de Universiteit van Toronto en de Canadese overheid. De toezegging van het Reumafonds maakt meer financiering vanuit de Canadese overheid mogelijk.

Tot slot is er vruchtbaar contact geweest met de Britse zusterorganisatie Arthritis Research - UK over toekomstige samenwerking op het gebied van artrose.

**Audits** In 2011 heeft het Reumafonds vier onderzoeksafdelingen van academische centra bezocht die programmalijnsubsidie ontvangen. Door middel van deze audits blijft het fonds op de hoogte van de voortgang en de ontwikkelingen van het lopende onderzoek. Een bezoek werd gebracht aan de afdelingen orthopedie en immunologie van het Leids Universitair Medisch Centrum, aan de faculteit gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht en aan het Universitair Medisch Centrum St Radboud, afdeling orthopedie.

## 1.4 Voorlichting

Een van de kernactiviteiten van het Reumafonds is voorlichting geven aan mensen met reuma en hun omgeving, donateurs en het algemene publiek. Hiervoor heeft het Reumafonds een scala aan vaste producten en jaarlijks terugkerende activiteiten.

De belangrijkste voorlichtingskanalen van het Reumafonds zijn:

- De website [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)
- Publicaties van het Reumafonds, zoals het donateursblad *RondReuma* en de e-mailnieuwsbrief *RondReuma Digitaal*.
- De Reumalijn: een informatielijn waar per telefoon en per e-mail informatie wordt verstrekt over reuma en hoe ermee om te gaan.
- Educatieve voorlichtings- en informatiepakketten, waaronder een spreekbeurtpakket speciaal voor kinderen uit de groepen 6 tot en met 8 van de basisschool.

**Doelstellingen 2011** Naast het optimaal uitvoeren van de reguliere activiteiten waren de belangrijkste doelstellingen voor 2011:

- Meer maatwerk bieden bij voorlichting aan patiënten, zorgverleners en betrokkenen. Dit onder meer door de eenduidigheid en de toegankelijkheid van informatie te verbeteren
- De medische informatie op de website completeren en aanpassen aan de laatste wetenschappelijke inzichten

**Resultaten 2011** De belangrijkste resultaten van op het gebied van Voorlichting zijn:

**Website** Mensen met reuma zoeken met name via internet informatie over hun ziekte en behandeling. Daarom is het belangrijk dat de juiste informatie goed vindbaar is. De site van het Reumafonds bevat actuele en betrouwbare informatie. De medische informatie is in april compleet en wordt voortdurend geüpdatet. De redactie wordt gevoerd in samenwerking met medisch specialisten.

Het aantal bezoekers is fors gestegen in 2011. In totaal zijn de voorlichtingspagina's 749.000 keer bezocht. Dit betekent dat 74% van de ruim 1 miljoen bezoekers aan [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl) de voorlichtingspagina's bezocht. Bijna 61% van de bezoekers (613.000) ging direct naar een van de voorlichtingspagina's over reuma.

**Brochures** Naast de website zijn folders en brochures van het Reumafonds een belangrijke bron van informatie voor mensen met reuma en andere betrokkenen. Deze verspreidt het Reumafonds aan ziekenhuizen, apotheken en huisartsenpraktijken. Geïnteresseerden kunnen ze ook individueel aanvragen op de website van het Reumafonds of via de Reumalijn. In 2011 zijn er ruim 88.000 folders en brochures aangevraagd. Door ziekenhuizen en instellingen werden 75.000 exemplaren besteld, door particulieren werden 13.000 folders en brochures aangevraagd.

**Reumalijn** Het Reumafonds bemant samen met de Reumapatiëntenbond de Reumalijn. Dit informatiekanaal bedient patiënten, zorgverleners en betrokkenen die graag via de telefoon iemand spreken over reuma. Bovendien beantwoorden de medewerkers van de Reumalijn veel vragen via e-mail. In 2011 is ongeveer 2.500 maal via telefoon en e-mail contact opgenomen met de Reumalijn. Dit is vergelijkbaar met 2010. Al langere tijd is merkbaar dat er complexere vragen aan de Reumalijn worden gesteld. De gemiddelde gespreksduur is daardoor ook het afgelopen jaar verder toegenomen. In 2011 is aan alle vragenstellers gevraagd of zij geïnteresseerd zouden zijn in de e-mailnieuwsbrief van het Reumafonds. Ruim 80% van de vragenstellers heeft hier positief op gereageerd.

**Samenwerking** Bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal werkt het Reumafonds actief samen met verschillende patiëntenorganisaties en met onder andere de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie en de Nederlandse Orthopaedische

Vereniging. Alle patiëntenorganisaties geven voorlichting via het eigen ledenblad. Dit geldt zowel voor de landelijke als voor de lokale patiëntenverenigingen. De grootste oplages hebben het *FES Magazine* van de Fibromyalgievereniging FES met 12.500 exemplaren en *In Beweging* van de Reumapatiëntenbond met 17.500 exemplaren. Patiëntenorganisaties organiseren daarnaast cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten over diverse ziektebeelden, behandelmethoden en de wijze waarop men met de ziekte kan omgaan. Het Reumafonds verleent financiële ondersteuning aan de voorlichtingsactiviteiten van patiëntenorganisaties.

## 1.5 Ondersteuning patiënten- organisaties

Naast het financieren van wetenschappelijk onderzoek en het geven van voorlichting is het ondersteunen van patiëntenorganisaties een kerntaak van het Reumafonds. Zolang reuma niet te genezen is, zijn er patiënten die in hun dagelijks leven ondersteuning nodig hebben. Zij hebben behoefte aan activiteiten die het leven met reuma gemakkelijker maken en zij hebben behoefte aan onderling contact.

In Nederland zijn ruim honderd lokale en regionale reumapatiëntenverenigingen en diverse ziektespecifieke patiëntenorganisaties actief. Van de 17 landelijke, ziektespecifieke verenigingen zijn er zes aangesloten bij de Reumapatiëntenbond.

De Reumapatiëntenbond vertegenwoordigde in 2011 ongeveer 14.000 leden van aangesloten patiëntenverenigingen. Lokale patiëntenverenigingen die niet zijn aangesloten bij de Reumapatiëntenbond hadden samen eveneens ongeveer 14.000 leden.

Niet-aangesloten landelijke ziektespecifieke patiëntenverenigingen, zoals de fibromyalgievereniging FES, de vereniging voor lupus-, sclerodermie- en MCTD-patiënten NVLE en de sjögrenvereniging NVSP, vertegenwoordigden in 2011 ongeveer 17.000 leden.

De belangrijkste activiteiten van de patiëntenorganisaties zijn:

- Faciliteren van lotgenotencontact
- Behartigen van belangen van patiënten
- Verzorgen van patiëntenvoorlichting en -ondersteuning
- Organiseren van oefentherapie en beweegactiviteiten

Met ingang van 2010 heeft het Reumafonds een nieuwe wijze geïntroduceerd om patiëntenverenigingen in heel Nederland beter te ondersteunen. Elke patiëntenvereniging kan financiering ontvangen voor projecten die mensen met reuma ondersteunen. Doel van deze verandering is geweest de besteding van geworven fondsen inzichtelijker te maken en te zorgen voor kwalitatief goede en relevante patiëntenactiviteiten.

In het verslagjaar hebben het Reumafonds en de Reumapatiëntenbond constructief overleg gevoerd om te komen tot een sterke collectieve belangenbehartiging. Als gevolg hiervan heeft het Reumafonds een aanpassing gedaan in zijn organisatiestructuur middels een aparte unit Patiëntenbelangen.

**Resultaten 2011** In 2011 hebben bijna alle patiëntenverenigingen (landelijk, regionaal en lokaal) ruimschoots en adequaat gebruikgemaakt van de mogelijkheden om projecten in te dienen. Van de ruim vierhonderd ingediende projecten zijn er 380 gehonoreerd. Het Reumafonds heeft deze projecten in totaal voor een bedrag van ruim € 850.000 gefinancierd. Begroot was € 1 miljoen.

Een bijdrage van € 10 per lid met een reumatische aandoening bleef ook in 2011 bestaan voor de Reumapatiëntenbond en voor alle onafhankelijke landelijke en lokale patiëntenverenigingen als bijdrage voor structurele activiteiten. De totale financiering van het Reumafonds op basis van de bijdrage per lid kwam uit op bijna € 360.000. Begroot was € 400.000.

## 1.6 Aangepaste vakanties

Van 1958 tot 2007 heeft het Reumafonds door vrijwilligers begeleide vakantie-reizen georganiseerd voor reumapatiënten naar binnen- en buitenland. Op 1 januari 2006 is vakantiecentrum Groot Stokkert verkocht aan European Care Residences (ECR) waarbij de stichting Residentiële en Ambulante Zorg (RAZ) verantwoordelijk is voor de service en zorg.

Bij de verkoop is overeengekomen dat het Reumafonds reumapatiënten gedurende tien jaar nog tegemoetkomt in de kosten van de aangepaste vakanties. Deze Vakantiekortingsregeling Reumafonds-RAZ loopt van 2007 tot en met 2016.

**Resultaten 2011** ECR Groot Stokkert heeft ook in 2011 kunnen voldoen aan de afgesproken capaciteit. Het aantal reumapatiënten dat een vakantie doorbracht in het vakantiecentrum was nagenoeg gelijk aan het jaar ervoor.

Het aantal aanvragen voor de Vakantiekortingsregeling Reumafonds-RAZ is met een kleine 4% gedaald ten opzichte van 2010.

# Organisatie

## 2.1 Doel van de organisatie

Het doel van de organisatie van het Reumafonds is op een optimale manier uitvoering geven aan de doelstellingen van de Stichting Nationaal Reumafonds. Daartoe zijn financiële middelen nodig, een stichtingsorganisatie met een Raad van Bestuur, een Raad van Toezicht en statutaire adviesraden, een uitvoeringsorganisatie en vrijwilligers. Samenwerking met externe partijen en het voldoen aan gedragscodes en eisen van externe toezichthouders, ten slotte, zijn ook belangrijke voorwaarden voor het kunnen bereiken van de doelstellingen van de stichting.

## 2.2 Financiële middelen

Omdat het Reumafonds geen financiële steun van de overheid krijgt, is fondsenwerving een voorwaarde om te kunnen bestaan. De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn nalatenschappen, de jaarlijkse collecte, donaties en inkomsten uit loterijen.

Nalatenschappen vormen al vele jaren de grootste inkomstenbron van het fonds. 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 voor welk van de activiteiten van het Reumafonds dit eigen fonds wordt ingezet. Sinds 2006 heeft het Reumafonds een Servicebureau Schenken en Nalaten. Dit bureau draagt zorg voor optimale afwikkeling van nalatenschappen waarbij het Reumafonds tot beneficiant is benoemd. Ook verleent het diensten aan nabestaanden en executeurs-testamentair.

Elk jaar in maart houdt het Reumafonds een landelijke collecte, ondersteund door een grote publiekscampagne. De collecte wordt voorbereid door de vijftien regiocoördinatoren van het Reumafonds, die gezamenlijk circa 1750 lokale comités aansturen. Op hun beurt zorgen de lokale comités ervoor dat ruim 65.000 vrijwilligers zich voor de collecte inzetten. Het in stand houden en uitbreiden van de collecteorganisatie vraagt een aanzienlijke inspanning. Het is steeds moeilijker

om vrijwilligers te behouden en nieuwe te werven. Persoonlijk contact is de beste insteek, aangezien het werven via callcenters steeds minder rendabel wordt in verband met het Bel-me-niet Register. De regiocoördinatoren van het Reumafonds onderhouden intensievere contacten met de lokale collectecomités. Ook wordt de binding met de vrijwilligers versterkt door aandacht te besteden aan jubilea. Zo zijn er jubileumgeschenken voor mensen die vijf, tien, vijftien, twintig en vijfentwintig jaar of langer betrokken zijn bij de collecte.

Een derde belangrijke inkomstenbron vormen donateurs. Zij ontvangen jaarlijks soms meerdere keren een schrijven waarin wordt gevraagd om een gift aan het Reumafonds. Ook zijn er mogelijkheden om een periodieke schenking te doen die fiscaal aantrekkelijk is voor de donateur. Het Servicebureau Schenken en Nalaten kan hiervoor een overeenkomst opstellen.

Ook loterijen zijn een onmisbare inkomstenbron van het Reumafonds. Het Reumafonds is beneficiant van de VriendenLoterij en de Lotto en van twee kleine loterijen. De VriendenLoterij biedt een aanvullende mogelijkheid om fondsen te werven. Deelnemers van deze loterij kunnen namelijk geormerkt meespelen. Dit betekent dat de helft van de inleg direct wordt toegekend aan het Reumafonds wanneer de deelnemer aangeeft voor het fonds te spelen.

Het Reumafonds houdt een deel van de beschikbare middelen aan in de vorm van effecten. Er wordt slechts belegd in effecten als de middelen hiervoor naar verwachting voor de langere termijn beschikbaar zijn. De opbouw van het vermogen wordt toegelicht in de jaarrekening. De vermogensbeheerder die de portefeuille in beheer heeft, rapporteert hierover ieder kwartaal. De beleggingsstrategie is conservatief: circa 80% obligaties en 20% aandelen met een bandbreedte van plus of min 10%. Tevens is gekozen voor een maatschappelijk verantwoorde portefeuille.

## 2.3 Stichtingsstructuur

In 2011 is de structuur van het Reumafonds aangepast van Vereniging naar Stichting. Dit mede naar aanleiding van wijzigingen in de keurmerkcriteria van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF), waarbij het CBF heeft geconcludeerd dat de structuur van het Reumafonds niet meer aan alle onafhankelijkheidseisen voldeed. Het CBF stelt als eis een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht. In deze structuur past geen Algemene Ledenvergadering waarin entiteiten zitting hebben die subsidie van het Reumafonds ontvangen.

Om aan de eisen van het CBF te kunnen voldoen en het CBF-Keur te kunnen behouden is besloten de rechtsvorm van het Reumafonds om te zetten van een vereniging naar een stichting. Deze omzetting heeft plaatsgevonden per juli 2011 en heeft ertoe geleid dat de Algemene Ledenvergadering is opgeheven.

## 2.4 Raad van Bestuur en Raad van Toezicht

De stichting wordt bestuurd door de Raad van Bestuur. Op 31 december 2011 bestaat de Raad van Bestuur uit:

- drs. H.J.L. Ridderbos (bestuurder/algemeen directeur)

De Raad van Toezicht houdt toezicht op de Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht bestaat uit vijf onafhankelijke leden, hieronder vermeld. Vermeld is tevens het jaar van toetreden tot de Raad van Toezicht.

- mw. mr. A.H. Brouwer-Korf, voorzitter tot 18 november 2011, tevens permanent lid van de Onderzoeksraad voor Veiligheid. Voormalig burgemeester van Utrecht (2002)
- mw. drs. M.E. Rompa, waarnemend voorzitter sinds 18 november 2011, tevens voorzitter van de Brancheorganisatie Kinderopvang. Overige

nevenfuncties: voorzitter Raad van Toezicht van Vivium Zorggroep, voorzitter Raad van Commissarissen van woningcorporatie Portaal, lid Raad van Toezicht St. Franciscus Gasthuis en lid Raad van Toezicht Haagse Wijk- en WoonZorg (2007)

- mr. M.J.M. van der Weijden, voorzitter van het Dagelijks Bestuur Loyens & Loeff. Andere nevenfunctie: penningmeester/secretaris Nederlandse Vereniging voor Internationaal Belastingrecht (2006)
- ir. H.M. le Clercq, voorzitter Raad van Bestuur Ipse de Bruggen. Overige nevenfuncties: lid Raad van Toezicht Spaarne Ziekenhuis, penningmeester Stichting Erfocentrum en lid Landelijke Commissie Valorisatie (2008)
- prof. dr. M.R. Daha, emeritus hoogleraar Leids Universitair Medisch Centrum, tevens consultant voor farmaceutisch bedrijf Pharming (2010)

Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen maximaal een keer worden herbenoemd. Bij de voordracht wordt naast bestuurlijke ervaring gelet op de inbreng van financiële deskundigheid, kennis en ervaring op het gebied van de gezondheidszorg en kennis van wetenschappelijk onderzoek.

## 2.5 Adviesraden

De bestuurder/algemeen directeur wordt bijgestaan door twee adviesraden:

- de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds
- de Adviesraad Bijzondere Projecten

De adviezen van de twee adviesraden zijn niet bindend. De samenstelling, bevoegdheden en taken van de adviesraden worden vastgesteld bij reglement door de bestuurder/algemeen directeur. De leden van de adviesraden worden op voordracht van de bestuurder/algemeen directeur benoemd door de Raad van Toezicht.

## 2.6 Uitvoeringsorganisatie

De uitvoeringsorganisatie van het Reumafonds wordt geleid door de directie, die de beschikking heeft over een beleidsvoorbereidend en uitvoerend bureau.

Op 31 december 2011 bestaat de directie uit:

- drs. H.J.L. Ridderbos (bestuurder/algemeen directeur)

In het verlengde van zijn functie maakt de bestuurder/algemeen directeur deel uit van het bestuur van de Stichting Loterijacties Volksgezondheid (onbezoldigd). Op persoonlijke titel maakt de bestuurder/algemeen directeur deel uit van de Ledenraad van Rabobank Amsterdam. De vacatiegelden die voor laatstgenoemde functie worden ontvangen, komen ten goede aan het Reumafonds.

Bij het Reumafonds werken relatief veel vrouwen. Van de in totaal 46 medewerkers (40,2 fte) is 80,5% vrouw. De leeftijdsopbouw bij het Reumafonds bevindt zich met name in de categorieën 30-45 jaar (57%), waarbij de gemiddelde leeftijd 42 jaar is. In 2011 zijn er zeven nieuwe medewerkers ingestroomd en vijf medewerkers vertrokken.

In 2011 is het ziekteverzuim bij het Reumafonds uitgekomen op 6,1%, tegen 5,1% in 2010. Er is actief beleid om vooral het frequent kortdurend ziekteverzuim tegen te gaan. In 2011 is het aantal meldingen van 49 ten opzichte van vorig jaar ongeveer gelijk gebleven. De gemiddelde ziekte duur in dagen is echter gestegen ten opzichte van 2010. Het verzuim langer dan twee weken is de reden voor de stijging. Dit langdurig verzuim heeft te maken met een aantal individuele gevallen. Er is geen organisatiebrede langdurigverzuimproblematiek.

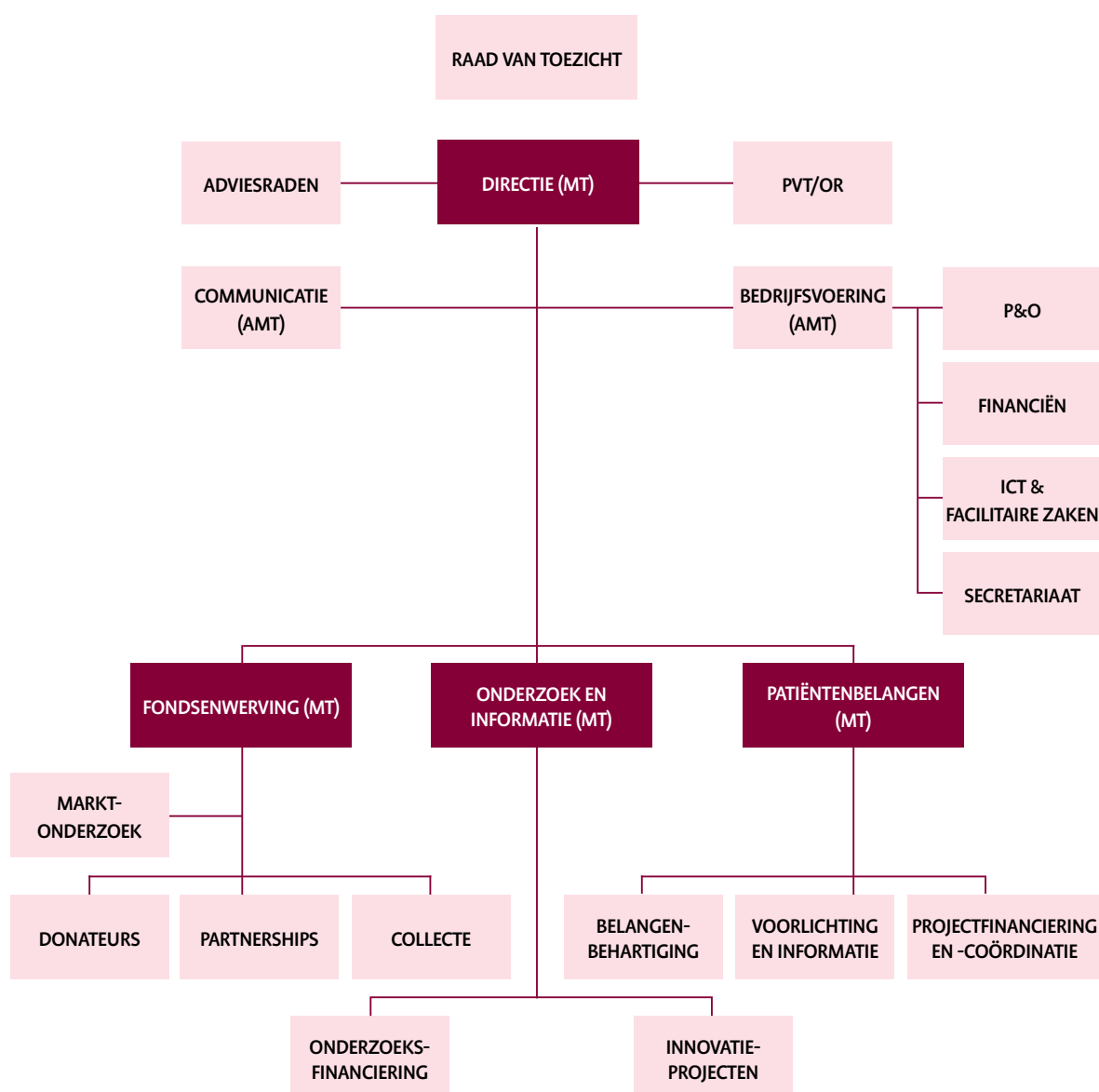
De tabel rechts geeft de kengetallen weer op peildatum 31 december 2011.

Aantal medewerkers	
Totaal medewerkers	46
Totaal fte	40,2
Mannen	20%
Vrouwen	80%
Fte	
< 0,50 fte	0,0%
0,50-0,75 fte	31%
> 0,75 fte	69%
Verdeling naar leeftijd	
< 30 jaar	4%
30-45 jaar	57%
45-55 jaar	28%
>= 55 jaar	11%
Gem. leeftijd	42
Instroom/doorstroom/uitstroom	
Aantal nieuwe medewerkers	7
Aantal medewerkers andere functie	0
Aantal medewerkers uit dienst	5
Verloop	11%
Verzuim	
Aantal meldingen	49
Verzuimpercentage	6,1%

Het Reumafonds belooft zijn medewerkers marktconform en heeft daarbij het uitgangspunt dat een matiging van de salarissen in de goededoelensector gewenst is, zonder dat dit ten koste mag gaan van de mogelijkheden om kwalitatief goed personeel aan te stellen. Het Reumafonds heeft een eigen arbeidsvoorwaardenregeling (de Algemene Arbeidsvoorwaarden Reumafonds) met een actueel salaris- en functiehuus: het salaris wordt jaarlijks geïndexeerd op basis van de gemiddelde cao-afspraken in Nederland. De functies zijn beschreven aan de hand van het huidige organogram en voor de waardering van de functies wordt de systematiek van Bakkenist toegepast.



## 2.7 Organogram per 31 december 2011



## 2.8 Vrijwilligers

Naast de betaalde bureaumedewerkers zetten ruim 65.000 mensen zich in als vrijwilliger, onder wie circa 5.500 mensen als organisator of wijkhoofd in de 1.750 lokale collectecomités. De vrijwilligers werken volgens een collectehandboek waarin duidelijke richtlijnen zijn opgenomen betreffende hun taakomschrijving, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Tevens fungeert het collectehandboek als communicatiemiddel voor het verstrekken van informatie, zoals over looproutes en wijkindelingen. Daarnaast zijn er vrijwilligersverzekeringen afgesloten en is het beleid betreffende het declareren van gemaakte onkosten vastgelegd.

## 2.9 Bezoldiging en vergoeding

In totaal zijn er circa veertig personen die deel uitmaken van de Raad van Toezicht, van de diverse adviesraden of van commissies van het Reumafonds. Het is het beleid van het fonds dat deze functionarissen geen bezoldiging ontvangen. Zij zijn in die zin eveneens vrijwilliger van het fonds. Onkostenvergoedingen aan bovengenoemde functionarissen vinden alleen plaats op basis van werkelijk gemaakte kosten. Van de mogelijkheid om onkosten te declareren wordt op zeer beperkte schaal gebruik gemaakt.

De Raad van Toezicht stelt de hoogte van de beloning van de bestuurder/algemeen directeur vast. Dit wordt nader toegelicht in de jaarrekening.

## 2.10 Gedragscode

Het Reumafonds heeft zich ook in 2011 geconformeerd 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). In de gedragscode zijn afspraken gemaakt omtrent besturen, toezicht houden en verantwoorden door goede doelen.

## 2.11 Good governance

Conform het CBF-Keur van het Centraal Bureau Fondsenwerving, hanteert het Reumafonds kortweg het volgende bestuurs- en verantwoordingsstelsel:

- Iedere drie jaar wordt door het bestuur een beleidsplan vastgesteld, na raadpleging van de adviesraden en de commissies van het Reumafonds
- Het huidige beleidsplan betreft de jaren 2010, 2011 en 2012
- Dit beleidsplan vormt de basis voor de jaarplannen en activiteitenplannen, vast te stellen door de Raad van Toezicht

De bestuurder/algemeen directeur legt gedurende en na afloop van het bestuursjaar verantwoording af aan de Raad van Toezicht over het gevoerde beleid en over de inkomsten en uitgaven. Nadat een goedkeurende controleverklaring is ontvangen, worden de jaarrekening en het jaarverslag ter advies aan de Financiële Auditcommissie en ter vaststelling aan de Raad van Toezicht voorgelegd.

Met het oog op kostenbesparing worden het jaarverslag en de jaarrekening niet standaard in een grote oplage verspreid. Zij kunnen worden gedownload via [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl). Op verzoek kan het jaarverslag worden toegestuurd. Alle donateurs en andere betrokkenen bij het fonds ontvangen wel standaard een verkort jaaroverzicht.

## 2.12 Interne klachtencommissie

Klachten met betrekking tot interne aangelegenheden kunnen worden gemeld bij de interne klachtencommissie. Sinds de oprichting in 1999 zijn er geen klachten bij de commissie ingediend. De klachtencommissie zal haar slapend bestaan voortzetten tenzij de situatie anders verlangt.

### 2.13 Samenwerking met andere fondsen

Twintig gezondheidsfondsen zijn in 2002 onder de vlag van de VFI, de brancheorganisatie van erkende goede doelen, een samenwerking aangegaan. In 2010 hebben deze gezondheidsfondsen besloten hun samenwerking te intensiveren en daartoe is de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) opgericht. Het Reumafonds is toegetreden tot deze vereniging. De SGF telt zo'n 5 miljoen donateurs en 800.000 vrijwilligers, wat goed is voor jaarlijks ongeveer € 300 miljoen aan giften en donaties. Door deze grote achterban heeft de SGF zich ontwikkeld tot een onafhankelijke partij die zich inzet voor de gezondheidszorg vanuit het perspectief van de patiënt. De SGF volgt ontwikkelingen in de gezondheidszorg en vraagt aandacht voor knelpunten, waarbij de vereniging nadenkt over mogelijke verbeteringen en de juiste partijen oproept om die verbeteringen uit te voeren. Het Reumafonds ziet dat in de samenwerking binnen de SGF meer kan worden bereikt. Door de bundeling van krachten zijn de gezondheidsfondsen een volwaardige gesprekspartner van de overheid, de verzekeraars en de ziekenhuiswereld. Ook op andere fronten biedt de samenwerking mogelijkheden, bijvoorbeeld bij wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en preventie.

# Verantwoordings- verklaring en kwaliteit

Omdat het Reumafonds private, uit de maatschappij ontvangen gelden besteedt, nemen het afleggen van verantwoording, kwaliteitsborging, toezicht en controle een belangrijke plaats in binnen de organisatie.

## 3.1 CBF-Keur voor goede doelen

Het Reumafonds kreeg in 1997 als een van de eerste fondsenwervende instellingen het CBF-Keur voor goede doelen. Het Reumafonds is in het derde kwartaal van 2010 opnieuw gecertificeerd voor de periode tot 2013. Een van de eisen die het CBF aan de goededoelenorganisaties stelt, is dat de kosten van de fondsenwerving niet hoger mogen uitkomen dan 25% van de totale baten uit eigen fondsenwerving (exclusief inkomsten uit loterijen en beleggingen). Dit percentage bedroeg in het verslagjaar 17%.

## 3.2 ANBI

Een voorwaarde voor het voeren van het CBF-Keur is dat het Reumafonds door de Belastingdienst is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat het fonds en zijn donateurs diverse belastingvoordelen genieten. Zo kunnen donateurs een deel van hun gift via de belasting terugkrijgen. Het Reumafonds hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over schenkingen en erfenissen. De betalingen van het Reumafonds aan onderzoek en andere activiteiten zijn eveneens niet belast. De ANBI-verklaring dient jaarlijks te worden aangevraagd.

## 3.3 Drie principes

De vervlechting van de Code Goed Bestuur (Code Wijffels) met het CBF-Keur heeft ertoe geleid dat het keurmerkreglement is herzien. Met de vernieuwing van het CBF-Keur wordt beoogd dat de kwaliteit van het functioneren van de goededoelenorganisaties in Nederland toeneemt. Tevens wordt met het nieuwe keurmerk een bijdrage geleverd aan het vergroten van het publieksvertrouwen in de goededoelensector. Gezamenlijk zijn CBF en de Code Goed Bestuur gekomen tot drie principes als leidraad

voor verantwoorde fondsenwervende instellingen. De Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van het Reumafonds onderschrijven deze principes.

- **Principe 1:** Binnen de instelling dient de functie 'toezicht houden', dat wil zeggen het vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten, duidelijk te zijn gescheiden van het 'besturen', dan wel van de 'uitvoering'.
- **Principe 2:** De instelling dient continu te werken aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling.
- **Principe 3:** De instelling streeft naar optimale relaties met belanghebbenden, met gerichte aandacht voor de informatieverschaffing en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten.

## Principe 1: Scheiding toezicht, bestuur en uitvoering

**Toezicht en bestuur** De erkenning als keurmerkhouders van het CBF-Keur heeft in 2010 plaatsgevonden onder de voorwaarde dat adequaat opvolging werd gegeven aan het volgende bestuurlijke verbeterpunt. Het CBF eist een strikte scheiding tussen bestuur en toezicht bij fondsenwervende instellingen. Het Reumafonds kende een Algemene Ledenvergadering waarin subsidie-ontvangende entiteiten zitting hadden, die mede toezicht uitvoerden en in de positie waren om de Raad van Toezicht te benoemen en te ontslaan. Het CBF stelde dat de structuur van een vereniging met twee toezichthoudende organen tot een diffuse situatie leidde en niet voldeed aan de criteria van scheiding van bestuur en toezicht. In 2010 is dan ook een voorstel in de Algemene Ledenvergadering ingebracht voor een vernieuwde structuur van het Reumafonds, waarbij de mogelijkheden om een stichtingsstructuur te

implementeren zijn onderzocht. De Algemene Ledenvergadering heeft in 2011 positief gestemd over een structuurwijziging van vereniging naar stichting. Per juli 2011 heeft de omzetting in de Stichting Nationaal Reumafonds plaatsgevonden wat ertoe heeft geleid dat de Algemene Ledenvergadering is opgeheven.

**Partijen** Het Reumafonds vindt het in de nieuwe structuur van onveranderd belang dat er nauwe contacten zijn met patiëntenverenigingen, donateurs, vrijwilligers en behandelaars. In de stichtingsstructuur is dit dan ook gewaarborgd. De Stichting Nationaal Reumafonds heeft de bundeling van alle partijen die zich in Nederland met de reumabestrijding bezighouden, geborgd door de inzet van adviesraden. In deze adviesraden zijn reumabehandelaars, (zoals reumatologen, reumachirurgen en kinderreumatologen, orthopeden, fysiotherapeuten en andere health professionals in de reumatologie), ervaringsdeskundigen en donateurs vertegenwoordigd.

**Bestuursmodel** De bestuurder is statutair aangesteld als algemeen directeur. De Raad van Toezicht is de toezichthouder op de bestuurder/algemeen directeur, die de eenhoofdige Raad van Bestuur vormt. Dit bestuursmodel met een Raad van Toezicht en een Raad van Bestuur in de vorm van een titulaire directie, voldoet aan de onafhankelijkheidseisen die het CBF stelt. Het bestuursmodel waarborgt de strikte scheiding tussen bestuur en toezicht.

In 2009 is de financiële auditcommissie ingesteld. Deze kan de Raad van Toezicht bijstaan in de uitoefening van het financiële toezicht. De commissie adviseert de Raad van Toezicht ten aanzien van de goedkeuring van de begroting en jaarrekening. Daarnaast adviseert de commissie over de interne administratieve organisatie, in het bijzonder de betalingsorganisatie. Ten slotte wordt de Raad van Toezicht door de financiële auditcommissie geadviseerd over de naleving van aanbevelingen van

de externe accountant. De financiële auditcommissie fungeert tevens als beleggingscommissie, in welke hoedanigheid zij de bestuurder/algemeen directeur met adviezen bijstaat.

De commissie bestaat per 31 december 2011 uit:

- mr. M.J.M. van der Weijden, voorzitter
- ir. H.M. le Clercq, lid

**Verantwoording** De bestuurder/algemeen directeur wordt aangesteld door de Raad van Toezicht en legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. De verantwoording aan de Raad van Toezicht, die minimaal viermaal per jaar bijeenkomt, vindt onder meer plaats door middel van:

- Vaststelling en terugkoppeling van beleidsplan, jaarplannen en activiteitenplannen
- Vaststelling van financiële kwartaalrapportages, begroting, jaarverslag en jaarrekening
- Schriftelijke en mondelinge mededelingen
- Overleggen van ingekomen en uitgegane stukken

Daarnaast is het de verantwoording van de Raad van Toezicht om toezicht te houden op de bestuurder/algemeen directeur, die zich richt op de vragen:

- Zijn de activiteiten van het Reumafonds gericht op realisering van de doelstellingen?
- Worden de beschikbare middelen efficiënt en effectief besteed?
- Zijn de methoden ter verkrijging van middelen voor de doelstelling efficiënt, effectief en behoorlijk?
- Wordt er zorgvuldig omgegaan met vrijwilligers die hun diensten aanbieden?
- Functioneert het Reumafonds professioneel en worden de gelden adequaat beheerd?

**Dagelijkse leiding** De bestuurder/algemeen directeur is belast met de dagelijkse gang van zaken en de algemene leiding van het Reumafonds. Deze taak is in handen van drs. H.J. Lodewijk Ridderbos. Hij vormt

samen met een aantal leidinggevendenden van het fonds het managementteam (MT). Het MT bespreekt maandelijks beleidsmatige thema's en bestaat per 31 december 2011 uit:

- drs. Lodewijk Ridderbos, bestuurder/algemeen directeur
- drs. Tanja Hoetjer, manager communicatie
- drs. Ingrid Lether, manager onderzoek en innovatie
- drs. Katelijne Prinsenbergh, manager bedrijfsvoering
- dhr. Matthijs Reus, manager fondsenwerving

Zie het organogram voor de organisatorische indeling van de activiteiten, hoofdstuk 2 Organisatie, paragraaf 2.7 Organogram per 31 december 2011.

**Samenstelling Raad van Toezicht** De leden van de Raad van Toezicht worden voor een termijn van vier jaar aangesteld en kunnen voor maximaal een extra termijn van vier jaar worden herbenoemd. Herbenoeming is geen automatisme. Het betreffende lid wordt beoordeeld op basis van zijn functioneren, waarbij de profielschets mede in aanmerking wordt genomen.

De Raad van Toezicht stelt een rooster van aftreden vast waarbij rekening wordt gehouden met de continuïteit. Wie in een tussentijdse vacature wordt benoemd, neemt op het rooster van aftreden de plaats in van zijn voorganger, met dien verstande dat een lid vervolgens te allen tijde een volle benoemingsperiode zitting kan hebben. Vanuit zijn toezichthoudende en adviserende verantwoordelijkheid moet de Raad van Toezicht in staat zijn tot een onafhankelijk oordeel te komen en daadwerkelijk toegevoegde waarde te leveren op in ieder geval de gebieden financieel beleid, gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek.

## Principe 2: optimale besteding van middelen

**Optimale besteding van middelen** Het Reumafonds is afhankelijk van giften en donaties

van derden. Hierom, en aangezien ruim 65.000 vrijwilligers zich inzetten voor de fondsenwerving van het Reumafonds, hecht het fonds bijzonder aan verantwoorde besteding van de middelen. De financiële rapportage en een bestuursverslag van het Reumafonds staan centraal tijdens de vergadering van de Raad van Toezicht. Aan de hand van tussentijdse rapportages moet blijken of bijsturing nodig is.

**Kosten fondsenwerving** Volgens het CBF mogen de kosten van de fondsenwerving niet hoger uitkomen dan 25% van baten uit eigen fondsenwerving. Ook in dit verslagjaar lag dit percentage daar met 17% weer ruim onder.

**Doelstelling en budgettering** De geworven fondsen moeten zoveel mogelijk ten goede komen aan de primaire doelstelling van het Reumafonds: het bestrijden van reuma en de gevolgen van reuma in Nederland. De beleidsvoornemens van het Reumafonds geven de beleidsdoelen aan voor de komende jaren. Deze voornemens worden door de Raad van Toezicht vastgesteld, waarna zij worden vertaald naar jaar- en activiteitenplannen. Het MT vertaalt de activiteitenplannen naar budgetten. Per kwartaal rapporteren zij over de benutting van de budgetten. In relatie met de voortgang van de activiteiten worden de budgetten besproken in het MT.

**Beoordeling wetenschappelijk onderzoek** Het Reumafonds hecht grote waarde aan de kwaliteit van het gefinancierde wetenschappelijke onderzoek. Jaarlijks doet het Reumafonds via onder meer internet, wetenschappelijke vakbladen en beroepsgroepen een oproep voor het indienen van aanvragen voor subsidie voor onderzoeksprojecten met een looptijd van maximaal vier jaar. Vaak tracht het fonds onderzoekers te stimuleren onderzoek te doen naar bepaalde, soms zeldzame vormen van reuma, zonder dat een dergelijk thema leidend is voor toekenning.

De Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR) beoordeelt de binnengekomen aanvragen op wetenschappelijke kwaliteit, relevantie en baanbrekendheid. De raad bestaat uit zestien wetenschappers uit diverse disciplines. Elk lid wordt voor drie jaar aangesteld. Met een roulatiesysteem is de continuïteit van de raad geborgd.

De Adviesraad Bijzondere Projecten beoordeelt de aanvragen voor niet-wetenschappelijke projecten, waaronder implementatietrajecten, zorgvernieuwing en activiteiten van patiëntenverenigingen. Belangrijk is hierbij vooral de maatschappelijke relevantie voor patiënten van nu. Op basis van de adviezen beslist uiteindelijk de directie over de toekenning.

**Voortgang en resultaat onderzoek** De voortgang van onderzoeksprojecten wordt gecontroleerd door verplichte voortgangsrapportages. Referenten toetsen de kwaliteit en output van de gehonoreerde projecten op basis van deze voortgangsrapportages en op basis van het eindrapport. Onderzoeksprojecten kennen geen lumpsumtoekenning, alleen daadwerkelijk gemaakte kosten worden na overlegging van een specificatie vergoed.

Langlopende onderzoekslijnen dienen jaarlijks financieel verantwoord te worden. Een onafhankelijke internationale commissie van experts voert elke vijf jaar een visitatie uit om de wetenschappelijke resultaten van deze langlopende onderzoekslijnen te toetsen.

**Beoordeling projecten patiëntenactiviteiten** In 2009 heeft het Reumafonds besloten meer inzicht te willen hebben in de besteding van de betaalde subsidies en is het Reumafonds overgegaan tot een systeem van verlenen van subsidies voor patiëntactiviteiten pas nadat een concreet en adequaat onderbouwd verzoek hiertoe is ingediend. Deze werkwijze is grotendeels in overeenstemming met de beoordeling van wetenschappelijke projectaanvragen. Het verschil is er in gelegen dat bij de aanvraag voor financiering

van een patiëntactiviteit onder € 20.000 geen beoordeling door een Adviesraad van het fonds nodig is. Bij patiëntactiviteiten met een begroting boven € 20.000 beoordeelt de Adviesraad Bijzondere Projecten de aanvraag. Bij wetenschappelijke financieringsaanvragen is altijd het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds vereist.

Naast de financiering van afzonderlijke patiëntactiviteiten is er een financiering van € 10 per lid beschikbaar voor alle onafhankelijke lokale en nationale reumapatiëntenverenigingen.

### Principe 3: optimale relaties met belanghebbenden

**Omgang met belanghebbenden** De bestrijding van reuma in Nederland wordt aangegaan samen met vrijwilligers, donateurs, patiënten, behandelaars en onderzoekers. Bij voorkeur zoekt het Reumafonds naar samenwerkingsverbanden met deze groepen. De Stichting Nationaal Reumafonds kent geen leden in de vorm van individuele personen of van aangesloten organisaties. In de vele geledingen van het Reumafonds is echter wel behoefte aan de kennis en inzet van patiënten, wetenschappers, artsen, vrijwilligers en donateurs. Om dit te bereiken worden in de Raad van Toezicht, de statutaire Adviesraden en in de diverse platforms en panels plaatsen toegekend aan deze (ervarings)deskundigen.

**Communicatie met belanghebbenden** Goede communicatie met iedereen die het werk van het Reumafonds mogelijk maakt, is van groot belang. Het Reumafonds communiceert dan ook regelmatig met onder meer patiënten, donateurs, vrijwilligers en onderzoekers. In 2011 is er een begin gemaakt met het inzetten van sociale media naast onze website. Ook is de e-mailnieuwsbrief Rond Reuma Digitaal een belangrijk online-communicatiemiddel. Deze middelen hebben samen met het kwartaalblad *RondReuma* voor donateurs en andere relaties, het jaarlijkse *CollecteNieuws* voor vrijwilligers en informatiebrochures als doel elke belanghebbende op

de hoogte te houden van de laatste ontwikkelingen, de activiteiten van het fonds en het effect van de eigen bijdrage aan de strijd tegen reuma. Ook bereikt het Reumafonds het algemene publiek door aanwezigheid bij grootschalige beweegevenementen, de jaarlijkse collectecampagne en redactionele bijdragen aan radio- en tv-programma's en de geschreven media.

**Externe relaties** Het Reumafonds onderhoudt graag contacten met stakeholders om de goede koers te kunnen bepalen. Daartoe initieert het Reumafonds, en participeert het in externe overlegstructuren met onder meer beroepsorganisaties, patiëntenverenigingen, collega-gezondheidsfondsen binnen en buiten het kader van de vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), politici, zorginstellingen en andere betrokkenen. Deze relaties bestaan op verschillende niveaus binnen de organisatie: directie, fondsenwerving, wetenschappelijk onderzoek, financiën, personeel en organisatie, databeheer, voorlichting en communicatie. Het lidmaatschap van de Vereniging van Fondsenwervende Instellingen (VFI) is per 31 december 2011 beëindigd, gelet op de dwingende verplichting om deel te nemen aan een collectieve campagne.

**Kwaliteit** Vanuit het kwaliteitsdenken is het belangrijk om klachten serieus te nemen. Het kan iedere organisatie overkomen dat iets niet goed gaat, maar dat wil niet zeggen dat fouten acceptabel zijn. Daarbij zijn fouten leerzaam en het onderkennen ervan maakt het mogelijk de processen in de toekomst te verbeteren. Vanuit het oogpunt van kwaliteitsbewaking heeft het Reumafonds een klachtenprocedure ingesteld. Jaarlijks wordt deze procedure geëvalueerd. Daarnaast worden per kwartaal de externe klachten gerapporteerd. Tevens worden de responstijden gerapporteerd en geëvalueerd. Aan de hand hiervan stelt het Reumafonds verbeteracties op en voert deze uit. In 2011 zijn er in totaal 236 klachten binnengekomen ten opzichte van 162 in het jaar ervoor. Deze toename

is te verklaren door een eenmalige jubileumactiviteit, de musicalactie voor vrijwilligers. De klachten betreffende de landelijke collecte zijn gedaald van 123 klachten in 2010 naar 74 in 2011:

Aantal klachten	Aantal	%
Landelijke collecte	74	31
Anders	9	4
Algemeen Reumafonds	9	4
Donaties, giften, schenkingen	3	1
Media-uitingen Reumafonds	5	2
Musicalactie	136	58

Een voorbeeld van een verbeteractie naar aanleiding van klachten is in 2011 de eerdergenoemde musicalactie geweest. Na opname van de klachten van vrijwilligers dat er onvoldoende kaarten beschikbaar waren, heeft het Reumafonds direct maatregelen genomen om de doelstelling behoud en werving van vrijwilligers te waarborgen. Nadat de eerste 10.000 kaarten voor de musicalactie vergeven waren, zijn vrijwilligers opnieuw benaderd om zich aan te melden voor de bijna 13.000 extra kaarten die ter beschikking waren gesteld.

Het Reumafonds is een organisatie die een diversiteit aan processen kent en waarbij externe belangengroepen en interne medewerkers gestructureerd, effectief en kwalitatief goede diensten dienen te leveren. Het Reumafonds hecht daarom belang aan optimale procesbeheersing. Vanuit dit oogpunt heeft het Reumafonds zich in 2011 toegelegd op een verdere procesoptimalisatie, zodanig dat de kwaliteit van de diensten gewaarborgd is en continu verbeterd kan worden.



# Commissies en (advies)raden per 31 december 2011

## **Wetenschappelijke Adviesraad Reumafonds (WAR)**

prof. dr. S.J.H. van Deventer (voorzitter)  
mw. drs. I.C. Lether (secretaris)  
dr. D. Baeten  
dr. M. Bijl  
dr. J.N. Stolk  
prof. dr. R.F.J.M. Laan  
mw. dr. A. Spoorenberg  
dr. D.E. Meuffels  
dr. H.J.L. van der Heide  
prof. dr. R.E.M. Toes  
dr. P.M. van der Kraan  
mw. dr. D. Hamann  
dr. J.A.G. van Roon  
prof. dr. ir. H.H. Weinans  
F. Overbeek  
mw. dr. C.H.M. van den Ende  
dr. A.H. Zwinderman

## **Internationale Visitatiecommissie**

prof. J. Braun, Duitsland  
prof. O. Distler, Zwitserland  
prof. J. Kirwan, Groot-Brittannië  
prof. A. Martini, Italië  
dr. K. Raza, Groot-Brittannië  
prof. R.D. Sturrock, Groot-Brittannië

## **Adviesraad Bijzondere Projecten**

prof. dr. L.B.A. van der Putte  
dr. A.E. Voskuyl  
mw. M. van der Linden  
dr. P. van Splunteren  
mw. M. Scholte-Voshaar  
dhr. K.P. Zuidhof

## **Klankbordgroep Groot Stokkert / aangepaste vakanties**

mw. B. van Houten, namens vakantiecentrum ECR  
Groot Stokkert  
vacant, namens gasten vakantiecentrum ECR Groot  
Stokkert  
mw. S. Langbroek namens de Reumapatiëntenbond  
dhr. P.C. Stierman, namens het Reumafonds

## **Personeelsvertegenwoordiging (PVT)**

mw. drs. N. Klomp (voorzitter)  
mw. S. Savelkoul  
mw. mr. M. Westra

## **Klachtencommissie**

dhr. W.M. Zuidwijk, onafhankelijk voorzitter  
dhr. P.C. Stierman  
mevr. D.E. Lopuhaä

# 2011 Jaarrekening

## Jaarrekening

- 43 Balans per 31 december 2011
- 45 Staat van baten en lasten over 2011
- 48 Kasstroomoverzicht
- 49 Toelichting algemeen
- 50 Waarderingsgrondslagen
- 51 Resultaatbepaling
- 52 Toelichting op de Balans per 31 december 2011
- 58 Toelichting op de Staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2011
- 59 Toelichting op de Staat van baten en lasten over 2011
- 65 Toelichting lastenverdeling over 2011
- 66 Toelichting personeelskosten

## Overige gegevens

- 68 Resultaatbestemming
- 69 Controleverklaring

## Bijlagen

- 71 Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2011
- 74 Reumafonds in 2012

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

## Balans per 31 december 2011

Na verdeling resultaat  
(x € 1.000)

### Activa

	2011	2010
Materiële vaste activa	176	176
Vorderingen	1.832	2.112
Effecten	24.737	25.595
Liquide middelen	7.815	7.960
<b>Totaal activa</b>	<b>34.560</b>	<b>35.843</b>

## Balans per 31 december 2011

(x € 1.000)

<b>Passiva</b>		<b>2011</b>		<b>2010</b>
<b>Reserves</b>				
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	
Bestemmingsreserves	9.757		10.821	
		13.757		14.821
<b>Voorzieningen</b>				
Voorziening Patiëntenorganisaties		300		300
<b>Schulden</b>				
Op lange termijn	8.502		9.599	
Op korte termijn	12.001		11.123	
		20.503		20.722
<b>Totaal passiva</b>		<b>34.560</b>		<b>35.843</b>

## Staat van baten en lasten over 2011

(x € 1.000)	Realisatie 2011	Begroting 2011	Realisatie 2010
<b>Baten</b>			
<b>Baten uit eigen fondsenwerving</b>			
Collecte	3.539	3.800	3.656
Donaties en giften	4.364	3.700	3.904
Nalatenschappen	5.054	4.000	4.433
Overige baten	145	100	128
<b>Totaal baten uit eigen fondsenwerving</b>	<b>13.102</b>	<b>11.600</b>	<b>12.121</b>
<b>Baten uit acties van derden</b>			
Loterijen	1.448	1.000	1.471
Baten uit beleggingen	115	900	1.200
<b>Totaal beschikbaar voor doelstelling</b>	<b>14.665</b>	<b>13.500</b>	<b>14.792</b>

(x € 1.000)	Realisatie 2011	Begroting 2011	Realisatie 2010
<b>Lasten</b>			
<b>Besteed aan doelstellingen</b>			
Onderzoek & Innovatie	7.422	6.915	8.010
Voorlichting	3.621	3.375	3.016
Ondersteuning Patiëntenorganisaties	1.416	1.700	54
Public Affairs	218	250	230
Vakanties met zorg	21	30	17
<b>Totaal besteed aan doelstelling</b>	<b>12.698</b>	<b>12.270</b>	<b>11.327</b>
<b>Werving baten</b>			
Kosten eigen fondsenwerving	2.283	2.500	2.327
Kosten acties derden	101	100	125
Kosten van beleggingen	60	70	64
<b>Totaal werving baten</b>	<b>2.444</b>	<b>2.670</b>	<b>2.517</b>
<b>Beheer en administratie</b>	<b>587</b>	<b>560</b>	<b>574</b>
<b>Som der lasten</b>	<b>15.729</b>	<b>15.500</b>	<b>14.418</b>
<b>Het resultaat bedraagt</b>	<b>1.064-</b>	<b>2.000-</b>	<b>374</b>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Bestemmingsreserve bestedingsimpuls	-1.064		1.984
Reserve financiering activa	-		-10
Bestemmingsreserve programmalijnen	-		-1.600
<b>Het resultaat bedraagt</b>	<b>-1.064</b>	<b>-2.000</b>	<b>374</b>

De totale baten uit eigen fondsenwerving vallen 12,9% hoger uit dan begroot. Met name de baten uit nalatenschappen (26,4%), donaties en giften (17,9%) en loterijen (44,8%) waren hoger.

De resultaten van de collecte en beleggingen waren met 6,9%, respectievelijk 87,2% lager dan begroot. Uit de staat van baten en lasten blijkt dat het boekjaar 2011 is geëindigd met een negatief resultaat van € 1,06 miljoen. Ten opzichte van de begroting bedraagt het verschil € 0,94 miljoen positief. Ten eerste is dit te verklaren doordat de baten uit eigen fondsenwerving hoger waren dan begroot. Ten tweede is op ondersteuning patiëntenorganisaties (€ 0,28 miljoen) minder besteed door een afname in de projectsubsidies. Ten derde is dit te verklaren door de onderbesteding op kosten eigen fondswerving (€ 0,23 miljoen). Een overschrijding in de kosten van Onderzoek & Innovatie (€ 0,5 miljoen) heeft deze gunstige effecten op het resultaat deels tenietgedaan. Tevens zijn de kosten van voorlichting overschreden door de hogere uitgaven voor het jubileum. In 2011 is € 2,03 miljoen besteed aan langlopende programmalijnen, welke kosten in mindering zijn gebracht op de projectverplichtingen die ultimo 2009 op de balans stonden.

# Kasstroom- overzicht

		2011		2010
<b>Operationele activiteiten</b>				
Saldo baten en lasten		1.064-		374
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:				
Afschrijvingen	44		37	
Mutaties ongerealiseerde koersverschillen	178		60	
Voorziening patiëntenorganisaties	-		300	
		222		397
Veranderingen in het werkkapitaal:				
Mutaties vorderingen	280		53-	
Mutaties kortlopende schulden	878		1.187-	
		1.158-		1.240-
<b>Investeringsactiviteiten</b>				
Netto-investering in materiële vaste activa	44-		27-	
Mutatie beleggingsrekening	2.260		1.182-	
Aan- en verkopen effecten	1.580-		5.383-	
		636		6.592-
<b>Financieringsactiviteiten</b>				
Mutatie langlopende schulden		1.097-		129-
<b>Toe-/afname liquide middelen</b>				
		<b>145-</b>		<b>7.190-</b>
Liquide middelen 1 januari		7.960		15.150
Liquide middelen 31 december		7.815		7.960
<b>Mutatie liquide middelen</b>				
		<b>145-</b>		<b>7.190-</b>



## Toelichting algemeen

**Belangrijkste activiteiten** Het Reumafonds is dé fondsenwerver op het gebied van reuma in Nederland. Al 85 jaar zet het fonds zijn middelen in voor de bestrijding van reuma en de gevolgen ervan. Het Reumafonds krijgt geen financiële steun van de overheid en is volledig afhankelijk van eigen fondsenwerving. Het Reumafonds stimuleert en financiert rijk geschakeerd en kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk onderzoek. Hiervan wordt 50 tot 75% besteed aan fundamenteel onderzoek om de onderliggende processen van reuma te ontrafelen. Tussen de 25 en 50% betreft toegepast, patiëntgerelateerd onderzoek.

**Richtlijn verslaggeving** De Stichting Nationaal Reumafonds, statutair gevestigd te Amsterdam, heeft de jaarrekening ingericht volgens de Richtlijn 650 voor de Jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650). Doel van deze richtlijn is inzicht te geven in de kosten van de organisatie en besteding van de gelden in relatie tot het doel waarvoor die fondsen bijeengebracht zijn. Deze inrichting is tevens een van de voorwaarden voor het verkrijgen van het CBF-Keur. Dit is een keurmerk dat door het Centraal Bureau Fondsenwerving wordt verleend aan fondsenwervende instellingen die voldoen aan de gestelde eisen, vastgelegd in het Reglement CBF-Keur.

# Waarderings- grondslagen

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

**Vergelijkende cijfers** De cijfers voor 2010 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2011 mogelijk te maken.

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

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

Inventarissen	10 jaar
Vloerbedekking	5 jaar
Computerhard- en -software	4 jaar

**Vorderingen** Indien blijkt dat de actuele waarde lager is dan de waardering op basis van historische kostprijs, dan wordt de waardering aangepast naar de lagere actuele waarde.

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

**Effecten** De effecten worden gewaardeerd tegen marktwaarde per balansdatum. Garantieproducten zijn gewaardeerd tegen de garantiewaarde.

**Toegezegde bedragen nalatenschappen** Baten uit nalatenschappen worden opgenomen in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen verantwoord als baten uit nalatenschappen.

**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 hieronder genoemde posten.

**Wetenschappelijke onderzoeksprojecten** Deze worden voor de gehele looptijd opgenomen in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit terzake heeft genomen en dit schriftelijk kenbaar heeft gemaakt aan de subsidieontvanger.

**Materieel gecommitteerde structurele subsidies voor wetenschappelijk onderzoek** Deze worden voor de looptijd van de afgesloten contracten opgenomen als schuld in het jaar dat de Raad van Bestuur een besluit terzake heeft genomen en dit schriftelijk kenbaar heeft gemaakt aan de ontvanger. Eventueel met aanpassingen in de duur van de overeenkomst en/of de hoogte van de contractuele toezegging als gevolg van de uitgevoerde visitatie(s). De aanpassingen worden schriftelijk onderbouwd en medegedeeld. De aanpassingen worden verwerkt in het jaar waarin de visitatie heeft plaatsgevonden.

# Resultaatbepaling

**Algemeen** 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. Deze worden respectievelijk voor de gehele looptijd, voor de komende drie of vijf jaren en voor het komende jaar opgenomen. Indien een materieel gecommiteerde structurele subsidie wijzigt, zal dit in het resultaat van het jaar van wijziging worden verwerkt.

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

**Lastenverdeling** De kosten van de eigen organisatie die betrekking hebben op één bepaalde kernactiviteit worden volledig aan de betreffende kernactiviteit toegerekend. De communicatiekosten worden voor de personeelskosten volledig opgenomen onder Voorlichting. De overige communicatiekosten die niet op één kernactiviteit betrekking hebben, worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 75 tegen 25%. De marketingkosten betreffende de personeelskosten worden volledig opgenomen onder Fondsenwerving. De overige marketingkosten worden verdeeld onder Voorlichting en Fondsenwerving met de verhouding 25 tegen 75%. De kosten van de financiële administratie worden volledig toegerekend aan Beheer en Administratie. De personeelskosten van de donateursadministratie worden verdeeld onder Beheer en Administratie (75%) en Fondsenwerving (25%). De overige kosten van de donateursadministratie worden volledig toegerekend aan Beheer en Administratie. De kosten van de directie worden voor 20% aan beheer en administratie toegerekend. Kosten van

de facilitaire afdelingen worden aan de hand van onderstaande verdeelsleutels toegerekend aan de verschillende kernactiviteiten:

- Directie/personeelsvertegenwoordiging: evenredig per kernactiviteit
- Facilitaire ondersteuning & huisvesting/secretariaat: evenredig per medewerker van kantoor Amsterdam
- ICT: evenredig per medewerker kantoor Amsterdam en regiocoördinatoren
- Personeelszaken: evenredig per medewerker kantoor Amsterdam en regiocoördinatoren

**Pensioenen** Het Reumafonds kent voor zijn personeel een pensioenregeling op basis van het middenloonsstelsel. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds PGGM. Het Reumafonds heeft geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen in het geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds, anders dan het voldoen van hogere toekomstige premies. De pensioenlast in de Staat van baten en lasten bestaat uit de verschuldigde premies over het lopende jaar.

## Toelichting op de Balans per 31 december 2011

<b>Materiële vaste activa</b>	<b>Inventaris</b>	<b>Computers</b>	<b>Totaal 2011</b>	<b>Totaal 2010</b>
Verkrijgingswaarde	224	466	690	663
Bij: investeringen	12	32	44	27
Af: desinvesteringen	-	-	-	-
Aanschafwaarde 31 december	236	498	734	690
Afschrijvingen t/m vorig jaar	88	426	514	477
Bij: afschrijving huidig jaar	20	24	44	37
Af: afschrijvingen op desinvesteringen huidig jaar	-	-	-	-
Afschrijvingen t/m 31 december boekjaar	108	450	558	514
<b>Balanswaarde 31 december</b>	<b>128</b>	<b>48</b>	<b>176</b>	<b>176</b>

Van de bovenstaande materiële vaste activa wordt € 42.800 aangehouden voor de bedrijfsvoering en € 133.200 voor de directe aanwending in het kader van de doelstelling.

<b>Vorderingen</b>	<b>2011</b>	<b>2010</b>
Nalatenschappen	800	1.161
Vooruitbetaalde huur	79	125
Overlopende rente obligaties	391	426
Loterijen	421	313
Bank	53	54
Overige te vorderen posten	8	9
Debiteuren	37	24
Overige vooruitbetaalde posten	43	-
<b>Totaal vorderingen</b>	<b>1.832</b>	<b>2.112</b>

De vooruitbetaalde huur met een resterende looptijd van meer dan 1 jaar bedraagt € 35.000. Alle overige vorderingen hebben een resterende looptijd van korter dan 1 jaar.

<b>Effecten</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Obligaties	16.569		16.844	
Aandelen (ter beurse genoteerd)	6.565		4.889	
Garantiefix	1.500		1.500	
Beleggingsrekeningen	103		2.363	
<b>Totaal effecten</b>		<b>24.737</b>		<b>25.595</b>

Het Reumafonds volgt de duurzame normen en criteria voor verantwoord vermogensbeheer van brancheorganisatie VFI en ziet erop toe dat er zorgvuldig met het belegde vermogen wordt omgegaan. Volgens deze richtlijn van verantwoord vermogensbeheer van het belegd vermogen heeft Schretlen & Co het grootste deel van de portefeuille in beheer. ABN AMRO MeesPierson heeft nog een klein deel van de effectenportefeuille in beheer via de positie in Garantiefix. De totale portefeuille van € 24,7 miljoen heeft een langetermijnhorizon, zodat er ook voor een langetermijnbeleggingsstrategie gekozen is. Om waardebehoud (na onttrekking van obligatierente, aandelendividend en bankrente) op de lange termijn na te streven, is gekozen voor een behoudende beleggingsmix van 20% aandelen en 80% obligaties met een bandbreedte van plus of min 10%. De beleggingsrekening was per 31 december 2010 € 2,3 miljoen. In 2011 is herbelegd, waarna ultimo 2011 een bedrag van 0,1 miljoen resteert.

De Garantiefix is gewaardeerd voor € 1,5 miljoen, zijnde het gegarandeerde bedrag van het product (marktwaarde per 31-12-2011 is € 1,45 miljoen).

Periodiek wordt de portefeuille getoetst op de gestelde normen en criteria van duurzaam vermogensbeheer. Deze toetsing wordt op kwartaalbasis uitgevoerd door Sustanalytcs Holding (gelieerd aan de Triodos Bank).

De waarde van de effecten met een beursnotering bedraagt: € 24,6 miljoen.

Alle effecten uit de beleggingsportefeuille staan ter vrije beschikking van het Reumafonds.

<b>Liquide middelen</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Rekening-courant saldi banken	1.952		2.341	
Depositorekeningen plus spaarrekening	5.863		5.619	
Kas	0		1	
<b>Totaal liquide middelen</b>		<b>7.815</b>		<b>7.960</b>
De opbouw van de depositorekeningen plus spaarrekeningen is als volgt:				
ABN AMRO Bonus spaarrekening 2,1%	2.863		3.930	
MeesPierson spaarrekening 1,9%	-		1.689	
ING deposito 3,2%	3.000			
		<b>5.863</b>		<b>5.619</b>

<b>Reserves</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Continuïteitsreserve	4.000		4.000	

<b>Bestemmingsreserves</b>	<b>Bestem.- reserve bestedings- impuls</b>	<b>Bestem.- reserve herhuis- vesting</b>	<b>Bestem.- reserve financie- ring activa</b>	<b>Totaal</b>
Stand 31-12-2010	6.645	4.000	176	10.821
Resultaat-bestemming	1.064-	-	-	1.064-
<b>Stand 31-12-2011</b>	<b>5.581</b>	<b>4.000</b>	<b>176</b>	<b>9.757</b>

De continuïteitsreserve is ongewijzigd ten opzichte van vorig jaar en met € 4,0 miljoen ruim binnen de norm van het CBF-reglement en de VFI-richtlijn Reserves Goede Doelen, op grond waarvan een maximum van 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie is toegestaan.

Op basis van de cijfers over 2011 bedraagt volgens de CBF-norm het maximum € 7,5 miljoen. De Raad van Bestuur van het Reumafonds is van mening dat de omvang van de reserve gebaseerd op de, gedurende één jaar, doorlopende vaste kosten (personele, huisvestings-, algemene kosten) van de werkorganisatie groot genoeg is om de continuïteit van de organisatie te waarborgen.

Naast de continuïteitsreserve heeft het bestuur drie bestemmingsreserves gevormd.

De eerste is de '**Bestemmingsreserve bestedingsimpuls**'. In 2006 is het vakantiecentrum Groot Stokkert verkocht.

Hierdoor kwamen extra middelen (6,9 miljoen) beschikbaar. Deze extra middelen worden aangewend om meer bestedingen dan inkomsten te begroten, zodat extra bestedingen aan de reumabestrijding mogelijk zijn. Negatieve resultaten op de exploitatie komen ten laste van deze bestemmingsreserve. Het resultaat van 2011 is onttrokken aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls.

Het Reumafonds spreidt deze extra bestedingsimpuls uit over een aantal jaren, zodat de hoge kwaliteitseisen die aan de subsidieverzoeken worden gesteld onverminderd van kracht blijven.

Over het jaar 2011 kent deze bestemmingsreserve een daling van € 1,06 miljoen. Dit is gerealiseerd door het negatieve resultaat over 2011 van € 1,06 miljoen.

De tweede is de '**Bestemmingsreserve herhuisvesting**'. In het kader van het aflopen van de huidige huurovereenkomst in 2013 onderzoekt het Reumafonds de mogelijkheden voor nieuwe huisvesting.

De derde is de '**Bestemmingsreserve financiering activa**'. Deze reserve wordt aangehouden voor de middelen die zijn aangewend voor de investeringen in activa ten behoeve van de bedrijfsvoering en de doelstelling.

## Voorzieningen

Voorziening Patiëntenorganisaties <sup>(1)</sup>

2011		2010	
300		300	

<sup>(1)</sup> Er is een nieuw financieringssysteem in 2010 voor de ondersteuning van patiëntenorganisaties ingevoerd. In plaats van het jaarlijks beschikbaar stellen van totale lumpsumfinanciering, ontvangen de patiëntenorganisaties nu een bijdrage van € 10 per lid. Daarnaast kunnen zij op projectbasis aanvullende financiering aanvragen. Naar aanleiding van deze wijziging is per 31 december 2010 een voorziening gevormd ter dekking voor de ondersteuning van patiëntenorganisaties.

<b>Schulden</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>		
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten	14.648		11.925		
Programmalijnen wetenschappelijk onderzoek <sup>(1)</sup>	2.327		4.427		
Project CHECK	1.060		1.409		
Bijzondere projecten <sup>(2)</sup>	436		156		
Implementatie projecten	225		184		
<b>Totaal wetenschappelijk onderzoek</b>	<b>18.696</b>		<b>18.100</b>		
<b>Waarvan schulden op lange termijn</b>		<b>8.502</b>			<b>9.599</b>
Waarvan schulden op korte termijn		10.194		8.501	
Overige schulden op korte termijn					
Crediteuren	1.258		1.830		
Overige te betalen posten	261		446		
Verplichtingen vakantiegeld en -dagen	191		176		
Loonheffing en soc. verz. premies	90		107		
Pensioenpremies	7		63		
		1.807		2.622	
<b>Totaal schulden op korte termijn</b>			<b>12.001</b>		<b>11.123</b>
<b>Totaal schulden</b>			<b>20.503</b>		<b>20.722</b>

Onder de kortlopende schulden zijn geen bedragen opgenomen die een resterende looptijd hebben van langer dan 1 jaar.

<sup>(1)</sup> Zie ook de waarderingsgrondslagen op pagina 8: deze € 2,3 miljoen is opgenomen als schuld op korte termijn.

<sup>(2)</sup> Overschrijding is te verklaren doordat er meer bijzondere projecten in 2011 zijn gehonoreerd dan begroot.



### **Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen**

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

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 18.228

De verplichting met een looptijd van de 1 tot 5 jaar bedraagt € 37.342

Deze contracten hebben een looptijd van 4 à 5 jaar en lopen af in 2015 en 2016.

Uit hoofde van de afgesloten huurovereenkomst van het bedrijfspand, welke loopt tot en met het jaar 2013, bestaat per balansdatum de volgende verplichting:

De verplichting met een looptijd van tussen de 1 tot 5 jaar bedraagt € 46.875.

De verplichting met een looptijd tot maximaal 1 jaar bedraagt € 62.500.

In 2011 heeft het Reumafonds de vakjuryprijs gewonnen van de NRC Charity Awards. Deze prijs bestaat uit 4 gratis advertenties in *NRC Handelsblad* of *NRC Next*, ter waarde van in totaal € 200.000 . Hiervan is in 2011 één advertentie geplaatst ten behoeve van WereldReumaDag.

# Toelichting op de Staat van baten en lasten ten opzichte van de begroting 2011

**Baten uit collecte** De resultaten van de collecte waren 6,9% lager dan begroot. De lagere collecteopbrengst ontstond vooral doordat de collecteweek samenviel met de voorjaarsvakantie in het zuiden van het land. Hierdoor waren er minder vrijwilligers beschikbaar. Ook kwamen de collectanten vaker voor een dichte deur te staan.

**Baten donatie en giften** De donatie en giften waren 17,9% hoger dan begroot. Bij de periodieke schenkers was er sprake van een toename van de gemiddelde donatie. Bij de *major donors* was de toename te danken aan een aanzienlijke gift van een vermogensfonds.

**Baten uit nalatenschappen** De nalatenschappen waren 26,4% hoger dan begroot. De belangrijkste reden hiervoor is dat een bovenmatig deel van een vermogen waarvan het Reumafonds het vruchtgebruik genoot, is vrijgevallen.

**Aandeel in acties van derden** Het aandeel in acties van derden waren 44,8% hoger dan begroot. Dit is met name te verklaren doordat er behoudend is begroot.

**Resultaat beleggingen** In de begroting 2011 is geen rekening gehouden met ongerealiseerde resultaten. Het begrote bedrag van € 0,90 miljoen bestaat uit: dividenden, rente obligaties en renteopbrengst banken. Deze opbrengsten zijn gerealiseerd.

**Toelichting bijdrage wetenschappelijk onderzoek** De bestedingen wetenschappelijk onderzoek zijn met 7,3% hoger dan de begroting, dit wordt veroorzaakt door hogere toekenning van bijzondere projecten.

**Voorlichting** Kosten van voorlichting zijn ten op zichte van de begroting met 7,3% overschreden door niet-begrote uitgaven met betrekking tot niet-begrote vrijwilligersactiviteiten tijdens het jubileumjaar.

**Ondersteuning patiëntenactiviteiten** Er is ten opzichte van de begroting € 0,28 miljoen minder besteed aan kosten van ondersteuning patiëntenorganisaties. Een lager dan begroot aantal aanvragen voor projectsubsidies is de belangrijkste reden.

**Kosten fondsenwerving** Percentage kosten eigen fondsenwerving is lager uitgevallen: 17,4% ten opzichte van de begroting van 21,6%. Dit is te verklaren doordat de baten uit eigen fondsenwerving een hogere realisatie zien ten opzichte van de begroting.

## Toelichting op de Staat van baten en lasten over 2011

Baten uit nalatenschappen	2011		2010	
Erfstellingen	4.571		3.776	
Legaten	483		657	
<b>Totaal nalatenschappen</b>		<b>5.054</b>		<b>4.433</b>

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	2011		2010	
Opbrengst brochures en opbrengst porto	25		28	
Opbrengst verkoop artikelen <sup>0)</sup>	120		100	
<b>Totaal overige baten</b>		<b>145</b>		<b>128</b>

<sup>0)</sup> In 2011 is de opbrengst uit de verkoop van oliebollen toegenomen doordat er over twee extra standplaatsen kon worden beschikt.

<b>Aandeel in acties van derden</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
VriendenLoterij	965		988	
Toto en Lotto	423		408	
Nationale Instant Loterij	26		44	
Fonds Bijzondere Uitkeringen	34		31	
<b>Totaal aandeel in acties van derden</b>		<b>1.448</b>		<b>1.471</b>

Dankzij extra inspanningen met de VriendenLoterij is het resultaat 2011 vergelijkbaar met 2010.

<b>Resultaat beleggingen</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Rente obligaties	753		535	
Gerealiseerd koersresultaat	691-		333	
Bank- en deposito-rente	164		297	
Mutatie niet-gerealiseerd koersresultaat	178-		60-	
Dividend	67		95	
		115		1.200
Af: kosten		60-		64-
<b>Totaal resultaat beleggingen</b>		<b>55</b>		<b>1.136</b>

Het resultaat beleggingen is opgebouwd uit interest op de vastrentende waarden, dividend op aandelen en de gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten op effecten. In 2011 is er een gerealiseerd verlies op aandelen geboekt van ca. € 0,35 miljoen. Dit omdat aandelenbelangen beneden de kostprijs zijn verkocht wegens een aantal structureel dalende posities. Er is gerealiseerd verlies op obligaties van ca. € 0,34 miljoen.

Het negatieve ongerealiseerde koersresultaat op aandelen en obligaties is grotendeels toe te rekenen aan de positie in aandelen. Op aandelen bedraagt het negatieve ongerealiseerde koersresultaat € 0,31 miljoen. Dit komt door het overheersende negatieve sentiment op de aandelenmarkt. Het positieve ongerealiseerde koersresultaat op obligaties bedraagt € 0,13 miljoen. Dit komt door de voortdurende daling van de rente op kapitaalmarkten in 2011.

<b>Wetenschappelijk onderzoek</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Onderzoeksprojecten <sup>(1)</sup>	6.752		5.628	
Bijdragen				
Wetenschappelijke medewerkers	-		1.660	
Bijdrage deelname congressen en symposia	72		70	
Overige wetenschappelijke subsidies	221		216	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	377		436	
<b>Totaal bijdrage wetenschappelijk onderzoek <sup>(2)</sup></b>		<b>7.422</b>		<b>8.010</b>

<sup>(1)</sup> Deze kosten bestaan hoofdzakelijk uit wetenschappelijke onderzoeksprojecten.

Zie bijlage 'Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2011'.

<sup>(2)</sup> In 2011 is er sprake van € 15.000 vrijgevallen subsidieverplichtingen voor wetenschappelijk onderzoek.

#### **Toelichting bijdragen wetenschappelijke medewerkers**

Toegezegde bijdragen wetenschappelijke medewerkers (langlopende programmalijnen) worden verantwoord in het jaar van toezeggingen voor de volledige looptijd. Onvoorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord als kosten en schulden. Voorwaardelijke verplichtingen waren opgenomen in de bestemmingsreserve programmalijnen.

Er is in 2011 € 2,03 miljoen betaald aan langlopende programmalijnen. Deze kosten zijn in mindering gebracht op de projectverplichtingen die ultimo 2009 op de balans stonden. In 2010 hebben visitaties plaatsgevonden, op basis hiervan zijn voorwaardelijke verplichtingen omgezet naar onvoorwaardelijke verplichtingen. Dit verklaart het verschil tussen € 0 en € 1,66 miljoen.

Het bestuur heeft in 2009 besloten om het belegd vermogen van ongeveer € 30 miljoen terug te brengen naar een belegd vermogen van € 15 miljoen in een periode van 5 jaar. Om dit te bereiken worden de langlopende programmalijnen per 2013 slechts één jaar vooruit toegekend, waardoor het totaal van de verplichtingen voor langlopende programmalijnen in de komende jaren zal afnemen.

Aangezien er in de jaren 2009 t/m 2012 geen bedrag meer begroot (en geboekt) hoeft te worden voor programmalijnen, betekent dit dat er extra bestedingsruimte komt voor onderzoekstoekenningen.

Voorlichting	2011		2010	
Communicatie	595		495	
Mailingkosten	232		241	
Magazines / nieuwsbrieven	316		302	
Brochures <sup>(1)</sup>	130		292	
Internet	63		31	
Publiciteitskosten <sup>(2)</sup>	42		202	
Projecten <sup>(3)</sup>	906		186	
Jaarverslag	30		42	
Reuma Informatie Centrum	94		61	
		2.408		1.852
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.213		1.164
<b>Totaal kosten voorlichting</b>		<b>3.621</b>		<b>3.016</b>

<sup>(1)</sup> Daling bij brochures doordat ontwikkelingskosten nieuwe huisstijl eenmalig ten laste van 2010 zijn gebracht en in 2011 alleen sprake is van drukkosten.

<sup>(2)</sup> Daling door een verschuiving in de verantwoording van abonnements-, algemene en contributiekosten van publicatiekosten naar diverse posten binnen voorlichting.

<sup>(3)</sup> Diverse projecten zoals:  
- Jubileum 2011  
- WereldReumaDag  
- De Support Award

Ondersteuning patiëntenactiviteiten	2011		2010	
Reumapatiëntenbond <sup>(1)</sup>	261		562	
Nat. Ver. voor Fibromyalgiepatiënten	98		132	
Projectsubsidies <sup>(2)</sup>	853		832-	
		1.212		138-
Uitvoeringskosten eigen organisatie		205		192
<b>Totaal ondersteuning patiëntenactiviteiten</b>		<b>1.416</b>		<b>54</b>

<sup>(1)</sup> Daling in kosten door minder subsidieaanvragen

<sup>(2)</sup> Door een wijziging in de financiering van de patiëntenorganisaties heeft er een eenmalige vrijval van €1,2 miljoen in 2010 plaatsgevonden. Gevolg van deze wijziging is dat er geen jaarlijkse reservering meer op de balans hoeft te worden opgenomen. Dit verklaart het verschil tussen €-0,83 miljoen en €0,85 miljoen.

<b>Public affairs</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	218		230	
<b>Totaal public affairs</b>	<b>218</b>		<b>230</b>	

<b>Vakanties met zorg</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Vakantiebijdragen	21		17	
<b>Totaal vakanties met zorg</b>	<b>21</b>		<b>17</b>	

De verplichting voor de vakantiebijdrage eindigt in 2016.

<b>Kosten fondsenwerving</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Mailingkosten	692		722	
Communicatie	198		165	
Collectekosten <sup>(1)</sup>	328		424	
Nalatenschappen	8		14	
Kosten verkoop artikelen	43		43	
	1.269		1.367	
Uitvoeringskosten eigen organisatie		1.014		960
<b>Totaal kosten fondsenwerving</b>		<b>2.283</b>		<b>2.327</b>

<sup>(1)</sup> Minder kosten collectantenwerving (callcenters) vanwege aangepast beleid naar persoonlijke werving.

Het percentage blijft met 17,4% ruimschoots binnen de door het Centraal Bureau Fondsenwerving gestelde norm van 25%.

<b>Kosten beheer en administratie</b>	<b>2011</b>		<b>2010</b>	
Personeelskosten	330		291	
Huisvestingskosten	74		74	
Kantoor- en algemene kosten	183		209	
<b>Totaal kosten beheer en administratie</b>		<b>587</b>		<b>574</b>

De kosten van beheer en administratie stijgen ten opzichte van 2010 en de begroting. Dit is te verklaren doordat in 2011 kosten voor tijdelijke vervanging personeel zijn gemaakt.

<b>Percentages</b>	<b>2011</b>	<b>2010</b>
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten eigen fondsenwerving	17,4%	19,2%
Kosten beheer en administratie in % van totale lasten	3,7%	4,0%
Besteding aan doelstelling in % van totale baten	86,6%	76,6%
Besteding aan doelstelling in % van totale lasten	80,7%	78,6%



# Toelichting lastenverdeling over 2011

(x € 1.000)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling					Werving Baten			Beheer en Adminstr.	Totaal 2011	Begroot 2011	Totaal 2010
	Onderzoek & Innovatie	Voorlichting	Patiënt-organisaties	Belangen-beharing	Vakanties met zorg	Eigen fondsen-werving	Acties derden	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	7.045		1.211		21					8.277	7.991	7.452
Uitbesteed werk		299				929	101	60		1.389	1.361	1.524
Publiciteit en communicatie		2.109				340				2.449	2.405	1.886
Personeelskosten	242	973	205	188		765			330	2.703	2.849	2.707
Huisvestingskosten	74	148		0		89			74	385	560	386
Kantoor- en alg. kosten	61	92		30		160			183	526	304	463
<b>Totaal</b>	<b>7.422</b>	<b>3.621</b>	<b>1.416</b>	<b>218</b>	<b>21</b>	<b>2.283</b>	<b>101</b>	<b>60</b>	<b>587</b>	<b>15.729</b>	<b>15.470</b>	<b>14.418</b>

# Toelichting Personeelskosten

## Gemiddeld aantal personeelsleden:

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

	2011	2010
Uitgedrukt in fulltime arbeidsplaatsen o.b.v. 36 uur	40,2	39,2

Het aantal medewerkers per 31 december 2011 is 46

## Salarisschalen

Het Reumafonds heeft een eigen arbeidsvoorwaardenpakket met een actueel salaris- en functiehuis.

Het Reumafonds heeft de wens om marktconform te belonen, met als uitgangspunt dat een matiging van de salarissen in de goedbedoelensector gewenst is, zonder dat dit ten koste mag gaan van de mogelijkheid om kwalitatief goed personeel aan te stellen. De salarissen worden jaarlijks geïndexeerd.

(x € 1.000)

Specificatie van de personeelskosten

Bestemming	Doelstelling						Werving Baten			Beheer en Adminstr.	Totaal 2011
	Onderzoek & Innovatie	Voorlichting	Patiënt-organisaties	Belangenbehartiging	Vakanties met zorg	Individuele hulp	Eigen fondsenwerving	Acties derden	Beleggingen		
Salarissen	171	676	137	122			570			233	1.909
Sociale lasten	18	82	18	12			75			29	234
Pensioenlasten	27	81	17	23			61			33	242
Overige personeelskosten	26	134	32	31			59			35	318
<b>Totaal</b>	<b>242</b>	<b>973</b>	<b>205</b>	<b>188</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>765</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>330</b>	<b>2.703</b>

### Bezoldiging directie

Naam	H.J.L. Ridderbos
Functie	Algemeen directeur

### Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaalde tijd
Uren (mimimaal)	36
Parttime percentage	100
Periode	1/1-31/12

### Bezoldiging (EUR)

#### Jaarinkomen

Bruto loon/salaris	119.016
Vakantiegeld	10.571
13e Maand	-
Eindejaarsuitkering	3.964
Variabel jaarinkomen	-
Totaal jaarsalaris	133.551

SV-lasten (wg deel)	4.518
Belastbare vergoedingen/fisc. bijtelling leaseauto	13.645
Pensioenlasten (wg-deel)	57.661
Overige beloningen op termijn	-

Totaal bezoldiging 2011	209.375
Totaal bezoldiging 2010	198.794

### Toelichting

Bij de bepaling en de vaststelling van de beloning van de directie volgt het Reumafonds in basis de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de VFI. De belastbare vergoeding en bijtelling auto betreft de fiscale bijtelling wegens privégebruik van de bedrijfsauto verminderd met de eigen bijdrage.

De leden van de Raad van Toezicht genieten geen bezoldiging. Aan de directie en de leden van de Raad van Toezicht zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Amsterdam, 23 april 2012

Opgesteld door de Raad van Bestuur

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

## Overige gegevens

### **Resultaatbestemming**

Het resultaat over 2011 zal worden onttrokken aan de bestemmingsreserve bestedingsimpuls, nadat de dotaties en onttrekkingen aan de overige bestemmingsreserves hebben plaatsgevonden.

# Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur van Stichting Nationaal Reumafonds

## **Verklaring betreffende de jaarrekening**

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2011 van Stichting Nationaal Reumafonds te Amsterdam gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2011 en de staat van baten en lasten over 2011 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

## **Verantwoordelijkheid van het bestuur**

Het bestuur van de stichting 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 Richtlijnen voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende instellingen (RJ 650). Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

## **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, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren 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 geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten. Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, 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 om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

## **Oordeel**

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Nationaal Reumafonds per 31 december 2011 en van het resultaat over 2011 in overeenstemming met Richtlijnen voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende instellingen (RJ 650).

### **Verklaring betreffende het jaarverslag**

Wij vermelden dat ons geen tekortkomingen zijn gebleken naar aanleiding van het onderzoek of het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, overeenkomstig de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende instellingen (RJ 650) is opgesteld. Tevens vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Amstelveen, 14 mei 2012

KPMG ACCOUNTANTS N.V.

S. Haringa RA

# Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeks- projecten 2011

Projectnummer, onderzoekinstelling en titel	Bedrag (€)
<b>RF 11-1-101 Leiden University Medical Center (Leiden)</b> Using RNA-sequencing for functional understanding of the role of the HLA locus in rheumatoid arthritis	63.020
<b>RF 11-1-102 Leiden University Medical Center (Leiden)</b> Understanding the Survival of Autoreactive Plasma Cells in Rheumatoid Arthritis	63.020
<b>RF 11-1-103 Academic Medical Center (Amsterdam)</b> MDA5-induced cell death in fibroblast-like synoviocytes	80.000
<b>RF 11-1-201 University of Twente (Enschede)</b> Implementation of a computerized adaptive test for fatigue in patients with rheumatoid arthritis	154.187
<b>RF 11-1-202 University Medical Center Utrecht (UMCU)</b> Exercise rehabilitation for children and adolescents with Juvenile Dermatomyositis: a Randomized Controlled Trial	139.876
<b>RF 11-1-203 University of Twente (Enschede)</b> Evaluation of the Dutch PROMIS physical function item bank and computerized adaptive test in patients with rheumatoid arthritis	143.467
<b>RF 11-1-204 Leiden University Medical Center (Leiden)</b> Towards the development of a vaccine against arthritis	159.881
<b>RF 11-1-301 Academic Medical Center (Amsterdam)</b> Defining the role of innate rather than adaptive immune pathways in the pathogenesis of spondyloarthritis	181.940
<b>RF 11-1-302 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> Exploring the role of Plasmacytoid dendritic cells as the driving force in systemic sclerosis	230.000
<b>RF 11-1-303 Academic Medical Center (Amsterdam)</b> Taming pathogenic T cells in rheumatoid arthritis via modulation of the small GTPase Rap1	230.000
<b>Transport</b>	<b>1.445.391</b>

<b>Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2011</b>	<b>Bedrag (€)</b>
<b>Transport</b>	<b>1.445.391</b>
<b>RF 11-1-304 Utrecht University (Utrecht)</b> Co-inducers of stress protein as Treg inducing anti-inflammatory agents: a novel nutraceutical approach in rheumatic diseases	<b>230.000</b>
<b>RF 11-1-305 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> ‘Alarming’ osteoclasts: key players in mediating bone destruction in rheumatoid arthritis?”	<b>230.000</b>
<b>RF 11-1-306 Erasmus MC (Rotterdam)</b> Novel molecular pathways to harness the regulatory function of dendritic cells for treating chronic destructive arthritis	<b>229.130</b>
<b>RF 11-1-307 Leiden University Medical Center (Leiden)</b> The role of MRI in early diagnosis of axial Spondyloarthritis: the SpondyloArthritis Caught Early (SPACE) project	<b>204.790</b>
<b>RF 11-1-308 Academic Medical Center (Amsterdam)</b> Dissecting the molecular events in human lymph nodes in the preclinical phase of arthritis	<b>229.987</b>
<b>RF 11-1-309 Academic Medical Center (Amsterdam)</b> The role of human interleukin-21-secreting cells in rheumatoid arthritis	<b>209.501</b>
<b>RF 11-1-310 Leiden University Medical Center (Leiden)</b> Basophils: new players in autoimmunity	<b>229.992</b>
<b>RF 11-1-311 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> Evaluation of telomere shortening as diagnostic tool to predict clinical phenotype and outcome in systemic sclerosis	<b>219.182</b>
<b>RF 11-1-401 University Medical Center Groningen (Groningen)</b> HMGB-1 as a central factor in the inflammatory clearance of apoptotic cells in SLE	<b>230.000</b>
<b>RF 11-1-402 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> Bone Morphogenetic Proteins in osteoarthritis. Back to judging the book by its cover?	<b>229.377</b>
<b>RF 11-1-403 University Medical Center Utrecht (Utrecht)</b> Targeting Protein Deacetylase Activity as a Therapeutic Approach in Rheumatoid Arthritis	<b>228.304</b>
<b>Transport</b>	<b>3.915.654</b>



<b>Gehonoreerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten 2011</b>	<b>Bedrag (€)</b>
<b>Transport</b>	<b>3.915.654</b>
<b>RF 11-1-404 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> ALK inhibition to control chondrocyte terminal differentiation. Stop differentiation to the bone.”	<b>229.330</b>
<b>RF 11-1-405 University Medical Center Groningen (Groningen)</b> ANCA associated vasculitis is a relapsing disease; the role of regulatory B cells	<b>229.912</b>
<b>RF 11-1-406 Leiden University Medical Center (Leiden)</b> Is the association of the TRAF-C5-region with RA explained by a novel intergenic RNA-transcript with potent immunoregulatory properties?”	<b>230.000</b>
<b>RF 11-1-407 Academic Medical Center (Amsterdam)</b> Prevention of clinically manifest rheumatoid arthritis by B cell-directed therapy in the earliest phase of the disease	<b>229.990</b>
<b>RF 11-1-408 University of Twente (Enschede)</b> A novel strategy for the treatment of osteoarthritis by restoring joint homeostasis using natural antagonists	<b>230.000</b>
<b>RF 11-1-409 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> Disease-regulated promoters for human gene therapy in inflammatory arthritis	<b>230.000</b>
<b>RF 11-1-410 Radboud University Nijmegen Medical Center (Nijmegen)</b> Prevention of osteoarthritis by biodegradable polyurethane network adhesives for meniscus repair.”	<b>206.000</b>
<b>RF 11-1-411 VU Medical Center (Amsterdam)</b> B cells in the preclinical phase of rheumatoid arthritis	<b>230.000</b>
<b>TOTAAL</b>	<b>5.730.886</b>

# Reumafonds in 2012

## Begroting 2012

De begroting 2012 gaat uit van een opbrengst van € 13,8 miljoen uit nalatenschappen, collecte, giften, loterijen, overige opbrengsten en beleggingsresultaten. Dat is € 0,8 miljoen minder dan het gerealiseerde resultaat in 2011. Bij de begroting van de inkomsten heeft het Reumafonds rekening gehouden met de vigerende economische situatie.

De verwachte lagere inkomsten in 2012 leiden er niet toe dat het Reumafonds minder activiteiten onderneemt of minder onderzoek financiert. Integendeel. Ook in 2012 zal het Reumafonds opnieuw meer geld besteden aan onderzoek en innovatie. Zo is er voor 2012 € 0,4 miljoen meer begroot dan de realisatie over 2011. Dit is mogelijk dankzij de opgebouwde reserves, die het fonds in tijden van lagere opbrengsten aanspreekt. Er wordt uitgegaan van een vermindering van het eigen vermogen van € 2,6 miljoen.

In 2012 zal het Reumafonds verder gestalte geven aan de gewenste invulling van de vernieuwde organisatiestructuur van de stichting. De activiteiten op het gebied van patiëntenactiviteiten en belangenbehartiging zullen worden geïntensiveerd. De kosten van de eigen fondsenwerving worden voor 2012 begroot op 22% van de inkomsten exclusief loterijopbrengsten en beleggingen. Dit is opnieuw ruim onder de CBF-norm van 25%. Het percentage van de inkomsten dat besteed wordt aan de doelstellingen van het fonds komt in 2012 naar verwachting uit op 97%. Dit zeer hoge percentage is mogelijk door de beleidsmatige keuze om op het eigen vermogen in te teren.

In 2012 zal het nieuwe middellangetermijnbeleidsplan van de Stichting Nationaal Reumafonds voor de periode 2013 - 2015 worden opgesteld.

(x € 1.000)

### BATEN

#### Baten uit eigen fondsenwerving:

Collecte	3.700
Donaties en giften	3.900
Nalatenschappen	4.000
Overige baten	100

#### Totaal baten uit eigen fondsenwerving

11.700

#### Aandeel in acties van derden: loterijen

1.200

#### Resultaat beleggingen

900

#### Totaal beschikbaar voor doelstelling

13.800

(x € 1.000)

**LASTEN**

---

**Besteed aan doelstellingen**

Wetenschappelijk onderzoek	7.840
Voorlichting & Reuma Informatie Centrum	3.215
Ondersteuning patiëntenactiviteiten	1.715
Belangenbehartiging	450
Vakanties met zorg	30

**Totaal besteed aan doelstellingen** **13.250**

Werving baten

Kosten Eigen Fondsenwerving	2.620
Kosten acties derden	100
Kosten van beleggingen	60

**Totaal werving baten** **2.780**

**Beheer & Administratie** **325**

**Som der lasten** **16.355**

---

**Resultaat boekjaar** **2.555-**

---







Uit oogpunt van kostenbeheersing wordt dit jaarverslag niet luxueus uitgevoerd en niet standaard in hoge oplage verspreid, maar op aanvraag toegezonden. Tevens wordt het jaarverslag openbaar gemaakt via [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

**Realisatie & productie:**

Afdeling Communicatie Reumafonds

**Ontwerp en drukwerk:**

Rijser Grafische Communicatie, Purmerend

## Reumafonds

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64  
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl  
www.reumafonds.nl

Reumafonds, Amsterdam  
Juni 2012

