

# Vragen en antwoorden

## RPV-bijeenkomsten Reumafonds



## Projectsubsidie en lumpsumvergoeding

**1 V: We hebben over 2012 geen lumpsumvergoeding van de Reumapatiëntenbond ontvangen. Kunnen we die alsnog aanvragen bij het Reumafonds?**

**A:** De lumpsumvergoeding van tien euro per aangesloten lid is door het Reumafonds overgemaakt aan de Reumapatiëntenbond. Het is de verantwoordelijkheid van de bond om de afdracht naar de aangesloten verenigingen te realiseren. Gezien de opheffing van de Reumapatiëntenbond en de kosten die dit jaar nog gemaakt moeten worden, is het zo goed als uitgesloten dat er nog geld van de bond naar de aangesloten verenigingen gaat. Het Reumafonds zal niet overgaan tot een dubbele of extra betaling.

**2 V: De deadline voor het aanvragen van lumpsumvergoeding is 1 maart. Kan de deadline naar achteren worden verschoven?**

**A:** De lumpsumvergoeding wordt bepaald op basis van het ledenaantal op 1 januari. U kunt uw aanvraag dus bij wijze van spreken op 2 januari indienen. U kunt er ook van uitgaan dat, als u aan de voorwaarden voldoet (ledenaantal gecontroleerd door de kascommissie of door een accountant), u de lumpsum ook daadwerkelijk zult ontvangen. Wij zorgen ervoor dat dit binnen 8 weken na ontvangst van de aanvraag gebeurt.

**3 V: Dit jaar golden er andere criteria voor het toekennen van projectsubsidie dan vorig jaar. Hoe kan dat? Het is belangrijk om precies te weten wat wel en niet kan.**

**A:** Het klopt dat er een aantal kleine wijzigingen is geweest in de voorwaarden. Jaarlijks worden de voorwaarden uiterlijk in oktober aan alle verenigingen gecommuniceerd. U weet dus ruimschoots op tijd waar u aan toe bent.

**4 V: Onze website hangt nu onder de website van de Reumapatiëntenbond. Omdat de website van de bond verdwijnt, moeten we een nieuwe website bouwen. Kunnen we daar subsidie voor aanvragen?**

**A:** Ja, daar kunt u subsidie voor aanvragen. Hosting van de website of een eventuele licentie vallen niet onder de subsidie. Voor het bouwen van een nieuwe website kunnen we ook een stappenplan leveren. U kunt hiervoor contact opnemen met de afdeling Patiëntenbelangen. Contactpersoon is Yvon Kat (020 589 64 64). Zodra uw nieuwe site werkt, plaatsen wij op onze website een link naar uw site.

**5 V: Wat kunnen we declareren van de activiteiten die onder lotgenotencontact vallen?**

**A:** Alleen kosten die rechtstreeks te maken hebben met het hebben van reuma, de zogeheten meerkosten. Bijvoorbeeld aangepast vervoer of – in het kader van knutselochtenden – eenmalige kosten voor de aanschaf van hulpmiddelen die het eigendom van de vereniging blijven.

**6 V: Wat voor soort beweegactiviteiten worden vergoed?**

**A:** Alle soorten beweegactiviteiten die onder begeleiding van een erkende therapeut – bijvoorbeeld een fysio- of ergotherapeut met reuma-aantekening – worden aangeboden. Er dient dus professionele begeleiding aanwezig te zijn.

**7 V: Is er nog een vakantiepotje voor mensen met reuma die naar Groot Stokkert willen maar het niet kunnen betalen?**

**A:** Ja, dat bestaat nog steeds. Het verzoek om een financiële bijdrage wordt rechtstreeks door een commissie van Groot Stokkert beoordeeld en afgehandeld (Dr. Jan van Breemenlaan 2, 8191 LA Wapenveld, E: [info@grootstokkert.nl](mailto:info@grootstokkert.nl), T: 088 328 00 50). Deze zogeheten vakantiekortingsregeling geldt ook voor reizen van ECT Zorgvakanties (Postbus 10, 3998 ZR Schalkwijk, E: [info@ect-zorgvakanties.nl](mailto:info@ect-zorgvakanties.nl), T: 088 328 00 00).

## Projecten Reumapatiëntenbond

**8 V: Welke projecten van de Reumapatiëntenbond worden overgenomen door het Reumafonds?**

**A:** Het Reumafonds neemt geen projecten direct over van de Bond. De bond sluit zelf alle projecten formeel af. Het laatste project daarvan is EUMUSC, een Europees samenwerkingsproject over aandoeningen aan het beweegapparaat dat per 31 december afloopt. Een aantal projecten gaat zelfstandig door: youth-R-well, Patient Partners en Partners in Onderzoek. Chronisch Ziek en Werk zal in een andere vorm worden voortgezet. Daarover wordt door de uitvoerenden verder nagedacht. Reuma Uitgedaagd! gaat door met financiering van het Reumafonds en wordt volledig begeleid door het UMC Utrecht. De Bechterewpas is overgenomen door de Stichting Bechterew in Beweging. De Reumalijn blijft bestaan. Alle voorlichting, ook de sociaal-maatschappelijke, wordt nu vanuit Amsterdam gegeven. Ook de vrijwilligers en de gastlessen worden vanuit Amsterdam aangestuurd. De projecten Kies uw Reumazorg en Kwaliteit in Zicht worden niet gecontinueerd.

**9 V:** Wat gebeurt er met het blad In Beweging?

**A:** In Beweging blijft bestaan in 2013. Uitgever Koninklijke BDU heeft de titel overgenomen van de Reumapatiëntenbond.

**10 V:** De Reumapatiëntenbond had een aantal ervaringsdeskundigen. Worden deze ook door het Reumafonds ingezet?

**A:** Alle gastsprekers en één ervaringsdeskundige van de Reumalijn hebben bij het fonds aangegeven te willen doorgaan. Het Reumafonds blijft graag gebruikmaken van deze ervaringsdeskundigen.

## Samenwerkingsvormen

**11 V:** Wat kunnen reumapatiëntenverenigingen en het Reumafonds samen doen?

**A:** Het Reumafonds wil graag platforms (financieel/inhoudelijk) faciliteren. Dat zijn bijeenkomsten die op initiatief van een lokale reumapatiëntenvereniging worden georganiseerd en waarbij andere reumapatiëntenverenigingen ook van harte welkom zijn. Dat kan regionaal zijn maar ook in breder verband. Daarnaast wil het Reumafonds zelf een à twee keer per jaar een dag organiseren voor de bestuursleden van de patiëntenverenigingen.

**12 V:** Wat is de invloed van reumapatiëntenverenigingen op de besluitvorming en het beleid van het Reumafonds op het gebied van de collectieve patiëntenbelangen?

**A:** Patiëntenverenigingen hebben geen directe invloed op de besluitvorming bij het fonds. Wel wordt door middel van panels en bijeenkomsten de mening van de patiëntenverenigingen op beleid en onderwerpen die patiënten aangaan gepeild.

**13 V:** Hoe wordt de informatie over platforms en panels gecommuniceerd naar reumapatiëntenverenigingen?

**A:** Via nieuwsbrieven, directe uitnodigingen en presentaties.

**14 V:** Blijft het Regio Overleg bestaan en valt dit onder platforms?

**A:** Regionale overleggen kunnen uiteraard blijven bestaan. Het fonds zal deze echter niet financieren. Door het fonds ondersteunde regionale platformoverleggen kunnen misschien wel de huidige regio-overleggen aanvullen of (deels) vervangen.

## Verzekeringen

**15 V:** Gaat het Reumafonds ook iets doen op het gebied van collectieve verzekeringen?

**A:** Nee, dat is niet mogelijk. Het Reumafonds heeft Stichting Reumaland bereid gevonden om op te treden als coördinator van bijvoorbeeld bestuursaansprakelijkheidsverzekeringen en collectieve ziektekostenverzekeringen voor de leden van een reumapatiëntenvereniging (Vossenweg 25, 6721 BM Bennekom, E: reumaland@outlook.com).

## Belangenbehartiging

**16 V:** Hoe kunnen jullie verenigingen ondersteunen bij belangenbehartiging op lokaal niveau?

**A:** Wij kunnen met onze kennis en met menskracht de verenigingen ondersteunen bij de belangenbehartiging op lokaal niveau.

**17 V:** Heeft het Reumafonds contact met de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)?

**A:** Ja. In een reeds verzonden brief aan de besturen van alle reumapatiëntenverenigingen wordt nadere informatie gegeven over hoe het Reumafonds kan optreden bij de CG-Raad.

**18 V:** Er wordt gestreden voor de vergoeding van fysiotherapie in de basisverzekering. Kan het Reumafonds dit ook doen voor hydrotherapie? De ene verzekering noemt deze vorm van therapie namelijk anders dan de andere verzekering, waardoor vergoedingen verschillen.

**A:** Dit kan op de agenda gezet worden van het overleg met zorgverzekeraars.

**19 V:** Het Reumafonds presenteert zich wat solitair op het gebied van belangenbehartiging. Is er een manier om toch samen te werken met andere organisaties om meer te kunnen bereiken?

**A:** Het Reumafonds werkt juist veel samen met andere organisaties. Enkele voorbeelden zijn de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de CG-Raad, de Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR), het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF). Ook is het fonds lid van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen in Nederland (SGF). Binnen Europa werken we samen met PARE (Patients with Arthritis/Rheumatism) en de EULAR (European League Against Rheumatism).



## Communicatie

**20 V:** Zijn verenigingsbladen, brochures of andere uitingen van reumapatiëntenverenigingen gebonden aan een bepaalde huisstijl?

**A:** Verenigingen bepalen zelf hun huisstijl. Het is natuurlijk prachtig als de uitingen zo veel mogelijk in lijn zijn met die van het Reumafonds. Dit geeft een eenduidige uitstraling naar buiten. Het is alleen geen must en er staat ook geen vergoeding tegenover.

**21 V:** Worden er materialen ontwikkeld die reumapatiëntenverenigingen kunnen gebruiken voor eigen promotie?

**A:** Verenigingen kunnen de standaard Reumafonds-materialen aanvragen bij het Reumafonds. Dit gaat via [bestelservice@reumafonds.nl](mailto:bestelservice@reumafonds.nl). Overigens kunnen verenigingen ook kopij overnemen van het Reumafonds met bronvermelding.

**22 V:** Hoe komen we aan de *RondReuma*?

**A:** De besturen van reumapatiëntenverenigingen krijgen met ingang van oktober standaard twee exemplaren van ons kwartaalmagazine *RondReuma* toegestuurd. *RondReuma* wordt daarnaast toegestuurd aan donateurs die jaarlijks minimaal 10 euro aan het Reumafonds overmaken. Leden van verenigingen kunnen het blad dus ook rechtstreeks vier keer per jaar ontvangen.

**23 V:** Is het mogelijk een USB-stick te krijgen met daarop de video's die tijdens de voorlichtingsbijeenkomsten zijn getoond?

**A:** Ja, u kunt hiervoor een mail sturen naar [bestelservice@reumafonds.nl](mailto:bestelservice@reumafonds.nl). De video over 85 jaar Reumafonds is ook te vinden op de site van het Reumafonds: <http://www.reumafonds.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2011/85-jaar-reumafonds-in-beeld-en-geluid>

## Individuele verenigingsperikelen

**24 V:** Kan het Reumafonds reumapatiëntenverenigingen helpen om leden te werven?

**A:** Dat is de verantwoordelijkheid van de verenigingen zelf. Het aantal leden is overigens niet altijd zaligmakend, wél de activiteiten die geboden worden. Als een vereniging goede activiteiten met een duidelijke meerwaarde biedt, is de kans groot dat het ledenaantal stijgt. Duidelijk is wel dat de jongere generatie reumapatiënten andere behoeften heeft dan de patiënten van vroeger. Dit komt onder andere door internet, maar ook dankzij betere medicatie is de levensstijl anders. Het aanbod aan activiteiten zal dus ook anders moeten zijn om jongere leden te werven.

**25 V:** Het is een groot probleem om bestuursleden te vinden. Hier loop je vooral tegenaan bij het invullen van de subsidieformulieren. In hoeverre kan het Reumafonds hierin ondersteunen?

**A:** Er is geen enkel bezwaar tegen dat de organisator van een activiteit het formulier invult, zolang het maar door een bestuurslid wordt ondertekend. Dat betekent dat het bestuur het eens moet zijn met de inhoud van de activiteit. Er is zeker geen verplichting dat het invullen van de subsidieformulieren alleen maar door bestuursleden mag worden gedaan. Indien het erg lastig is om zelf de aanvragen in te vullen, kan het Reumafonds daarbij helpen.

**26 V:** Wat zijn de consequenties als verenigingen hun statuten niet aanpassen omdat de Reumapatiëntenbond is opgeheven?

**A:** Die zijn er niet. Op het moment dat in de statuten verwezen wordt naar een vereniging die niet meer bestaat, zal dit artikel in de statuten vanzelf vervallen. Het is dus helemaal niet erg om met de statutenwijziging te wachten tot er nog meer moet worden aangepast.

**27 V:** Het is heel moeilijk om bestuursleden te vinden. Heeft dit statutair gezien juridische consequenties?

**A:** Het is moeilijk hier in het algemeen wat over te zeggen. Het hangt af van wat er in de statuten van elke vereniging staat over het benodigde aantal bestuurders.

## Organisatorische vragen

**28 V:** Wie is het eerste aanspreekpunt voor besturen van reumapatiëntenverenigingen bij het Reumafonds?

**A:** In eerste instantie is de afdeling Patiëntenbelangen het aanspreekpunt. Contactpersoon is Yvon Kat (020 589 64 64).

**29 V:** Waar kun je terecht als je wilt aanmelden als ervaringsdeskundige?

**A:** Mensen die zich als ervaringsdeskundigen willen inzetten, kunnen contact opnemen met de Reumalijn en vragen naar Nique Lopuhaä (0900 20 30 300 3 cent p.m.).

## Fondsenwerving/collecte

**30 V:** Is het mogelijk om de collecteweek een maand op te schuiven, wanneer het iets langer licht is?

**A:** In Nederland zijn er 26 collecterende fondsen. Deze vallen onder de Stichting Collecteplan (SCP). Jaarlijks wordt het collecterooster vastgesteld, rekening houdend met de vakanties en collectevrije periodes. Van oudsher collecteert het Reumafonds in de tweede week van maart. Deze week is inmiddels algemeen bekend en het is dan ook verstandig hieraan vast te houden. Voor het Reumafonds is deze week bovendien erg gunstig, aangezien er in de weken ervoor maar één fonds heeft gecollecteerd en er daarvoor twee collectevrije weken zijn. Daardoor zijn de mensen niet 'overstelp't met nationale collectes. Bovendien is het erg lastig om met een ander collectefonds te ruilen.

**31 V:** Collectanten laten nooit iets achter als mensen niet thuis zijn, een ansichtkaart bijvoorbeeld. Als mensen niet thuis zijn, kunnen ze dan iets overmaken via iDeal?

**A:** Collectanten krijgen de zogenoemde 'niet-thuisfolder' mee en laten deze achter in de brievenbus als er niet opengedaan wordt. Via deze folder kunnen mensen alsnog een donatie doen aan het Reumafonds. Het kan natuurlijk altijd voorkomen dat een collectant dit vergeet, maar dit is wel de werkwijze. Tevens zal er bij de collecte van 2013 voor het eerst gebruik gemaakt gaan worden van de eenmalige giftkaart. Deze is voor mensen die geen geld in huis hebben, maar wel willen doneren in de collectebus. Dit formulier vullen ze ter plekke in en kan dan in de collectebus gedaan worden. Het geld wordt vervolgens eenmalig automatisch geïncasseerd.

**32 V:** Hoeveel van de totale inkomsten wordt besteed aan patiëntenbelangen?

**A:** Ongeveer 1,8 miljoen euro

**33 V:** Tijdens de presentatie werd verteld dat het Reumafonds jaarlijks miljoenen ophaalt. Wat zegt de Belastingdienst hiervan?

**A:** Het Reumafonds is vrijgesteld van het betalen van belasting over de inkomsten.

## Onderzoek/medisch

**34 V:** Is er op het gebied van onderzoek ook samenwerking met het buitenland?

**A:** Ja, die samenwerking is er zeker. Onderzoeksgroepen die wij ondersteunen, werken vaak al jarenlang samen met (meestal vaste) buitenlandse partners. Zij wisselen bijvoorbeeld onderzoekers uit, om van elkaar te leren. Ook worden resultaten gepresenteerd op grote internationale congressen en gepubliceerd in wereldwijd gelezen wetenschappelijke tijdschriften. Onderzoekers zijn dus over het algemeen prima op de hoogte van elkaars werk en zoeken elkaar ook in toenemende mate op als zij op hetzelfde of een aanverwant gebied bezig zijn. Dit om te voorkomen dat dingen dubbel gedaan worden. Tot nu toe zijn de fondsen in die samenwerking een beetje achtergebleven, maar wij gaan nu ook samenwerken met buitenlandse 'Reumafondsen' om te zorgen dat de beschikbare budgetten nog beter worden besteed.

**35 V:** Hoe kan het dat reuma niet als chronische ziekte wordt gezien?

**A:** Reuma wordt natuurlijk wel als een chronische ziekte gezien, zeker door artsen. De overheid heeft alleen uit bezuinigingsoogpunt reuma van de lijst chronische ziekten gehaald waardoor bijvoorbeeld fysiotherapie niet langer wordt vergoed uit het basispakket. Reuma is daardoor niet opeens een ziekte die niet chronisch meer zou zijn.

**36 V:** In de presentatie werd aangegeven dat de focus van het Reumafonds ligt op wetenschappelijk onderzoek. Doet het Reumafonds ook iets met de problemen waar mensen op maatschappelijk vlak tegenaan lopen (moehaid, onbegrip van de directe omgeving etcetera)?

**A:** Zeker doet het Reumafonds daar ook iets mee. Maximaal 75% van het geld wordt aan fundamenteel onderzoek besteed. Dat betekent ook dat er minimaal 25% aan patiëntgebonden onderzoek wordt besteed. Daaronder valt ook onderzoek naar de maatschappelijke en psychosociale factoren die een rol spelen bij reuma. In de praktijk is de verhouding overigens dat twee derde van de onderzoeksgelden naar fundamenteel onderzoek gaan en een derde naar patiëntgebonden onderzoek. Dit betekent dat jaarlijks rond de twee miljoen euro naar patiëntgebonden onderzoek gaat. Het budget voor patiëntgebonden onderzoek staat los van het budget voor patiëntenbelangen uit vraag 32.