

Stichting Merit
Leiden

Jaarstukken 2016

- Jaarverslag
- Jaarrekening
- Overige gegevens

Jaarverslag

1. Doelstelling

De stichting Merit heeft tot doel het verbeteren van de zorg voor patiënten met Reumatoïde Arthritis (RA). Zij wil dit doel realiseren door middel van het systematisch meten en verzamelen van gegevens betreffende ziektekenmerken, behandelmethoden, ziekte uitkomstmaten en verdere informatie verband houdende met RA. De informatie wordt in samenwerking met reumatologische centra en internationaal erkende specialisten verzameld. Het verzamelen gebeurt met speciaal ontwikkelde software en programmatuur. De informatie wordt opgeslagen in een database waar de informatie toegankelijk gemaakt, gestructureerd en gebenchmarkt wordt. Het voornemen van de stichting is deze informatie ter beschikking te stellen aan direct of indirect belanghebbenden, waaronder de farmaceutische industrie.

De softwaretool van de stichting Merit, METEOR genaamd, is eenvoudig en kent inzichtelijke meetmethoden, zodat het de gebruiker nauwelijks extra tijd kost de database te vullen. Dit is de kracht van het METEOR-systeem boven bestaande databases.

Upload van data (op land- of bestandsniveau) blijkt in toenemende mate een bron van data verzameling te zijn geworden. Uiteindelijk zal dit kwantitatief uitgroeien boven de individuele invoer.

2. Samenstelling bestuur:

In het bestuur hadden zitting in het verslagjaar:

Prof. dr. T.W.J. Huizinga	voorzitter
Prof. dr. D.M.F.M van der Heijde	secretaris
Mr. drs. P. Bilars	penningmeester
Ir. F.K van Lambalgen	lid
Prof. dr. R.B.M. Landewé	lid
Dr. P. Machado	lid
Prof. J. Smolen	lid
Prof. dr. F.C. Breedveld	erelid

De stichting Merit kent een "Executive Scientific Committee". De leden van het Executive Scientific Committee worden benoemd en ontslagen door het bestuur van de stichting.

Het Executive Scientific Committee heeft onder meer als taak:

- selectie van onderzoeksvoorstellen die tot doel hebben de kennis van METEOR te verdiepen en wereldwijd te verspreiden en het waarborgen van ethische en wetenschappelijke aspecten die daarmee samenhangen
- het al dan niet op verzoek van het bestuur uitbrengen van advies met betrekking tot, onder meer, het formuleren van haalbaarheidsdoelstellingen, de inhoud van het door de stichting op te stellen beleid en (voorgenomen) planning;
- het adviseren over de selectie van centra en reumatologen welke geschikt zijn voor het aanleveren van de door de stichting te verwerken gegevens betreffende ziektekenmerken, behandelmethoden, ziekte uitkomstmaten en verdere informatie verband houdende met RA, alles in de ruimste zin van het woord;

Stichting Merit
Leiden

De stichting heeft geen personeel in dienst, maar huurt voor een projectcoördinator in, en een functioneel applicatiebeheerder voor zoveel uren als nodig.

3. Activiteiten verslagjaar

In 2016 heeft het bestuur zich, evenals in 2015, toegelegd op het verbeteren van de kwaliteit van de data in de METEOR database voor onderzoeksdoeleinden. Hierdoor zal het in de toekomst gemakkelijker worden om onderzoek te doen met de data, wat zal leiden tot meer publicaties. Deze publicaties zullen op hun beurt de zichtbaarheid van METEOR verbeteren. Bovendien heeft het bestuur zich in 2016 toegelegd op het vergroten van de output van METEOR door middel van wetenschappelijke publicaties.

Om dit te realiseren zijn de volgende bijeenkomsten georganiseerd of bezocht:

1 februari 2016 Strategie meeting bestuur Merit
8-11 juni 2016 METEOR-stand op EULAR congres, Londen, Verenigd Koninkrijk
12-15 nov 2016 METEOR-stand op ACR congres, Washington, USA
13 nov 2016 Bijeenkomst PanABA project, Washington, USA
9 sept 2016 Executive Scientific Committee bijeenkomst met de gebruikers van de METEOR tool, Leiden

De database bestond op 23 maart 2016 uit 36.576 patiënten met ruim 187.469 visites. Dit is lager dan in voorgaand jaarverslag, omdat de data toegevoegd door GISEA (Italië) verwijderd is uit de database, vanwege een gebrek aan kwaliteit van de data. Gezien het feit dat steeds meer reumatologen (verplicht) met een lokaal elektronisch patiëntendossier werken, is er sinds een aantal jaar ook de mogelijkheid om data in de METEOR database te uploaden. Deze mogelijkheid wordt steeds meer benut. Daarnaast zijn er ook andere landen in opkomst voor wie een elektronisch patiëntendossier in het ziekenhuis (nog) niet haalbaar is, maar die wel interesse krijgen in de METEOR tool. Al met al zien we een verschuiving van de behoefte van reumatologen, terwijl de database blijft groeien en nu ook in kwaliteit toeneemt.

In 2016 zijn er enkele verbeteringen toegebracht aan de METEOR online tool. Zo is de invoer van medicatie vereenvoudigd en is het mogelijk om biosimilars toe te voegen aan de database. Dit heeft tot doel om de kwaliteit van de ingevoerde data te verbeteren. Ook in 2016 zijn er een aantal verbeteringen aan de structuur en inhoud van de database aangebracht, waardoor het voor onderzoekers gemakkelijker is om gebruik te maken van de data in de database. Dit alles zal er hopelijk toe leiden dat er gemakkelijker en sneller over de METEOR database gepubliceerd kan worden wat weer tot meer naamsbekendheid van de METEOR database kan leiden.

In het jaar 2016 zijn weer een aantal onderzoeksprojecten gestart, waarvan we gedurende 2017 en 2018 de resultaten en publicaties verwachten.

Elke maand vindt er een bestuursvergadering plaats om besluiten te nemen en alle (internationale) leden een update van de stand van zaken te geven. Daarnaast vinden regelmatig ICT-vergaderingen plaats voor lopende zaken en is er jaarlijks een vergadering voor leden van de Executive Scientific Committee.

4. Financiën verslagjaar

Er is in 2016 één project gestart waarvoor sponsoring is gekregen vanuit de farmaceutische industrie.

Wellicht dat er voor het komende jaar meer sponsoring gevonden kan gaan worden in de vorm van sponsoring van specifieke onderzoeksprojecten.

5. Toekomstparagraaf

Eén van de speerpunten voor het komende jaar is het verbeteren van de "long term sustainability" van METEOR. Dit zal onder andere gedaan worden door middel van het vergroten van de zichtbaarheid van METEOR en het uitvoeren van specifieke onderzoeksprojecten. Dit om beter aan te kunnen sluiten bij het sustainability model dat Stichting Merit overweegt, waarbij verscheidene farmaceutische industrieën elk een bepaald bedrag sponsoren voor gezamenlijke onderzoeksprojecten. Daarnaast blijft de focus op het verder verbeteren van de kwaliteit van de data in de database bestaan.

In mei zal er een strategiebijeenkomst plaatsvinden, om een plan om te zetten betreffende de long term sustainability van METEOR.

Leiden, 23 juni 2017

Bestuur:

Prof. dr. T.W.J. Huizinga, voorzitter

Mevrouw Prof. dr. D.M.F.M. van der Heijde, secretaris

Mr. drs. P. Bilars, penningmeester

Ir. F.K. van Lambalgen, lid

Prof. dr. R.B.M. Landewé, lid

dr.P.Machado,lid

Prof. J. Smolen, lid

Stichting Merit
Leiden

Jaarrekening

- Balans
- Exploitatierekening
- Toelichting op de jaarrekening

Balans per 31 december 2016

(na resultaatbestemming)	Toe- lichting	31.12.2016	31.12.2015
		€	€
Actief			
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	1)	914	1.241
Effecten	2)	574.172	551.598
Liquide middelen	3)	<u>708.781</u>	<u>1.278.036</u>
		1.283.867	1.830.875
Totaal activa		<u><u>1.283.867</u></u>	<u><u>1.830.875</u></u>
Passief			
Eigen vermogen			
Vastgelegd vermogen	4)	1.192.407	1.314.474
Kortlopende schulden	5)	91.460	516.401
Totaal passiva		<u><u>1.283.867</u></u>	<u><u>1.830.875</u></u>

Exploitatierkening 2016

	<u>Toelichting</u>	<u>Exploitatie 2016</u> €	<u>Exploitatie 2015</u> €
Baten			
Bijdragen van derden	6)	125.903	91.949
Rentebaten	7)	<u>28.761</u>	<u>24.854</u>
Totaal baten		<u>154.664</u>	<u>116.803</u>
Lasten			
Personeel derden	8)	80.794	127.735
Bestuurskosten		82.600	92.600
Automatiseringskosten	9)	76.491	98.860
Advieskosten		5.082	5.082
Kantoorkosten		21.064	16.107
Marketingkosten		10.700	10.632
Projectkosten		-	14.411
Koersresultaat	10)	<u>-</u>	<u>12.453</u>
Totaal lasten		<u>276.731</u>	<u>377.880</u>
Exploitatiesaldo		<u>(122.067)</u>	<u>(261.077)</u>

Resultaatbestemming:

Het bestuur stelt voor het negatieve exploitatie saldo als volgt te bestemmen:

Ten laste van bestemmingsfonds (122.067)

Toelichting op de jaarrekening

Algemeen

Activiteiten

Stichting Merit richt zich op een wereldwijd leidende positie in het verbeteren van de kwaliteit van reumatologische behandelingen.

Stichting Merit heeft ten doel: het bevorderen van de kwaliteit van zorg voor patiënten met reumatische aandoeningen en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- a. het systematische meten van ziektekenmerken van patiënten met een reumatische aandoening;
- b. het op nationaal, Europees en/of mondiaal niveau verzamelen van gegevens betreffende ziektekenmerken, behandelmethoden en verdere informatie verband houdende met reumatische aandoeningen, alles in de ruimste zin van het woord;
- c. het ontwikkelen en verspreiden dan wel beschikbaar stellen, al dan niet tegen betaling, van de voor de verzameling van gegevens benodigde software en programmatuur;
- d. het opslaan, structureren, 'benchmarken' en het voor raadpleging geschikt maken van de verzamelde gegevens;
- e. het al dan niet tegen betaling beschikbaar stellen van de verzamelde gegevens aan derden die direct of indirect betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met reumatische aandoeningen;
- f. het samenwerken met reumatologische centra en internationaal erkende specialisten op dit gebied in Nederland en in het buitenland;
- g. het toekennen van research grants aan fellows voor onderzoeken die voor analyse gebruik maken van METEOR database.

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving, zoals opgenomen in Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 640 "Organisaties-zonder-winststreven".

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten, tenzij anders vermeld. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Baten worden slechts opgenomen, voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke lasten die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Begroting

In de jaarrekening is geen begroting opgenomen, omdat de begroting in het boekjaar 2016 niet als stuurinstrument wordt gebruikt.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Effecten

De ter beurze genoteerde effecten worden gewaardeerd op de beurswaarde per balansdatum, waarbij zowel ongerealiseerde als gerealiseerde waardeveranderingen direct in de exploitatierekening worden verantwoord als "waardeveranderingen van vorderingen die tot vaste activa behoren en van effecten" onder de rentebaten.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserves worden gevormd voor toekomstige uitgaven die uit de huidige beschikbare middelen gedekt moeten worden. Bij de besteding van deze gelden zijn door het bestuur beperkingen opgelegd.

Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfondsen worden gevormd voor toekomstige uitgaven die uit de huidige beschikbare middelen gedekt moeten worden. De besteding van deze gelden is door derden opgelegd.

Omzetbelasting

De stichting is bij brief d.d. 7 januari 2011 door de Belastingdienst Holland-Midden aangemerkt als een stichting die geen omzetbelasting meer is verschuldigd.

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Baten en lasten

De baten en lasten worden verantwoord met inachtneming van de hiervoor vermelde waardeeringsgrondslagen.

Baten en lasten worden toegerekend aan de periode waarop deze betrekking hebben. Lasten worden verantwoord als deze voorzienbaar zijn. Baten worden verantwoord als deze gerealiseerd zijn. Dit betreffen alle opbrengsten die betrekking hebben op het verslagjaar inclusief toegezegde nog niet ontvangen bijdragen.

Toelichting op de onderscheiden posten van de balans

1) Vorderingen en overlopende activa

	<u>31.12.2016</u>	<u>31.12.2015</u>
	€	€
Nog te ontvangen rente	74	1.241
Overige vorderingen	<u>840</u>	<u>-</u>
	<u>914</u>	<u>1.241</u>

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan 1 jaar.

2) Effecten

De actuele waarde van de effecten bedraagt € 574.172 (2015: € 551.598).

3) Liquide middelen

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

4) Eigen vermogen

Het verloop van het eigen vermogen is als volgt:

Vastgelegd vermogen

Bestemmingsfonds:

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Saldo per 1 januari	1.314.474	1.575.551
Resultaatbestemming	<u>(122.067)</u>	<u>(261.077)</u>
Saldo per 31 december	<u>1.192.407</u>	<u>1.314.474</u>

Het bestemmingsfonds is gevormd ter dekking van toekomstige kosten voor het METEOR project.

Stichting Merit
Leiden

5) Kortlopende schulden

Overige schulden en overlopende passiva

	<u>31.12.2016</u>	<u>31.12.2015</u>
	€	€
Terug te betalen sponsorgelden	-	361.000
Nog te betalen bestuursvergoedingen	58.080	77.600
Nog te betalen advieskosten/accountantskosten	5.082	9.922
Nog te betalen automatiseringskosten	7.508	8.296
Nog te betalen inhuur derden	-	43.588
Nog te betalen kosten projecten	19.360	14.411
Nog te betalen marketingkosten	-	342
Overlopende passiva	<u>1.430</u>	<u>1.242</u>
	<u>91.460</u>	<u>516.401</u>

Toelichting op de onderscheiden posten van de exploitatierekening

6) Baten

De bijdragen van derden zijn als volgt toe te lichten:

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Overige baten inzake doorbelaste kosten	75.903	91.949
Sponsoringsbijdrage	<u>50.000</u>	<u>-</u>
	<u><u>125.903</u></u>	<u><u>91.949</u></u>

7) Rentebaten

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Renteopbrengsten	1.743	6.498
Opbrengsten van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	11.288	18.356
Ontvangen dividend	<u>15.730</u>	<u>-</u>
	<u><u>28.761</u></u>	<u><u>24.854</u></u>

8) Personeel derden

De inhuur van personeel derden bestaat uit kosten voor country-leads, coördinatoren, een project-leider en een research manager. De stichting heeft geen personeel in dienst.

9) Automatiseringskosten

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Hosting / hardware and Services	<u>76.491</u>	<u>98.860</u>

Alle automatiseringskosten die bestemd zijn om de werkzaamheden van de stichting duurzaam te dienen, zijn in de kosten verantwoord, omdat er geen aanwijzingen zijn dat op korte termijn economische voordelen met betrekking tot het actief zullen toekomen aan de stichting.

10) Rentelasten

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	<u>-</u>	<u>12.401</u>

Stichting Merit
Leiden

Overige toelichtingen

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders

Voor de bezoldiging van (voormalige) bestuurders kwam in het boekjaar 2016 een bedrag van € 82.600 (2015: € 92.600) ten laste van de stichting.

Bij de uitbetaling van bestuursvergoedingen aan bestuursleden die tevens werknemer of lid van de Raad van Bestuur van het LUMC zijn, is rekening gehouden met de voorwaarden van de regeling Nevenwerkzaamheden LUMC en de Regeling Nevenwerkzaamheden RvB LUMC.

Leiden, 23 juni 2017

Bestuur:

Prof. dr. T.W.J. Huizinga, voorzitter

Mevrouw Prof. dr. D.M.F.M. van der Heijde, secretaris

Mr. drs. P. Bilars, penningmeester

Ir. F.K. van Lambalgen, lid

Prof. dr. R.B.M. Landewé, lid

dr. P. Machado, lid

Prof. J. Smolen, lid