

Stichting Merit
Leiden

Jaarstukken 2017

- 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 door middel van het combineren van data uit bestaande databases en patiëntregistratiesystemen en door middel van de softwaretool van de stichting, genaamd METEOR. 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 directe of indirecte belanghebbenden, waaronder de farmaceutische industrie.

Upload van data uit bestaande bronnen blijkt in toenemende mate een bron van data verzameling te zijn geworden. Uiteindelijk zal dit kwantitatief uitgroeien boven de individuele invoer in de METEOR tool.

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;

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

3. Activiteiten verslagjaar

In 2017 heeft het bestuur zich, evenals in 2016, toegelegd op het verbeteren van de zichtbaarheid van METEOR. Er zijn verschillende onderzoeken uitgevoerd, wat heeft geleid tot wetenschappelijke publicaties en presentaties op congressen. Verder is een infographic opgesteld, onder andere gericht op farmaceuten, die zal worden gebruikt om de inhoud en mogelijkheden van METEOR snel en eenvoudig te communiceren. Ook is de website geüpdate en zijn er meerdere nieuwsbrieven verstuurd.

Daarnaast is een opzet gemaakt en is er overleg geweest met softwareontwikkelaar Asolutions voor het starten van de nieuwe spondyloarthritis database.

De volgende bijeenkomsten zijn georganiseerd of bezocht in samenhang met bovengenoemde doelen en activiteiten:

10 feb 2017	Presentatie METEOR Centre of Excellence, Leiden
1 mei 2017	Strategie meeting bestuur Merit
14-17 jun 2017	EULAR congress, Madrid
2-8 nov 2017	ACR congress, San Diego
27-29 sep 2017	NVR congres, Papendal
8 sep 2017	Executive Scientific Committee bijeenkomst met de METEOR gebruikers, Leiden

De database bestond op 29-11-2017 uit 43.932 patiënten met 257.785 visites, waarvan 13.079 patiënten minimaal 4 visites hadden met 'complete' gegevens betreffende leeftijd, geslacht, ziekteactiviteit en medicatie. Dit is een verdere toename ten opzichte van 2016. De toename van data via upload van bestaande gegevens is groter dan de toename van data via invoer in de METEOR tool. Ook in 2017 zijn we continu blijven werken aan het verbeteren van de kwaliteit en compleetheid van de data in de onderzoeksdatabase.

In het jaar 2017 zijn weer een aantal onderzoeksprojecten gestart, waarvan we gedurende 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. Bovendien wordt er regelmatig een nieuwsbrief rondgestuurd.

4. Financiën verslagjaar

Er is in 2017 één project gestart waarvoor sponsoring is gekregen vanuit de farmaceutische industrie (projectnummer #IMI 101-726). Dit zal worden verkregen na afronding van het project. Deze sponsoring wordt in eerste instantie gebruikt ter financiering van het betreffende onderzoeksproject.

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

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 de stichting breder wil gaan toepassen, waarbij verscheidene farmaceutische industrieën elk een bepaald bedrag sponsoren in ruil voor gegevens. Deze gegevens worden verwerkt in de vorm van wetenschappelijke onderzoeksprojecten, die zowel interessant zijn voor de industrie als vanuit wetenschappelijk oogpunt.

Een tweede speerpunt is het uitbreiden van de database met spondyloartritis patiënten. In oktober zal in aansluiting op de ESC meeting een kick-off meeting voor de nieuwe database worden georganiseerd.

Leiden, 12 juli 2018

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 2017

(na resultaatbestemming)	Toe- lichting	31.12.2017	31.12.2016
		€	€
Actief			
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	1)	134	914
Effecten	2)	583.605	574.172
Liquide middelen	3)	542.109	708.781
		1.125.848	1.283.867
Totaal activa		<u>1.125.848</u>	<u>1.283.867</u>
Passief			
Eigen vermogen			
Vastgelegd vermogen	4)	1.026.058	1.192.407
Kortlopende schulden	5)	99.790	91.460
Totaal passiva		<u>1.125.848</u>	<u>1.283.867</u>

Exploitatierkening 2017

	<u>Toelichting</u>	<u>Exploitatie 2017</u> €	<u>Exploitatie 2016</u> €
Baten			
Bijdragen van derden	6)	69.410	125.903
Rentebaten	7)	16.045	24.761
Totaal baten		<u>85.455</u>	<u>154.664</u>
Lasten			
Personeel derden	8)	29.260	80.794
Bestuurskosten		75.500	82.600
Automatiseringskosten	9)	115.635	76.491
Advieskosten		4.598	5.082
Kantoorkosten		15.517	21.064
Marketingkosten		9.646	10.700
Koersresultaat		1.648	-
Totaal lasten		<u>251.804</u>	<u>276.731</u>
Exploitatiesaldo		<u>(166.349)</u>	<u>(122.067)</u>
 <u>Resultaatbestemming:</u> Het bestuur stelt voor het negatieve exploitatie saldo als volgt te bestemmen:			
Ten laste van bestemmingsfonds		<u>(166.349)</u>	

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 2017 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>31.12.2017</u>	<u>31.12.2016</u>
	€	€
Nog te ontvangen rente	0	74
Overige vorderingen	<u>134</u>	<u>840</u>
	<u><u>134</u></u>	<u><u>914</u></u>

Alle vorderingen hebben een resterende looptijd korter dan 1 jaar.

2) Effecten

De actuele waarde van de effecten bedraagt € 583.605 (2016: € 574.172).

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>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€
Saldo per 1 januari	1.192.407	1.314.474
Resultaatbestemming	<u>(166.349)</u>	<u>(122.067)</u>
Saldo per 31 december	<u><u>1.026.058</u></u>	<u><u>1.192.407</u></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>31.12.2017</u>	<u>31.12.2016</u>
	€	€
Nog te betalen bestuursvergoedingen	53.240	58.080
Nog te betalen advieskosten/accountantskosten	4.840	5.082
Nog te betalen automatiseringskosten	19.952	7.508
Nog te betalen kosten projecten	19.360	19.360
Overlopende passiva	<u>2.398</u>	<u>1.430</u>
	<u>99.790</u>	<u>91.460</u>

Toelichting op de onderscheiden posten van de exploitatierekening

6) Baten

De bijdragen van derden zijn als volgt toe te lichten:

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€
Overige baten inzake doorbelaste kosten	9.410	75.903
Sponsoringsbijdrage	<u>60.000</u>	<u>50.000</u>
	<u>69.410</u>	<u>125.903</u>

7) Rentebaten

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€
Renteopbrengsten	207	1.743
Opbrengsten van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	-	11.288
Ontvangen dividend	<u>15.838</u>	<u>15.730</u>
	<u>16.045</u>	<u>28.761</u>

8) Personeel derden

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

9) Automatiseringskosten

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€
Hosting / hardware and Services	<u>115.635</u>	<u>76.491</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.

Overige toelichtingen

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders

Voor de bezoldiging van (voormalige) bestuurders kwam in het boekjaar 2017 een bedrag van € 75.500 (2016: € 82.600) 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.

Stichting Merit
Leiden

Leiden, 12 juli 2018

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