

Jaarverslag 2017

Stichting Innovatie en Onderzoek Reumatologie



Stichting Reumazorg Friesland bestaat sinds 25 september 2015 en is actief als non-profit organisatie met als doel innovatie en onderzoek te stimuleren en uit te voeren op het gebied van het bewegingsapparaat en reumatologische aandoeningen in het bijzonder. Daarnaast heeft de stichting een specifieke focus op fondsenwerving om genoemde innovatie en onderzoek te kunnen laten plaatsvinden.

Per 2017 is de naam van de stichting gewijzigd naar: Stichting Innovatie en Onderzoek Reumatologie (StInnOR)

Inhoudsopgave

Inhoud

| | |
|--|--|
| Inhoudsopgave | 1 |
| Inleiding | 2 |
| Organisatie | 2 |
| Projecten | 3 |
| I. HandScan registry..... | 3 |
| II. Studie X, Y, Z..... | 4 |
| Doelstellingen voor 2018-2019 en verder..... | 5 |
| Jaarrekening | Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd. |

Inleiding

Stichting Reumazorg Friesland bestaat sinds 25 september 2015 en is actief als non-profit organisatie (ANBI stichting) met als doel innovatie en onderzoek te stimuleren en uit te voeren op het gebied van het bewegingsapparaat en reumatologische aandoeningen in het bijzonder. Daarnaast heeft de stichting een specifieke focus op fondsenwerving om genoemde innovatie en onderzoek te kunnen laten plaatsvinden.

In dit jaarverslag leest u hoe eerste actieve jaar van de Stichting verlopen is. In 2017 hebben we de ambitie gehad om de komende jaren te werken aan een verdere professionalisering van onze ANBI stichting.

Het bestuur,

Dhr. R. Bos, voorzitter

Mw. D. Zhang, secretaris

Mw A.M. Schilder, penningmeester

Organisatie

De leden van de stichting worden gevormd door alle leden van de Fryske Reumatologen.

De regiomaatschap is werkzaam in Leeuwarden, Drachten en Heerenveen en voeren de administratie van de Stichting.

Eventueel toekomstig personeel van de Stichting zal in dienst van de maatschap zijn. De kosten voor deze potentiële medewerkers, die zich inzetten voor Stichting Reumazorg Friesland, worden zonder winstoverslag doorbelast vanuit de maatschap.

De stichting is statutair gevestigd in Leeuwarden.

Projecten

I. HandScan registry

De HandScan is een geheel nieuw apparaat van Hemics, een spin off bedrijf van Philips. De HandScan is in staat om gewrichtsontstekingen op een patiënt vriendelijke, snelle en zeer gevoelige manier te meten bij reumatoïde artritis patienten.

De initiële contacten tussen DFZ en Stichting Reumazorg Friesland (SRF) aangaande de HandScan dateren van september 2014. Omdat de raad van bestuur van De Friesland Zorgverzekeraar (DFZ) mogelijkheden zag om met behulp van de HandScan de reumazorg in Friesland een impuls te geven, werden, op uitnodiging van de toenmalige bestuursvoorzitter van DFZ, mw. Monissen, de Friese reumatologen gevraagd hun mening te geven over de HandScan. Tijdens deze bijeenkomst, waarbij het volledige managementteam van DFZ aanwezig was, heeft Hemics de HandScan geïntroduceerd en is gesproken over hoe de HandScan van meerwaarde kan zijn voor de Friese reumazorg.

De reumatologen hebben bevestigd dat de inzet van de HandScan mogelijk een bijdrage kan leveren in zowel kwaliteit als doelmatigheid van de reumazorg (in Friesland). Omdat er echter nog geen klinische ervaring was (is) over hoe de HandScan in de behandeling RA toegepast zou moeten worden, is door StInnOR aangegeven dat aanvullend onderzoek in de klinische praktijk een noodzakelijke stap is om te komen tot definitieve implementatie van de HandScan. De noodzaak hiervoor werd bevestigd door de fabrikant Hemics. De Friese reumatologen hebben aangegeven graag een voortrekkersrol te willen spelen bij dit onderzoek.

In september 2017 is de HandScan geleverd en is het onderzoek naar de werking en mogelijkheden van de HandScan in de behandeling van RA patiënten gestart.

De volgende acties hebben inmiddels plaatsgevonden:

1. Projectleider (arts-assistent), doktersassistente en een waarnemend reumatoloog zijn allen in deeltijd aangenomen om een HandScan project team te kunnen vormgeven.
2. Er is een studieprotocol geschreven en goedgekeurd voor toepassing ervan in de klinische patiëntenzorg door de RTPO van het MCL.
3. Patiënten-informatie folder is gemaakt, zie ook <https://www.mcl.nl/patient/specialismen-en-centra/reumatologie/handscan>
4. Zowel lokale pers als Leeuwarden Courant als het Dagblad van het Noorden, als Omrop Fryslân, als patiënten zijn uitgenodigd voor het HandScan symposium op 21 september 2017
5. De vragenlijsten zijn ontwikkeld
6. De eerste patienten zijn geïnccludeerd

II. E>Onderzoek naar het gebruik van een Persoonlijk gezondheid omgeving (PGO)

Een PGO is een digitale omgeving waarin de patiënt zelf het beheer heeft over zijn of haar gegevens en zo meer sturing kan geven aan zijn of haar eigen zorg. Stinnor heeft een programma geschreven waarin het gebruik van een PGO in een pilot setting in Friesland gebruikt kan worden.

Financiering is hier helaas nog niet voor verkregen en wordt nog gezocht.

Doelstellingen voor 2018-2019 en verder

Het bestuur wil in 2018 en 2019

- Financieel: meer inkomsten werven en het negatieve saldo verkleinen
- Projecten: het HandScan project verder uitvoeren en voorbereiden op fase 2 van het project
- Personeel: een medewerker aanstellen die kan helpen bij de professionalisering van de nu nog kleine stichting
- Organisatie: Statuten aanpassen, nu besloten is geen RVT en RVA aan te stellen
- Beleidsplan: tot 2025 uit werk