

Als u overweegt om (een deel van) uw bezit na te laten aan een patiëntenorganisatie of een periodieke gift te doen, dan kan onderstaande informatie u hierbij helpen. Heeft u nog vragen? Neemt u dan contact met ons op. De contactgegevens vindt u in het briefhoofd.

**Pendersfonds:  
Nalatenschappen en  
(periodieke) giften**

#### **Zeldzaam**

Longfibrose is een zeldzame en chronische longziekte waarbij door bindweefselvorming (littetekenvorming) in het longweefsel steeds minder zuurstof wordt afgegeven aan het bloed. De ziekte is onomkeerbaar en na verloop van tijd krijgt iemand met longfibrose steeds meer beperkingen. Er zijn geen medicijnen die de ziekte kunnen genezen, alleen kunnen ze de achteruitgang remmen.

#### **Wetenschappelijk onderzoek**

Hoe meer onderzoek wordt gedaan naar oorzaken en beloop van longfibrose, hoe beter. Zoals:

- ontstaan van longfibrose
- nieuwe geneesmiddelen
- onderzoekstechnieken
- kwaliteit van leven

Het Pendersfonds is een initiatief van Jenny Penders (†) met als doel het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling van longfibrose. Jenny Penders was een van de oprichters van de Longfibrosepatiëntenvereniging.

Giften voor dit fonds kunnen komen uit eenmalige of periodieke giften, collectes, spontane acties of nalatenschappen.

#### **Lopende onderzoeken**

Giften zijn de afgelopen periode besteed aan een aantal onderzoeksprojecten zoals:

- Genetisch onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van materiaal uit de Biobank van het Sint Antoniusziekenhuis in Nieuwegein
- Een onderzoek naar het inspanningsvermogen van longfibrosepatiënten door het Erasmus MC in Rotterdam
- Weefselonderzoek bij uitgenomen longen na transplantatie door het Universitair Medisch Centrum in Groningen

- Bijdragen aan diverse promotieonderzoeken, zoals onderzoek naar bio-markers, waarmee een betere voorspelling over het beloop van longfibrose gedaan kan worden, een onderzoek naar het ziektebeloop in relatie tot een betere voorspelling om te verwijzen voor een longtransplantatie en een onderzoek naar vermoeidheid en het effect van training bij longfibrose
- Een onderzoek naar het vermoeden dat telomeren (de uiteinden van chromosomen) sneller afnemen bij longfibrose. Met de uitkomsten kan nader onderzoek worden gedaan in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen.

### **Over de vereniging**

De Longfibrosepatiëntenvereniging behartigt de belangen van patiënten met longfibrose en hun families in de breedste zin van het woord. De vereniging heeft een professionele en toegewijde adviesraad, een vaste coördinator en actieve vrijwilligers. Begin 2017 heeft de vereniging 520 leden/donateurs. Het doel van de vereniging is om de positie van longfibrosepatiënten te verbeteren door:

- onderzoek naar adequate behandeling te bevorderen
- de ziekte onder de aandacht te brengen in de medische wereld en daar buiten
- ondersteuning te geven aan patiënten en hun familie op het gebied van voorlichting en contact met lotgenoten.

Om deze doelstellingen te behalen ontwikkelt de vereniging verschillende activiteiten en geeft voorlichting. Zo is er een patiëntengids, een brochure voor zorgverleners en een informatieblad. Wij geloven dat patiënten baat hebben bij kennis over hun ziekte om hen sterker te laten zijn en om hen te helpen bij het krijgen van de best mogelijke zorg. Daarnaast heeft de vereniging een uitgebreid programma om patiënten op nationaal en regionaal niveau met elkaar in contact te brengen. De landelijke bijeenkomsten hebben een sterk informatief karakter, waarbij betrokken professionals worden uitgenodigd om een presentatie te geven over een specifiek onderwerp. De regionale bijeenkomsten hebben een informeel karakter en brengen lotgenoten met elkaar in contact om adviezen en ervaringen te delen.

Door gelden uit het Pendersfonds kan wetenschappelijk, maar ook praktisch onderzoek (mede) worden gefinancierd.

De Longfibrosepatiëntenvereniging wil patiënten de mogelijkheid bieden om meer controle te krijgen over hun eigen situatie. Hiermee is een begin gemaakt door kwaliteitscriteria voor de behandeling van longfibrose op te stellen. Dit biedt zowel patiënten als zorgprofessionals de mogelijkheid om de zorg voor longfibrosepatiënten te optimaliseren. Daarnaast stimuleren we de bundeling van zorg en onderzoek in expertise centra voor longfibrose.

De Longfibrosepatiëntenvereniging werkt nauw samen met het Longfonds, waarbij de kracht van een 'kleine' en een 'grote' vereniging gebundeld wordt in enerzijds ervaringskennis en relatienetwerken en anderzijds professionaliteit en kennis van zorgprocessen.

### **Notaris**

U kunt de Longfibrosepatiëntenvereniging benoemen tot erfgenaam waarbij u (een deel van ) uw bezit nalaat aan onze vereniging. Ook kunt u een bepaald bedrag of bezit als legaat voor de vereniging bestemmen. U kunt met uw notaris bespreken wat uw wensen zijn. Uw notaris regelt verder samen met u het vastleggen ervan in een testament. Dit kunt u altijd wijzigen als u later van gedachten verandert.

De Longfibrosepatiëntenvereniging is een door de belastingdienst aangemerkte ANBI instelling, wat betekent dat alles wat u nalaat aan de Longfibrosepatiëntenvereniging vrij is van belasting.

### **Periodieke gift**

U kunt ook een periodieke gift doen, welke u vastlegt in een schenkingsovereenkomst (zonder tussenkomst van een notaris).

Het voordeel hiervan is dat uw gift volledig aftrekbaar is van uw belastbaar inkomen. Hierdoor houdt u meer geld over aan uw jaarlijkse schenkingen of kunt u meer schenken zonder dat het u meer kost!

**Tot slot**

**Laat het ons weten** als u besluit ons een schenking te doen of een erfenis na te laten. Dan kunnen we u nú alvast **bedanken**.

Belangenvereniging Longfibrosepatiënten in Nederland (Longfibrosepatiëntenvereniging)  
Statutair gevestigd in Maastricht onder KvK nummer: 14068786  
IBAN nummer: NL09INGB0684333015