

Beleidsplan 2019-2021

Wat doen we en willen we gaan doen

“Ten dienste van longfibrosepatiënten en hun naasten”

Lotgenotencontact

- Landelijke bijeenkomsten
- Regionale bijeenkomsten/ILF week
- Huiskamerbijeenkomsten

Informatievoorziening

- Informatieblad
- Folders
- Informatieboekje
- Website (redesign)
- Awarenesscampagne

Belangenbehartiging

- Contacten met zorgverleners
- Vergoeding medicijnen
- Organisatie van de zorg (projecten)
- Onderzoek (Pendersfonds)

Projecten

- Expertise in kaart
- Samen beslissen
- Sneller en samen

Samen beslissen

- Samenwerking Longfibrose met VSOP en expertisecentra
- Enquete onder de leden
 - *Lange diagnosefase*
 - *Waar is welke behandeling beschikbaar*
 - *Welk onderzoek wordt gedaan*
 - *Betere coördinatie van de zorg*

Resultaten

- Visiedocument
- Overzicht wetenschappelijk onderzoek
- Intentie tot samenwerking/overzicht behandelcentra
- Individueel zorgplan

Sneller en samen

- Project met expertisecentra, gefinancierd door ZonMW
- Bewustwording huisartsen
- Implementatie individueel zorgplan

Pendersfonds

- (Mede)financieren wetenschappelijk onderzoek
- Gevoed met donaties
- Oproep aan adviesraad
- Onderzoek naar familiale IPF

Vragen aan U!

- Is dit wat we moeten doen
- Missen we iets
- Wat hoeft niet
- Wat heeft prioriteit

Laat het ons weten via mail of telefoon!

(secretariaat@longfibrose.nl) / 033-4341306