

Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland



**PLANNING
2009-2011**

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	2
POSITIONERING VAN DE VERENIGING.....	2
LOTGENOTENCONTACT	2
VOORLICHTING.....	3
De Nieuwsbrief.....	3
De website.....	3
BELANGENBEHARTIGING	4
BESTUURLIJK	4
Professionalisering van de vereniging.....	4
Het bestuur.....	5
De adviesraad.....	5
FINANCIEEL	5

VOORWOORD

Voor u vindt u de planning voor 2009 tot en met 2011 van de longfibrosevereniging.

Tot dit jaar gaven wij u onze intenties weer voor de tijdspanne van één jaar.

Wij hebben u op de vorige jaarvergadering al gemeld dat wij dit willen uitbreiden naar drie jaar.

De omgeving waarin wij een speler zijn wordt complexer en om een goed idee te krijgen wat er gaat gebeuren en hoe wij de vereniging willen positioneren is een langere tijdspanne wenselijk.

POSITIONERING VAN DE VERENIGING

Onze vereniging is een kleine vereniging. Het ledenaantal schommelt al een paar jaar rond de 220, daarover meer bij het onderwerp professionalisering.

Wij willen meer activiteiten ontplooiën om het ledenaantal te vergroten.

Echter, wij zullen altijd een relatief kleine vereniging blijven in vergelijking met de andere "long"-verenigingen.

Dit heeft als nadeel dat het ons veel moeite en inspanning kost om bij te blijven en is het moeilijk om steeds aan tafel te kunnen zitten bij overheid, zorgverzekeraars etc, etc. Dit is een groot probleem omdat beslissingen aan bovengenoemde tafel worden genomen. En er niet bij zijn betekent geen invloed op de beslissingen die uiteindelijk worden genomen.

Daarnaast constateren wij dat de omgeving verandert, zorgverzekeraars fuseren en worden grote machtsblokken, hetzelfde geldt voor ziekenhuizen.

Het bestuur is al ruim een jaar bezig om vergaande samenwerking met een grotere instelling te realiseren. Wij

zien het Astma fonds als de ideale instelling die het beste in staat is de belangen van de patiëntenverenigingen gericht op longaandoeningen te behartigen.

LOTGENOTENCONTACT

In de statuten staat dat "het bevorderen en stimuleren van onderlinge contacten tussen longfibrosepatiënten" een van de middelen is om de belangen van die groep te bevorderen. De volgende activiteiten zullen plaats vinden om hier invulling aan te geven:

1. De commissie landelijke bijeenkomsten organiseert de landelijke bijeenkomsten en enkele regionale contactdagen. Het aantal regionale contactdagen is beperkt en daarom zijn de landelijke bijeenkomsten de enige manier voor de leden om elkaar en het bestuur te zien.

Het bestuur heeft eerder aangegeven om de regionale contactdagen te willen uitbreiden en de landelijke bijeenkomsten te minderen. Concreet betekent dit dat wij per jaar twee landelijke bijeenkomsten zullen organiseren: één landelijke bijeenkomst in het voorjaar en één in het najaar. Bij de laatste bijeenkomst zal ook de jaarvergadering plaatsvinden.

2. De regionale contactdagen zijn nog niet goed opgezet. Dit heeft hoofdzakelijk te maken met de beperkte tijd van vrijwilligers. Toch zijn de regionale contactdagen bij veel verenigingen het basisgeraamte waaromheen de verenigingen zijn opgebouwd. Vanaf 2009 zullen wij beginnen met het uitbreiden van de regionale contactdagen (zie tabel 1). Dit betekent dat wij vaste plaatsen in het land kiezen waar voor die regio de contactdagen zullen worden georganiseerd. Wij willen proberen dit zoveel mogelijk te doen in ziekenhuizen met hulp van de

longafdelingen

	Jaar 2009	Jaar 2010	Jaar 2011
Landelijke bijeenkomsten	2	2	2
Regionale bijeenkomsten	2	3	4

Tabel 1: ontwikkeling van landelijke bijeenkomsten regionale contactdagen in de planperiode.

VOORLICHTING

De Nieuwsbrief

Vanaf medio 2008 is de Nieuws-brief, het contactorgaan van onze vereniging, samengegaan met het blad Astma & COPD Nieuws. Dit past in de filosofie van het bestuur dat de vereniging moet samenwerken met andere verenigingen.

Vanaf het eerste nummer van 2009 zal de naam Astma/COPD Nieuws veranderd worden. De redactie van de Nieuwsbrief maakt nu deel uit van de redactie van Astma & COPD Nieuws. Wij zullen moeten zorgen dat er voldoende mensen aanwezig zijn in de redactie om onze belangen te behartigen en natuurlijk onze pagina's te kunnen vullen. Wij stellen ons voor dat de ingehuurde professional ondersteunende werkzaamheden zal uitvoeren voor de werkgroep publiciteit.

Het gedeelte van de werkgroep Publiciteit dat zich bezig houdt met de redactie van Astma & COPD Nieuws bestaat momenteel uit drie personen.

Dit aantal is voldoende om onze belangen te behartigen. Het kan een te zware belasting worden voor deze redactieleden als zij al het werk alleen moeten doen.

Wij stellen ons voor een pool van mensen rond de redactieleden te vormen (zie tabel 2), die in staat zijn korte stukjes te schrijven of voorbereidende werkzaamheden te doen voor de redactieleden.

jaar	2009	2010	2011
redactieleden	3	3	3
ondersteunende redactieleden	2	3	4
administratieve ondersteuning	1	1	1

Tabel 2: groei van de werkgroep publiciteit in de planperiode

Belangrijk is het voornemen van de werkgroep publiciteit om een 1000-vragen boek te maken. Hierin zullen alle vragen die er over longfibrose bestaan worden beantwoord. Vanzelfsprekend verwachten wij een forse input van onze leden.

De website

Momenteel hebben wij een website met mogelijkheden erin verwerkt waarover wij tevreden zijn. Toch zal in 2009

onderzocht worden of er aanpassingen moeten komen zodat de website aan de modernste stand-aarden zal voldoen. Daarnaast willen wij de mogelijkheden onderzoeken om voor de leden,

die door omstandigheden niet in staat zijn de bijeenkomst te bezoeken, de landelijke bijeenkomsten toegankelijk te maken via internet.

Wij willen de landelijke bijeenkomst van 2009 als test nemen en vanaf 2010 de mogelijkheid hebben om de bijeenkomst te volgen via internet.

BELANGENBEHARTIGING

Het is al eerder genoemd, maar wij willen de belangen van onze vereniging behartigen door een intensief contact te hebben met de CG-Raad. De CG-Raad is de overkoepelende organisatie van gehandicapten- en patiëntenverenigingen. Door de CG-Raad hebben wij contact met de politiek. Hoeveel invloed de CG-Raad heeft kunnen we zien aan de veranderingen in de Rijksbegroting Volksgezondheid van 2008/2009.

Het Fac-overleg is de overlegstructuur binnen de longverenigingen. Deze overlegstructuur is opgezet om een betere samenwerking te verwezenlijken tussen de verschillende patiëntenverenigingen en doel is om in de toekomst te komen tot een structuur waarbij de vere-

nigingen onder de paraplu van het Astma Fonds opereren.

Het Platform Longen is een platform waarin patiëntenverenigingen, de industrie en beroepsgroepen samenzitting hebben. Het Platform Longen is in 2005 opgericht.

Daarnaast vinden wij het belangrijk om informatie in de vorm van brochures, folders, cd's enzovoort te verspreiden onder daarvoor in aanmerking komende groepen zoals artsen, patiënten etc. Deelname aan beurzen zal weer aangepakt worden en wij streven ernaar om elk jaar op minstens drie beurzen aanwezig te zijn. Het onderhouden van contacten met

longartsen is ook een zeer belangrijke zaak om de nodige informatie te verkrijgen. Als laatste willen wij contacten met de media hebben wanneer daarvoor reden is.

BESTUURLIJK

Professionalisering van de vereniging

Al enige tijd hebben wij geconstateerd dat verdere uitgroei van de vereniging moeizaam gaat. Een belangrijke reden hiervoor is dat de vereniging geheel door vrijwilligers wordt bemand: vrijwilligers die door het hebben van longfibrose lichamelijk beperkt zijn in het aantal uren dat zij voor de vereniging kunnen werken of vrijwilligers die een baan hebben en daardoor ook beperkt zijn in hun tijd, enzovoort.

Hoewel het moeilijk is om vrijwilligers te vinden die bijvoorbeeld het bestuur kunnen versterken heeft de ervaring geleerd dat het niet alleen om meer vrijwilligers gaat.

Wij zijn dan ook verheugd dat de overheid in 2008 extra gelden heeft vrijgemaakt voor onder andere patiëntenverenigingen om deze verenigingen de mogelijkheid te geven hun professionaliteit op een hoger plan te brengen.

Inmiddels hebben wij medio 2008 een bedrag van € 30.000, = ontvangen om deze professionaliseringsinslag te starten. Het grootste deel van dit bedrag zullen wij inzetten om een freelancer in te huren die projecten voor de vereniging zal gaan uitvoeren. Wij gaan ervan uit dat in ieder geval ook in het jaar 2009 een zelfde bedrag wordt vrijgemaakt zodat we verder kunnen gaan met het inhuren van externe kennis.

De ingehuurde kennis zullen wij gebruiken om het contact met en de wensen van de leden verder te concretiseren, ondersteuning te geven aan het bestuur, om administratieve

procedures onder de loep te nemen, ondersteuning aan de werkgroep publiciteit en het werken aan een grotere naamsbekendheid van de vereniging.

Wij denken dat door deze extra inzet het aantal leden kan gaan toenemen (zie Tabel 3).

Daarnaast willen wij meer donateurs aantrekken om de vereniging financieel bij te staan. Ook dit zal het resultaat zijn van de grotere naamsbekendheid.

jaar	2009	2010	2011
aantal leden	235	250	265
aantal donateurs	20	30	40

Tabel 3: groei aantal leden en donateurs in de planperiode

Het bestuur

Het bestuur bestaat uit 5 leden. Een voorzitter, vice-voorzitter, penningmeester, secretaris en lid.

Wij zijn van mening dat dit aantal voldoende is voor 2009. Echter om de continuïteit te waarborgen zullen we het aantal leden daarna willen vergroten naar zeven. Het bestuur verwacht veel van de samenwerking met de freelancer om de vereniging op een hoger plan te brengen. Belangrijke taken voor het bestuur blijven het onderhouden van contacten met de leden door het organiseren van landelijke bijeenkomsten en regionale contactdagen.

Daarnaast is het belangrijk dat het bestuur contacten onderhoudt met de CG-Raad, FAC-overleg, Fonds

PGO, het Longenplatform en collega patiëntenverenigingen. Regelmatig contact met de adviesraad is belangrijk om elkaar te informeren.

De adviesraad

De samenwerking tussen bestuur en adviesraad is uitstekend en het bestuur prijst zich gelukkig met de ondersteuning van de adviesraad-leden.

Wij gaan ervan uit dat deze samenwerking in de toekomst zal worden gecontinueerd, want doordat patiëntenverenigingen, met steun van de overheid, een steeds prominente plaats gaan innemen zal de steun van professionals in de zorg onontbeerlijk zijn.

FINANCIEEL

jaar	2009	2010	2011
contributies en donaties	6.600	8.000	9.500
bijz. baten	1.000	1.000	1.000
subsidies	16.100	15.500	15.800
Bijz. subsidie	30.000	30.000	-----
totale inkomsten	53.700	54.500	26.300
lotgenotencontacten	2.800	3.800	4.800
belangenbehartiging	7.400	8.000	8.500

ontwerp vragenboek	5.000	5.000	5.000
voorwaarden scheppende kosten	5.750	6.200	6.500
storting Pender Fonds	1.500	1.500	1.500
kosten professionalisering	30.000	30.000	-----
Totale uitgaven	52.450	54.500	26.300
saldo	1.250	0	0

