



MEERJARENPLANNING 2012-2014

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Positionering van de vereniging	3
3. Organisatie en professionalisering	4
4. Leden, donateurs en sponsors	4
5. Vrijwilligers	4
6. Lotgenotencontact	5
7. Bestuur	6
8. Adviesraad	6
9. Publiciteit.....	6
10. Belangenbehartiging	7
11. Onderzoek	8
12. Project kwaliteitscriteria	9
13. Financiële onderbouwing	9

1. Inleiding

Longfibrose is een interstitiële longziekte waarbij door littekenvorming steeds minder zuurstof in de longen wordt opgenomen. Patiënten hebben klachten als vermoeidheid, hoesten en dagelijkse activiteiten kosten steeds meer moeite. Op den duur is de ziekte invalideren en de overlevingskansen zijn laag. Medicijnen om de longen te genezen zijn er niet. Klachten kunnen wel worden verminderd door behandeling met medicijnen, al geven die soms vervelende bijwerkingen. Soms is de enige behandeling een longtransplantatie, mits de ziekte tijdig is gediagnosticeerd en op tijd donorlongen beschikbaar komen. Voor mensen met deze ziekte is het belangrijk dat er goede informatie en voorlichting is en dat onderzoek naar nieuwe behandelmethoden wordt gestimuleerd. Daarom is in 2001 de Belangenvereniging voor longfibrosepatiënten in Nederland opgericht. Doel: het geven van voorlichting, het organiseren van informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact, de belangenbehartigen en het stimuleren van wetenschap onderzoek. Om deze doelen te realiseren zijn financiële middelen nodig. Ontwikkelingen in de maatschappij, veranderingen in de zorg en bezuiniging op vergoedingen zijn niet altijd positief. Maar wij zien het ook als een kans om mensen met longfibrose en hun omgeving te helpen de juiste zorg en ondersteuning te vinden. Hierbij kunnen we niet volstaan met een jaarplan, maar zullen we zeker verder vooruit moeten kijken. Hoe wij dat willen doen en met welke middelen, dat leest u in deze meerjarenplanning.

2. Positionering van de vereniging

Onze vereniging is een kleine vereniging met ca. 280 leden. Dat is zo'n 10% van het geschatte aantal mensen met longfibrose in Nederland. Tussen de andere longpatiëntenverenigingen zijn wij desondanks een belangrijke speler. Dat heeft te maken met het vooruitstrevende karakter van de vereniging en een sterke identiteit waardoor we herkenbaar zijn voor partijen in het zorgveld. Ook is er samenwerking met andere longpatiëntenverenigingen, onder andere de Sarcoidose Belangenvereniging Nederland, de Stichting Pulmonale Hypertensie, de Vereniging Nederland Davos en het Astmafonds. Met name het Astma Fonds is een belangrijke partner geworden voor onze vereniging. Dit is in 2011 geformaliseerd met het ondertekenen van een convenant. Hierin staan afspraken over hoe deze samenwerking is geregeld, zowel op adviserend als op praktisch gebied. Hierbij geldt zeker tweerichtingsverkeer, want het Astma Fonds heeft dan wel meer dan 50 jaar expertise opgebouwd op het gebied van Astma en COPD, als het gaat om zeldzame longziekten, kan onze vereniging de opgedane kennis en ervaring weer delen met het Astma Fonds. Als patiëntenvereniging zien we veel kansen in deze samenwerking, staan wij sterker om op te komen voor mensen met een chronische longziekte. We kunnen ook samen projecten oppakken, zoals het PGO-project 'kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte'. Zoals patiënten van elkaar kunnen leren tijdens lotgenotencontacten, kunnen ook organisaties van elkaar leren. Als aparte (kleine) organisaties heb je niet de capaciteit om alles zelf uit te vinden. Als het gaat om samenwerking met andere longpatiëntenverenigingen, dan is hierbij het motto: 'samen als het kan'. Veranderingen vanuit de overheid hebben niet alleen te maken met bezuinigingen, maar ook met ombuigingen, vernieuwingen of hoe zaken praktischer kunnen en hoe beter kan worden samengewerkt. Mensen met een ernstige chronische longziekte mogen echter niet steeds in de hoek zitten waar de klappen vallen. Als vereniging willen we ervoor zorgen dat als er negatieve gevolgen zijn, dat daar ook positieve zaken tegenover staan.

3. Organisatie en professionalisering

Een kleine vereniging heeft zijn kracht, zoals ook in bovenstaande paragraaf is vermeld. Het hebben van een 'eigen gezicht', een eigen identiteit is belangrijk om te worden herkend en erkend. Binnen een kleine vereniging kunnen patiënten elkaar in ongedwongen sfeer ontmoeten; men 'kent' elkaar. Contacten zijn gemakkelijk en snel te leggen.

Continuïteit en structuur in de werkzaamheden van de vereniging is hierbij van groot belang. De vereniging heeft een aantal vrijwilligers, voornamelijk als bestuur, alsmede een kleine groep leden die losse activiteiten voor hun rekening nemen. Longfibrosepatiënten hebben, zeker als de ziekte vordert beperkte energie en dat betekent dat men niet altijd inzetbaar is en soms op het laatst moet afhaken en noodzakelijke werkzaamheden door een vaste kracht worden gedaan. Deze ondersteuning is er sinds 2008 en borgt tot nu toe die continuïteit en structuur. Middels coördinatie door een vaste kracht ontstaat ook een verbindende kracht tussen leden en bestuur, tussen patiënten onderling, tussen zorgprofessionals en de vereniging en last but not least tussen de diverse longpatiëntenverenigingen. Bezuinigingen in de PGO-subsidie voor de komende jaren maken aanpassingen nodig waarbij administratieve processen nog verder geoptimaliseerd moeten worden en meer vrijwilligers moeten worden geworven en getraind. Dat zal veel inspanning vergen. Zo nodig zal ook een beroep worden gedaan op vrijwilligers via andere kanalen dan de eigen leden.

4. Leden, donateurs en sponsors

In de meerjarenplanning van 2009 tot 2010 was een ledenstijging geschat van 235 tot 265. Dit is ruimschoots gehaald: anno 2011 telt de vereniging zo'n 280 leden. Dit is grotendeels te danken aan de professionaliseringsslag die in 2008 is ingezet. Het aantal donateurs is gelijk gebleven aan dat van 2009. We stellen daarom de cijfers bij, waarbij activiteiten zullen worden geïnitieerd om meer donateurs aan te trekken. Ook zullen hiervoor bedrijven worden benaderd die vanuit hun visie op maatschappelijk verantwoord ondernemen een bijdrage kunnen leveren. In dit kader zal ook de website, die in 2005-2006 is geactualiseerd, nu worden aangepast om het voor donateurs en potentiële leden nog gemakkelijker te maken om te sponsoren c.q. lid te worden.

De contributie voor leden van de vereniging is vele jaren gelijk gebleven en bedroeg € 20,--. Naast contributies vormt subsidie een onmisbare bron van inkomsten. Vanwege de nieuwe subsidieregels door het ministerie van VWS is de vereniging genoodzaakt met ingang van 2012 de contributie eenmalig te verhogen naar € 25,--. Voor donateurs wordt de bijdrage naar € 20,-- verhoogt.

Jaar	2012	2013	2014
Aantal leden	270	280	290
Aantal donateurs	10	20	30

5. Vrijwilligers

Het werven en behouden van vrijwilligers is voor de vereniging punt van zorg. Daarin zijn we niet de enige, zo bleek ook uit de PGO-monitor van 2010, want bij patiëntenorganisaties is dit kopzorg nummer 1. De vereniging beschikt dan wel over een professionele kracht die 16 uur per week veel coördinerend werk verricht, maar de essentie van de vereniging is dat deze draait op de leden en hun partners. Er zijn vrijwilligers nodig voor het bestuur, de redactie, het organiseren van bijeenkomsten, de belangenbehartiging, het bemensen van beurzen en andere zaken, zoals bijvoorbeeld het actualiseren van de website. Daarom blijven we actief vrijwilligers werven onder onze leden en hun partners. Ook wordt onderzocht worden of via andere kanalen vrijwilligers kunnen worden aangetrokken.

6. Lotgenotencontact

Bij lotgenotencontact gaat het om het uitwisselen van kennis, ervaring en steun tussen mensen met een aandoening. Lotgenotencontact levert een beter zelfgevoel op, biedt wederzijdse ondersteuning, levert kennis en vaardigheden op en kan zelfs preventief werken voor het gebruik van gezondheidszorg. Het is een zeer belangrijke activiteit van de vereniging welke ook voor de komende jaren zal worden georganiseerd. Het gaat hier om een viertal activiteiten.

1. Landelijke bijeenkomsten

Er zullen, net als de afgelopen jaren, twee landelijke bijeenkomsten worden georganiseerd. Een in het voorjaar en een in het najaar. Er worden een of twee sprekers uitgenodigd die een actueel onderwerp onder de loep nemen. Dat kan zijn een longarts, maar ook een maatschappelijk werker of psycholoog kan uit ons netwerk worden benaderd. Tijdens deze bijeenkomsten is vooraf en nadien voldoende ruimte voor lotgenotencontact. De bijeenkomst in het najaar is tevens de ledenvergadering. Hierin legt het bestuur, conform de statuten, verantwoording af van de gedane activiteiten en hoe de gelden zijn besteed en geven de leden hun instemming aan het gevoerde beleid van het voorafgaande jaar.

2. Regionale bijeenkomsten

Deze zijn sinds 2009 goed op gang gekomen en worden in vier verschillende regio gehouden. Hiervoor zijn een aantal vaste locaties gevonden. Tijdens zo'n regionale bijeenkomsten kan gekozen worden om een gastspreker uit te nodigen, dit is afhankelijk van het onderwerp dat besproken wordt.

3. Huiskamerbijeenkomsten

Deze bijeenkomsten zijn ontstaan in 2010 en hier komen mensen in kleine groepjes (maximaal zes) bij iemand thuis. Hier praat men over allerlei onderwerpen, soms over hun ziek-zijn, maar vaak ook over hun hobby's, zoals reizen. Dat levert geanimeerde gesprekken op. Inmiddels zijn twee groepen actief. Het promoten van deze huiskamerbijeenkomsten en wie zijn/haar huis beschikbaar wil stellen is een van de activiteiten om deze bijeenkomsten in aantal te doen toenemen. Doordat onze leden over het hele land verspreid wonen en zowel regionale of landelijke bijeenkomsten te ver reizen is voor veel mensen kan een huiskamerbijeenkomst voor een aantal leden uitkomst bieden.

4. Themabijeenkomsten

Vanuit de lotgenotencontacten zijn signalen opgevangen dat er behoefte is aan speciale bijeenkomsten voor bijvoorbeeld partners van mensen met longfibrose. Mensen beleven de ziekte van hun partner op hun eigen manier en tevens zijn zij vaak zwaar belast in hun rol van mantelzorgers. Deze bijeenkomst wordt op een centrale plaats gehouden en bij positieve ervaringen worden meerdere bijeenkomsten georganiseerd. Ook kunnen andere thema's aan de orde komen, bijvoorbeeld een speciale bijeenkomst voor mensen die zuurstof gebruiken, of een bijeenkomst over mobiliteit.

Jaar	2012	2013	2014
Landelijke bijeenkomsten	2	2	2
Regionale bijeenkomsten	4	4	4
Huiskamerbijeenkomsten	4	4	4
Themabijeenkomsten	1	2	2

5. Social media

De ontwikkelingen in communicatie via internet zoals Twitter, Hyves en Facebook spelen voor onze vereniging nog niet zo'n grote rol. Veel van onze leden hebben geen internet. Echter we kunnen deze

ontwikkelingen niet negeren en ook onze leden zullen langzamerhand hun weg op deze social media weten te vinden. Op de website zijn inmiddels al aanpassingen doorgevoerd waardoor elke pagina via deze social media kunnen worden doorgestuurd. Bij de ontwikkeling van de vernieuwde website zal gekeken worden hoe ook onze vereniging met haar tijd mee kan gaan en de leden, indien gewenst, van de modernste communicatiemiddelen gebruik kunnen maken om belangrijke informatie over longfibrose te kunnen vinden en doorsturen.

7. Bestuur

In de meerjarenplanning van 2009-2011 is aangegeven het aantal bestuursleden (vijf) te vergroten naar zeven. Anno 2011 bestaat het bestuur uit zes personen en bestaat het bestuur uit een voorzitter, vice voorzitter, penningmeester, secretaris en twee leden. Volgens de statuten hoort het bestuur voor tweederde uit patiënten of partners van patiënten te bestaan. Het streven is het bestuur de komende jaren uit te breiden met een verenigingslid, zodat het weer uit zeven personen bestaat. Belangrijke taken voor het bestuur blijven het onderhouden van contacten met de leden door het organiseren van landelijke en lokale bijeenkomsten. De projectmedewerker ondersteunt hen hierbij. Daarnaast is het belangrijk dat het bestuur contacten onderhoudt met de CG-Raad, Platform longpatiëntenvereniging, Fonds PGO, en andere (long)patiëntenverenigingen. Ook is regelmatig contact met de adviesraad belangrijk om elkaar te informeren en zodat de vereniging op de hoogte blijft van actuele ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en behandeling. De secretaris wordt ondersteund door de projectmedewerker die een deel van het secretariaat voert. De secretaris is tevens belast met het ondersteunen van het project 'kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte'. De projectmedewerker is belast met de coördinatie en begeleiding van het gehele traject. Om de continuïteit te kunnen waarborgen voor de financiële administratie zal de penningmeester een extern bureau betrekken bij de administratie.

8. Adviesraad

De samenwerking tussen bestuur en adviesraad is uitstekend en het bestuur prijst zich gelukkig met de ondersteuning van de adviesraadleden. Dit zijn gespecialiseerde longartsen, een fysiotherapeut, een toxicoloog/farmacoloog een deskundige op het gebied van gezondheidsrecht. Op de adviesraad zal regelmatig een beroep gedaan worden voor lezingen tijdens de landelijke bijeenkomsten. Zo worden onze leden goed geïnformeerd over ontwikkelingen in de zorg. De adviesraad wordt ook uitgenodigd mee te denken over de onderzoeksagenda voor de komende jaren. Dit zal waarschijnlijk plaatsvinden na afsluiting van het project 'kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte'

9. Publiciteit

1. Informatieblad

In combinatie met een inmiddels nieuw ontwikkeld logo wordt sinds oktober 2009 in eigen beheer een blad uitgeven, met als titel 'over leven met longfibrose'. Afhankelijk van thema's wordt deze titel aangepast in bijvoorbeeld: 'over bewegen en longfibrose', of 'over afscheid en longfibrose'. Er wordt gewerkt met een redactie van 2 vrijwilligers, die worden begeleid door de projectmedewerker. Voor de jaren 2012-2014 gaan we onverminderd door met het uitgeven van dit blad, hetgeen bijzonder in goede aarde valt bij de leden, maar ook bij professionals in de zorg. Het blad wordt als papieren versie naar de leden verzonden, maar kan ook PDF worden verstuurd. Dit maakt de informatievoorziening veel beter vindbaar en artikelen kunnen digitaal worden doorgestuurd. Voor het bemensen van de redactie moet gezocht worden naar nieuwe leden, daar het voor een van de huidige redactieleden vanwege haar ziekte te belastend is geworden.

Wij stellen ons voor een pool van mensen rond de redactieleden te vormen die in staat zijn korte stukjes te schrijven of voorbereidende werkzaamheden te doen voor de redactieleden. Ook vanuit het bedrijfsleven zal worden gezocht naar professionals die af en toe een artikel kunnen schrijven.

Jaar	2012	2013	2014
Redactieleden	3	3	3
Ondersteunende redactieleden/ gastschrijvers	2	3	4
Administratieve ondersteuning	1	1	1

2. Folders

Er is een nieuwe folder ontwikkeld waarbij gebruik is gemaakt van de expertise van het Astma Fonds. Deze folder zal jaarlijks moeten worden geactualiseerd en bijgedrukt.

De folder is te vinden in ziekenhuizen en elk nieuw lid krijgt een aantal folders, om af te geven aan bijvoorbeeld een specialist, huisarts of mensen in hun omgeving. Immers longfibrose is een onbekende ziekte, waarvan niet alle zorgverleners op de hoogte zijn.

3. Informatieboekje

In de eerste jaren van het bestaan van de vereniging is een informatieboekje ontwikkeld met veel informatie over de ziekte, het ontstaan ervan, de behandeling en vooruitzichten. Ook staat er informatie in over hoe je kunt omgaan met het hebben van een chronische ziekte. Dit boekje is nu verouderd, er zijn nieuwe inzichten in medicatie en ook andere informatie moet worden herschreven en aangevuld met onderwerpen als fysiotherapie, maar ook over de laatste levensfase en voor de jaren 2012 en 2013 worden activiteiten ondernomen om dit boekje te herschrijven en uit te brengen..

4. Stopperadvertenties

Een andere vorm van publiciteit is door middel van stopperadvertenties aandacht vragen voor (het werk van) de vereniging. Er zijn goede contacten met diverse media welke geheel gratis advertenties plaatsen indien ruimte beschikbaar is. Door contacten te onderhouden met de diverse media zal er alles aan gedaan worden om ook voor de komende jaren deze gratis publiciteit te continueren. De enige kosten die gemaakt worden is het vormgeven van de advertenties.

5. Website

De website www.longfibrose.nl heeft jaarlijks veel bezoekers, in 2010 waren dat er 46.000. De verwachting is dat dit aantal alleen maar zal stijgen. De informatie zoals deze erop staat is overzichtelijk en goed vindbaar, maar zeer tekst georiënteerd. Er wordt gezorgd voor het wekelijks aanpassen van de informatie, hetgeen door een externe bureau wordt gedaan. De briefing hiervan (door de projectmedewerker) is tijdrovend. Ook de nieuwe huisstijl is nog niet ingepast in de website. Daarom zal in 2012 gestart worden met een project om de website geheel te vernieuwen. Het uitgangspunt is daarbij dat het bestuur en de projectmedewerker zelf eenvoudig de website kunnen onderhouden. Het is de bedoeling dat in 2013 de nieuwe website gereed is.

10. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is een kerntaak van patiëntenorganisaties. Vooral erkenning van de aandoening en het vergroten van de kennis over de aandoening in de medische wereld zijn belangrijk. Maar ook de politiek moet op de hoogte zijn van het bestaan van zeldzame ziektes. Daarom is het belangrijk dat er intensief contact is met de CG-Raad, de overkoepelende organisatie van gehandicapten- en patiëntenverenigingen. Zo kunnen wij, samen met de andere longpatiëntenverenigingen, onze mening geven over actuele zaken en zo nodig actie ondernemen.

Ook worden ervaringen uitgewisseld en actuele onderwerpen besproken, bijvoorbeeld het donorsysteem met het platform longpatiëntenverenigingen. Dit platform bestaat sinds 2005 met als doel een betere samenwerking te verwezenlijken tussen de verschillende patiëntenverenigingen. Hierin participeren het Astma Fonds, de Belangenvereniging Sarcoidosepatiënten Nederland, Stichting Pulmonale Hypertensie en Alpha-1, een werkgroep binnen het Astma Fonds. Het Astma Fonds biedt hierbij faciliteiten en zorgt voor een medewerker die zorgt voor de verslaglegging en het monitoren van de afspraken. Het motto hierbij is: samen waar het kan en apart als het moet". Vanaf eind 2011 wordt gekeken of er een verdiepingsslag kan worden gemaakt. Dit heeft mogelijk als consequentie dat bestuursleden vaker een bijeenkomst moeten bijwonen.

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 3 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. Het eindproduct van het project Kwaliteitscriteria zal hier zeker aanleiding toe zijn.

11. Onderzoek

Uit de ledenraadpleging van 2010 blijkt dat alle leden groot belang hechten aan onderzoek naar oorzaken en behandeling van longfibrose. De planning voor het promoten en ondersteunen van onderzoek loopt van 2010 tot en met 2015. Deze is in overleg met de adviesraad opgesteld en enkele speerpunten zijn:

1. Wetenschappelijk onderzoek

Het Penders Fonds biedt bescheiden mogelijkheden tot het stimuleren van onderzoek, maar groeit gestaag. In 2011 is in Nieuwegein begonnen met de doorontwikkeling van een landelijke registratiesysteem voor patiëntgegevens en materialen. Het op stellen van het protocol hiervoor is gefinancierd vanuit het Penders Fonds. Inmiddels is het protocol goedgekeurd door de medisch ethische commissie en kan gewerkt worden aan het vullen van de gegevensbank. Daarmee hopen we een schat aan ziektespecifiek materiaal beschikbaar te maken voor het doen van wetenschappelijk onderzoek.

2. Medicijn ontwikkeling

Bij zeldzame ziektes als longfibrose vindt slecht mondjes maat medicijn ontwikkeling plaats. Toch wordt er wel iets gedaan door de farmaceutische industrie. Er zitten enkele producten in de pijplijn waarvan de werking helaas zeer beperkt zal zijn. De vereniging blijft de ontwikkelingen volgen, zal zo nodig leden stimuleren om aan trials deel te nemen en doet verslag van de ontwikkelingen.

3. Kwaliteit van leven

Bij een ziekte die de levensverwachting ernstig beperkt is kwaliteit van leven, evenals de kwaliteit van zorg van groot belang. Met expertisecentra zouden voordelen te halen zijn op dit gebied. Met name door een integrale benadering, structurele aanwezigheid van een multidisciplinair team en wetenschappelijk onderzoek. Standaardisering van de zorg kan ook kwaliteit verhogend werken. Sturing vanuit de patiënt zou een goede aanpak zijn voor het ontwikkelen van een zorgstandaard. In het kader hiervan is in 2011 het samenwerkingsproject "kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte" gestart. Het project loopt door in 2012 en aan de hand van de resultaten wordt een vervolg overwogen.

12. Project kwaliteitscriteria

Eind 2010 ontving de longfibrosepatiëntenvereniging subsidie van Fonds PGO voor een gezamenlijk project met de patiëntenorganisaties voor sarcoidose en pulmonale hypertensie. Het projectvoorstel 'kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte' is door de projectmedewerker in samenwerking met het Astma Fonds geschreven.

Het uiteindelijke doel van het project is een document met aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria voor de zorg vanuit patiëntenperspectief te ontwikkelen. Uitgangspunt is daarbij een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënten. Deze kwaliteitscriteria kunnen door patiënten, patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en zorgaanbieders ingezet worden om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren door de zorg beter te laten aansluiten bij de eisen en de wensen van de patiënten. Dit project loopt tot begin 2012 en wordt begeleid door een extern onderzoeksinstituut van de Vrije Universiteit in Amsterdam.

Aansluitend wordt door de longfibrosepatiëntenvereniging in een apart traject en in samenwerking met de LAN gekeken naar de mogelijkheden voor de omschrijving van goede zorg en deze in bijvoorbeeld een annex van de zorgstandaard COPD te beschrijven. Ook voor dit traject is subsidie verleend door fonds PGO. Het totale project zal begin 2013 zijn afgerond. De activiteiten binnen dit project behoren niet tot de reguliere activiteiten van de vereniging en is als zodanig niet in de meerjarenbegroting opgenomen. Vanzelfsprekend zal binnen de bestaande communicatiekanalen van de vereniging verslag worden gedaan van de vorderingen. Als laatste fase zal als de uiteindelijke kwaliteitscriteria zijn vastgesteld, een apart communicatietraject worden opgestart om deze criteria breed ingebed te krijgen bij alle betrokken partijen.

13. Financiële onderbouwing

De financiële onderbouwing voor 2012 is gebaseerd op de begroting. Voor 2013 en 2014 is een schatting opgenomen.

jaar	2012	2013	2014
contributies en donaties	6.950	7.400	7.850
subsidie en reservering	43.890	35.000	35.000
te werven sponsorgelden	---	3.900	5.500
totale inkomsten	50.840	46.300	47.400
lotgenotencontacten	3.900	4.300	4.700
voorlichting en informatie	12.900	8.000	8.500
voorwaarden scheppende kosten	6.090	6.000	6.200
kosten coördinatie en ondersteuning	28.000	28.000	28.000
totale uitgaven	50.840	46.300	47.400