

# **JAARVERSLAG**

## **2017**

*"Je ziekte maakt je meer bewust van  
de kleine dingen in het leven"*

<b>Inhoud</b>	<b>pagina</b>
Voorwoord	3
De vereniging	4
Algemene Ledenvergadering	6
Lotgenotencontact	6
Publiciteit	9
Belangenbehartiging	11
Onderzoek	13
Organisatie	15
Financieel	16



Amersfoort, maart 2018

Postbus 627  
3800 AP Amersfoort  
secretariaat: (033) 434 1306  
e-mail [info@longfibrose.nl](mailto:info@longfibrose.nl)  
website: [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

Quote voorpagina: Elly, informatieblad maart 2017

## Voorwoord

In het voorwoord bij het jaarverslag over 2016 noemde ik de start die we maakten met een aantal belangrijke projecten, zoals de Longmonitor van het Longfonds (uitgevoerd door het NIVEL), het onderzoek naar de 'patiëntenreis' (*patientjourney*), helderheid over het zorgnetwerk bij longfibrose en een eerste verkenning naar een *awarenesscampagne*.

Van een aantal van die onderzoeken hebben we in 2017 de eerste vruchten kunnen plukken. Zo zagen we dat bij mensen met een zeldzame longziekte het ontbreekt aan een passend beweegaanbod, terwijl zij graag meer zouden willen bewegen. Dat leidde tot het '2000 extra stappen' project. Ook lazen wij in de resultaten van de *patientjourney* dat hoe langer de diagnose duurde, hoe meer ziek/patiënt men zich voelde vanwege de onzekerheid en het ontbreken van een juiste diagnose. Dit was nog meer aanleiding om te starten met een *awarenesscampagne* met als voorlopig resultaat een half miljoen mensen die ons filmpje met vader en dochter voorbij zagen komen en een artikel in De Telegraaf.

In dit jaarverslag leest u de (eerste) resultaten van deze projecten en doen wij verder verslag van onze activiteiten, zoals bijeenkomsten in binnen- en buitenland, samenwerkingsverbanden met onder meer het Longfonds en sponsorprojecten.

Deze verslaglegging zijn we onszelf, maar zeker ook aan u verplicht, u bent immers onze achterban. En zonder achterban geen vereniging! U bent lid of donateur of heeft u via een ander kanaal aangemeld als belangstellende. U doet mee aan allerlei vragenlijsten of doet mee aan een focusgroepgesprek. Of u deelt uw ervaringen/zorgen via de vereniging. Zonder uw inbreng kunnen wij ons werk niet doen en daarom willen wij u, uw partner, u als professional in de zorg of in wat voor hoedanigheid u uw bijdrage dan ook heeft geleverd: Heel hartelijk dank voor uw bijdrage.



Ik wens u, mede namens de andere bestuursleden, veel plezier bij het lezen van het jaarverslag 2017.

Dr. Roger Bickerstaffe,  
Voorzitter Longfibrosepatiëntenvereniging

*Voor de leesbaarheid in dit jaarverslag is gekozen voor 'hij' of 'zijn'. Hier kan ook 'zij' of 'haar' worden bedoeld.*

## De vereniging

### **Over belangenbehartiging**

De diagnose longfibrose heeft een enorme impact op iemands leven en dat van zijn naaste omgeving. Ook familie en vrienden worden geconfronteerd met iemand die ineens beperkt is in zijn functioneren. De Longfibrosepatiëntenvereniging probeert mensen te helpen met het (leren) leven met longfibrose, vragen te beantwoorden, mensen te verwijzen naar de juiste hulp- of zorgverleners en op te komen voor de belangen van patiënten in de breedste zin van het woord. Wij brengen lotgenoten met elkaar in contact, geven informatie over ontwikkelingen in de gezondheidszorg en stimuleren wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en nieuwe medicijnen en we verzorgen informatie over onderwerpen die met de ziekte te maken hebben. Ook bieden we een luisterend oor voor zowel patiënten, hun partner of naaste. Daarnaast werven we sponsorgelden om extra activiteiten te organiseren dan wel wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.

### **Over longfibrose**

Bij longfibrose ontstaat littekenweefsel in de longen waardoor minder zuurstof wordt afgegeven aan het bloed. Dagelijkse activiteiten zoals douchen, traplopen, fietsen, wandelen, worden steeds zwaarder. Bij IPF, een vorm van longfibrose waarvan men de oorzaak niet kent, kunnen fibroseremmers de kwaliteit van leven verhogen. Bij andere vormen van longfibrose kunnen ontstekingsremmers de klachten verminderen. Soms kan een longtransplantatie de kwaliteit van leven verhogen, maar het is een zeer risicovolle operatie met ook nog eens een enorme impact op de (sociale) omgeving. Ook moet men zeer veel medicijnen slikken, zo lang men leeft. Maar een klein percentage komt hiervoor in aanmerking. Gelukkig kennen we bij de vereniging een aantal mensen bij wie dit succesvol is verlopen en die, dankzij een donor, een nieuwe kans kregen.

Er zijn naar schatting 3400 mensen in Nederland met longfibrose. De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen, meestal na het 50<sup>e</sup> levensjaar. Zo'n 60 procent blijkt IPF te zijn. Bij familiale longfibrose (zo'n 15 a 20 procent van de gevallen van IPF) ligt deze leeftijd lager, zo rond de 40 jaar. Er wordt veel onderzoek gedaan naar oorzaken en beloop van longfibrose. Bij familiale longfibrose weet men inmiddels dat de uiteinden van de chromosomen, de telomeren, eerder gaan 'rafelen', waardoor er longschade ontstaat.

### **Samenwerking**

De Longfibrosepatiëntenvereniging heeft nauwe relaties met andere patiëntenorganisaties, zoals die voor pulmonale hypertensie, sarcoïdose, Alpha-1 en Bronchiëctasieën en het Longfonds als het gaat om Astma en COPD. Vanwege de vele overeenkomsten, zoals onbegrip, vermoeidheid, onzekerheid en de bedreiging van een redelijke kwaliteit van leven, wordt gezocht naar mogelijkheden tot samenwerking en het uitwisselen van ervaringen op het gebied van voorlichting, belangenbehartiging of het delen van boodschappen, zoals die bij het belang van een gewijzigde donorwet.

In de meerjarenplanning 2015-2018 zijn alle activiteiten opgenomen waarin we de gestelde doelen willen bereiken. Deze meerjarenplanning vindt u op [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl) / wie zijn wij / bestuurlijk.

In dit jaarverslag komen de belangrijkste onderwerpen aan de orde voor wat betreft de uitvoering in 2017.

### **Ondersteuning bestuur**

Het bestuur krijgt professionele ondersteuning door een vaste coördinator, Lida Naber, voor 16 uur per week. Detachering vindt plaats via het Longfonds. De werkzaamheden van deze coördinator bestaan uit:

- Relatiebeheer met leden, longartsen, longverpleegkundigen en leden van de adviesraad alsmede intern bij het Longfonds;
- Beantwoorden van vragen vanuit de achterban, al dan niet in overleg met het Longfonds;
- Actualiseren van de website;

- Organiseren van bijeenkomsten;
- Interviews, redactie en coördinatie van het 'Informatieblad over leven met longfibrose';
- Coördinatie van en ondersteuning bij projecten en voorlichtingsmateriaal;
- Gevraagd en ongevraagd adviseren van het bestuur bij het uitvoeren van het beleid.

De ledenadministratie is uitbesteed aan het Longfonds.

### **Algemene ledenvergadering**

Verantwoording van de activiteiten van de longfibrosepatiëntenvereniging vindt plaats tijdens de Algemene Ledenvergadering. Deze was in 2017 op 17 november in Hotel de Roskam in Houten. Tijdens deze ledenvergadering zijn onder meer het jaarverslag en financieel jaarverslag over 2016 gepresenteerd. De contributie werd ongewijzigd vastgesteld op € 25,= per jaar. Op [longfibrose.nl/bestuur/verantwoording](http://longfibrose.nl/bestuur/verantwoording) vindt u de goedgekeurde jaarverslagen.

## **Lotgenotencontact**

### **Landelijke bijeenkomsten**

Jaarlijks worden twee landelijke bijeenkomsten georganiseerd: één in het voorjaar en één in het najaar. Bij deze bijeenkomsten spreken longartsen, meestal een vertegenwoordiger uit de adviesraad of andere zorgverleners dan wel deskundigen op het gebied van onder meer beweging en voeding en energiemangement. Tijdens de najaarsbijeenkomst is tevens de ledenvergadering.

Deze bijeenkomsten vinden al een aantal jaren plaats in het zalencomplex van hotel-restaurant De Roskam te Houten (U). Het programma start om 11:00 uur en er is een lunch. Zo is er voldoende tijd voor lotgenotencontact en ontstaat er een ongedwongen sfeer. Het programma duurt tot halverwege de middag, waardoor de mensen voor de file weer naar huis kunnen.

### **Voorjaarsbijeenkomst**



De voorjaarsbijeenkomst was op 12 mei 2017 en werd bezocht door ruim 100 personen. Op rechterfoto Simone das Dores (l) en Ingrid Wegman (r). Sprekers waren Ingrid Wegman, longverpleegkundige, Simone das Dores, klinisch psycholoog, beiden verbonden aan het OLVG in Amsterdam en Maren Rothkegel, Diëtist met een eigen praktijk. Aan de orde kwamen de rol van een verpleegkundig specialist en de meerwaarde voor de patiënten en diens partner, acceptatie en leren leven met een chronische aandoening en het belang van een goede, gebalanceerde voeding, waaronder eiwitten.

### **Najaarsbijeenkomst**

17 november kwamen ruim 120 leden en hun partners naar De Roskam in Houten om bijgepraat te worden over nieuwe ontwikkelingen maar ook om elkaar te ontmoeten.

Dr. Marcel Veltkamp, longarts ILD expertisecentrum Sint Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, vertelde over de verschillende soorten longfibrose, de behandeling en nieuwe onderzoeken die in de pijplijn zitten. Ook sprak dr. P. Hiemstra van het LUMC over het nut van vitamine D. Dr. Bert Strookappe, fysiotherapeut/fysiotherapiewetenschapper bij ziekenhuis De Gelderse Vallei in Ede, praatte de aanwezigen bij over studies die worden gedaan over bewegen en begeleiding op afstand via digitale mogelijkheden. Aan het eind van de middag werd het filmpje getoond, onderdeel van de *awarenesscampagne*. In het filmpje vertellen een vader Jan Willem en dochter Jet over de periode voor de diagnose longfibrose en waarom Jet haar vader aanspoorde om toch eens naar de dokter te gaan. Het filmpje maakte veel los. “Heftig, maar heel herkenbaar”, aldus reacties nadien.



Op [longfibrose.nl/bijeenkomsten](http://longfibrose.nl/bijeenkomsten) leest u uitgebreide verslagen van deze bijeenkomsten.

### ***Internationale Longfibrose Week/ regionale bijeenkomsten***

In de derde week van september 2017 organiseerden wij voor de vijfde keer, samen met negen centra, de Internationale longfibroseweek. Deze werden bezocht door ruim 700 personen, 200 meer dan het jaar ervoor.

De bijeenkomsten waren achtereenvolgens in:

- Rijnstate Arnhem
- Jeroen Bosch Ziekenhuis Den Bosch
- Catharina Ziekenhuis Eindhoven
- Zuyderland Medisch Centrum Heerlen
- Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen
- Erasmus MC
- OLVG Amsterdam
- St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- Catharina Ziekenhuis Eindhoven

Vanwege het lustrum werden stappentellers uitgedeeld, onder de noemer van: ‘2000 extra stappen per dag’, een initiatief dat werd afgeleid van het ‘2000 extra steps per day’ van de Ierse Longfibrosepatiëntenvereniging.

Hiermee werd ook ingespeeld op uitkomsten van de Longmonitor van het Longfonds, waaruit bleek dat mensen met een zeldzame longziekte moeite hebben met het vinden van een passend beweegaanbod. De stappentellers zijn mede mogelijk gemaakt dankzij de ILD care foundation.

Longarts prof. dr. Marjolein Drent, werkzaam in het ILD Expertisecentrum van het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en verbonden aan de universiteit Maastricht, deed in 2017 onderzoek naar de effecten van bewegen door middel van beweegmonitors bij longfibrosepatiënten. *‘Samen met de Longfibrosevereniging gaan we de mensen met de stappentellers de komende tijd volgen om nog meer inzicht te krijgen in het effect van deze stappentellers’*, aldus Drent. De eerste resultaten laten al zien dat mensen die dit soort beweegmeters gebruiken, meer gemotiveerd worden om (extra) te bewegen en zo hun conditie beter op peil kunnen houden en hun zelfvertrouwen te verbeteren.

Krijn Vis, lid van onze vereniging, bezocht een van de bijeenkomsten in september en nam een stappenteller mee naar huis. Hij is erg enthousiast over een dergelijk middel: “Zo’n stappenteller is eigenlijk maar een eenvoudig hulpmiddel. Toch wil ik adviseren om er gewoon mee te beginnen, begin met vijf minuten wandelen. Misschien loop je daarna wel een half uur. Ik had alles laten vallen: golfen, bridgen, schilderen. Maar ik doe het allemaal weer en voel me stukken positiever.”



De resultaten van de enquête over het gebruik van de stappentellers worden begin 2018 verwacht.

De onderwerpen die aan de orde kwamen tijdens de bijeenkomsten waren onder meer:

- oorzaken en beloop longfibrose
- behandelmogelijkheden (medicatie en niet medicamenteuze behandeling)
- wetenschappelijk onderzoek
- het (leren) omgaan met een chronische ziekte
- wat heeft het centrum aan zorg te bieden (bijvoorbeeld een specialistisch verpleegkundige aan het woord)
- wat kan de longfibrosepatiëntenvereniging bieden voor patiënten en hun naasten

De bezoekersenquête werd door 130 personen ingevuld.

Het programma voldeed bij 92% van de respondenten aan de verwachtingen, 80% vond dat de belangrijke onderwerpen aan de orde waren gekomen.

Met de stelling *‘Door de onderwerpen in het programma kreeg ik meer inzicht in wat de ziekte betekent voor mij of mijn partner en kan ik hier beter mee omgaan’* was 53% het eens.

Voor 44% was er wat deze stelling betreft niets veranderd aan hoe men zich voelde. 6% gaf aan dat de zorgen waren verminderd, maar 14% is zich meer zorgen gaan maken.

Het rapportcijfer was hoog: 17% vond het een zeven waard, 48% gaf een 8, 25% een 9 en 5% zelfs een 10!

Voor een volgende Internationale Longfibrose Week scoorden (ongewijzigd) de volgende onderwerpen het hoogst:

- Vooruitzichten bij longfibrose
- Wetenschappelijk onderzoek
- (Leren) leven met longfibrose
- Als medicijnen niet meer helpen





Foto: Volle zaal in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en Lida Naber die de stappentellers met bijbehorende instructie uitdeelt.

Bijkomend ‘voordeel’ na de Internationale Longfibrose Week is het aantal nieuwe leden dat zich aanmeldt. In de periode van september tot november hebben zich ruim 50 nieuwe leden aangemeld.

### **Huiskamerbijeenkomsten**

De huiskamerbijeenkomsten zijn gestart in 2010 en inmiddels zijn er twee vaste groepen lotgenoten. Zij komen eens in de drie à vier maanden bij elkaar en wisselen ervaringen uit over de ziekte, maar ook over de belevenissen op bijvoorbeeld vakanties. Deze bijeenkomsten zijn beurtelings gehouden bij mensen thuis, maar soms kijkt men ook uit naar een andere locatie en maakt men een uitstapje.

De Longfibrosepatiëntenvereniging stimuleert deze bijeenkomsten via de diverse communicatiekanalen, zoals internet, het informatieblad en persoonlijke contacten, zowel mondeling als telefonisch. De coördinatie en informatievoorziening wordt door een vrijwilliger van de vereniging gedaan. De kosten van deze bijeenkomsten zijn voor eigen rekening. Als men een spreker wil uitnodigen voor specifieke informatie, bijvoorbeeld over zuurstof, dan kan de Longfibrosepatiëntenvereniging desgevraagd een vergoeding voor deze kosten geven.

## **Publiciteit**

### **Informatieblad**

Het informatieblad ‘Over leven met longfibrose’ verschijnt vier keer per jaar en vaste items zijn: ervaringsverhalen, columns, interviews met zorgverleners, verslagen van bijeenkomsten en bijzondere evenementen. Tevens wordt geschreven over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van medicijnen en onderzoek. Het blad wordt zowel in papieren vorm als digitaal, in een PDF bestand, verspreid en leden kunnen zelf kiezen of ze de papieren dan wel de digitale versie willen ontvangen. Ook is het te lezen via de website, waardoor het voor een veel breder publiek dan alleen de leden toegankelijk is.

Een greep uit de onderwerpen van 2017:

- Farmacologie
- Lepeltheorie (hoe verdeel je je energie)
- Familiaire longfibrose
- Thuisverpleegkundige
- Promotieonderzoek



### **Website**

Op [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl) staat informatie over longfibrose, gespecialiseerde centra, actualiteiten, informatie over bijeenkomsten, een directe knop voor sponsoring via iDeal, digitaal aanmelden van nieuwe leden of donateurs. Ook is er een bladerprogramma voor het lezen van diverse uitgaven, inclusief het informatieblad.

Overzicht unieke bezoekers van de website:

2013: 44.000

2014: 51.326

2015: 70.957

2016: 90.067

2017: 97.660

Het hoogst aantal bezoekers was in januari 2017, ruim 9.391 bezoekers.

### **Patiënteninformatie**

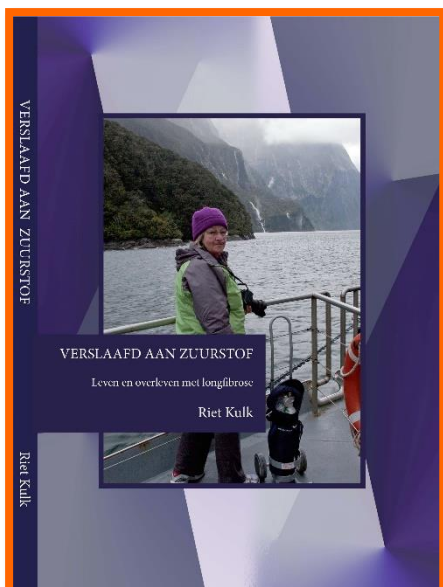
Met de informatie die een patiënt krijgt over longfibrose moet hij enerzijds kunnen lezen wat de ziekte inhoudt maar ook wat het betekent voor de toekomst. Voor hemzelf maar ook voor de naasten. De informatie moet ook beschikbaar zijn voor zorgverleners in de eerste lijn, zodat zij weten wat de impact is van het hebben van een zeldzame longziekte zoals longfibrose. Ook moet de informatie toegankelijk zijn voor anderen, zodat zij de ernst van longfibrose erkennen en begrijpen en dat ze weten hoe ze kunnen helpen of iets kunnen doen.

Daarom ontwikkelt de Longfibrosepatiëntenvereniging materiaal voor zowel patiënten, naasten als voor artsen. Ook is er een algemene folder, voor een eerste kennismaking en die men gemakkelijk kan weggeven.

In het Informatieblad wordt over een breed scala aan onderwerpen geschreven en de gesprekken met patiënten zijn zo veel mogelijk steeds vanuit een ander perspectief. Of vanuit het perspectief van de partner.

De informatie wordt verspreid via ziekenhuizen en nieuwe leden ontvangen bij hun aanmelding een pakketje met al het beschikbare materiaal. Dit bestaat uit:

- De patiëntenfolder met algemene informatie over de vereniging en een aanmeldingsformulier. De folder kan helpen bij het uitleggen wat longfibrose is, bijvoorbeeld aan familie, vrienden of collega's. Het kan helpen om meer begrip te kweken, want longfibrose is een onzichtbare ziekte.
- De folder 'Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met longfibrose vanuit patiëntenperspectief' die als aanknopingspunt gebruikt kan worden in een gesprek bij de zorgverleners.
- De patiëntengids 'Leven met longfibrose', met een medisch deel en een deel over (leren) leven met longfibrose.
- Het boekje 'Omschrijving van goede zorg voor mensen met longfibrose'. Dit boekje is speciaal ontwikkeld voor zorgverleners in de eerstelijnszorg. Patiënten kunnen het meenemen bij een consult.
- Het ABC over longfibrose, waarin lastige termen worden uitgelegd. Zowel voor patiënten als voor hun naasten een handig naslagwerkje. Het boekje is in 2016 uitgegeven en is een initiatief van een van onze leden, Ab Mulder. Doel van dit boekje het uitleg geven van moeilijke medische termen. Het boekje kan helpen om een aantal zaken beter te begrijpen. Tijdens de Internationale Longfibroseweek werd het boekje uitgedeeld aan bezoekers en belangstellenden. Nieuwe leden ontvangen het bij hun aanmelding als lid.
- De Patiëntenfolder met hierin ook een aanmeldingsformulier. Regelmatig worden folders of boekjes besteld via internet. Door particulieren, leden, long- of thuisverpleegkundige.
- Het Informatieblad 'Over leven met longfibrose'. Zie ook elders in dit verslag.



### ***Verslaafd aan zuurstof, door Riet Kulk***

Dit boek verdient ook in dit jaarverslag extra aandacht. De auteur is Riet Kulk (+) en het is uitgebracht in eigen beheer. Riet Kulk was bestuurslid en penningmeester van onze vereniging. Extra zuurstof was haar letterlijke lijntje met de wereld en vooral, daar gaat het boek over, de wereld buiten haar woonplaats. Samen met haar man Evert maakte zij verre reizen en wist zij alles rondom het toeleveren van de zuurstof prima te regelen. Ze bereidde zich ook voor op als dat niet zo was. Dan had ze de telefoonnummers bij de hand en hield net zo lang vol tot de zuurstof geleverd werd.

Het boek is met humor geschreven maar geeft ook serieuze signalen af hoe de zorg soms niet goed geregeld is of het ontbreken aan het empathisch vermogen van een zorgverlener.

'Verslaafd aan zuurstof' is een ontwapenend boek over 'the sunny side of life', manmoedigheid en doorzettingsvermogen. De mooie reisverslagen en foto's maken het boek compleet.

Tijdens bijeenkomsten kan men het aanschaffen voor € 15,=. Via de website kost het € 20,= inclusief verzend en administratiekosten.

In 2017 zijn ruim 20 boeken verkocht tijdens de Internationale Longfibrose Week en tijdens de landelijke bijeenkomsten. (De eerste druk, in 2014, was in 2016 uitverkocht).

## ***Beurzen, congressen en symposia***

### ***Longdagen***

De Longdagen is een samenwerkingsverband met het Longfonds, de NRS (de Nederlandse Respiratory Society) en de NVALT (de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose). In 2017 was in de week van 10 tot 16 april de longartsenweek, waar de publieksdag op 11 april deel van uitmaakte. Locatie: 'De Heerlijkheid' in Ermelo. Tijdens de publieksdag waren er lezingen en debatten en werd de publieksprijs (2.500) uitgereikt aan een veelbelovend onderzoek, in 2017 was dat Anke Lenferink, onderzoekster bij Medisch Spectrum Twente in Enschede met haar Persoonlijk Actieplan voor mensen met COPD en andere chronische ziekten.

Onderwerpen van de lezingen waren onder meer: wetenschappelijk onderzoek, longrevalidatie en het belang van de eerste levensjaren ('Een leven lang longen'). Vertegenwoordigers bezochten namens de longfibrosepatiëntenvereniging deze publieksdag.

### ***Symposium Familiaire longfibrose***

Op 2 juni 2017 organiseerde het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein een informatiedag 'Het zit in de familie'. Patiënten, artsen, verpleegkundigen en andere belangstellenden werden hier bijgepraat over onderzoeken bij familiale longfibrose en genetische oorzaken. Zo'n 15 a 20% van de gevallen van IPF blijkt in de familie te zitten. Bij dit symposium was ook de patiëntenvereniging vertegenwoordigd met 'mens en materiaal'.

## Belangenbehartiging

### **Samenwerking VSOP, Ieder(in) en Platform**

De Longfibrosepatiëntenvereniging is lid van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), een belangenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Het is belangrijk aan te haken bij een organisatie waarbij zo'n 70 andere organisaties zijn aangesloten. Gezamenlijk behartigen zij de belangen op het terrein van de kwaliteit van zorg, diagnostiek en preventie, medisch wetenschappelijk onderzoek, erfelijkheid en zwangerschap. Verder is de vereniging vertegenwoordigd in 'Ieder(in)' en het Platform Longpatiëntenverenigingen.

### **Samenwerking Longfonds**

Sinds 2008 is er een intensieve samenwerking tussen het Longfonds en de Longfibrosepatiëntenvereniging wat in 2011 is vastgelegd in een convenant met als aandachtspunten:

- overeenkomsten van de chronische longziekten;
- expertise van het Longfonds op het gebied van chronische longziekten;
- ervaringsdeskundigheid van longfibrosepatiënten delen met het Longfonds;
- behouden van herkenbare positie van beide organisaties.

Sinds 2014 voert het Longfonds de ledenadministratie uit alsmede de financiële administratie. Dat betekent dat de coördinator meer tijd overhoudt voor uitvoerende zaken en relatiebeheer. Ook de penningmeester/ secretaris houdt zo meer tijd over voor bestuursz(t)aken. De controle door een accountant is hierdoor ook niet meer nodig en dit bespaart duizenden euro's. Ook in 2017 is deze werkwijze gecontinueerd, tot tevredenheid van beide partijen.

In 2017 kwamen de volgende projecten in samenwerking met het Longfonds tot stand:

- Rapportage 'palliatieve zorg'. Hierbij zijn aandachtspunten opgenomen voor de palliatieve zorg bij mensen met COPD en longfibrose. Patiënten, naasten en zorgverleners gaven input over waar de zorg beter kan in de laatste levensfase. Het rapport biedt handvaten voor lopende verbeterprojecten als 'samen beslissen in de zorg'.
- Het boekje 'Goede zorg voor mensen met longfibrose' is herschreven naar de actuele situatie over medicatie.
- De patientengids 'leven met longfibrose' is geheel vernieuwd en een aantal onderwerpen is uitgebreid met verhalen van ervaringsdeskundigen. Deze zogenaamde '*testimonials*' worden ook bij andere patiëntengidsen gebruikt, zoals die van de Stichting PH en uitgaven van het Longfonds, zoals 'Mijn leven met Alpha-1', en 'Mijn leven met Bronchiëctasieën'.
- Longmonitor, een onderzoek dat wordt uitgevoerd door het NIVEL (het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg). Voor het eerst sinds 10 jaar werd de rapportage uitgebreid met zeldzame longziekten zoals longfibrose. Een van de uitkomsten bij het onderdeel 'Beweeggedrag van mensen met een zeldzame longziekte' is dat ruim de helft van de mensen met een zeldzame longziekte meer zou willen bewegen maar dat een passend beweegaanbod ontbreekt. Dit is een belemmering om meer te gaan bewegen. Naar aanleiding hiervan is het '2000 extra stappen per dag' verder uitgewerkt (naar Iers voorbeeld). De stappentellers zijn uitgedeeld tijdens de Internationale Longfibroseweek. Ook het Longfonds verlootte 50 extra stappentellers via hun Facebookpagina. De uitkomsten van de enquête over het gebruik van beweegmonitors (i.s.m. prof. Dr. Marjolein Drent) worden begin 2018 verwacht.
- Via het Longfonds is ook een externe journalist/tekstschrijver aangetrokken ter ondersteuning van het Informatieblad. Hierdoor is er ruimte (en meer mankracht) om een verdiepingsslag te maken als het gaat om interviews en artikelen
- Lobby vanuit het Longfonds, mede namens longfibrosepatiënten voor een ander donorsysteem. Achter de schermen is veel tijd en energie gestopt in de lobby richting politiek. Dat leidde in 2017 in ieder geval tot het aannemen van het wetsvoorstel.

### **Externe contacten**

Door externe partijen, zoals zorgverleners en zorgverzekeraars, worden wij gezien als vertegenwoordiger van longfibrosepatiënten en ook als zodanig aangesproken.

Het bestuur onderhoudt nauwe contacten met een aantal leden van de adviesraad in respectievelijk het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, het OLVG in Amsterdam en het Erasmus MC in Rotterdam. Hierbij wordt gepraat over relevante ontwikkelingen, vindt informatie-uitwisseling plaats en wordt nagedacht over gezamenlijke acties. Ook wordt informatie gedeeld over wetenschappelijke onderzoeken en wordt gesproken over onderwerpen die voor patiënten van belang kunnen zijn.

### **Nederlandse Transplantatie Stichting**

De NTS is de uitvoerende instantie als het gaat om voorlichting vanuit VWS over (long)transplantatie. Twee maal per jaar is de vereniging naar het kantoor in Leiden gekomen om samen met andere longpatiëntenorganisaties bijgepraat te worden over ontwikkelingen op het gebied van (de organisatie rondom) longtransplantatie. Wij geven de NTS gevraagd en ongevraagd advies m.b.t. hun communicatie richting de achterban. We waren blij met het aangenomen wetsvoorstel van de donorregistratie. Vanuit het Longfonds is uitgebreide lobby gevoerd om het donorsysteem te wijzigen in een 'je bent donor, tenzij'. Zie ook bij 'samenwerking Longfonds'.

### **Long Alliantie Nederland (LAN)**

Een allergische reactie vanwege een beroep kan tot longfibrose of een andere longziekte leiden. Een integrale aanpak beroepslongziekten is een van de speerpunten van de LAN. Het ontbreekt aan een goede samenwerking tussen huisartsen, longartsen en bedrijfsartsen en de ondersteuning vanuit de werkgever. Daarom ondersteunde de Longfibrosepatiëntenvereniging, samen met 20 andere organisaties het manifest "integrale aanpak beroepslongziekten" dat de LAN op 4 juli heeft aangeboden aan de Tweede Kamer.

De LAN heeft als doel het verbeteren van preventie en zorg voor de één miljoen mensen met longziekten in Nederland en werkt samen met 34 lidorganisaties, waaronder het Longfonds, beroepsgroepen in de longzorg en zorgorganisaties.

De LAN wil bedrijfsartsen, huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen en POH-ers meer bewust maken van arbeidsgerelateerde oorzaken van ziekten. Het belang van werkbehoud voor mensen met een longziekte wordt tegelijkertijd onder de aandacht gebracht. Door een snelle diagnose kunnen in een vroeg stadium maatregelen worden genomen op het werk. Dit kan in de praktijk het verschil maken tussen aan het werk kunnen blijven of thuis komen te zitten. Artsen en andere zorgverleners spelen een essentiële signalerende rol door naar het werk van de patiënt te vragen en samen te werken met bedrijfsartsen.

In de LAN-publicatie "[Ademnood, Longziekten als gevolg van werk](#)", stond het verhaal van Frank Schrama. Hij kreeg longfibrose door een allergie voor schimmels en sporen. Zijn baan in de tuinaanleg kwam in gevaar, maar dankzij medewerking van zijn werkgever kon Frank voorbereidend en administratief werk blijven. Zelfs een bestelwagen, die vol zat met organisch stof, werd vervangen door een nieuwe. Frank hoopt dat de situatie zo blijft en hij dit werk nog lang kan blijven doen. Met toestemming – en medewerking van zowel de LAN als Frank konden wij het verhaal plaatsen in de nieuwe patientengids, welke medio 2017 verscheen.



Frank Schrama werkte mee aan de nieuwe patientengids.

### **Contacten farmaceutische bedrijven**

Het bestuur van de Longfibrosepatiëntenvereniging onderhoudt contacten met farmaceutische bedrijven. Hierbij zijn wij gehouden aan gedragscodes. Deze zijn te vinden op <http://www.longfibrose.nl/Bestuur%20en%20vereniging/>.

Goede contacten met de farmacie zijn onmisbaar. Ook willen wij onze achterban goed kunnen informeren over ontwikkelingen in onderzoek naar nieuwe medicijnen.

In 2014 en 2015 werden de fibroseremmers pirfenidone (Roche) respectievelijk nintedanib (Boehringer Ingelheim) geregistreerd en worden deze vergoed door de zorgverzekeraars.

Genoemde farmaceutische bedrijven steunen de patiëntenvereniging met financiële middelen. Deze komen ten goede van de algemene middelen van de Longfibrosepatiëntenvereniging, specifieke projecten, dan wel ten behoeve van de organisatie van de bijeenkomsten in de Internationale IPF-week. Ook hier gelden de gedragscodes en worden sponsorcontracten opgesteld. Meer leest u bij het hoofdstuk Sponsoring.

### **Internationale samenwerking**

In samenwerking met buitenlandse patiëntenverenigingen worden sinds 2013 bijeenkomsten georganiseerd in diverse Europese landen. In 2016 is de *European Idiopathic Pulmonary Fibrosis & Related Disorders Federation* (EU-IPFF) opgericht en komen Europese Longfibrosepatiëntenverenigingen bij elkaar om te praten over onder meer vergoeding van medicijnen, wetenschappelijk onderzoek en belangenbehartiging. Ook de agenda van de Europese Unie komt aan bod. Zo zijn Europarlementariërs (MEP's) benaderd en konden na een actie voldoende handtekeningen binnen de MEP's opgehaald worden om zeldzame longziekten zoals longfibrose op de internationale agenda te krijgen.

De Internationale Longfibrose week is een initiatief vanuit EU-IPFF waar bij alle deelnemende organisaties in de derde week van september een (awareness)programma organiseren. Er is een format ontwikkeld dat elk land kan gebruiken. De Longfibrosepatiëntenvereniging gebruikt deze echter niet, omdat men voornamelijk over IPF spreekt. Dat is dan wel de meest voorkomende vorm van longfibrose, maar onze vereniging is er voor alle mensen en hun partners met longfibrose, welke vorm dan ook. Deze mening delen ook de Ierse, Engelse en Belgische patiëntenorganisaties.

In november 2017 bezocht Lida Naber de internationale bijeenkomst in Barcelona. Hier deelden de organisaties hun activiteiten en konden de relaties versterkt worden dankzij veel persoonlijke gesprekken en het delen van ervaringen (veel leden zijn zelf patiënt of partner van een patiënt). Er werd gesproken over het thema van de Internationale Longfibroseweek (*'listen to the sound'* wat verwijst naar het klittenbandgeluid dat artsen kunnen horen bij IPF). Verder werd verantwoording afgelegd aan de sponsors. Dankzij een grote sponsor kon een speciale website worden ingericht waar alle leden van EU-IPFF discussies kunnen voeren over onderwerpen als: awareness, onderzoek, lotgenotencontact. Dit is ook de plek waar publicaties over onderzoeken wordt gedeeld. Het idee van de stappenteller is ook hier gedeeld. Zie verder het hoofdstuk 'Internationale longfibroseweek'.

### **European Lung Foundation (ELF)**

De Longfibrosepatiëntenvereniging is (gratis) lid geworden van de ELF. Voordeel is dat het mogelijk is om buitenlandse congressen te bezoeken en hiervoor een vergoeding beschikbaar is.

In September bezocht coördinator Lida Naber het congres in Milaan, georganiseerd door de ERS/ELF. De ERS is de European Respiratory Society. Tijdens dit congres werden onderzoeken gepresenteerd, was er een enorme hal met stands van organisaties, betrokken bij de (ontwikkeling) van de longzorg. Ook was er een speciale bijeenkomst voor patiëntenorganisaties.

Hier werden ervaringen gedeeld over het organiseren van lotgenotencontactdagen en de rol van Facebook. Dit laatste blijkt niet het meest ideale middel, maar biedt wel veel mensen een luisterend 'oor'. Verder sprak Lida met de voorzitter van de Ierse Longfibrosepatiëntenvereniging over het 2000 stappen per dag project.

Ook werd gesproken over de inzet van partners. Hiervan zou veel meer gebruik gemaakt worden, omdat je als vereniging kwetsbaar bent als je vrijwilligers ernstig ziek zijn.

## Onderzoek

### **Wetenschappelijk onderzoek/Pendersfonds**

De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven die de doelstelling van dit fonds een warm hart toedragen. Met opbrengsten uit het Pendersfonds kan de Longfibrosepatiëntenvereniging wetenschappelijk onderzoek (mede) financieren, met het uiteindelijke doel het verbeteren van de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose. Het bestuur streeft ernaar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan deze doelstelling en de vrije reserve niet hoger te laten worden dan € 50.000.

In 2017 zijn geen nieuwe onderzoeken gestart, omdat het bedrag in 2014 is uitgegeven aan onderzoeken en het plafond nog niet was bereikt.

Dankzij collectes en acties kon in 2017 ruim € 4.000= bijgeschreven worden.

Eind 2017 ontvingen we een aantal legaten met een totaalbedrag van bijna € 80.000,=. Hoe dit bedrag verder besteed wordt, leest u in de jaarrekening 2017.

Hiermee komt het Pendersfonds ruim boven de maximum grens van € 50.000. Na vaststelling van het financiële jaarverslag in de landelijke bijeenkomst van het voorjaar in 2018, zal aan onze leden van de adviesraad een verzoek tot een (aanvraag van een sponsoring) voor onderzoek/onderzoeken worden gedaan.

Het Pendersfonds is in 2003 opgericht door Jenny Penders (†). Zij was mede-oprichtster van de longfibrosepatiëntenvereniging. Zij verloor zowel haar moeder als haar zussen aan longfibrose.

## Sponsoring

Sponsoracties zijn niet meer weg te denken in de wereld van patiënten- en goede-doelen-organisaties. De reden waarom mensen een actie ondernemen is voornamelijk het creëren van meer naamsbekendheid, *awareness*. De ene keer organiseert men een actie vanwege het overlijden van een dierbare aan longfibrose, een andere keer uit dankbaarheid vanwege een longtransplantatie. Collectes tijdens uitvaarten passen niet helemaal in het hoofdstuk sponsoring, maar we willen hier niet achterwege laten om te vermelden dat de Longfibrosepatiëntenvereniging ten bate van het Pendersfonds vele honderden euro's kreeg overgemaakt. Het doel van een collectebus tijdens een uitvaart ligt ook op het vlak van *awareness*.

Het totale overzicht aan giften is te vinden in de jaarrekening. Deze is te downloaden via <http://www.longfibrose.nl/Bestuur%20en%20vereniging/>

Een andere vorm van sponsoring is een financiële bijdrage door farmaceutische bedrijven. Zie ook het hoofdstuk Belangenbehartiging. Er zijn goede contacten in verband met de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Voor sponsoring door farmacie worden sponsorcontracten onder strikte voorwaarden afgesloten en geldt een gedragscode. Deze code is te vinden op <http://www.longfibrose.nl/Bestuur%20en%20vereniging/>

Door zowel Roche, de farmaceut van pirfenidon als door Boehringer Ingelheim, de farmaceut van het middel nintedanib zijn sponsorbedragen overgemaakt voor een totaal bedrag € 19.612,= Dit komt ten goede van de algemene middelen van de Longfibrosepatiëntenvereniging, speciale projecten zoals de awareness campagne en de organisatie van de bijeenkomsten in de Internationale longfibrose week.



### **Sponsorproject Camping de Pampel in Hoenderloo**

In de eerste week van augustus organiseerde Camping de Pampel allerlei activiteiten onder de kampeers om geld op te halen voor onderzoek naar longfibrose. Een enthousiast animatieteam leidde alle activiteiten, zoals schminken, pizza's bakken, statiegeld inzamelen en collecteren. De actie gebeurde onder de vlag van het Longfonds, omdat dit bij een groot publiek bekend is. Reden van deze activiteiten is het plotselinge overlijden in 2016 van de moeder van de eigenaar van de Camping. Samen met het Longfonds namen we op 4 augustus 2017 een cheque in ontvangst van maar liefst € 1.436,56. Het geld is overgemaakt op de rekening van het Pendersfonds.



*Foto: Het bekendmaken van het totale sponsorbedrag werd door het animatieteam spannend opgebouwd, door het opschrijven van het bedrag van achter naar voren te doen (dus achter de komma te beginnen).*

## **Projecten**

### **Patient Journey**

In opdracht van de Longfibrosepatiëntenvereniging, Roche en Boehringer Ingelheim startte eind 2016 een onderzoek onder patiënten met longfibrose. Dit is uitgevoerd door een onafhankelijk onderzoeksbureau. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in hoe de diagnose gesteld wordt, wat leven met longfibrose betekent en hoe men de zorg in het ziekenhuis ervaart. Met als uiteindelijk doel om de zorg en ondersteuning voor patiënten met longfibrose te verbeteren.

Uit de resultaten blijkt dat patiënten met longfibrose met veel onzekerheden en onmacht kampen door deze ziekte. Ook de onzichtbaarheid van deze ziekte maakt ziek zijn in een sociale setting dikwijls lastig. Naarmate een periode tot de diagnose langer duurde, voelen mensen zich steeds meer een patiënt en voelen ze zich ook steeds zeker. Als de diagnose snel werd gesteld, voelde men zich veel meer 'mens' in plaats van 'patiënt'. De aanbevelingen uit dit onderzoek zijn:

- Het vergroten van de zichtbaarheid van longfibrose
- Het wegnemen van de onzekerheid bij patiënten
- Het gevoel van onmacht verminderen.

Met de resultaten en aanbevelingen gaat de patiëntenvereniging verder aan de slag. Zo is al gestart met de *awarenesscampagne*, waarover u verder in dit verslag kunt lezen. Ook bij het project 'Samen beslissen in de zorg' biedt dit rapport waardevolle handvatten.

### **Palliatieve zorg**

In opdracht van het Longfonds en de Longfibrosepatiëntenvereniging is onderzoek gedaan naar de behoefte in de zorg in de laatste fase bij COPD en longfibrose. Interviews, gesprekken en een focusgroep gesprek gaven input voor het rapport 'Aandachtspunten voor palliatieve zorg bij COPD of longfibrose.' Conclusie: de palliatieve zorg kan beter.

De aandachtspunten uit dit rapport zijn:

- De start van de palliatieve fase is onduidelijk en palliatieve zorg kan ineens nodig zijn.
- Patiënten én naasten hebben moeite om afscheid te nemen van het normale leven.
- De huidige voorlichting is voor een deel van de patiënten te moeilijk.

- Patiënten hebben vaak last van benauwdheid en zijn bang om te stikken.
  - Patiënten en naasten geven aan dat ze graag willen meebeslissen over de zorg.
  - Patiënten en naasten willen weten welke bijdrage zij zelf kunnen hebben in de zorg.
  - Naasten hebben de neiging zichzelf weg te cijferen.
  - In de eerste lijn ontbreekt vaak kennis over (gemaakte afspraken over) de palliatieve zorg bij COPD en longfibrose.
  - Een goede relatie met de patiënten in de palliatieve zorg is belangrijk.
  - Voor patiënten en naasten is het niet altijd duidelijk dat er speciale palliatieve teams zijn.
  - Verbeter de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners.
- In komende projecten en het project 'Samen beslissen in de zorg' zijn deze aandachtspunten van belang.

### **Awarenesscampagne**

Eén van onze speerpunten is een vroege herkenning van longfibrose. Dankzij een sponsoring startten we eind 2017 met een campagne op Facebook en ging een persbericht naar de landelijke media. Ook werd een filmpje gemaakt waarop vader en dochter Jan Willem en Jet vertellen over het traject voor de diagnose. Doel: het herkennen van de ziekte longfibrose zo veel mogelijk te vergroten. Voor dit doel maakten we ook een speciale 'landings'pagina op onze website met een checklist waarop mensen kunnen zien bij welke klachten men naar de huisarts moet en om verder onderzoek te vragen naar longfibrose. Het filmpje is ook te zien op onze [website](#). Hier is de boodschap duidelijk: 'Ga op tijd naar de dokter bij vage klachten en aanhoudende hoest.'

### **Half miljoen**

De resultaten van de campagne laten zich (nog) niet meten in een snellere diagnose, maar wel in een enorm bereik van het filmpje. Via Facebook heeft dit 500.000 mensen bereikt. Dat wil niet zeggen dat deze half miljoen mensen het filmpje daadwerkelijk hebben uitgekeken.

### **Artikel in De Telegraaf**

Het persbericht leidde uiteindelijk tot een groot artikel in De Telegraaf, uitgave de zaterdag voor kerst. Hierin vertelt longarts dr. Paul Bresser (OLVG Amsterdam) over het belang van een vroege herkenning van deze ziekte en de aandacht die de politiek hieraan zouden moeten geven. Ook vertelt longfibrosepatiënt Hans Hofstee over het geluk dat hij had doordat zijn arts een klittenband geluid hoorde in de longen, dit niet vertrouwde en Hans doorstuurde naar een specialist.

We hopen met deze campagne een start te hebben gemaakt in een betere bekendheid van deze ziekte en in 2018 krijgt deze campagne zeker een vervolg.

### **Samen beslissen in de zorg**

De Longfibrosepatiëntenvereniging pleit al geruime tijd voor meer inzicht van longfibrosepatiënten in beschikbare zorgnetwerken. Door mee te doen aan een project van de VSOP, samen met de drie expertisecentra voor longfibrose, kunnen wij dit zorgnetwerk in kaart brengen. Het ministerie van VWS (Zorginstituut Nederland) geeft financiële ondersteuning aan de VSOP aan het initiatief van de VSOP om middels een tiental pilots Zorgnetwerken en Zorgplannen te ontwikkelen. Het project 'Samen beslissen in de zorg' loopt van 2017 tot 2018 en moet antwoord geven op twee kernvragen: 'Waar kan ik welke, kwalitatief goede zorg krijgen voor mijn zeldzame aandoening. En als tweede: welke keuze- en beslismogelijkheden heb ik als patiënt, op grond van de beschikbare behandelingen en mijn persoonlijke waarden en voorkeuren?' Het project bestaat uit 10 pilots voor zeldzame aandoeningen, waarvan longfibrose er één is. In 2017 is gestart met de voorbereidingen voor een visiedocument voor de organisatie van zorg, welke wordt afgestemd met de andere expertisecentra. Ook is een behoeftepeiling voorbereid, welke begin 2018 is uitgezet onder onze achterban. De Longfibrosepatiëntenvereniging maakt deel uit van de kerngroep van deze pilot. Hierin zijn mw. L. Naber, coördinator, en mw. H. Hekking, bestuurslid en ervaringsdeskundige vertegenwoordigd. Er is ondersteuning vanuit de VSOP. Het visiedocument moet medio 2018 worden gepresenteerd.

## Organisatie

### **Bestuur**

Het bestuur bestond in 2017 uit vijf leden waarbij drie patiënten of partner van een patiënt en twee niet-patiënten. Door enerzijds ervaringsdeskundigheid en anderzijds meer algemene bestuurlijke ervaring is een mix verkregen die voor onze vereniging erg goed functioneert.

### **Bestuur**

Het bestuur van de vereniging bestond eind 2017 uit:

- De heer R. Bickerstaffe, voorzitter
- Mevrouw H. Hekking, partner van een (†)patiënt
- De heer H. Hofstee, bestuurslid / patiënt
- De heer H. Roseboom, secretaris/penningmeester
- De heer T. Sewalt, bestuurslid /patiënt



*Op de foto nieuw bestuurslid Helma Hekking. Zij levert een bijdrage aan onder andere het project 'Samen beslissen in de zorg' (zie ook elders in dit jaarverslag)*

Ook in 2017 is gebleken, dat er veel meer activiteiten mogelijk zijn, maar dat er ook steeds meer vragen op ons afkomen. Dit komt zowel vanuit de vereniging zelf als vanuit externe partijen, zoals zorgverleners en belangenbehartigers. De vereniging lijkt steeds meer bekendheid te krijgen. Dit is verheugend en maakt het formuleren van een heldere visie, het maken van de juiste keuzes, het stellen van prioriteiten en een goede samenwerking met anderen noodzakelijk. Deze visie is ook verwoord in het boekje 'Goede zorg voor mensen met longfibrose'.

### **Adviesraad**

De Adviesraad voorziet de Longfibrosepatiëntenvereniging van advies op het medische vlak en levert een bijdrage op het gebied van voorlichting, wetenschappelijk onderzoek en het opbouwen van netwerken.

De Adviesraad bestond in 2017 uit de volgende leden:

- Prof. dr. A. Bast, toxicoloog Universiteit Maastricht
- Dr. P. Bresser, longarts OLVG Amsterdam
- Prof.dr. M. Drent, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- Prof.dr. J. Grutters, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- Mr. M. ten Hoopen, jurist privaats- en gezondheidsrecht te Maastricht
- Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis
- Drs. R.G.J. Marcellis, fysiotherapeut MUMC Maastricht
- Dr. M. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC te Rotterdam

Overleg met de leden van de adviesraad verloopt via persoonlijke contacten, tijdens gearrangeerde gesprekken of tijdens ontmoetingen op bijeenkomsten, al dan niet zelf georganiseerd en waarbij één van hen als inleider spreekt. Ook wordt aan hen om advies gevraagd bij vragen van leden die ons per mail, telefonisch of persoonlijk benaderen. Verder werken diverse leden van de adviesraad mee aan het lezen en zo nodig corrigeren van (medisch-inhoudelijke) teksten in diverse uitgaven van de Longfibrosepatiëntenvereniging.

### **Vrijwilligers**

De basis van de vereniging zijn de vrijwilligers. Gelukkig kan de Longfibrosepatiëntenvereniging bouwen op enthousiaste en bekwame vrijwilligers, o.a. in het bestuur en de redactie. Omdat longfibrose een onvoorspelbare ziekte is en helaas niet te genezen, moeten wij regelmatig afscheid nemen van vrijwilligers. Bij een oproep voor nieuwe vrijwilligers is er tot nu toe nog voldoende respons maar de onzekerheid over het beschikken van (voldoende) vrijwilligers blijft een punt van zorg. In 2017 werd door vrijwilligers meegewerkt aan diverse regionale bijeenkomsten, het informatieblad, interviews en het organiseren van huiskamerbijeenkomsten.

### **Bedankdag**

Op zaterdag 8 april waren vrijwilligers van de Longfibrosepatiëntenvereniging uitgenodigd voor een 'Bedankdag' in De Weistaar in Maarsbergen. Er was gekozen voor een informele ontmoeting, een 'lichte' activiteit en een boerenlunch. Een van de aanwezigen was Ab Mulder, een vrijwilliger van het eerste uur. Hij schreef in het juni-blad van 2017 het volgende: "Een goede sfeer, prettige gesprekken en een hoop plezier. De verzorging tijdens de dag was prima, zeker als er hapjes worden aangeboden die niet voor onze groep bestemd waren. We hebben ze graag geaccepteerd. Al met al was er sprake van een prettig aanvoelende saamhorigheid van mensen die allemaal met dezelfde ziekte bezig zijn: als patiënt, als partner of als geïnteresseerde. Ik had het niet willen missen."



*Op de foto: vrijwilligers, bestuur en partners waren (bijna) allemaal aanwezig op de Bedankdag.*

## Financieel

### **Ledenbestand**

In 2017 melden zich totaal 150 nieuwe leden/ donateurs aan, maar werden 72 leden uitgeschreven, verreweg de meesten vanwege overlijden. Op 31 december 2017 stonden 611 leden/donateurs ingeschreven (in 2016 waren dat er 525).

Net als voorgaande jaren een behoorlijke stijging welke mede te danken is aan de grotere bekendheid van de vereniging, het uitreiken van folders door longverpleegkundigen en de extra bijeenkomsten tijdens de Internationale Longfibroseweek in 2017.

Verder zijn er 34 professionals aangesloten op wie de vereniging vanwege hun beroepsmatige belangstelling regelmatig een beroep kan doen. Zij zijn vrijgesteld van contributie. Tot deze professionals behoren ook onze adviesraadleden.

Er vindt regelmatig een verschuiving plaats waarbij leden overgaan naar de 'status' van donateur. Dat heeft te maken met het overlijden van een partner die de ziekte had maar men toch de vereniging wil steunen. 10% is donateur van de vereniging.

De contributies voor 2017 zijn gehandhaafd op € 25,--.

### **Financiële verslagen**

Het verenigingsjaar 2017 is met een batig saldo afgesloten. De jaarrekening vindt u op onze website.