

2018

# Jaarverslag

*"We stellen niets meer uit, leuke  
dingen doen we nu"*

Longfibrosepatiëntenvereniging

Amersfoort.

1-1-2018

## Inhoud

	pagina
Voorwoord	2
De vereniging	3
Lotgenotencontact	5
Publiciteit	7
Belangenbehartiging	10
Onderzoek	12
Organisatie	16
Financieel	17



Amersfoort, maart 2019

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: Ruud Pennings in de uitgave van het informatieblad van juni 2018

## Voorwoord

In 2017 werd onze eerste awareness campagne gelanceerd. Professioneel aangepakt , waarbij we een indrukwekkend portret maakten van een longfibrosepatiënt en zijn dochter. Zij vertellen over wat het betekent om enerzijds zelf zo benauwd te zijn en anderzijds hoe je als naaste eerst niet doorhebt wat er aan de hand is. Deze campagne had een heel groot bereik en bijna een half miljoen mensen hebben het filmpje voorbij zien komen. Maar zoals het gaat met de nieuwe social media, het volgende nieuws staat te dringen en voor je het weet is longfibrose van je netvlies verdwenen. Maar de ziekte zelf verdwijnt niet.

Helaas niet. Hoewel er steeds meer wordt ontdekt over het DNA van de longen, zijn er nog steeds geen medicijnen die de ziekte genezen. Ook wordt bij veel mensen longfibrose in een laat stadium pas gediagnostiseerd. 'Het zal de leeftijd wel zijn', is waarschijnlijk de reden waarom mensen lang wachten met het naar de dokter gaan. En als die dokter dan ook nog het klittenbandgeluid niet waarneemt, kan een doorverwijzing naar een longarts nog wel even duren.

Uit een onderzoek dat wij begin 2018 hielden onder onze achterban, bleek dat 61% van de patiënten na een jaar nog geen duidelijkheid had over de diagnose. Voor sommige patiënten duurt het tot vier jaar voordat de diagnose is gesteld. Aanbevelingen uit dit onderzoek zijn onder meer dat we via de huisartsenopleidingen 'moeten binnen zien te komen' om het traject van de diagnose te verkorten.

Er zijn ook onderwerpen die niet met 'harde cijfers' uit een onderzoek komen. Zoals het 'erover praten'. Veel patiënten houden het liever voor zichzelf dat ze moe zijn, of zich zorgen maken. Ze willen hun partner en/of kinderen hier niet mee lastig vallen. De *awareness* campagne van 2018 had daarom de titel: 'Longfibrose heb je niet alleen, praat erover'. Ook deze is professioneel aangepakt en leverde net zo'n indrukwekkend portret op. Hier vertellen familieleden en de patiënt zelf wat de impact is van longfibrose en hoe het een heel gezin treft. 'Je bent als gezin een beetje ziek' aldus een van de kinderen in de film. Ook deze is gedeeld via social media, we kunnen gewoon niet meer zonder!

We kunnen ook niet zonder sponsors want dankzij hen kunnen we onze activiteiten blijven doen. We zijn dankbaar voor de bijdragen van onze vaste sponsors maar vooral ook van als die sponsors die met acties of giften het Pendersfonds doen groeien. Mede daardoor konden we in 2018 weer twee onderzoeken steunen voor meer onderzoek naar de oorzaken van longfibrose en de kwaliteit van leven.

In dit jaarverslag kunt u het allemaal teruglezen. Ik wens u veel leesplezier.

*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 2018

### **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 2018 op 20 april in De Schakel in Nijkerk. Tijdens deze ledenvergadering zijn onder meer het jaarverslag en financieel jaarverslag over 2017 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 vonden vele jaren plaats in zalencomplex van hotel-restaurant De Roskam te Houten (U). Deze ruimte werd echter te klein voor het aantal bezoekers. Daarom is vanaf 2018 een andere locatie gevonden: De Schakel in Nijkerk. 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 20 april 2018 en werd bezocht door ruim 90 personen. Onderwerpen waren: Wilsverklaringen, WMO, nieuwe ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, verantwoording van de financiën en kennismaking met nieuw bestuurslid Harry van de Haak. De nieuwe locatie was een 'gok', maar iedereen was erg enthousiast over de ruimte, de catering en faciliteiten. Sprekers waren: Drs. J. Miedema, longarts in het Erasmus MC, de heer F. Schaapsmeeders, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts, Mevrouw Corine Dijkstra, wethouder in Gouda en verantwoordelijk voor de WMO uitvoering.

## Najaarsbijeenkomst

Op 16 november 2018 was de landelijke bijeenkomst, wederom in De Schakel in Nijkerk. Er was veel animo voor deze bijeenkomst: Deze was erg druk bezocht met ruim 160 personen. Onderwerpen waren: het omgaan met een ernstige ziekte en wat dat voor het gezin betekent, wetenschappelijk onderzoek waarbij door thuismonitoring mensen thuis hun longfunctie kunnen blazen en vragen via een speciale app beantwoorden. Dit scheelt veel ziekenhuisbezoeken maar kan ook alarmbellen doen rinkelen waardoor de verpleegkundige de patiënt benadert. Dit onderzoek kreeg tijdens de Longdagen van 2018 de Peter Sterk Participatieprijs van € 15.000,=. Verder werd uitgebreid aandacht besteed aan fysiotherapie, speciaal voor mensen met longfibrose. De benadering zou heel anders moeten dan bijvoorbeeld COPD patiënten; juist voor mensen met longfibrose moet met minder kracht getraind worden, maar wel voor een langere duur. Daarbij wordt vooral gekeken naar wat iemand wil bereiken, bijvoorbeeld zelf weer boodschappen doen, of een half uurtje per dag wandelen. Sprekers waren: Drs. Elke Pothof (Klinisch psycholoog Radboudumc Groesbeek, Dr. Karen Moor, arts-onderzoeker longziekten Erasmus mc: en Melanie van Hasselt- van der Veeke, praktijkhouder Fysiomedica Geleen en Nuth

Verder werd tijdens deze dag geopperd om een dag te organiseren over fysiotherapie met tips, trucs en oefeningen. Omdat de vereniging iedereen wil bereiken en de info ook voor fysiotherapeuten beschikbaar wil stellen, wordt nagedacht over een vorm waarbij dat ook kan. Wellicht worden (animatie)films gemaakt. In 2019 is hierover meer bekend.

Secretaris/penningmeester Henk Roseboom presenteerde de plannen voor de komende jaren. Hierin staat het informeren van de patiënten centraal. Als projecten worden genoemd: het samenstellen in samenwerking met de expertisecentra van een individueel zorgplan en het beter zichtbaar maken van alle centra voor behandeling van longfibrose

Tijdens de bijeenkomst bood de 10 jarige Lotte een cheque aan van maar liefst € 1.625,00. Ze bedacht een sponsorrit samen met haar pony Laila om meer aandacht voor longfibrose, wat haar opa is overkomen.



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 2018 organiseerden wij voor de vijfde keer, samen met negen centra, de Internationale longfibroseweek. Deze werden bezocht door ruim 650 personen, ongeveer zoveel als het jaar ervoor.

De bijeenkomsten waren de volgende ziekenhuizen:

1. Rijnstate Arnhem
2. Jeroen Bosch ziekenhuis Den Bosch

3. Catharina Ziekenhuis Eindhoven
4. St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
5. Zuyderland MC Sittard-Geleen
6. Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam
7. Erasmus MC, Rotterdam
8. Martini Ziekenhuis Groningen
9. OLVG Amsterdam
10. Bronovo Den Haag

De bijeenkomsten in 2018 kregen het rapportcijfer 8. Een belangrijke uitkomst, elk jaar weer, is dat ongeveer de helft van de bezoekers het eens is met de stelling: 'Door de onderwerpen die tijdens het programma aan bod kwamen, kreeg ik meer inzicht in wat de ziekte betekent voor mij of mijn partner en kan ik hier beter mee omgaan.'

Voor een volgende Internationale Longfibrose Week scoorden de volgende onderwerpen het hoogst waarbij de nummer 1 en 2 ongewijzigd zijn:

1. Vooruitzichten bij longfibrose
2. Wetenschappelijk onderzoek
3. Oorzaken en behandeling
4. Diagnose en persoonlijk behandelplan
5. Beweegprogramma's

Deze bijeenkomsten zorgen voor een flinke groei van ons ledental. Alleen al in de maanden september en oktober schreven zich 35 nieuwe leden in.

### ***Huiskamerbijeenkomsten***

Elkaar ontmoeten in veel kleiner verband kan ook in de huiskamer. Hier wisselt u met maximaal acht personen op een ontspannen manier ervaringen uit. Het initiatief hiervoor ligt bij onze leden. Als iemand dat wil organiseren bij hem of haar thuis, doet de vereniging per mail een oproep naar leden in een straal rond 30 kilometer vanaf de woonplaats van de initiatiefnemer. In 2010 is men gestart met deze manier van lotgenotencontact.

Een van onze leden in Zeewolde nam in 2018 het initiatief voor een nieuw te starten groep. Na een oproep via onze leden in een straal van 30 km vanaf Zeewolde kwamen diverse reacties. Dat resulteerde in een prettige bijeenkomst in oktober met zo'n 8 personen. Na afloop maakte men de afspraak om begin 2019 weer bij elkaar zou komen.

Ook startte een nieuwe groep in de randstad en de initiatiefnemer vertelde erover: "Ik had een draaiboekje gemaakt voor als het gesprek zou vastlopen. Dat bleek totaal overbodig, het liep allemaal vanzelf. We spraken over medicijnen en hun bijwerkingen, onze ervaringen met huisartsen en longartsen, over vliegen met zuurstof, en over fysiofitness en oefeningen. Omdat we dicht bij elkaar wonen, wisselden we adressen uit van fysiotherapeuten die gespecialiseerd zijn in longen. Na tweeënhalve uur was ons samenzijn afgelopen, we hebben allemaal een beperkt energiebudget. We gaan er zeker mee door!"

De Longfibrosepatiëntenvereniging stimuleert deze bijeenkomsten via longfibrose.nl, facebook, 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. Vaste onderwerpen 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 2018:

- Omdenken, waarbij je anders leert denken en beter kunt omgaan met tegenslag
- Sponsorloop voor een vriendin met longfibrose
- Nieuwe kijk op fysiotherapie door adviesraadlid Melanie van der Veeke
- Special in september: 'longfibrose heb je niet alleen; praat erover. Met veel interviews en uitneembare gesprekskaartjes. Een van de onderwerpen is: schaamte en verlies van eigenwaarde
- Boer Bert draagt zijn boerderij over aan zijn zoon; hoe kom je tot je keuzes en wat regel je

### 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.

Het ontbreken aan uitgebreide informatie over nalatenschappen, erfenissen, periodieke giften e.d. Er is daarom nieuwe informatie (met onder meer een flyer die men kan downloaden) toegevoegd aan [longfibrose.nl](http://longfibrose.nl)

Ook een speciale actiepagina 'Praat erover' is toegevoegd, i.v.m. de awareness campagne van 2018.



Overzicht unieke bezoekers van de website:

2013: 44.000

2014: 51.326

2015: 70.957

2016: 90.067

2017: 97.660

2018: 127.000

Het hoogst aantal bezoekers was in oktober 2018 met 26.238 bezoekers, mede dankzij de facebookposts van de film 'longfibrose heb je niet alleen; praat erover'. Tevens werd in die maand het nieuws bekend gemaakt van de Noorse prinses Mette Marit, bij wie longfibrose is gediagnostiseerd.

### ***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.
- Het Informatieblad 'Over leven met longfibrose'. Zie ook elders in dit verslag.

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

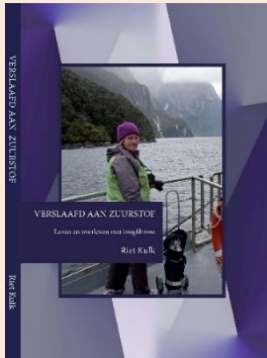
De auteur is Riet Kulk (†) en het is uitgebracht in eigen beheer. Riet Kulk was bestuurslid en penningmeester van onze vereniging. Extra zuurstof was haar letterlijke lijntje met de wereld en vooral, daar gaat het boek over, de wereld buiten haar woonplaats. Samen met haar man Evert maakte zij verre 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.

De eerste druk, in 2014, was in 2016 uitverkocht, in 2017 is een herziene druk verschenen



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

In 2018 zijn 20 boeken verkocht tijdens de Internationale Longfibrose Week en tijdens de landelijke bijeenkomsten.

## *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 2018 was deze longartsenweek, zoals ook de jaren ervoor in de tweede week van april. In 2017 in de week van 10 tot 16 april in De Heerlijkheid' in Ermelo. Tijdens de publieksdag, onderdeel van De Longdagen, sprak prof.dr. Drent over het belang van bewegen en de onderzoeken die hiernaar zijn gedaan. Ook werden er prijzen uitgereikt voor beste onderzoeken. De Pieter Sterk Participatieprijs van € 15.000 ging naar het thuismonitoringsonderzoek bij IPF patiënten, een onderzoek van arts-onderzoeker Karin Moor van het Erasmus mc. Bij dit onderzoek hoeven patiënten minder vaak de (belastende) reis naar het ziekenhuis te maken en gaat bij het vermoeden op een longaanval direct een seintje naar de longverpleegkundige die vervolgens contact opneemt met de patiënt en bijvoorbeeld een antibioticakuur kan voorschrijven.



Karin Moor (2e van rechts) ontvangt haar prijs!

## 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 2018 is deze werkwijze gecontinueerd, tot tevredenheid van beide partijen.

In 2018 kwamen de volgende projecten in samenwerking met het Longfonds tot stand:

- 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.
- 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
- Uitgave van het blad Ademloos, doelgroep donateurs. Hierin een interview met de twee zussen Inge en Monique, inmiddels hebben beiden een longtransplantatie ondergaan (Inge in 2013) en Monique begin 2018. Het Longfonds is door de coördinator van de Longfibrosepatiëntenvereniging begeleid bij het interview, en bij de voor- en nazorg.
- Bij de Awarenesscampagne 'Longfibrose heb je niet alleen; praat erover' heeft het Longfonds meegedacht bij de voorbereiding, het meelesen met teksten, het bekijken van het filmpje etc.
- In november was er aandacht voor longfibrose in de rubriek: hier krijg ik energie van. Hans Hofstee vertelde over zijn hobby's varen en modelvliegtuigen.
- Tijdens een Longfonds collegetour in november sprak dr. Jaring v.d. Zee (OLGV) over arbeidsgerelateerde longziekten. Hier vertelde ook een patiënt over de Extrinsieke Allergische Alveolitis (een vorm van longfibrose) die hij opliep bij zijn werk in een rozenkwekerij.

### **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.

## **Contacten farmaceutische bedrijven**

Het bestuur van de Longfibrosepatiëntenvereniging onderhoudt contacten met farmaceutische bedrijven. Hierbij zijn wij gehouden aan gedragscodes. Deze zijn te vinden op onze website.

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.

[BE Lung](#) een digitale uitgave van Boehringer Ingelheim. In 2017 gelanceerd als Engelstalige uitgave, in 2018 ook in een Belgische variant. In deze uitgave staan veel ervaringsverhalen en interviews met artsen. Via onze eigen facebookpagina en die van de besloten groep wordt deze uitgave gedeeld. Boehringer Ingelheim maakte ook een portret van een longfibrose patiënt en is te zien via deze [link](#).

### **Internationale samenwerking**

In samenwerking met buitenlandse patiëntenverenigingen worden sinds 2013 bijeenkomsten georganiseerd in diverse Europese landen. In 2016 is de *European Idiopathic Pulmonary Fibroses & 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 juli 2018 bezocht de coördinator samen met een van de bestuursleden, Harry van de Haak, de internationale bijeenkomst in Wenen. 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. 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 om een uitvouwkaartje (Z-card) te ontwikkelen, dat voor alle landen te gebruiken is (een zijde Engels en een zijde in de eigen taal) werd omarmd, maar is helaas niet uitgevoerd. Wellicht wordt dit in 2019 maar dan alleen voor de Nederlandse (en mogelijk Belgische) markt ontwikkeld.

Verder werd tijdens deze internationale bijeenkomst een interview gehouden met de secretaris van EU-IPFF, die zijn vrouw verloor aan longfibrose in 2014. Het is gepubliceerd in de extra pagina's van het longfibroseblad in september. Hierbij ging het vooral over zijn rol als partner en hoe hij zich nu inzet voor de internationale gemeenschap.

### 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 2018 zijn geen congressen bezocht.

## Onderzoek

### **Wetenschappelijk onderzoek/Pendersfonds**

*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.*

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.



Dankzij veel giften en legaten kwam het Pendersfonds eind 2017 ruim boven de maximum grens van € 50.000. Na vaststelling van het financiële jaarverslag in de landelijke bijeenkomst in het voorjaar 2018, is aan onze leden van de adviesraad een verzoek tot een (aanvraag van een sponsoring) voor onderzoek/onderzoeken gedaan.

De volgende onderzoeken zijn gehonoreerd:

- € 10.000 als bijdrage voor het 'Compassion project' van prof. dr. Marjolein Drent, MD, PhD, Longarts ILD expertisecentrum St. Antonius in Nieuwegein. In dit project gaat het om de toepassing van een 'compassion-app' waarmee betrouwbare informatie gedeeld kan worden met zorgverleners
- € 35.000 voor het onderzoek 'Familiaire longfibrose: ziektekenmerken en zorgbehoeften' van dr. Coline van Moorsel, Hoofd ILD-onderzoek St. Antonius ILD expertisecentrum in Nieuwegein.

Ook werd een sponsoring gedaan van € 250,00 aan promovendus Reinier Snetselaar, voor het vervaardigen van zijn proefschrift over het onderzoek naar de lengte van telomeercellen in het longweefsel bij mensen met IPF. Dit onderzoek leidt hopelijk tot betere medicijnen. In het septemberblad 2018 kunt u een uitgebreid interview lezen.

## 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*.

In 2018 waren er een aantal bijzondere sponsoracties met een totaalopbrengst van meer dan € 15.000,-.

- Lotteke, 10 jaar oud, zamelt € 1.625,50 in tijdens een sponsorrit met haar pony Laila;
- Vriendinnen van een longfibrosepatiënt organiseren een sponsorloop in Alphen (N-Br). Dit levert ruim € 9.000 op;
- De partner van een longfibrosepatiënt deed mee aan een marathon en wist 3.700 sponsorgeld bijeen te krijgen dankzij vrienden en kennissen;
- Een van de drijvende krachten van een toneelvereniging was longfibrosepatiënt en overleed helaas op 58-jarige leeftijd. Vanwege onvoldoende nieuwe leden besloot men de vereniging op te heffen en het resterende bedrag te schenken aan de longfibrosepatiëntenvereniging. Dit resulteerde in een bedrag van € 3.000,-.



Uitreiking cheque Sponsorloop Alphen

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 aan speciale projecten zoals de awareness campagne en de organisatie van de bijeenkomsten in de Internationale longfibrose week.

## Projecten

### ***Awarenesscampagne "Praat erover"***

In de campagne van 2017 was de vroege herkenning van longfibrose het onderwerp. In onze campagne van 2018 gingen we een stap verder en waren behalve de patiënt zelf, vooral de partners, familie en vrienden het onderwerp. Het thema was 'Longfibrose heb je niet alleen; praat erover!' Dit resulteerde in

- een familieportret waarin een gezin openlijk praat over de impact van longfibrose.
- uitbreiding van vier pagina's van het informatieblad over 'praat erover'
- een campagne via social media



*'making of' van een familieportret*

### Resultaten

Het filmpje 'het familieportret' heeft via Facebook ruim 56.000 mensen bereikt.

Longfibrose.nl kreeg eind oktober 2018 ruim 26.000 bezoekers, tegen ruim 8.000 in 2017. Dit is voornamelijk te danken aan de facebookcampagne die bewust op een wat later tijdstip dan de eigenlijke campagne (3<sup>e</sup> week september) werd ingezet.

### Aandacht in de landelijke media

In september 2018 verscheen via de uitgave van Pulse Media een interview met prof. dr. Marjolein



Drent, lid van onze adviesraad en Ans de Veen, longfibrosepatiënt. Hierin ruime aandacht voor longfibrose en de impact die het heeft. Ook verscheen in september een artikel in De Telegraaf waarin aandacht aan een onderzoek door Carmen Veith van de universiteit Maastricht die een nieuwe methode heeft bedacht voor een pijnloos en minder risicovolle biopsie bij longfibrose.

Tijdens de Internationale Longfibroseweek was het filmpje onderdeel van het programma en werden de gesprekskaarten en het blad uitgedeeld .

Tijdens de landelijke dag in november 2018 werd het filmpje ook getoond en waren de reacties uit de zaal erg positief, de aandacht voor het hele gezin is erg belangrijk.

“Je bent als gezin een beetje ziek”, aldus een van de gezinsleden tijdens het filmpje.

Het filmpje en de artikelen over dit onderwerp kunt u vinden via deze [link](#).

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

De Longfibrosepatiëntenvereniging pleit al geruime tijd voor meer inzicht van longfibrosepatiënten in beschikbare zorgnetwerken. Dankzij het initiatief van de VSOP en financiering vanuit VWS kon in 2017 gestart worden met een pilot “Samen beslissen in de zorg” waarbij zorgnetwerken en (de basis voor) individuele zorgplannen verder uitontwikkeld konden worden.

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. Er is ondersteuning vanuit de VSOP. Het visiedocument is medio 2018 gepresenteerd. Hierin onder meer de uitkomsten van de behoeftepeiling (met een respons 45%) met onder meer:

- Het duurt lang voordat een diagnose ‘longfibrose’ wordt gesteld. 61% van de patiënten heeft na een jaar nog geen duidelijkheid over de diagnose. Voor sommige patiënten duurt het tot vier jaar voordat de diagnose is gesteld.
- In 76% van de gevallen weten patiënten niet dat er een keuze mogelijk is wat betreft de zorgverleners/de ziekenhuizen
- Bijna een kwart (24%) van de patiënten is in zorg bij een zorginstelling die niet is verbonden met een expertisecentrum
- Slechts een kleine meerderheid (52%) van de patiënten is geïnformeerd over mogelijkheden om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek
- De patiënten hebben behoefte aan versnelling van het diagnosetraject.
- Patiënten hebben behoefte aan verbetering van de organisatie van zorg, vanaf het moment van de diagnose.
- Patiënten hebben behoeften aan een betere samenwerking tussen zorgverleners

Ander belangrijk onderdeel van dit visiedocument is het overzicht van alle ziekenhuizen met een structureel MDO met een van de drie expertisecentra. Dit overzicht zal actueel worden gehouden onder de verantwoordelijkheid van de sectie ILD van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, de NVALT.

Een derde punt is de behoefte aan persoonlijke zorg. Daartoe wordt de ontwikkeling van een Individueel Zorgplan (IZP) verder uitgewerkt.

In het najaar is in samenwerking met de expertisecentra een subsidie aangevraagd via ZonMW om onder meer een start te kunnen maken met de ontwikkeling hiervan. Helaas zijn we hiervoor niet in aanmerking gekomen. In 2019 wordt opnieuw een subsidieaanvraag ingediend.

## Organisatie

### **Bestuur**

Het bestuur bestond in 2018 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 2018 uit:

- De heer R. Bickerstaffe, voorzitter
- De heer H. van de Haak, bestuurslid / patiënt
- 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 het voltallige bestuur*



*Achterste rij, v.l.n.r.: Harry van de Haak, Henk Roseboom, Roger Bickerstaffe, Ton Sewalt. Voorste rij, v.l.n.r.: Hans Hofstee, Helma Hekking.*

Ook in 2018 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 2018 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
- Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis
- Mevrouw M. van der Veeke, fysiotherapeut en praktijkhoudster FysioMedica in Geleen
- 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 2018 werd door vrijwilligers meegewerkt aan diverse regionale bijeenkomsten, het informatieblad, (onderhoud aan) de website, interviews en het organiseren van huiskamerbijeenkomsten.

## **Financieel**

### **Ledenbestand**

In 2018 melden zich totaal 75 nieuwe leden/ donateurs aan, maar werden 55 leden uitgeschreven, verreweg de meesten vanwege overlijden. Op 31 december 2018 stonden 675 leden/donateurs ingeschreven (in 2017 waren dat er 611), inclusief een 5 tal leden in België/Duitsland en een in Australië.

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 2018

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. Zo'n 20% van onze leden is donateur van de vereniging.

De contributie voor 2018 is gehandhaafd op € 25,--.

## ***Financiële verslagen***

In het verenigingsjaar 2018 waren baten en lasten vrijwel gelijk aan elkaar. De jaarrekening vindt u op onze website.

