

2019

Jaarverslag

*"Ik zie bewegen als een medicijn, dat
moet ik ook elke dag innemen"*

Longfibrosepatiëntenvereniging
Amersfoort.

Inhoud

	pagina
Voorwoord	2
De vereniging	3
Lotgenotencontact	4
Publiciteit	6
Belangenbehartiging	8
Onderzoek	10
Organisatie	13
Financieel	14



Amersfoort, maart 2020

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

Quote voorpagina: Alexander Bongers tijdens een mondeling gesprek

Voorwoord

In 2019 stond 'Het belang van bewegen' centraal. Hiervoor hebben we een film gemaakt, waaraan een tweetal patiënten en een fysiotherapeut mee hebben gewerkt. Fysiotherapeut Melanie van der Veeke legt in de film uit wat longfibrose is en wat dit betekent voor de patiënt als het gaat om bewegen. Truus en Harry hebben beide longfibrose en vertellen in de film hun verhaal en het belang van bewegen voor hen. Deze film is gepresenteerd tijdens de internationale longfibroseweek in september 2019. We hebben de film op onze website gezet en gedeeld via social media, waar het vervolgens op veel belangstelling kon rekenen.

Het belang van goede informatie op de juiste plek delen bracht ons tot het besluit voor een nieuwe website. Een website die aangepast is op zoekfuncties van de huidige tijd. Men moet snel de informatie kunnen vinden, door te zoeken op bepaalde termen. Hiervoor was de huidige website niet meer geschikt en mede door sponsorgeld kunnen we ons een nieuwe website veroorloven. Met de start hiervan is begonnen in de tweede helft van het jaar. Het streven is dat in het voorjaar van 2020 de nieuwe website klaar zal zijn.

"Hoe leg ik uit wat longfibrose is." Een vraag die veel leeft onder longfibrosepatiënten. En begrijpelijk, want hoe leg je een 'onzichtbare' ziekte uit aan anderen. Hiervoor hebben we met behulp van sponsorgeld een z-kaartje ontwikkeld. Op dit kaartje staat in notendop uitgelegd wat longfibrose is. Ook de Engelse uitleg ontbreekt niet. Met zo'n kaartje op zak, heb je altijd de uitleg bij je.

We kunnen niet zonder sponsors want dankzij hen kunnen we onze activiteiten blijven doen. We zijn dankbaar voor de bijdragen van onze vaste sponsors. Ook waarderen we de sponsors, die met acties of giften het Pendersfonds doen groeien. Mede daardoor konden we in 2019 weer een onderzoek 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 invloed 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 en geven informatie over ontwikkelingen in de gezondheidszorg, stimuleren wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken van longfibrose en nieuwe medicijnen voor longfibrose. Wij verzorgen de 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 vaker voor bij mannen dan bij vrouwen, meestal na het 50^e 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 een oorzaak kan zijn dat de uiteinden van de chromosomen, de telomeren, eerder gaan 'rafelen', waardoor er longschade ontstaat.

Samenwerking

De Longfibrosepatiëntenvereniging werkt nauw samen met het Longfonds, als het gaat om andere (zeldzame) longziekten, zoals Pulmonale Hypertensie, Sarcoïdose, Alpha-1 en Bronchiëctasieën, (ernstig) 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 berichten, zoals die bij het belang van een gewijzigde donorwet.

In dit jaarverslag komen de belangrijkste onderwerpen aan de orde voor wat betreft de uitvoering in 2019

Ondersteuning bestuur

Het bestuur krijgt professionele ondersteuning door een vaste coördinator, Anne José Schimmel, 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 en Social Media;
- 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 2019 op 17 mei in De Schakel in Nijkerk. Tijdens deze ledenvergadering zijn onder meer het jaarverslag en financieel jaarverslag over 2018 gepresenteerd. De contributie werd ongewijzigd vastgesteld op € 25,= per jaar.

Op 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, longverpleegkundigen of andere zorgverleners dan wel deskundigen op het gebied van onder meer ontwikkelingen op het gebied van longfibrose, beweging en voeding en omgaan met energie. Tijdens de voorjaarsvergadering wordt verslag gedaan van de activiteiten en wordt financiële verantwoording afgelegd door de penningmeester. De leden stemden in met de jaarrekening.

Sinds 2018 vinden de bijeenkomsten plaats in 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. De dag is kosteloos te bezoeken voor zowel leden als niet-leden. Wel waarderen wij een gift voor de lunch erg.

Voorjaarsbijeenkomst

17 mei 2019 was de voorjaarsbijeenkomst in De Schakel in Nijkerk. Er waren zo'n 120 mensen aanwezig.

Sprekers waren Mevr. Dr. J.J.M. (Miranda) Geelhoed, Longarts in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Annemieke van Dort, verpleegkundig specialist interstitiële longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, Henk Roseboom, secretaris/penningmeester en Lida Naber, coördinator van de vereniging.

De sprekers van de twee centra praatten de bezoekers bij over longfibrose in het algemeen, de verschillende soorten die er zijn, behandeling met fibroseremmers, nieuwe onderzoeken en de rol van een verpleegkundig specialist en hoe zo'n 40 longverpleegkundigen zich hebben verenigd in een speciale werkgroep ILD-verpleegkundigen. De leden stemden vervolgens in met het bestuursverslag en tot slot was er aandacht voor een speciale actie. In de pauzes en na afloop was er voldoende gelegenheid om elkaar te ontmoeten.



Het broodje kroket is standaard onderdeel van de goed verzorgde lunch in De Schakel.

Najaarsbijeenkomst

Op 15 november 2019 was de landelijke bijeenkomst in De Schakel in Nijkerk. Net als tijdens de voorjaarsbijeenkomst waren hier zo'n 120 mensen aanwezig. Astrid van den Enden, verpleegkundig specialist van het Jeroen Bosch ziekenhuis vertelde over haar rol in de zorg voor patiënten en hun naasten en over de noodzaak om op tijd maatregelen te nemen als je weet dat je niet meer beter wordt. Medewerkers van Westfalen Medical gaven een update van de zuurstofapparatuur en beantwoordden vragen uit de zaal. Er was een interview met Pietsje Hannema, die haar been verloor door kanker. Er waren heel veel overeenkomsten met een longziekte. Zoals het onbegrip, de duur van de diagnose, de klap als je hoort wat je hebt en hoe anderen met je omgaan en voor je invullen. Ook werd afscheid genomen van coördinator Lida Naber die met vervroegd pensioen is gegaan per 1 januari 2020. De nieuwe coördinator Anne Jose Schimmel stelde zichzelf voor en het bleek dat Lida en Anne José heel veel overeenkomsten hebben!



Op de linkerfoto Lida Naber en Anne José Schimmel en rechts Lida in gesprek met Pietsje Hannema

Op longfibrose.nl/bijeenkomsten leest u uitgebreide verslagen van deze bijeenkomsten.

Internationale Longfibrose Week/ regionale bijeenkomsten

In de derde week van september 2019 organiseerden wij voor de vijfde keer, samen met 11 centra, de Internationale longfibroseweek. Deze werden bezocht door ruim 750 personen, meer dan 10% meer dan 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, Heerlen
6. Erasmus MC, Rotterdam
7. LUMC/Bronovo, locatie Antoniushove, Leidschendam
8. Vie Curie, Venlo
9. CWZ ziekenhuis, Nijmegen
10. Medisch Spectrum Twente, Enschede
11. LUMC, Leiden

De bijeenkomsten in 2019 kregen het rapportcijfer 8. Een belangrijke uitkomst, is dat ongeveer 57% van

de respondenten 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.'

In de volgende Internationale Longfibrose Week (in 2020) wil men geïnformeerd worden over de volgende onderwerpen, waarbij de nummer 1 en 2 ongewijzigd zijn:

1. Vooruitzichten bij longfibrose
2. Wetenschappelijk onderzoek
3. (leren) leven met longfibrose
4. Beweegprogramma's
5. Diagnose en persoonlijk behandelplan

Deze bijeenkomsten zorgen voor een flinke groei van ons ledental. Alleen al in de maanden september en oktober schreven zich ruim 30 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 onkosten van deze bijeenkomsten voor koffie/thee met koek en/of een drankje kan men (in overleg) declareren bij de vereniging. 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 2019:

Website

Op 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:

2014: 51.326

2015: 70.957

2016: 90.067

2017: 97.660

2018: 127.000

2019: 101.593

Het hoogst aantal bezoekers was in september 2019 met 10.395 bezoekers, mede door de internationale longfibrose week.

Het bezoekersaantal is met 20% gedaald t.o.v. 2018.

Inmiddels zijn we gestart met het laten ontwerpen van een nieuwe website. Hierin zijn ook de bezoekersaantallen en de het zoeken op zoekwoorden in meegenomen.

De streefdatum voor de nieuwe website is april/mei 2020.

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 krijgen, 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 uitvouwbare z-kaartje, met daarin de informatie over longfibrose in notendop, waaronder een gedeelte in het Engels (voor als men in het buitenland is).
- Het Informatieblad 'Over leven met longfibrose'. Zie ook elders in dit verslag.

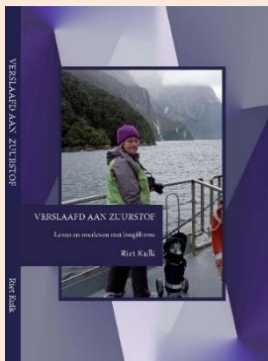
Verslaafd aan zuurstof, door Riet Kulk

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 (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

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 de Patiëntenfederatie.

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 2019 is deze werkwijze gecontinueerd, tot tevredenheid van beide partijen.

In 2019 kwamen de volgende projecten in samenwerking met het Longfonds tot stand:

- Longmonitor 'Eigen regie', een onderzoek dat wordt uitgevoerd door het NIVEL (het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) voor mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte.
- Bij de Awarenesscampagne 'Het belang van Bewegen' heeft het Longfonds meegedacht bij de voorbereiding, het meelesen met teksten, het bekijken van het filmpje etc.
- Tijdens een Longfonds collegetour in september sprak het transplantatieteam UMCG (Wim van der Bij – internist, Aria Hoogendoorn - medisch maatsch. Werker, Thijs Rosendal – fysiotherapeut) samen met ervaringsdeskundigen Gerrit en Tineke van Egmond over de longtransplantatie die Gerrit in 2019 had ondergaan. Tijdens deze collegetour nam het Longfonds ook afscheid van Lida Naber.
- Er is een enquête gehouden onder mensen met een zeldzame longziekte, met als doel om een gezamenlijke activiteit voor deze mensen te organiseren, ziekte overstijgend. In 2020 zal dit verder worden uitgewerkt door een werkgroep, waarin de volgende partijen deelnemen: Longfonds (met BE en Alpha-1, VND (ernstig astma) en de longfibrosepatiëntenvereniging.
- Er is een enquête gehouden onder de leden over Bewegen en fysiotherapie. De uitslag hiervan komt begin 2020 op de website en een samenvatting van de enquête, voorzien van commentaar door Melanie van der Veeke, fysiotherapeute en lid van onze adviesraad, komt in het Informatieblad van maart te staan. Het Longfonds (Marie-José Schrasser) heeft meegedacht en tips gegeven.

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 St. 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. De vereniging wordt met regelmaat, samen met andere longpatiëntenorganisaties, bijgepraat 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.

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.

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 Esbriet® (pirfenidon, Roche) respectievelijk Ofev® (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

European Idiopathic Pulmonary Fibroses & Related Disorders Federation (EU-IPFF)

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.

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.

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 2019 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 2019 ruim boven de maximum grens van € 50.000,- mede door een gift van € 50.000,- door dhr. Nefkens. In 2019 is er één nieuwe aanvraag voor subsidie vanuit het Pendersfonds binnen gekomen: 'Nieuwe genetische afwijkingen bij telomeerziekten', door Dr. J.M.H. Verkerk, moleculair bioloog Erasmus MC en Drs. L.J.M. Vergouw, arts-onderzoeker Erasmus MC. Hiervoor is een sponsorbedrag van € 19.925 aangevraagd.

Het bestuur gaat in overleg met onze adviesraad hoe wij de beschikbare middelen optimaal kunnen inzetten voor de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

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 2019 waren er een aantal bijzondere sponsoracties met een totaalopbrengst van € 2.014,23.

- Een van de drijvende krachten van een klaverjasvereniging was longfibrosepatiënt en overleed. 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 € 609,93.
- Mevr. Bos haalde met de Nijmeegse Vierdaagse € 1404,30 op.

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 Esbriet® (pirfenidon) als door Boehringer Ingelheim, de farmaceut van het middel Ofev® (nintedanib) zijn sponsorbedragen overgemaakt voor een totaal bedrag € 28.218,- Dit komt ten goede aan speciale projecten zoals de nieuwe website en het Beweegproject.

Projecten

Awarenesscampagne “bewegen”

In 2019 is er een filmpje gemaakt binnen de campagne ‘het belang van bewegen.’

Aan dit filmpje werkten ook twee patiënten met longfibrose mee, evenals Melanie van de Veeke, , fysiotherapeute en lid van onze adviesraad. Het filmpje is te vinden op [onze website](#).

De film is mede mogelijk gemaakt dankzij een sponsoring van Boehringer Ingelheim en Roche.

Tijdens de Internationale Longfibroseweek was het filmpje onderdeel van het programma.



‘making of’ van de film over bewegen

Beweegproject

Samen met een aantal andere partijen (CIRO, Rik Marcellis, Maastricht MC (afd. Fysiotherapie), Merem (Hilversum), Marjolein Drent (Pulmonoloog) en farmaceut Boehringer Ingelheim had Harry van der Haak een start gemaakt met het Beweegproject. Harry overleed in december. Alice en Jan Duyvekam zetten het project in 2020 voort vanuit de vereniging.

Als onderdeel van het Beweegproject, hebben we een enquête onder onze leden uitgezet, najaar 2019, over Bewegen en fysiotherapie. De uitslag hiervan komt begin 2020 op de website en een samenvatting van de enquête, voorzien van commentaar door Melanie van der Veeke, fysiotherapeute en lid van onze adviesraad, komt in het Informatieblad van maart 2020 te staan.

E-laerling voor huisartsen

Samen met een aantal longartsen en de farmacie (als sponsor) is een start gemaakt met het bedenken en ontwikkelen van een e-learning voor huisartsen. Doel hiervan is dat huisartsen eerder een diagnose kunnen stellen, waardoor eerder tot behandeling overgegaan kan worden. Dat moet leiden tot eerdere remming van longfibrose bij patiënten. Harry vd. Haak had hier een start mee gemaakt, Alexander Bongers neemt dit in 2020 over, omdat Harry in december 2019 overleden is. Het project wordt in 2020 verder uitgerold.

Organisatie

Bestuur

Het bestuur bestond in 2019 uit acht leden, waarvan zes (ex) patiënten 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 2019 uit:

- De heer R. Bickerstaffe, voorzitter
 - De heer H. Roseboom, secretaris/penningmeester
 - De heer T. Sewalt, bestuurslid / (ex)patiënt
 - Mevr. A. Dekker, bestuurslid /patiënt
 - De heer J. Duyvekam, bestuurslid /patiënt
 - De heer J. Cornelissen, bestuurslid /patiënt
 - De heer A.M. Bongers, bestuurslid /patiënt
 - Mevr. H. v.d. Hoeven, bestuurslid /patiënt*
-
- De heer H. van de Haak, bestuurslid / patiënt († dec. 2019)
 - De heer G. Smeets, bestuurslid /patiënt († dec. 2019)

Mevrouw Hekking en de heer Hofstee hebben medio 2019 aangegeven niet meer beschikbaar te zijn als bestuurslid.

Na een oproep meldden zich maar liefst 6 nieuwe leden, [zie foto's op onze website](#).

Er zijn veel wisselingen in het bestuur geweest in 2019. In augustus schoven 5 nieuwe leden aan tafel: Alice Dekker, Jan Duyvekam, Jan Cornelissen, Hannie van der Hoeven en Gerrit Smeets.

* Hannie van der Hoeven kon door haar ziekte helaas niet structureel gaan deelnemen aan het bestuur. Zij denkt nog altijd mee op de achtergrond.

In november werd duidelijk dat Harry naast zijn longfibrose andere complicaties kreeg en deden we uit voorzorg een beroep op Alexander Bongers, die ook eerder al had aangegeven bestuurlijke taken op zich te willen nemen.

In december overleed Harry van der Haak aan de gevolgen en complicaties van zijn ziekte. Ook Gerrit Smeets belandde in november met complicaties in het ziekenhuis en overleed in december 2019.

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 2019 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
- Dr. 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 2019 werd door vrijwilligers meegewerkt aan diverse regionale bijeenkomsten, het informatieblad, (onderhoud aan) de website, interviews en het organiseren van huiskamerbijeenkomsten.

Financieel

Ledenbestand

In 2019 melden zich totaal 140 nieuwe leden/ donateurs aan, maar werden 70 leden uitgeschreven, verreweg de meesten vanwege overlijden. Op 31 december 2019 stonden 720 leden/donateurs ingeschreven (in 2018 waren dat er 675), 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 2019

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 2019 is gehandhaafd op € 25,-.

Financiële verslagen

In het verenigingsjaar 2019 waren baten en lasten vrijwel gelijk aan elkaar. De jaarrekening vindt u op onze website.

