



# Terugblik op 2020

JAARVERSLAG ACTIVITEITEN  
LONGFIBROSEPATIËNTENVERENIGING

## INLEIDING

Heel 2020 stond in het teken van corona. Dat maakte het jaar anders dan anders voor de vereniging: we kregen veel meer vragen, bijeenkomsten konden fysiek niet door gaan, vergaderingen moesten ineens online etc.

Met corona als rode draad door alle activiteiten van 2020, geven we u een terugblik op 2020.

We doen dit in vogelvlucht. Op onze website kunt u uitgebreid meer lezen. <https://www.longfibrose.nl/>

## CORONA

Corona leidde tot veel extra vragen en ongerustheid bij onze achterban. We hebben hierop ingespeeld door:

- \* extra telefoondiensten, meegedraaid door betrokken bestuursleden
- \* coachgesprekken met vrijwilliger Monique van Bekkum (zelf longfibrosepatiënt). Zij bood kosteloos een deel van haar tijd aan om met mensen in gesprek te gaan over bijv. hun angst en ongerustheid
- \* te lobbyen: samen met andere partijen maar ook onze eigen lobby richting ziekenhuizen en overheid
- \* veel gebruik te maken van de expertise van de professionals uit onze adviesraad, door hen te raadplegen.

## EEN FOLDER 'LONGFIBROSE EN HET CORONAVIRUS',

die we in samenwerking met longartsen (de inhoud) en de farmacie (sponsoring) hebben ontwikkeld en geüpdated.



---

## EEN KAART DIE WE ALLE LEDEN STUURDEN,

om een ieder een hart onder de riem te steken in de coronatijd





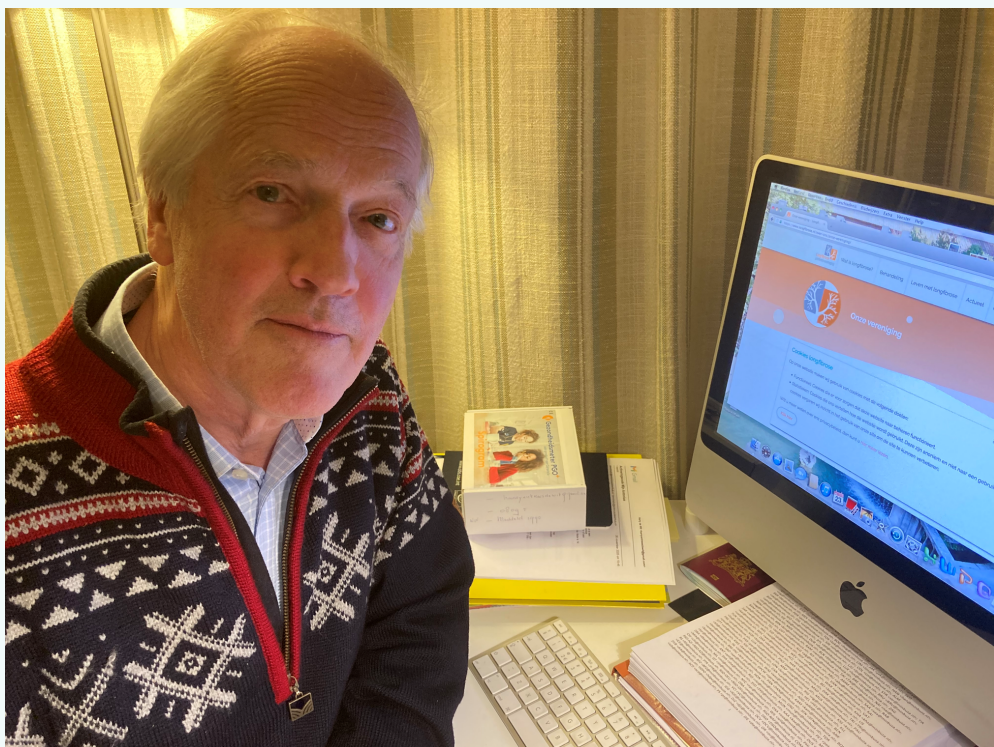


## BESTUURSZAKEN

Eind 2020 meldden zich twee nieuwe bestuursleden, Raymond Blessing en Harry de Wit. Zij gaan vanaf januari 2021 meedraaien met het bestuur.

We hebben wel afscheid moeten nemen van ons geliefd bestuurslid Alice Dekker. Zij overleed in augustus aan de gevolgen van longfibrose. Zij had zich nog zo graag langer in willen zetten voor de vereniging, maar helaas was dit niet mogelijk.

### HARRY DE WIT



### RAYMOND BLESSING



### ALICE DEKKER †



## LEDENBESTAND

In 2020 meldden zich totaal 95 nieuwe leden en donateurs aan, maar werden 119 leden uitgeschreven, verreweg de meesten vanwege overlijden. Op 31 december 2020 stonden 696 leden en donateurs ingeschreven.

Op 31 december 2019 was dit 720.

We zijn in 2020 begonnen om het onderscheid tussen leden en donateurs duidelijker te maken.

Als men lid wordt, dan ontvangt men de Informatiebladen en uitnodigingen voor bijeenkomsten. Ook ontvangt men een jaarlijks betaalverzoek voor de contributie van 25 euro.

Als men ingeschreven wil worden als donateur, dan steunt men ons financieel, maar ontvangt men geen uitnodigingen van bijeenkomsten en Informatiebladen (de meeste artikelen verschijnen door de loop van de tijd heen op onze website). Wij mailen donateurs jaarlijks het digitale jaarverslag om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen binnen de vereniging. Donateurs ontvangen van ons jaarlijks (begin van het jaar) een verzoek voor het doen van een donatie. Dit bedrag kiest men zelf, er is geen minimum aan verbonden.



# CONTACTEN EN SAMENWERKING

We hebben nauw contact met het Longfonds, maar ook met partijen als de Patiëntenfederatie, de VSOP en Ieder(in). Dit zijn overkoepelende patiëntenorganisaties, die zich erg hebben ingezet voor aandacht voor mensen met een verhoogd medisch risico in coronatijd. Via een online bijeenkomst van de Nederlandse Transplantatie Stichting bleven we goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van transplantatie.

We hebben nauw contact gehad met de expertise-en behandelcentra op het gebied van longfibrose. We worden door hen geïnformeerd over nieuwe ontwikkelingen en onderzoeken. Een lijst van deze centra vindt u op onze website. Vervolgens houden wij de ziekenhuizen op de hoogte van wat er leeft onder patiënten. In 2020 waren dat met name zaken rond corona.

Met de twee farmaceuten van de fibroseremmers hebben we ook goed contact gehad. We hebben nog eens tegen elkaar uitgesproken dat het altijd om het belang van de patiënt moet gaan.

In februari organiseerden de 3 expertisecentra longfibrose een scholing voor verpleegkundig specialisten en IL-verpleegkundigen in het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein.

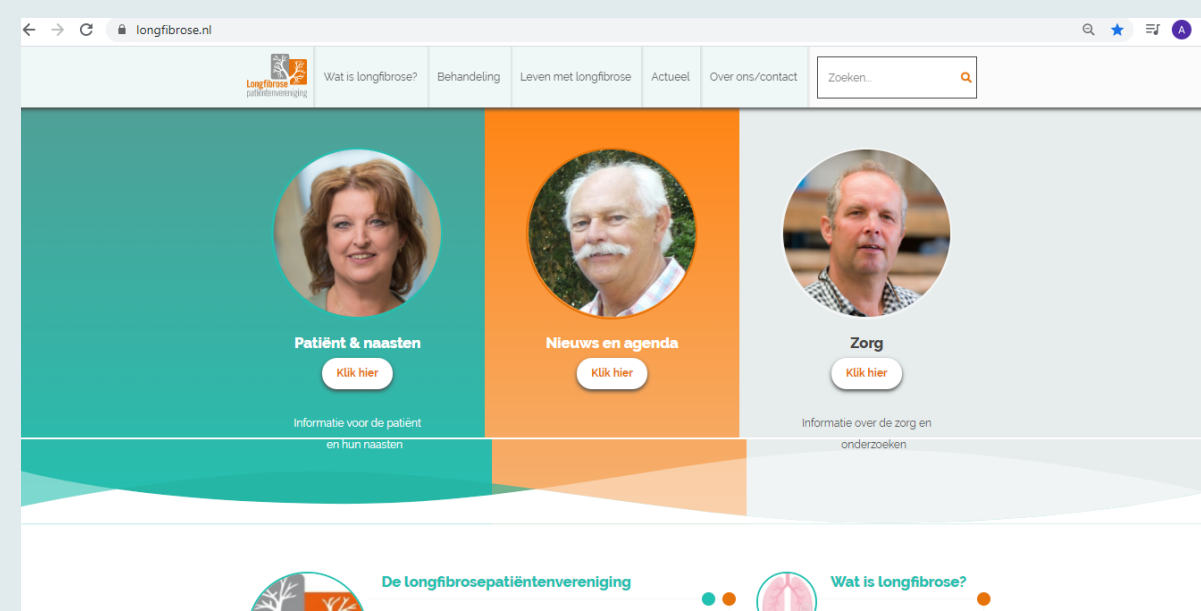
## WEBSITE

Eind juni 2020 lanceerden we onze nieuwe website:  
[https://vimeo.com/447127544?fbclid=IwAR0yxNztq1rTIIZaJurpC66mrNu5PKwY0kUjIqSNw\\_4yTNC8aycjADrySbg](https://vimeo.com/447127544?fbclid=IwAR0yxNztq1rTIIZaJurpC66mrNu5PKwY0kUjIqSNw_4yTNC8aycjADrySbg)

Deze is veel gebruiksvriendelijker geworden. Dat blijkt ook uit de reacties die we erop krijgen.

De website wordt gebruikt voor:

- \* informatie over longfibrose
- \* nieuws en ontwikkelingen op het gebied van longfibrose
- \* doorverwijzen naar andere website, die interessant zijn voor mensen met longfibrose. Denk bijv. aan de Nederlandse Transplantatie Stichting etc.





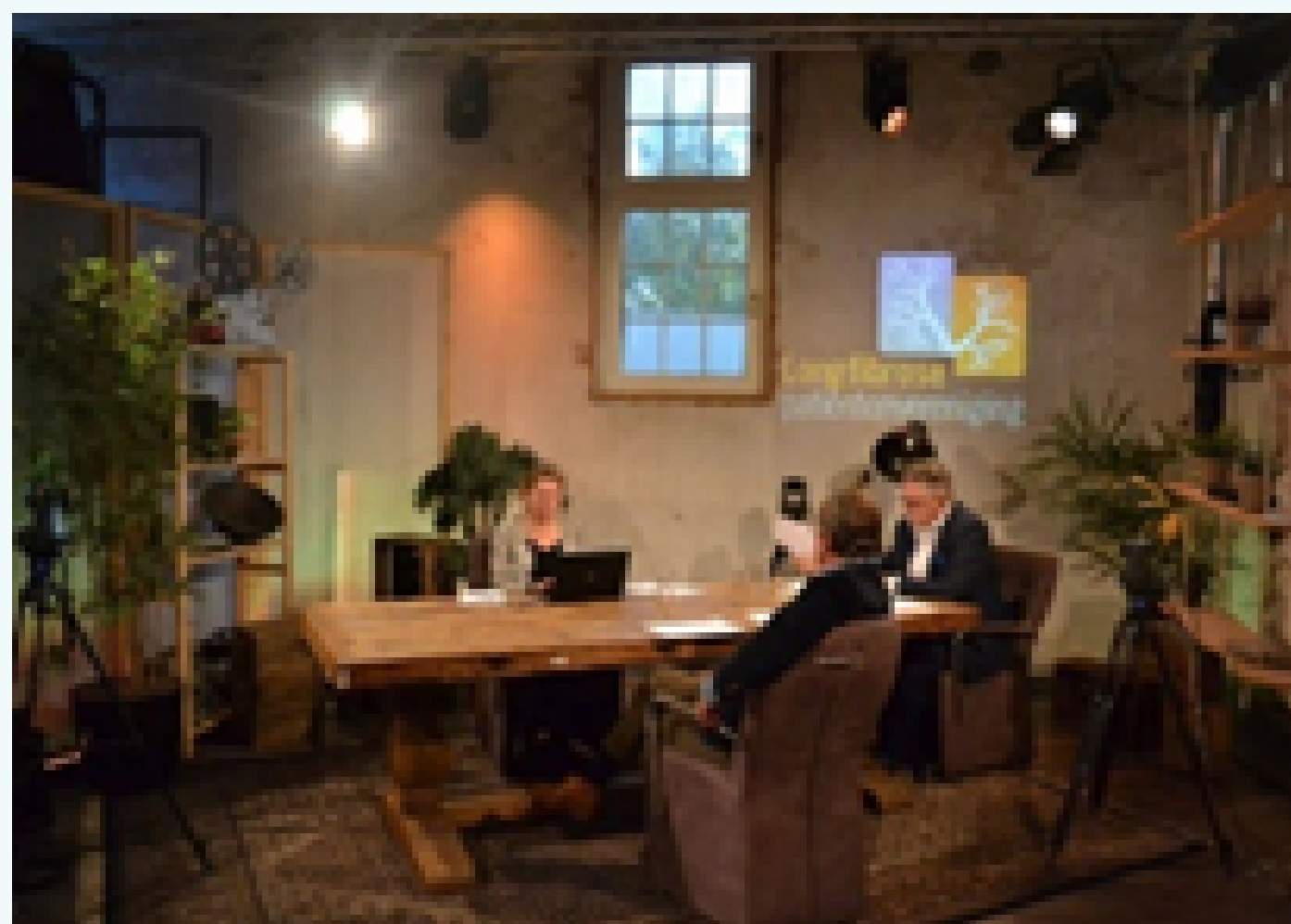


Deze bijeenkomst werd goed bezocht. Dat geeft aan hoe zij betrokken zijn op longfibrose en er nog steeds meer van willen weten.

Vanuit de vereniging was de coördinator Anne José Schimmel aanwezig om over de vereniging te vertellen. Boehringer Ingelheim was ook aanwezig, omdat zij een e-learning over longfibrose voor verpleegkundigen hebben gesponsord.



Kijk hier voor een opname van deze bijeenkomst:  
<https://vimeo.com/479464229/a99273c5f1n>



## BIJEENKOMSTEN

In 2020 moesten we zoeken naar een andere vorm van elkaar ontmoeten, omdat fysieke ontmoetingen niet haalbaar waren.

In november 2020 vond de eerste online bijeenkomst plaats. Uit evaluatie onder de deelnemers bleek met succes en met leerpunten (vooral techniek) voor een volgende keer.

Uit die evaluatie kwam ook naar voren dat het voor sommigen juist fijn was om een online bijeenkomst te hebben ivm reistijd.

In september organiseerden we samen met de ziekenhuizen een Webinar. Nortmaal gesproken waren er regionale bijeenkomsten in de ziekenhuizen in september in verband met de Internationale longfibroseweek. Omdat deze ook niet door konden gaan, is voor een gezamenlijke Webinar gekozen. Bestuurslid Alexander Bongers sprak er namens de vereniging. Hij nam ook deel aan het panel voor vragen. Dat bleek een waardevolle aanvulling omdat hij de stem van de patiënt vertegenwoordigde.



## PROJECTEN

Er is hard gewerkt aan een aantal projecten. Projecten die aansluiten bij de vragen en wensen van patiënten en in hun belang zijn.

### E-LEARNING

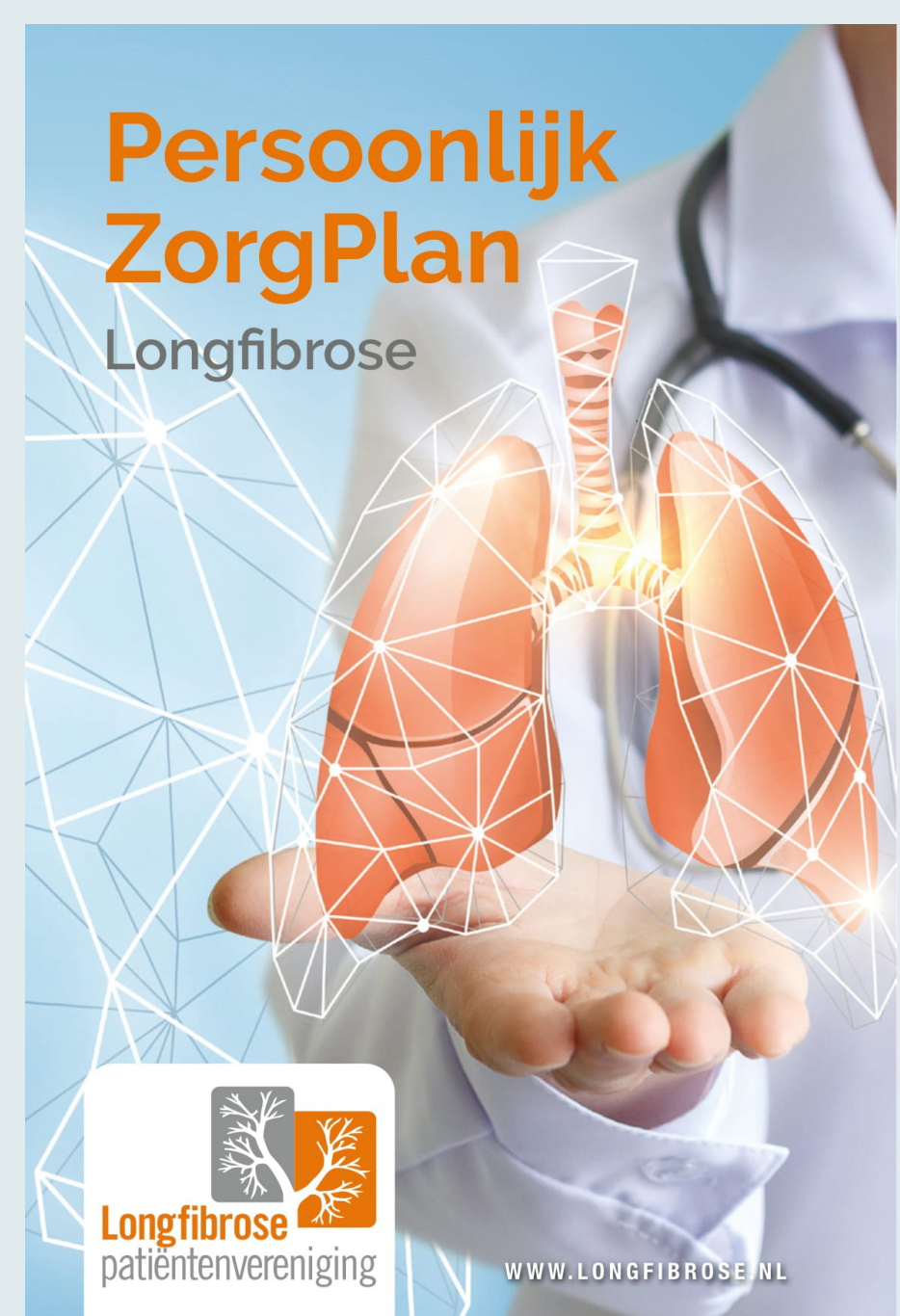
Bestuurslid Alexander Bongers heeft zich ingezet voor de e-learning voor huisartsen: "Huisartsen meer bekend maken met de ziekte longfibrose. De e-learning behandelt bijvoorbeeld hoe de ziekte ontstaat en wat de alarmsymptomen zijn die wijzen op longfibrose. Ook gaat de e-learning over de organisatie van zorg rondom longfibrose. De inhoud van de e-learning is opgesteld door long- en huisartsen."

### BEWEEGPROJECT

Bestuurslid Jan Duijvekam houdt zich bezig met het Beweegproject: "Uit onze enquête Bewegen van december 2019 bleek dat mensen met longfibrose veel vragen hebben over bewegen onder begeleiding van een fysiotherapeut. Met dit project willen we dat mensen die de uitslag longfibrose krijgen, direct weten waar ze met hun ziekte terecht kunnen voor de juiste beweegzorg. Bovendien willen we dat de eerstelijns therapeuten meer kennis krijgen en opleidingen kunnen volgen, zodat ze specifieke kennis hebben om mensen met longfibrose te begeleiden. Zo moet iedere fysiotherapeut tijdens de gehele behandeling de saturatie meten, deze mag niet zakken onder de toegestane norm die de longarts of longverpleegkundige aangeeft."

## PERSOONLIJK ZORGPLAN

Vrijwilliger Friso Veldkamp was de katrekker van het Persoonlijk Zorg Plan (PZP): "Het gebeurt nog te vaak dat zorgverleners beslissen over patiënten. Daarom willen we met dit Persoonlijk Zorg Plan tot een 'levend' document komen waarin zorgverleners afspraken over zorg en zelfmanagement maken in overleg met de patiënt. We willen het Zorg Plan breed insteken: alle zorgverleners moeten – mits de patiënt dat wil – beschikken over alle medische informatie van de patiënt."





## ONDERZOEKEN

Onderzoek blijft van het grootste belang voor mensen met longfibrose. Vanuit de ziekenhuizen zijn veel arts-onderzoekers bezig met onderzoek.

Vanuit ons Pendersfonds (<https://www.longfibrose.nl/steun-ons/pendersfonds/>) worden een aantal onderzoeken mede gefinancierd (<https://www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/>)

### FAMILIEONDERZOEK NAAR DE ROL VAN GENETICA BIJ LONGFIBROSE

Epidemioloog Michelle Terwiel doet hier onderzoek naar vanuit het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

### HET VINDEN VAN NIEUWE ERFELIJKE VERANDERINGEN VOOR TELOMEERZIEKTES

Annemieke Verkerk, moleculair bioloog aan het Erasmus MC doet onderzoek, dat gericht is op het vinden van nieuwe erfelijke veranderingen voor telomeerziektes. Samen met (arts-)onderzoekers doet zij dit vanuit het Erasmus MC te Rotterdam.

### ONDERZOEK PALLIATIEVE ZORG

Lian Trapman is verpleegkundig consulent ILD St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein start dit onderzoek met als doel het palliatieve traject te versterken.

## LOTGENOTENCONTACT

In februari 2020 vond er nog een fysieke bijeenkomst plaats, waarin de studenten Angeliek Loer en Sarah Hielema van de Hanzehogeschool Verpleegkunde Groningen de uitkomsten van hun onderzoek 'Lotgenotencontact' presenteerden.



## 15 JARIG BESTAAN BIOBANK

In februari waren we met een stand aanwezig bij het 15-jarig bestaan van de biobank van het St. Antoniusziekenhuis. Het thema was "Onderweg naar betere zorg!". Onderzoek is van levensbelang, ook voor mensen met longfibrose.

"Dankzij deelname van patiënten kunnen we onderzoek blijven doen", aldus prof. Grutters.







# **JAARREKENING 2020**

De jaarrekening 2020 van de vereniging vindt u op onze website, onder downloads.

<https://www.longfibrose.nl/documentatie>

Deze is opgesteld door de penningmeester van het bestuur, Henk Roseboom.

## **HENK ROSEBOOM**

