



MEERJARENPLANNING 2015-2018

Inhoudsopgave

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

1. Inleiding

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

2. Positionering van de vereniging

Onze vereniging is een kleine vereniging met ca. 380 leden (medio 2014). Dat is zo'n 10-15% van het geschatte aantal mensen met longfibrose in Nederland. Te midden van de andere longpatiëntenverenigingen zijn wij desondanks een belangrijke speler. Dat heeft te maken met het vooruitstrevende karakter van de vereniging en een sterke identiteit waardoor we herkenbaar zijn voor andere partijen. Ook is de samenwerking met andere longpatiëntenverenigingen, onder andere de het Longfonds (voorheen Astma Fonds) en de Stichting Pulmonale Hypertensie een sterk punt. Met name het Longfonds is een belangrijke partner geworden voor onze vereniging. Dit is in 2011 geformaliseerd met het ondertekenen van een convenant. Hierin staan afspraken over hoe deze samenwerking is geregeld, zowel op adviserend als op praktisch gebied. Hierbij geldt zeker tweerichtingsverkeer, want het Longfonds heeft dan wel meer dan 50 jaar expertise opgebouwd op het gebied van Astma en COPD, als het gaat om de zeldzame ziekte longfibrose, kan onze vereniging de opgedane kennis en ervaring weer delen met het Longfonds.

In het kader van dit convenant is in de afgelopen jaren veel samengewerkt met het Longfonds met duidelijk positieve gevolgen. Zo is er intensief samengewerkt in het PGO-project 'kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte'. Daarnaast is veel samengewerkt met het Longfonds in de problematiek rond de vergoeding voor zeldzame, dure geneesmiddelen. Ook hier heeft de expertise van het Longfonds op het gebied van belangenbehartiging, gecombineerd met de inhoudelijke kennis over longfibrose van onze vereniging tot goede resultaten geleid.

Ook op administratief gebied vindt veel samenwerking plaats met het Longfonds. Gezocht wordt naar mogelijkheden om dit te intensiveren.

Vanuit de belangrijkste subsidiegever, het ministerie van VWS, wordt sterk aangedrongen op samenwerking tussen patiëntenverenigingen. Het is zeer waarschijnlijk dat over een aantal jaren alleen nog subsidie gaat naar grote verenigingen, die zich richten op een groepen samengevoegde ziekten, zoals longziekten of hart- en vaatziekten.

Om deze redenen is het bestuur van mening, dat gestreefd moet worden naar een verdere samenwerking met het Longfonds, waarbij een fusie met het Longfonds het meest voor de hand ligt. Dit wordt in de komende jaren nader onderzocht en uitgewerkt. Hierbij is het van belang, dat we de sterke punten van onze vereniging benutten en een aantal voor onze achterban essentiële zaken waarborgen.

3. Organisatie en professionalisering

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

Continuïteit en structuur in de werkzaamheden van de vereniging zijn hierbij van groot belang. De vereniging heeft een aantal vrijwilligers, voornamelijk als bestuurders, alsmede een kleine groep leden die ad hoc activiteiten voor hun rekening nemen. Longfibrosepatiënten hebben, zeker als de ziekte vordert beperkte energie en dat betekent dat men niet altijd inzetbaar is en soms op het laatst moet afhaken. Volgens de statuten bestaat het bestuur voor minstens twee-derde uit patiënten of partners van patiënten. Sinds enige jaren is het bestuur uitgebreid met twee niet-patiënten en is sinds november 2008 een professionele kracht in dienst. Op deze wijze zijn continuïteit en structuur beter gewaarborgd. Door coördinatie van een vaste medewerker is ook een verbindende kracht ontstaan tussen leden en bestuur, tussen patiënten onderling, tussen zorgprofessionals en de vereniging en last but not least tussen de diverse longpatiëntenverenigingen. In de afgelopen jaren werd duidelijk dat hierdoor veel meer voor de achterban kan worden gedaan. In ons jaarverslag over 2013 leest u hierover meer.

Helaas wordt nu nog veel tijd besteed aan administratieve taken, zoals leden- en financiële administratie. Dit gaat ten koste van inhoudelijke activiteiten. Daarnaast is deze organisatie heel kwetsbaar en te sterk afhankelijk van enkele personen. Dit is ook een reden om te zoeken naar verdere samenwerking met de Longfonds patiëntenvereniging. De eerste stappen hierin zijn het onderbrengen van de administratieve activiteiten bij het Longfonds.

4. Leden, donateurs en sponsors

In de vorige meerjarenplanning werd een ledental van 290 geschat in 2014. Dit is ruimschoots gehaald: anno 2014 telt de vereniging zo'n 380 leden. Dit is grotendeels te danken aan de vele activiteiten van de vereniging in de afgelopen jaren met de daarbij behorende publiciteit. Ook de vernieuwing van de website, waarbij het voor donateurs en potentiële leden gemakkelijker is geworden om te sponsoren c.q. lid te worden leidde tot een stijging van het aantal leden.

De contributie voor leden van de vereniging is € 25,=, voor donateurs is de bijdrage minimaal € 20,= In de afgelopen jaren zijn met farmaceutische bedrijven, die werken aan de ontwikkeling van een middel tegen longfibrose goede contacten opgebouwd. Dankzij deze contacten konden afspraken gemaakt worden voor zowel eenmalige als structurele sponsoring.. Ook met andere bedrijven wordt gesproken, waarbij onze onafhankelijkheid een belangrijk aspect van de besprekingen is.

Jaar	2015	2016	2017	2018
Aantal leden	380	390	400	410
Aantal donateurs	20	25	30	35

5. Vrijwilligers

Het werven en behouden van vrijwilligers is voor de vereniging een punt van zorg. De vereniging beschikt dan wel over een professionele medewerker die 16 uur per week veel coördinerend werk verricht, maar de kracht van de vereniging is dat deze draait op ondersteuning en input van de leden en hun partners en eventuele andere vrijwilligers. Er zijn vrijwilligers nodig voor het bestuur, de redactie, het organiseren van bijeenkomsten, de belangenbehartiging, het bemensen van beurzen en andere zaken, zoals bijvoorbeeld het actualiseren van de website. Daarom blijven we actief vrijwilligers werven onder onze leden en hun partners en worden hiertoe ook andere kanalen onderzocht. Vrijwilligers zijn en blijven een verrijking en een onmisbaar deel van de vereniging.

6. Lotgenotencontact

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

1. Landelijke bijeenkomsten

Er zullen, net als de afgelopen jaren, twee landelijke bijeenkomsten per jaar worden georganiseerd. Een in het voorjaar en een in het najaar. Er worden een of twee sprekers uitgenodigd die een actueel onderwerp onder de loep nemen. Dat is vaak een longarts, maar soms ook een maatschappelijk werker, psycholoog of andere deskundige. Tijdens deze bijeenkomsten is voldoende gelegenheid voor het uitwisselen van ervaringen. De bijeenkomst in het najaar is tevens de algemene ledenvergadering. Hierin legt het bestuur, conform de statuten, verantwoording af over de uitgevoerde activiteiten en hoe de gelden zijn besteed middels een jaarverslag en financiële verantwoording.

2. Regionale bijeenkomsten

In 2013 zijn voor het eerst in het kader van de internationale IPF een zes-tal bijeenkomsten gehouden in expertise- en behandelcentra voor Longfibrose. Deze bijeenkomsten zijn georganiseerd in nauwe samenwerking met de betreffende ziekenhuizen en blijken goed te voldoen aan een sterke behoefte. Op deze bijeenkomsten waren ook veel niet-leden aanwezig. Als gevolg daarvan meldden zich veel nieuwe leden aan. Het streven is dan ook om deze bijeenkomsten jaarlijks, zo ook in 2014 plaats te laten vinden, uiteraard weer in nauwe samenwerking met de betrokken ziekenhuizen. Niet alle centra zullen elk jaar kunnen meedoen. Gestreefd wordt naar ongeveer vijf centra per jaar.

3. Huiskamerbijeenkomsten

In deze bijeenkomsten komen mensen in kleine groepjes (maximaal zes) bij iemand thuis. Hier praat men over allerhande onderwerpen. Natuurlijk over longfibrose, maar vaak ook over hobby's, zoals reizen. Doordat onze leden over het hele land verspreid wonen en reizen voor sommigen bezwaarlijk is, kan een huiskamerbijeenkomst voor een aantal leden uitkomst bieden. Ook zij zijn een belangrijke voedingsbodem voor vrijwilligers. De vereniging wil daarom uitbreiding van de huiskamerbijeenkomsten stimuleren, onder andere door hierop aandacht te vestigen tijdens de landelijke bijeenkomsten en via de overige communicatiekanalen.

4. Longpunten

Het Longfonds organiseert op zo'n 50 plaatsen (anno 2014) bijeenkomsten voor longpatiënten, de Longpunten. Op deze bijeenkomsten komen allerlei onderwerpen aan de orde, die van belang zijn voor longpatiënten. Ook al zijn de onderwerpen in de meeste gevallen relevant voor alle mensen met een longziekte, de meeste bezoekers van deze longpunten zijn mensen met Astma en COPD. Omdat zij de meeste aandacht krijgen, voelen mensen met een andere longziekte, zoals longfibrose, zich hier niet zo thuis.

Toch is de vereniging van mening, dat deze bijeenkomsten ook voor onze achterban van belang kunnen zijn. In de komende jaren zal extra aandacht besteed worden aan een nauwere samenwerking met het Longfonds over de invulling van het programma van deze Longpunten, zodat deze echt voor alle longpatiënten in een behoefte gaan voorzien.

Jaar	2015	2016	2017	2018
Landelijke bijeenkomsten	2	2	2	2
Regionale bijeenkomsten	6	6	6	6
Huiskamerbijeenkomsten	6	6	7	7

5. Social media

De ontwikkelingen in communicatie via internet zoals Twitter en Facebook spelen voor onze vereniging nog niet zo'n grote rol. Echter we kunnen deze ontwikkelingen niet negeren en ook onze leden zullen langzamerhand hun weg op deze social media weten te vinden. Er is een twitteraccount en nieuwsberichten worden via dit medium ook gelanceerd met een verwijzing naar de website www.longfibrose.nl. We bereiken hiermee niet specifiek de leden (een aantal oudere leden heeft geen internet), maar het nieuws kan wel worden opgepakt door professionals in de zorg en andere belanghebbenden.

7. Bestuur

Anno 2014 bestaat het bestuur uit zeven personen, te weten een voorzitter en vice-voorzitter, een secretaris/ penningmeester en vier leden. Vanwege de vaak kwetsbare gezondheidstoestand van patiëntleden is het gewenst dat ook niet-patiënten deel uitmaken van het bestuur. Belangrijke taken voor het bestuur blijven het onderhouden van contacten met de leden door het organiseren van landelijke en lokale bijeenkomsten, hierbij ondersteund door de bureaucoördinator. Daarnaast is het belangrijk dat het bestuur contacten onderhoudt met externe partijen, zoals andere patiëntenverenigingen, het PGO-fonds, het ministerie van VWS en eventuele sponsors. Ook is er regelmatig contact met de adviesraad om elkaar te informeren, zodat de vereniging op de hoogte blijft van actuele ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, diagnose en behandeling. De administratieve taken nemen helaas nog (te) veel tijd in beslag van de bestuursleden en de bureaucoördinator. De eerste stappen hierin zijn het onderbrengen van de administratieve activiteiten zoals de ledenadministratie bij het Longfonds (zie ook hoofdstuk 3: Organisatie en professionalisering).

8. Adviesraad

De samenwerking tussen bestuur en adviesraad is uitstekend en het bestuur prijst zich gelukkig met de ondersteuning van de adviesraadleden. Dit zijn gespecialiseerde longartsen, een fysiotherapeut, een toxicoloog/farmacoloog en een deskundige op het gebied van gezondheidsrecht. Op de adviesraad wordt regelmatig een beroep gedaan voor lezingen tijdens de landelijke bijeenkomsten. Zo worden onze leden goed geïnformeerd over ontwikkelingen in de zorg. Het streven is om elk lid van de adviesraad minimaal één maal per jaar te bezoeken. Een van onze adviesraadleden, prof.dr. J. Grutters (Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein) participeert in de Wetenschappelijke Adviescommissie van het Longfonds, waar de prioriteiten voor het wetenschappelijk onderzoek naar longziekten worden vastgesteld. De adviesraad wordt ook betrokken bij het opstellen van de onderzoeksagenda van het Longfonds, waarin de prioriteiten voor het wetenschappelijk onderzoek naar longziekten worden vastgelegd. Ook werkt de vereniging mee bij (de communicatie rondom) de werving van patiënten voor onderzoeken, die door leden van de adviesraad worden uitgevoerd. Een belangrijke andere taak van de adviesraad is het geven van advies en het beantwoorden van medische vragen, die aan de vereniging worden gesteld. Gestreefd wordt het contact met de adviesraad nog verder te intensiveren door onder andere minimaal eenmaal per jaar een bezoek te brengen aan de betreffende centra van de adviesraadleden.

9. Publiciteit

1. Informatieblad

Ons eigen informatieblad 'Over leven met longfibrose' is een paradepaardje van onze vereniging. De redactie en coördinatie is in handen van de bureaucoördinator samen met een van de bestuursleden, hierbij ondersteund door vrijwilligers. Het blad wordt niet alleen gewaardeerd door de leden, maar ook door professionals in de zorg. Voor het aanleveren van kopij wordt een beroep gedaan op vrijwilligers binnen de vereniging, maar ook worden bijdragen geleverd door zorgverleners. Het blad wordt als papieren versie naar de leden verzonden, en het is als digitaal bestand in te zien via de website. Dit maakt de informatievoorziening algemeen beschikbaar. Ook kan het blad desgevraagd als PDF bestand worden doorgestuurd.

Het uitgeven van het blad kost veel tijd en energie, maar is van essentieel belang voor de vereniging. Gezocht wordt naar mogelijkheden om deze uitgifte zeker te stellen. Hierbij moet ook gedacht

2. Folders

De vereniging geeft een patiëntenfolder uit met informatie over longfibrose en de vereniging. Middels een antwoordstrook kan men zich aanmelden als lid of donateur. Deze folder zal regelmatig moeten worden geactualiseerd en bijgedrukt.

De folder is te vinden in ziekenhuizen en elk nieuw lid krijgt een aantal folders, om af te geven aan bijvoorbeeld een specialist, huisarts of mensen in hun omgeving. Longfibrose is immers een onbekende ziekte, waarvan niet alle zorgverleners op de hoogte zijn. Regelmatig wordt via zorgverleners een bestelling gedaan voor nieuwe folders.

3. Informatieboekje

In de eerste jaren van het bestaan van de vereniging is een informatieboekje ontwikkeld met veel informatie over de ziekte, het ontstaan ervan, de behandeling en de vooruitzichten. Ook staat er informatie in over hoe je kunt omgaan met het hebben van een chronische ziekte. Dit boekje is in het afgelopen jaar herschreven en aangevuld met nieuwe inzichten in medicatie en onderwerpen als fysiotherapie.

Einde 2014 zal een boekje 'omschrijving van goede zorg' worden uitgegeven, speciaal voor eerste-lijns zorgverleners, zoals huisartsen en fysiotherapeuten. Er is nog te weinig bekend bij deze groepen over deze zeldzame ziekte. Informatie uit dit boekje, dat geschreven is vanuit patiëntenperspectief kan helpen om patiënten eerder door te sturen naar een specialist. Anderzijds kan de informatie helpen om patiënten met de diagnose longfibrose tot steun te zijn.

4. Stopperadvertenties

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

5. Website

De website www.longfibrose.nl heeft jaarlijks zo'n 45.000 bezoekers. De verwachting is dat dit alleen maar zal toenemen. In 2013 is de website geheel vernieuwd en aangepast aan moderne eisen en de huisstijl van de vereniging. De informatie is nu overzichtelijk en goed vindbaar, maar ook visueel aantrekkelijk gepresenteerd. Nieuwe leden of donateurs kunnen zich digitaal aanmelden. Het aanpassen van de informatie op de website wordt in eigen beheer gedaan.

10. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is een kerntaak van patiëntenorganisaties. Vooral erkenning van de aandoening en het vergroten van de kennis over de aandoening in de medische wereld zijn belangrijk. Maar ook de politiek moet op de hoogte zijn van het bestaan van zeldzame (long)ziektes. Om voldoende impact te kunnen hebben is een bundeling van krachten van verschillende patiëntenverenigingen essentieel. De meest logische partners voor onze vereniging zijn hierbij de Longfonds patiëntenvereniging en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenvereniging (VSOP). Laatstgenoemde vereniging is een samenwerkingsverband tussen enkele tientallen verenigingen van patiënten met een zeldzame ziekte. Met de Longfonds patiëntenvereniging is heel nauwe samenwerking op zijn plaats bij vraagstukken, die vooral gelden voor longpatiënten, de VSOP is de aangewezen partner bij vragen, die vooral met de zeldzaamheid van de ziekte te maken hebben. Met beide verenigingen zal in de komende jaren de samenwerking geïntensiveerd worden. Uiteraard wordt hierbij ook de samenwerking gezocht met andere verenigingen voor patiënten met een zeldzame longziekte, zoals de Belangenvereniging Sarcoïdose patiënten Nederland, Stichting Pulmonale Hypertensie en de werkgroepen Alpha-1 en Bronchiëctasieën van het Longfonds. Dit alles laat onverlet, dat het gewenst is om als vereniging een eigen identiteit te hebben, zowel naar binnen toe als naar de buitenwereld. Patiënten moeten het gevoel hebben, dat er een organisatie is, die voor hun belangen opkomt. Longspecialisten stellen prijs op contacten met vertegenwoordigers van specifieke groepen patiënten. Op sommige momenten is het nodig dat de stem van de patiënt zelf gehoord wordt, bijvoorbeeld bij vergoeding van (nieuwe) medicijnen, in de media of bij overleg met autoriteiten.

11. Onderzoek

Vanuit de achterban van de vereniging blijkt dat alle leden groot belang hechten aan onderzoek naar oorzaken en behandeling van longfibrose. De vereniging probeert op verschillende manieren dit onderzoek te stimuleren en te promoten.

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

In 2013 is een drietal aanvragen voor subsidie uit het Pendersfonds gehonoreerd. Eén onderzoek richt zich op een mogelijke verbetering van de kwaliteit van leven van longfibrosepatiënten door het beschikbaar stellen van een speciaal ontwikkelde loopfiets. Een tweede onderzoek richt zich op de uitwisseling van longweefsel van patiënten tussen verschillende centra. Door deze samenwerking wordt de kans op succes van de ontwikkeling van een nieuw medicijn vergroot.

Het derde onderzoek is meer basaal gericht op de rol van de chromosoomlengte in de longcellen bij Longfibrose. Hierdoor kan meer inzicht verkregen worden in de oorzaken van Longfibrose.

Bovengenoemde onderzoeken zullen in de komende jaren worden gevolgd vanuit de vereniging en over de voortgang wordt gerapporteerd in het informatieblad. Daarnaast blijft de vereniging zich inzetten voor het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek.

Bij zeldzame ziektes als longfibrose vindt slecht mondjesmaat medicijnontwikkeling plaats in vergelijking met Astma en COPD. Vanuit de wetenschap is echter de laatste tien jaar steeds meer interesse ontstaan voor onderzoek naar oorzaken en behandeling van interstitiële longziekten. Zo is in 2013 een nieuw medicijn goedgekeurd (pirfenidon) geregistreerd voor de behandeling van milde tot matige IPF. In een aantal gevallen vertraagt dit medicijn de achteruitgang en remt de fibrosevorming. In 2014 zijn tijdens een groot internationaal congres in San Diego (USA) positieve resultaten gepresenteerd van nieuwe, fibrose remmende, middelen. De vereniging blijft de ontwikkelingen volgen, zal zo nodig leden stimuleren om aan trials deel te nemen en verslag doen van de ontwikkelingen.

Het Longfonds stimuleert onderzoek naar oorzaken en behandeling van longziekten en stelt daartoe gelden beschikbaar. Ook stelt zij in overleg met betrokken partijen een Onderzoeksagenda op, waarin de prioriteiten in het onderzoek voor de komende jaren worden vastgelegd. Deze agenda beperkt zich niet alleen tot Astma en COPD, maar richt zich ook op zeldzame longziekten. De input van de leden van onze adviesraad is hierbij van grote waarde.

12. Projecten

Kwaliteitscriteria

Eind 2010 ontving de longfibrosepatiëntenvereniging subsidie van Fonds PGO voor een gezamenlijk project met de patiëntenorganisaties voor sarcoïdose en pulmonale hypertensie, "Kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte".

Het uiteindelijke doel van het project is een document met aandoeningsspecifieke kwaliteitscriteria voor de zorg vanuit patiëntenperspectief te ontwikkelen. Deze kwaliteitscriteria zijn in de loop van 2012 gepubliceerd.

Aansluitend wordt door de longfibrosepatiëntenvereniging in een apart traject en in samenwerking met het Longfonds gewerkt aan het samenstellen van een document waarin goede zorg voor longfibrosepatiënten wordt beschreven. Dit gaat zowel over de stand van de wetenschap op het gebied van diagnostiek en behandeling van Longfibrose, als over de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief en de organisatie van de zorg. Ook voor dit traject is subsidie verleend door fonds PGO. Het totale project zal begin 2014 zijn afgerond. Bij de implementatie van informatie zal de Long Alliantie Nederland tevens een rol spelen.

Expertise in kaart

In 2013 is in samenwerking met een aantal andere verenigingen voor zeldzame ziekten gewerkt aan het project Expertise in kaart, eveneens gesubsidieerd door het Fonds PGO. In dit project wordt vanuit patiëntenperspectief in kaart gebracht in welke centra in Nederland de expertise in de diagnostiek en behandeling van Longfibrose aanwezig is en hoe deze expertise wordt gedeeld met zorgverleners in de regio. Ook in 2014 wordt nog aan dit project gewerkt. Sterke punten in dit project zijn de goede samenwerking tussen verschillende verenigingen en de voortreffelijke samenwerking met de betrokken centra. De zichtbaarheid van de vereniging is hier door duidelijk vergroot.

Toekomstige projecten

Door de veranderde subsidiesystematiek van het Fonds PGO is het voor een kleine vereniging als de onze niet haalbaar om zelf projecten op te zetten.

Een project dient door minstens zeven verenigingen gezamenlijk te worden uitgevoerd en moet ook van een grote omvang zijn. Wel lijkt aansluiting bij door anderen opgezette projecten goed mogelijk, zoals is aangetoond bij Expertise in kaart. In de komende jaren zal daarom goed gekeken worden of zich interessante projecten aandienen, waarbij aangesloten kan worden.

13. Financiële onderbouwing

De financiële onderbouwing voor de komende jaren is gebaseerd op de huidige financiële situatie. Hierin worden geen grote veranderingen voorzien. Er wordt een geringe stijging van de contributieopbrengsten verwacht. Daarnaast wordt gestreefd naar verhoging van de inkomsten uit sponsoring, voornamelijk vanuit farmaceutische bedrijven. Belangrijk hierbij is, dat de onafhankelijkheid van de vereniging gehandhaafd blijft.

jaar	2015	2016	2017	2018
contributies en donaties	9.500	9.500	9.750	9.750
subsidie en reservering	35.000	35.000	35.000	35.000
te werven sponsorgelden	5.500	6.000	6.500	6.500
totale inkomsten	50.000	50.500	51.250	51.250
lotgenotencontacten	4.500	4.500	4.700	4.700
voorlichting en informatie	10.500	10.500	11.050	10.550
voorwaarden scheppende kosten	6.000	6.000	6.000	6.000
kosten coördinatie en ondersteuning	29.000	29.500	29.500	30.000
totale uitgaven	50.000	50.500	51.250	51.250