



Op weg naar vrij ademen

Beleidsplan Longfonds 2021-2022

December 2020

Inhoud

1.	Vrij ademen.....	3
2.	Verstikkende cijfers over de urgentie van ons werk	4
3.	Hoe wij ademen.....	7
4.	Maatschappelijke impact: een zaak van lange adem	8
4.1	Gezond leven.....	10
4.1.1	Rookvrij is de norm.....	10
4.1.2	Gezonde lucht is normaal.....	11
4.2	Zelf regie nemen	13
4.3	Echte oplossingen.....	15
5.	Onze relaties en missie verbonden	18
5.1	Samen werken aan zoveel mogelijk impact!.....	18
5.2	De richting naar impactgericht handelen.....	18
5.3	Geïntegreerd werken aan impact.....	19
6.	Organisatie	20
6.1	Blijven ontwikkelen	20
6.2	Vrijwillige inzet.....	21
6.2.1	Meedenken	22
6.3	Een stevige basis.....	23
7.	Meerjarenbegroting 2021-2022.....	24
7.1	Algemeen.....	24
7.2	Planning & Control	24
7.3	Continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen.....	24
7.4	Financiering en liquiditeit.....	25
7.5	De erkenningsregeling (CBF).....	25
7.6	Begroting 2021 - 2022.....	26
	Bijlage 1, Impact Gezond Leven: Rookvrij.....	31
	Bijlage 2, Impact Gezond leven: Gezonde Lucht	33
	Bijlage 3, Zelf Regie Nemen.....	35
	Bijlage 4, Integraal Programma Stem van de patiënt.....	37
	Bijlage 5, Echte Oplossingen.....	39
	Bijlage 6, Relatie aan missie verbinden.....	41
	Bijlage 7, Corporate basis.....	43

1. Vrij ademen

Ruim twee jaar geleden maakten we als Longfonds een belangrijke omslag in ons denken. In dialoog met mensen met een longziekte kozen we ervoor om de focus van al onze werkzaamheden volledig te richten op onze missie: longziekten de wereld uit en bijdragen aan een gezonder en gelukkiger leven voor mensen met een longziekte. Onze stip op de horizon is een wereld waarin iedereen vrij kan ademen. En deze maatschappelijke opdracht blijft ook de komende jaren leidend.

Dat betekent dat wij dezelfde effecten blijven najagen: dat gezond leven de norm wordt, ook voor mensen die geen longziekte hebben. Dat mensen zelf grip hebben op hun leven met een longziekte. En dat medische doorbraken zorgen voor echte oplossingen om longziekten te voorkomen en kapotte longen te herstellen.

De context waarin we leven en werken is continu aan verandering onderhevig. Daar blijven we steeds op inspelen. Corona heeft veel invloed op ons werk. Het virus heeft ons veel slechts gebracht. Maar heeft ook het besef van de urgentie van gezonde longen en gezond leven versterkt.

Corona liet ook zien dat er in de zorg meer maatwerk mogelijk is. De afgelopen maanden heeft de digitalisering echt een boost gekregen. Mensen kregen toegang tot de zorg in hun eigen thuisomgeving. Meer dan tevoren werd duidelijk dat als mensen de juiste instrumenten krijgen, ze heel goed in staat zijn zelf de regie te nemen in hun behandeling. En dat ze daar dus, – terecht –, ook zelf over mee willen beslissen. Het zijn kennis en ideeën die tot voor kort misschien wel aanwezig waren bij een kleine groep mensen. Maar nu is de tijd rijp om er meer en meer gemeengoed van te maken. Longfonds pakt die handschoen op. Het is onze rol om als regisseur mensen, kennis en middelen bij elkaar te brengen voor die wereld waarin iedereen vrij kan ademen.

We willen veel. Veel voor twee jaar. Daarom houden we de optie open om het realiseren van de doelen uit het beleidsplan meer tijd te geven en zo nodig ook 2023 hiervoor te gebruiken. De stip op de horizon blijft ons bij de les houden. Wij zijn optimistisch. Het gaat om een 'kan wel'-mentaliteit. Ik zie een grote gedrevenheid in onze organisatie en bij al onze meedenkers en -doeners. We doen het immers ergens voor! Mensen met een longziekte bepalen onze koers. Dat hebben we vastgelegd in onze opdracht. Ik dank iedereen die meegeholpen heeft om de koers voor de komende jaren te definiëren.

We staan met z'n allen voor een grote maatschappelijke opdracht. We hebben een gezamenlijk belang en hoe beter wij elkaar kunnen vinden, hoe meer we met z'n allen kunnen bereiken. We willen waardevolle relaties aangaan, waarin we elkaar kennen en ons gekend weten en waarin wij elkaar aanvullen.

In een steeds veranderende samenleving is onze missie een constante factor. Daarom blijft Longfonds bewegen: mee op de golven van nieuwe ontwikkelingen en tegen de stroom in van 'kan niet, wil niet, lukt niet'. Samen met iedereen die ook wil dat er een wereld zonder longziekten komt.

Het wordt een boeiende tijd! Ik kijk er naar uit.

Michael Rutgers
Bestuurder Longfonds

2. Verstikkende cijfers over de urgentie van ons werk

Nederland

1,2 miljoen mensen
met een longziekte



Jaarlijks 42.000
mensen stikbenauwd
in het ziekenhuis



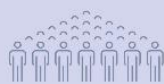
1 op de 4
sterfgevallen komt
door een longziekte



Astma en COPD
kosten onze
maatschappij
2 miljard euro per jaar

Wereld

Bijna half miljard mensen
met een longziekte



235 miljoen astma
+
251 miljoen COPD



Astma is de meest
voorkomende
chronische ziekte
bij kinderen

COPD is vanaf 2030
wereldwijd
doodsoorzaak #3

Voor 1,2 miljoen mensen in Nederland is ademen niet vanzelfsprekend. Zij hebben een longziekte. Astma is de meest voorkomende chronische kinderziekte in Nederland en er zijn ruim 500.000 volwassenen met astma. Ruim 600.000 mensen hebben COPD en nog eens 35.000 mensen hebben een zeldzame longziekte zoals Alpha-1, Bronchiëctasieën, Longfibrose, CHD of anders.¹ Jaarlijks belanden 42.000 mensen stikbenauwd in het ziekenhuis. Longziekten zijn de vierde doodsoorzaak in ons land. Het zijn cijfers om het benauwd van te krijgen!²

De uitbraak van het coronavirus heeft een nieuwe groep mensen aan ons gezichtsveld toegevoegd: de post-COVID patiënten. Het zijn mensen die na het uitzielen van het virus nog een lange tijd grote problemen ondervinden bij het oppakken van hun dagelijkse bezigheden en een beroep moeten doen op zorg. Op het moment van schrijven van dit beleidsplan werd hun aantal geschat op 16.000³, zo'n drie tot vijf per huisartsenpraktijk in Nederland. En gezien het verloop van de tweede uitbraak zal het waarschijnlijk niet bij deze aantallen blijven.

De kosten van longziekten voor de samenleving zijn groot. Alleen de directe zorgkosten voor COPD en Astma bedragen al bijna 1,4 miljard euro per jaar. En dan rekenen we nog niet de maatschappelijk kosten zoals die van verzuim mee.

Mensen met een longziekte doen ertoe

De cijfers zijn indrukwekkend, de ervaringen die er achter schuilgaan zijn indrukwekkender. Voor mensen met een longziekte is de impact op hun dagelijkse leven groot. Zij ondervinden elke dag de beperkingen van benauwdheid en het gebrek aan energie dat daarbij hoort. De normaalste dagelijkse handelingen zijn voor hen problematisch: zo'n veertig procent van de mensen met een longziekte wordt benauwd van gewone fysieke inspanning zoals traplopen en het tillen van boodschappen. Bij zestig tot negentig procent van hen veroorzaken prikkels in de buitenlucht, zoals vochtig weer, uitlaatgassen, rook van houtvuuren en vuurwerk, kortademigheid en benauwdheid. Zij moeten dan noodgedwongen binnen blijven. Zonder dat hun ziekte voor anderen zichtbaar is, kunnen mensen met een longziekte niet meedraaien in hun thuis- of werkomgeving.

¹Cijfers zeldzame longziekten:

- Alpha-1: Bij ongeveer 700 Nederlanders is de diagnose gesteld, maar waarschijnlijk zijn er veel meer mensen met alpha-1 die niet weten dat zij de ziekte hebben. De schatting is dat tussen de 5000 en 10.000 Nederlanders lijden aan alpha-1
- Cystic Fibrosis (taaislijmziekte): 1.530 mensen, waarvan 650 kinderen: <https://ncfs.nl/over-taaislijmziekte/cf-de-basis/>
- Interstitiële longaandoeningen (ILD), waaronder longfibrose en sarcoïdose: 20.000 mensen. Longfibrose: 3.200 mensen, sarcoïdose 5.000 tot 8.000 mensen. Bron: www.longfonds.nl
- Pulmonale arteriële hypertensie: 800 mensen. Bron: Longziekten, feiten en cijfers (2013), LAN

² Bronnen:

Voor cijfers over aantallen, ziekenhuisopnames en directe kosten van de zorg:

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/astma>

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/copd>

³ Bron: brief Zorginstituut:

<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2020/07/08/pakketadvies-aanspraak-eerstelijns-paramedische-herstelzorg-covid-19>

Dat brengt hen in een sociaal isolement en maakt hen vatbaar voor psychosociale problemen en eenzaamheid.⁴

Longziekten zijn urgent

De cijfers zijn duidelijk: longziekten hebben een grote sociale en maatschappelijke impact en verdienen een belangrijke plaats op de maatschappelijk agenda. Het lijkt geen twijfel dat Longfonds relevant werk te doen heeft.

Zo werken we hard aan meer kennis van longziekten in ons land. Die is gelukkig toegenomen. Longziekten zijn recent in Nederland in bekendheid gestegen van de zesde naar de derde plaats⁵. De helft van de bevolking noemt longen na het hart als het meest vitale orgaan en er is een groot en groeiend besef dat dagelijkse bezigheden moeizaam gaan voor mensen met een longziekte. Voor een deel is deze toenemende bekendheid mogelijk het twijfelachtig-positieve gevolg van de corona-uitbraak. Maar het is zeker dat we als Longfonds op deze kennis gaan voortbouwen. Kennis wordt meeleven en meeleven wordt meedoen, aan een wereld zonder longziekten.

⁴ Bron: NIVEL onderzoek:
https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Leven_met_longziekte_Nederland2018.pdf

⁵ Bron: Effectmeting 1-meting door Zigt (2020) in opdracht van Longfonds en LAN

3. Hoe wij ademen

Impact

Ons denken en ons handelen wordt bepaald door het maatschappelijk effect dat we willen bereiken. We willen een wereld zonder longziekten dichterbij brengen en dragen bij aan een gezonder en gelukkiger leven voor mensen met een longziekte. Het gaat om de impact die we willen bereiken voor mensen met een longziekte en om te zorgen dat er niet meer mensen met een longziekte bij komen.

Onze activiteiten en middelen zijn niet het doel, maar noodzakelijk om resultaten te bereiken. We zijn innovatief en proberen nieuwe dingen. Durven innoveren zien wij als noodzakelijk om vooruitgang te boeken. Door te experimenteren en te evalueren, leren we steeds weer. Ons werk is dynamisch en ons pad variabel. Alles draait om impact.

Kompas

Longfonds stelt mensen met een longziekte centraal, in het hart van de organisatie. Zij weten als geen ander wat er nodig is. Hun stem is het kompas waar wij op varen, hun belang bepaalt het wat en het hoe. Mensen met een longziekte staan aan de basis van onze missie en schrijven mee aan ons beleid.

Wij jagen na dat mensen met een longziekte op veel meer plaatsen gehoord worden. Als zij inspraak hebben, wordt de zorg meer op maat, krijgen richtlijnen een betere onderbouwing en wordt de effectiviteit van wetenschappelijk onderzoek vergroot.

Samen sterker

Wij zien Longfonds als de verbinder van alle mensen en organisaties die achter deze missie staan. Wij zijn de regisseur die alle partijen die daarbij belangrijk zijn bij elkaar op één podium brengen. Zodat iedereen zijn eigen rol kan spelen en elkaar kan aanvullen en versterken. Dit kan in verschillende vormen, van allianties tot netwerken. We kiezen de vorm die het meest bijdraagt aan de impact die we willen bereiken.

En we gaan relaties aan met mensen die willen bijdragen aan onze missie. Waardevolle relaties die door ons gekend en erkend zijn. Die zelf impactvol handelen of met hun tijd, kennis en geld impactvol handelen mogelijk maken.

Wij zijn optimistisch: wij geloven dat we samen longziekten de wereld uit kunnen helpen.

Integer, helder en onderbouwd

Wij realiseren ons elke dag dat we werken met middelen die bij elkaar gebracht zijn met maar één doel voor ogen: het realiseren van de missie. We voelen de noodzaak om zorgvuldig met deze middelen om te gaan. We hebben de maatschappelijke verantwoordelijkheid om onze acties te onderbouwen. Daarom vinden we het belangrijk om onze aannames te onderzoeken. Feiten en cijfers spelen een belangrijke rol omdat die ons helpen om de juiste keuzes te maken. Wij willen onze keuzes op elk moment kunnen uitleggen.

4. Maatschappelijke impact: een zaak van lange adem

We zijn onderweg naar een wereld waar iedereen vrij kan ademen. Een wereld zonder longziekten is mogelijk als wij onverminderd blijven inzetten op drie maatschappelijke effecten:

1. Gezond leven is voor iedereen de norm.
2. Mensen hebben zelf de regie over hun leven met een longziekte.
3. Onderzoek zorgt voor echte oplossingen voor mensen met een longziekte en om longziekten te voorkomen.

De gewenste maatschappelijke impact is ten opzichte van de vorige beleidsperiode onveranderd. Ook de komende jaren blijft dit de koers van Longfonds bepalen. Het realiseren van impact is een zaak van lange adem. We leren elke dag meer over wat werkt en wat niet. Ons geduld wordt soms op de proef gesteld en soms moeten we accepteren dat niet alles (tegelijk) kan. Dat betekent dat we keuzes moeten durven maken.

Het is een bewuste keuze om juist deze drie effecten te blijven najagen. Wanneer we kijken naar de lessen die we in de afgelopen periode hebben geleerd en naar maatschappelijke trends en ontwikkelingen, dan zien we dat dit de drie effecten zijn waarmee we de grootste impact kunnen behalen.

De weg daar naartoe is variabel. Voor de komende periode hebben we onszelf voor ieder van de drie effecten opnieuw doelen gesteld en resultaten gedefinieerd die we in de komende periode willen behalen. Deze worden in de volgende paragrafen toegelicht. Niet als een in beton gegoten gegeven, maar als een routekaart die ons naar impact leidt. We blijven daarin wendbaar. Als de situatie daarom vraagt of als iets niet blijkt te werken, sturen we bij. Altijd met de gewenste impact voor ogen, omdat we weten dat we zo de wereld zonder longziekten stap voor stap dichterbij brengen.

Longziekten de wereld uit **Iedereen vrij ademen**



4.1 Gezond leven

Bij Gezond leven werken wij samen aan gezond leven in de breedste zin van het woord. We willen dat gezond leven en preventie de norm worden. Wij zoeken daarbij actief de samenwerking met andere organisaties om elkaar te kunnen versterken en onze gemeenschappelijke doelstellingen te kunnen realiseren. Een voorbeeld is de Gezonde Generatie van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Met elkaar jagen wij één ambitie na: dat de Nederlandse jeugd in 2040 de gezondste ter wereld is. Binnen dat samenwerkingsverband werken we aan alle aspecten van een gezonde leefstijl, zoals bewegen, voeding en mentale weerbaarheid. Met name door de omgeving, in de breedste zin van het woord, zo in te richten dat de logische keuze, de gezonde keuze wordt.

Bij de eigen activiteiten voor Gezond leven focust Longfonds op de twee onderwerpen waarvan wij geloven dat we de grootste impact kunnen maken op het gebied van preventie: 'Rookvrij' en 'Gezonde lucht'.

4.1.1 Rookvrij is de norm

Roken is nog steeds de belangrijkste te voorkomen oorzaak van ziekte en overlijden in Nederland. Jaarlijks sterven er meer dan 20.000 mensen aan de gevolgen van roken en meer roken. Longfonds blijft ervoor strijden dat er geen mensen meer lijden of overlijden als gevolg van roken. Gelukkig zien we dat er op steeds meer plekken draagvlak ontstaat voor de opvatting dat roken niet normaal is en rookvrij de norm wordt.

Iedereen heeft recht op een rookvrije omgeving. We zetten alles op alles om te zorgen dat niemand meer begint met roken en wie rookt helpen we om te stoppen.



Nederland Rookvrij

Longfonds werkt al jaren intensief samen met KWF en de Hartstichting om kinderen rookvrij te laten opgroeien: de Rookvrije Generatie. Dit doen wij binnen het samenwerkingsverband Gezondheidsfondsen voor RookVrij (GvRV - voorheen Alliantie Nederland Rookvrij (ANR)). Het gedachtegoed van een rookvrije generatie begint post te vatten in onze samenleving. Het is ook de ambitie geworden van het Nationaal Preventieakkoord (deelakkoord roken). Steeds meer kindomgevingen zijn rookvrij en er zijn al veel wettelijke maatregelen genomen die bijdragen aan een rookvrije generatie. Zo zijn er accijnsverhogingen ingevoerd, is er een uitstalverbod in supermarkten en hebben sigaretten nu neutrale verpakkingen.

Longfonds zet deze weg onverminderd door. We willen voortborduren op de sympathie waar de Rookvrije Generatie op steunt en van daaruit steviger inzetten op de urgentie van het probleem: roken is een verslaving met ziekte en dood tot gevolg.

We geloven dat de snelste manier om een rookvrije generatie duurzaam tot stand te brengen een brede maatschappelijke beweging is. Het is een samenspel van het verwerven van maatschappelijk draagvlak voor tabaksontmoediging en de maatregelen die daarvoor nodig zijn én het mobiliseren van zoveel mogelijk relevante partijen. Deze maatschappelijke beweging heet Nederland Rookvrij. Het is een netwerk waarin de verschillende partijen zelfstandig kunnen bijdragen aan de rookvrije samenleving. Binnen het netwerk kunnen zij elkaar versterken om samen een krachtiger geluid te laten horen en meer impact te maken.

Minder verleiding, stimuleren om te stoppen

Het is belangrijk dat kinderen niet beginnen met roken, want eenmaal begonnen is stoppen lastig. Helemaal als er wordt begonnen rond de middelbare-schoolleeftijd. Onderzoek heeft aangetoond dat iemand die op deze leeftijd start gevoeliger is voor nicotineverslaving dan iemand die ouder is. Het opbouwen van een verslaving duurt voor deze groep maar drie tot vier weken. We willen dat kinderen niet in de verleiding worden gebracht om te gaan roken. In hun belang zetten wij actief in op minder verkooppunten en hogere tabaksprijzen.

De invloed van de tabaksindustrie in onze samenleving moet worden ingeperkt. Ook daar maakt Longfonds zich sterk voor. De tabaksindustrie is geen normale industrie en rookwaren, ook e-sigaretten, zijn geen normale producten.

Mensen die willen stoppen met roken moeten gesteund worden. We voeren campagnes, zoals Stoptober, die mensen stimuleren om tot stoppen over te gaan. En we maken ons hard voor een breed en toegankelijk aanbod aan methoden om te stoppen.

4.1.2 Gezonde lucht is normaal

Gezonde lucht, binnen en buiten, is voor iedereen belangrijk. Elk jaar overlijden in ons land 12.000 mensen vroegtijdig door ongezonde lucht. Ongezonde lucht veroorzaakt longziekten en maakt longklachten erger. De focus van Longfonds blijft de komende jaren onveranderd: we willen bereiken dat iedereen op steeds meer plekken gezondere lucht inademt. We streven naar het voorkomen van longziekten en een aanzienlijke vermindering van het aantal longklachten.

Binnen het brede werkterrein van gezonde lucht richt Longfonds zich op de twee groepen die het meest kwetsbaar zijn voor ongezonde lucht: kinderen en mensen met een longziekte. In Nederland is bij één op de vijf kinderen met astma de ziekte gerelateerd aan luchtvervuiling. Longfonds wil dat kinderen geen longziekte krijgen door het inademen van ongezonde lucht. Ook tweederde van de mensen met een longziekte ondervindt gezondheidsklachten door luchtvervuiling. Met name vuurwerk en houtkachels, – twee bronnen van fijnstof –, zorgen voor klachten van benauwdheid, hoesten, geprikkelde slijmvliezen en een verminderde longfunctie. Ons doel is dat mensen met een longziekte geen extra klachten krijgen door het inademen van ongezonde lucht.

De verhalen van deze kinderen en volwassenen zijn indringend en aansprekend. We zetten hun ervaringen in om een breder publiek bij het probleem te betrekken en op bestuurlijk niveau aan te dringen op verdere aanscherping en goede uitvoering van het beleid voor gezonde lucht.

Bewuste keuzes

Heel concreet kunnen we de komende jaren winst boeken voor deze groepen wanneer wij hen in staat stellen zelf bewuste keuzes te maken. We zorgen dat ouders weten hoe zij de longen van hun kinderen kunnen beschermen tegen ongezonde lucht. Ook voor mensen met een longziekte willen wij zorgen dat zij zich bewust zijn van de mogelijkheden die zij hebben om zichzelf te beschermen tegen ongezonde lucht. Daar hoort ook bij dat we het algemene publiek bewust maken van de gevolgen van hun handelen, bijvoorbeeld als het gaat om houtstook.

Effectief landelijke en lokaal beleid

We streven na dat er op landelijk en lokaal niveau effectief beleid komt voor gezonde buitenlucht en dat dit beleid is gebaseerd op gezondheidsdoelen. Om dat te bereiken ligt onze horizon verder dan de beleidsperiode van de komende jaren. Het ontbreekt op sommige plaatsen nog aan maatschappelijk en politiek draagvlak voor maatregelen die de lucht gezonder maken. Ook zijn er tegenstrijdige belangen wanneer het gaat om klimaat, gezondheid en economie. Daarom zullen wij aandacht blijven vragen voor de rol die lucht speelt als het gaat om ziekte en gezondheid van mensen. En wij vragen mensen die het met ons eens zijn om dit ook te doen, zodat een steeds groter publiek weet heeft van het belang van gezonde lucht voor (long)gezondheid. Zo bouwen we aan steeds groter wordend draagvlak, als een steen in de vijver die steeds grotere kringen maakt.

Dit publieke draagvlak zal helpen om effectief beleid af te dwingen. Longfonds, als een van de grondleggers van het Schone Lucht Akkoord (SLA) dat in januari 2020 werd gesloten, blijft erop toezien dat de afspraken in dit akkoord worden nageleefd en dat meer overheden zich aansluiten. Daarnaast agenderen we in het kader van het SLA onder meer houtrook, biomassa en intensieve veehouderij als bronnen waar extra inspanning op nodig is van betrokken overheden.



Zie bijlage 1 en 2 voor het overzicht van de doelen en resultaten op het gebied van Gezond leven.

4.2 Zelf regie nemen

Mensen met een longziekte willen zoveel mogelijk actief deelnemen aan onze samenleving. Daarvoor is het nodig dat zij grip krijgen en houden op hun leven met een longziekte. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat er een samenhang is tussen de mogelijkheden die iemand heeft om zelf zijn ziekte te managen aan de ene kant en zijn algehele gezondheid, welbevinden en levensverwachting aan de andere kant. Daarom wil Longfonds dat mensen met een longziekte toegang hebben tot de juiste kennis en handvatten zodat zij weten hoe zij zo goed mogelijk met hun ziekte kunnen leven, de juiste keuzes voor hun lichamelijke en geestelijke gezondheid kunnen maken en zelf kunnen meebeslissen over hun medische behandeling en sociale begeleiding. Longfonds richt zich daarbij zowel op de voorhoede, de 'early adopters', als op de mensen die meer moeite hebben om regie te willen en kunnen nemen.



De juiste informatie op het juiste moment

Veel mensen maken jaarlijks incidenteel of structureel gebruik van onze on- en offline informatie. De website, webshop en e-mail nieuwsbrieven zijn belangrijke middelen waarmee we bijna 5,5 miljoen contactmomenten hebben. Wij streven ernaar om steeds meer mensen op het juiste moment van die informatie te voorzien die past bij hun persoonlijke situatie op dat specifieke moment. We willen relevant zijn voor mensen met beginnende longklachten, voor mensen die al lange tijd ziek zijn en voor iedereen in hun omgeving die graag wil weten wat hij of zij kan doen om hun naasten te ondersteunen. Dat vraagt van ons dat we onze doelgroepen de komende jaren nog beter leren kennen en meer kennis krijgen over welke van onze middelen voor wie werken. Zo werken we toe naar steeds meer maatwerk.

Er is een groep mensen met een chronische longziekte die lastig de weg naar de juiste medische en psychosociale zorg weet te vinden. Deze groep hebben we de afgelopen periode in kaart gebracht. Het gaat om ongeveer 26% van de mensen met een longziekte, die het moeilijk vindt om informatie over lichamelijke en geestelijke gezondheid te vinden, te begrijpen en toe te passen bij het nemen van beslissingen over gezondheid. Onder hen vallen ook kinderen en jongeren met astma en mensen met een zeldzame longziekte. De komende periode gaan wij ons speciaal op deze doelgroep en hun naasten richten.

Zorg van de toekomst

Naast dat Longfonds relevant wil zijn voor individuele mensen met een longziekte, kijken we ook naar hoe de zorg en ondersteuning voor de groep als geheel beter ingericht kan worden. We zien hoe de digitalisering tijdens de uitbraak van het coronavirus een vlucht heeft genomen. Ook de samenwerking op platforms door patiënten en zorgprofessionals heeft in deze periode een flinke doorontwikkeling meegemaakt.

Longfonds heeft in het voorjaar van 2020 het coronalongplein ingericht. Dit platform helpt de groeiende groep mensen met post-coronaklachten met betrouwbare gezondheidsinformatie, inzicht in het aanbod van zorgverleners/instellingen en ondersteuning in het krijgen van grip op hun gezondheid. Tegelijkertijd biedt het coronalongplein de infrastructuur om wetenschap, zorg en publiek met elkaar te verbinden. De ervaringen van de bezoekers van het plein levert informatie voor wetenschappelijk onderzoek en zorgverleners. Wetenschappers kunnen op hun beurt via het plein onderzoeksresultaten delen met het publiek. Die wisselwerking geeft ons voortdurend nieuwe inzichten, inzichten die we gaan toepassen in (digitale) ontwikkelingen voor alle mensen met een chronische longziekten.

Een onderdeel van de zorg van de toekomst is het stimuleren van mensen om zelf te monitoren hoe het met hun gezondheid gaat en hoe zij zelf mede de verantwoordelijkheid over de behandeling van hun ziekte kunnen nemen, met hun behandelaar als coach aan de zijlijn. Bovendien zetten wij ons in om met andere partijen te zorgen dat 'samen beslissen' in de medische en psychosociale longzorg een belangrijk punt op de agenda wordt en blijft. We behartigen, samen met mensen met een longziekte, de collectieve belangen bij toekomstbestendige zorg, zoals bij het ontwikkelen van richtlijnen en de inrichting van persoonlijke gezondheidsomgevingen (eHealth).

Vroege diagnose bij COPD en meer controle bij astma

In de komende beleidsperiode legt Longfonds de focus op twee grootschalige programma's: vroege diagnose bij COPD en meer controle bij astma.

Onderzoek heeft uitgewezen dat er een aanzienlijke groep is van mensen met longklachten waarbij niet of pas in een laat stadium een diagnose wordt gesteld. Dit geldt voor veel zeldzame longziekten, maar na uitgebreide analyse en onderzoek blijkt dat dit voor COPD (waaronder de erfelijke variant alpha-1) op dit moment het meest nijpend is. Dit is de groep waar wij als Longfonds nu de meeste impact voor kunnen maken. Wanneer zij eerder de juiste diagnose krijgen, hebben zij veel meer mogelijkheden om longschade te beperken en het verloop van de ziekte gunstig te beïnvloeden. Daarom zetten wij in op meer bewustwording en vroegtijdige herkenning van de signalen. Een geactualiseerde versie van de COPD-risicotest is een van de middelen daarvoor.

Bij astma blijkt dat in meer dan de helft van de gevallen de ziekte niet goed onder controle is. Longfonds wil dat mensen met astma zich daar niet bij hoeven neer te leggen. Door onder meer betere herkenning en erkenning van de astmaklachten (door de astmapatiënt, zijn naaste en/of de zorgverlener) kan iemand met astma eerder handelen om de klachten weer onder controle te krijgen. Daarnaast is het belangrijk dat zij de juiste diagnose krijgen voor hun benauwdheidsklachten. Het is van belang te weten óf zij inderdaad astma hebben en, zo ja, welk type, zodat de adviezen en behandeling daarop kunnen worden afgestemd.

Samenwerkingen

Om onze doelstellingen te bereiken, werken we intensief samen met belangrijke partners en organisaties. Daaronder vallen diverse patiëntenorganisaties: de longpatiëntenorganisaties zoals de longfibrose patiëntenvereniging en Vereniging Nederland Davos en onze koepelorganisatie Patiëntenfederatie Nederland. Ook werken we in het longenveld samen aan landelijke verbeteringen van de zorg aan mensen met een longziekte. We doen dit binnen het Vrij Ademen meerjarenprogramma, met alle grote longorganisaties (de Longalliantie Nederland LAN, Netherlands Respiratory Society NRS en de Longartsenvereniging NVALT).

Zie bijlage 3 voor het complete overzicht van doelen en resultaten van Zelf regie nemen.

4.3 Echte oplossingen

Het veelal baanbrekende onderzoek waar Longfonds in de 60 jaar van haar bestaan bij betrokken is geweest, heeft een schat aan kennis opgeleverd over longziekten en de behandeling daarvan. De laatste jaren zetten we ons bovendien in om kansrijke onderzoeksresultaten en inzichten verder te brengen zodat concrete middelen ter behandelings- en voorkoming van longziekten sneller beschikbaar komen. Echte oplossingen voor mensen met een longziekte, noemen we dat.

De stem van mensen met een longziekte

Uiteindelijk zijn het de mensen met een longziekte zelf die kunnen bepalen of een vinding ook echt een oplossing is voor de problemen waar zij mee te kampen hebben. Daar waar de stem van mensen met een longziekte wordt gehoord bij de keuze voor en de opzet van wetenschappelijk onderzoek, wordt de kwaliteit van onderzoek beter en worden de uitkomsten relevanter. Hun inbreng in de selectie van voorstellen en het opstellen van protocollen blijft essentieel.

Zie bijlage 4 voor de roadmap Stem van de patiënt welke als programma integraal geborgd is in de organisatie.

Daarom heeft Longfonds de laatste jaren veel energie gestoken in patiëntparticipatie. Mensen met een longziekte denken mee over onze onderzoeksagenda en zitten in onze Wetenschappelijke Advies Commissie die zich over subsidieaanvragen buigt. We hebben eisen opgesteld waar de inbreng van ervaringsdeskundigen bij onderzoek aan moet voldoen. Ook geven we ondersteuning aan onderzoekers om hen te helpen beter gebruik te maken van de inbreng van patiënten. Verder zorgen we dat ervaringsdeskundigen goed voorbereid worden om hun aandeel te kunnen leveren, met trainingen, met actuele kennis en met de juiste instrumenten. Het is een stevig fundament onder ons onderzoeksprogramma dat ook de komende jaren zijn waarde zal blijven bewijzen.

LONGFONDS | Accelerate

Het streven naar echte oplossingen heeft aan de basis gestaan van LONGFONDS | Accelerate. Dit is een unieke krachtenbundeling van longartsen en onderzoekers zoals immunologen en stamcelbiologen van over de hele wereld in de strijd tegen de twee grootste chronische longziekten, COPD en astma. Verschillende onderzoeksteams werken aan twee doelen die mensen met een longziekte na aan het hart liggen, te weten het repareren van kapot longweefsel (BREATH) en het voorkomen van astma bij jonge kinderen (AWWA).

LONGFONDS | Accelerate

Internationale krachtenbundeling zorgt voor versneld resultaat



Longfonds | Accelerate is in 2018 geïnitieerd door Longfonds en wordt door ons aangejaagd en gefinancierd. Longfonds neemt daarbij een actieve rol als regisseur op zich. We zorgen ervoor dat er zoveel mogelijk kansen benut worden op echt resultaat voor mensen met een longziekte.

De eerste tussentijdse resultaten zijn veelbelovend en er zijn concrete deelresultaten die (via LungHealth, zie hieronder) hun weg naar de markt vinden. Bovenop de directe onderzoeksresultaten levert het programma ook veel nieuwe inzichten. We leren door de

gestructureerde en zeer doelgerichte internationale aanpak veel over welke onderzoekswegen het meest kansrijk zijn.

Het programma levert ook unieke technieken en inzichten op die gebruikt worden voor overstijgende onderwerpen, zoals de strijd tegen bedreigende virussen als het coronavirus. De komende tijd beleidsperiode verkennen we de opties om op initiatief van LONGFONDS | Accelerate een team van wetenschappers in te richten dat zich gaat bezighouden met het herstel van de mogelijk blijvende longschade die het coronavirus bij veel mensen aanricht.

Belangrijk is daarbij om de stap te maken van het vergaren van fundamentele kennis naar het gefocust toepassen van die kennis ten behoeve van patiënten.

LungHealth

Longfonds wil zeker stellen dat kansrijke onderzoeksresultaten worden doorontwikkeld tot producten die hun weg vinden naar de patiënt. Daarom lanceerden we in 2019 het social impact investeringsfonds LungHealth. LungHealth brengt onderzoeksresultaten en investeringskapitaal samen en slaat daarmee de brug tussen de kennis in de wetenschappelijke wereld en de behoeften van mensen met een longziekte. LungHealth opereert onafhankelijk van ons, maar er is een actieve samenwerking en als oprichter en adviseur blijven we de ontwikkelingen nauwlettend volgen. Prioriteit wordt gegeven aan het verwerven van extern investeringsgeld en het initiëren van start ups rondom vernieuwende wetenschappelijke vindingen.

Nationale Programma Longonderzoek

Naast onze internationale onderzoeken, zetten we ons nationale programma voor longonderzoek voort. Het komende jaar stellen we een nieuwe, aangescherpte onderzoeksstrategie op, die we in 2022 gaan uitvoeren. Van een brede agenda werken we toe naar een agenda met gerichte onderzoeksvragen die beter en sneller antwoord moeten geven op maatschappelijke uitdagingen voor mensen met verschillende longziekten. Tenminste 25% van onze inkomsten wordt besteed aan wetenschappelijk onderzoek.

Longfonds zet zichzelf niet alleen in als financier, maar ook als regisseur en aanjager. We zoeken samenwerking en er is aandacht voor de toepassing van resultaten uit onderzoek. Onderwerpen met een hoge prioriteit zijn bijvoorbeeld het voorkomen van longaanvallen en snellere, betere en vroegere diagnostiek, ook in relatie tot leefstijl.

Talent voor longonderzoek

Voor baanbrekende onderzoeksresultaten zijn excellente onderzoekers nodig. We investeren in (jonge) excellente wetenschappers die onderzoek doen naar chronische longziekten, samen met de NRS en deze lijn zetten we voort. In een wereld waarin verschillende onderzoeksvelden met elkaar concurreren om de aandacht van onderzoekstalent, brengt Longfonds de urgentie van longziekten en de ingrijpende maatschappelijke gevolgen voor het voetlicht. Een door Longfonds aangejaagd relevant nationaal onderzoeksprogramma nodigt wetenschappers uit de keuze voor onderzoek naar chronische longziekten te (blijven) maken. Uitwisselingsprogramma's en het inrichten van excellente onderzoeksnetwerken dragen bij aan de ontwikkeling van onderzoekstalent en de aantrekkelijkheid van het longenveld als onderzoeksterrein.

Zichtbaarheid en samenwerking

Een belangrijk aandachtspunt voor de komende jaren is het beter zichtbaar maken van de resultaten die het longonderzoek oplevert. Dat doen we omdat we op een transparante manier verantwoording willen afleggen over onze inspanningen en wat deze opleveren. Maar we doen het ook omdat we ervan overtuigd zijn dat de bereikte successen mensen zullen inspireren om met ons mee te doen, zodat zij hun tijd, kennis en geld inzetten voor mensen met een longziekte en voor iedereen die in de toekomst een longziekte krijgt.

Verdere samenwerking met relevante partijen op het gebied van longonderzoek zoals (internationale) fondsen, patiëntenverenigingen en onderzoekers staat de komende tijd duidelijk op de agenda. We willen een structurele en proactieve rol spelen bij onder meer het agenderen, het bij elkaar brengen van mensen, het uitwisselen van kennis en in cofinancieringen.

Zie bijlage 4 voor het overzicht van de doelen en resultaten op het gebied van Echte oplossingen.

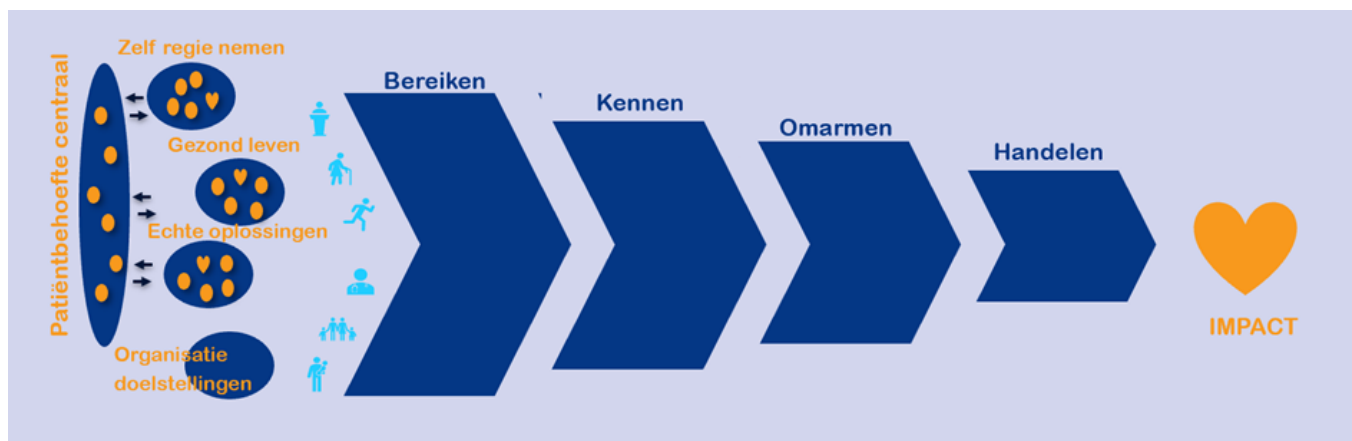
5. Onze relaties en missie verbonden

Maatschappelijke impact realiseren we als Longfonds niet zelfstandig. Dat kan alleen door een actieve bijdrage van vele anderen aan onze missie. Wij zien het als onze opdracht om mensen en organisaties te inspireren en te mobiliseren om zich in te zetten voor doelen die hen aan het hart gaan, op een manier die bij hen past.

5.1 Samen werken aan zoveel mogelijk impact!

We ervaren elke dag dat wij onze doelen alleen tot stand kunnen brengen in relatie(s) met anderen. Die willen we zo goed mogelijk leren kennen. En als wij van waarde kunnen zijn voor mensen, willen zij mogelijk ook meehelpen om onze missie te realiseren (door zich actief in te zetten en kennis, tijd en geld te geven). Samen werken we aan zoveel mogelijk impact!

Schematisch ziet dat er als volgt uit:



5.2 De richting naar impactgericht handelen

Om de weg van bereiken naar handelen (de gewenste impactdoelstellingen) mogelijk te maken, is er nog veel werk te verzetten. Zo is het nodig dat er in de samenleving besef is van de ernst van longziekten en de gevolgen daarvan voor onze samenleving. Een voorwaarde is ook dat er voldoende (financiële) middelen zijn om in te zetten in onze strijd om longziekten de wereld uit te helpen. En verder moet Longfonds (h)erkend worden in haar rol als regisseur.

Longfonds heeft voor de komende jaren vier richtingen geformuleerd, die de randvoorwaarden scheppen voor het realiseren van de beoogde impactdoelstellingen. Deze vier zijn:

1. Resultaat: we werken toe naar een stijging van het aantal actieve relaties en stabiele inkomsten.
2. Samen: we zetten verder in op samenwerking om het effect van handelen te vergroten.
3. Kwaliteit van de relatie: we willen zorgen voor een steeds groter wordende betrokkenheid van de relatie door inhoudelijk aan te sluiten bij zijn behoefte én door persoonlijke communicatie.

4. Data: er komen in de organisatie meer en betere data beschikbaar. Deze informatie helpt ons beter in te kunnen spelen op de behoeften van relaties. Daarnaast worden de inzichten uit data gebruikt voor het beter onderbouwen van keuzes en besluiten.

5.3 Geïntegreerd werken aan impact

Ons werk draait om impact. Daarbij horen de vragen: wie kunnen we daar het best bij betrekken (voor wie is dit het meest relevant) en hoe kunnen we samen nog meer bereiken? Dat vraagt van ons dat we optimaal geïntegreerd werken. Bij alles wat we doen gaat het om de verbinding tussen impact, relaties en steun.

Twee concrete voorbeelden:

De COPD-risicotest

Een van de talrijke instrumenten die het Longfonds ontwikkeld heeft, is de COPD-risicotest. Deze test wordt veel ingevuld. Primair zetten we deze test in voor vroege signalering van COPD. Dat is cruciaal om grotere, onherstelbare schade aan longen te voorkomen. Maar breder kijkend kunnen we zoveel meer bieden aan deze doelgroep en zij ook aan Longfonds. Meer maatwerk in de informatie leidt tot het beter bereiken en aanspreken van mensen. We kunnen hen meer betrekken bij de dingen die wij doen en die voor hen belangrijk zijn. En we kunnen hen ook gericht om steun vragen voor bijvoorbeeld onderzoek naar longherstel na COPD.

Impactgolven

Een ander voorbeeld is onze nieuwe campagnevorm, die we impactgolven noemen. Waar we voorheen communicatie- of fondsenwervende campagnes voerden, werken we nu vanuit een inhoudelijk thema aan meerdere doelen tegelijk: impact, relaties en inkomsten. Op specifieke thema's (bijv. benauwdheid) activeren we mensen. Het belangrijkste is het realiseren van impact op de maatschappelijke effecten. Daarnaast draagt een impactgolf bij aan het maatschappelijk besef van de ernst van longziekten en aan het bewustzijn van wat mensen zelf kunnen doen ter voorkoming of behandeling. Tegelijkertijd nodigen we mensen uit om bij te dragen in tijd, kennis, netwerk of geld aan oplossingen.

Kortom: alles wat we doen haakt in elkaar en versterkt elkaar. Zo bereiken we samen meer impact!



Zie bijlage 5 voor het complete overzicht van de doelen van Onze relaties en missie verbonden.

6. Organisatie

6.1 Blijven ontwikkelen

Toen we als Longfonds twee jaar geleden de omslag maakte van resultaat- naar impactgedreven werken, betekende dit een grote verandering voor de medewerkers en onze manier van werken. De drie maatschappelijke effecten Gezond leven, Zelf regie nemen en Echte oplossingen zijn centraal komen te staan in onze handelwijze. We werken met verschillende multidisciplinaire teams met eigen verantwoordelijkheden en taken, die steeds beter leren om een bijdrage te leveren aan het tot stand brengen van die effecten. Er is veel veranderd en we weten steeds beter impactgericht te werken, maar het is ook vallen en opstaan geweest. De komende jaren vervolgen we de gekozen richting, ontwikkelen we ons verder en maken daarbij gebruik van de ervaringen die we onderweg opdoen. De ontwikkeling van medewerkers en hun talenten, individueel en in de multidisciplinaire teams, wordt steeds belangrijker om de organisatieverandering te laten slagen. Die ontwikkeling richt zich op kennis, vaardigheden en gedrag.

Wendbaar

Die multidisciplinaire en slagvaardige aanpak heeft in 2020 zijn waarde laten zien. Op het moment dat onze samenleving werd geconfronteerd met de coronacrisis waren we wendbaar om de dingen te doen die op dat moment en nu nog steeds nodig zijn. We geven invulling aan de groeiende vraag naar informatie over het virus en we zetten ons in voor een nieuwe groep de post-COVID patiënten met (chronische) longschade. Die wendbaarheid is heel belangrijk en vormt het vertrekpunt voor de verdere ontwikkeling van onze organisatie.

Leren

We zijn nog steeds aan het leren. We leren steeds beter dat het niet mogelijk is alles voor langere periode te voorspellen. We houden de focus op de gewenste maatschappelijke effecten, maar we willen de weg daarnaar toe steeds weer kunnen bijstellen als de omstandigheden erom vragen. We leren steeds beter gebruik te maken van de expertise die in onze organisatie aanwezig is en dat wanneer talent (ontwikkel)ruimte krijgt, we meer impact kunnen bereiken én het werkplezier wordt vergroot. We leren dat zelfstandigheid beter tot haar recht komt als kaders en verantwoordelijkheden gezamenlijk en helder gedefinieerd zijn. En we leren steeds beter de waarde kennen van transparantie en vertrouwen en van verbindend leiderschap. We hebben onszelf de opdracht gegeven om deze lessen in de komende jaren concreet te maken en te verankeren in onze organisatie. We blijven leren.



Van beoordelen naar waarderen

Een logische consequentie van de ontwikkeling van onze organisatie is een andere kijk op het beoordelen van medewerkers. In een organisatie met samen organiserende teams (teams die hun werkzaamheden in onderlinge afstemming organiseren) past geen beoordelingssystematiek die gebaseerd is op hiërarchische lijnen. We stappen over op een instrument waarmee medewerkers zelf inzicht krijgen in hun eigen ontwikkeling en hun bijdrage aan het realiseren van impact. Aan de hand van een aantal uitspraken

over de kernwaarden van de organisatie: optimistisch, daadkrachtig en verbindend. De grote waarde van dit instrument zit in de gesprekken die medewerkers voeren over de mate waarin de uitspraken voor hen van toepassing zijn, met hun HR-coach en met hun collega's. In 2020 worden de eerste ervaringen opgedaan. In 2022 werken alle Longfondsmedewerkers met deze vorm van zelfwaardering.

(Samen)Werken

In 2020 is er wezenlijk iets veranderd in de manier waarop mensen werken. De plotselinge noodzaak tot thuiswerken dwong ons allemaal om na te denken over de manier waarop wij ons werk en onze werkplek inrichten. Bij Longfonds gaan we ervan uit dat meer thuiswerken blijvend is, niet alleen vanuit noodzaak, maar ook vanuit (persoonlijke) behoefte. Dat heeft gevolgen voor de manier waarop we samenwerken. We zien het kantoor als de plaats om te ontmoeten, voor creativiteit en inspiratie en voor kennisdeling. Dat is belangrijk tussen en met collega's, maar ook met mensen buiten onze organisatie. Thuis is de plaats waar mensen zelfstandig dingen uitwerken.

Dat betekent dat een thuiswerkplek een volwaardige werkplek moet zijn waar medewerkers goed, gezond en prettig hun werk kunnen doen. Dat vraagt iets van de inrichting van de plek en van een gemakkelijke en veilige digitale toegang tot belangrijke informatie. En over de manier waarop wij intern en extern digitaal kennis vastleggen en delen, zodat het op afstand samenwerken zo makkelijk mogelijk is. Daarnaast maken goede ontmoetingsplekken een wezenlijk onderdeel uit van een goede werk-infrastructuur, zowel op kantoor als online.

De ontwikkeling naar meer thuiswerken vraagt om extra aandacht voor de balans werk-privé en voor de fysieke en mentale vitaliteit van de medewerkers. Al deze aspecten maken de komende jaren expliciet deel uit van de agenda van onze organisatieontwikkeling.

6.2 Vrijwillige inzet

Longfonds kan niet zonder de vrijwillige inzet van mensen die onze missie een warm hart toedragen. Zij zijn waardevol voor onze organisatie doordat zij hun tijd, kennis, middelen en netwerken inbrengen. Dat zij een relatie met ons willen aangaan is het bewijs van maatschappelijk draagvlak voor ons werk. We zijn dankbaar voor alle vrijwillige energie die aan onze gezamenlijke missie wordt toegevoegd.

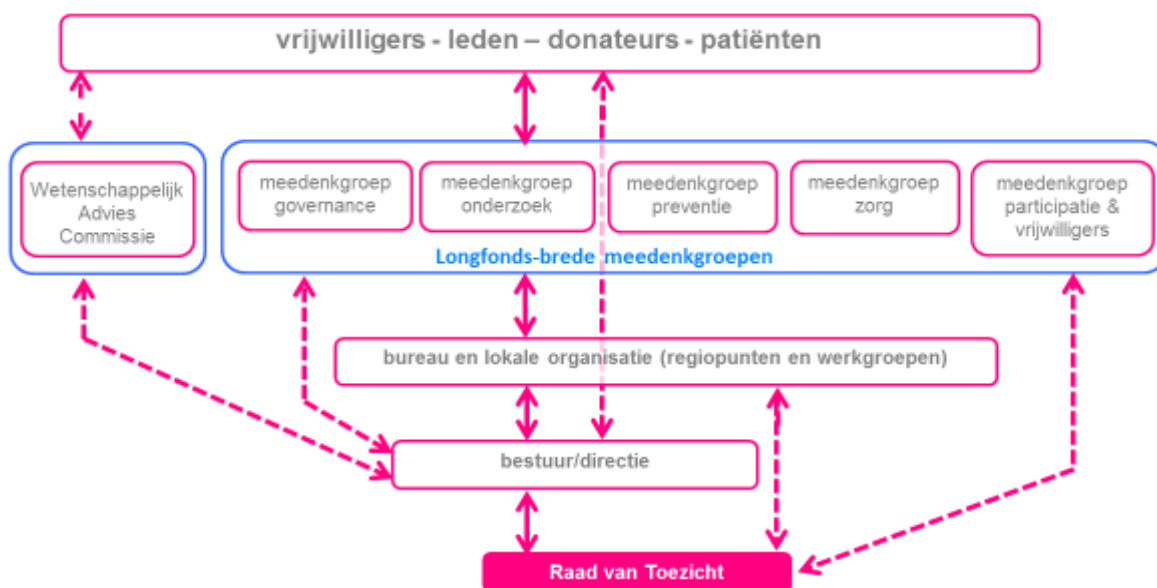
Het belang van vrijwillige inzet is voor ons groter dan het nastreven van een zo groot mogelijk groep vrijwilligers. Het gaat ons om de impact die we samen kunnen realiseren. Alles wat we doen, moet in dienst staan van de doelen die we willen bereiken. Met elkaar werken we aan maatschappelijke verandering. Hoe gericht de vrijwillige inzet, hoe groter de veranderkracht.

Het richten van de vrijwillige inzet staat de komende periode hoog op onze agenda. Het gaat erom een manier van samenwerken in te richten die een effectieve bijdrage levert aan de missie én recht doet aan de vrijwilligers. Relatiemanagers en vrijwilligers gaan met elkaar ontdekken hoe ieder, op zijn eigen manier, kan zorgen voor zo groot mogelijke impact op de onderwerpen die ons allemaal aan hart gaan.

6.2.1 Meedenken

Meedenken door mensen met een longziekte in beleid is bij Longfonds verankerd in de organisatie. De rol van onze meedenkgroepen is formeel vastgelegd in onze statuten. Dat is essentieel voor organisaties als de onze. De meedenkgroepen spelen een belangrijke rol bij het realiseren van maatschappelijke impact. Er is een meedenkgroep voor elk van de drie werkterreinen waarop wij effect willen bereiken: gezond leven voor iedereen met en zonder longziekte, regie voor mensen met een longziekte en echte oplossingen door onderzoek.

Meedenkers spelen onder meer een rol in het opstellen van het beleidsplan, bij het vaststellen van doelen en bij het opstellen en beoordelen van activiteitenplannen. Het samen optrekken van meedenkers en medewerkers is waardevol. Het maakt ons beleid relevanter en ons handelen doeltreffender. Ook op het gebied van toezicht zijn er meedenkers. Hiervoor is de meedenkgroep Governance, die er onder meer op let dat de participatie van mensen met een longziekte altijd gewaarborgd is en adviesrecht heeft bij benoemen van toezichthouders en het wijzigen van statuten.



6.3 Een stevige basis

Voor ons werk aan de maatschappelijke effecten is een stevige ondersteunende basis in onze organisatie van essentieel belang. Dit fundament borgt constante kwaliteit, ondersteunt bedrijfsprocessen en houdt de organisatie financieel gezond.

De ondersteunende basis van Longfonds bestaat uit de teams ICT, HR, Finance en Service. Met hun expertise zorgen de teams voor het uitvoeren en verbeteren van de operatie, het digitaliseren van werkprocessen en het ondersteunen van innovatie en organisatiebrede projecten binnen Longfonds. Het gaat veelal om reguliere activiteiten die meestal op de achtergrond plaatsvinden: op het gebied van (privacy)wetgeving en governance en de financiële administratie. Of juist aan de voorkant: team Service beantwoordt wekelijks zo'n 450 klantvragen per mail en telefoon. Er is ook ruimte voor het verbeteren van processen, zowel binnen de teams als ook binnen de organisatie.

Zie bijlage 7 voor het overzicht van de doelen van de organisatie basis

7. Meerjarenbegroting 2021-2022

7.1 Algemeen

De begroting 2021 – 2022 van Longfonds geeft de financiële vertaling van de beleidskeuzes die in de voorgaande hoofdstukken zijn toegelicht. Er is een zorgvuldig proces doorlopen waarbij zoveel mogelijk recht is gedaan aan de plannen en ambities van de organisatie. We moeten er echter rekening mee houden dat ook de financiële effecten van het coronavirus nog lang doorwerken. Daarom werken we in 2021 in de praktijk met twee scenario's voor de begroting: een basisscenario en een ambitie scenario.

In dit meerjarenbeleidsplan is voor de begroting het ambitie scenario gebruikt. Afhankelijk van de ontwikkelingen gedurende het jaar en de verwachtingen voor de rest van het jaar, maken we telkens de keuze om activiteiten uit het beleidsplan wel of niet uit te voeren of om deze door te schuiven naar een volgende periode. Deze manier van werken en begroten maakt dat de organisatie zich flexibel kan aanpassen aan wijzigende omstandigheden in onzekere tijden.

7.2 Planning & Control

Het werken met scenario's gedurende het jaar sluit goed aan bij de methode van rolling forecast waarmee Longfonds in 2019 is begonnen. Bij deze methode wordt de begroting ieder kwartaal bijgesteld op basis van de ontwikkelingen in het voorgaande kwartaal én de verwachtingen voor de komende 5 kwartalen. De komende beleidsperiode gaan we deze methodiek verder ontwikkelen en inbedden in de organisatie. Zo is er inmiddels een start gemaakt met een systeem voor monitoring en impactmeting

Sinds het uitbreken van de coronacrisis in het eerste kwartaal van 2020 werken wij binnen de rolling forecast met verschillende scenario's

7.3 Continuïteitsreserve en bestemmingsfondsen

Longfonds heeft beleid geformuleerd met betrekking tot de continuïteitsreserve. De continuïteitsreserve heeft als doel (financiële) risico's op korte termijn af te dekken zodat ons werk niet in gevaar komt door incidentele tegenvallers. Op basis van een in 2018 uitgevoerde risico-inventarisatie is de gewenste omvang van deze reserve vastgesteld op € 7.740.000.

De negatieve financiële effecten als gevolg van de coronacrisis is het soort risico waar de continuïteitsreserve voor bedoeld is. In 2020 is met de auditcommissie besproken om een deel van de continuïteitsreserve te gebruiken als de financiële gevolgen van de coronacrisis daar aanleiding voor geven. Ook in de komende periode van twee jaar zullen we op gezette tijden afwegen of het nodig is om deze reserve aan te spreken. Als we genooddaakt zijn om de reserve aan te spreken, dan wordt deze in de toekomst zo mogelijk weer aangevuld tot de gewenste omvang.

De bestemmingsfondsen worden de komende twee jaar aangewend voor de financiering van het onderzoeksproject Breath.

7.4 Financiering en liquiditeit

In 2020 is geïnvesteerd in de verbouwing van het kantoor, de vervanging van kantoormeubilair en de nieuwe website. Deze investeringen leiden tot een daling van de liquide middelen en een toename van de materiële vaste activa. Omdat er voldoende liquide middelen voorhanden zijn, hoeft voor de financiering van de investeringen geen vreemd vermogen te worden aangetrokken. Voor de jaren 2021 en 2022 zijn investeringen voorzien voor onder meer de vervanging van een groot deel van de laptops.

De liquiditeit is ruim voldoende. Periodiek wordt de liquiditeit gemonitord en wordt beoordeeld of de verhouding liquide middelen en belegd vermogen nog reëel is.

7.5 De erkenningsregeling (CBF)

Sinds 1996 heeft Longfonds het keurmerk voor goede doelen van het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving: 'Erkend Goed Doel'). Het maken van kosten is onvermijdelijk om onze doelstellingen te realiseren. Volgens de erkenningsregeling mag de organisatie zelf de gewenste verhouding bepalen tussen de bestedingen aan de doelstelling en de kosten voor de werving van baten en voor beheer en administratie. Omdat de kosten over de jaren fluctueren, wordt een 3-jaars gemiddelde gehanteerd. Voorwaarde voor het keurmerk is dat de doelbesteding gerekend over de afgelopen drie jaar gemiddeld minimaal 70% van de totale lasten bedraagt.

Longfonds heeft zich als doel gesteld om het percentage van de kosten dat betrekking heeft op de werving van baten en op beheer en administratie zo laag mogelijk te houden. Wij zien de gewenste verhouding als volgt: doelbesteding minimaal 75%, werving maximaal 20% en beheer en administratie maximaal 5,5%.

De afgelopen jaren lag het doelbestedingspercentage ruim boven onze eigen norm en die van het CBF. De verhoudingen waren als volgt:

Verdeling lasten	doelstelling	werving	beheer & administratie
realisatie 2019	77,2%	16,8%	6,0%
realisatie 2018	81,9%	13,8%	4,3%
realisatie 2017	80,1%	15,8%	4,1%
3-jaarsgemiddelde	79,7%	15,5%	4,8%
gewenste verhouding (3-jaars gemiddelde)	Minimaal 75%	Maximaal 20%	Maximaal 5,5%

In de begroting voor 2021 en 2022 zijn de volgende percentages opgenomen:

Verdeling Lasten	Doelstelling	Werving	Beheer & Administratie
Prognose 2020	72,27%	21,52%	6,20%
Begroting 2021	73,84%	20,45%	5,71%
Begroting 2022	73,55%	20,78%	5,67%

7.6 Begroting 2021 - 2022

Begroting 2021 - 2022		Begroting 2021	Begroting 2022	Prognose 2020
Inkomsten				
	Baten van particulieren	11.361.450	11.887.396	10.320.000
	Baten van bedrijven	500.000	550.000	300.000
	Baten uit loterij organisaties	1.200.000	1.100.000	1.325.000
	Subsidies van overheden	84.000	84.000	177.211
	Baten van organisaties zonder winststreven	300.000	300.000	100.000
	Overige baten	4.000	4.000	5.500
Totaal inkomsten		13.449.450	13.925.396	12.227.711
Uitgaven				
Echte oplossingen				
	Directe kosten	3.578.535	3.619.415	2.458.484
	Indirecte kosten	1.018.803	1.032.460	1.000.648
		4.597.338	4.651.875	3.459.132
Gezond leven				
	Directe kosten	690.000	720.000	643.921
	Indirecte kosten	1.695.526	1.718.254	1.665.313
		2.385.526	2.438.254	2.309.234
Zelf regie nemen				
	Directe kosten	391.557	404.000	525.242
	Indirecte kosten	2.692.020	2.728.105	2.644.049
		3.083.577	3.132.105	3.169.291
Patiënt behoeften staan centraal				
	Directe kosten	86.000	109.000	94.000
		86.000	109.000	94.000
Relaties-, Marketing-, Communicatie kosten				
	Directe kosten	2.393.500	2.488.500	2.158.278
	Indirecte kosten	1.197.279	1.213.329	1.175.944
		3.590.779	3.701.829	3.334.223
Beheer en administratie		832.890	844.055	818.048
In % van de totale uitgaven		6,06%	6,01%	6,62%
Totaal uitgaven		14.576.110	14.877.117	13.183.928
Resultatenrekening		-1.126.660	-951.721	-956.217
Gedekt door bestemmingsreserve		1.256.375	500.000	400.000
Ongedekt resultaat		129.715	-451.721	-556.217

Inkomsten		Begroting 2021	Begroting 2022	Prognose 2020
Baten van particulieren				
	Collecte	1.800.000	1.900.000	700.000
	Donaties, giften en contributies	5.641.450	5.757.396	5.185.000
	Nalatenschappen	3.500.000	3.750.000	4.100.000
	Periodiek schenken	270.000	280.000	200.000
	Events & acties	150.000	200.000	135.000
	Totaal baten van particulieren	11.361.450	11.887.396	10.320.000
Baten van bedrijven				
	Totaal baten van bedrijven	500.000	550.000	300.000
Baten uit loterij organisaties				
	Vriendenloterij	780.000	680.000	905.000
	Lotto	420.000	420.000	420.000
	Totaal baten van loterijorganisaties	1.200.000	1.100.000	1.325.000
Subsidies van overheden				
	Instellingssubsidie fonds PGO	45.000	45.000	45.000
	Overige subsidies overheid	39.000	39.000	132.211
	Totaal subsidies van overheden	84.000	84.000	177.211
Baten van organisaties zonder winststreven				
	Totaal baten van organisaties zonder winststreven	300.000	300.000	100.000
Overige baten				
	Resultaat uit beleggingen	-	-	-
	Overige baten en lasten	4.000	4.000	5.500
	Totaal overige baten	4.000	4.000	5.500
Totaal inkomsten		13.449.450	13.925.396	12.227.711

Uitgaven	Begroting 2021	Begroting 2022	Prognose 2020
Echte oplossingen			
Nationale subsidierondes	850.000	950.000	858.842
Talent (fellowships/congressen/proefschriften)	15.000	15.000	15.250
AWWA	1.288.260	1.300.000	1.339.899
Breath	1.256.375	1.184.415	-
Programma ondersteuning onderzoek	35.000	35.000	35.000
Communicatie EO	-	-	-
Project Accelerate	108.900	110.000	172.000
Subsidie NRS	25.000	25.000	25.000
Impact projecten EO	-	-	9.600
Week van de Longen	-	-	2.893
ATS Foundation-Longfonds Grant	-	-	-
Directe kosten	3.578.535	3.619.415	2.458.484
Indirecte kosten	1.018.803	1.032.460	1.000.648
Totaal kosten	4.597.338	4.651.875	3.459.132
Gezond leven			
Niet Beginnen met Roken	350.000	350.000	353.621
Projecten gezonde lucht	-	30.000	63.600
PA/PR	30.000	30.000	-
Gezonde Generatie (SGF)	250.000	250.000	166.200
Overige kosten	60.000	60.000	60.500
Directe kosten	690.000	720.000	643.921
Indirecte kosten	1.695.526	1.718.254	1.665.313
Totaal kosten	2.385.526	2.438.254	2.309.234
Zelf regie nemen			
Relevant voor mensen met een longziekte	16.000	25.000	27.200
Huis van de Longen	-	-	200
Voorlichting	223.000	230.000	212.980
Kosten lokaal	88.862	85.000	88.862
Algemene kosten Regie	44.000	44.000	44.000
Kosten Coronalongplein	19.695	20.000	152.000
Directe kosten	391.557	404.000	525.242
Indirecte kosten	2.692.020	2.728.105	2.644.049
Totaal kosten	3.083.577	3.132.105	3.169.291
Patiënt behoeften staan centraal			
Long Monitoring (Nivel)	60.000	80.000	81.000
Ondersteuning vrijw alg	4.000	4.000	-
Introductie en vrijwilligersdagen	6.000	6.000	500
Patiëntparticipatie LED	3.500	3.500	3.500
MO Patiëntparticipatie	2.000	2.000	-
Vrijwilligers diverse	6.000	9.000	6.000
Longpanel	1.500	1.500	1.500
Meedenkgroep	3.000	3.000	1.500
Directe kosten	86.000	109.000	94.000
Totaal kosten	86.000	109.000	94.000

Relaties-, Marketing-, Communicatie kosten			
Donateurs	560.000	610.000	605.657
Nalatenschappen en periodiek schenkers	115.000	115.000	38.000
Collecte	355.000	400.000	385.594
Events	17.500	17.500	34.000
Bedrijven& partnerships	20.000	20.000	-
Loterijen	105.000	105.000	102.000
Overige verwervingskosten	1.221.000	1.221.000	993.028
Directe kosten	2.393.500	2.488.500	2.158.278
Indirecte kosten	1.197.279	1.213.329	1.175.944
Totaal kosten	3.590.779	3.701.829	3.334.223

Beheer en administratie			
Personeelskosten	6.010.105	6.130.000	6.163.848
Reis- en verblijfkosten	16.000	16.000	16.000
Huisvesting	421.000	421.000	463.000
ICT	527.272	497.060	260.000
Kantoorkosten	120.100	120.100	120.100
Afschrijvingen	260.042	270.042	183.000
Algemene kosten	82.000	82.000	98.055
	7.436.518	7.536.202	7.304.003
Totaal kosten	7.436.518	7.536.202	7.304.003

Indirecte kosten verdeling	%	Begroting 2021	Begroting 2022	Prognose 2020
Echte oplossingen	14%	1.018.803	1.032.460	1.000.648
Gezond leven	23%	1.695.526	1.718.254	1.665.313
Zelf regie nemen	36%	2.692.020	2.728.105	2.644.049
Relaties-Marketing-Communicatie	16%	1.197.279	1.213.329	1.175.944
Beheer en administratie	11%	832.890	844.055	818.048
Totaal indirecte kosten	100%	7.436.518	7.536.202	7.304.003

Bijlage 1, Impact Gezond Leven: Rookvrij

Te bereiken maatschappelijk effect

Iedereen is er van overtuigd dat roken niet normaal is waardoor er geen (long) lijden en overlijden is aan de gevolgen van roken.

Doelen die bijdragen aan het maatschappelijke effect

Doel 1	Doel 2
Minder nieuwe rokers	Meer succesvolle stoppers

Resultaten om doelen te bereiken

Meer publiek en politiek draagvlak voor een Rookvrije Generatie* en voor initiatieven en maatregelen die nodig zijn om een Rookvrije Generatie te realiseren. *Met de Rookvrije Generatie willen we kinderen beschermen tegen tabaksrook en de verleiding om te gaan roken. Ook de e-sigaret past niet binnen een Rookvrije Generatie. In het Regeerakkoord is opgenomen dat het Preventieakkoord en de ambitie van de Rookvrije Generatie worden voortgezet en verdere maatregelen worden genomen.	Meer rookvrije omgevingen: er wordt op steeds minder plekken waar mensen bij elkaar komen gerookt, minder roken in het zicht van kinderen. Via inzet van koepels en bonden worden sport en speelomgevingen van kinderen rookvrij.	Minder verleiding door verhoogde accijns en verlaging van het aantal verkooppunten.	Meer stoppers door campagnes en betere organisatie van de ‘stoppen met roken’-zorg. Beter aanbod en toeleiding naar Stoppen met roken: rokers hebben laagdrempelig toegang tot een breed aanbod aan evidence based interventies.	Verlaging van de acceptatie richting de (werkwijze van de) tabaksindustrie. Meer partijen implementeren beleid rondom “geen zaken doen met de tabaksindustrie”.
---	--	--	--	--

Deze matrix is een samenvatting n.a.v. het meerjarenbeleidsplan en jaarplan 2021 van de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij. Ieder jaar benoemd de GvRV concrete resultaten op deze resultaatgebieden.

Bijlage 2, Impact Gezond leven: Gezonde Lucht

Te bereiken maatschappelijk effect

We ademen allemaal op steeds meer plekken gezondere lucht in, waardoor:
Kinderen geen longziekte krijgen door het inademen van ongezonde lucht
Mensen met een longziekte geen extra longklachten hebben door het inademen van ongezonde lucht

Doelen die bijdragen aan het maatschappelijke effect

Doel 1	Doel 2	Doel 3	Doel 4
(Aanstaande) ouders kunnen bewuste keuzes maken om de longen van hun kind te beschermen tegen ongezonde lucht (binnen, buiten en (e-)sigarettenrook). Op lange termijn betekent dit dat we ouders bereiken op het juiste moment met de juiste informatie/activatie. Eind 2022 betekent dit dat we de doelgroep beter kennen, kennis hebben opgedaan over hoe we de doelgroep kunnen bereiken en hebben we de meest ontvankelijke subdoelgroepen bepaald. We hebben deze subdoelgroepen aangespoord tot handelen en n.a.v. deze learnings hebben we een opschaalplan gemaakt.	Mensen met een longziekte kunnen bewuste keuzes maken om hun longen te beschermen tegen ongezonde lucht ((binnen, buiten en (e-)sigarettenrook) en dragen deze opgedane kennis en ervaringen actief uit om draagvlak te organiseren Op lange termijn betekent dit dat we alle longpatiënten bereiken op het juiste moment met de juiste informatie/activatie. Eind 2022 betekent dit dat we de doelgroep verder hebben leren kennen door het samenvoegen van bestaande en nieuwe kennis en hebben we de meest ontvankelijke subdoelgroepen bepaald. We hebben het deze subdoelgroepen aangespoord en makkelijker gemaakt om te handelen (het maken van bewuste keuzes en het uitdragen van kennis en ervaring) en n.a.v. deze lessen hebben we een opschaalplan gemaakt.	Bij het algemeen publiek ontstaat steeds meer draagvlak voor maatregelen voor gezonde buitenlucht, met name door het beïnvloeden en uitdragen van de opinie vanuit de doelgroepen - (ouders van) kinderen en mensen met een longziekte Op de lange termijn betekent dit dat we op deze wijze het draagvlak zo ver hebben vergroot dat draagvlak geen barrières geeft bij het besluiten over maatregelen. Eind 2022 betekent dit dat we een draagvlakplan hebben ontwikkeld met bestaande en nieuwe kennis en het draagvlakplan zijn gestart waardoor we met bewust gekozen thema's en doelgroepen draagvlak voor gezonde lucht* hebben vergroot. *We handelen actief m.b.t. buitenlucht en m.b.t. binnenlucht zorgen we dat we op de hoogte zijn over kennis en ontwikkelingen zodat we het thema kunnen agenderen indien kansen zich voordoen.	Op landelijk en lokaal niveau is er effectief beleid voor gezonde buitenlucht, op basis van gezondheidsdoelen. Op lange termijn betekent dit dat er een aanzienlijke verbetering is in het aantal longklachten als gevolg van gezondere buitenlucht. Eind 2022 betekent dit: Alle relevante* lokale overheden zijn aangesloten bij het Schone Lucht Akkoord. De voor longen meest relevante bronnen** zijn onderdeel van de uitvoeringsagenda van het Schone Lucht Akkoord. *Dit zijn de gemeenten en provincies waar de meeste gezondheidswinst te boeken is [Op moment van schrijven: 11/12 provincies aangesloten, 51/350 gemeenten aangesloten]. ** Dit zijn bronnen die een relatief grote bijdrage leveren aan luchtvervuiling, dan wel bronnen in de directe leefomgeving van mensen en waar het Longfonds het verschil kan maken.

Resultaten om de doelen te bereiken

• We hebben eind Q1 een globale roadmap bepaald met de mijlpalen en indicatoren voor de komende twee jaar. • We hebben de doelgroep '(aanstaande) ouder' leren kennen. • We hebben de subdoelgroepen leren kennen. • We hebben de meest ontvankelijke subdoelgroep bepaald. • We hebben geleerd hoe we de ontvankelijke subdoelgroepen tot handelen aan kunnen zetten. • We hebben de lessen m.b.t. handelen gebundeld tot een opschaalplan.	• We hebben eind Q1 een globale roadmap bepaald met de mijlpalen en indicatoren voor de komende twee jaar. • We hebben de doelgroep 'longpatiënt' verder leren kennen • We hebben de subdoelgroepen leren kennen. • We hebben de te benaderen subdoelgroep bepaald in overleg met relatie gedreven werken, marketing en zelf regie nemen. • We hebben geleerd hoe we deze subdoelgroepen tot handelen (het maken van bewuste keuzes en het uitdragen van kennis en ervaring) aan kunnen zetten.	• We hebben eind Q1 een globale roadmap bepaald met de mijlpalen en indicatoren voor de komende twee jaar. • We hebben in kaart wat we al weten m.b.t. draagvlak voor maatregelen voor gezonde buitenlucht. • We hebben in overleg met omarm, marketing en relatie gedreven werken in kaart op welke thema's en bij welke doelgroepen we het draagvlak voor gezonde buitenlucht kunnen vergroten om op landelijk en lokaal niveau effectief beleid te ondersteunen. • We hebben in kaart waar onze doelgroep staat op deze thema's. • We hebben onderzocht waar en hoe we de buitenluchtcheck zo goed mogelijk in kunnen zetten als middel voor dit doel. • We hebben met deze informatie een draagvlakplan ontwikkeld en zijn al lerende het plan aan het uitvoeren.	• We hebben de relevante gemeenten die nog niet zijn aangesloten bij het Schone Lucht Akkoord opgespoord en via Kabinet en Tweede Kamer belang van aansluiting geagendeerd. • We hebben de relevante bronnen benoemd en geagendeerd.
• We hebben per impactdoel bepaald of en hoe patiëntparticipatie kan bijdragen aan het doel en de learnings hierover verzameld. • We hebben patiëntparticipatie op passende wijze ingezet in de activiteit(en). • We hebben per impactdoel bepaald of en hoe vrijwillige inzet kan bijdragen aan het doel en de learnings hierover verzameld. • We hebben vrijwillige inzet zo mogelijk deel gemaakt van de activiteit(en). • We hebben minimaal 1 experiment uitgevoerd m.b.t. vrijwillige inzet.			

Bijlage 3, Zelf Regie Nemen

Te bereiken maatschappelijk effect

Mensen met een longziekte hebben meer grip op hun gezondheid, waardoor ze actief kunnen participeren in de maatschappij en hun kwaliteit van leven verbetert.

Doelen die bijdragen aan het maatschappelijk effect

Doel 1	Doel 2	Doel 3	Doel 4
Mensen met een longziekte hebben grip op hun gezondheid, doordat ze de juiste kennis en handvatten hebben om gezond gedrag toe te passen en vol te houden. Eind 2022 weten we wat de verschillende doelgroepen binnen ‘het Huis van de Longen’ vinden van de informatie met betrekking tot gezond gedrag die wij aanbieden. We hebben inzicht in het verbeterpotentieel en hebben hierop een verbeter doelstelling geformuleerd voor de volgende beleidsperiode. Op de lange termijn betekent dit dat we minimaal 80% van de mensen met een longziekte bereiken op het juiste moment met de juiste informatie/activatie. We willen dat ‘Samen beslissen’ en ‘toekomstbestendige zorg’ steeds gewoner worden en de patiënt grip heeft op zijn/haar gezondheid.	Op landelijk en lokaal niveau is er effectief beleid t.a.v. ‘Juiste Zorg Op de Juiste Plek’ voor mensen met een longziekte. Eind 2022 betekent dit dat landelijk en lokaal beleid zichtbaar is aangepast ten gunste van mensen met een longziekte.	Mensen met aan COPD gerelateerde klachten zijn zich eerder bewust dat zij mogelijk COPD of alpha-1 (AATD) hebben. Hierdoor kunnen zij eerder ondersteund worden in het kiezen voor gezond gedrag. Eind 2022 betekent dit dat we een significante bijdrage hebben geleverd aan het verminderen van onder diagnose en verkeerde diagnose (in het geval van Alpha-1).	Mensen met de diagnose astma (die wel en niet in de reguliere zorg behandeld worden) herkennen en erkennen hun astmaklachten, waardoor ze zelf (i.s.m. zorgverlener, naasten en directe omgeving) stappen ondernemen om de klachten tot een, voor hen redelijk, minimum te beperken. Eind 2022 betekent dit dat er een significante stijging is van mensen met astma die meer bewust zijn van hun astmaklachten en hiernaar handelen.

Resultaten om de doelen te bereiken

1.1.a

We experimenteren met het bereiken, kennen, omarmen en activeren van mensen met een lage sociaal economische status op basis van analyses (patiënten reizen). Eind 2021 hebben we op basis van de lessen, een opschaalplan gereed voor 2022.

We hebben binnen deze groep aandacht voor zeldzame longziekten en (ouders van) kinderen/jongeren met een longziekte.

1.1.b

Via LF-contactmomenten bieden we steeds gericht handelsperspectief op de volgende thema's:
Toekomst bestendige zorg
Mentale gezondheid
Bewegen
Medicatie
SMR
Samen beslissen
Gezonde binnenlucht
Gezonde buitenlucht

We hebben een leer cyclus ontwikkeld om de mate van ondersteuning van onze informatie en middelen te kunnen monitoren.

1.2.a

Mens met post-coronaklachten en hun (directe) omgeving voelen zich gesteund, begrijpen wat zij hebben, weten waar zij terecht kunnen en weten wat zij zelf kunnen doen.

1.2.b

Mensen met post-coronaklachten dragen bij aan een betere behandeling door informatie aan te dragen voor wetenschappelijk onderzoek, zorg en voorlichting. Het corona(long)plein biedt hiervoor de infrastructuur.

1.2.c

We voeren minimaal 2 experimenten (pilots) uit op het corona(long)plein, gericht op het ondersteunen van (digitale) zelfzorg en digitaal ondersteunde (zelf)triage.

De lessen gebruiken we om de wenselijkheid en haalbaarheid voor mensen met een andere longziekte te bepalen.

1.3.a

In 2022 is een formule ontwikkeld voor **regionale** opschaling in het bereiken van meer mensen met een longziekte. Dit gebeurt op basis van de werkzame ingrediënten van de longpunten (effectmeting van Sinzer) en de learnings van de digitale koffietafel en (toekomstige) pilots.

1.3.b

In 2022 is een formule ontwikkeld die **landelijke** (online) opschaling van het bereiken van meer mensen met een longziekte mogelijk maakt. Dit gebeurt op basis van de werkzame ingrediënten van lotgenotencontact (basis is o.a. effectmeting van Sinzer, longforum, coronalongplein en (toekomstige) experimenten).

2.a

We behartigen de collectieve belangen van mensen met een longziekte bij toekomst bestendige zorg en 'samen beslissen' (in samenwerking met de achterban).

2.b

Op basis van een gerichte belangenbehartigings-kalender agenderen wij de belangrijkste thema's.
We werken hierbij zo gericht mogelijk samen met stakeholders.

2.c

We maken onze inspanningen en resultaten zo zichtbaar mogelijk voor mensen met een longziekte en (andere) stakeholders.

2.d

Longfonds participeert in relevante richtlijnen (in samenwerking met de achterban).

3.a

Met de Longfonds kanalen bereiken we 200.000 mensen met COPD/Apha-1 gerelateerde klachten die nog geen diagnose hebben.

3.b

70% van de mensen met een hoog risico op COPD/Alpha1 heeft vervolgstappen ondernomen (bv.: huisartsbezoek, stoppen roken, bewegen)

3.c

Van de mensen die we bereiken, wordt 20% een nieuwe relatie van het Longfonds om ze verder te helpen in hun patiënt-reis (zie 1).

3.d

We hebben minimaal twee samenwerkingspartners gevonden die mede onderdiagnose aan gaan pakken en dit in hun plannen hebben opgenomen.

3.e

Eind 2022:
Samen met GGD-Ghor, regionale GGD en expertisecentra alpha-1 hebben we screening op alpha-1 onder jongeren (13-16 jarigen) mogelijk gemaakt.

4.a

Eind 2022: Er is een significante stijging van het aantal mensen met de diagnose astma die zich bewust is van het belang van het onder controle hebben van de astmaklachten. *

4.b

Astmapatiënten en zorgverleners zijn zich meer bewust van het belang van het stellen van een specifieke astma-diagnose (in type astma; zoals allergisch astma, inspanningsastma, etc.). *

4.c

Eind 2022:
15.000 mensen met astma die niet onder controle is geven aan naar de huisarts te zijn geweest voor hulp en ondersteuning.

4.d

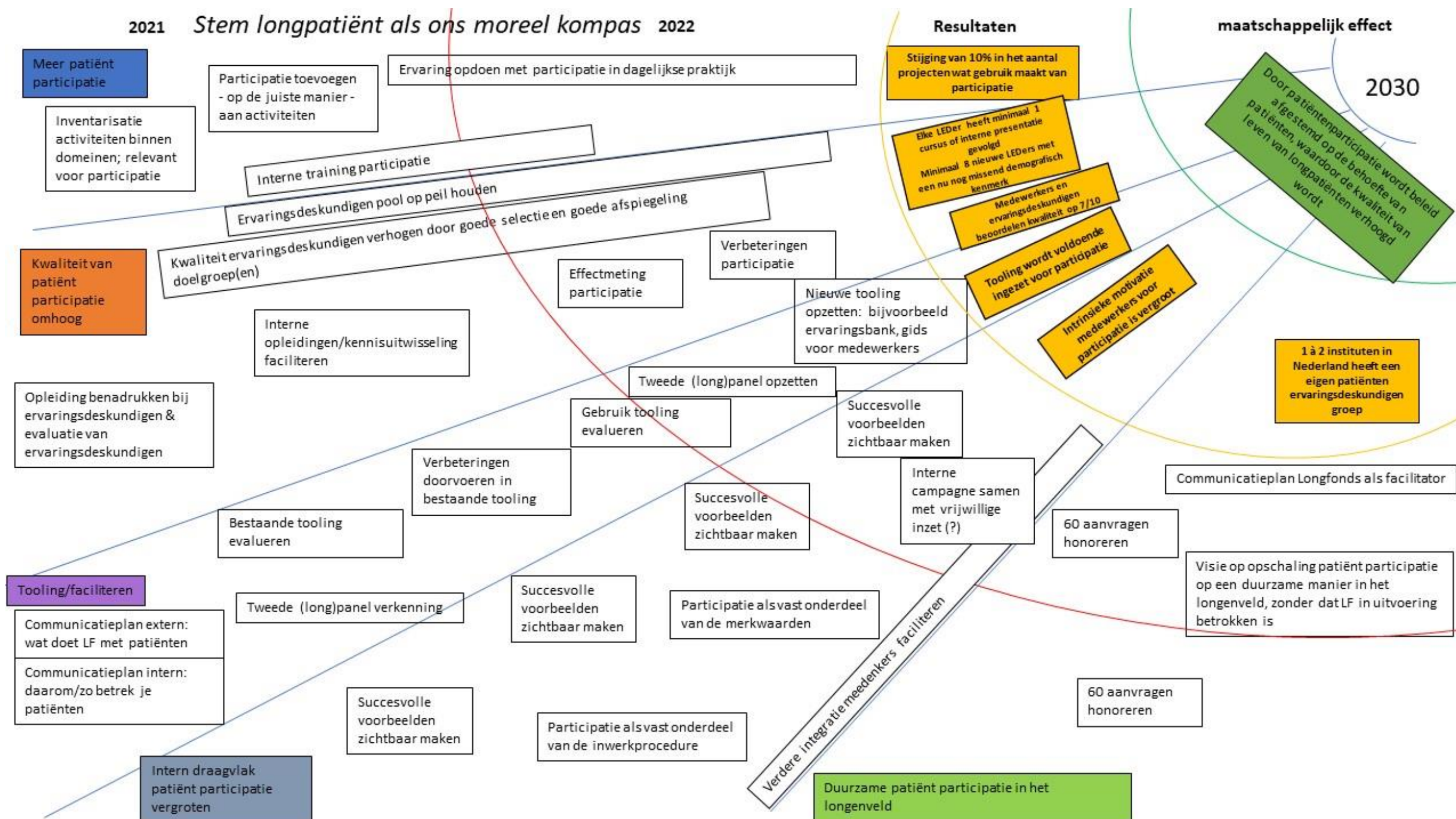
Longfonds stimuleert mensen met astma bij het goed gebruik van de inhalatiemedicatie. *

4.e

We hebben, samen met de LAN en VND, bij de belangrijkste zorgverleners en zorgverzekeraars het belang van specifieke astmadiagnose (fenotype) en behandeling onder de aandacht gebracht (via VAA en deltaplan) waardoor het werkveld dit kan implementeren. *

*Bovenstaande doelen zijn opgesteld samen met VND en LAN en worden gezamenlijk gerealiseerd.

Bijlage 4, Integraal Programma Stem van de patiënt



Bijlage 5, Echte Oplossingen

Te bereiken maatschappelijk effect

Door wetenschappelijk onderzoek komen er echte oplossingen voor mensen met een longziekte en zijn er preventieve behandelingen beschikbaar waardoor minder mensen een chronische longziekte ontwikkelen.

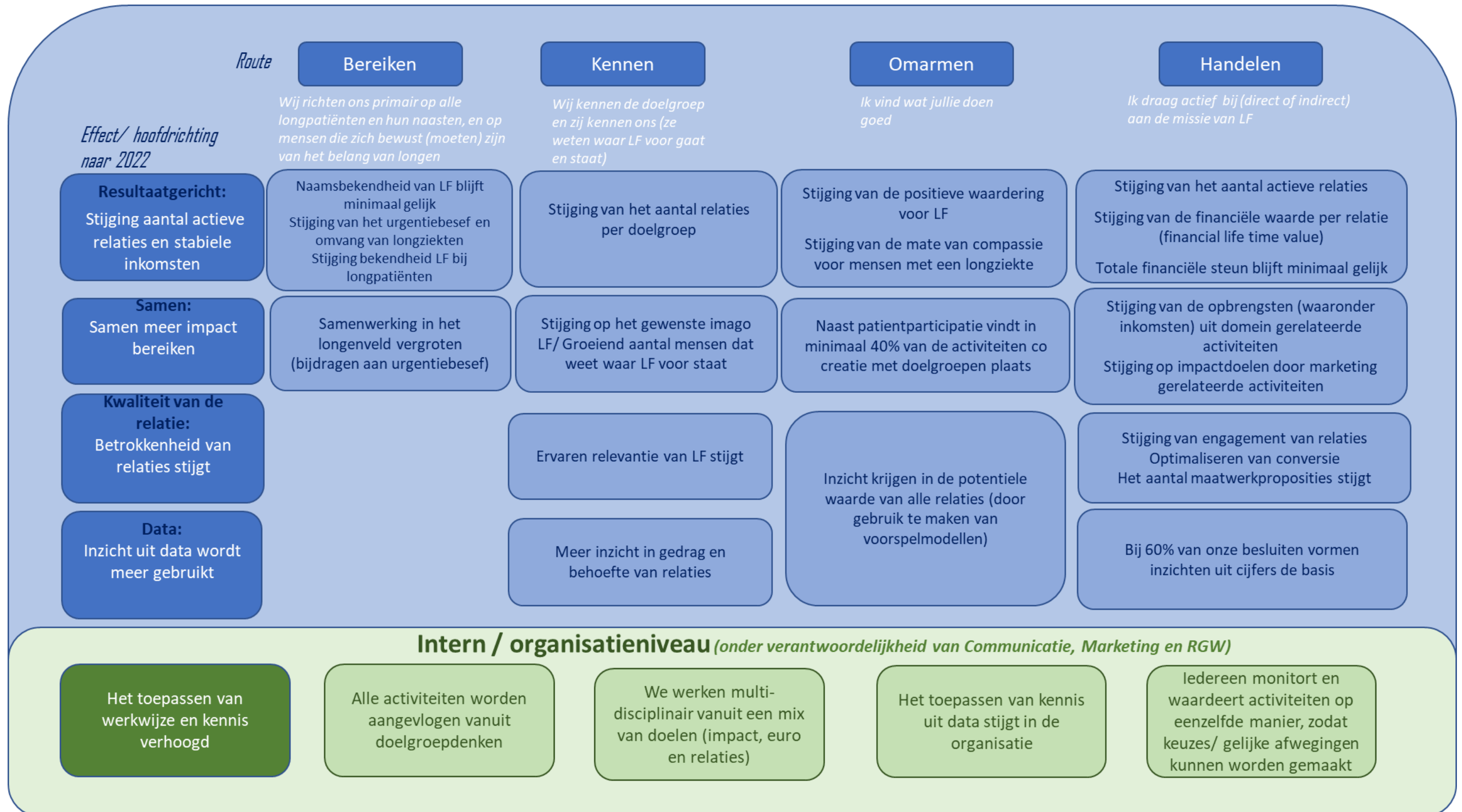
Doelen die bijdragen aan het maatschappelijk effect

Doel 1	Doel 2	Doel 3	Doel 4
Er wordt ook in de toekomst uitstekend, innovatief en ‘voldoende’ onderzoek gedaan naar chronische longziekten. Excellente (junior) wetenschappers blijven kiezen voor onderzoek naar chronische longziekten.	Wetenschappelijke resultaten vinden hun weg uit de universiteit naar de samenleving en zorg. Translatie van resultaten naar toepassing in de zorg/preventie wordt bespoedigd.	Maatschappelijk aandeelhouders hebben inzicht in (deel)resultaten uit onderzoek dat het Longfonds financiert. Maatschappelijk aandeelhouders zijn geïnspireerd door de ontwikkelingen in onderzoek dat Longfonds financiert en door het bieden van handelingsperspectief worden zij geactiveerd.	Minder mensen krijgen een chronische longziekte en bestaande chronische longziekten zijn te behandelen en genezen. Het ontstaan van astma bij kinderen is te voorkomen. Beschadigde longen zijn te herstellen (LONGFONDS Accelerate) Het ontwikkelen en toepassen van een actuele onderzoeksstrategie voor het Nationale onderzoeksprogramma.

Resultaten om de doelen te bereiken

Doel 1	Doel 2	Doel 2 (vervolg)	Doel 3	Doel 4	Doel 4 (vervolg)
• Subsidies voor junior wetenschappers hebben een plaats in de nieuwe onderzoeksstrategie • Longfonds verzorgt samen met NRS de 2-jaarlijkse training voor junior onderzoekers. • Het uitwisselingsprogramma van het Accelerate programma is operationeel. Tenminste 2 junior onderzoekers hebben deelgenomen aan het uitwisselingsprogramma. • Longfonds heeft tenminste 3x maal de mogelijkheid benut / gecreëerd om het onderwerp jonge onderzoekers te bespreken met beleidsmakers van (nationale) onderzoekfinanciers.	Onderstaande resultaten worden zoveel mogelijk in samenwerking met LungHealth gerealiseerd. • Onderzoeksvoorwaarden van Longfonds zijn aangescherpt op het onderwerp toepassing/benutting (= IP management). • NRS heeft IP management geagendeerd • Accelerate: impact teams zijn operationeel (elk lab stelt iemand aan op IP management) • Uit onderzoek in een (pre)klinische fase zijn tenminste 2x stappen genomen om tot benutting van resultaten te komen. • Onderzoeksmodellen zijn toepasbaar en worden ingezet voor onderzoek naar o.a. COVID-19 • Resultaten uit tenminste 1 Longfonds gefinancierd onderzoek worden gebruikt/ingezet voor zorgverbetering (verwerkt in richtlijnen e.d.)	• Het model van patiënten-participatie van ervarings-deskundigen bij de beoordeling, monitoring en uitvoering van alle onderzoeksprojecten wordt verbeterd en bestendigd. • De adviezen uit het Nationaal Plan Open Science zijn toegepast in de onderzoeksvoorwaarden van Longfonds (denk aan beleid open access en datamanagement) • De beschikbare PPS-toeslag wordt jaarlijks besteed. • De topsector TKI-LSH (= topsector kennis en innovatie van de Life Sciences and Health) stimuleert met deze toeslag innovatief onderzoek door publiek-private samenwerking (PPS) in de Life Sciences & Health sector (financieel) te ondersteunen.	• We werken met een (te ontwikkelen) communicatie en marketingplan dat tot doel heeft de voortgang van het onderzoek en de besteding van de onderzoeksgelden op transparante en inspirerende wijze zichtbaar te maken aan de diverse interne en externe stakeholders. • De proactieve inzet van het domein jaagt de groei van het aantal maatschappelijk aandeelhouders en hun life-time value (in tijd en geld) aan.	• Onder regie van het Longfonds worden de doelstellingen van beide projecten uit het LONGFONDS accelerate onderzoeksprogramma behaald. • Er is een long-organoïde beschikbaar om longreparatie te testen (BREATH) • Er zijn stappen gezet om kansrijke componenten (uit melkpallet, parasiet-eiwitten; boerderijstof) die kunnen beschermen tegen astma te testen op mensen. Er worden (pre)klinische studies opgestart. (AWWA) • Voor het nationale onderzoeksprogramma is een impactvolle financieringsstrategie met aandacht voor talent, innovatie, cofinanciering, valorisatie en translatie, incl. bijbehorende subsidies.	• Subsidies voor onderzoek worden verstrekt op basis van deze strategie. De strategie is gereed in 2021 en zal vanaf dat moment worden toegepast. • Longfonds werkt structureel samen met partners als SGF, NRS, Longalliantie Nederland (LAN), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) om uitstekend en relevant onderzoek mogelijk te maken. • Er komt een Nationaal onderzoeksprogramma samen met NVALT en NRS waarin in ieder geval aandacht is voor klinisch onderzoek. • We zijn partner in het PPS programma van de SGF • Nieuwe partners die bij kunnen dragen aan het behalen van de doelstellingen van Accelerate zijn geïdentificeerd en betrokken.

Bijlage 6, Relatie aan missie verbinden



Bijlage 7, Corporate basis

