

MeerJarenPlan 2022 – 2025

(definitieve versie – 28 februari 2022)

Inhoud

1. Waar staan we voor, waar gaan we voor
2. Ontwikkelingen
3. Aandachtspunten
4. Onze thema's
5. Onze prioriteiten en tijdlijn (per jaar)
6. Hoe we dat doen.

Inleiding

Met veel plezier presenteren wij ons nieuwe MeerJarenPlan (MJP) 2022-2025, de opvolger van het MeerJarenPlan dat in 2014 is opgesteld.

Het MJP bevat (en begrenst) in feite de uitgangspunten voor ons denken en doen en voor het bereiken van onze doelen en het uitvoeren van onze activiteiten.

Elk jaar stellen wij omstreeks september op basis van het MJP een Jaarwerkplan voor het nieuwe jaar op dat na goedkeuring van het bestuur door het verenigingsbureau wordt uitgevoerd. Dit jaarlijkse werkplan bevat het jaarthema('s), de gestelde doelen, de daaraan verbonden acties met gewenste resultaten en binnen welk tijdpad de uitvoering plaatsvindt. Onderdeel is een financiële begroting en inschatting van de gewenste inzet van mensen.

Het bestuur stelt zich ten doel om met alle inzet de belangen van onze leden nog beter te behartigen en daarvoor onze bloeiende vereniging verder uit te bouwen.

Namens het bestuur,

Tjeerd Wiersma, voorzitter

1. Waar staan we voor, waar gaan we voor

Voorop staat altijd het belang van onze leden c.q. van alle longfibrose patiënten. Dat laten we blijken in regelmatig contact met onze leden over hun behoefte aan kennis, ervaringen en informatie.

Longfibrose zet niet alleen het leven van deze patiënten op z'n kop, maar ook dat van hun naaste omgeving. Helaas gaat dit nog steeds gepaard met veel onbegrip, vooral door een gebrek aan erkenning van de impact van de ziekte. Onze missie is dan ook daar verandering in aan te brengen.

De Longfibrose Patiëntenvereniging wil, naast een grotere bekendheid over en (h)erkenning van longfibrose, meer onderzoek naar de oorzaken, een betere medicatie en effectievere behandeling, die zorgen voor minder ziektelast = een betere kwaliteit van leven voor longfibrosepatiënten en uiteindelijk leiden tot minder sterfte.

Om dat allemaal te kunnen bereiken hebben we meer leden nodig, actievere stakeholders en een Adviesraad die ons daarin actief ondersteunt. Ook een actievere fondsenwerving is daarvoor van groot belang.

In een Jaarwerkplan schrijven wij dit allemaal uit in voor dat jaar concrete doelen en acties en termijnen. Inclusief wie met wat (geld en middelen) wij daarbij nodig hebben.

Onze doelgroepen zijn:

Direct:

- Onze leden en hun naasten
- Alle longartsen, huisartsen, cardiologen, reumatologen, bedrijfs- en verzekeringsartsen, longverpleegkundigen en andere zorgverleners zoals fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers en thuiszorg
- Onze stakeholders: iedereen en elke organisatie die het belang van onze leden in het bijzonder en alle longfibrose patiënten in het algemeen dient dan wel helpt dat belang te verbeteren c.q. te versterken
- Vertegenwoordigers van farmaceutische bedrijven
- De zorgverzekeraars
- De overheid en haar adviesorganen op het gebied van de gezondheidszorg.

Indirect:

- Alle longfibrose patiënten
- Publiek
- Belangenorganisaties en andere intermediairs die zich inzetten voor patiënten met andere zeldzame, chronische aandoeningen*
- Apothekers.

*Zoals:

- Longfonds
- VSOP, Ieder(in), European Lung Foundation (ELF), European Respiratory Society (ERS),
- Andere patiëntenverenigingen zoals LAM, Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, Stichting Vasculitis, Histiocytose Nederland, Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland, etc.
- Child care foundation
- Patiëntenfederatie
- Nederlandse Transplantatie Vereniging
- Beleidsmakers en zorg woordvoerders Tweede Kamer

Ons instrumentarium

De vereniging is goed gestructureerd en financieel gezond en heeft circa 730 leden. Ons actief (vrijwilligers) bestuur en professioneel verenigingsbureau staan garant voor een succesvolle belangenbehartiging van onze leden, en van alle longfibrosepatiënten. Daarbij kunnen wij rekenen op een grote inzet van onze leden bij de diverse projecten.

De Adviesraad bestaat uit leden die nauw betrokken zijn rondom de ontwikkelingen en behandelingen van longfibrose en is representatief voor wat er leeft. De Adviesraad adviseert proactief het bestuur op het brede gebied van de belangenbehartiging van patiënten.

Voor de communicatie met al onze doelgroepen beschikken we over moderne, analoge en digitale media. Ook op Europees niveau zijn wij actief als bestuurslid van de European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-IPFF) en lid van de IPF Patient Advisory Group (IPF PAG) van de European Lung Fund (ELF). Dat levert wederzijdse leermomenten op, alsmede meer deling van kennis, ervaringen (best practises) en informatie.

Het streven is om dit jaar een ledenonderzoek uit te voeren ter toetsing van dit MeerJarenPlan (MJP).

2. Ontwikkelingen

- Onze vereniging is sinds 2014 fors gegroeid (van 410 leden toen naar 760 leden nu). Wij willen actief meer leden werven.
- De behoefte aan up-to-date informatie met name over de nieuwste ontwikkelingen is groot en groeit nog steeds. Op basis van onze eigen ervaringen in coronatijd met online bijeenkomsten, biedt online en digitale communicatie aanvullende kansen tot kennis- en informatiedeling. Maar fysieke bijeenkomsten en gedrukte informatiemedia blijven noodzakelijk voor een laagdrempelige informatieverstopping.
- Steeds meer aandacht is er voor het maken van onderscheid tussen de verschillende vormen van longfibrose zoals de familiale vorm en andere typen van longfibrose. Mede op verzoek van de kinderlongartsen en ouders van kinderen met een vorm van interstitiële longaandoening (ILD) willen wij ook een platform bieden voor kinder-ILD patiënten (tot 18 jaar).
- Ook is er meer aandacht voor behandeling gericht op de mens, niet de patiënt. Waarbij het gaat om te leren omgaan met de ziekte en eventuele beperkingen. 'Kijk naar wat je wel kan, en niet naar wat je niet kan' aldus de medeoprichtster van onze vereniging, Jenny Penders, naar wie ook het Pendersfonds is genoemd.
- De coronapandemie heeft inmiddels al tot meer dan 60.000 long-COVID-patiënten geleid, waarvan een onbekend deel longfibrose zal krijgen/hebben.
- De ontwikkelingen van vele inzichten op het gebied van (vroeg) diagnosticeren gaan snel en kunnen leiden tot sneller behandelen.
- Het onderzoek naar preventie om longfibrose te voorkomen, en behandelmethoden en klinische studies naar nieuwe behandelwijzen zoals medicatie, staan sterk in de belangstelling, zie het overzicht op de website.
- De toenemende bekendheid van longfibrose leidt ook tot meer vraag naar onderzoek waarvoor dus meer geld nodig is.
- We zien een actiever optreden richting beleidsmakers door en via organisaties zoals Longfonds, VSOP, leder(in).
- Er is sinds 2016 een EU-IPFF (European Pulmonary Fibrosis Federation; www.eu-ipff.org), een actieve Europese federatie van nationale patiëntenverenigingen, en de ELF (European Lung Foundation; www.europeanlung.org).
- Er is in 2021 vanuit de ELF een Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group (PF PAG) opgericht en vanuit de EU-IPFF is meer contact met de farmacie ontstaan (beide zijn gevolgen van de 1^{ste} EU-IPFF European PF Patient Summit, april 2021) over de noodzakelijke inbreng van patiëntervaringen.
- En anno 2021 hebben we een ander bestuur dan in 2014 (het jaar waarin het vorige MeerJarenPlan is opgesteld). Zie onze website: www.longfibrose.nl

3. Aandachtspunten

Behoud van:

- ✓ Verenigingsstructuur, actief bestuur en inzet leden
- ✓ De Adviesraad; met de Adviesraad dient periodiek overlegd te worden over hun betekenis en hun rol en taken.
- ✓ Financiële gezondheid
- ✓ Communicatie in alle vormen
- ✓ Projecten op maat, zoals BeweegZorg, Persoonlijk Zorg Plan, E-learning huisartsen, palliatieve zorg, voeding en longfibrose
- ✓ Kracht belangenbehartiging door meer massa → ziekenhuizen, huisartsen, apothekers, farmacie en andere stakeholders
- ✓ Samenwerking op nationaal en Europees niveau..

Benutten van de volgende kansen:

- ✓ Algemeen: overall bekendheid over longfibrose vergroten, onder potentiële leden, zorgverleners en farmaceuten en onderzoekers
- ✓ Algemeen: aan de behoefte aan informatie verder voldoen, zoals vragen over ‘hoe bereid ik een doktersbezoek voor’, ‘welke vragen zijn belangrijk’, ‘werken en longfibrose: rol blootstelling tijdens werk en arbeidsparticipatie’, informatie over medicijnen en bijwerkingen, over andere behandelingen en ondersteunende therapie, en ‘wat kan ik zelf doen, zoals zingeving’
- ✓ Vergroten ledental (potentie is 2.000 – 3.000 longfibrosepatiënten), via longartsen, longverpleegkundigen, huisartsen, etc.
- ✓ Online (en of hybride) communicatie voor lotgenoten gespreksgroepen, online Forum inzetten
- ✓ Stakeholders: inventariseren wie, welke betekenis voor ons, wat willen ze van ons, hoe relatie versterken
- ✓ Onderzoeksmogelijkheden nemen toe (oorzaken, medicatie, behandeling), actievare inzet van het Pendersfonds
- ✓ Adviesraad: hoe kunnen zij ons verder versterken?
- ✓ Toegevoegde waarde van de EU-IPFF voor ons bepalen en benutten
- ✓ Idem van de ELF IPF PAG (1)
- ✓ Meer deelnemers naar het EU-IPFF ADP (2) en een Nederlandse versie uitwerken

(1) European Lung Fund IPF Patient Advisory Group: resultaat van 1ste EU-IPFF PF Patient Summit (23-25 april 2021)

(2) EU-IPFF Advocate Development Program van de EU-IPFF: 10-maanden durende cursus voor patiënt vertegenwoordigers

4. Onze thema's

Voorop staat altijd het belang van onze leden c.q. van alle longfibrose patiënten, hun behoeften zijn leidend. Dit uitgangspunt bepaalt voor welke thema's wij gaan. Maar ook wat wij in elk Jaarwerkplan opnemen aan thema's en welke resultaten wij projectmatig willen uitwerken.

Algemeen gesteld betreffen onze thema's:

- Kwaliteit van leven. Alles wat goed is voor onze leden c.q. de longfibrose patiënten om de kwaliteit van leven te verbeteren, dan wel minimaal te behouden. Daarom gaan wij onderzoeken wat onze leden verwachten van onze vereniging. Doen wij de juiste dingen en doen wij ze goed? En, zijn deze een correcte afspiegeling van wat er leeft onder de leden? Of hebben zij andere prioriteiten? En, wat kan er beter? Ook leggen wij deze vragen voor aan de leden van onze Adviesraad en bij de longartsen van de Expertisecentra en de Behandelcentra, en de leden van de Sectie ILD (SIL) van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT).
- Ledenwerving. Meer leden zijn gewenst, want dat vergroot niet alleen onze zeggingskracht, maar ook de kennis over wat er leeft binnen de groep patiënten met longfibrose en waar hun behoeften liggen. Meer leden zullen ook onze financiële armslag voor activiteiten, projecten en onderzoek verbeteren.
- Adviesraad. We willen graag naar een meer zichtbare en actieve rol van de Adviesraad. Met name in het meedenken over onderzoek en alles daar om heen. Zoals meer kennis en informatie over de oorzaken en genezing van longfibrose, de meest geschikte medicatie en andere behandelingen die zorgen voor een betere levensverwachting met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven met longfibrose. Voor de Adviesraad zien wij hierin een grotere rol om ons daarin van actuele informatie te voorzien die ons helpt tijdig onze activiteiten af te stemmen. En die ons ook helpt bij het opstellen van actuele, praktische richtlijnen en handleidingen voor longfibrosepatiënten.
- Onderzoek. Daar waar kennis en informatie beperkt is of zelfs ontbreekt, willen wij actief zorgen voor gericht onderzoek en daar in een vroeg stadium aandacht voor vragen. In elk jaarwerkplan zal een concrete onderzoeksopdracht worden opgenomen.

- Fondsenwerving. Meer onderzoek vraagt om meer geld om dat te kunnen financieren. Het Pendersfonds dient daarvoor over meer financiële ruimte te kunnen beschikken. Wij willen zorgen voor meer bekendheid onder onderzoekers die hiervan gebruik zouden kunnen maken. Daarnaast gaan wij andere bronnen onderzoeken zoals de zorgverzekeraars. Ook krijgt het werven van donateurs meer aandacht..
- Communicatie. Bekendheid van onze vereniging vergroten onder longfibrosepatiënten, uitwisseling van kennis en informatie, contact met onze leden en hun partners, zorgverleners zoals de longartsen, huisartsen, fysiotherapeuten, andere behandelaars, en onze stakeholders, vragen om up-to-date communicatiemedia en -middelen, zowel analoog als online. Dat verlangt dagelijks onze aandacht en inzet.
- Bestuur, Adviesraad, verenigingsbureau en projectvrijwilligers. Onderdeel van onze goed gestructureerde en financieel gezonde vereniging is een actief bestuur deels bestaande uit patiënt/leden en deels niet-patiënten voor het waarborgen van de continuïteit, alsmede een kern van leden/vrijwilligers die zich projectmatig inzetten. Ons verenigingsbureau kent een professionele medewerker die alle activiteiten uitvoert en coördineert, al of niet samen hulp van derden zoals het Longfonds. De Adviesraad, samengesteld uit longfibrose experts en behandelaars, ondersteunt het bestuur en de vereniging bij al hun taken. Dat willen wij verder versterken. Samen gaan wij voor onze leden en andere longfibrosepatiënten.
- Europa. We zien kansen om vanuit onze verbinding met de EU-IPFF en met de IPF PAG van de ELF, meer aandacht en kennis- en ervaringsuitwisseling te genereren en wederzijds 'best practises' uit te wisselen met andere landen. Aandachtspunt is dat we er zelf ook wat voor terug krijgen. Onze op Europees niveau actieve bestuursleden bewaken dit. 'Europa' is een vast onderdeel op de agenda van de bestuursvergaderingen.

5. Onze prioriteiten en tijdlijnen

- Meer bekendheid en kennis over en meer begrip voor longfibrose bij alle huisartsen en longartsen ter bevordering van de vroegdiagnostiek (2022)
- Meer bekendheid van het belang van de coachende werking van Expertisecentra (2022)
- Meer patiënten die tijdig de juiste zorg op het juiste moment krijgen (2022)
- Meer bekendheid en kennis over en meer begrip voor longfibroseaandoeningen in de maatschappij, in het bijzonder hun beperkingen in werkomstandigheden, zoals vermoeidheid, verminderde inspanningstolerantie en kortademigheid (2024)
- Meer toegang tot behandelingen die longfibrose vertragen of stoppen (2024)
- Meer behandelingen die klachten verminderen of de functie van de longen verbeteren (2024)
- Meer lotgenotencontact en groepsgesprekken om elkaar te steunen en van de meeste actuele informatie te kunnen voorzien (2022)
 - Het bieden van een Forum voor informatie uitwisseling tussen leden (2022)
 - Het instellen van een Kinder-ILD Platform (2022)
- Meer leden werven, die ons meer kennis en ervaring bezorgen hoe om te gaan met longfibrose, plus ons meer financieel armsglag geven voor meer onderzoek en activiteiten (2024)
- Uitbreiding en intensivering Adviesraad (2022)
- Meer fondsen werven voor broodnodig onderzoek naar alles wat helpt de behandeling en de kwaliteit van leven te behouden en te verbeteren (2022)

6. Hoe we dat doen

- Voor iedereen. Wij zijn de enige patiëntenvereniging die opkomt voor iedereen met longfibrose en hun naasten, om zoveel mogelijk lotgenoten te laten profiteren van nieuwe ontwikkelingen zoals onderzoeksresultaten.

- Patiënt staat centraal. Onze Vereniging is de enige die vanuit actuele kennis en ervaringen alle mogelijke oplossingen aandraagt voor de individuele patiënt bij o.a. het (leren) omgaan met longfibrose.
- Verbindend. Wij zijn de enige patiëntenvereniging die kennis en expertise in het werkveld koppelt, om snellere en betere oplossingen voor mensen met longfibrose te bereiken.
- Krachtenbundeling: een groot netwerk, met korte lijnen. Wij zijn verbonden met alle partijen zoals onderzoekers, zorgprofessionals, farmaceuten, fysiotherapeuten, patiënten en publiek voor de belangrijkste missie van nu en straks: minder sterfte en minder ziektelast voor longfibrose patiënten
- Onafhankelijk. Wij werken vanuit een onafhankelijke, integrale visie en dienen maar één belang: dat alle mensen met longfibrose een hoogwaardig kwalitatief leven kunnen leiden.