



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

# Het Longfonds in één adem

## Naar grotere maatschappelijke impact

Meerjarenbeleidsplan 2019 / 2020

December 2018



## Inhoud

Meerjarenbeleidsplan 2019 / 2020 .....	1
.....	1
1. Meer dan dromen .....	3
2. Verstikkende cijfers over de urgentie van ons werk .....	4
3. 'Niets over mij, zonder mij' zit in onze ademhaling .....	5
4. Ons beleid in één adem.....	6
5. Drie maatschappelijke effecten .....	8
5.1 Gezond leven is de norm .....	8
5.1.1 Roken is niet normaal .....	9
5.1.2 Gezonde lucht is normaal .....	10
5.2 Zelf regie nemen .....	10
5.3 Echte oplossingen voor mensen met een longziekte .....	12
6. Relatie-gedreven werken.....	14
6.1. Persoonlijke (patiënt)behoefte centraal .....	14
6.2 Omarm onze agenda .....	15
6.3 Data verbinden.....	16
7. Organisatie .....	18
7.1 Inrichting van de organisatie .....	18
7.2 Mensen .....	19
7.2.1 Vrijwilligers .....	19
Bijlage 1: Roken is niet normaal .....	21
Bijlage 2: Gezonde lucht is normaal .....	22
Bijlage 3: Zelf regie nemen.....	23
Bijlage 4: Echte oplossingen .....	24

## 1. Meer dan dromen

Wanneer we mensen met een longziekte vragen waar zij van dromen, dan zeggen zij bijna zonder uitzondering: “dat longziekten de wereld uit zijn.” En, zolang dat nog niet het geval is, “dat mensen met een longziekte zich gehoord, gesterkt en weerbaar voelen en gezonder en gelukkiger kunnen leven.” Iedereen in onze directe en indirecte omgeving (onze maatschappelijke aandeelhouders) verwacht van het Longfonds, - terecht -, dat wij een cruciale bijdrage leveren aan de verwezenlijking van die dromen.

In al ons handelen staan de behoeften van mensen met een longziekten centraal. Daarom hebben zij ook een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming van dit beleidsplan. Het zijn de meedenkgroepen die samen met een brede groep medewerkers van het Longfonds onze route voor de komende jaren hebben bepaald, gebaseerd op onze Visie 2025.

Het staat voor ons als een paal boven water dat het niet bij dromen mag blijven. Het is de missie van het Longfonds om een wereld zonder longziekten dichterbij te brengen en bij te dragen aan een gezonder en gelukkiger leven voor mensen met een longziekte.

Het is onze maatschappelijke opdracht om hiervoor de voorwaarden te scheppen:

- door te zorgen dat gezond leven in Nederland de norm wordt, dat mensen geen ongezonde buiten- en binnenlucht hoeven in te ademen en dat sigarettenrook hun longen niet langer beschadigt;
- door mensen in staat te stellen de regie te nemen over hun leven met een longziekte;
- door echte oplossingen voor mensen met een longziekte te bewerkstelligen of voor iedereen die in de toekomst een longziekte krijgt en dat te doen door baanbrekend en innovatief longonderzoek aan te jagen en verder te brengen.

De komende jaren gaan we invulling geven aan die drie voorwaarden. Het zijn de maatschappelijke effecten die wij willen bereiken om zo impact te realiseren voor mensen met een longziekte en iedereen die helaas nog een longziekte krijgt. We stellen onszelf concrete doelen waarvan we steeds goed in de gaten houden of we ze ook hebben bereikt. Zo nodig sturen we onderweg bij.

Dat vraagt een verandering in denken en inrichting onze organisatie. We verleggen onze focus nog meer van activiteiten naar de beoogde maatschappelijke impact. We worden een organisatie die gaandeweg steeds beter gaat begrijpen wat daadwerkelijk effect sorteert. We bewegen als nieuwe inzichten en ontwikkelingen daarom vragen.

En het vraagt om een organisatie die het vanzelfsprekend vindt om te werken vanuit de relatie met mensen. Die haar relaties wil leren kennen, omdat we alleen dan echt relevant voor hen kunnen zijn. We maken meer en meer gebruik van de kennis en kunde die in de regio's aanwezig is en bundelen de lokale kracht van vrijwilligers om ter plaatse impact te realiseren.

We hebben een lang en zorgvuldig traject doorlopen om tot dit beleidsplan te komen, met inbreng van veel meer mensen dan in voorafgaande jaren. Ik ben ervan overtuigd dat het ons plan beter en doeltreffender heeft gemaakt.

Ik dank iedereen die een bijdrage heeft geleverd en zie ernaar uit om in de komende jaren ons plan tot uitvoer te gaan brengen, in samenwerking met al onze relaties en de vele relaties die wij nog aan onze missie gaan verbinden.

Michael Rutgers  
Bestuurder Longfonds

## 2. Verstikkende cijfers over de urgentie van ons werk

In Nederland zijn 1,2 miljoen mensen met een longziekte. Jaarlijks belanden 32.000 mensen stikbenauwd in het ziekenhuis en één op de vier sterfgevallen in ons land is het gevolg van een longziekte. Astma is de grootste kinderziekte in Nederland. Bijna 600.000 mensen hebben COPD. Dat zijn verontrustende cijfers en dan hebben we het nog niet eens over het geld dat hiermee gemoeid is: Astma en COPD kosten onze maatschappij jaarlijks twee miljard euro.

En naast de meer bekende ziekten Astma en COPD, zijn er ook nog eens 35.000 mensen in Nederland die aan een zeldzame longziekte leiden zoals Alpha-1, Bronchiëctasieën, Longfibrose, of CHD. Het zijn niet alleen volwassenen, helaas hebben veel kinderen een (zeldzame) longziekte. Ook deze ziekten hebben een grote impact: maatschappelijk op het leven van de mensen die deze ziekten hebben, en in het geval van kinderen op hun ouders.

Toch zijn longziekten veelal niet zichtbaar. Een longziekte is vaak aan de buitenkant niet te zien. Het verloop van de ziekte is grillig. Iemand met een longziekte kan vandaag misschien redelijk functioneren, maar morgen niet eens in staat zijn om zijn huis te verlaten. Het Longfonds vindt het belangrijk dat het onzichtbare zichtbaar wordt. We moeten de urgentie van longziekten op de maatschappelijke agenda zetten en daar houden zolang het nodig is. Niemand mag wegstijven, want we hebben iedereen nodig om een bijdrage te leveren aan onze missie en de maatschappelijke effecten die we willen bereiken. We richten een integraal programma in om zoveel mogelijk mensen bij ons werk te betrekken (zie hoofdstuk 6.2).

We kunnen het niet alleen; iedereen **moet** onze agenda gaan omarmen.



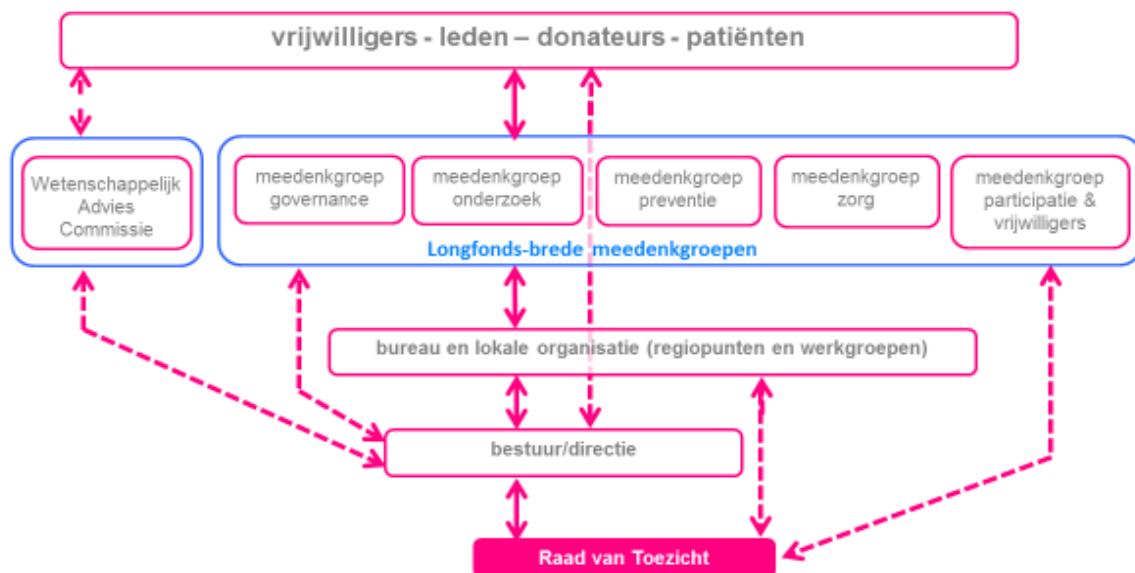
Figuur 1: De urgentie van longziekten

### 3. ‘Niets over mij, zonder mij’ zit in onze ademhaling

Het Longfonds is een patiëntenorganisatie. Bij alles wat we doen, staan de persoonlijke behoeften van mensen met een longziekte centraal. Wij zetten ons in om dit geluid breder te laten klinken. Als mensen met een longziekte inspraak hebben, wordt de zorg meer op maat, krijgen richtlijnen een betere onderbouwing en wordt de effectiviteit van wetenschappelijk onderzoek vergroot.

Sinds de fusie tussen Longfonds stichting en Longfonds patiëntenorganisatie stichting 1 januari 2018 een feit werd, is het meedenken door mensen met een longziekte ook echt formeel in de structuur van onze organisatie verankerd.

*Figuur 2: Meedenken is verankerd in de structuur van het Longfonds*



De komende jaren zullen we het gedachtegoed van de participatie van mensen met een longziekte nog verder binnen het Longfonds verankeren en versterken in het DNA van onze organisatie. Zo voelen medewerkers zich ambassadeur van de mensen met een longziekte en zijn zij ook toegerust om dit uit te dragen.

In het longenveld stellen we ons op als dé autoriteit op het gebied van patiëntparticipatie. Professionals weten dat ze bij het Longfonds terecht kunnen voor het perspectief van mensen met een longziekte en vinden het ook vanzelfsprekend om dit perspectief in hun werk mee te nemen. Om dit te realiseren, richten we een integraal programma voor komende jaren in. Zie hoofdstuk 6.1. Zo geven we mensen met een longziekte het vertrouwen dat niets over hen zonder hen wordt besloten.

## 4. Ons beleid in één adem

Het Longfonds heeft haar missie gemaakt van de twee dromen van iedereen met een longziekte en iedereen die met hen begaan is:

- Longziekten de wereld uit.
- En tot het zover is, zorgen dat mensen met een longziekte zich gezien, gesteund, krachtig en gelukkig voelen.

De beleidsmatige keuzes die uit deze missie voortvloeien zijn met, door en voor mensen met een longziekte gemaakt. Zij staan centraal in het handelen van het Longfonds. In de aanloop naar de nieuwe beleidsperiode hebben we veel tijd ingeruimd voor het gesprek. Niet alleen met beleidsmakers, maar met mensen breed uit onze organisatie en de meedenkgroepen. We hebben met elkaar verkend hoe het Longfonds het best kan bijdragen aan de invulling van de missie. Het voorliggende beleid voor de komende jaren is een resultaat van een intensieve en inspirerende weg die we gezamenlijk hebben belopen.

Met elkaar hebben we bepaald dat het Longfonds zich richt op drie grote maatschappelijke effecten die voorwaardelijk zijn voor het dichterbij brengen van onze dromen:

- gezond leven is de norm;
- mensen zijn in staat zelf de regie te nemen over hun leven met een longziekte;
- echte oplossingen voor mensen met een longziekte en voor iedereen die dat in de toekomst wordt, door baanbrekend en innovatief longonderzoek aan te jagen en verder te brengen.

Die beoogde effecten zullen voor langere tijd onze focus bepalen. Aan die effecten hangen we doelstellingen en resultaten op die we in de komende één of twee jaar willen bereiken. Meer over de maatschappelijke effecten in hoofdstuk 5.

Alle activiteiten die het Longfonds uitvoert, moeten leiden tot het gewenste effect. Dat zullen we continu beoordelen en we zijn niet bang om tussentijds bij te sturen. Monitoring is voor ons een belangrijk instrument. We leren onderweg bij en passen het geleerde vervolgens toe.

Dit grote urgente maatschappelijke vraagstuk lossen we niet alleen op. En omdat we het niet alleen kunnen, zoeken we de samenwerking met iedereen die ervoor open staat. Wie er nog niet voor open staat, betrekken we bij onze agenda door het onzichtbare zichtbaar te maken. Werken met en aan relaties vinden we gewoon. Daarom willen we iedereen kennen die iets voor onze missie betekent of zou kunnen betekenen. Als we weten wie iemand is en wat hem drijft, kunnen we ons werk voor hem persoonlijk relevanter maken. Daarom richten we in onze organisatie een aantal integrale programma's in om onze medewerkers meer relatiegedreven te laten werken. Zie hiervoor verder in hoofdstuk 6.

*Figuur 3: Het (beleid van het) Longfonds in één adem*



## 5. Drie maatschappelijke effecten

In de brede verkenning die aan dit beleidsplan voorafging, bleek dat veel mensen hetzelfde denken over de gebieden waarop het Longfonds zich zou moeten richten. Met elkaar hebben we drie grote maatschappelijke effecten gedefinieerd waar het Longfonds de komende tijd haar focus op heeft:

Voor deze beleidsperiode zijn deze drie effecten uitgewerkt naar doelen en de doelen weer naar te realiseren resultaten. De resultaten die het Longfonds de komende twee jaar wil bereiken, bepalen de keuzes voor de activiteiten. Uiteindelijk moeten alle activiteiten, via de resultaten en de doelen, bijdragen aan het maatschappelijke effect. De activiteiten worden hier stelselmatig op gemonitord.

Figuur 4: Van activiteit naar effect

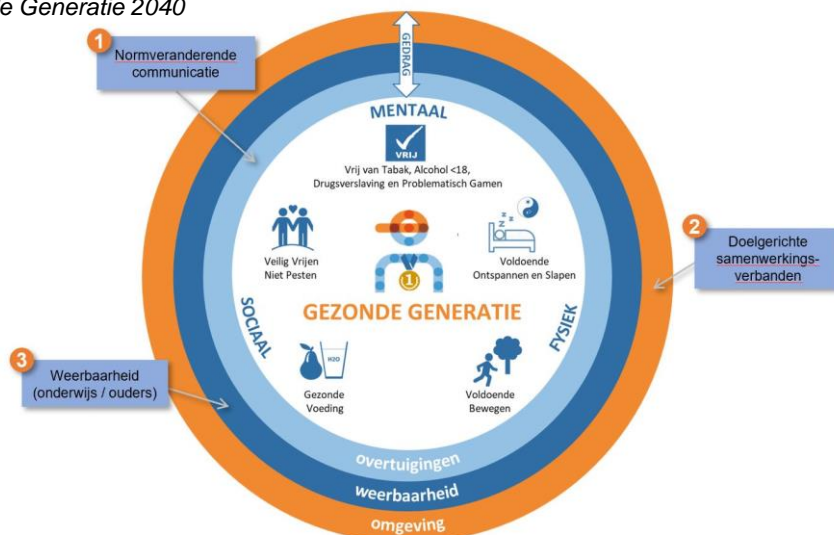


In dit hoofdstuk wordt per maatschappelijk effect toegelicht welke doelen worden nagestreefd, welke resultaten het Longfonds wil bereiken om die doelen te realiseren en waarom deze keuzes gemaakt zijn. Per maatschappelijk effect staat in de bijlage een compleet overzicht van doelen en resultaten en hun indicatoren.

### 5.1 Gezond leven is de norm

Iedereen wil gezond zijn. Maar niet voor iedereen is het vanzelfsprekend om gezond te leven. Het Longfonds wil bereiken dat iedereen het uit zichzelf de normaalste zaak vindt om gezond te leven. We sluiten ons hiervoor aan bij het meerjarenprogramma Gezonde Generatie 2040 dat in november 2017 door de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) is vastgesteld. Dit programma heeft de ambitie dat in 2040 de Nederlandse jeugd de gezondste van Europa is.

Figuur 5: Gezonde Generatie 2040





Binnen het geheel van gezond leven, richt het Longfonds zich op de twee grootste bedreigingen voor longen: roken en ongezonde lucht.

### 5.1.1 Roken is niet normaal

Roken en meerroken leiden tot grote gezondheidsrisico's en hoge gezondheidskosten. Elk jaar sterven in Nederland meer dan 20.000 mensen aan de gevolgen van roken en meerroken. En iedere week opnieuw raken honderden kinderen in Nederland verslaafd aan roken. Roken is de belangrijkste vermijdbare oorzaak van ziekte en overlijden in Nederland. Wij willen bereiken dat roken niet normaal gevonden wordt, maar dat kan alleen door een meerjarige, intensieve en integrale aanpak<sup>1</sup>.

Het Longfonds vormt samen met KWF Kankerbestrijding en de Hartstichting de Alliantie Nederland Rookvrij (ANR). De ANR heeft gekozen voor een integrale aanpak vanuit de route van het kind en het Longfonds volgt een-op-een deze aanpak. We willen dat ieder kind dat vanaf 2017 wordt geboren volledig rookvrij én meerook-vrij kan opgroeien. Daarbij hoort dat er meer rookvrije omgevingen komen, want zien roken doet roken. De verleiding om te roken moet verminderen en de verleiding om te stoppen juist groter worden. En meer mensen keren de tabaksindustrie de rug toe. Wij betrekken hierbij zoveel mogelijk stakeholders. Zo werken we toe naar een rookvrije generatie (RVG) die in 2035 de volwassen leeftijd van achttien jaar bereikt: een generatie die niet meer rookt en er ook niet mee zal beginnen.

Figuur 6: De routekaart van de Alliantie Nederland Rookvrij



Zie bijlage 1 voor het complete overzicht van doelen en resultaten van [Roken is niet normaal](#).

<sup>1</sup> Deze aanpak vindt haar basis in het WHO kaderverdrag inzake tabaksontmoediging (FCTC) en het daarvan afgeleide MPOWER. Uit internationaal onderzoek is bekend dat een integrale aanpak op vijf terreinen in een samenhangend pakket van maatregelen het meest effectief is.



### 5.1.2 Gezonde lucht is normaal

Gezonde lucht is voor iedereen belangrijk. Voor mensen met een longziekte bepaalt het beschikbaar zijn van gezonde lucht de mate waarin zij kunnen functioneren in de maatschappij. Slechte luchtkwaliteit verergert de klachten en leidt tot een toename van het aantal mensen met een longziekte.

Het Longfonds strijdt voor een betere luchtkwaliteit, binnen en buiten. We willen ervoor zorgen dat iedereen op steeds meer plekken gezondere lucht in kan ademen. Daarbij helpt het als het door iedereen normaal wordt gevonden dat de lucht die wij inademen gezond is en dat steeds meer mensen bereid zijn daaraan een bijdrage te leveren.

Het speelveld van partijen en belangen op het gebied van luchtkwaliteit is groot en complex. We willen dat alle bronnen van vieze lucht worden aangepakt, de grootste vervuilers als eerste en dat gezonde alternatieven worden gestimuleerd. Het Longfonds zet zich daarbij extra in voor houtrook en persoonlijke mobiliteit.

Het Longfonds pleit al jaren voor een andere landelijke aanpak waarin gezondheid centraal staat. Mede door ons toedoen is er een Schone Lucht Akkoord in de maak. Wij maken ons er hard voor dat er ambitieuze gezondheidsdoelstellingen worden afgesproken en geëvalueerd.

We hebben geconstateerd dat er op lokaal niveau veel ruimte en energie is om werk te maken van gezonde lucht. Bij de Provincie Utrecht bijvoorbeeld is het Longfonds betrokken geweest bij de totstandkoming van een *Samenwerkingsprogramma Schone Lucht*. Het is nu zaak om zoveel mogelijk gemeenten bij de uitvoering te betrekken. Daarnaast merken we dat mensen lokaal gezondere lucht willen, maar ondersteuning nodig hebben om dat te bereiken. We gaan een lokale aanpak ontwikkelen waarmee zoveel mogelijk mensen goed toegerust lokaal actief kunnen worden voor gezonde lucht. Deze kan later uitgerold worden naar andere gemeenten.

Een speerpunt van het Longfonds is houtrook. Meer dan 55 procent van de mensen met een longziekte geeft aan regelmatig benauwd te worden door houtrook. We werken aan een breder draagvlak bij de Nederlandse bevolking voor een houtrookvrije omgeving en bepleiten het ontmoedigen van houtstook.

We blijven werken aan een groter bewustzijn dat de buitenlucht die we in Nederland inademen vaak ongezond is. We activeren mensen om een bijdrage te leveren aan het gezonder maken van de lucht en zelf actief minder te vervuilen. We nodigen mensen uit om andere keuzes te maken bijvoorbeeld op het gebied van persoonlijke mobiliteit en verwarming.

Ook de luchtkwaliteit in huizen en gebouwen moet beter. Het Longfonds zoekt de samenwerking met een aantal grote partijen om dit doel verder vorm en inhoud te geven.

Zie bijlage 2 voor het complete overzicht van doelen en resultaten van [Gezonde lucht is normaal](#).

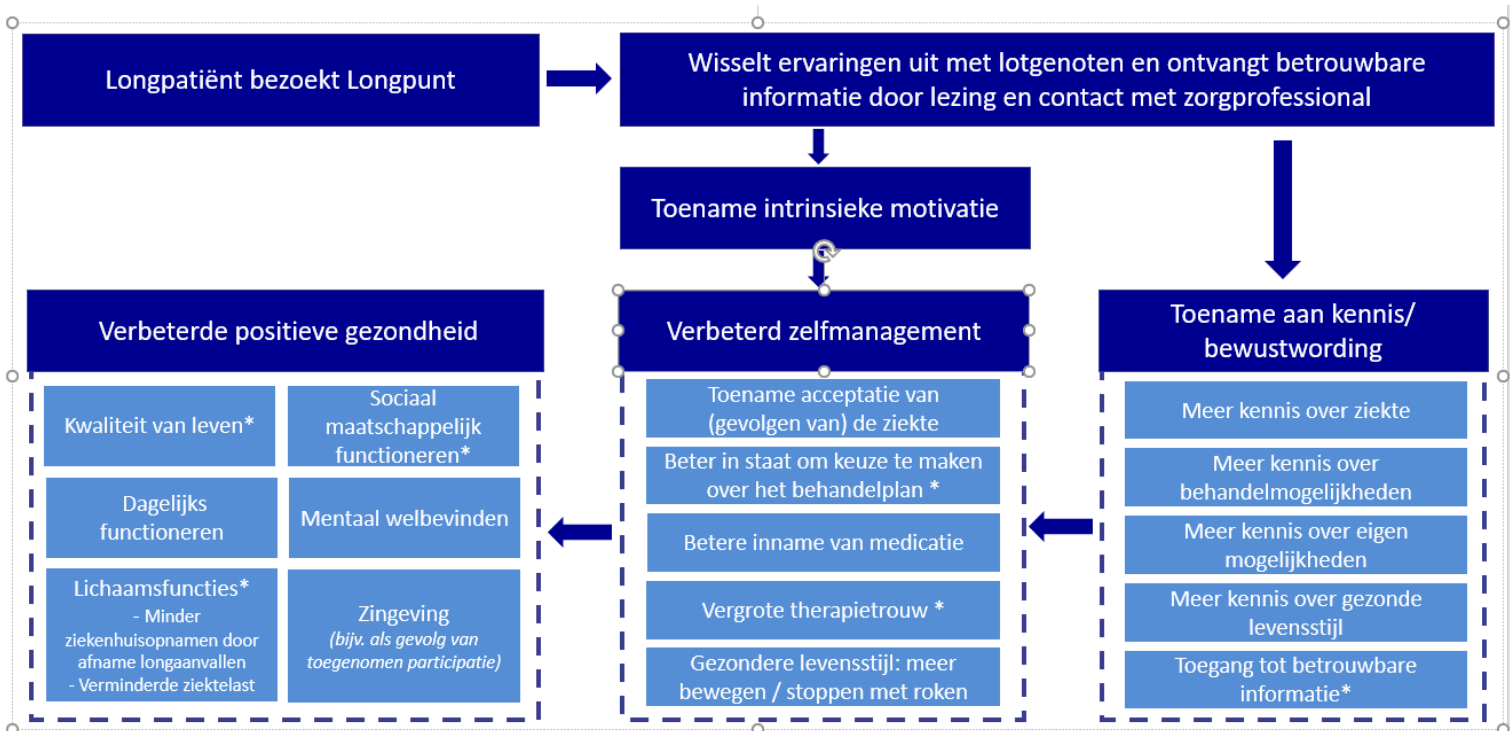
## 5.2 Zelf regie nemen

We werken er hard aan dat er in de toekomst geen nieuwe mensen met longziekten bij komen en dat we longen kunnen herstellen. Tot die droom werkelijkheid is, helpen we – in het hier en nu – mensen met een longziekte in hun dagelijkse strijd met de impact van de longziekte op hun leven. We omarmen hierbij ook ouders van kinderen met een longziekte. Zij hebben een bijzondere en belangrijke rol om hun kind te helpen bij het omgaan met een longziekte.

We geloven in het (ver)sterken van mensen, zodat ze eigen keuzes kunnen maken in het leven met een longziekte. Daarin willen we relevant zijn voor alle longpatiënten en hebben we aandacht voor kwetsbare groepen die moeite hebben om zelf regie te nemen. Informatie heeft een sleutelrol, helemaal in de digitale wereld waarin we leven. Wie regie heeft over zijn ziekte, is beter in staat het leven te leiden dat hij wil. Het Longfonds wil mensen met een longziekte in staat stellen om zelf regie te nemen, door mensen met een longziekte zelf beter uit te rusten met de juiste kennis en hun motivatie te stimuleren, op een manier die bij hen past. We richten een (online) omgeving in waar mensen met een longziekte voor hen relevante informatie kunnen vinden en contact kunnen leggen met anderen.

Een voorbeeld van lokale regie bevorderende activiteiten zijn Longpunten (bijeenkomsten voor mensen met een longziekte waar ze lotgenoten en zorgverleners treffen). In 2018 hebben we een impact meting laten doen bij de Longpunten. Deze meting heeft laten zien dat Longpunt een belangrijke bijdrage levert aan het stimuleren van eigen regie. De basis hiervoor is kennisoverdracht en het uitwisselen van ervaringen (lotgenotencontact). Aangezien we via de Longpunten slechts een beperkte groep mensen met een longziekte kunnen bereiken, willen we de regie bevorderende elementen van een Longpunt door vertalen naar een online omgeving waar mensen met een longziekte voor hen relevante informatie kunnen vinden en contact kunnen leggen met anderen.

figuur 7: Het bezoeken van een Longpunt en verwachte effecten



Begrip en gezien worden zijn factoren die bewezen behulpzaam zijn bij het nemen van regie. Het Longfonds zorgt ervoor dat de ernst van het leven met een longziekte beter zichtbaar wordt. Ook maken we de mensen in hun naaste omgeving bewust van de ernst van longziekten en de positieve bijdrage die zij zouden kunnen leveren aan het nemen van regie.



Longzorgprofessionals spelen een belangrijke rol als het gaat om de manier waarop mensen met hun longziekte (kunnen) omgaan. Een positieve, begripvolle houding van de zorgverlener is essentieel. We richten ons met een nieuw te ontwikkelen contact- en communicatiestrategie specifiek op de longzorgverlener en bepalen hoe we landelijk en in de regio zorgverleners beter kunnen bereiken. Met hen willen we bepalen welke tools zij nodig hebben om eigen regie door patiënten te stimuleren en hoe het Longfonds daarin kan ondersteunen.

Regie blijft een actueel thema in zorg in Nederland en in onze huidige samenwerkingen. Als patiëntenorganisatie heeft het Longfonds goed zicht op de knelpunten in het beleid. Wij blijven ons hard maken voor positief beleid ten aanzien van mensen met een longziekte, zoals gunstige vergoedingen voor vormen van zorg en welzijn.

Met blijvende bezuinigingen in de zorg is het onze taak dat medicijnen en behandelingen voor longpatiënten niet in het gedrang komen. Binnen het *Vrij Ademen Akkoord*<sup>2</sup> met alle grote longorganisaties (de Longalliantie Nederland LAN, Netherlands Respiratory Society NRS, de Longartsenvereniging NVALT), werken we in het longenveld aan landelijke verbeteringen van de zorg aan mensen met een longziekte. Verder blijven we ook met diverse patiëntenorganisaties samenwerken: de kleinere longpatiëntenorganisaties zoals Longfibrose patiëntenvereniging en Vereniging Nederland Davos, en met onze koepelorganisatie de Patiëntenfederatie Nederland. In het gezamenlijk visiedocument 'Meer mens, minder patiënt' zetten we de lijn voor een aantal maatregelen die moeten leiden naar meer regie en meer zorg op maat.

Zie bijlage 3 voor het complete overzicht van doelen en resultaten van [Zelf regie nemen](#).

### 5.3 Echte oplossingen voor mensen met een longziekte

In de 60 jaar van haar bestaan is het Longfonds erin geslaagd bij te dragen aan een goede voedingsbodem voor het onderzoek naar longziekten. Meer dan ooit hebben we de ambitie om de uitkomsten van het onderzoek direct aan de mensen met een longziekte ten goede te laten komen, voortbouwend op de basis die we in 60 jaar hebben gelegd. We blijven nieuwe vindingen aanjagen door aan impactvol onderzoek subsidies toe te kennen en we stimuleren de ontwikkeling van talent. En door mensen met een longziekte te laten meepraten en mee beoordelen, sluit onderzoek goed aan bij hun wensen en behoeften.

We zien veel ontwikkelingen in het onderzoeksveld. Dat vraagt om een herbezinning op onze strategische rol om de impact van ons werk te kunnen vergroten. Ook werken we, samen met onder meer de Longalliantie Nederland (LAN), Netherlands Respiratory Society (NRS), de Longartsenvereniging (NVALT), aan een *Vrij Ademen Akkoord*<sup>3</sup> om de stakeholders richting te geven op het gebied van onder andere onderzoek, zorg en communicatie.

Ook kijken we hoe we het onderzoek nog verder kunnen brengen. We willen de opbrengsten van onderzoek echt van waarde laten zijn voor de mensen met een longziekte en zo een doorbraak forceren voor ongeneeslijke longziekten. Met het programma LONGFONDS | Accelerate heeft het Longfonds in 2018 de regie genomen in een resultaatgericht internationaal samenwerkingsprogramma

---

<sup>2</sup> Het *Vrij Ademen Akkoord* komt tot stand door de samenwerking van het Longfonds met onder meer de LAN, NRS en NVALT. Het akkoord heeft tot doel binnen het longenveld te komen tot een gedeelde aanpak, onder andere op het gebied van zorg, onderzoek en de participatie van mensen met een longziekte.

<sup>3</sup> Zie voetnoot 2

van topinstituten en -onderzoekers en maatschappelijke partners. Het Longfonds zorgt dat de krachten gebundeld worden van onderzoekers en instituten, maakt verbinding met het bedrijfsleven en zoekt investeerders.

Binnen dit programma houden op dit moment twee consortia zich bezig met twee grote vraagstukken: hoe kunnen we voorkomen dat kinderen astma krijgen (AWWA) en hoe zorgen we dat kapot longweefsel (bij onder meer COPD-patiënten) wordt hersteld (BREATH). Dit programma zetten we voort, omdat we geloven dat we met deze aanpak de opgebouwde kennis van de afgelopen decennia écht van waarde kunnen laten zijn in de toekomst. Het Longfonds houdt de regie over de ontwikkeling van kennis naar echte oplossingen.

Zie bijlage 4 voor het complete overzicht van doelen en resultaten van [Echte oplossingen](#).

*Figuur 8: Internationale krachtenbundeling op het gebied van wetenschap en financiering onder regie van het Longfonds in het programma LONGFONDS | Accelerate*

## LONGFONDS | Accelerate

*Internationale krachtenbundeling zorgt voor versneld resultaat*



## 6. Relatie-gedreven werken

Bij alles wat het Longfonds wil bereiken hebben we anderen nodig: individuen en organisaties. Ons werk valt of staat met het vinden, behouden en verstevigen van relaties. Betekenisvolle relaties vormen de randvoorwaarden om de beoogde drie maatschappelijke effecten te realiseren. Daarom richten we in de komende beleidsperiode drie integrale programma's in die gezamenlijk tot doel hebben het Longfonds meer relatie-gedreven te laten werken:

- Persoonlijke (patiënt)behoefte centraal; om onze relatie tot mensen met een longziekte te verstevigen en beter te benutten bij het realiseren van impact
- Omarm onze agenda; om onze relaties in de breedste zin van het woord te verleiden om door middel van hun eigen gedrag en/of het geven van tijd, geld en kennis bij te dragen aan onze missie
- Data verbinden; om in onze organisatie het zorgvuldig en effectief werken met relatieprofielen en data vanzelfsprekend te maken waardoor onze relaties bereid zijn hun gegevens bij ons achter te laten

Deze programma's lopen dwars door de organisatie en worden uitgevoerd door mensen uit verschillende teams. Hiermee wordt relatie-gedreven werken een vaste waarde in onze werkwijze.

### 6.1. Persoonlijke (patiënt)behoefte centraal

Mensen met een longziekte zijn direct belanghebbenden van zorg, onderzoek en alles wat wij als Longfonds doen. Daarom is het essentieel dat zij hierop invloed en zeggenschap uitoefenen. Hierdoor wordt het maatschappelijk draagvlak van onze missie vergroot. In al het handelen van onze organisatie moet de persoonlijke (patiënt)behoefte centraal staan. Als mensen met een longziekte inspraak hebben, wordt de zorg meer op maat, krijgen richtlijnen een betere onderbouwing en wordt de effectiviteit van wetenschappelijk onderzoek vergroot.

Het Longfonds is dé autoriteit op het gebied van de participatie van mensen met een longziekte. Wij kunnen zorgen dat zij gehoord worden. We sluiten hierbij aan bij de maatschappelijke trend dat de eindgebruiker moet participeren.

Voor de komende periode hebben we gekozen voor twee lijnen om deze rol te versterken. Ten eerste gaan we onze eigen organisatie nog beter bewust maken van onze ambassadeursrol. Mensen met een longziekte vormen ons DNA, zitten in onze genen. Door nog beter te weten wat zij nodig hebben en waar zij voor staan, wordt het werk van onze medewerkers effectiever.

Ten tweede zetten we in op het verstevigen van de groep van ervaringsdeskundigen. We zorgen ervoor dat de Longfonds ErvaringsDeskundigen (LED-ers) die bij wetenschappers en zorgprofessionals aan tafel zitten goed opgeleid zijn om de achterban van mensen met een longziekte te vertegenwoordigen. Wij richten ons op een grotere diversiteit van in te brengen ervaringen. Participeren heeft een positief effect op de empowerment van patiënten. Het sterkt hen in een gevoel van gelijkwaardigheid.

In deze lijn zit ook de digitaliseringsslag die wij willen maken. Een patiëntenorganisatie staat pas sterk als zij een groot gedeelte van haar achterban kan vertegenwoordigen. Wij gaan de komende jaren techniek inzetten zodat alle 1,2 miljoen mensen met een longziekte op een zeer laagdrempelige manier hun ervaringen kunnen delen, die ingezet kunnen worden voor zorg, onderzoek en/of voorlichting. Het Longfonds zal hierbij een faciliterende rol spelen.

### Doelstelling van het programma

Mensen met een longziekte legitimeren onze activiteiten. Onze achterban en onze maatschappelijke partners beseffen dat het Longfonds de autoriteit is als het gaat om hun inbreng. Zij voelen zich vertegenwoordigd door het Longfonds. Met hun inbrengt zorgt het Longfonds ervoor dat het longenveld op een hoger plan komt.

In 2020 betekent dat:

- Het longenveld is zich bewust van de waarde van de inbreng van mensen met een longziekte.
- Het longenveld weet hoe het perspectief van mensen met een longziekte te integreren en doet dat ook.

### Resultaten om deze doelstelling te bereiken

1. Het gedachtegoed van de participatie van mensen met een longziekte is zo verankerd in de genen van onze organisatie, dat onze medewerkers optreden als ambassadeurs. Participatie is geen op zichzelf staand onderwerp.

In 2020 betekent dat:

- Longfondsmedewerkers een gevoel hebben bij de impact van het hebben van een longziekte en kunnen de verhalen hierover vertellen
- Medewerkers weten waar zij de verhalen van mensen met een longziekte kunnen vinden en hoe zij deze in hun werk kunnen inzetten

2. Het Longfonds versterkt haar positie op het gebied van de participatie van mensen met een longziekte en wordt dé autoriteit op dit gebied

In 2020 bekent dit:

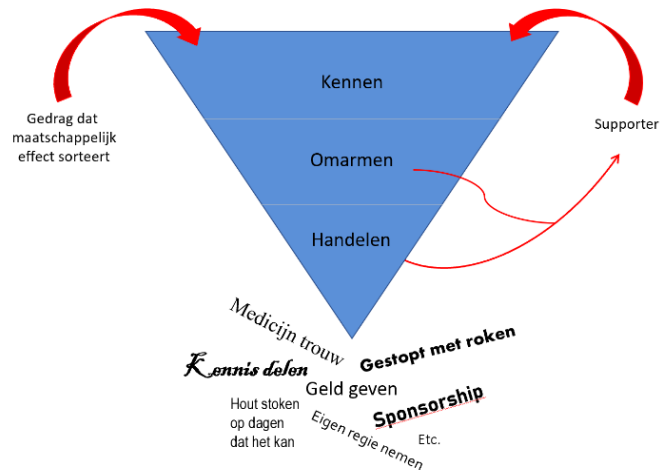
- In verbetertrajecten, richtlijnen, producten, activiteiten, enz. hebben mensen met een longziekte geparticipeerd
- De kwaliteit van (ervarings)deskundigheid en -kennis is toegenomen

## 6.2 Omarm onze agenda

Om echt het verschil te kunnen maken op missie en de drie maatschappelijke effecten is het van belang dat er breed in onze samenleving besef is van de ernst van longziekten en de impact die deze ziekten hebben op mens en maatschappij. Het onzichtbare moet zichtbaar worden: longen zijn relevant en longziekten zijn urgent. Dat zal mensen in beweging brengen.

Daarom zal het Longfonds zich de komende jaren inzetten om de feiten over longen en longziekten, maar vooral ook de persoonlijke verhalen van de mensen achter de feiten, bij een breed publiek voor het voetlicht te brengen. We willen mensen, zowel als persoon als in hun professe, informeren en raken om hen vervolgens te bewegen in actie te komen. Als mensen onze agenda kennen, zullen zij deze gaan omarmen en er uiteindelijk naar gaan handelen: door zelf met hun gedrag effect te sorteren. Of door als supporter met hun tijd, geld of (ervarings)kennis bij te dragen aan de missie van het Longfonds.

Figuur 9: Omarm de agenda van het Longfonds en handel ernaar



### Doelstelling van het programma

Een steeds grotere groep mensen omarmt de agenda van het Longfonds en handelt ernaar  
In 2020 betekent dit:

- Een toename\*) van het aantal mensen dat kennis heeft van de agenda van het Longfonds en de maatschappelijke effecten die we willen bereiken.
- Een toename\*) van het aantal mensen dat de agenda van het Longfonds en de maatschappelijke effecten die we willen bereiken belangrijk vindt.
- Een toename\*) van het aantal mensen dat handelt naar en voor de agenda van het Longfonds door verandering in gedrag of door tijd, geld en (ervarings)kennis in te zetten voor het Longfonds en de maatschappelijke effecten die we willen bereiken.

\*) Toename ten opzichte van de resultaten van een 0-meting

### Resultaat om de doelstelling te bereiken

Onze samenleving is meer doordrongen van het belang van longen en de ernst van longziekten  
In 2020 betekent dit:

- In 2019 is er een onderzoek (0-meting) gedaan naar de kennis, houding en bereidheid tot handelen ten aanzien van (mensen met) longziekten onder de Nederlandse bevolking.
- In 2020 is een (communicatie)programma in werking dat erop gericht is het onzichtbare zichtbaar te maken. Het programma brengt mensen in beweging om zelf met hun gedrag effect te sorteren of door als supporter met hun tijd, geld of (ervarings)kennis bij te dragen aan de missie van het Longfonds.

## 6.3 Data verbinden

Om onze missie en maatschappelijke effecten te bereiken is nodig dat we onze relaties steeds beter leren kennen en centraal stellen in onze werkwijze. In plaats van zenden, willen we interactie. Om voor iemand op de juiste manier in actie te kunnen komen, willen we weten wie hij is, wat hem beweegt en wat hij van ons verwacht. Met andere woorden: om voor iemand te kunnen rennen, willen we hem eerst goed kennen.

Het (vastleggen van het) profiel van relaties wordt vanzelfsprekend in ons handelen. Als we de relatie kennen, en het dossier rondom hem/haar langzaam opbouwen, dan kunnen we de relatie gericht



helpen in zijn zoektocht. De databronnen die we hebben, koppelen we aan elkaar, zodat de hele organisatie met dezelfde informatie werkt. Wat we nog niet weten van onze relaties vragen we bij hen na. Deze vorm van 'business intelligence' zal ons helpen meer maatwerk te leveren naar al onze relaties. De data levert ons de nodige stuurinformatie op, zodat we ons handelen daarop kunnen aanpassen. Wanneer wij ons aanbod kunnen afstemmen op iemands behoefte, wordt onze relatie met hem sterker en kunnen we hem beter bij onze agenda betrekken. Dit proces moeten we blijven meten.

Om beter door ons bediend te kunnen worden, moeten relaties het ook vanzelfsprekend gaan vinden om hun gegevens met ons te delen. Om hen daarvan te kunnen overtuigen, moeten zij erop kunnen vertrouwen dat het Longfonds zorgvuldig omgaat met al deze data. Een hoge score op betrouwbaarheid is voor ons daarom heel belangrijk.

### Doelstelling van het programma

Relaties ervaren de toegevoegde waarde van het Longfonds en hebben vertrouwen in de manier waarop het Longfonds omgaat met hun gegevens.

In 2020 betekent dit:

- Een toename\*) van de score op de ervaren toegevoegde waarde van het Longfonds bij verschillende stakeholders.
- Een toename van het aantal aan het Longfonds verbonden actieve relaties.
- Het Longfonds behoudt het Gold Label op de Security Privacy Waarborg.

### Resultaten om de doelstelling te bereiken

Het Longfonds kent haar relaties, kent de behoefte van haar relaties, stemt het aanbod hierop af en maakt keuzes op basis van beschikbare data.

In 2020 betekent dit:

- Een toename\*) van de gegevens die we hebben vastgelegd op relatieniveau, waardoor we onze relaties beter leren kennen.
- Een toename\*) van het aantal relaties waarvoor we de behoefte hebben vastgelegd.
- Een toename\*) van maatwerk op basis van de persoonlijke behoefte van onze relaties.
- Een toename\*) van organisatiekeuzes gebaseerd op beschikbare data.
- Verhoging van databewustzijn in onze organisatie.

\*) Toename ten opzichte van de resultaten van een 0-meting

## 7. Organisatie

### 7.1 Inrichting van de organisatie

Het Longfonds heeft zich tot doel gesteld grotere maatschappelijke impact te realiseren voor mensen met een longziekte. Om onze organisatie maximaal gefocust te krijgen op de maatschappelijke effecten die wij willen bereiken, passen wij onze organisatie en werkwijze hierop aan. We gaan steeds meer in multidisciplinaire teams werken: de Impactteams, die zich geclusterd hebben rondom één van de maatschappelijke effecten: de Impactdomeinen. Op dit moment zijn er drie Impactdomeinen: gezond leven, echte oplossingen en zelf regie nemen. Dit kunnen er op termijn meer of minder zijn. Een impactteam bestaat uit meerdere disciplines (inhoud, lokaal werkenden, marketing en communicatie) waardoor ze de slagkracht heeft om autonoom te werken. In de teams is veel eigenaarschap en ruimte. Als het nodig is, zoeken de teams de afstemming en/of samenwerking met het MT, andere teams en externe partners.

Omdat veel taken en verantwoordelijkheden in de Impactteams zijn belegd, wordt de ondersteuning uiteindelijk zo klein en licht als mogelijk is. Een aantal van de meer corporate functies van de organisatie worden samengebracht in één team: vier staffuncties, HR, ICT, Finance en Corporate communicatie. Daarnaast zijn er vier ondersteunende teams voor marketing, communicatie, vrijwilligers en service. Het streven is om op den duur de medewerkers van de laatstgenoemde teams zoveel mogelijk een plaats te geven in één van de Impactdomeinen. Dit proces zal stapsgewijs worden doorgevoerd en naar verwachting twee jaar duren.

Er zijn ook organisatiebrede activiteiten die georganiseerd en belegd moeten worden. Een voorbeeld hiervan zijn de drie integrale programma's voor het relatiegedreven werken: persoonlijke behoefte centraal stellen, het omarmen van onze agenda en het normaal maken van het verbinden van data. Ook is er vakinhoudelijke afstemming en afstemming binnen functies. Hiervoor worden lichte en mogelijk tijdelijke structuren gerealiseerd.

In de aansturing van de organisatie wordt zoveel mogelijk autonomie voor de teams nagestreefd. De teams krijgen leidinggevenden die een meer coachende rol innemen. De leidinggevenden vallen onder één van de drie managers: een manager voor de inhoudelijke Impactdomeinen, een manager voor de integrale programma's en een manager met een veranderopdracht, om sturing te geven aan de integratie van de ondersteunende teams in de Impactdomeinen. De directie zal met deze drie managers het managementteam vormen in de komende twee jaar.

Figuur 10: De organisatie van het Longfonds in de toekomst, met de drie Impactdomeinen

## De nieuwe organisatie inrichting



### 7.2 Mensen

De verandering van de inrichting van de organisatie brengt aanpassingen voor de Longfonds-medewerkers met zich mee, voor de een meer dan voor de ander. We willen recht doen aan de competenties van onze medewerkers en hen optimaal verleiden tot het realiseren van impact. We verwachten dat het werken in multidisciplinaire teams de ontwikkeling van kennis en kunde in onze organisatie stimuleert. We willen met elkaar al doende leren. We zijn niet bang om onderweg bij te sturen en fouten maken mag. Voor sommige complexe opdrachten verkennen we methodes van agile werken.

Van de medewerkers vragen we dat ze de behoeften van mensen met een longziekte centraal stellen. Ze werken graag samen in multidisciplinaire teams en maken zich eigenaar van de opdracht die zij hebben. We bieden een stimulerende werkomgeving waarin medewerkers kunnen bijdragen aan belangrijke maatschappelijke effecten en investeren in de persoonlijke ontwikkeling. We streven naar een zo wendbaar mogelijke organisatie, waarin mensen meer rollen (tijdelijk) kunnen vervullen. Samen met de medewerkers zorgen wij dat zij vitaal blijven in hun werk en dat de werkomgeving met de veranderde organisatie mee verandert. Mensen worden gehoord en kunnen het veranderproces zelf mee vormgeven.

#### 7.2.1 Vrijwilligers

Het Longfonds drijft behalve op beroepskrachten ook op een grote en belangrijke groep vrijwilligers. Het is voor het Longfonds onmogelijk om de maatschappelijke effecten te behalen zonder onze vrijwilligers. De lokale gemeenschappen worden steeds belangrijker. We hebben de krachten gebundeld. We zien in de regio's steeds vaker dat regiovrijwilligers en collectievrijwilligers samenwerken aan gezonde lucht en gezonde longen. Het afgelopen jaar hebben we één aanspreekpunt per regio aangesteld, de relatiemanager. Er zijn tien regio's.

De komende twee jaar willen we de vrijwilligers steviger in het zadel brengen en goed toerusten om zo de lokale kracht optimaal te stimuleren. Het werk in de regio's draagt bij aan de maatschappelijke



effecten. In elk van de drie maatschappelijk effecten wordt ook een stevige lokale component uitgewerkt. Dit zal terug te zien zijn in de activiteiten. Ook ontwikkelen we betere (digitale) middelen waardoor we stevig inzetten op het vinden, binden en boeien van vrijwilligers.



## Bijlage 1: Roken is niet normaal

<p><b>Te bereiken maatschappelijk effect</b>  <b>Iedereen is ervan overtuigd dat roken niet normaal is</b></p>				
<p>Doelen die bijdragen aan het maatschappelijk effect</p>				
<p>1. Er komen minder nieuwe rokers</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het aantal jongeren dat start met roken is gehalveerd: nu 75 per dag, in 2020 minder dan 40.</li> <li>Het aantal 18-plussers dat rookt gaat van 23,1% naar minder dan 20%.</li> </ul>		<p>2. Meer rokers stoppen succesvol</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het aantal 18-plussers dat wel eens rookt gaat van 23,1% naar minder dan 20% in 2020.</li> <li>Het aantal zwangere vrouwen dat rookt, is gedaald van 9% naar minder dan 5%.</li> <li>Het aantal vrouwen dat is gestopt met roken maar na de bevalling weer begint, is gedaald van 50% naar 25%.</li> </ul>		
<p>Resultaten om de doelen te bereiken</p>				
<p>1. Het draagvlak voor een rookvrije omgeving neemt toe</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>80% van de bevolking is bekend met de Rookvrije Generatie.</li> <li>90% van de bevolking is voorstander van de Rookvrije Generatie.</li> <li>60% van de bevolking denkt dat de Rookvrije Generatie haalbaar is.</li> </ul>	<p>2. Er zijn meer rookvrije (kind)omgevingen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>100% van de scholen is rookvrij.</li> <li>100% van de centra voor kinderopvang is rookvrij</li> <li>75% van de speeltuinen is rookvrij.</li> <li>2.500 sportverenigingen zijn rookvrij.</li> <li>Alle instellingen in de verslavingszorg zijn rookvrij.</li> <li>Alle GGZ-instellingen voeren beleid om rookvrij te worden.</li> <li>De komende jaren voeren alle ziekenhuizen, aangesloten bij NFU of NVZ, actief beleid om rookvrij te worden. Uiterlijk in 2025 zijn alle ziekenhuizen rookvrij</li> <li>Op 1 juli 2019 is het onderzoek afgerond hoe rijkskantoren in 2021 rookvrij kunnen worden gemaakt.</li> <li>Tenminste 10 bedrijven in de top 100 werkt actief aan de Rookvrije Generatie.</li> <li>Meer bedrijven zijn gestopt om diensten en/of producten te leveren aan de tabaksindustrie.</li> </ul>	<p>3. Er is minder verleiding om te gaan roken</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tabak is bij supermarkten uit het zicht.</li> <li>Het aantal verkooppunten voor tabak is verminderd.</li> <li>Rookwaren worden vanaf 2020 verpakt in neutrale verpakkingen. Voor sigaretten geldt dit vanaf 2020. Voor sigaren en e-sigaretten zal dit in 2022 ingaan.</li> <li>In 2020 is er sprake van een substantiële prijsverhoging.</li> </ul>	<p>4. Er is een effectiever aanbod om te stoppen met roken en een betere toeleiding daar naartoe</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Stoptober heeft in 2019 50.000 deelnemers.</li> <li>Meer bedrijven maken beleid om hun medewerkers te laten stoppen met roken.</li> <li>In 2020 is het aantal rokers dat een stoppoging onderneemt gestegen van 33% naar 50%.</li> <li>20% van de stoppers maakt daarbij gebruik van effectieve zorg, tegenover 8% nu.</li> </ul>	<p>5. De tabaksindustrie is verder gedenormaliseerd</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tenminste 16 van de 20 grootste institutionele beleggers in Nederland zijn gestopt met investeren in de tabaksindustrie.</li> <li>Het negatieve beeld van de bevolking ten aanzien van de tabaksindustrie stijgt substantieel.</li> </ul>

## Bijlage 2: Gezonde lucht is normaal



Te bereiken maatschappelijk effect									
We ademen allemaal op steeds meer plekken gezondere lucht in									
Doelen die bijdragen aan het maatschappelijk effect									
<p>1. Op landelijk en lokaal niveau is er effectief beleid voor gezonde buitenlucht, op basis van gezondheidsdoelen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>In 2019 is het Schone Lucht Akkoord (SLA) gereed, met daarin indicatoren en doelen die gebaseerd zijn op gezondheid en met effectieve maatregelen. In 2020 start de uitvoering van het SLA.</li> <li>In de provincie Utrecht is er een breed draagvlak bij de gemeenten voor het Samenwerkingsprogramma Schone Lucht (SSL) van de provincie (minimaal 50% van de gemeenten doet mee). Er is start gemaakt met de uitvoering van het programma.</li> </ul>	<p>2. Steeds minder mensen worden blootgesteld aan houtrook</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er is een toenemend draagvlak bij de Nederlandse bevolking voor een houtrookvrije omgeving.</li> <li>Het stookalarm wordt opgevolgd door steeds meer mensen.</li> <li>Gemeenten pakken overlastsituaties adequaat aan.</li> </ul>	<p>3. Steeds meer mensen zijn zich ervan bewust dat de buitenlucht die we in Nederland inademen vaak ongezond is. Steeds meer mensen zijn bereid een bijdrage te leveren aan het gezonder maken van de lucht. En steeds meer mensen leveren daadwerkelijk een bijdrage door actief minder te vervuilen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>50% van het aantal bij het Longfonds bekende relaties met interesse in gezonde lucht, is bereid een bijdrage te leveren aan de activiteiten van het Longfonds.</li> </ul>	<p>4. Luchtkwaliteit in gebouwen staat op de maatschappelijke agenda</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er is een coalitie Gezonde Lucht van het Longfonds met minimaal drie andere grote landelijke partijen, met een gezamenlijke ambitie en een globale aanpak.</li> </ul>	Resultaten om de doelen te bereiken					
<p>1. Het Longfonds bepleit dat gezondheids-indicatoren en -doelen en effectieve maatregelen in het SLA worden opgenomen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Gezondheids-indicatoren en -doelen en effectieve maatregelen hebben een belangrijke rol in het SLA.</li> </ul>	<p>2. Het Longfonds bepleit dat het SLA wordt gemonitord en dat er halfjaarlijkse evaluatiegesprekken met de minister plaatsvinden</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het SLA wordt gemonitord.</li> <li>Er vinden halfjaarlijkse evaluatie-gesprekken met het ministerie plaats.</li> </ul>	<p>3. Het Longfonds bepleit bij de Utrechtse gemeenten om deel te nemen aan het SSL van de provincie</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het Longfonds zit als expert aan tafel bij minimaal 10 Utrechtse gemeenten en zijn inhoudelijke inbreng wordt gehoord.</li> </ul>	<p>4. De kennis onder de bevolking over de gezondheidseffecten van houtstook is toegenomen en er is meer bereidheid om niet op hout te stoken</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er is bekend hoe de kennis en bereidheid onder de bevolking is (0-meting).</li> <li>Er is een stijging in kennis en bereidheid ten opzichte van de 0-meting.</li> </ul>	<p>5. Het Longfonds bepleit de invoering van een effectief stookalarm in de maatschappelijke en politieke discussie</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Drie gemeenten voeren een stookalarm in</li> </ul>	<p>6. Gemeenten kunnen overlast van houtstook beoordelen en rapporteren</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Gemeenten hebben een instrument om overlast van houtstook te beoordelen en rapporteren.</li> </ul>	<p>7. Het Longfonds blijft vanuit de bestaande middelen gezonde lucht onder de aandacht brengen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er zijn maandelijks 15.000 checks op schone lucht bij het Longfonds.</li> <li>Er is tenminste vier keer per jaar landelijke persaanval op aangeven van het Longfonds.</li> </ul>	<p>8. Bestaande relaties van Het Longfonds blijven verbonden op het thema Gezonde Lucht en er komen op dit thema nieuwe relaties bij</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het aantal bij het Longfonds bekende relaties met interesse in gezonde lucht is verdubbeld van 20.000 naar 40.000.</li> <li>Er is in deze groep bereidheid om de activiteiten van het Longfonds op dit terrein te ondersteunen.</li> </ul>	<p>9. Het Longfonds draagt bij aan een coalitie Gezonde Binnenlucht, met minimaal drie andere grote landelijke partijen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het Longfonds zit aan tafel als serieuze gesprekspartner met betrekking tot gezonde binnenlucht met drie landelijk opererende bedrijven.</li> <li>Het Longfonds heeft een aantrekkelijk voorstel voor potentiële coalitiepartners.</li> </ul>	



## Bijlage 3: Zelf regie nemen

<p><b>Te bereiken maatschappelijk effect</b>  <b>Iedereen met een longziekte heeft de regie over zijn eigen leven en hoe er met zijn ziekte wordt omgegaan</b></p>			
<p><b>Doelen die bijdragen aan het maatschappelijk effect</b></p>			
<p><b>1. Mensen voelen zich beter in staat zelf de regie te nemen over hun leven met een longziekte</b></p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is (ten opzichte van een 0-meting in 2019) een verbetering opgetreden in de mate waarin mensen zelf de regie over hun leven met een longziekte</li> </ul>		<p><b>2. Longzorgverleners voelen zich gestimuleerd om mensen te ondersteunen bij het zelf nemen van regie over hun leven met een longziekte</b></p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is (ten opzichte van een 0-meting in 2019) een verbetering opgetreden in de mate waarin Longzorgverleners zich gestimuleerd voelen om mensen te ondersteunen bij het zelf nemen van regie over hun leven met een longziekte</li> </ul>	
<p><b>Resultaten om de doelen te bereiken</b></p>			
<p><b>1. Het Longfonds biedt een (online) omgeving waar mensen met een longziekte voor hen relevante informatie kunnen vinden en contact kunnen leggen met anderen, gericht op het nemen van eigen regie</b></p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een digitale (kennis)omgeving.</li> <li>• Het bereik en de kwaliteit van Longpunten is gestegen.</li> </ul>	<p><b>2. Het Longfonds draagt bij aan een longvriendelijke omgeving met begrip voor mensen met een longziekte</b></p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een aanpak ontwikkeld die de naasten van mensen met een longziekte bewust maakt van de ernst van longziekten en hen stimuleert om te helpen bij het zelf nemen van regie.</li> <li>• Het Longfonds zorgt ervoor dat de ernst van leven met een longziekte beter zichtbaar wordt (zie ook 'Omarm onze agenda').</li> </ul>	<p><b>3. Het Longfonds mobiliseert longzorgverleners om mensen te ondersteunen bij het zelf nemen van regie over hun leven met een longziekte, in het bijzonder bij die groepen waar de meeste gezondheidswinst te behalen is</b></p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is er een communicatie- en contactstrategie richting zorgverleners, gericht op het nemen van eigen regie, met name door de groepen waar de meeste gezondheidswinst te behalen is.</li> </ul>	<p><b>4. Beleidsmakers en beslissers in de zorg voeren positief beleid ten aanzien van mensen met een longziekte, waaronder gunstige vergoedingen</b></p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lobby heeft resulteert in drie positieve resultaten op het gebied van vergoedingen in de longzorg.</li> <li>• 'Regie nemen' heeft een herkenbare plaats in de zorgdoelstellingen van het <i>Vrij Ademen Akkoord</i> (van LAN, NRS, NVALT en Longfonds).</li> </ul>

## Bijlage 4: Echte oplossingen



Te bereiken maatschappelijk effect Door wetenschappelijk onderzoek komen er echte oplossingen voor mensen met een longziekte, of om te voorkomen dat iemand een longziekte krijgt																			
Doelen die bijdragen aan het maatschappelijk effect																			
<p>1. Er is een effectieve inzet van de reguliere subsidiegelden voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- het voorkomen, genezen en beter behandelen van longziekten, inclusief de diagnose en beter leven met een longziekte</li> <li>- en voor het aantrekken en behouden van talenten</li> </ul> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toekenning van subsidies aan impactvol onderzoek en aan beloftevolle onderzoekers</li> <li>• Door mensen met een longziekte te laten meepraten sluit onderzoek goed aan bij de wensen en behoeften</li> <li>• Er meer interactie tussen wetenschappers, medici, algemeen publiek en het Longfonds</li> </ul>					<p>2. Er zijn substantiële stappen gezet in het voorkomen van longziekten, te beginnen met astma en in het repareren van kapotte longen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eind 2021 is er een longorganoïde beschikbaar om longreparatie te testen</li> <li>• Eind 2023 kunnen de eerste klinische studies naar longreparatie starten</li> </ul> <p>In 2025 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een product dat bij 5% van de kinderen astma kan voorkomen</li> </ul>					<p>Resultaten om de doelen te bereiken</p>									
<p>1. Het Longfonds blijft kennis en talent ontwikkelen op basis van de huidige onderzoeksagenda en financieringsvormen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het toekennen van de jaarlijkse financiering in 2019 en 2020: aan drie consortia, drie jonge talenten, drie fellowships en één Publiek Private Samenwerking.</li> <li>• De huidige beoordelings-systematiek is aangepast naar aanleiding van een evaluatie met de Wetenschappelijke Adviescommissie (WAC).</li> </ul>	<p>2. De stem van de mensen met een longziekte vormt een wezenlijk onderdeel in het onderzoek</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij 100% van de onderzoek aanvragen is het perspectief van mensen met een longziekte volwaardig en zichtbaar meegenomen.</li> <li>• Bij tussentijdse evaluatie wordt ook getoetst op de participatie van mensen met een longziekte.</li> <li>• In 2019 en 2020 is de <i>Sterk Participatie Prijs</i> uitgereikt.</li> <li>• Het Longfonds lobbyt voor integratie van het perspectief van mensen met een longziekte bij het opstellen van onderzoeksagenda's (zoals die van de NVALT).</li> </ul>	<p>3. Het Longfonds bevordert en faciliteert kennisuitwisseling en interactie tussen wetenschappers, medici, publiek, fondsen en het Longfonds</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• In 2019 en 2020 organiseren NVALT, NRS en Longfonds gezamenlijk de Longdagen.</li> <li>• Onderzoeksresultaten worden onder stakeholders gedeeld.</li> <li>• Het Longfonds is gesprekspartner in (inter) nationale overleggen.</li> </ul>	<p>4. Het Longfonds draagt actief bij aan betere samenwerking in het longenveld</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een overkoepelend <i>Vrij Ademen Akkoord</i> van de LAN, NRS, NVALT en het Longfonds, dat aan alle stakeholders richting geeft op het gebied van onderzoek.</li> <li>• Het <i>Vrij Ademen Akkoord</i> heeft impactvolle doelen.</li> <li>• Het Longfonds levert een actieve bijdrage aan het <i>Vrij Ademen Akkoord</i> door te participeren in werkgroepen.</li> </ul>	<p>5. Er is een impactvolle financieringsstrategie met aandacht voor talentontwikkeling, innovatie, cofinanciering, valorisatie en translatie, inclusief bijbehorende subsidievormen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een nieuwe financieringsstrategie die ingaat in het onderzoeksjaar 2021.</li> </ul>	<p>6. Er is voldoende geld voor het vervolg van het onderzoek naar het voorkomen van astma en het repareren van kapotte longen</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eind 2019 is €1,3 milj. beschikbaar voor het vervolgonderzoek naar preventie van astma.</li> <li>• Eind 2020 is nog eens €1,3 milj. beschikbaar voor het vervolgonderzoek naar preventie van astma.</li> <li>• Eind 2020 is €1,8 milj. beschikbaar voor het vervolgonderzoek naar longreparatie.</li> <li>• Eind 2019 is er een constructie ingericht waardoor investeerders zich binden aan de translatie van dit onderzoek.</li> </ul>	<p>7. Het onderzoek is succesvol</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begin 2020 geeft een internationale jury een go voor verder onderzoek naar preventie van astma en gaat dat vervolgonderzoek van start.</li> <li>• Eind 2020/begin 2021 geeft een internationale jury een go voor verder onderzoek naar longreparatie en gaat het vervolgonderzoek van start.</li> <li>• Er zijn nieuwe kansrijke routes gedefinieerd voor astmapreventie en longreparatie en zijn er strategieën om deze verder te brengen.</li> <li>• Eind 2020 heeft het Longfonds een financieringsstrategie voor onderzoek naast het Accelerate-programma.</li> </ul>	<p>8. De juiste partijen zijn betrokken</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eind 2020 is er met minimaal twee partijen, zoals wetenschappelijke platforms, consortia, dan wel publieke of private partners, een inhoudelijke verbinding.</li> <li>• Partijen stellen hun deelresultaten ter beschikking aan de groep mensen die nu een longziekte heeft. Het Longfonds faciliteert bij de communicatie en disseminatie.</li> </ul>	<p>9. De voorwaarden voor de stap naar translatie zijn ingevuld</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De vindingen zijn commercieel aantrekkelijk. De translatie van resultaten wordt maximaal ondersteund.</li> <li>• Er is commitment van tenminste één commerciële partij.</li> </ul>	<p>10. De oplossingen sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de mensen met een longziekte</p> <p>In 2020 betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een functionerende Patiënten Adviescommissie (PAC) voor zowel AWWA als BREATH.</li> <li>• De Translationele Commissie verkent de mogelijke gebruikersgroep die betrokken moet worden bij (deel)resultaten van het onderzoek.</li> </ul>										