

Gezonde Longen

voor iedereen



HET ASTMA FONDS 2011-2014



**SAMEN STRIJDEN
OM LONGZIEKTEN
DE WERELD UIT TE KRIJGEN**

**EN VAN BELANG ZIJN
VOOR MENSEN MET
CHRONISCHE LONGZIEKTEN**

- de missie van het Astma Fonds.

Gezonde Longen voor iedereen

Mensen met een chronische longziekte, zoals astma of COPD, hebben al ruim een halve eeuw iets aan het Astma Fonds. In 2009 vierden we, met u en een miljoen Nederlandse longpatiënten, ons 50-jarig jubileum. Maar het werk is niet af. Elk jaar zijn er 18.000 ziekenhuisopnames en overlijden er 6.000 mensen vanwege een chronische longziekte. Het Astma Fonds kon, met uw hulp, grote stappen zetten voor longpatiënten; al een halve eeuw gebeurt dat door wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en belangenbehartiging. We blijven strijden voor gezonde longen en tegen chronische longziekten. U draagt bij aan belangrijke nieuwe stappen. Zoals het voorkomen van astma bij kinderen. En voor ernstig astma wordt gezocht naar een nieuwe behandeling. Mensen moeten niet steeds zieker worden; we willen dat chronische longziekten gestopt kunnen worden. En nog mooier zou zijn dat op den duur beschadigde longen zelfs kunnen herstellen. Het Astma Fonds staat voor alle chronische longpatiënten. Hun belangen worden behartigd door onze patiëntenvereniging.

Hoe uw betrokkenheid ook is, met u vormt het Astma Fonds een brede maatschappelijke organisatie en zo zetten we ons ook neer in de komende jaren. Iedereen die een chronische longziekte heeft, verdient het om beter te worden geholpen. En wie gezonde longen heeft, moet dat zo kunnen houden. Daarom strijden we bijvoorbeeld voor gezonde scholen. En mensen met een chronische longziekte zijn zelf aan zet bij verbeteringen in de zorg. U bent daarbij onmisbaar.

UNIEKE KRACHT


Mensen maken het Astma Fonds tot een unieke organisatie. Uw bijdrage, uw inzet sluit aan bij die van talloze betrokken Nederlanders. Dankzij u kunnen we geld en kennis combineren met ervaring van patiënten. Mensen die hun longziekte door en door kennen. Hun inzet is van onschatbare waarde en geeft het Astma Fonds een unieke kracht.

Ook in de nieuwe beleidsperiode (2011 - 2014) staan betere zorg en een beter leven voor longpatiënten centraal. Als lid doet u dat zelf, met uw naasten, samen met onze vrijwilligers. We doen dat in nauwe samenwerking met zorgverleners en politici, wetenschappers en onze beroepskrachten. Dat is allemaal mogelijk dankzij talloze donateurs en collectanten, sponsors en partners.

Dit boekje bevat een selectie uit onze doelstellingen, die laat zien welke koers het Astma Fonds de komende jaren kiest. **Wilt u meer weten?** Het boekje eindigt met een overzicht van al onze doelstellingen. En u kunt ons uitgebreide Beleidsplan altijd aanvragen via info@astmafonds.nl.



Michael Rutgers
Algemeen directeur Astma Fonds



Erica Rietveld
Voorzitter Astma Fonds
Longpatiëntenvereniging

DE HARDE FEITEN

CHRONISCHE LONGZIEKTEN

- Ruim 1 miljoen mensen in Nederland hebben een chronische longziekte.
- Tenminste 6.000 mensen overlijden ieder jaar door chronische longziekten.
- Astma en COPD zijn de meest voorkomende chronische longziekten.
- Chronische longziekten zijn op dit moment niet te genezen.

ASTMA

- Ongeveer 520.000 volwassenen (237.000 mannen en 283.000 vrouwen) in Nederland hebben astma.
- Ongeveer 115.000 kinderen hebben astma, dat is 4,5% van de kinderen tot en met veertien jaar.
- Ongeveer 300.000 kinderen hebben astmatische klachten, zoals piepen op de borst en kortademigheid.
- Naar verwachting stijgen tot het jaar 2025 de gezondheidszorgkosten voor astma van 450 naar 500 miljoen euro.

COPD

- Bij ongeveer 320.000 mensen (140.000 vrouwen en 180.000 mannen) in Nederland is COPD vastgesteld.
- Het werkelijke aantal ligt naar schatting op 500.000.
- Per jaar komen er ongeveer 34.000 nieuwe longpatiënten bij.
- De laatste jaren neemt met name het aantal vrouwen met COPD sterk toe, waarschijnlijk doordat vrouwen steeds meer gingen roken.
- COPD komt op de zesde plaats van ziektes die de hoogste sterfte in Nederland veroorzaken.
- De World Health Organization (WHO) voorspelt dat COPD in 2020 de derde doodsoorzaak is.

ZELDZAME CHRONISCHE LONGZIEKTEN

- Tenminste 1.300 mensen hebben taaislijmziekte (cystic fibrosis).
- Tenminste 20.000 mensen hebben interstitiële longaandoeningen (ILD), waaronder longfibrose en sarcoïdose.
- Tussen de 500 en 1.300 mensen hebben pulmonale arteriële hypertensie.
- 5.000 tot 7.000 mensen hebben sarcoïdose.
- Ook de belangenbehartiging voor mensen met bronchiëctasie en alpha-1 is belegd bij het Astma Fonds.

KOERS 2011-2014

GEZONDE LONGEN ZIJN VAN LEVENSBELANG. HET ASTMA FONDS WERKT AAN EEN WERELD ZONDER LONGZIEKTEN EN WIL GEZONDE LONGEN GEZOND HOUDEN. VOORUITGANG IS ALLEEN MOGELIJK ALS WE SAMENWERKEN, MET U EN VELE ANDEREN.

Het Astma Fonds werkt in drie hoofdlijnen die onlosmakelijk met elkaar samenhangen:

Fundament: wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek is de basis van onze aanpak van chronische longziekten. Daarom steken we geld in wetenschappelijk onderzoek.

Route: 1 miljoen mensen met een chronische longziekte

De alledaagse zorg voor mensen en hun longziekte moet goed zijn. Het is belangrijk dat patiënten steeds meer aan het roer staan van hun eigen leven en verbetering van zorg.

Route: 15,5 miljoen Nederlanders met gezonde longen

Gezonde longen moeten gezond blijven. En dus is het van belang dat ieders longen worden beschermd.

Dankzij de inzet van veel mensen, is het Astma Fonds maatschappelijk sterk verankerd. U draagt er aan bij dat het Astma Fonds er is voor ieders longen, gezond of minder gezond. Daarom heet het Astma Fonds binnenkort Longfonds. In onze communicatie staat niet langer één ziekte centraal, maar het orgaan. Onze longen verdienen die plek.

Onderzoek en kennis als fundament



De noodzaak: een beter vooruitzicht

Mensen met een chronische longziekte verdienen een beter vooruitzicht. Daarom is het belangrijk dat uw bijdrage, en minstens een kwart van onze inkomsten, ten goede komt aan wetenschappelijk onderzoek. Dat is heel belangrijk bij het voorkomen, genezen en behandelen van chronische longziekten. Het Astma Fonds investeert in ruim tachtig onderzoeken. En zonder onderzoek staan ontwikkelingen stil.

Aandachtsgebieden 2011-2014

Eerst:

- Voorkoming van longziekten.
- Vroegere opsporing van chronische longziekten.
- Betere zorg en behandeling.
- Een gemakkelijker en prettiger leven voor longpatiënten.

En later:

- Herstel van beschadigingen of veranderingen in longweefsel.
- Specifiekere medicijnen zonder bijwerkingen.
- Opsporing van mensen met een groot risico op het krijgen van een longziekte.
- Programma's die kunnen helpen longziekten te voorkomen.

Ons werk: stimuleren van onderzoek

Door wetenschappelijk longonderzoek weten we steeds meer over longziekten. Dat is geweldig. Het Astma Fonds stimuleert verder onderzoek. Want onderzoek is dé sleutel naar betere ondersteuning voor longpatiënten en naar afname van het aantal longpatiënten. Door het financieren, ondersteunen, begeleiden en adviseren bij onderzoek. Zowel in het laboratorium als in de zorg. Dat doen we samen met vele organisaties, zowel nationaal als internationaal.



Het Astma Fonds is kennismakelaar in het veld van longonderzoek. Op relevante gebieden kennen we de stand van wetenschappelijk onderzoek. We hebben zicht op de voortgang en de kwaliteit van onderzoek dat door het Astma Fonds gesubsidieerd wordt.

Longpatiënten weten wat zij belangrijk vinden in wetenschappelijk onderzoek. En wetenschappers kunnen dat weten. Patiënten hebben dan ook een stem bij de toekenning van subsidies en de keuze van onderzoeksthema's. Bovendien gaan we nog meer ervaringen van longpatiënten verzamelen. Met die ervaringsdeskundigheid wordt onderzoek inzetbaar in de praktijk. Dat helpt relevante partijen hun onderzoek te verbeteren.

Het Astma Fonds heeft een Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC). De commissie moet de komende jaren helpen om de inzet van geld en mensen nog doelgerichter te maken. In de commissie zitten bijvoorbeeld zorgverleners en onderzoekers, maar ook patiënten met hun kennis en ervaring. De commissie beoordeelt projectaanvragen, houdt een vinger aan de pols bij lopende projecten en geeft beleidsadvies.

Onze doelen in 2014

- Minstens een kwart van ons inkomen gaat naar onderzoek. Behalve inkomsten met een oormerk, zoals projectgelden.
- Elk jaar ondersteunt het Astma Fonds tenminste twee uitmuntende jonge onderzoekers.
- Longpatiënten of ouders van longpatiënten zijn betrokken bij de totstandkoming van de onderzoeksagenda en de beoordeling van subsidieaanvragen.

Ondersteuning aan ruim 1 miljoen
mensen met een longziekte



De noodzaak: gezond leven en de beste zorg

Gezondheid is je grootste goed. En als die niet in orde is, verdienen mensen de beste zorg en een goed bestaan. Rook, fijn stof en allergieën bedreigen longpatiënten in hun dagelijks leven. Maar mensen zijn ook zelf aan zet voor hun gezondheid. Onder mensen met een chronische longziekte zijn nog steeds rokers en ongeveer de helft van de longpatiënten beweegt onvoldoende. Dat is een kwestie van leefstijl. Longpatiënten hebben ook een stem in hun eigen zorg. Met u werken we aan een gezond leven en de beste zorg voor mensen met een chronische longziekte.

Aandachtsgebieden 2011-2014

- Zorg kan beter door aandacht voor kwaliteit en zelfmanagement.
- Longpatiënten zijn vaker werkloos dan anderen.
- Kennis en geld verbinden aan inzet en ervaring van longpatiënten.
- Gezond leven en bewegen cruciaal voor longpatiënten.

Ons werk: motiveren en ondersteunen

Mensen met een chronische longziekte verdienen zorg die veilig is, effectief en toegankelijk. Kwaliteit en zelfmanagement verdienen veel aandacht. Wat betekent dat? Goede zorg is zorg waarbij patiënten en zorgverleners echt samenwerken. Patiënten moeten weten waar ze aan toe zijn, zodat ze de zorg ook kunnen helpen verbeteren. De zorg is gericht op de mens en z'n longen, de samenhang kan beter. Longpatiënten kunnen zelf de regie nemen in hun zorg en hun leefstijl, daar is motivatie en ondersteuning voor nodig. Dat heet zelfmanagement. Het is een sleutelbegrip voor een beter leven. Met uw hulp werken we aan standaarden voor goede zorg. Wie wil niet zelf het heft in handen houden?



De arbeidsparticipatie van longpatiënten blijft achter. Zo heeft nog niet de helft van de mensen met COPD een betaalde baan, tegenover 71% van de beroepsbevolking. De meeste longpatiënten verloren hun werk door hun longziekte. Als het even kan, moeten mensen aan het werk blijven. Het Astma Fonds gaat op zoek naar de beste manier om dat voor elkaar te krijgen. Met uw hulp kunnen longpatiënten mee blijven doen in de maatschappij.

Mensen met een longziekte hebben een schat aan ervaring die ze graag inzetten, en die het Astma Fonds graag verbindt aan kennis en geld. Dat maakt ons sterk. Toch zijn er altijd zaken die beter kunnen. Op al onze thema's zijn vrijwilligers en medewerkers samen aan de slag. Maar de samenhang, de communicatie en de presentatie kunnen beter. Daar gaan we aan werken. De bedoeling is dat medewerkers en vrijwilligers elkaar opzoeken. Zodat er uitwisseling ontstaat tussen onze rayons in het land en onze professionals, met patiënten en partners. Zodat we doelgericht (samen) werken, ook met u.

Bewegen is gezond, dat geldt voor longpatiënten nog sterker. Met uw hulp werken we daarom aan beweeglocaties, zoals sportcentra, die goed geschikt zijn voor mensen met een chronische longziekte. Met name COPD-patiënten hebben daar baat bij, dus zij worden begeleid naar gezonde beweging. Mensen moeten soms een drempel over. Ook huisartsen en praktijkondersteuners kunnen daar een rol bij spelen. Dat zoeken we uit.



Onze doelen in 2014

- Drie van de tien mensen met een longziekte geven aan dat zij meebeslissen over hun zorg.
- Voor werkgevers en werknemers ligt een pakket ondersteunende maatregelen klaar.
- Ongeveer zeven van de tien relevante beroepsgroepen in de zorg zien het Astma Fonds als partner.
- Vier van de tien mensen met een longziekte vinden dat zij voldoende weten over bewegen en voldoende toegang hebben tot beweeglocaties.

Gezonde longen van levensbelang
voor 15,5 miljoen Nederlanders



Noodzaak: gezonde longen van levensbelang

Voorkomen is beter dan genezen, vaak wordt dat in de longen pas duidelijk als het misgaat. Als een kind een eerste zware astma-aanval krijgt in een stoffige klas. Als een roker nog maar beschikt over de helft van zijn longinhoud. Of als we het allemaal benauwd krijgen door steeds vuilere lucht. Ongezonder binnenmilieu, roken en fijn stof in onze leefomgeving bedreigen ieders longen. Dat wil het Astma Fonds voorkomen, met uw hulp. Want gezonde longen zijn van levensbelang.

Aandachtsgebieden

- Niet beginnen met roken.
- Gezonde leefomgeving, aanpak fijn stof.
- Gezond binnenmilieu, met name op scholen.
- Groepen met een hoog risico op gezondheidsklachten.
- Astma Fonds wordt Longfonds

Ons werk: voorkomen van longziekten

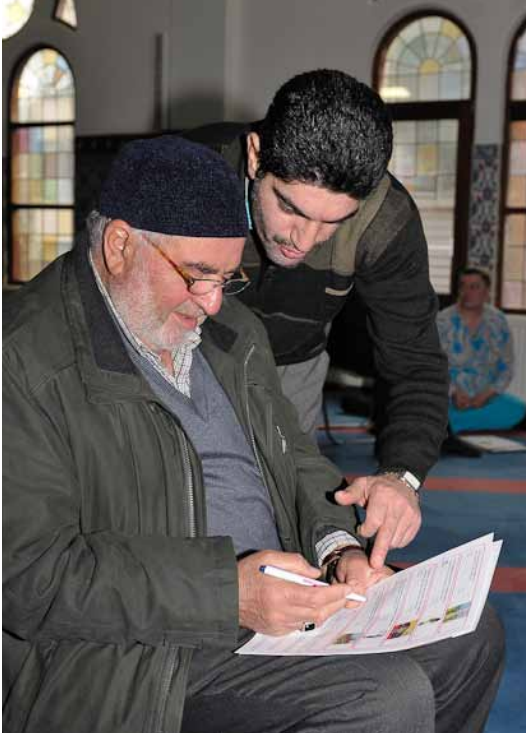
Om te zorgen dat mensen niet beginnen met roken voert het Astma Fonds een actieve lobby met de Nederlandse Hartstichting en KWF Kankerbestrijding. Dat is nodig, want nog bijna drie van de tien mensen in Nederland roken. Twee van de tien jongeren (11 – 18 jaar) roken, juist op een leeftijd dat je gevoelig bent voor verslaving en sociale druk. Zien roken, doet roken. Met uw hulp werken we er aan dat niemand begint met roken, omdat je er ziek van wordt. En wie wil stoppen, moeten de helpende hand krijgen.



De lucht in Nederland is vies, we voldoen niet aan de Europese normen voor luchtkwaliteit. Mensen met een chronische longziekte hebben daar als eerste last van, maar natuurlijk is het een risico voor iedereen. Fijn stof is de voornaamste bron van luchtvervuiling. Samen met onder meer de lokale en landelijke politiek zetten we luchtkwaliteit hoog op de agenda. Effectieve maatregelen zijn per gemeente weer anders.



Acht van de tien klaslokalen in Nederland zijn niet schoon. Dat is schokkend. We maken ons daarom hard voor een beter binnenmilieu op scholen. Dit heeft in 2009 al geleid tot extra overheidsgeld voor verbeteringen. De komende jaren gaan we aan de slag met eisen aan scholen en een vignet voor gezonde scholen, in samenwerking met het RIVM.



Er zijn groepen mensen met een verhoogd risico op gezondheidsklachten. In het bijzonder longklachten, door roken, een ongezond buiten- en binnenmilieu, een ongezonde leefstijl en erfelijke aanleg. Hen sporen we met de nationale COPD-test zo vroeg mogelijk op, zodat ze hun weg vinden naar de huisarts.

Onze doelen in 2014

- Minder dan 21% van de jongeren tussen 11 en 18 jaar rookt, meer dan 72% van de totale bevolking rookt niet.
- Minimaal een kwart van de mensen met een longziekte is zich bewust van de risico's van fijn stof.
- 5% minder ongezonde klassen dan in 2009, meer samenwerkingsverbanden met GGD'en
- Voor één op de vijf niet-gediagnosticeerde COPD-patiënten is de nationale COPD-test aanleiding om contact te zoeken met de huisarts.

HOOGTEPUNTEN UIT DE BELEIDSPERIODE 2007-2010

Fundament: wetenschappelijk onderzoek

- Zicht op betere diagnostiek van jongere kinderen met klachten aan de luchtwegen.
- Vorderingen in de ontwikkeling van een vaccin tegen astma.
- Belangrijke stappen rond de diagnostiek met de 'elektronische neus'.
- Astma Fonds is partner in drie grote Europese samenwerkingsprojecten.
- Oprichting Longalliantie Nederland (LAN) en de Netherland Respiratory Society (NRS).

Route: 1 miljoen mensen met een chronische longziekte

- Meer mensen met astma zijn gezond gaan bewegen.
- Meetbaar meer begrip voor problemen van longpatiënten.
- Nieuwe duurzame samenwerkingsverbanden met koepels van zorgverleners, andere patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en gezondheidsfondsen.
- Een zorgstandaard COPD.
- Kennis en geld verbonden met de ervaring en inzet van patiënten.

Route: 15,5 miljoen Nederlanders met gezonde longen

- Veel aandacht voor binnenmilieu op scholen.
- Groeiend besef van het belang van gezonde buitenlucht.
- Extra overheidsgeld naar de verbetering van scholen.
- Vrijwel alle horeca rookvrij.

*‘En nu
aan de
slag’*

DOELSTELLINGEN TOT 2014

We hebben veel bereikt en we gaan nog veel meer bereiken. In dit boekje las u een selectie van onze doelstellingen voor de komende jaren. En nu aan de slag! Met u als donateur, vrijwilliger, lid, als wetenschapper, zorgverlener, of als collegaorganisatie, medebewoner van het Huis voor de Gezondheid, overheid, politicus, (inter)nationale vereniging, partner of sponsor.

U kunt ons uitgebreide Beleidsplan altijd aanvragen via info@astmafonds.nl.



**WAAR ZET U
ZICH VOOR IN?**

ONDERZOEK

- Minstens een kwart van ons inkomen gaat naar onderzoek.
- Elk jaar ondersteunt het Astma Fonds tenminste twee uitmuntende jonge onderzoekers.
- Longpatiënten of ouders van longpatiënten zijn betrokken bij de totstandkoming van de onderzoeksagenda.
- Longpatiënten of ouders van longpatiënten zijn betrokken bij de beoordeling van subsidieaanvragen.
- Het Astma Fonds maakt onderzoek voor betrokkenen transparant op internet.
- Er is goede controle op de voortgang van onderzoek via een digitaal beheersysteem.

MENSEN MET EEN LONGZIEKTE

- Ruim één op de acht mensen weten wat goede zorg eigenlijk is.
- Drie van de tien mensen met een longziekte geven aan dat zij meebeslissen over hun zorg.
- Het Astma Fonds helpt om nieuwe manieren te vinden om mensen zelf meer te betrekken bij hun eigen zorg.
- Het Astma Fonds weet welke rol het kan spelen om mensen met een chronische longziekte aan het werk te houden.
- Ongeveer zeven van de tien relevante beroepsgroepen in de zorg zien het Astma Fonds als logische partner.
- Alle relevante beroepsgroepen kennen het Astma Fonds als een organisatie die er toe doet, namens longpatiënten.
- Meer aandacht voor allergieën die te maken hebben met longziekten.
- Longpatiënten worden geholpen om begrip te vinden voor hun ziekte.
- Vier van de tien mensen met een longziekte vinden dat zij voldoende weten over bewegen en voldoende toegang hebben tot beweeglocaties.
- Basisinformatie over longziekten is makkelijker te vinden.
- Drie van de tien mensen weet dat het Astma Fonds staat voor alle longpatiënten in Nederland.

- Mensen met een longziekte hebben meer onderling contact, via ontmoetingen of digitaal.
- Leden geven gemiddeld het rapportcijfer 7,5 aan producten en diensten van het Astma Fonds.
- Meer mensen worden lid van het Astma Fonds: 6% van alle mensen met een chronische longziekte is lid.

GEZONDE LONGEN VAN LEVENSBELANG

- Minder dan 21% van de jongeren tussen 11 en 18 jaar rookt.
- Meer dan 72% van de totale bevolking rookt niet.
- Het rookverbod in de horeca blijft overeind.
- Haalbaarheidsonderzoek naar uitbreiding van het rookverbod naar ‘nabijheid van’ publieke ruimten, waar longpatiënten last hebben van rook (zoals bij de ingang van het ziekenhuis).
- Minimaal een kwart van de mensen met een longziekte is zich bewust van de risico's van fijn stof.
- Onderzoek naar de beste manier om mensen te informeren over fijn stof in hun omgeving.
- Publiciteit over gezondheidseffecten van fijnstof, vanuit het Nationaal Programma Luchtkwaliteit.
- Meer regionale samenwerking met GGD'en en andere partners.
- Mensen zijn zich beter bewust van de risico's van een ongezond binnenklimaat.
- 5% minder ongezonde klassen dan in 2009 (van 80% naar 75%), meer samenwerkingsverbanden met GGD'en.
- 250.000 mensen hebben de nationale COPD-test ingevuld.
- Voor één op de vijf mensen die nog niet de diagnose COPD hebben, is de nationale COPD-test aanleiding om naar de huisarts te gaan.
- Meer bekendheid voor de nationale COPD-test, beschikbaar via huisartsen, praktijkondersteuners en apotheken.



ORGANISATIE: ASTMA FONDS WORDT LONGFONDS

- De inkomsten groeien naar 18,5 miljoen euro.
- Voor 'major donors' en nalatenschappen zijn speciale programma's.
- Er is een jaarlijks terugkerend evenement om fondsen te werven.
- Het aantal bedrijven dat het Astma Fonds steunt, is verdubbeld.
- Het Astma Fonds behoudt de goede uitstraling tussen andere goede doelen.
- Zes op de tien mensen kent het Longfonds.
- Longen worden net zo belangrijk gevonden als bijvoorbeeld het hart.
- Drie van de vier mensen snapt waarom chronische longziekten zo belangrijk zijn.

ORGANISATIE

- Het Astma Fonds is een flexibele organisatie, waarmee het goed samenwerken is in relevante projecten.
- Minstens 400 vrijwilligers zijn actief in minstens 20 rayons in heel Nederland en ze waarderen dat met rapportcijfer 7,5.
- Ongeveer 50.000 collectanten blijven zich inzetten voor het Astma Fonds.
- Vrijwilligerswerk, lidmaatschap en collecte worden ondersteund door goede ICT, data- en relatiebeheer.
- De bewoners van het Huis voor de Gezondheid kunnen meer doen met dezelfde capaciteit: meer kwaliteit, meer impact.
- Medewerkers zijn en blijven tevreden over het Astma Fonds als werkgever.

COLOFON

Dit is een uitgave van het Astma Fonds, ter gelegenheid van het verschijnen van het Beleidsplan 2011-2014 van het Astma Fonds. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van het Astma Fonds. Aan de inhoud van deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend. Beeldrecht van deze uitgave berust bij het Astma Fonds, tenzij anders vermeld. Wie meent beeldrecht te kunnen doen gelden, kan zich melden bij het Astma Fonds.

REDACTIE

Goede Communicatie, Nijmegen
Astma Fonds, Amersfoort

VORMGEVING

Case Verde, Amersfoort

Januari 2011

astmafonds.nl



Astma Fonds

Postbus 627
3800 AP Amersfoort

t (033) 434 12 12

f (033) 434 12 99

www.astmafonds.nl

astmafonds.nl

Gezonde longen, van levensbelang

