

Activiteitenverslag 🌱 2020

Over ons: de vereniging voor álle mensen met (ernstig) astma!

**BN'ers zijn
vaak veel actiever
dan ze zelf voor
mogelijk houden!**

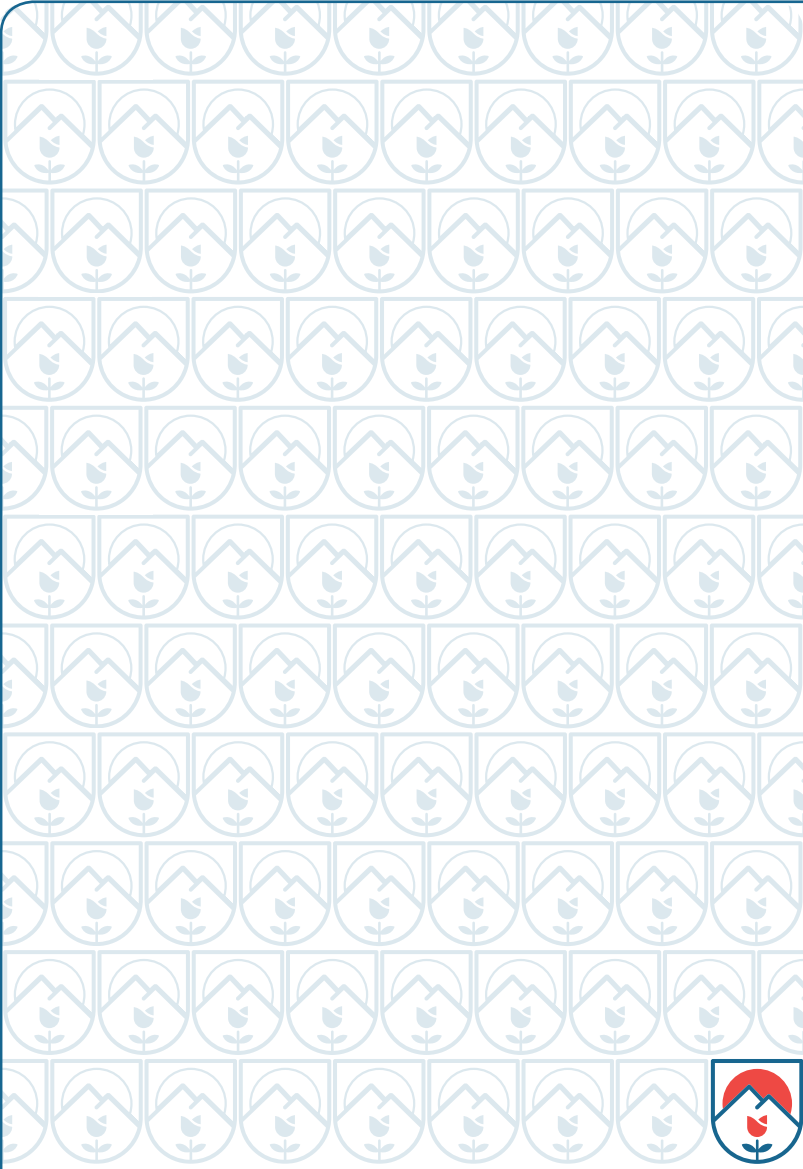
2020. Activiteitenverslag van een
bijzonder benauwd jaar.

#BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van álle mensen
met (ernstig) astma!



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van
alle mensen met (ernstig) astma!





2020. Uit het oog,
maar nooit uit
ons hart!

Inhoud

1. Profiel van de Vereniging Nederland-Davos

- 1.1 Algemene Identificatiegegevens
- 1.2 De juridische structuur
- 1.3 De doelgroep
- 1.4 Ambitie van de VND
- 1.5 Missie-Visie en doelstellingen

2. Organisatie

- 2.1 Het bestuur
- 2.2 Bestuurlijke activiteiten
- 2.3 De Algemene ledenvergadering en ledendag
- 2.4 Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers

3. Samenwerkingsrelaties

- 3.1 Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)
- 3.2 Long Alliantie Nederland
- 3.3 Longfonds
- 3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos
- 3.5 Ieder(in)
PGO Support

4. Toegankelijkheid tot zorg op maat

- 4.1 CaReQoL astma
- 4.2 Verkenning fysiotherapie bij astma
- 4.3 Longzorg in tijd van Coronapandemie
- 4.4 Participatie in de NVALT richtlijn ernstig astma

5. Toegankelijkheid van informatie

- 5.1 Website/Social Media
- 5.2 Reactie! magazine en Reactie! online
- 5.3 Animatiefilms
- 5.4 Voorlichting op congressen / bijeenkomsten
- 5.5 Webinars
- 5.6 Attack Asthma together

6. Bijzondere projecten

- 6.1 BN'er campagne

Hoera!



We hebben CBF erkenning gekregen!

Vereniging
Nederland Davos

1. Profiel van de VND

1.1 Algemene identificatiegegevens

Rechtspersoon:	Vereniging Nederland-Davos
Adres:	Leegwaterstraat 25
Postcode:	2811 DT
Plaats:	Reeuwijk
Telefoonnummer:	0182 - 585390
Email:	vnd@wxs.nl
Website:	www.nederland-davos.nl
Twitter:	@NL_Davos
Facebook:	Vereniging Nederland-Davos
LinkedIn:	Vereniging Nederland-Davos
Handelsregister:	40409618
Statutaire vestiging:	Bodegraven-Reeuwijk
ANBI status:	sinds 2008
CBF erkenning:	juli 2020

CBF erkenning

De VND heeft een aanvraag gedaan om het CBF keurmerk te verkrijgen. We zijn met positief resultaat door de initiële toetsing gekomen en daarom mogen we ons vanaf 01.07.2020 een Erkend Goed Doel noemen. Als Erkend Goed Doel hebben we nu eigen CBF-Erkenningpaspoort.

Dit paspoort is opgenomen in het Register Goede Doelen en is op de website van de VND bij verantwoording te vinden.

1.2 De juridische structuur

De Vereniging Nederland-Davos (VND) is een patiëntenvereniging. De VND stelt zich onder meer ten doel het welzijn te bevorderen van jeugdige en volwassen Nederlandstalige patiënten, lijdende aan (ernstig) astma en andere ziekten van de ademhalingsorganen. In het bijzonder door de bevordering van hooggebergtebehandeling (HGB).

In de statuten is het doel van de Vereniging als volgt omschreven (art. 4 lid 1a, b, c):

1. a. Het bevorderen van "kwaliteit van leven" in het algemeen en in het bijzonder voor weinig vermogende Nederlanders die lijden aan astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen;
- b. Mede op basis van haar langdurige ervaring onder andere in HGB van patiënten met ernstig astma, deze ervaring dienstbaar te maken aan anderen die de revalidatie of reactivering van Nederlanders met ernstig astma trachten te bevorderen;
- c. Het verlenen van diensten en het verstrekken van adviezen op het gebied van astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen.

Het bestuur is belast met het besturen van de vereniging. Bestuurders worden voor een periode van vier jaar gekozen in de algemene ledenvergadering. Zij zijn tweemaal herkiezbaar en er is een rooster van aftreden. Leden van de vereniging zijn natuurlijke personen en rechtspersonen die als zodanig door het bestuur zijn toegelaten en die hun contributie voldoen.

De VND voldoet aan de keurmerkeisen van de ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen) en de CBF erkenningseisen.



1.3 De doelgroep

De Vereniging Nederland-Davos (VND) wil de belangen van alle mensen met (ernstig) astma behartigen.

Iedereen kent wel iemand met astma. De meeste mensen kunnen goed behandeld worden met de bekende "pufjes". Toch hebben ruim de helft van de mensen met astma hun astma niet goed onder controle. De VND wilt graag iedereen met astma handvatten bieden om goed met de astma om te kunnen gaan. Wij willen daarom de gehele groep mensen met astma steunen.

Binnen de groep mensen met astma is er een kleine, vaak onzichtbare, groep met moeilijk behandelbaar- en ernstig astma. Bij ernstig astma wordt de astma optimaal behandeld (vaak met veel medicatie), maar desondanks blijven mensen ernstige klachten houden. Ernstig astma heeft een grote impact op het leven.

Deze mensen gebruiken veel medicatie (en vaak zware) die ook nog eens de nodige bijwerkingen heeft. Gelukkig is er nu ook andere medicatie behandeling (de zogenoemde biologicals) beschikbaar waar een grote groep goed op reageert.

Ook kunnen mensen met moeilijk behandelbaar- en ernstig astma terecht voor klinische longrevalidatie in een longrevalidatiecentrum in Nederland of poliklinische longrevalidatie via hun ziekenhuis.

Voor (een select) aantal mensen blijft klinische longrevalidatie op hoogte in Davos noodzakelijk.

Mensen met ernstig astma willen met hun beperking actief deelnemen aan onze maatschappij. Dit vergt (soms teveel) energie van zowel de mens met ernstig astma als de omgeving.

De Vereniging Nederland-Davos wil graag de belangen behartigen van bovengenoemde groep mensen. Het is belangrijk dat mensen met ernstig astma een gezicht krijgen en dat ernstig astma door de buitenwereld (h)erkend wordt. De herkenbaarheid van onze doelgroep dragen we uit in woord en beeld. De (h)erkenning bereikt de VND door het deelnemen aan zorginhoudelijke en maatschappelijke projecten. Indien deze projecten nog niet bestaan dan zal de VND het initiatief nemen om deze projecten te starten en zoekt daarbij de samenwerking met betrokken organisaties.

1.4 Ambitie van de VND

Vereniging Nederland-Davos heeft als doel belangenbehartiging van alle mensen met (ernstig) astma, die beperkingen ondervinden in fysiek, mentaal en/of maatschappelijk gebied ten gevolge van de ziekte.

Vereniging Nederland-Davos is de verbindende patiëntenvereniging voor belangenbehartiging van mensen met (ernstig) astma. Wij bieden kennis en steun aan mensen met astma gericht op het zichtbaar maken en verbeteren van ongecontroleerd en ernstig astma binnen het longenveld in Nederland.

Wij bieden kennis en steun aan alle mensen met (ernstig) astma door:

1. ondersteuning te bieden in het verbeteren van de kwaliteit van leven
2. het maatschappelijk agenderen van knelpunten (in zorg en maatschappij)
3. het zichtbaar maken van de ziekte

De VND is een kleinschalige patiëntenvereniging met grote ambities en een groot hart.

Dit kunnen we waar maken, omdat de VND staat voor:

- Sterk lotgenotengevoel
- Intimiteit
- Flexibiliteit
- Samen (met leden bereiken we doelen)
- Maatwerk

Deze punten vormen de authenticiteit van de vereniging.

**Als je gelooft
dat je het kan,
ben je al
halverwege...**



T. Roosevelt



De Vereniging Nederland - Davos werkt in zeer veel gevallen samen met andere partijen in het longveld zoals Longfonds, de beroepsverenigingen en de Long Alliantie Nederland.

Onze unieke kracht: Wij zijn een patiëntenvereniging van, voor en door vrijwilligers. De ervaringsdeskundigen met ernstig astma. (Daarnaast zijn er twee betaalde medewerkers).

1.5 Missie - Visie en doelstellingen

Missie:

Het behartigen van de belangen van alle mensen met (ernstig) astma gericht op de directe en indirecte gevolgen van deze ziekte.

Visie:

Mensen met (ernstig) astma dienen een goede kwaliteit van leven te hebben en een minimale hinder van de aandoening.

Doelstellingen:

1. toegankelijkheid van informatie (waaronder educatie en voorlichting)
2. toegang bieden tot zorg op maat
3. ondersteuning bij sociaal maatschappelijke consequenties van de aandoening (waaronder steun bij zelfredzaamheid).

De VND is de oudste patiëntenvereniging van Nederland die zich voorheen richtte op hooggebergtebehandeling voor Nederlandse TBC patiënten en vervolgens voor mensen met (ernstig) astma in het Nederlands Astmacentrum Davos, <https://nadavos.nl>. (NAD) In de afgelopen beleidsperiode (sinds eind 2017) is de Vereniging Nederland-Davos zich steeds meer gaan richten op de mens met (ernstig) astma.

Door de snelle ontwikkelingen in de medische wereld rondom diagnose en behandeling van (ernstig) astma is het voor de vereniging belangrijk om de juiste koers/strategie aan te houden, zodat we de belangen van alle mensen met (ernstig) astma goed kunnen behartigen binnen onze vereniging en daarbuiten. Hiervoor is een strategisch kader van belang om de vereniging te ondersteunen in de gekozen richting en doelen.

2. Organisatie

2.1 Het bestuur

Het bestuur van de VND bestond op 31 december 2020 uit vijf personen. De leden van het bestuur zijn geselecteerd op basis van een profielschets. De leden van het bestuur hebben onder meer:

- Algemene bestuurlijke kwaliteiten en ervaring.
- Het vermogen om in teamverband te kunnen en willen werken.
- Integriteit.
- Verantwoordelijkheidsgevoel en een onafhankelijke opstelling.
- De bereidheid om een bijdrage te leveren aan het versterken van het imago van de VND.
- Zijn maatschappelijk actief.

De leden van het bestuur ontvangen jaarlijks als vrijwilliger een vast forfaitair bedrag ter vergoeding van kosten voor het voorbereiden en bijwonen van vergaderingen, alsmede een vast bedrag voor reiskosten op basis van zes bestuursvergaderingen gedurende het jaar. Het forfaitaire bedrag is gebaseerd op het Besluit vergoedingen adviescolleges en commissies en bedraagt 50% van de op basis van dit besluit vastgestelde vergoeding. Voor 2020 is dit € 881,19 voor leden van het bestuur resp. € 1.141,65 voor de voorzitter van het bestuur.

Gedurende 2020 werd het bestuur van de Vereniging Nederland - Davos met statutaire vestiging te Reeuwijk-Bodegraven gevormd door:

- **De heer F.R. Weller** (sinds 20.06.2015, nog één maal H.B.)
Functie: voorzitter met focus op medische zaken
- **Mevrouw W.S.G. van Dijk- Hoën** (sinds 08.10.2011, N.B.)
Functie: vicevoorzitter met focus op medische zaken
- **Mevrouw M.M. Smits** (Benoemd 22.06.2018, nog twee maal H.B.))
Functie: penningmeester
- **De heer B.W. de Graaff** (per 24.06.2017 nog twee maal H.B.)
Functie: secretaris met focus op de juridische aspecten
- **Mevrouw A. Huis** (Benoemd 22.06.2018 nog twee maal H.B., per 23.04.2020 afgetreden wegens medische redenen))
Functie: bestuurslid met focus pr-communicatie en vrijwilligers
- **Mevrouw E.T.M. de Zaaijer - van Vilsteren** (Benoemd 22.06.2018 nog twee maal H.B.))
Functie: bestuurslid met focus pr-communicatie en vrijwilligers
H.B. = herbenoembaar
N.B. = niet herbenoembaar

Werknemers:

- **M. Rüegg**
Beleidsmedewerker/bestuurssecretaris 22 uur/week in dienst sinds 24.08.1984
- **M. Poulissen-Erinkveld**
Projectleider Zorg en beleidsadviseur, in dienst sinds 01.12.2017, gedetacheerd vanuit Longfonds. In 2020 was dit t/m 01-07-2020 voor 50% - 18 uur/week en daarna voor 12 uur/week.

Vrijwilligers, leden en donateurs:

Aantal vrijwilligers per 31.12.2020 incl. bestuurders:	36
Aantal Leden per 31.12.2020	829 minimaal € 25
Aantal donateurs per 31.12.2020	43 à € 25

2.2. Bestuurlijke activiteiten

- Het bestuur vergaderde zesmaal in 2020, (als gevolg van Covid) vooral digitaal, daarnaast was er regelmatig telefonisch overleg.
- 01.10.2020 ALV (digitaal) waarbij 18 leden digitaal aanwezig waren.
- 14.11.2020 Digitale vrijwilligers bijeenkomst waarbij 27 vrijwilligers digitaal aanwezig waren.
- Bestuursleden namen deel aan meerdere vergaderingen bij de Long Alliantie Nederland en Longfonds.
- Bestuursleden namen deel aan overleg met het bestuurder van de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos en de Commissie van deskundigen.
- Er was regelmatig overleg met de directeur van het Nederlands Astmacentrum Davos.
- Een aantal bestuursleden heeft regelmatig overleg gehad met de betrokken partijen en Zorginstituut Nederland inzake stand van wetenschap en praktijk hooggebergtebehandeling voor ernstig astma en zinnige zorg astma.
- In 2020 zijn er meerdere overleggen geweest om het strategisch kader VND te bepalen en te komen tot een nieuw beleidsplan.

Herijken van beleidsplan (voor de komende jaren) met als doel:

- Ten eerste voor interne afstemming en beleidsvoering. Met behulp van strategisch kader heeft de VND het beleidsplan vastgesteld, waarbij de samenhang en beoogde resultaten van de doelstellingen zichtbaar gemaakt zijn.
- Ten tweede voor de herkenbaarheid van de vereniging naar buiten toe om zichtbaar te maken waar de VND voor staat.

2.3 De Algemene Ledenvergadering en Ledendag

Gepland was op zaterdag 27 juni 2020 de Ledendag en de Algemene ledenvergadering (ALV) van de VND te houden. We hadden al een informatief en gezellig programma samengesteld en sprekers uitgenodigd die onze leden over de ontwikkelingen in 'astmaland' zouden komen informeren.

Nu is een Ledendag niet verplicht om te organiseren maar, wij als bestuur, vinden het altijd inspirerend om met de leden van gedachten te wisselen! Door Covid-19 was het niet mogelijk om een fysieke ALV en Ledendag te houden.

De 124ste ALV is digitaal, als video-vergadering via het programma Zoom, gehouden op 1 oktober 2020. Dit was mogelijk in het kader van een speciale regeling door de overheid opgesteld, op basis waarvan het verenigingen zoals de VND, wettelijk wordt toegestaan om de 2019 jaarrekening op een later moment dan de statutair voorgeschreven termijn (uiterlijk zes maanden na einde van het boekjaar) in een ALV aan de orde te stellen en dat mag tegenwoordig ook digitaal.

Tijdens de ALV kwamen onder meer aan de orde: de notulen van de 123ste ALV, de begroting, de jaarrekening en de goedkeuring voor het door het bestuur gevoerde beleid.

De contributie werd op minimaal €25,- vastgesteld.

De 124ste ALV is als video-vergadering opgenomen in de leden-login terug te kijken.

2.4 Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers

Ook de bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers kon fysiek niet plaatsvinden wegens Covid-19.

We hebben een alternatief online event gehouden. Het is belangrijk om bijeen te komen met de vrijwilligers en ideeën te bespreken. Zeker omdat het bestuur het beleidsplan met de doelbesteding aan het herijken was en er over een nieuwe naam voor de VND gedacht werd. Voorafgaand aan de bijeenkomst hebben alle vrijwilligers het concept beleidsplan 2021-2022 ontvangen. Tevens zijn de vrijwilligers gevraagd een enquête over zaken die aan de orde kwamen in het beleidsplan in te vullen. De uitkomst is met de vrijwilligers besproken en daar waar dit nodig was is het beleidsplan aangepast.



Zowel de Algemene ledenvergadering/ Ledendag als de bijeenkomst van het bestuur en de vrijwilligers waren in 2020 (noodgedwongen) helemaal digitaal

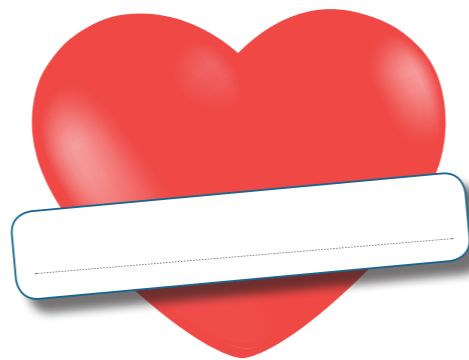
De vrijwilligers hadden van tevoren een doosje ontvangen met wat lekkers voor bij de koffie en een bon om een lunch te halen en konden een aantal vragen voorbereiden. Er deden 27 vrijwilligers mee aan de bijeenkomst die tevens werden geïnformeerd over de projecten waar de VND mee bezig is. Nieuwe ideeën werden besproken en er was ruimte voor een stuk ontspanning in de vorm van een quiz.



Vereniging Nederland Davos | Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

De VND "hart onder de riem" Ansichtkaarten actie bij *Reactie!* Magazine tijdens corona pandemie. Leden konden een kaart naar de zorgverlener en b.v. vrienden of familie van hun keuze sturen. Als morele ondersteuning in moeilijke tijden

Tijdelijk uit het oog...



...maar nooit uit mijn hart!



Hou vol!!!




Tot gauw!

3. Samenwerkingsrelaties

3.1 Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)

De VND is al meer dan een eeuw verbonden aan het NAD. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de VND zich actief inzet in het ondersteunen van de leden die worden opgenomen in het NAD. Het NAD is een gespecialiseerd ziekenhuis in het Zwitserse Davos, welke zich richt op de behandeling van Nederlandse patiënten met (ernstig) astma. Het is één van de zes astmacentra die Nederland rijk is, maar de enige welke in het buitenland gehuisvest is. De vereniging kent een lange geschiedenis met het huidige ziekenhuis. Dit maakt dat er veel kennis en ervaring in huis is over deze vorm van HGB.

Het NAD behandelt mensen vanaf 16 jaar en ouder. Er wordt gekeken naar de gevolgen van hun astma in het dagelijks leven van de patiënt. Hierbij worden de persoonlijke omstandigheden, de vaardigheden en trainingsmogelijkheden bekeken in hoeverre deze van invloed zijn op de astma. De bedoeling is dat de patiënt weer de regie over zijn/haar leven krijgt. Meer informatie over NAD: www.nadavos.nl

 **Nederlands Astmacentrum Davos**

Het Nederlands Astmacentrum Davos ligt op 1650 meter hoogte in de Zwitserse bergen en bossen.



De VND kent een tweetal subsidieregelingen voor leden die worden opgenomen in het NAD:

- **Subsidieregeling bezoek voor in NAD opgenomen patiënten**
De subsidieregeling maakt het verblijf in Davos mogelijk voor ouders, partners en kinderen van in het NAD opgenomen patiënten, voor zover deze lid zijn van de VND. De regeling van de VND voorzorg in 2019 in een financiële bijdrage per persoon per nacht voor de kosten van verblijf op basis van logies. De bijdrage bedraagt 60% van de kosten per overnachting over een maximum van CHF 42,- per persoon per nacht.
- **Subsidieregeling meenemen 2e koffer bij opname in NAD**
De VND kent een regeling voor een tegemoetkoming in de kosten die gemaakt worden, als er in de winterperiode een 2e koffer meegenomen wordt in het vliegtuig bij opname in het NAD.

Met specialistische kennis, individuele aandacht, overtuiging en motivatie kunnen de patiënten weer regie over hun eigen leven nemen.



Daarnaast ondersteunt de VND het NAD onder andere op onderstaande manieren:

- **Creatieve therapie**

In het NAD vinden drie creamomenten per week plaats. Doel van de activiteitenbegeleiding is het bieden van ontspanning en het even "niet ziekzijn". De creatieve therapie staat los van de behandeling. De VND betaalt de aanschaf van de materialen zodat de patiënt geen eigen bijdrage hoeft te betalen en er geen (financiële) belemmering is voor deelname.

- **Dopper**

Als een patiënt wordt opgenomen in het NAD treft deze bij binnenkomst een Dopper en welkomstkaart aan van de VND. De VND wenst met deze geste de patiënt een goede opname.

Wetenschappelijk onderzoek "Hooggebergtebehandeling versus- behandeling op zeeniveau bij patiënten met ernstig astma", (de REFRAST studie) is in 2019 afgerond en in september 2020 gepubliceerd in 'Respiratory Medicine' ([https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(20\)30263-8/fulltext](https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(20)30263-8/fulltext)).



Eind 2019 heeft het Zorginstituut het duidingstraject (stand van wetenschap en praktijk) afgerond met een conclusie dat hooggebergtebehandeling niet een aangetoonde meerwaarde heeft ten opzichte van longrevalidatie in Nederland. De VND heeft samen met alle betrokken partijen hier via de politiek en media actie op ondernomen, zoals te lezen was in de activiteitenverslag van 2019, hoofdstuk 4.2.

In 2020 heeft dit nog een staartje gekregen doordat in de media in oktober een artikel verscheen over het ZiN en het beleid in zinnige zorg. Het 'Davos dossier' is hierin naar ons oordeel op een onjuiste wijze genoemd als voorbeeld van niet-effectieve zorg. Zie <https://www.ad.nl/gezond/bezem-door-het-basispakket-niet-effectieve-zorg-niet-langer-vergoed~a809e828/>

Hierop is in de media een reactie ingediend door de LAN, in samenwerking met Longfonds, VND en een longarts:

<https://www.ad.nl/opinie/patient-betaalt-prijs-voor-plannen-zorginstituut~ab5e5acc/>.

In 2020 zijn er vanuit de patiëntenorganisaties VND en Longfonds gesprekken gevoerd met de zorgverzekeraars om het belang van klinische longrevalidatie in Davos voor de mensen met ernstig astma te onderstrepen. Dit heeft bijgedragen aan het aangaan van zorgcontracten van de zorgverzekeraars met het NAD voor 2021.

Samen met de koepelorganisatie Long Alliantie Nederland (LAN) zijn er tevens gesprekken gevoerd met Tweede Kamerleden over de stand van zaken van de uitvoering van de "motie Van Gerven".

Er zijn in 2020 twee evaluatieonderzoeken van het ZiN geweest, waaraan VND medewerking heeft verleend:

- 1 **Procevaluatie door Zorgvuldig Advies.**

Dit is een evaluatie in opdracht van het Zorginstituut Nederland (ZiN) om het duidingsproject te evalueren. VND heeft, als een van de betrokken partijen in het duidingsproces, een interview gegeven en de uitkomsten zijn verwerkt in een evaluatierapportage. In het rapport staat een beschrijving van het doorlopen proces en de bevindingen van de onderzoekende partij. Zij hebben ook hierin leerpunten verwerkt voor het ZiN.

- 2 **Evaluatie periode 2014-2019 Zorginstituut Nederland door KWINK, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.**

Dit is een periodieke evaluatie over het functioneren van het Zorginstituut in het algemeen. Hier is het rapport te vinden, welke in december 2020 is aangeboden aan de Tweede Kamer https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2020Z25513&did=2020D53569.

3.2 Long Alliantie Nederland

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging op het gebied van chronische longaandoeningen. Binnen de LAN bundelen partijen uit het longveld, zoals patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en bedrijven hun krachten.

Doel is preventie en het verbeteren van de zorg voor longpatiënten.

De LAN zet zich in voor optimale preventie en behandeling van chronische longaandoeningen.

De LAN doet dit in samenwerking met 34 lid-organisaties. Samenwerking zorgt hierbij voor synergie. Gezamenlijk ontwikkelt men een visie en wordt beleid gevoerd op gebied van preventie en behandeling van chronische longzorg. Hierbij wordt de samenwerking gezocht met de overheid, zorgverzekeraars, politiek en andere partijen.

De VND neemt deel aan de ledenvergaderingen en werkt met de LAN nauw samen op het astma gerelateerde thema's. Meer informatie over de LAN: www.longalliantie.nl.

Projecten binnen de LAN waarbij de VND een belangrijke bijdrage heeft geleverd of mede-initiatiefnemer was:

- 1 **Knelpunten in de zorg ongecontroleerd en ernstig astma**

Samen met de LAN is de VND het project knelpunten in de zorg ongecontroleerd en ernstig astma gestart. In 2020 is er gewerkt aan de ontwikkeling van een laagdrempelige test. Het doel van deze test is om bij mensen met astma het bewustzijn te vergroten dat ze ook zelf invloed kunnen uitoefenen over de mate van controle over hun astma (het wel of geen hinder hebben van astma). Na het invullen van de test ontvangen mensen tips en tricks om de hinder van hun astma te verminderen. Hierbij wordt verwezen naar bestaan de websites zoals bijvoorbeeld van het Longfonds, VND en thuisarts.nl. Indien uit de test blijkt dat er meer mogelijk is om hinder van astma te verminderen, dan wordt het advies gegeven om contact op te nemen met de arts of andere zorgverlener om ervoor te zorgen dat astma beter onder controle komt. Deze test is voor alle mensen met astma vanaf 14 jaar. In 2021 zal de test gelanceerd worden op de website van zowel Longfonds als de VND.



2 Factsheet ongecontroleerd en ernstig astma

Samen met de Long Alliantie Nederland is in 2019 een factsheet ontwikkeld en gepubliceerd over ongecontroleerd en ernstig astma. In 2020 is een verkenning uitgevoerd om een factsheet voor patiënten te ontwikkelen. Hiervoor is een vragenlijst uitgezet onder de leden van de VND. 112 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. Hiermee is waardevolle informatie opgehaald. In de komende jaren gaan we kijken hoe we de factsheet voor patiënten gaan vormgeven (als factsheet, quiz of praatkaart).

Ongecontroleerd en ernstig astma onderschat en onderbehandeld

André (42):
'Het voelt alsof er messen en blauwe plekken in mijn keel zitten en mijn keel wordt dicht geknept'

1. Dat kan en moet anders
Patiënten met ongecontroleerd en ernstig astma verdienen erkenning van hun ziekte en een optimale zorg. Toch zijn we daar nog lang niet. Enkele opvallende feiten over astma en de (verborgen) ziektelast:

- 1. Iedere week sterven er 3 mensen in Nederland aan de gevolgen van astma.¹
- 2. Patiënten voelen zich vaak alleen en onbegrepen en zijn bang voor een nieuwe langaanval.²
- 3. 20 procent van alle mensen met astma heeft zware medicatie (prednison).³ Dat gaat gepaard met veel en ernstige bijwerkingen.⁴
- 4. 62 procent van alle mensen met astma gebruikt 3 keer of meer per week extra luchtweegverwijders.⁵
- 5. 1 op de 5 mensen met astma ervaart problemen met werk door de ziekte en 1 op de 7 mensen met astma is arbeidsongeschikt. Arbeidsongeschiktheid door astma kost op jaarbasis 30 miljoen euro.⁶
- 6. Per jaar zijn er ruim 8.000 ziektehuizingen nodig voor mensen met astma. De gemiddelde opname is 5 dagen.⁷

Asma is een chronische aandoening van de longen. Mensen met astma kunnen moeilijk ademen, hoesten veel en zijn benauwd. In Nederland hebben 636-200 mensen astma. Van hen heeft 23 procent de symptomen slecht tot zeer slecht onder controle. Naar schatting hebben ruim 23.500 (3,6 procent) Nederlanders ernstig astma.⁸ De komende 25 jaar stijgt het aantal mensen met astma met 7 procent: er komen bijna 45.000 mensen met astma bij.⁹ De gevolgen van astma worden soms ernstig onderschat. Mensen met ongecontroleerd en ernstig astma ervaren een hoge ziektelast en hebben daarom intensieve medische zorg nodig. Ondanks de ernst van de symptomen is er onvoldoende erkenning voor ongecontroleerd en ernstig astma.

Het kan tot 7 jaar duren voordat een patiënt met ernstig astma wordt doorgestuurd naar een gespecialiseerd longarts.¹⁰

LAN Long Alliantie Nederland
www.longalliantie.nl

Vereniging Nederland Davos
Behartig de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

Factsheet Ernstig Astma voor zorgverleners en beleidsmakers

3. Verander de feiten!
Een belangrijke rol om deze feiten te veranderen, is weggetagd voor beleidsmakers en zorgverleners.

Nu onderschatten patiënten en artsen nog vaak de klachten. Daardoor wordt de juiste diagnose onvoldoende of te laat gesteld en krijgen patiënten geen toegang tot nieuwe en betere behandelingen.

Ongecontroleerd en ernstig astma verdient een specifieke zorg en aanpak. Dat begint met een betere herkenning en erkenning van ongecontroleerd en ernstig astma. Met goede diagnostiek en tijdige verwijzing kunnen mensen de juiste adequate zorg krijgen, op de juiste plek en op het juiste moment.

2. In 5 stappen naar betere astmazorg!

- 1. Duidelijke definities**
Kenia van definities voor ongecontroleerd astma en een duidelijk onderscheid tussen het begrip 'ernstig astma' en 'voorzorg behandelbaar astma' voorkomt verwarring bij zorgverleners en patiënten.¹¹
- 2. Optimaliseren organisatie van zorg**
Patiënten met astma worden vooral in de eerste lijn (pedagogisch) gecontroleerd en behandeld. Wanneer het astma niet stabiel is (ongecontroleerd astma) bij de huisarts, is het noodzakelijk dat de patiënt een volledig astma-assessment krijgt in de tweede lijn voor het stellen van de juiste diagnose. Indien de astmapatiënt na het assessment in de tweede lijn en/of na een revalidatietraject weer stabiel is, kan de huisarts de astmacontrole weer onder zijn hoede nemen. In de astmapatiënt nog niet stabiel, dan is het te overwegen de astmapatiënt te verwijzen naar een gespecialiseerd kennis- of behandelcentrum.¹²
- 3. Voldoende screening en monitoring van de astmapatiënt op specifieke punten:**
 - zet in op TIP-aandachtspunten (d.w.z. therapie, goede inhalatietechniek en het vermijden van prikkelende luchtvervuilingsfactoren of verergers);
 - het voorkomen, opsporen en behandelen van bijwerkingen van de medicatie (overmatig gebruik van kortwerkende luchtweegverwijders en prednison);
 - het optimaliseren van de behandeling van comorbiditeiten;
 - het controleren van de astmacontrole;
 - het voorkomen van exacerbaties;
 - het optimaliseren van fysiek en psychosociaal functioneren;
 - het voorkomen van achteruitgang van longfunctie.
- 4. Concentratie van kennis in gekwalificeerde centra**
Met deze stap zal naar verwachting de zorgkwaliteit voor ernstig astma verbeteren.¹³ Een aparte ODC voor ernstig astma is gewenst om deze specifieke zorg te kunnen leveren.
- 5. Investeren voor rendement**
Een betere zorg voor astma vergt een investering maar kan aan de andere kant jaarlijks potentieel tot 1,68 miljard aan ziekenhuiskosten, 259 miljoen euro aan ziekteverzuim en 360 miljoen aan arbeidsongeschiktheid besparen.¹⁴

Geef de patiënt met ongecontroleerd en ernstig astma meer lucht!

De volledige referenties kunt u vinden op de website:
<https://nederland-davos.nl/astma-factcheck/>

1 NIVEL Rapport Leven met een longziekte 2018
2 Hakking et al 2015
3 www.inhalatieonderzoek.nl/onderzoekrapport
4 Mousioz-Gov et al 2018
5 GINA Pocket Guide Driehoek 2019
6 Janssen 2020
7 Piva 2018
8 NVALE Richtlijn diagnostiek en behandeling ernstig astma 2020/NVALE Richtlijn diagnostiek en behandeling ernstig astma 2020
9 NVALE Richtlijn diagnostiek en behandeling ernstig astma 2020
10 NVALE Richtlijn diagnostiek en behandeling ernstig astma 2019
11 NVALE Overzichtelijk model kan concurrentie langzaam verwijderen. Medisch Contact 2018
12 RIVM Rapport Maatschappelijke kosten voor astma. OCPD en registratie oktober 2017

3 Urgentie- en compassie campagne

In oktober 2020: bijwonen sessie van urgentie- en compassie campagne longziekten, als onderdeel van het Vrij Ademen Akkoord.
<http://www.longalliantie.nl/nieuws/benauwdheid-bepoort-honderdduizenden-met-long-ziekte-hun-dagelijks-bestaan/>.

3.3 Longfonds

In Nederland leven ruim een miljoen mensen met een longziekte. Het Longfonds zet zich voor hen in, want longen zijn van levensbelang. De doelstelling van het Longfonds is "samen strijden om longziekten de wereld uit te krijgen". 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."

Daar waar het kan en nodig is trekken het Longfonds en de VND samen op. Regelmatig ontmoeten bestuurders en vrijwilligers van het Longfonds en de VND elkaar. Vaak neemt men samen deel aan eenzelfde overleg.

Zowel de VND als het Longfonds willen mensen met ernstig astma niet alleen ondersteunen in het nemen van de regie in hun eigen zorgproces, maar ook voor hen een sterke positie innemen als krachtige belangenvertegenwoordiger/patiëntenorganisatie.

Meer informatie over het Longfonds: www.longfonds.nl

De VND projectleider Zorg en beleidsadviseur, is vanuit Longfonds gedetacheerd. Door deze unieke positie, zowel werkend aan Longfonds projecten als aan VND projecten, ontstaat er steeds meer samenwerking.

Vragen die bij de VND binnenkomen en waar de VND geen kennis van heeft worden aan het Longfonds doorgespeeld en andersom gebeurt dit eveneens. Daarnaast wordt er meer en meer gezamenlijk opgetrokken in een aantal dossiers.

• Werkgroep Zeldzame Longziekten

Op uitnodiging van het Longfonds maakt de VND deel uit van de Werkgroep Zeldzame Longziekten die in oktober 2021 een dag zal organiseren voor alle mensen met een zeldzame longziekte. In 2020 is er veelvuldig overleg geweest tussen Longfonds, Longfibrose patiëntenvereniging en de VND. Door Covid-19 was het niet mogelijk om de dag in 2020 fysiek te laten plaatsvinden. Gekozen is er om de bijeenkomst door te schuiven naar 2021. De bijeenkomst heeft de titel: "Bijzonder en niet Alleen".

In augustus 2020 hebben we een vragenlijst (enquête) en een online poll breed uitgezet met als doel de wensen en behoeften van mensen met een zeldzame longziekte te verzamelen om zo een passend informatief programma te kunnen bieden. De poll is ingevuld door 2245 respondenten en de vragenlijst is door 224 respondenten ingevuld. Er is voldoende informatie gegeven om een passend programma te maken.

Daarnaast is er een webpagina binnen longfonds.nl gelanceerd, waarin we aandacht geven aan zeldzame longziekten, de drie samenwerkende organisaties en waar informatie gedeeld gaat worden over het programma. Deze webpagina is in de vierde kwartaal van 2020 de lucht in gegaan.

• Werkgroep stop wisselen medicatie om niet medische redenen

Medicijnwisselingen als gevolg van het inkoopbeleid van zorgverzekeraars en apothekers zorgen voor onnodige gezondheidsklachten en onrust bij mensen die afhankelijk zijn van hun medicatie. Dit geldt ook voor mensen met (ernstig) astma.

In 2020 hebben we met de werkgroep getracht om met betrokken partijen (o.a. zorgverzekeraars, apothekers, medisch specialisten, etc.) een leidraad op te stellen voor het verantwoord wisselen van medicijnen. In deze leidraad zou een lijst van middelen komen die niet gewisseld zouden moeten worden (substitutielijst). Helaas is het niet gelukt om deze leidraad te laten ondertekenen door alle partijen. Hierop is een persbericht naar buiten gebracht namens de betrokken patiëntenorganisaties. Dit bericht heeft ook de VND gedeeld: <https://nederland-davos.nl/zorgverzekeraars-en-apothekers-blokkeren-akkoord-recept-voorschrijver-regelmatig-genegeerd/>.

In maart is er tevens een flitspeiling uitgezet: <https://nederland-davos.nl/meldactie-wisselen-van-medicijnen-en-medische-noodzaak/> via de betrokken patiëntenorganisaties. Ruim 11.000 deelnemers hebben de flitspeiling ingevuld. Zie het resultaat: <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/zorgen-bij-patiënten-om-afzeggen-onderzoek-en-behandeling>.

Tevens is er een lobby opgezet richting de Tweede Kamer en is er via de media-aandacht gevraagd in uitzending van NPO radio1, de Monitor van KRO-NCRV en NPO2 Max Meldpunt. Uiteindelijk zijn er eind 2020 nieuwe richtingen uitgezet met de werkgroep.

• Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en KNMP hebben het initiatief genomen tot een verkenning. Deze verkenning moet antwoord geven op de vraag of er voldoende basis is en er voldoende mogelijkheden zijn om te komen tot een hernieuwd traject 'verantwoord wisselen'. Hiervoor is een extern bureau, Common Eye, ingeschakeld. Common Eye, heeft de afgelopen weken met vertegenwoordigers van Patiëntenorganisaties, Zorgverzekeraars, Apothekers, Voorschrijvers (huisartsen en medisch specialisten) en VWS gesproken. In januari 2021 zal duidelijk worden of er inderdaad voldoende basis is voor een succesvol vervolg en zo ja hoe dat vervolg er uit zou moeten zien.



- Lijst 'Wisselen Ongewenst'. Het CBG heeft van VWS de opdracht gekregen een lijst 'wisselen ongewenst' (voorheen: lijst 'niet wisselen') op te stellen. Dit proces heeft vertraging opgelopen. De laatste berichten duiden erop dat er waarschijnlijk in de eerste weken van januari 2021 meer bekend zal zijn.
- Daarnaast voeren sommige Zorgverzekeraars een preferentiebeleid op medicijnen. Het preferentiebeleid houdt in dat verzekeraars een beperkt aantal medicijnen vergoeden voor mensen met een longziekte. VND staat achter het voeren van een preferentiebeleid, omdat daardoor de zorg voor alle Nederlanders beter betaalbaar blijft. Het wisselen van medicijnen om financiële redenen is echter te ver doorgeschoten. Er ontstaan nu te vaak onacceptabele negatieve gezondheidseffecten voor patiënten. Samen met Longfonds trekken we hierin op om de beschikbaarheid en keuze van de luchtwegmedicatie goed te laten afstemmen met de gebruiker.
- Richting het Zorginstituut Nederland (ZiN) trekken het Longfonds en de VND gezamenlijk op om de belangenbehartiging van mensen met (ernstig) astma te bewerkstelligen. Zo hebben we in maart 2020 deelgenomen aan een startbijeenkomst van het ZiN over Zinnige Zorg astma en hebben we, gezamenlijk met Longfonds belangrijke knelpunten voor patiënten met astma benoemd op de thema's:
 - Diagnostiek van astma bij volwassenen
 - Behandeling van astma bij volwassenen
 - Behandeling van moeilijk behandelbaar en ernstig astma
 - Diagnostiek van astma bij kinderen
 - behandeling van astma bij kinderen

Het ZiN heeft tijdens de startbijeenkomst alle signalen en knelpunten opgehaald waar de zorg voor mensen met astma mogelijk beter zou kunnen. Op basis hiervan zijn enkele onderzoekslijnen uitgezet. In december 2020 en januari 2021 zijn de meeste resultaten binnengekomen. In 2021 zal er een vervolgbijeenkomst plaatsvinden om de resultaten te bespreken.

3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

De VND ontvangt van de Stichting een jaarlijkse basisbijdrage ad € 145.000 plus indexering. Daarnaast is het mogelijk op projectbasis een verzoek tot aanvulling op deze bijdrage in te dienen. Hiervoor heeft de Stichting een Commissie van Deskundigen ingesteld die deze aanvragen jaarlijks zal beoordelen.

Deze Commissie bestaat uit drie personen, waarvan een persoon is voorgedragen door de VND en twee personen door de Stichting.

De Commissie heeft tot taak - met inachtneming van de statutaire doelstellingen van de Stichting - advies aan de Stichting te geven. Het gaat hierbij om ingediende verzoeken tot ondersteuning van projecten op het gebied van de doelstellingen van de Stichting, waarbij de Commissie zo nodig kan adviseren over de hoogte van de bedragen.

In november 2020 is er een digitale bijeenkomst geweest met de bestuursleden van de Stichting, leden van de commissie en de leden bestuur. Hierin is het conceptbeleidsplan besproken en de voortgang van de diverse projecten.

3.5 Ieder(in)

Ieder(in) wil dat iedereen volwaardig kan meedoen aan het maatschappelijk leven.

Ieder(in) maakt zich daarom sterk voor een samenleving waarin ook mensen met een handicap of chronische ziekte kansen krijgen om hun talenten en mogelijkheden volledig tot hun recht te laten komen. Samen met hun achterban strijdt zij voor gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten.

De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderenorganisaties die samen een grote groep mensen met zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. De VND is één van de 238 leden van Ieder(in). De leden vertegenwoordigen samen meer dan 2 miljoen mensen.

Ieder(in) heeft drie kerntaken:

- Collectieve belangenbehartiging
- Toerusting en ondersteuning
- Dienstverlening



Doordat de VND lid is van Leder(in) blijft de VND beter op de hoogte van veranderingen in Wet- en regelgeving, zoals in 2020 de veranderingen in de Wajong, deelt de VND het stappenplan voor teruggave zorgkosten via de aangifte inkomstenbelasting en kan gebruik maken van de nieuwsberichten van Leder(in).

Tevens organiseert Leder(in) in samenwerking met VUMC jaarlijks de VUMC 2e jaars studenten scholing. Tijdens deze persoonlijke gesprekken moet het voor de studenten duidelijk worden wat het is om een chronische ziekte te hebben en wat de rol van de patiëntenorganisatie is.

In het kader van educatie zorgverlener – patiënt nemen vrijwilligers van het voorlichtingsteam altijd hieraan deel en gaan ze in gesprek met de studenten. In 2020 heeft de bijeenkomst digitaal plaatsgevonden.

Meer informatie over Leder(in): www.iederin.nl

In het jaar 2020 had de Coronapandemie grote invloed op mensen met een chronische aandoening. Zo heeft LederIn het maatschappelijke knelpunt van het gebruik van mondkapjes aangekaart. Niet iedereen is in staat om een mondkapje te dragen. LederIn heeft lobby gevoerd om een uitzondering mogelijk te maken. Zie het resultaat op:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/mondkapjes/mensen-met-een-beperking-of-ziekte>.

Daarnaast is LederIn, samen met de Patiëntenfederatie Nederland, in actie gekomen om mensen met een medische indicatie (waaronder mensen met astma) voorrang te geven in de vaccinatiestrategie.

3.6 PGO Support

PGO Support is een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties. PGO Support adviseert en ondersteunt deze organisaties.

De VND ontvangt de nieuwsbrief van PGO Support en plaatst van daaruit allerlei relevante informatie op de website. Ook maakt de VND gebruik van de kennisbank van PGO Support. Daarnaast organiseert PGO Support cursussen en informatiebijeenkomsten.

In 2020 hebben bestuurders – medewerkers – vrijwilligers onder andere de volgende scholingen via PGO support gevolgd:

- Masterclass communiceren over geneesmiddelen
- Enquêtes maken
- Bloggen
- Digitale toegankelijkheid
- Vrijwilligers; regel het goed!

Meer informatie over PGO Support: www.pgosupport.nl.

4. Toegankelijkheid tot zorg op maat

De Coronapandemie (vanaf maart 2020) heeft een grote invloed gehad op het VND doel "toegankelijkheid tot zorg op maat". De activiteiten onder dit doel zijn vaak in samenwerking met zorgverleners. Voornamelijk longartsen en longverpleegkundigen hebben projecten moeten uitstellen of moeten pauzeren in dit jaar, omdat de druk op de zorg zeer groot was en zij zich actief moesten inzetten in de corona-zorg. Enkele projecten en activiteiten hebben gelukkig wel voortgang gehad, weliswaar in beperktere vorm en met behulp van digitaal contact, zie hieronder.

4.1. CaReQoL astma

CaReQoL astma: in 2018 zijn we een project gestart om de CaReQoL astma te implementeren binnen de longcentra in Nederland. In april 2020 is het onderzoek afgerond en is er een rapportage verschenen via het Nivel instituut (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg). Zie <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003724.pdf>

- Nivel zal een analyse maken van gegevens uit metingen met de CaReQoL Astma in de klinische effectstudie onder mensen met ernstig astma naar de effecten van klinische longrevalidatie in het hooggebergte en op zeeniveau. Deze analyse vindt plaats in goed overleg met de onderzoekers van de klinische effectstudie. De uitkomsten worden beschreven in een wetenschappelijk artikel. De planning is dat het artikel in 2021 wordt aangeboden aan een wetenschappelijk tijdschrift.

4.2 Verkenning fysiotherapie bij astma

- Op initiatief van de VND is er een multidisciplinaire werkgroep aan het verkennen of er een mogelijkheid is om fysiotherapiebehandelingen voor (ernstig) astma patiënten opgenomen te krijgen in de basisverzekering. In 2020 is de werkgroep een aantal keer bijeengekomen om de mogelijke routes te bespreken en te verkennen. Diverse routes zijn bekeken via Zinnige Zorg astma en veelbelovende zorg. Het is een complexe zoektocht, waarbij wetenschappelijke onderzoeken om de toegevoegde waarde aan te kunnen tonen essentieel is voor de toelaatbaarheid. Er is een white-paper door de werkgroep opgesteld om als lopend document te gebruiken voor de verkenning. In 2020 hebben er enkele digitale bijeenkomsten plaatsgevonden met de werkgroep en is er vooral per mail informatie met elkaar uitgewisseld.

4.3 Longzorg in tijd van Coronapandemie

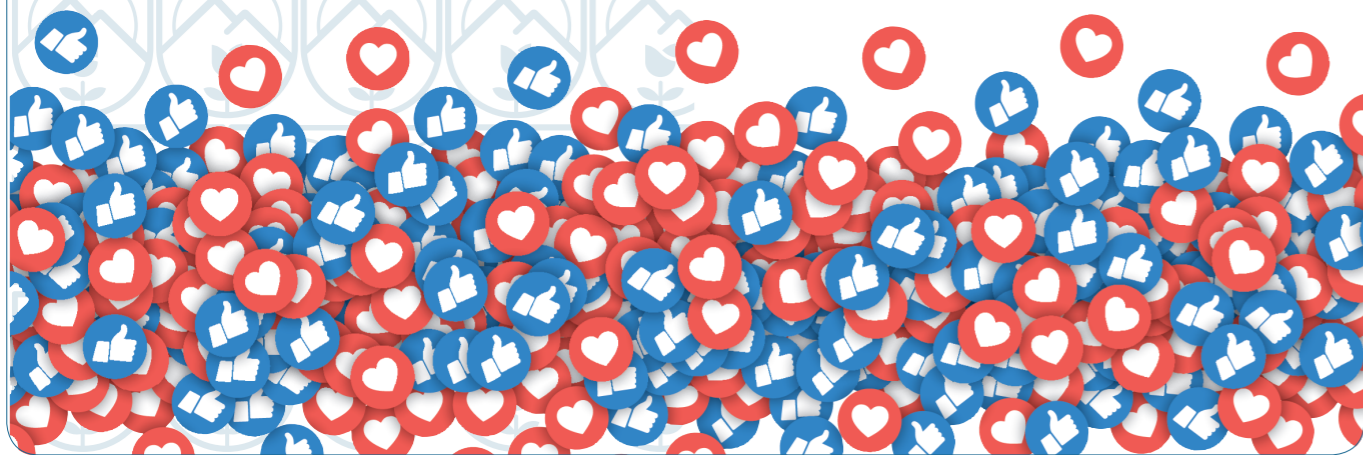
- Tijdens de Coronapandemie in 2020 hebben longcentra in de eerste helft van het jaar de deuren voor een bepaalde periode moeten sluiten voor mensen die in aanmerking kwamen voor klinische longrevalidatie. Wij hebben contact gezocht met alle longcentra om de achterban van de VND zo goed mogelijk op de hoogte te houden over deze beperking in zorg op maat. De herstart van klinische longrevalidatie in de longcentra startte weer in juni 2020. Ook hierover hebben we de leden geïnformeerd.
- Tevens hebben we de leden geïnformeerd over fysiotherapie in tijd van Coronapandemie en de wijzigingen in de astmazorg, zoals geen spirometrie in de huisartsenpraktijk.

4.4 Participatie in de NVALT richtlijn ernstig astma

NVALT richtlijn: april 2020 is deze afgerond en goedgekeurd. In juli 2020 is de richtlijn geplaatst in de richtlijnen database https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diagnostiek_en_behandeling_van_ernstig_astma/startpagina_-_ernstig_astma.html.

**Elke BN'er
heeft zo zijn eigen
kanalen!**

Benauwde Nederlander



5. Toegankelijkheid van informatie

5.1 Website/Social Media

Website: www.nederland-davos.nl

De VND wil als kleine professionele patiëntenvereniging de belangen van leden en niet-leden zo goed mogelijk behartigen. Het hebben en onderhouden van een website maakt daar onderdeel van uit.

De website maakt het onder andere mogelijk om de ontwikkelingen in de gezondheidszorg op het gebied van behandelmogelijkheden voor ernstig astma effectief te communiceren. Op de homepage komen steeds de belangrijkste items in zicht. Zo kom je direct op de BN'er campagne (Benauwde Nederlander) en de animatiefilms. Daarnaast kan je hier de nieuws-items lezen.

In 2020 is er een eenduidige uitstraling op de website gecreëerd door gebruik van de logo kleuren en door te werken met een vast omraming. Er is een mogelijkheid tot doneren (tikkielknop) toegevoegd en *Reactie!* magazine is terug te lezen via de website en tevens te downloaden.

Tevens is in 2020 is de leden login gerealiseerd. In de leden login wordt informatie geplaatst die alleen voor leden toegankelijk zijn zoals de stukken voor de ALV.

Op de pagina "over ons" staat een film over wat de VND allemaal doet en hoe de VND opkomt voor de belangen van alle mensen met (ernstig) astma.

Facebook: [Vereniging Nederland - Davos](https://www.facebook.com/VerenigingNederland-Davos)

Met FB proberen we aandacht te genereren voor de VND en bekendheid te geven aan (leven met) ernstig astma. De werkgroep FB werkt samen met de werkgroep Website.

We geven informatie over nieuwe ontwikkelingen in astmaland, brengen projecten onder de aandacht waarbij de VND betrokken is en laten zien waar vrijwilligers mee bezig zijn. Daarnaast vragen we input aan bezoekers over tal van zaken.

Gemiddeld worden er drie berichten per week geplaatst, in totaal 176 berichten, waarvan 23 video's.

In 2020 kregen we er 277 volgers bij en zo hadden we op 31.12.2020: 1432 volgers.

Berichten die het bijzonder goed deden waren:

- Het bericht over corona van Sander de Hosson op 11-3 had een bereik van 35184 personen en is 271 x gedeeld
- De video "rondleiding NAD" op 15-9 had een bereik van 7515 personen en is 43 x gedeeld
- "# Wij zijn geen Dorhout" op 11-8 had een bereik van 9892 personen en is 96 x gedeeld
- "Wist u dat" op 13-5 had een bereik van 7060 personen en is 44 x gedeeld
- Het "Corona bulletin" van 15-3 had een bereik van 7444 personen en is 50 x gedeeld

Nieuwe rubriek op FB is "WIST JE DAT..."

In deze rubriek komt iedere maand een Feitje – een Weetje aan bod dat te maken heeft met (ernstig) astma. Dit is een zeer goed gelezen en bekeken rubriek.

Vaak zijn het echte eye-openers!

Door Corona kon er niet meer onder begeleiding van een fysiotherapeut gesport worden. Speciaal voor de VND zijn Heleen en Rianne van fysiotherapiepraktijk "Rembrandt" uit Veenendaal bereid gevonden om voor mensen met (ernstig) astma filmpjes op te nemen met oefeningen die men thuis kan doen.

Deze filmpjes zijn overigens nog steeds via ons Youtube kanaal terug te kijken.

YouTube: [Vereniging Nederland - Davos](https://www.youtube.com/VerenigingNederland-Davos)

- In 2020 zijn er een zestal filmpjes opgenomen over thuis bewegen, deze zijn via ons YouTube kanaal te bekijken.
- Ook is er een prachtige film opgenomen over wat de VND allemaal doet. Deze film geeft inzicht in het werk dat de vrijwilligers en medewerkers doen.

Linked in



You Tube

- Een prachtige ervaringsverhaal van onze VND vlogster over haar opname in het Nederlands Astmacentrum Davos "Longrevalidatie in Davos met ernstig astma".
- Het vlogteam denkt in mogelijkheden en laat zien wat er met (ernstig) astma en Covid-19 tijd toch allemaal wel kan.

Zeker de moeite waard om dus ons YouTube kanaal eens op te zoeken!

Vlogs

De VND was al zeer blij met het feit dat een vrijwilliger regelmatig een vlog maakt over haar leven met (ernstig) astma. De vlogs worden altijd zeer goed ontvangen en zorgen voor veel (h)erkenning. In 2020 is er door de VND een goede camera met accessoires gekocht om daarmee vlogs van goede kwaliteit mogelijk te blijven maken.

In het najaar 2020 is er een vlogteam opgericht. Dit team heeft in het najaar een aantal ideeën en onderwerpen besproken en al een eerste Kerstvlog gemaakt. Alle vlogs zijn op ons YouTube kanaal terug te vinden en worden via onze social media bekend gemaakt.

Twitter en LinkedIn: Vereniging Nederland – Davos

Iedere week wordt er minimaal 2x een twitter bericht uitgezonden. Tevens wordt er gekeken welke twitterberichten van andere organisaties geretweet kunnen worden. Reacties op onze tweets worden gemonitord. Ben je ook op Twitter actief dan nodigen we je graag uit om ons ook te gaan volgen.

Voor LinkedIn geldt eigenlijk precies hetzelfde als bij Twitter. Regelmatig wordt er een bericht geplaatst en volgen we overige organisaties. En ook hier nodigen we je graag uit om ons ook te gaan volgen.

5.2 Reactie! Magazine en Reactie! online

Tweemaal per jaar wordt het magazine Reactie! uitgegeven met een oplage van 1500 exemplaren. Het blad wordt aan de leden gezonden en wordt tevens bij voorlichting aan zorgprofessionals meegegeven.

In het kader van "blijven zorgen voor verbinding" met onze leden in corona tijd is er door de redactie van Reactie! gekozen om zowel bij het mei als decembernummer een kaartenactie te organiseren.

Alle leden ontvingen een kaart vanuit het bestuur met een tekst die aangaf dat het bestuur en de vrijwilligers zeker aan de leden denken. Daarnaast trof men in het magazine een viertal kaarten aan om zelf te versturen aan anderen.

Tal van onderwerpen kwamen aan bod zoals de herschreven richtlijn ernstig astma, een artikel over vroege allergieperikelen, ervaringsverhalen, de overstap van kinderlongarts naar longarts en een kijkje in behandelcentrum Ciro. Natuurlijk ontbrak ook de BN 'er niet in het magazine.



'Hart onder de riem' Kerstkaarten actie naar de leden, om ze te laten zien dat we ze niet vergeten zijn. Ondanks dat we ze al meer dan een jaar niet hebben kunnen ontmoeten



Iedere maand verschijnt Reactie! online, de digitale 'nieuwsbrief'. Deze wordt aan de leden zonder email adres per post verzonden. Reactie! online is veel meer dan een nieuwsbrief. Het is Reactie! Magazine in het klein. Boordevol met weetjes en feitjes die voor onze achterban interessant zijn.

Doordat mensen meer thuis waren door corona en vaak ook meer tijd hadden om te lezen, is er bewust voor gekozen om meer artikelen in de online versie op te nemen.

Ontvang de nieuwsbrief

Uw emailadres

Reactie!online
Maandelijke Digitale Editie van ons Magazine Reactie!

5.3 Animatiefilms

In het najaar ontvingen wij de vraag van een lid of het niet mogelijk zou zijn om een animatiefilm te maken, waarin uitleg aan kinderen met een ouder met -ernstig- astma centraal staat.

De werkgroep is met dit idee aan de slag gegaan omdat het heel herkenbaar is. Je bent als chronisch zieke ouder kwetsbaar en kampt met schuldgevoel.

Niet alleen naar je werkgever maar ook naar je vrienden, familie maar ook zeker naar je gezin.

Doormiddel van deze animatiefilm willen wij het kind uitleggen en inzicht geven wat astma voor de ouder inhoudt en wat voor gevolgen dit soms kan hebben voor het hele gezin.

Daarnaast kunnen kinderen deze film ook weer gebruiken om uitleg aan anderen te geven.



Het projectteam Animatiefilms heeft op Facebook een oproep geplaatst omdat het belangrijk is de problemen uit de praktijk te signaleren en vorm te geven:

"VRAAG VOOR OUDERS MET -ERNSTIG- ASTMA!"

Heb jij als ouder specifieke situaties, met betrekking tot je -ernstig- astma, die je lastig vindt om uit te leggen aan je kind(eren)?

Of heb jij juist een goede tip over hoe jij een bepaald onderwerp over -ernstig- astma uitlegt aan je kind(eren)? Hierop zijn veel voorbeelden en suggesties bij de ons binnengekomen.

De werkgroep Animatiefilms is met de suggesties en voorbeelden aan de slag gegaan.

Alle ideeën zijn in 2020 besproken en omgezet in een script. In 2021 wordt de animatiefilm aan de hand van dit script uitgewerkt.

De werkgroep Animatiefilms is uitgebreid en bestaat nu uit een vijftal vrijwilligers, de beleidsmedewerker en een bestuurslid.

5.4 Voorlichting op congressen/ bijeenkomsten

Een team van vrijwilligers vormt samen het Voorlichtingsteam. Door Covid-19 was er na februari geen mogelijkheid meer om 'live' voorlichting te geven.

Wel hebben twee leden, digitaal, de 2ejaars studenten VUmc scholing gegeven.

Tijdens deze persoonlijke gesprekken moet het voor de studenten duidelijk worden wat het is om een chronische ziekte te hebben en wat de rol van de patiëntenorganisatie is.

Doordat veel studenten vanwege corona hun practicum in bijvoorbeeld een huisartsenpraktijk of andere stages niet konden doen, hebben we veel aanvragen gekregen of wij met hen mee wilden werken.

Er werd gevraagd om vragenlijsten uit te zetten onder mensen met (ernstig) astma en of wij digitale vraaggesprekken konden organiseren.

Indien dit maar enigszins mogelijk was hebben een groot aantal van onze vrijwilligers, op de één of andere manier, bijgedragen zodat studenten toch hun opdrachten konden afmaken.

5.6 Webinars

Een lang gekoesterde wens, door onze leden aangevraagd, was om Webinars te gaan organiseren.

In oktober 2020 is er een werkgroep opgericht bestaande uit verschillende mensen met (ernstig) astma, een ouder van een kind met (ernstig)astma en ook een vrijwilliger die vanuit zijn professie (onderwijsloopbaan) gewerkt heeft met mensen met (ernstig) astma.

Door leden waren er tal van onderwerpen ingediend om een Webinar over te houden.

De werkgroep is met deze ideeën aan de slag gegaan om te kijken welke onderwerpen geschikt zijn om verder uit te werken.

Gepland is om dan in 2021 een drietal Webinars te gaan houden.

**Van BN'ers
kan je nog
heel wat opsteken!**

Volg de VND Webinars in 2021.
Voor benauwde en niet
Benauwde Nederlanders!

5.6 Attack Asthma together

De VND is door Sanofi Genzyme uitgenodigd om aan een tweedaags, digitale, Europese bijeenkomst deel te nemen. Samen met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, longartsen en innovators uit Italië, Spanje, Portugal en Nederland.

De bedoeling was om samen te bedenken welke "innovatieve tool" er zou moeten komen om astmapatiënten en zorgverleners toegang te geven tot nog betere zorg. Daarnaast was het ook interessant om als landen van elkaar te leren en gedachten uit te wisselen.

De VND heeft een eigen idee ingebracht omdat wij aanlopen tegen het feit dat mensen zelf op zoek gaan naar informatie op internet. Zij belanden in hun zoektocht vaak tussen waanzin & wetenschap.

Ons idee, zoals tijdens de bijeenkomst ingebracht, is in het kort als volgt: Breng alles wat er te vinden is over (ernstig) astma bijeen. Dus alle astma gerelateerde informatie -behandelcentra-expertisecentra-biologicals-richtlijnen en ga zo maar door bij elkaar op 1 website of via verwijzingen naar websites van derden die gecontroleerde informatie bevatten.

Het lijkt simpel maar vraagt heel veel uitwerking en tevens commitment van alle partijen in de longwereld. Men was unaniem heel enthousiast over ons idee. Ook de andere landen zijn van mening dat patiënten te verdeeld toegang tot informatie hebben.

Ons idee voorkomt grotendeels ook dat mensen elkaar (vaak goedbedoelde) medische adviezen geven zoals in Facebook groepen. Zeker over gebruik van medicatie.

Sanofi Genzyme heeft aangegeven samen met de VND ons idee te willen gaan uitwerken om te kijken of het haalbaar is. Dit zullen we in 2020 gaan oppakken.



TIME TO TACKLE THE EVERYDAY CHALLENGES OF SEVERE ASTHMA.

Through engagement with those living with the condition, carers, HCPs and innovators across Europe, Attack Asthma is committed to identifying and developing an idea that addresses the everyday challenges of severe asthma.

This process begins with identifying the day-to-day challenges faced by those living with the condition.

Following this, we will foster an open forum where everyone and anyone can offer their ideas on how to overcome them.

We need your expertise to help guide this conversation

ATTACK ASTHMA TOGETHER.

YOUR ROLE

AS A MEMBER OF THE ATTACK ASTHMA INNOVATION COUNCIL, YOU WILL BECOME AN AMBASSADOR AND TRUSTED ADVISOR.



You will work closely with:

- Other Innovation Council members
- The severe asthma community
- Technology innovators
- Creatives
- Sanofi Genzyme and our other partners

You will help to provide visibility to the initiative and to extend its overall reach.

Your role is to:

- Act as a think tank for the initiative
- Provide input around your market target audience and relevancy of the initiative
- Provide feedback and advice throughout the initiative
- Harness your networks to strengthen and form new relationships, and optionally share content with your peers and followers
- Participate in our Innovation Council meeting (Virtual meeting held over 2x half days)

ATTACK ASTHMA TOGETHER.

THANK YOU FOR ALL YOUR HARD WORK OVER THE PAST TWO DAYS

WE NOW HAVE SOME VERY STRONG SOLUTION SPRINGBOARDS, AND SOME CLEAR PROBLEM STATEMENTS THAT GET TO THE ROOT OF THE MAIN ISSUES WITH UNCONTROLLED ASTHMA AND SEVERE EXACERBATIONS!

Thanks to the insights you have shared, the problems you have identified and interrogated, and the solution springboards you've produced.

We can now go away and develop these into well-informed challenge briefs ready for the Solutions Day Summit.

ATTACK ASTHMA TOGETHER.



Dani is amper tien jaar oud en nu al een BN'er(tje)...

'Buiten spelen met mijn vriendjes kon ik eigenlijk bijna nooit'

Dani (10) is al sinds zijn geboorte een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**. Het liefst zou hij altijd met z'n vriendjes buiten voetballen. Maar dat was lang niet altijd voor hem weggelegd.

Dani heeft (ernstig) astma. In 2019 waren er ruim 641.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen jaarlijks duizenden nieuwe patiënten bij. Astma is er in veel verschillende gradaties, van milde astma tot ernstig astma. Het begon met een milde astma bij Dani. Door de vele ziekenhuisopnames en de hoge doseringen prednison heeft hij een groeiachterstand opgelopen.

BN'ers krijgen lang niet altijd de aandacht en hulp die ze verdienen. Daarom behartigen wij, de Vereniging Nederland-Davos, niet alleen de belangen van Dani, maar van alle mensen met astma. En daar kunnen we uw hulp erg goed bij gebruiken. Help een BN'er en word lid van de Vereniging Nederland-Davos op www.nederland-davos.nl/lid-worden



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van **alle** mensen met (ernstig) astma!



Rianne is een BN'er!

"Ik zou er nooit voor hebben gekozen, maar het heeft me wel gemaakt tot wie ik ben"

Rianne (23) is een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**. Dat bleek al vroeg zo te zijn. Ze is er niet blij mee dat ze al sinds de basisschool een van de vele 'Benauwde Nederlanders' in ons land is.

Rianne heeft astma. In haar geval zelfs een ernstig astma. Dat wil je niet. Daar kies je niet voor. Dat overkomt je. Ze heeft inmiddels wel geaccepteerd dat het zo is.

Er zijn ruim 640.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden mensen met astma bij. Astma is er in veel verschillende soorten en gradaties, van 'milde' astma tot ongecontroleerd en ernstig astma. Rianne is uiteindelijk zelfs meerdere keren in het Nederlands Astmacentrum in het Zwitserse Davos opgenomen, omdat het in Nederland niet meer ging.

BN'ers krijgen lang niet altijd de aandacht en hulp die ze nodig hebben. Daarom behartigen wij, de Vereniging Nederland-Davos, niet alleen de belangen van Rianne, maar van alle mensen met (ernstig) astma. En daar kunnen we uw hulp erg goed bij gebruiken. Laat ze niet stikken, help een BN'er en word nu lid van de Vereniging Nederland-Davos via www.nederland-davos.nl



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van **alle** mensen met (ernstig) astma!

6. Bijzondere projecten

6.1 BN'er campagne

Bijna iedere zichzelf respecterende belangenorganisatie, die opkomt voor mensen met een bepaalde aandoening of ziekte, heeft een nationaal of internationaal bekend boegbeeld aan zich gebonden. Deze persoon kan er mede voor zorgen dat er meer bekendheid ontstaat over de aandoening of ziekte en de erkenning en herkenning ervan in de maatschappij toeneemt.

Ook onze organisatie is bezig met een boegbeeld. Om preciezer te zijn: meerdere boegbeelden. Binnen onze vereniging hebben we vele BN'ers. Dit zijn belangrijke ambassadeurs. BN'er staat voor "Benauwde Nederlander". En daarmee is iedereen met ernstig astma een ambassadeur voor zijn omgeving!

BN'ers zitten vaak met hun longen in hun maag!

BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

Nederland telt zo'n 640.000 BN'ers!

(En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden bij)

BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

BN'ers kunnen vaak de ene dag bijna alles en de andere dag bijna niets...

BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

Voor een BN'er kan een blokje om al confronterend zijn!

BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

BN'er zijn. Je moet er maar mee leren leven...

BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

Bijna iedereen heeft wel een BN'er in de familie!

BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



Vereniging
Nederland Davos

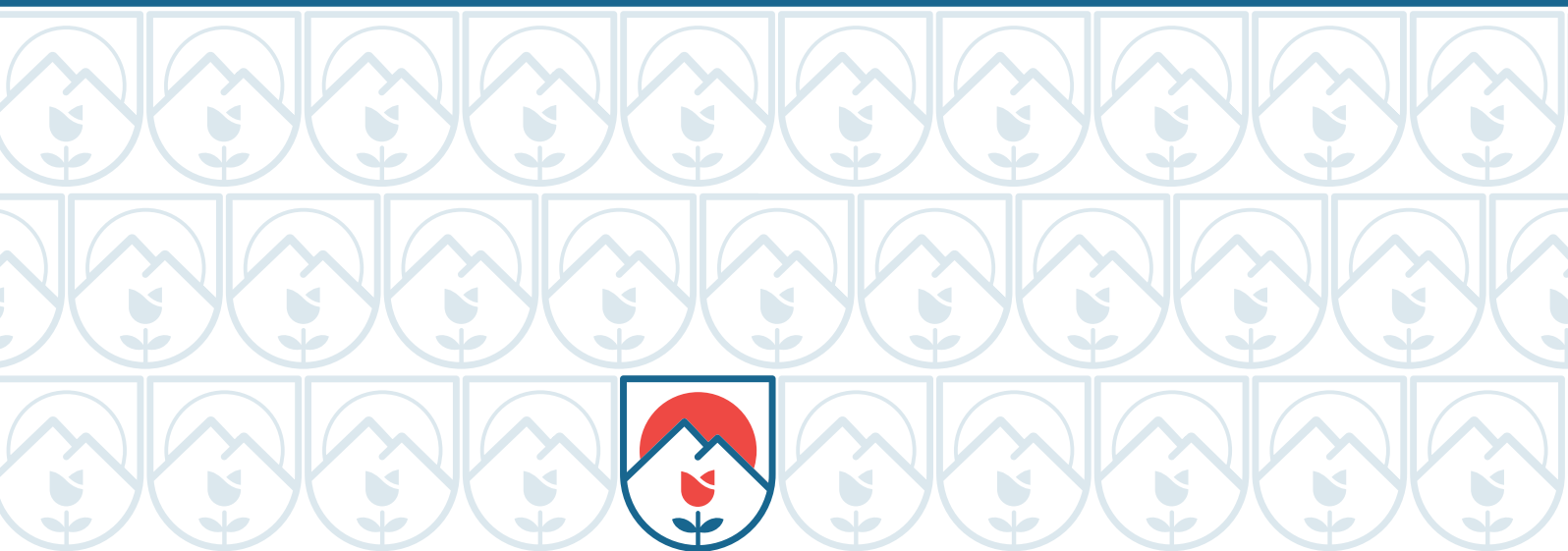
Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

MENEER E.



Vormgeving en opmaak Meneer E. / illustratie en vormgeving, Amsterdam

elfenbank@gmail.com / www.flickr.com/eriksetalage - <http://elfenart55.tumblr.com>



Vereniging Nederland - Davos
Leeghwaterstraat 25 • 2811 DT Reeuwijk
0182 - 585 390
vnd@wxs.nl • www.nederland-davos.nl