

A portrait of a woman with shoulder-length brown hair and round glasses, smiling warmly. She is wearing a leopard print top and has her hands clasped in front of her. The background is a solid teal color.

“Vrijwilliger
zijn bij de
VND,
daar word ik
als een kind
zo blij van”

Sandra Breeuwsma / Werkgroep astma en zwangerschap

**Energie is net
als geld
Je kunt er best
wel eens
teveel van
uitgeven.
Maar
je moet het
altijd terug
betalen**



illustratie: Rianne Witteveen
vrijwilliger VND

1 Het profiel van astmaVereniging Nederland en Davos

4

1.1 Algemene identificatiegegevens

1.2 De juridische structuur

1.2.1 Doelstelling

1.2.2 Missie en visie

1.2.3 Organisatiestructuur

1.3 De doelgroep

1.3.1 Ambitie van astmaVereniging Nederland en Davos

1.3.2 Bereik van astmaVereniging Nederland en Davos

2 Activiteiten in 2023

8

2.1 Bestuurlijke activiteiten

2.2 Ledendag en Algemene Ledenvergadering

2.3 Vrijwilligersdag

2.4 Interne projecten

2.4.1 Doorlopende projecten

2.4.2 Bijzondere projecten in 2023

2.5 Projecten in samenwerkingsverband

3 Samenwerkingsrelaties

25

3.1 Nederlands Astmacentrum Davos

3.2 Long Alliantie Nederland

3.3 Longfonds

3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

3.5 Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen

1 Het profiel van astmaVereniging Nederland en Davos

1.1 Algemene identificatiegegevens

Rechtspersoon:	astmaVereniging Nederland en Davos (VND)
Adres:	Leeghwaterstraat 25
Postcode:	2811 DT
Plaats:	Reeuwijk
Telefoonnummer:	0182 - 585390
Email:	info@nederland-davos.nl
Website:	www.nederland-davos.nl
X:	@NL_Davos
Facebook:	VerenigingNederlandDavos
LinkedIn:	astmaVereniging Nederland en Davos
Instagram:	astmaverenigingnederlanddavos
Handelsregister:	40409618
ANBI-status:	Sinds 2008
CBF keurmerk:	Sinds 2020

1.2 De juridische structuur

1.2.1 Doelstelling

astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is een patiëntenvereniging. 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.

De statutaire doelstellingen zijn als volgt beschreven:

De vereniging heeft ten doel:

- 1 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.
- 2 Mede op basis van haar langdurige ervaring, onder andere in hooggebergtebehandeling 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.
- 3 Het verlenen van diensten en het verstrekken van adviezen op het gebied van astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen.

Deze statutaire doelstellingen zijn vertaald naar strategische- en operationele doelstellingen. Deze zijn als volgt geformuleerd:

- a VND verstrekt actuele betrouwbare informatie die betrekking heeft op de longziekte astma en aanverwante ziektebeelden op medisch, maatschappelijk en (psycho-)sociaal gebied.
- b VND ondersteunt mensen met (ernstig) astma in het toepassen en volhouden van (algemene) behandeladviezen van zorgverleners en ondersteunt in het omgaan met de ziekte in het algemeen dagelijks leven (ADL). Hiermee willen we bijdragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. In de maatschappij zetten wij ons in voor de belangenbehartiging van onze doelgroep richting de landelijke en lokale politiek, zorgverzekeraars en beleidsmakers in de zorg.
- c VND draagt actief bij aan de ontwikkelingen binnen de astmalongzorg om een optimale behandeling te krijgen voor mensen met (ernstig) astma en vertegenwoordigt namens hen de belangen in de zorgverlening. VND draagt actief bij aan de toegankelijkheid en herkenbaarheid van adequaat zorgaanbod voor iedereen met (ernstig) astma.

1.2.2 Missie en visie

De missie en visie van de vereniging zijn:

Missie:

Het behartigen van de belangen van 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.

1.2.3 Organisatiestructuur

Bestuur

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 herkiesbaar 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 jaarlijks voldoen. VND voldoet aan de keurmerken van de ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen) en de CBF-erkenningseisen.

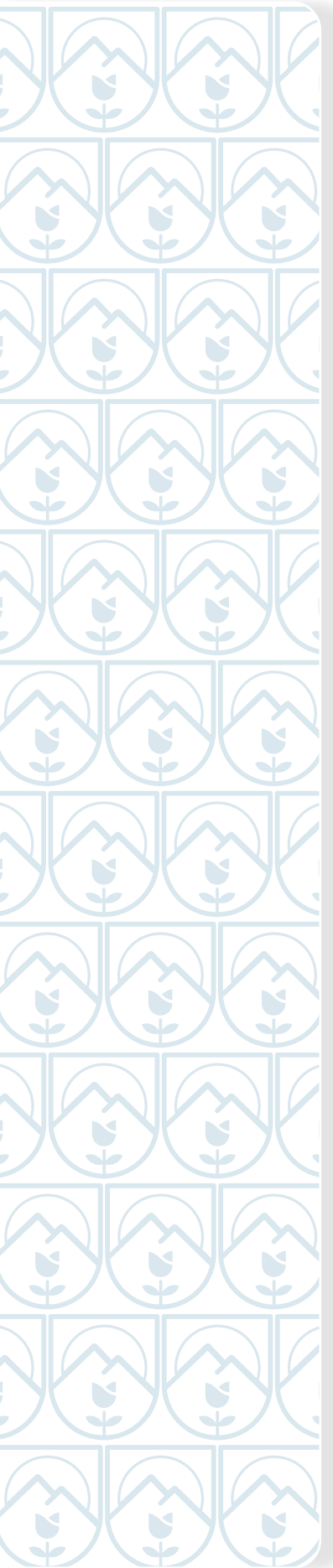


Foto: Chiel Overbeeke
vrijwilliger VND

Gegevens van bestuur

Gedurende 2023 werd het bestuur van VND gevormd door:

- De heer F.R. Weller, functie: *voorzitter met focus op medische zaken*.
- Mevrouw W.S.G. van Dijk- Hoen (bestuurslid t/m 24 juni 2023), functie: *vicevoorzitter met focus op medische zaken*.
- Mevrouw M.M. Smits (bestuurslid t/m 24 juni 2023), functie: *penningmeester*.
- Mevrouw C.G.J. Boogaard (bestuurslid vanaf 24 juni 2023), functie: *penningmeester*.
- De heer B.W. de Graaff, functie: *secretaris met focus op de juridische aspecten*.
- Mevrouw E.T.M. de Zaaijer-van Vilsteren, functie: *bestuurslid met focus op pr en communicatie en vrijwilligersbeleid*.
- Mevrouw S.A. van Nederveen-Bendien (bestuurslid vanaf 24 juni 2023), functie: *bestuurslid met focus op ernstig astma bij volwassenen*.
- Mevrouw A. van Tilburg (bestuurslid vanaf 24 juni 2023), functie: *vicevoorzitter met focus op medisch inhoudelijke zaken, werk-gerelateerd astma en vrijwilligersbeleid*.



Medewerkers

Naast de betrokken bestuursleden heeft VND drie werknemers in dienst. Een senior projectleider voor 22 uur per week, een secretariael administratief medewerker voor 12 uur per week en sinds 01.09.2023 een secretariael administratief medewerker voor 5 uur per week. Tevens is er voor 12 uur per week een senior projectleider werkzaam voor VND die gedetacheerd wordt vanuit het Longfonds.

Vrijwilligers

Het bestuur en de medewerkers worden ondersteund door circa 30 actieve en enthousiaste vrijwilligers.

Leden

Sinds 2020 heeft VND ieder jaar een kleine toename van leden. Ook in 2023 heeft deze lijn zich voortgezet. Ondanks dat er helaas ook leden overlijden of opzeggen, nam het ledenaantal met 38 leden toe. Hierdoor waren er op 31-12-2023 884 leden.

Verantwoordingsverklaring

astmaVereniging Nederland en Davos voldoet aan de Erkenningregeling van het CBF. Deze regeling is het keurmerk voor goede doelen dat door toezichthouder CBF wordt uitgegeven. De Erkenningregeling toont aan dat astmaVereniging Nederland en Davos voldoet aan de kwaliteitseisen.

1.3 De doelgroep

VND is er voor alle mensen en hun naasten die te maken hebben (of krijgen) met astma en de zichtbare en onzichtbare gevolgen van deze chronische longziekte.

In Nederland hebben bijna 600.000 mensen (586.200) astma (2019). Ongeveer 80.000 daarvan betreffen kinderen met astma. Vóór de puberteit komt astma vaker voor bij jongens dan bij meisjes, maar daarna hebben meer vrouwen dan mannen astma. In 2019 kregen naar schatting 60.300 mensen de diagnose astma bij de huisarts (dit zijn 165 mensen per dag). 15-20% van alle mensen met astma heeft moeilijk behandelbaar astma (ook bekend als ongecontroleerd astma) en gaat voor behandeling en controle (tijdelijk) naar de longarts. 3-4% van alle mensen met astma heeft ernstig astma. Dat zijn ongeveer 20.000 mensen. 53% van de mensen met astma heeft de symptomen slecht tot zeer slecht onder controle. 20% van alle mensen met astma heeft zware medicatie nodig (prednisolon). Dat gaat gepaard met veel en ernstige bijwerkingen. Mensen met ongecontroleerd astma, moeilijk te behandelen astma en ernstig astma kampen met een hoge ziektelast en hebben intensieve medische zorg nodig. Deze groep heeft veelal behoefte aan ondersteuning van VND als patiëntenorganisatie.

1.3.1 Ambitie van de astmaVereniging Nederland en Davos

astmaVereniging Nederland en Davos is de verbindende patiëntenvereniging voor dz-belangenbehartiging van mensen met (ernstig) astma. Wij bieden kennis en steun aan álle 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 waarmaken, omdat de VND staat voor:

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

Onze unieke kracht: Het patëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid zijn leidend in alles wat we doen. Zo werken we niet alleen voor, maar ook met onze doelgroep. Daardoor weten we dat dat wat we doen is wat de doelgroep zoekt en nodig heeft. De inbreng van onze ervaringsdeskundige vrijwilligers is daarbij essentieel. Net als het in dienst hebben van twee parttime medewerkers die tevens ervaringsdeskundige zijn. Hierdoor wordt er ook vanuit deze kant veel expertise ingebracht in werkgroepen, projecten en activiteiten.

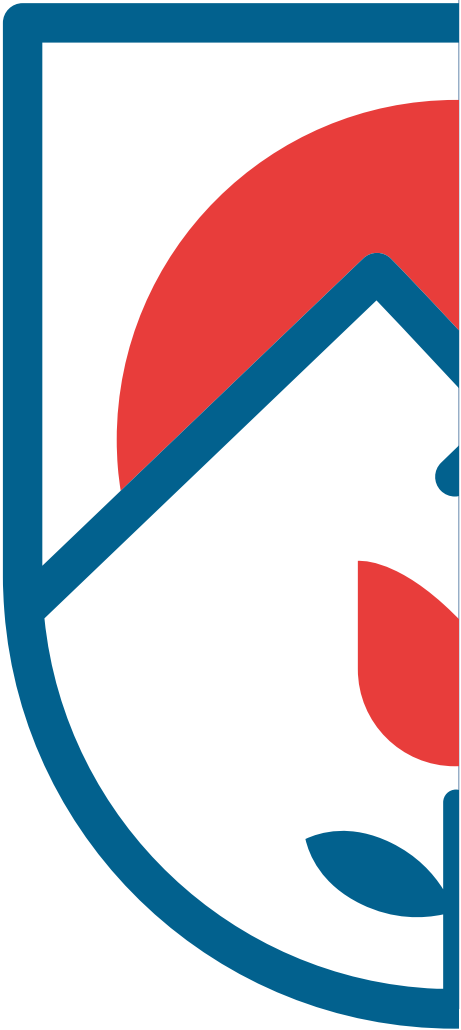
1.3.2 Bereik van astmaVereniging Nederland en Davos

Het bereik van de VND is gegroeid. Dit is onder andere meetbaar via de data-analyses van onze website en onze sociale mediakanalen.

Gegevens data-analyses

Peildatum: 31 december 2023.

Unieke website bezoekers:	145.122
Aantal webpagina's bezocht:	240.164
Facebookvolgers:	2003
Volgers op Instagram	570
Volgers op LinkedIn	514
Volgers op X:	518
Abonnees maandelijkse nieuwsbrief Reactie! online:	2087
Oplage <i>Reactie!</i> Magazine (verschijnt 2x per jaar)	1500



2 Activiteiten in 2023

2.1 Bestuurlijke activiteiten

Het bestuur vergaderde vijfmaal in 2023. Daarnaast was er regelmatig telefonisch overleg.

Verdere bestuurlijke activiteiten in 2023:

- 24.06.2023 Ledendag en Algemene Ledenvergadering.
- 12.07.2023 Extra Algemene Ledenvergadering i.v.m. goedkeuring statutenwijziging.
- 21.10.2023 Vrijwilligersbijeenkomst waarbij 32 vrijwilligers digitaal aanwezig waren.
- Bestuurslid nam deel aan de ledenvergaderingen van de Long Alliantie Nederland (LAN).
- Bestuurslid nam deel aan vergadering van de LAN over beroepslongziekten.
- Bestuurslid had overleg met bestuurder Longfonds.
- Bestuursleden namen deel aan overleg met het bestuur van de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos en de Commissie van Deskundigen.
- Een aantal bestuursleden heeft regelmatig overleg gehad met de betrokken partijen en het Zorg Instituut Nederland inzake het project Zinnige Zorg astma-Verbetersignalement Astma.
- Bestuurslid nam deel aan de overleggen van de Cliëntenraad van het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG).

2.2 Ledendag en Algemene Ledenvergadering

Op 24 juni 2023 zijn de ledendag en de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden in het Van der Valk Hotel te Breukelen. Er waren, ondanks het zeer warme weer, 85 leden aanwezig. Er waren ook een aantal nieuwe leden aanwezig. Voorzitter Frank Weller startte de dag om deze reden, na het woord van welkom, met een korte uitleg over hoe onze vereniging in elkaar zit. Hij gaf bijvoorbeeld aan dat we een band hebben met elkaar. Net als in families hebben we een gemene deler (letterlijk en figuurlijk): astma.

Daarop volgde de Algemene Ledenvergadering. Hierin werd afscheid genomen van de twee bestuursleden Ineke van Dijk en Margaret Smits. Voorzitter Frank Weller werd herkozen en we mochten een drietal nieuwe bestuursleden verwelkomen: Lotte Boogaard, Anne van Tilburg en Saar van Nederveen-Bendien.

Voorzitter Frank Weller
opent de ALV



Foto: Chiel Overbeeke / vrijwilliger VND

De stukken waarmee het bestuur verantwoording aflegt, werden behandeld. Door de leden werd goedkeuring voor het gevoerde beleid afgegeven. Daarnaast stond er een voorstel tot statutenwijziging op de agenda. Dit betrof een voorstel om de accountant voortaan opdracht te kunnen laten afgeven tot een samenstellingsverklaring. Het andere voorstel tot aanpassing van de statuten was om twee bestuursleden gezamenlijk bevoegd te laten zijn om namens het bestuur te tekenen. De leden aanwezig in de ALV waren desgevraagd akkoord met het voorstel tot statutenwijziging. Voor een formeel besluit tot wijziging van de statuten moet echter tenminste één derde van de leden aanwezig zijn in de ALV. Dit quorum werd tijdens de ALV op 24 juni 2023 niet gehaald. Conform de statuten is er een tweede ALV gehouden op 12 juli 2023 op het kantooradres van VND. Voor het besluit tot wijziging van de statuten in deze tweede ALV was er geen quorum vereiste. Het voorstel tot statutenwijziging is aangenomen.



De ledendag werd vervolgd met een zeer interessante lezing over de invloed van hormonen op astma van Saar van Nederveen-Bendien, bestuurslid en tevens longarts in het HagaZiekenhuis. Niet alleen tijdens een zwangerschap maar ook tijdens de overgang kunnen hormonen veel invloed hebben op je astma.

Daarna hield Marijke Amelink, longarts in het Spaarne Gasthuis, een boeiende presentatie over het langdurig gebruik van biologicals. Er was vooraf aan de leden de mogelijkheid gegeven om vragen in te sturen en daar werd goed gebruik van gemaakt. Marijke gaf overal een duidelijk antwoord op. Het was een heel verhelderende presentatie. Tot slot hielden Susan Ackermans en Yvette Mathijssen, beide psychomotorisch therapeut, ons op inspirerende wijze een spiegel voor. Doormiddel van oefeningen en voorbeelden namen ze ons mee in onze eigen denkwijze. Wanneer zeg je nee tegen iets? Hoeveel hoepels hou je in de lucht en vraag je daar hulp bij? En: wanneer maak je de afweging ergens heen te gaan of iets te doen terwijl je weet dat je het na afloop moet bezuren?

Kortom: het was een zeer inspirerende dag, waarbij we veel geleerd hebben van de sprekers en van elkaar!

Foto: Chiel Overbeeke
vrijwilliger VND

VND Ledendag Algemene informatie

Locatie: Van der Valk Hotel Breukelen, Stationsweg 91, 3621 LK Breukelen.

Openbaar Vervoer: Van der Valk Hotel ligt naast het station van Breukelen.

Kom je met de auto: Je kunt gratis parkeren.

Lunch: Word je aangeboden door de VND.

Officiële gedeelte: De stukken die tijdens de ALV behandeld worden kun je vanaf 15 juni in de leden-login vinden.

Aanmelden: Mail je voor- en achternaam naar info@nederland-davos.nl. Geef in je mail ook aan of er een eerstelijns familielid meekomt en wat je eventuele allergieën- en/of dieetwensen voor de lunch zijn.

Wij verzoeken deze dag geen parfum-houdende producten te gebruiken.

Vragen: Bij vragen kun je contact opnemen via de mail info@nederland-davos.nl of telefoon 0182-585390.

Graag tot zaterdag 24 juni!

Uitnodiging VND Ledendag Zaterdag 24 juni 2023

Sterk(er) in je schoenen staan met de astmaVereniging Nederland en Davos

Speciale Sprekers:
Saar van Nederveen-Bendien
Longarts Haga Ziekenhuis
Marijke Amelink
Longarts Spaarne Gasthuis
Susan Ackermans en Yvette Mathijssen
Psychomotorisch therapeuten

Van der Valk Hotel - Breukelen Komt allen!

astmaVereniging Nederland en Davos | Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma

2.3 Vrijwilligersdag

Op 21 oktober 2023 kwamen bestuur, medewerkers en (de meeste) vrijwilligers samen in Veenendaal. De dag begon met koffie met wat lekkers, terwijl voorzitter Frank Weller iedereen bijpraatte over de laatste ontwikkelingen binnen de vereniging. Daarna gingen we in groepjes aan de slag met het thema van de dag: *De Toekomst is nu begonnen*. De groepjes bedachten onder andere onderwerpen voor een volgende ledendag, webinars, nieuwsbrieven, cartoons over de longzorg en sociale media en bedachten quizvragen die we straks op onze webpagina's specifiek voor jongeren kunnen zetten. In één middag werd genoeg input geleverd om een heel jaar mee verder te kunnen. Daarna hebben we met zijn allen (soms heel fanatiek) glow in the dark midgetgolf gespeeld. De dag is afgesloten met een heerlijk etentje. De inzet en de betrokkenheid van de vrijwilligers bij onze vereniging is enorm. Zonder vrijwilligers geen VND.

Foto: Chiel Overbeeke
vrijwilliger VND



2.4 Interne projecten

2.4.1 Doorlopende projecten

Maandelijkse digitale nieuwsbrief: *Reactie!* online

In 2023 is iedere laatste vrijdag van de maand de nieuwsbrief *Reactie!* online verzonden aan 2087 abonnees. Deze abonnees zijn zowel mensen met astma als zorgprofessionals. In de nieuwsbrief zijn, naast een update vanuit bestuur, altijd twee medisch inhoudelijke artikelen te vinden en een column van een ervaringsdeskundige. Daarnaast komt er een BN'er (Benauwde Nederlander) aan het woord via de BN'er foto en wordt op ludieke wijze via een cartoon een ervaring met een zorgverlener uitgebeeld. *Reactie!* online is ook terug te lezen op onze website.

Reactie! Magazine

In 2023 hadden we een bijzonder jubileum: 25 jaar *Reactie!* Magazine. In de afgelopen 25 jaar is ons magazine onder verschillende namen en wisselende redactiesamenstellingen uitgebracht. Inmiddels heeft ons magazine al jaren de naam *Reactie!* en zorgt een vast team voor een zeer gevarieerde en informatieve invulling van het blad. Tweemaal per jaar komt *Reactie!* Magazine uit in een oplage van 1500 stuks. Het magazine wordt aan leden en relaties gezonden en tevens uitgedeeld aan zorgprofessionals tijdens het geven van voorlichting op bijvoorbeeld congressen. In 2023 werden er onderwerpen uitgediept zoals allergisch beroepsastma, astma en chronisch antibioticagebruik, medicatie en milieu en biologicals.

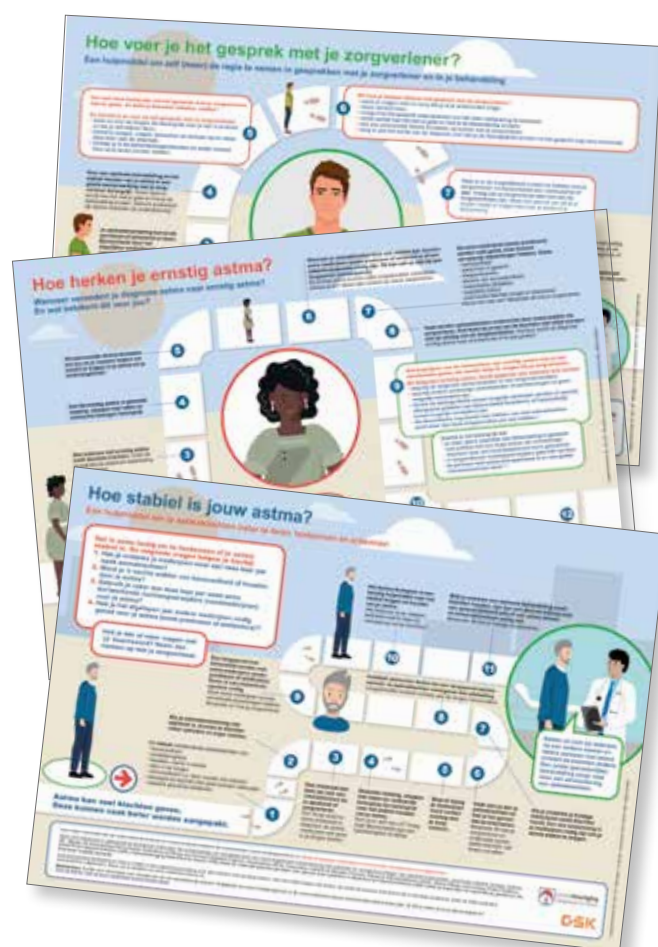


Voorlichtingsteam

Het voorlichtingsteam, bestaande uit ervaringsdeskundigen, ging in 2023 elf keer op pad om bij een congres voor zorgprofessionals aanwezig te zijn. Ze gaan tijdens het congres met de zorgprofessionals in gesprek, onder andere over leven met (ernstig) astma en het gebruiken van het Astma Actieplan. Daarnaast delen ze ons informatiemateriaal uit, zoals de informatiekaarten, *Reactie!* Magazine en de factsheet Ongecontroleerd en ernstig astma.



Astma Actieplan,
informatiekaarten en
Factsheet Ernstig Astma

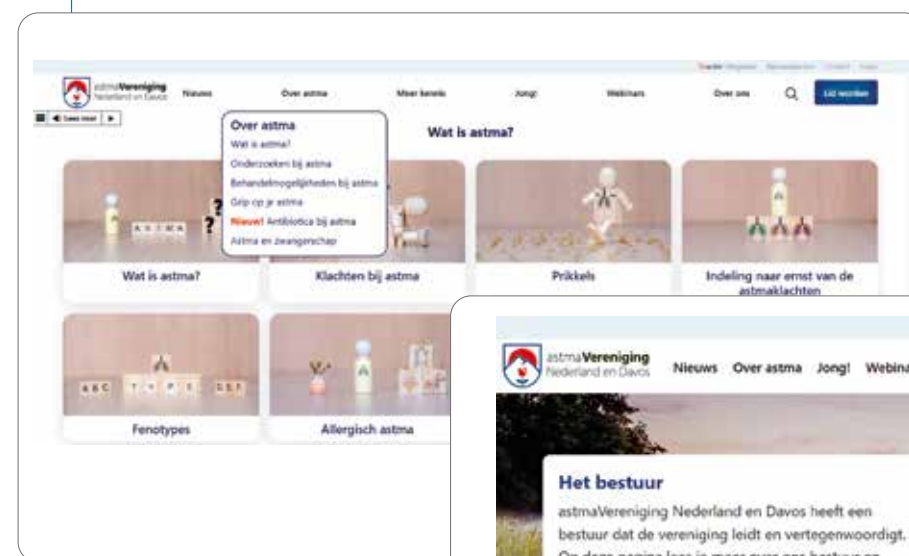


Twee leden van het voorlichtingsteam gingen in 2023 digitaal het gesprek aan met twee-dejaars geneeskundestudenten over hun beperking en wat dit betekent in hun leven. Er werd onder andere gesproken over:

- Wat zijn knelpunten in deelname aan de maatschappij, ook op gebied van werk?
- Welke knelpunten ervaar je in de kwaliteit van zorg (ziekenhuis, huisarts, thuiszorg e.d.)?
- Welke rol speelt gezonde leefstijl (bewegen, voeding, stress)?
- Wat verwacht je van (aankomende) artsen als het gaat om zorg voor chronisch zieken?

Websitevernieuwingen

In 2023 is er veel tijd gestoken in het actualiseren van onze website. Continu wordt er nieuwe betrouwbare informatie aan kennispagina's toegevoegd. Medische inhoudelijk informatie wordt door zorgprofessionals gecheckt voordat deze op de website wordt geplaatst. Er zijn een groot aantal teksten herschreven en aangevuld en er zijn nieuwe kennispagina's toegevoegd, zoals Antibiotica bij astma, Osteoporose en astma en Sane-ren bij (ernstig) astma. Daarnaast zijn in 2023 verschillende pagina's over onze vereniging vernieuwd en uitgebreid, zoals de Over ons-pagina, de pagina's over onze bestuursleden en medewerkers en onze Vrijwilligerspagina. Op deze laatste pagina vind je nu ook onze vrijwilligersvacatures en delen we regelmatig vrijwilligersverhalen.



Meerdere vernieuwde
website pagina's

Verder is de lay-out van onze website is op tal van plaatsen in een nieuw jasje gestoken en zijn we gaan werken met een uitklapmenu. Hierdoor is informatie beter vindbaar geworden op onze website en kun je makkelijker bij de onderwerpen komen. Een belangrijke functie die in 2023 is toegevoegd aan onze website is de voorlees-functie. Hierdoor kunnen bezoekers van onze website alle informatie ook beluisteren.



VND website
nu met
voorleesfunctie

Een nieuw project omtrent de website dat in 2023 is gestart is het verbeteren en vernieuwen van de afbeeldingen. Twee vrijwilligers werken hier samen aan. Zij bedenken per onderdeel of per pagina een concept en werken dit uit. Als eerste zijn ze aan de slag gegaan met de bannerfoto's (bovenaan iedere pagina) en met de afbeeldingen voor de Vrijwilligerspagina. Door dit project krijgen de afbeeldingen op de website meer eenheid en wordt onze website origineler. Dit project loopt door in 2024.

Al deze verbeteringen aan onze website resulteerden in een toename van zowel 50.000 bezoekers als 50.000 paginabezoeken ten opzichte van 2022. In 2024 gaan we door met het vernieuwen en verbeteren van (informatie op) de website.

Alle verbeteringen aan onze website resulteerden in een toename van zowel 50.000 bezoekers als 50.000 paginabezoeken ten opzichte van 2022.



Bezoekerscijfers website 2023

- Unieke website bezoekers 2023: **145.122**
- Aantal webpagina's bezocht 2023: **240.164**

Overige websitecijfers en -weetjes

- 3046x werd de pagina Astmatest bezocht.
- 252x werd er één van onze vijf webinars teruggekeken.
- 324x werd er een animatiefilmpje bekeken.
- 130x werd de vlog Energieverdeling bij Ernstig Astma bekeken.
- 79x werd een Astma Actieplan gedownload of aangevraagd.
- 425x werd er een informatiekaart gedownload (we hebben er drie).
- De meeste bezoekers kwamen (na Nederland) uit: België, Zweden, Amerika, Duitsland, Frankrijk en Spanje.
- Van de bezochte pagina's worden de kennispagina's over astma het meest bezocht
- 90% van de bezoekers zijn nieuwe bezoekers die veelal via Google (Ads) op de pagina komen n.a.v. de door hun ingetypte zoekwoorden.

Sociale media

Zowel het aantal Facebookvolgers (2003) als het aantal Instagramvolgers (570) neemt gestaag toe. Wekelijks worden er twee berichten op Facebook geplaatst en de reacties worden gemonitord. Er komt steeds meer interactie met de volgers. Zeker bij de portretten van de BN'er (Benauwde Nederlander) en ook op de nieuwe cartoons om jongeren te wijzen op de gevaren van vaperen.



Het aantal LinkedInvolgers en onze volgers op X is ongeveer gelijk gebleven aan vorig jaar. Op LinkedIn plaatsen we berichten indien daar geschikte berichten voor zijn. Twee keer per week wordt er een bericht op X geplaatst. Op ons YouTube kanaal staan al onze webinars, vlogs en animatiefilms overzichtelijk bijeen. In 2023 waren er 5.198 weergaven van alles wat op YouTube staat. De totale kijkduur was 456 uur.

Ook VND vraagt aandacht voor het probleem dat zoveel jongeren (en ouderen) vaperen. Dit doen wij via een maandelijkse cartoon die Erik Elferink maakt. Bij de cartoon worden feiten vanuit o.a. het Trimbos-instituut geplaatst. Ook verwijzen wij naar Het gesprek over roken met je kind op www.rookvrij.nl of naar www.vapenjouwkeuze.nl of www.artsenslaanalarm.nl.

astmaVereniging
Nederland
en Davos
Social Media

YouTube

LinkedIn



VAPEN? LAAT JE NIET MEESLEPEN!

De astmaVereniging Nederland en Davos kan zich volledig vinden in deze uiting.

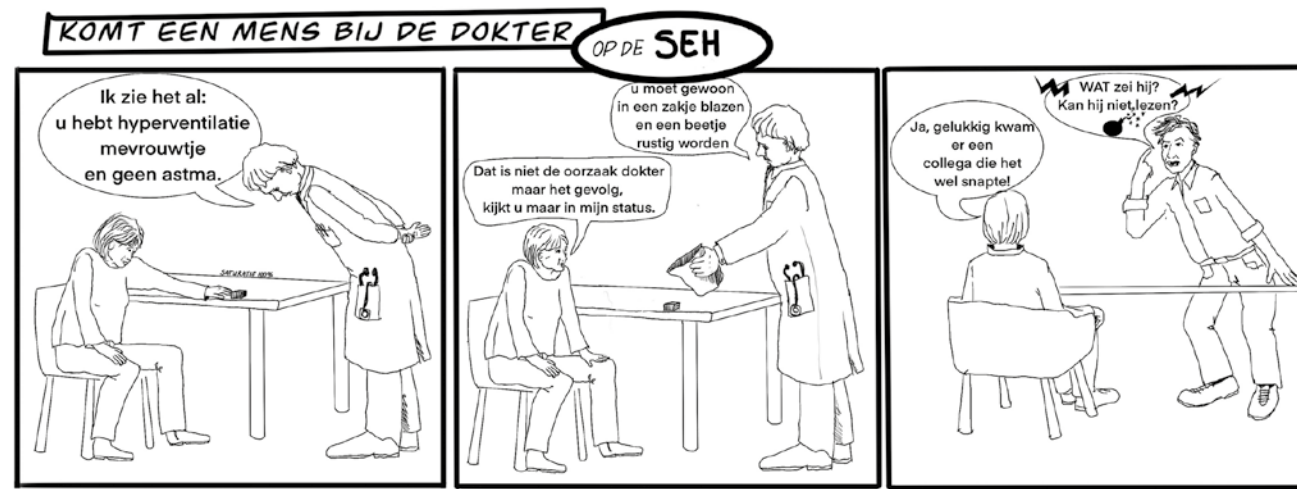

astmaVereniging Nederland en Davos **16** Activiteitenverslag

Niet alle vrijwilligers zijn hier afgebeeld.

 astmaVereniging Nederland en Davos 17 Activiteitenverslag 2023

Maandelijkse cartoon Komt een mens bij de dokter

In 2023 zijn we gestart met de maandelijkse cartoon **Komt een mens bij de dokter**. Hierin wordt op ludieke wijze uitgebeeld wat leden bij ons aanklaarten naar aanleiding van hun bezoek aan de zorgverlener. De cartoon wordt getekend door een van onze vrijwilligers. Deze cartoon delen we in *Reactie!* online en via onze sociale media.



Webinars

In 2023 zijn er een drietal webinars georganiseerd:

- **Astma & Hormonen:** in dit webinar werd de relatie tussen hormonen en (ernstig) astma besproken. De belangrijkste vraag die behandeld werd was: welke effecten kunnen hormonen hebben op jouw astma?
- **Astma & Leefomgeving:** in dit webinar legden we het vergrootglas op de leefomgeving van mensen met (ernstig) astma. Er werd informatie gedeeld over dit onderwerp en er werden tips gegeven over hoe je leefomgeving te optimaliseren.
- **Astma & Het gesprek met je zorgverlener:** in dit webinar stond het gesprek met je zorgverlener centraal. Het is best lastig om een goed gesprek met je zorgverlener te hebben. Centraal stond de vraag: hoe pak je gesprekken met je zorgverlener(s) aan? Dit webinar hebben we mede dankzij financiële steun van GlaxoSmithKline kunnen realiseren.

astmaVereniging
Nederland
en Davos
Webinars



Gemiddeld volgden 150 mensen de webinars live. Daarnaast zijn de webinars terug te kijken op onze website en op ons YouTubekanaal. De webinars uitgebracht in 2023 werden 672 maal teruggekeken via onze website.

Deelname Nationale Vrijwilligersprijzen

In 2023 deden we voor het eerst mee aan de Nationale Vrijwilligersprijzen. Een van onze vrijwilligers nam daarvoor een vlog van één minuut op die voldeed aan de eisen van de wedstrijd. Deze vlog geeft een mooi beeld van wat vrijwilligerswerk voor VND je kan brengen en wordt gebruikt op onze website en sociale media. Helaas hebben we niet gewonnen.

2.4.2 Bijzondere projecten in 2023

Astma & zwangerschap werkgroep

De vrijwilligers van deze werkgroep hebben ervoor gezorgd dat er informatieve en betrouwbare informatie over astma en zwangerschap op onze website te vinden is. Zij bemerkten zelf tijdens hun zwangerschap dat deze informatie niet op internet te vinden was. Samen hebben we ervoor gezorgd dat dit nu bereikbaar en vindbaar is voor iedereen.

Animatiefilm voor 12- tot 16-jarigen

In 2023 is er veel tijd gestoken in het schrijven van een script om een animatiefilm voor jongeren in de leeftijd van 12 tot 16 jaar te maken. Dit script zal in 2024 uitgewerkt worden tot een korte animatiefilm. Er zijn inmiddels al een vijftal korte animatiefilms via de website en ons YouTubekanaal te bekijken.



Informatiekaarten

In 2023 zijn een drietal informatiekaarten ontwikkeld:

- Hoe stabiel is jouw astma?
- Hoe herken je ernstig astma?
- Hoe voer je het gesprek met je zorgverlener?

De informatiekaarten zijn samen met ervaringsdeskundigen opgesteld. Ze geven inzicht in waar iemand met astma in het proces staat en bieden handvatten om het gesprek met de zorgverlener aan te gaan. De informatiekaarten zijn te bekijken en te downloaden op onze website. Daarnaast worden ze uitgedeeld tijdens voorlichtingsbijeenkomsten voor zorgprofessionals. In 2023 zijn er 1500 kaarten uitgedeeld en zijn de kaarten 425 keer gedownload. We hebben deze informatiekaarten dankzij financiële steun van Glaxo-SmithKline kunnen realiseren.



 **YouTube**
astmaVereniging
Nederland
en Davos
Animatiefilms



2.5 Projecten in samenwerkingsverband

Astma Actieplan (AAP) vernieuwde versie

Het Astma Actieplan (stappenplan) van 2022 is in 2023 aangepast naar versie 1.1. Aan de hand van een evaluatie (gehouden via de website van Longfonds) en gebruikerservaringen zijn er kleine aanpassingen gedaan om het Astma Actieplan nog beter toepasbaar te maken in de praktijk. De aanpassingen zijn gedaan in samenwerking met Longfonds, de COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG), de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP).

Subsidie aanvraag ingediend voor ontwikkeling handboek astma voor beperkte gezondheidsvaardigen (op basis van het Astma Actieplan).

In samenwerking met Stichting Pharos is er een projectidee ingediend bij het ZonMW subsidieprogramma *Voor Elkaar!* Dit projectidee is in april 2023 ingediend met als titel: *Astma Beter Begrepen/ Beter leven met Astma*: Meer grip op gezondheid en welzijn voor volwassenen met astma door een begrijpelijker en toegankelijker persoonlijk Astma Actieplan en begrijpelijk informatiemateriaal over Leven met Astma. VND en LAN zijn de initiatiefnemers van versie 1 en 1.1 van het Astma Actieplan (AAP). Het AAP is ontwikkeld door een multidisciplinair team (met leden van NVALT, CAHAG, NHG, KNMP en Longfonds). VND en Pharos wilden, in samenwerking met deze zorgverleners, het AAP omzetten naar een versie die begrijpelijker is en wilden een handboek ontwikkelen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. In 2023 is bekend geworden dat deze subsidie niet werd verkregen. In 2024 wordt de doorontwikkeling van het AAP verder opgepakt.

Vervolgbijschikking Verkenning kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten i.s.m. LAN

De Verkenning kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten had in 2023 een vervolg met een digitale inspiratiesessie op 20 januari 2023. Er werden presentaties gehouden aan geïnteresseerden door Stichting Zorgeloos naar School en door Berber Vlieg over astma en voeding. Daarnaast vond er een gedachtewisseling plaats ter inspiratie aan elkaar. Tevens is op de LAN Ledenvergadering in april een terugkoppeling gegeven over de verkenning.

Project Jong! Samen in actie

Naar aanleiding van de Verkenning kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten hebben VND en LAN een projectplan opgezet om een zorg- en leefpad voor kinderen met astma samen te stellen. Het ontbreken van een zorg- en leefpad kwam namelijk als een van de belangrijkste punten uit de verkenning naar voren. Het ontwikkelen en implementeren van een landelijk zorg- en leefpad voor kinderen met astma en luchtwegklachten. De uitkomsten worden gebundeld en samengebracht op een online, gratis toegankelijk platform. De doelstelling hiervan is het verbeteren van de kwaliteit van leven voor kinderen met astma in Nederland door een betere multidisciplinaire afstemming van de zorg rondom het kind (transmuraal werken). Daarbij staan de behoeften van het kind (en ouders/verzorgers) centraal. Tevens willen we de urgentie van astma bij kinderen zichtbaar maken in het gehele dagelijks leven van het kind met behulp van eenvoudige tips en tools welke toepasbaar zijn op school, tijdens studie en/of sportuitoefening.

De LAN, NVK-SKL (Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde, Sectie Kinderlongziekten) en de CAHAG zijn initiatiefnemers van het project. Er is een samenwerking met het gesubsidieerd project *Samen beslissen* bij kinderen met astma in Zuid-Limburg (MUMC+ en Zuyderland ziekenhuis) waar een regionaal zorgpad voor kinderen met astma wordt opgesteld en keuzehulpmiddelen worden ontwikkeld.

De financiering voor dit project is aangevraagd bij Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos in april 2023. SFNSD heeft in 2023 beloten € 115.000 bij te dragen aan het project Jong! Voor de realisatie deeltraject 1.A. *Leef en zorgpad* gebaseerd op leven van het kind met astma. Indien er aan een drietal voorwaarden wordt voldaan.

Deelname werkgroep project Samen beslissen bij kinderen met astma

VND is samen met Longfonds actief betrokken bij het project Samen beslissen bij kinderen met astma van het MosaKids Kinderziekenhuis (Maastricht UMC+), Zuyderland Medisch Centrum en de Limburgse huisartsenorganisaties. Deze partijen hebben voor dit project een subsidie ontvangen van het Zorginstituut uit de subsidieregeling Leren gebruiken van Uitkomstinformatie voor Samen beslissen. Het doel van dit project is betere, passende zorg, waarbij kinderen beter betrokken worden bij de behandeling en er een naadloze samenwerking is tussen huisarts en ziekenhuis. In het project worden een keuzehulp, een zorgpad voor kinderen met astma en een speciale patiëntenvragenlijst die zorgverleners en kinderen en hun ouders helpen in het samen beslissen ontwikkeld. Het project loopt door tot eind 2024.

Werkgroep Bewegen en Longziekten van de LAN

VND is aangesloten bij de projectgroep *Bewegen en Longziekten* van de LAN sinds december 2021. Hierin werken diverse organisaties samen om bewegen te stimuleren onder mensen met een longziekte. De werkgroep zet haar activiteiten in op drie hoofdlijnen:

- Het verbinden van sport, zorg en gemeente.
- Het versterken van bestaande initiatieven.
- Het vergroten van het urgentiebesef dat er een probleem is (d.m.v. lobby en stakeholderactivatie). Het probleem is dat te weinig mensen met een longziekte bewegen. Van de 1,2 miljoen mensen met een longziekte in Nederland, beweegt 25% niet, 32% wil meer bewegen en 43% beweegt voldoende.

In 2023 is de Longuitdaging gelanceerd. Dit is een stappenplan voor organisaties om een eigen longuitdaging te starten. Daarnaast is er in februari 2023 een informatiesessie gehouden voor stakeholders.

Evenement Bijzonder en niet alleen i.s.m. Longfonds en Longfibrose patiëntenvereniging

Op 22 april 2023 vond er eindelijk weer een fysiek evenement plaats voor mensen met een zeldzame longziekte. Dit werd georganiseerd door Longfonds, in samenwerking met de Longfibrose patiëntenvereniging en VND. Het thema was Ontmoeten. Het onderwerp Positieve gezondheid stond hierbij centraal. Er werd inspirerende informatie aangeboden en deelnemers zijn in groepjes praktisch aan de slag gegaan. Er waren ongeveer 100 deelnemers aanwezig met diverse zeldzame longziekten. VND was ook aanwezig met een voorlichtingstand voor extra informatie en een praatje in de pauzes.

Input kennisagenda KNGF

VND heeft input geleverd op de kennisagenda van de KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie). Dit is gedaan om het patiëntperspectief vanuit astma in te brengen. In januari 2023 vond er een fysieke prioriteringsbijeenkomst plaats waarbij VND samen met enkele andere samenwerkingspartners aanwezig was om aandacht te vragen voor fysiotherapie en longziekten, in het bijzonder voor fysiotherapie en astma. Dit heeft extra aandacht gegenereerd bij de KNGF voor het belang van fysiotherapie bij astma.

Vervolg werkgroep Uitkomstgerichte Zorg - Kinderen met astma van Zorginstituut Nederland (ZiN)

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Zorgverlener en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Wat zijn de voor- en nadelen? Soms kan het ook voorkomen dat er wordt gekozen om (vooralsnog) niet te behandelen en wat betekent dit dan? Wat past persoonlijk bij de patiënt en waar kan de patiënt die behandeling dan het beste ondergaan? Hoe beoordelen andere patiënten dat, die eerder in een vergelijkbare situatie verkeerden? De beweging naar Uitkomstgerichte Zorg probeert hier antwoorden op te vinden.



Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg. De betrokken koepelorganisaties zijn: Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Het programma wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het programma heeft als doel:

- Het bevorderen van *Samen Beslissen* van zorgverlener en patiënt op basis van uitkomst-informatie.
- Het bevorderen van *Leren & Verbeteren* door de zorgverlener op basis van uitkomst-informatie.

Voor diverse aandoeningen met en zonder een kwaliteitsregistratie, die samen 50% van de ziektelast dekken, wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van uitkomst-informatie in het kader van *Samen Beslissen en Leren & Verbeteren*. De uitkomst-informatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD) en uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (= PROM). Elke aandoeningswerkgroep doorloopt een proces om te komen tot een implementeerbare set van uitkomst-informatie. De aandoeningswerkgroep levert uiteindelijk als eindproduct een set van uitkomst-informatie op voor gebruik als ondersteuning bij *Samen Beslissen* tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor gebruik bij *Leren & Verbeteren* door de zorgverlener.

Voor de aandoeningswerkgroep *Kinderen met astma* is VND afgevaardigd als patiënten-vertegenwoordiger samen met de stichting Kind & Ziekenhuis. In 2023 zijn er acht werkgroep vergaderingen geweest.

Deelname werkgroep richtlijn Tweedelijs astmazorg

Samen met Longfonds zijn we actief betrokken bij de ontwikkeling van de medisch specialistische richtlijn *Tweedelijs astmazorg* van de NVALT. Deze richtlijn bevat modules voor de zorg voor volwassenen met astma en modules voor kinderen met astma. De ontwikkeling van de richtlijn loopt van maart 2022 t/m maart 2025.

Aanpassen Astmatest

Sinds 2021 staat de door VND, Longfonds en de LAN ontwikkelde Astmatest met als hoofdvraag 'Kun jij alles met je astma?' op onze website. Met deze test kunnen mensen (vanaf 14 jaar) zelf aan de hand van zes vragen nagaan of ze onnodig hinder ervaren van hun astma en of er verbetering mogelijk is. De test geeft bezoekers inzicht en advies over hoe ze zo goed mogelijk om kunnen gaan met hun astma. Met de uitslag kunnen zij naar een zorgverlener om vervolgstappen te bepalen. De testuitslag is uitdrukkelijk geen diagnose, maar een momentopname. De bedoeling ervan is bewustwording creëren bij mensen met astma en hen aanzetten tot actie. In 2023 is gestart met het evalueren van het gebruik van de test en de adviezen die worden gegeven. Dit wordt in 2024 voortgezet.



“Vrijwilliger zijn bij de VND is zó leuk. Je wordt enorm gewaardeerd voor wat je wilt en kunt doen. En er is nooit druk vanuit de VND als je ernstig astma even niet meewerkt”



Klaas Vos / Redactielid / Voorlichtingteam



3 Samenwerkingsrelaties

3.1 Nederlands Astmacentrum Davos

VND is al meer dan een eeuw verbonden aan het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD). Het is dan ook niet verwonderlijk dat VND zich actief inzet voor 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 die in het buitenland gehuisvest is. Het NAD behandelt mensen vanaf 16 jaar en ouder. Er wordt onder andere gekeken naar de gevolgen van hun astma in het dagelijks leven.

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

- Subsidieregeling voor bezoek voor in het NAD opgenomen patiënten. Deze regeling levert een bijdrage in de kosten voor het verblijf in Davos voor ouders, partners en kinderen van in het NAD opgenomen patiënten (mits patiënt lid is van VND).
- Subsidieregeling meenemen tweede koffer bij opname in NAD. Door deze regeling krijgen patiënten (die lid zijn van VND) een tegemoetkoming in de kosten die gemaakt worden voor het meenemen van een tweede koffer in het vliegtuig in de winterperiode bij opname in het NAD.

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

- **Creatieve therapie**
In het NAD wordt drie keer per week creatieve therapie gegeven. Het doel hiervan is het bieden van ontspanning en het even niet bezig zijn met het ziek zijn. De creatieve therapie staat los van de behandeling. VND betaalt de aanschaf van materialen, zodat patiënten geen eigen bijdrage hoeven te betalen en er geen (financiële) belemmering voor deelname is.
- **Dopper**
Iedere patiënt ontvangt bij opname in het NAD een Doppler en een welkomstkaart van VND om de patiënt een goede opname te wensen.
- **eHealth project**
Het NAD heeft een zorgvernieuwingproject genaamd: [Davos@home: eHealth](mailto:Davos@home). Door middel van eHealth biedt dit project ondersteuning tijdens de opname en bij de nazorg. De belangrijkste doelen zijn het verder verbeteren van het transitieproces van opname naar thuis en het bieden van eHealth-ondersteuning gericht op het behoud van de lange termijneffecten van hooggebergtebehandeling. VND maakt dit project financieel mede mogelijk.

 **Nederlands
Astmacentrum
Davos**



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. De doelen hiervan zijn preventie en het verbeteren van de zorg voor longpatiënten. De LAN zet zich in voor optimale preventie en behandeling van chronische longaandoeningen. 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.

VND neemt deel aan de ledenvergaderingen van de LAN en werkt nauw samen met de LAN aan astma gerelateerde thema's. Voor projecten binnen de LAN waarbij VND een belangrijke bijdrage heeft geleverd of mede-initiatiefnemer was zie hoofdstuk 2.5.

3.3 Longfonds

In Nederland leven ruim een miljoen mensen met een longziekte. Longfonds zet zich voor hen in, want longen zijn van levensbelang. De doelstelling van Longfonds is: *"Samen strijden om longziekten de wereld uit te krijgen"*. En, zolang dat nog niet het geval is, heeft Longfonds als doel: *"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 Longfonds en VND samen op. Regelmatig ontmoeten bestuurders en vrijwilligers van Longfonds en VND elkaar. Vaak nemen we samen deel aan eenzelfde overleg. Zowel VND als 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. Vragen die bij VND binnenkomen en waar VND geen kennis over heeft worden aan Longfonds doorspeeld en andersom gebeurt dit eveneens. Daarnaast wordt er meer en meer gezamenlijk opgetrokken in een aantal projecten, zie hoofdstuk 2.5.

3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

VND ontvangt van de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos jaarlijks 4/5de deel van haar zuivere inkomen. VND zal vervolgens overeenkomstig de doelstelling van de Stichting deze gelden besteden. VND heeft tevens de mogelijkheid om de Stichting te vragen om projecten in overeenstemming met het gezamenlijk belang financieel te ondersteunen, waarbij honorering afhankelijk is van een positief advies van de Commissie van Deskundigen. Deze uitkeringen komen dan ten laste van het vermogen van de Stichting. De bestuurders van de Stichting en bestuurders van VND hebben meerdere malen per jaar (digitaal) overleg.

3.5 Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen

Het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) adviseert de Sociale Verzekeringsbank (SVB) over het recht op een tegemoetkoming voor (oud-) werknemers en zzp'ers die ziek zijn geworden doordat ze gewerkt hebben met gevaarlijke stoffen. Per 1 januari 2023 kunnen mensen die ziek zijn geworden door werk met gevaarlijke stoffen (longkanker door asbest, schildersziekte (CSE) en allergisch beroepsastma) een financiële tegemoetkoming aanvragen. De overheid betaalt de tegemoetkoming. Dit staat in de regeling Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten (TSB). Het ISBG werkt samen met deskundigen van het Landelijk expertisecentrum stoffengerelateerde beroepsziekten (het Lexces) om te beoordelen of de aanvrager recht heeft op deze tegemoetkoming. Andere taken van het ISBG zijn het geven van voorlichting en het verspreiden van kennis op het gebied van beroepsziekten door gevaarlijke stoffen.

VND heeft een zetel in de Cliëntenraad van het ISBG. Via deze raad worden we geïnformeerd over en betrokken bij de stand van zaken en ontwikkelingen in de uitvoer en doorontwikkeling van de TSB-regeling.



**Met heel ons hart
bij álle mensen met
(ernstig) astma**



Als elke
vrijwilliger
een ster kreeg,
wordt het
nooit meer
donker

Loesje



astma**Vereniging**
Nederland en Davos