



# Longfonds

## Jaarplan 2023



## Inhoud

1. Thema van het jaar: Meer samen, minder zelf .....	2
2. Doelstellingen voor 2023.....	3
2.1 Gezond Leven.....	3
2.2 Echte Oplossingen.....	3
2.3 Zelf Regie Nemen .....	4
2.4 PostCovid NL.....	4
2.5 Vrijwillige Inzet en Participatie .....	5
2.6 Participatie van mensen met een longziekte.....	5
2.7 Impact Marketing en Relaties en Data.....	5
2.8 Corporate affairs .....	6
2.9 Bedrijfsvoering (HR, Finance, ICT, Service).....	6
3. Begroting 2023.....	7
3.1 Totaal begroting 2023.....	7
3.2 Begroting inkomsten 2023.....	8
3.3 Begroting uitgaven 2023 .....	9
Bijlage 1. Analyse prestaties .....	10
Bijlage 2. Relevante externe ontwikkelingen.....	12

### 1. Thema van het jaar: Meer samen, minder zelf

Longfonds gaat het derde jaar van het meerjarenbeleidsplan 2021-2022 'Op weg naar vrij ademen' in. We hebben de looptijd van dit beleidsplan met een jaar verlengd. We hebben hier destijds rekening mee gehouden; in het voorwoord stond al "We willen veel. Voor twee jaar. Daarom houden we de optie open om het realiseren van de doelen uit het beleidsplan meer tijd te geven en zo nodig ook 2023 hiervoor te gebruiken."

We gaan door op het ingeslagen pad: zoveel als mogelijk werken we samen met andere partijen aan impactdoelen. Samen bereiken we immers meer dan alleen. Op slechts een beperkt aantal specifiek long(-patiënt) gerichte aandachtsgebieden nemen we zonder partners het voortouw. In 2023 willen we op een aantal terreinen nieuwe samenwerkingsvormen verkennen en in bestaande samenwerkingen onze regierol versterken. De regierol in samenwerkingen vraagt om slim 'pendelen' in het behartigen van belangen van onze specifieke achterban en van onze samenwerkingspartners. Het is



daarbij ook onze taak om zichtbaar te maken aan onze achterban en het algemeen publiek wat de resultaten zijn uit deze samenwerkingen. In 2023 vervolgen we intern gezamenlijk de weg van het programma Samen Organiseren 2.0.

## 2. Doelstellingen voor 2023

Impactdoelen (zie beschrijving in meerjarenbeleidsplan 2021-2022 'Op weg naar vrij ademen')

1. Minder mensen krijgen een longziekte.
2. Meer mensen met een longziekte en/of Post-Covid ervaren een positieve kwaliteit van leven.

Bij het opstellen van het jaarplan 2023 hebben we een analyse gemaakt van de prestaties (zie bijlage 1) en de externe ontwikkelingen (zie bijlage 2). In de veelheid van onderwerpen die aandacht vragen en externe partijen die op veel terreinen onze inbreng vragen, hebben we keuzes gemaakt vanuit de driehoek 'impact, geld en relatie'. Zoveel als mogelijk baseren we onze besluiten en keuzes op de beschikbare data. Een interne 'architectuur' (welke data benutten we voor welke doeleinden, door welke functies, wanneer) wordt opgezet voor het effectief en efficiënt benutten van al de data uit onderzoek naar de wensen en meningen van onze achterban. Relaties zijn van groot belang voor Longfonds. De relatie en het verder ontwikkelen en uitbouwen daarvan blijft centraal staan in ons handelen.

### 2.1 Gezond Leven

De focus van Gezond Leven ligt bij het inhoud geven en invloed uitoefenen op de richting en impact van de al bestaande samenwerkingsverbanden: Gezondheidsfondsen voor Rookvrij, SGF/ Gezonde Generatie. Activiteiten die we in zelfstandigheid uitvoeren worden tot een minimum beperkt. Daarnaast draagt Longfonds bij aan het ontwikkelen van samenwerkingsverbanden voor gezonde lucht binnen en buiten, zowel profit als non-profit. De strategie voor het creëren van draagvlak voor het verkrijgen van maatregelen, met als belangrijkste doelgroep ouders met kinderen tot 12 jaar, blijft gehandhaafd. De campagne 'Voorkom astma bij kinderen' dient hiervoor als basis.

### 2.2 Echte Oplossingen

Het financiële kader voor dit werkveld is al jaren dat 25 procent van de ongeoormerkte inkomsten van Longfonds gaan naar wetenschappelijk onderzoek. Deze keuze maken we heel bewust want wij geloven dat we alleen op deze manier op termijn longziekten de wereld uit kunnen krijgen. We gaan inzetten op duurzaam 'hefboombeleid' naar grotere



financieringsbronnen.

In 2023 wordt gewerkt aan de evaluatie en opvolging van de twee succesvolle internationale projecten A World Without Asthma (AWWA) en BREATH. Dit is ook het laatste jaar van de eerste fase van AWWA en BREATH met een laatste grote betaling aan BREATH. Daarnaast wordt geld ingezet als hefboom voor het verkrijgen van grotere subsidies op nationaal of internationaal niveau zoals voor P4O2 (Precisiegeneeskunde voor meer zuurstof) en het nieuwe Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten van NRS en het zorgevaluatieprogramma van NVALT. Nationale onderzoeksubsidies richten zich op het stimuleren van jonge onderzoekers en het financieren van zorgevaluatieonderzoek in samenwerking met NVALT.

Longfonds blijft ook inzetten op vertalen van onderzoek naar oplossingen voor patiënten. Hiernaast wordt een aantal projecten geselecteerd voor 2023 die als 'etalage projecten' kunnen dienen voor fondsenwerving gericht op de relevante achterban.

### **2.3 Zelf Regie Nemen**

We zetten in op de 'digitalisering van de longpatiënt'. Het aanbod aan digitale middelen en faciliteiten - in de zorg en op het gebied van leefstijl - moet beschikbaar komen voor steeds meer mensen met een longziekte. Vooral moet dit door hen benut kunnen worden in het kader van Samen Beslissen en gedragsverandering. Een belangrijke partner daarbij is de Patiëntenfederatie Nederland. Digitalisering van de longpatiënt betreft ook lotgenotencontact. In het eerste kwartaal van 2023 wordt Longforum opgeleverd. Dit is de basis voor een levendige online community die is ingebed in onze digitale omgeving. Fysiek lotgenotencontact gaan we in 2023 afbouwen en verder verbinden aan het Longforum.

Daarnaast behartigt Longfonds de belangen van mensen met een longziekte op de dossiers Verantwoord Wisselen, Horizonscan Geneesmiddelen van Zorginstituut en maximaal vijf richtlijntrajecten. We hebben stappen gezet op het vroeg-opsporen van COPD en het beter (h)erkennen van astmaklachten (doelen 3 en 4 ZRN beleidsplan 2020-2023). Voor 2023 continueren we dit waar mogelijk. Wij geloven dat mensen meer zijn dan hun aandoening. Daarom richt Longfonds zich niet alleen op de klachten en gezondheidsproblemen, maar juist ook op betekenisvol leven, ook met je longziekte. We omarmen het concept van positieve gezondheid dat als leidraad dient voor het ontwikkelen van een vernieuwde visie op voorlichting.

### **2.4 PostCovid NL**

In 2023 werken we verder aan het verstevigen van de positie van PostCovid NL als de patiëntenorganisatie van mensen met long covid. Dit doen we met name in de relatie met de overheid en het zorgveld. We blijven streven naar een verbindende rol tussen de diverse patiëntgroeperingen. In september 2022 hebben we een extra trekkingsvoorstel



ingediend bij de Nationale Postcode Loterij voor PostCovid NL. Mocht deze trekking toegekend worden in maart 2023, dan herijken we wat dit betekent voor de beoogde beweging naar verzelfstandiging. Van het begin is voorgesorteerd op het uitplaatsen van PostCovid NL. Die beweging wordt in 2023 voortgezet zodat in het vierde kwartaal een definitief besluit genomen kan worden over de toekomstige positie van PostCovid NL. Longfonds houdt verantwoordelijkheid. Als het mogelijk en logisch is kan het tempo van verzelfstandiging versnellen.

### **2.5 Vrijwillige Inzet en Participatie**

De focus voor Vrijwillige inzet richt zich op het verder verschuiven van fysieke invulling van activiteiten naar online. Met een uitzondering voor fysieke lotgenotencontactpunten voor Post-Covid (VWS). De collecte wordt in 2023 opgepakt met het bestaande collecte-team. Hierbij hergebruiken we zoveel mogelijk processen en middelen van het voorgaande jaar. De campagneboodschap blijft gekoppeld aan 'Voorkom astma bij kinderen'. De focus is zoveel mogelijk op bestaande relaties. Voor wat betreft regionale activiteiten werken we vraag-gestuurd en passend bij de doelen van Longfonds. We zijn hier niet de initiator. Onze rol is om hier zoveel mogelijk de verbinding te leggen met wat er al is in de markt. Het 'Kom in actie platform' wordt reactief beheerd.

### **2.6 Participatie van mensen met een longziekte**

We willen de koers voor patiëntparticipatie continueren. Waarbij wij sturen op een 100 procent betrokkenheid van mensen met een longziekte bij onze eigen onderzoeken. Waar het externe mensen met een longziekteparticipatie betreft, willen we sturen op zoveel mogelijk organiseren door anderen voor het zelf inrichten/organiseren van patiëntparticipatie. In het beleid van Longfonds willen we de ingeslagen weg van meedenken door mensen met een longziekte continueren.

### **2.7 Impact Marketing en Relaties en Data**

De focus vanuit deze teams is gericht op het bereiken, leren kennen, omarmen en aanzetten tot handelen van bestaande en nieuwe relaties, gestuurd vanuit impactdoelen. Dit doen we door te werken vanuit een data-gedreven aanpak. De verschuiving die ingezet is van generieke multimediale campagnes waar we met name informatie zenden naar online campagnes waarbij we de relatie zoveel mogelijk via relevante informatie aan ons binden (e-mail). Wanneer deze relatie eenmaal in onze database bekend is, richten we op basis van interesse en behoefte een zo'n goed mogelijke opvolging in. We sturen op meerdere contactmomenten gedurende een langere periode om op deze wijze onze achterban beter te leren kennen en van dienst te kunnen zijn.

In 2023 sturen we op diversificatie in de inkomsten met de focus op groei van de zakelijke markt en vermogensfondsen en stichtingen, terwijl we de particuliere markt stabiliseren. De kans voor groei van het segment zakelijke markt ligt bij de ontwikkeling van



impactproposities. Thema's zoals gezonde lucht, Post-Covid, digitalisering van de longpatiënt en positieve gezondheid zijn hier waardevolle onderwerpen voor. In 2023 ligt de focus om samen met de impactteams te komen tot concrete proposities voor dit segment. We gaan slimmer om met onze budgetten. Hiertoe wordt waar mogelijk samengewerkt en actief gezocht naar mogelijkheden voor het vergroten van de zichtbaarheid van Longfonds. Ook wordt onderzocht wat de mogelijkheden zijn van gezamenlijke fondsenwerving met bestaande partners als GvRV en SGF.

Het is van belang om bij campagnes en acties zoveel mogelijk bestaand materiaal te gebruiken. Er wordt geoptimaliseerd daar waar nodig. Er worden geen nieuwe campagnes ontwikkeld. We voeren regie over de productie en doen niet alles zelf of in huis. We beperken grote doorontwikkeling in digitale kanalen, maar richten ons op optimalisering van huidige kanalen en huidige resultaten. We focussen ons op activiteiten met een toegevoegde businesswaarde op korte termijn.

## **2.8 Corporate affairs**

Corporate affairs behelst (corporate) communicatie, public affairs (PA) en public relations (PR). Corporate affairs is verantwoordelijk voor de zichtbaarheid van Longfonds en PostCovid NL, samen met de teams Impact Marketing en Impact. De impactdoelen van Longfonds en PostCovid NL zijn leidend voor Corporate Affairs. We streven naar een optimale wisselwerking tussen team Corporate Affairs en de Impactteams. De focus voor PA en PR ligt in 2023 op de onderwerpen van de samenwerking met Gezondheidsfondsen voor Rookvrij en Gezonde Generatie. De inzet op gezonde lucht staat in dienst van het vormen van kansrijke samenwerkingen, zoals beschreven bij Gezond Leven. Daarnaast is zowel inzet op het verstevigen van de positie van PostCovid NL als de georganiseerde stem van mensen met long covid.

Vanuit het domein van zorg blijven we actief betrokken bij o.a. verantwoord wisselen, zuurstof, de mogelijke effecten van een coronagolf op mensen met kwetsbare longen. We zoeken hier de optimale samenwerking met andere patiëntvertegenwoordigers en vertegenwoordigers uit het zorgveld. Ziekte overstijgend hebben anderen het voortouw en brengen wij longspecifieke zaken in. Alleen waar dit niet mogelijk is, nemen we het voortouw. Hiervoor wordt een gezamenlijke agenda opgesteld die leidend is maar waar wel ruimte is voor ontwikkelingen.

## **2.9 Bedrijfsvoering (HR, Finance, ICT, Service)**

Het realiseren van de impactdoelen vraagt om een goede ondersteuning. Dit fundament wordt geboden door de teams HR, Finance en ICT. Team Service is het visitekaartje van Longfonds: hier vindt het eerste (reactieve) contact met een 'klant' plaats. Daarnaast ondersteunt Team Service geheel Longfonds met de administratie, zowel door

afhandeling van binnenkomende mail en post als door administratieve werkzaamheden voor andere teams.

### 3. Begroting 2023

In september 2022 zijn we begonnen met het jaarplanproces 2023. De start was voor het MT en directie om de kaders voor 2023 vast te stellen. Dit zijn zowel inhoudelijke als financiële kaders. Onderstaand meer detailinformatie over de begroting.

#### 3.1 Totaal begroting 2023

		Begroting 2023
<b>Inkomsten</b>		
	Baten van particulieren	9.395.000
	Baten van bedrijven	500.000
	Baten uit loterij organisaties	2.300.000
	Subsidies van overheden	295.000
	Baten van organisaties zonder winststreven	300.000
	Overige baten	20.000
<b>Totaal inkomsten</b>		<b>12.810.000</b>
<b>Uitgaven</b>		
<b>Echte oplossingen</b>		
	Directe kosten	1.904.000
	Indirecte kosten	1.211.371
		<b>3.115.371</b>
<b>Gezond leven</b>		
	Directe kosten	931.000
	Indirecte kosten	1.678.061
		<b>2.609.061</b>
<b>Zelf regie nemen</b>		
	Directe kosten	776.000
	Indirecte kosten	2.551.630
		<b>3.327.630</b>
<b>Marketing en Relatie &amp; Data</b>		
	Directe kosten	960.000
	Indirecte kosten	2.085.782
		<b>3.045.782</b>
<b>Beheer en administratie</b>		<b>897.156</b>
In % van de totale uitgaven		7,42%
<b>Totaal uitgaven</b>		<b>12.995.000</b>
<b>Resultatenrekening</b>		<b>-185.000</b>

### 3.2 Begroting inkomsten 2023

Inkomsten		Begroting 2023
Baten van particulieren		
	Collecte	1.300.000
	Donaties, giften en contributies	4.685.000
	Nalatenschappen	3.000.000
	Periodiek schenken	360.000
	Events & acties	50.000
	<b>Totaal baten van particulieren</b>	<b>9.395.000</b>
Baten van bedrijven		
	<b>Totaal baten van bedrijven</b>	<b>500.000</b>
Baten uit loterij organisaties		
	Vriendenloterij	1.900.000
	Lotto	400.000
	<b>Totaal baten van loterijorganisaties</b>	<b>2.300.000</b>
Subsidies van overheden		
	Instellingssubsidie fonds PGO	45.000
	Overige subsidies overheid	250.000
	<b>Totaal subsidies van overheden</b>	<b>295.000</b>
Baten van organisaties zonder winststreven		
	<b>Totaal baten van organisaties zonder winststreve</b>	<b>300.000</b>
Overige baten		
	Resultaat uit beleggingen	-
	Overige baten en lasten	20.000
	<b>Totaal overige baten</b>	<b>20.000</b>
<b>Totaal inkomsten</b>		<b>12.810.000</b>



### 3.3 Begroting uitgaven 2023

Uitgaven	Begroting 2023
<b>Marketing en Relatie &amp; Data</b>	
Donateurs	325.000
Nalatenschappen en periodiek schenkers	40.000
Collecte	200.000
Events	7.500
Bedrijven& partnerships	10.000
Loterijen	75.000
Overige verwervingskosten	302.500
<b>Directe kosten</b>	<b>960.000</b>
<b>Indirecte kosten</b>	<b>2.085.782</b>
<b>Totaal kosten</b>	<b>3.045.782</b>

<b>Beheer en administratie</b>	
Personeelskosten	7.010.000
Huisvesting	415.000
ICT	454.000
Kantoorkosten	100.000
Afschrijvingen	325.000
Algemene kosten	120.000
	<b>8.424.000</b>
<b>Totaal kosten</b>	<b>897.156</b>

Indirecte kosten verdeling	%
Echte oplossingen	14%
Gezond leven	20%
Zelf regie nemen	30%
Relaties-Marketing-Communicatie	25%
Beheer en administratie	11%
<b>Totaal indirecte kosten</b>	<b>100%</b>



## Bijlage 1. Analyse prestaties

### Resultaat werkdomein Gezond Leven

De Gezonde Generatie en Rookvrije Generatie zijn op stoom. Alleen de effecten zijn nog niet zichtbaar in bijvoorbeeld de rookcijfers. Het is daarom een keuze geweest om de samenwerking te sturen naar een meer activistische benadering, met oog voor het behoud van eenheid tussen de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij-partners.

De lucht waarin wij leven moet gezonder. Het besluit van de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie) om de normen voor gezonde lucht aanzienlijk aan te scherpen, heeft ons en onze partners munitie gegeven om de urgentie van het Schone Lucht Akkoord op te voeren. We zien dat het thema gezonde lucht leeft in de buitenwereld. Het is ons gelukt dit te verzilveren met intensievere en nieuwe samenwerkingen met onder anderen de Van Leer Foundation en Nationale Nederlanden.

Met de campagne 'Voorkom astma bij kinderen' hebben we nieuwe relaties binnen de doelgroep ouders met kinderen (jonger dan twaalf jaar), weten te boeien en te binden. Bovendien hebben we met de collecte op dit thema onze doelen rondom de inzet van vrijwilligers en inkomsten behaald.

### Resultaat Post-Covid

Longfonds heeft in 2022 haar rol gepakt in de buitenwereld als belangenbehartiger van mensen met een longziekte en/of mensen met Post-Covid. PostCovid NL is gevestigd en behartigt de belangen van mensen die te maken hebben met langdurige gevolgen van Covid. Dit is af te leiden uit bijvoorbeeld de voortzetting van de herstellzorg voor mensen met Post-Covid en de subsidie van VWS voor het organiseren van lotgenotencontact. Er is vertrouwen in PostCovid NL bij de achterban en betrokken organisaties. Post-Covid is een onderwerp dat raakt. Zo zien we dat voor-aanvragen voor ZonMw en de Postcode Loterij gehonoreerd worden en we uitgenodigd worden voor verdere uitwerkingen en definitieve indiening.

### Resultaat werkdomein Echte Oplossingen

Er zijn successen te vieren bij het project A World Without Asthma: de minimaal bewerkte melk werkt tegen ontstekingen; er zijn componenten gevonden die astma kunnen voorkomen. We zien startups ontstaan die de vertaling van resultaten naar de patiënt op weg helpen en wetenschappers zijn steeds meer gefocust op resultaat voor de patiënt. Op het gebied van longweefselherstel zijn grote wetenschappelijke stappen gezet, die momenteel nog niet direct leiden tot concrete toepassingen voor de patiënt. We zijn inmiddels als Longfonds goed in staat om mensen met een longziekte te betrekken en een betekenisvolle rol te geven in het bepalen van de richting en kwaliteit van de onderzoeksaanvragen en onderzoekswerk.



### Resultaat werkdomein Zelf Regie Nemen

Naast veel bijdragen aan de ontwikkeling van medische richtlijnen is er succes op het voorkomen van het wisselen van medicatie. Veldpartijen hebben belangrijke sturende afspraken gemaakt, speciaal voor het voorkomen van onnodig wisselen van longmedicatie. Maar ook een klein succes als het met 40 procent verhogen door zorgverzekeraars van de bijdrage aan elektriciteitskosten van mensen die zuurstof gebruiken, valt toe te schrijven aan onze belangenbehartiging. Vanuit de visie lotgenotencontact is de verschuiving van fysiek naar digitaal goed ingezet. De ontwikkeling van Longforum verloopt voorspoedig.



## Bijlage 2. Relevante externe ontwikkelingen

We zien een aantal trends in de maatschappij die van belang zijn voor Longfonds.

### Maatschappelijke onrust

Onder meer door de pandemie (toekomstige pandemieën) en geopolitieke onrust lijkt de maatschappij op drift of verliest op zijn minst haar stabiele basis. Dit heeft gevolgen voor de economie en het vertrouwen van burgers. We zien minder besteedbaar inkomen enerzijds bij de burger, anderzijds meer aandacht voor gezondheid en preventie. We verwachten een neerwaartse druk op de algemene inkomsten van goede doelen organisaties en dus ook op die van Longfonds.

### Vergrijzing, multi-morbiditeit en personeelstekorten

De komende jaren wordt de bevolking gemiddeld ouder en veel mensen krijgen steeds meer te maken met meerdere chronische aandoeningen tegelijk. Er zijn minder mensen beschikbaar voor de zorg en andere sectoren. In vrijwel alle sectoren is er te weinig geschikt personeel. De zorg blijft inefficiënt en verandert maar langzaam.

Deze trend gaat Longfonds en haar doelen op meerdere manieren raken. Zowel wat betreft de interne organisatie en bezetting als wat betreft de snelheid waarmee haar doelen bereikt kunnen worden.

De kosten van de zorg lopen te hard op. Er is veel inefficiëntie in de zorg. Van veel zorg (ongeveer 60 procent van de ziekenhuiszorg) is het effect niet bewezen. De financiële prikkel ligt verkeerd want die leidt tot handelingen in plaats van aantoonbaar resultaat voor patiënten. Als Longfonds blijven we daarom met onze partners en de mensen met een longziekte strijden voor aanpassingen in de financiering van de zorg om zo het belang en de positie van patiënten positief te beïnvloeden.

### Van Ziekte en Zorg naar Gezondheid en Gedrag (van ZZ naar GG)

Er is steeds meer aandacht voor het belang van preventie. Preventie is niet: 'mensen vertellen dat ze gezonder moeten leven'. Het is wel de omgeving, in de breedste zin, zo inrichten dat de gezonde keus de logische keus wordt. De richting is ingezet maar er is nog een lange weg te gaan. Het voorkomen van longziekten blijft ook in dit kader onze belangrijkste prioriteit. Er is meer bewijs over de gevolgen voor longen van ongezonde lucht binnen en buiten.

### Digitalisering van de maatschappij

De mogelijkheden voor digitalisering van de zorg en voor het digitaliseren van het contact met mensen met een longziekte, nemen toe en zijn steeds beter bereikbaar voor steeds meer mensen. Dit heeft invloed op veel domeinen waarop Longfonds actief is.



### Samenwerken is de norm

Om echte impact te hebben worden effectieve samenwerkingsverbanden steeds belangrijker. Kleine organisaties doen er goed aan samen op te trekken voor gezamenlijke doelen. Daardoor zijn ook de onderliggende, meer specifieke doelen, beter te bereiken. Het zijn immers vaak dezelfde mensen waarvoor we allemaal werken met vergelijkbare problemen door vergelijkbare oorzaken en met dezelfde oplossingen.

### Financiële groei is moeilijk maar mogelijk

Goede Doelen zijn populair maar de oorspronkelijke doelgroep verdwijnt, net als traditionele technieken om geld op te halen. Elk van de gezondheidsfondsen presteert al jaren ongeveer op hetzelfde niveau of daaronder, een enkele uitzondering daargelaten. Nieuwe doelgroepen en nieuwe inkomstenbronnen – zoals zakelijke markt – verschijnen aan de horizon. Er is onder Nederlanders minder behoefte aan langdurige binding met het doel en daarvoor in de plaats komen eenmalige acties en inzet via sociale media. In deze transitie kan neerwaartse druk op de inkomsten ontstaan.

Amersfoort, november 2022