

Wat kan het Longfonds nieuwe stijl voor u betekenen

Op 11 mei 2017 verzorgde Sandra de Graaf, consulent Longfonds, een interactieve presentatie over het Longfonds op Longpunt Haarlem. De vragen uit het publiek en de antwoorden vindt u verwerkt in onderstaand verslag.

Wat zou u willen weten

Er is behoefte aan informatie over

- de combinatie hartfalen en COPD;
- de combinatie allergie en COPD;
- de ziekte alpha-1
- op vakantie gaan met een longziekte.
- Goede informatieverstrekking is erg belangrijk (niet adviserend).

Het Longfonds

De doelstelling van het Longfonds is **“Samen strijden om longziekten de wereld uit te krijgen en van belang zijn voor mensen met een longziekte.”**

Het werd in 1959 opgericht als Astma Fonds en heet sinds 2013 Longfonds.

De gelden die met de collectie in de tweede week van mei zijn opgehaald, zijn bestemd voor het onderzoek naar en de ontwikkeling van een vaccin tegen astma.

In het logo zijn de twee “poten” van het fonds afgebeeld, waarbij het roze deel staat voor het verwerven van fondsen e.d. Het blauwe praatballonnetje staat voor de patiënten.

De twee poten werken intensief samen.

Het Longfonds heeft 34.000 leden (patiënten) en 175.000 donateurs.

De patiënt staat centraal: longziekte is immers zoveel meer dan longen alléén. Aandacht wordt besteed aan belangenbehartiging op het gebied van werk, zorg, wetenschap en dagelijks leven. Er zijn zorgstandaarden ontwikkeld op het gebied van COPD, astma en kind met astma.

Deze kunt u bestellen op [www. Longfonds.nl/bestellen](http://www.Longfonds.nl/bestellen).

Zesmaal per jaar verschijnt het ledenmagazine LONGWIJZER.

Taken van het Longfonds

- Preventie
- Voorlichting
- Onderzoek
- Samenwerking
- Doorverwijzen

De feiten op een rij

- Eén miljoen Nederlanders lijdt aan een ongeneeslijke longziekte
- 6.000 mensen overlijden elk jaar door ongeneeslijke longziekten
- Astma en COPD de meest voorkomende longziekten
- De grootste ongeneeslijke ziekte onder kinderen is astma (115.000 patiëntjes)
- Elk jaar 34.000 nieuwe longpatiënten erbij in Nederland
- Wereldwijd wordt COPD de 3^e doodsoorzaak in 2020

Wetenschap is de basis: onze wetenschappelijke dromen

Zie Longfonds.nl/onderzoek voor o.a.

- Astma voorkomen bij kinderen
- Chronische longziekten een halt toeroepen
- Nieuwe behandelingen voor ernstig astma
- Beschadigde longen herstellen
- Een rookvrije generatie (de jeugd bewust maken: wat zit er in de sigaret?); streven naar een rookvrije omgeving.
- Bewustwording op gang brengen over fijnstof in de lucht
- Longfonds: Jonge onderzoekers, wetenschappelijk onderzoek.

Wie zijn er allemaal bij betrokken

- Eén miljoen longpatiënten
- 175.000 donateurs
- 33.500 leden
- 40.000 collectanten
- 700 vrijwilligers in 20 rayons en de LED-groep (LongfondsErvaringsDeskundigen, zie ook onder Ervaringsdeskundigheid)
- 84 medewerkers
- 60 Longpunten in heel Nederland; zie Longfonds.nl/inuwbuurt
- Andere beroepsuitoefenaars: longartsen, apothekers, longverpleegkundigen, sponsors, Wetenschappers gezondheidsorganisaties, huisartsen en praktijkondersteuners.

De Longdagen

Op de Longdagen krijgt het publiek de kans om met onderzoekers van gedachten te wisselen over nieuwe ontwikkelingen en resultaten op het gebied van longzorg. Op de Longdagen 2017 in Ermelo (op 11 en 12 april) waren er programma's voor onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten.

Longpanel

Het Longfonds is op zoek naar mensen met een longziekte die in het Longpanel willen meedoen. Vragen ter beantwoording zijn o.a.

- Wat vindt u van de gezondheidszorg?
- Wat zijn uw ervaringen met bijvoorbeeld zorgverzekeringen, vergoedingen of medicijnen?
- Het Longfonds zoekt mensen met een longziekte die hier hun mening over willen geven.

Deelnemers krijgen gemiddeld 6x per jaar een vragenlijst per e-mail toegestuurd. Elke deelnemer heeft een eigen profiel, waardoor men alleen vragenlijsten krijgt die voor u relevant zijn. Uw privacy is hierbij gewaarborgd.

Aanmelden via <https://www.dezorgvraag.nl/longfonds> .

U kunt ook een e-mail sturen naar longpanel@longfonds.nl

Meldpunt Longzorg

Loopt u ergens tegenaan bij de behandeling van uw longziekte?

Laat het ons weten via <https://www.longfonds.nl/meldpunt-longzorg>.

Zowel zorgverleners als patiënten, ouders en mantelzorgers kunnen zaken melden.

Het Longfonds komt in actie wanneer er meer mensen zijn die klachten hebben over een Als meer mensen klachten melden over een bepaald onderwerp.

Ervaringsdeskundigheid

Patiënten kijken anders naar de zorgverlening dan hulpverleners. Zij kunnen een unieke toegevoegde waarde hebben met het inbrengen van hun ervaringsdeskundigheid (patiëntenparticipatie). Het houdt in dat patiënten de mogelijkheid krijgen kennis en ervaringen in te brengen die de zorg verbeteren en zij komen zo op voor de belangen van longpatiënten.

De LED (Longfonds Ervarings Deskundigen) bestaat uit een groep vrijwilligers. Hun ervaring wordt meegenomen bij kwaliteit van zorgprojecten, beleid en onderzoek. Zij zijn betrokken als partner naast professionals, beleidsmakers en wetenschappers. Doel is het vergroten van de kwaliteit van de zorg. Opdrachten kunnen van structurele aard zijn, maar ook tijdelijk en soms ad hoc.

Activiteiten in de rayons

Het Longfonds heeft het land onderverdeeld in verschillende rayons. In Noord-Holland zuid zijn twee Longpunten opgericht. Hier vinden maandelijkse bijeenkomsten plaats voor longpatiënten, hun omgeving, artsen en andere zorgverleners. Meestal draait de ontmoeting om een onderwerp waarover een kenner vertelt. Er is alle ruimte om ervaringen uit te wisselen.

Activiteiten in Noord-Holland zuid

Op *14 september* (14-16 uur) in de Ontmoetingskerk te Haarlem een themabijeenkomst over medicijnen voor longpatiënten met medewerking van een apotheker.

Op *28 september* (19-21 uur) in Amstelveen, een themabijeenkomst met als onderwerp “dokter is het mijn hart, zijn het mijn longen of is het wat anders” met medewerking van een longarts.

Hoe kunnen wij de bekendheid van het Longfonds vergroten?

Enkele suggesties

- Thuiszorg erbij betrekken
- Meer zichtbaarheid (de vlag uithangen)
- De plaatselijke pers (inclusief de gratis weekkrantjes) inschakelen
- Aandacht vragen in de wijkkranten (die in veel wijken van Haarlem huis aan huis bezorgd worden) en de daarbij behorende websites, facebookpagina's en andere buurtgebonden initiatieven.

Verslag: Annemarie Broek

Disclaimer

Bovenstaand verslag kwam tot stand zonder wetenschappelijke toetsing; er kunnen derhalve geen rechten aan worden ontleend.

Bijlage bij

“Wat kan het Longfonds nieuwe stijl voor u betekenen?”

Voor meer informatie over bepaalde onderwerpen kunt u de volgende links op de site van het Longfonds raadplegen.

Algemene site

<https://www.longfonds.nl/>

Onderzoek

<https://www.longfonds.nl/wat-wij-doen/longonderzoek/copd-onderzoek>

Longforum

<https://www.longforum.nl/>

Longpanel

<https://www.longfonds.nl/nieuws/wat-vindt-u-uw-mening-is-belangrijk>

Ervaringsdeskundigen

<https://www.longfonds.nl/ervaringsdeskundigen>

Meldpunt longzorg

<https://www.longfonds.nl/meldpunt-longzorg>