



**DE KRACHT VAN
ONZE VERENIGING ZIT
HEM IN EEN GERAFFINEERD
VLECHTWERK
VAN VRIJWILLIGERS DIE
KENNIS, KUNDIGHEID EN
ENTHOUSIASME
SCHIJNBAAR MOEITeloos
COMBINEREN**



astmaVereniging
Nederland en Davos

Andy
Anne
Anoeska
Barend
Channa
Charissa
Chiel
Dafne
Dominique
Elselien
Erik
Erik
Esther
Frank
Frank
Ger
Jeanne
Janneke
Inge
Iris
Kim
Klaas
Lotte
Maartje
Madelon
Margaret
Margreet
Merle
Myrna
Peter
Richard
Rianne
Rianne
Rosan
Saar
Sanne
Sandra
Simon
Wim
Yvette



Inhoud

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 de astmaVereniging Nederland en Davos
 - 1.3.2 Bereik van astmaVereniging Nederland en Davos

2. Activiteiten in 2024

10

- 2.1 Bestuurlijke activiteiten
- 2.2 Ledendag en Algemene Ledenvergadering
- 2.3 Klankbordgroep-bijeenkomst
- 2.4 Interne projecten
 - 2.4.1 Doorlopende projecten
 - 2.4.2 Bijzondere projecten in 2024
- 2.5 Projecten in samenwerkingsverband

3. Samenwerkingsrelaties

31

- 3.1 Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen
- 3.2 Long Alliantie Nederland
- 3.3 Longfonds
- 3.4 Nederlands Astmacentrum Davos
- 3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

Het profiel van astmaVereniging Nederland en Davos (VND)

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
Youtube:	@VerenigingNederlandDavos
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 long-ziekte 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 hen in het omgaan met de ziekte in het algemeen dagelijks leven (ADL). Hiermee dragen we bij aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor mensen met (ernstig) astma.
- c. In de maatschappij zet VND zich in voor de belangenbehartiging van haar doelgroep richting de landelijke en lokale politiek, zorgverzekeraars en beleidsmakers in de zorg.

- d. 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.
- e. VND draagt eveneens 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 (Centraal Bureau Fondsenwerving).

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 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 35 actieve en enthousiaste vrijwilligers. In 2024 is het ons gelukt zes nieuwe vrijwilligers aan te trekken voor onze vereniging. Vier daarvan zijn jonger dan 35 jaar. Zij vullen onze werkgroepen Jong, Facebook en Instagram aan. Hiermee versterken we de verbinding met een jonger deel van onze doelgroep.





Gegevens van bestuur

Gedurende 2024 werd het bestuur van de VND gevormd door:

- De heer F.R. Weller, functie: voorzitter met focus op medische zaken.
- Mevrouw C.G.J. Boogaard, 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, functie: bestuurslid met focus op ernstig astma bij volwassenen.
- Mevrouw A. van Tilburg, functie: vicevoorzitter met focus op medisch inhoudelijke zaken, werk-gerelateerd astma en vrijwilligersbeleid.

Leden

Sinds 2020 heeft VND ieder jaar een kleine toename van leden. Ook in 2024 heeft deze lijn zich voortgezet. Ondanks dat er helaas ook leden overlijden of opzeggen, nam het ledenaantal met 46 leden toe. Hierdoor kwam het ledenaantal op 930 leden eind 2024.

Verantwoordingsverklaring

CBF-keurmerk

astmaVereniging Nederland en Davos voldoet aan de Erkenningregeling van het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving). Deze regeling is het keurmerk voor goede doelen dat door toezichthouder CBF wordt uitgegeven. Erkende Goede Doelen, zoals astmaVereniging Nederland en Davos, laten zich ieder jaar vrijwillig toetsen door het CBF. Hierdoor geven de Erkende Goede Doelen een krachtig signaal af: wij zijn een professionele sector waar geldverstrekkers gerust aan kunnen geven.

- Als erkend goed doel laten wij zien dat iedereen gerust aan ons kan doneren.
- Staan wij in het register goede doelen.
- Hebben wij een eigen Erkenningpaspoort.
- Voldoen wij aan de strenge kwaliteitseisen voor goede doelen.
- Dragen wij bij aan een betere wereld.
- Gaan wij zorgvuldig om met elke euro.
- Leggen wij verantwoording af en laten wij ons controleren.

ANBI-status

astmaVereniging Nederland en Davos is sinds 2008 door de Belastingdienst aangewezen als ANBI, oftewel een algemeen nut beogende instelling. Een instelling kan alleen een ANBI-status krijgen als ze zich nagenoeg geheel inzet voor het algemeen belang.

Om aangewezen te worden als ANBI moet de instelling voldoen aan alle volgende voorwaarden:

- De instelling moet volledig gericht zijn op het algemeen nut. Dit moet onder andere blijken uit de statutaire doelstelling en de voorgenomen activiteiten.
- De instelling moet met nagenoeg het geheel van al haar activiteiten het algemeen belang dienen. Dit is de 90%-eis.
- De instelling heeft geen winstoogmerk met het geheel van haar activiteiten die het algemeen belang dienen.
- De instelling en de mensen die rechtstreeks bij de instelling betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen.
- Geen enkel natuurlijk persoon of rechtspersoon mag over het vermogen van de instelling beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Bestuurders en beleidsbepalers mogen geen meerderheid hebben in de zeggenschap over het vermogen van de instelling.
- De instelling mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de instelling.
- De beloning voor beleidsbepalers is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden.
- De instelling heeft een actueel beleidsplan.
- De instelling heeft een redelijke verhouding tussen beheerkosten en bestedingen.
- Geld dat overblijft na opheffing van de instelling wordt besteed aan een ANBI of aan een buitenlandse instelling die voor minimaal 90% gericht is op het algemeen nut.
- De instelling voldoet aan de administratieve verplichtingen.
- De instelling publiceert specifieke gegevens op een eigen of gemeenschappelijke website.

VND voldoet aan al deze voorwaarden, waardoor gewone en periodieke giften aan VND van de aangifte inkomstenbelasting afgetrokken mogen worden en dus belastingvoordeel op kunnen leveren. Daarvoor gelden wel een aantal voorwaarden.

Gewone giften

Dit is een gift die je maar één keer doet (of die je jaarlijks doet, maar die niet in een overeenkomst is vastgelegd). Gewone giften aan een ANBI mag je aftrekken van je inkomstenbelasting. Hiervoor gelden echter wel een drempel en een maximumbedrag. Het bedrag boven de drempel mag afgetrokken worden zolang dit niet hoger is dan het maximumbedrag. Om een gift af te mogen trekken, mag je hier niets voor terugkrijgen en moet je kunnen aantonen dat je de gift hebt gedaan (bijvoorbeeld met een bankafschrift). Een contante gift mag nooit worden afgetrokken.

Periodieke giften

De Belastingdienst ziet een gift als periodiek als je minimaal vijf jaar lang hetzelfde bedrag aan dezelfde instelling schenkt. Om een periodieke gift af te mogen trekken van de inkomstenbelasting, moet deze zijn vastgelegd in een overeenkomst. Deze overeenkomst kun je met ons afsluiten. Wil je een periodieke gift aan VND vastleggen, stuur dan een mail naar info@nederland-davos.nl. Voor het aftrekken van periodieke giften geldt geen drempel, wel een maximum. Ook voor het aftrekken van periodieke giften geldt dat ze niet contant mogen zijn en dat je er niets voor terug mag krijgen.

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.

- (577.500 personen in 2023).
- 7% van de jeugd in de leeftijd van 7 tot 20 jaar.
- Vóór de puberteit komt astma vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Vanaf halverwege de tienerjaren komt astma juist meer voor bij meisjes dan bij jongens.
- Ook op volwassen- en oudere leeftijd hebben vrouwen vaker astma dan mannen. In 2023 kregen naar schatting 55.200 mensen de diagnose astma bij de huisarts (dit zijn 151 mensen per dag).
- 15-20% van alle mensen met astma heeft moeilijk behandelbaar astma (ook bekend als ongecontroleerd astma) en wordt (tijdelijk) gezien door de longarts.



- 3-4% van alle mensen met astma heeft ernstig astma. Dat zijn ongeveer 20.000 mensen.
- In 2022 had 54% van de mensen met astma de symptomen slecht tot zeer slecht onder controle.
- 20% van alle mensen met astma gebruikt zware medicatie (prednisolon). Dat gaat gepaard met veel en ernstige bijwerkingen.
- Mensen met ongecontroleerd astma, moeilijk behandelbaar astma en ernstig astma kampen met een hoge ziektelast en hebben intensieve medische zorg nodig.

Zowel mensen met een milde vorm van astma als mensen met ongecontroleerd of ernstig astma hebben behoefte aan ondersteuning van VND als patiëntenvereniging, voor betrouwbare informatie en voor ondersteuning in het verbeteren van hun kwaliteit van leven.

1.3.1 Ambitie van de astmaVereniging Nederland en Davos

astmaVereniging Nederland en Davos is de verbindende patiëntenvereniging voor de belangenbehartiging van mensen met (ernstig) astma. 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.

VND is een kleinschalige patiëntenvereniging met grote ambities en een groot hart. Dit kunnen we waarmaken, omdat VND staat voor:

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

Onze unieke kracht:

Het patiëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid zijn leidend in alles wat we doen. Zo werken we niet alleen voor, maar ook met onze doelgroep. Daardoor weten we dat wat we doen, is wat de doelgroep zoekt en nodig heeft.

De inbreng van onze ervaringsdeskundige klankbordgroepleden (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.

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



	Peildatum 31 december 2023	Peildatum 31 december 2024
Unieke website bezoekers	145.122	145.982
Aantal bezochte webpagina's	240.164	249.761
Facebookvolgers	2003	2132
Volgers op Instagram	570	746
Volgers op LinkedIn	514	522
Volgers op X	518	518
Abonnees maandelijkse nieuwsbrief Reactie! online	2087	3067
Oplage Reactie! Magazine (verschijnt 2x per jaar)	1500	1500

1.3.2 Bereik van astmaVereniging Nederland en Davos

Het bereik van VND is gegroeid. Dit is onder andere meetbaar via de data-analyses van onze website en onze sociale mediakanalen. Met onze betrouwbare informatie op onze website en onze posts op sociale media over astma en over het leven met astma voorzien we in een groeiende behoefte aan deze informatie bij kinderen, jongeren en volwassenen met astma en hun naasten.

Bovenstaande tabel laat zien dat ons online bereik in 2024 gegroeid is. Het aantal unieke bezoekers voor de website is licht gestegen. Een kanttekening hierbij is dat de regelgeving omtrent cookies op websites halverwege 2024 is veranderd. Daarom is er een cookiebot op onze website geïnstalleerd. Bezoekers hebben nu de keuze om het opslaan van cookies te accepteren of te weigeren. Dit heeft invloed op de registratie van het aantal bezoekers aan onze website en de pagina's die bezocht worden. Het toevoegen van nieuwe pagina's heeft desondanks toch duidelijk geleid tot meer bezochte webpagina's.

Verder hebben onze vrijwilligers veel tijd geïnvesteerd in Instagram, een sociaal mediakanaal dat momenteel (vooral door onze jongere doelgroep) meer gebruikt wordt dan Facebook. Dit heeft geleid tot een mooie groei aan volgers op dit platform. Ook laat deze analyse zien dat het aantal lezers van onze maandelijkse digitale nieuwsbrief Reactie! Online flink gestegen is.



2

Activiteiten in 2023



2.1 Bestuurlijke activiteiten

Het bestuur vergaderde vijfmaal in 2024. Daarnaast was er regelmatig telefonisch en digitaal overleg.

Verdere bestuurlijke activiteiten in 2024:

- 15.06.2024 Ledendag en Algemene Ledenvergadering.
- 09.11.2024 Vrijwilligersbijeenkomst waarbij 29 vrijwilligers aanwezig waren.
- Bestuurslid nam deel aan de ledenvergaderingen van de Long Alliantie Nederland (LAN).
- Bestuurslid heeft bijgedragen aan de toekomstbestendige strategie van de LAN.
- Bestuurslid had overleg met manager Longfonds over de invulling van het partnerschap tussen VND en Longfonds.
- Bestuursleden namen deel aan overleg met het bestuur van de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos en de Commissie van Deskundigen.
- Bestuurslid nam deel aan de overleggen met het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) ter voorbereiding op de overleggen van de Cliëntenraad ISBG.
- Twee bestuursleden hebben zitting in de stuurgroep van het project Jong zijn met astma. Ze waren aanwezig bij twee stuurgroep vergaderingen.

2.2 Ledendag en Algemene Ledenvergadering

Op 15 juni 2024 zijn de Ledendag en de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden in het Van der Valk Hotel te Breukelen. De dag had als thema **Ernstig astma komt nooit alleen!** Er waren 94 mensen aanwezig, niet alleen leden maar ook partners ontvangen graag meer informatie over omgaan met (ernstig) astma. Er waren weer 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.

Daarop volgde de Algemene Ledenvergadering. De stukken waarmee het bestuur verantwoording aflegt, werden behandeld. Door de leden werd goedkeuring voor het gevoerde beleid afgegeven. Duidelijk werd dat het eigen vermogen van VND inmiddels zover is afgenomen dat het op het gewenste ANBI-niveau zit. Het verder naar beneden brengen van het eigen vermogen is niet verantwoord. Bij het agendapunt contributie 2025 is er gesproken over een contributieverhoging. Leden geven aan dat dit niet voor iedereen haalbaar is. De contributie van € 25,- is de minimale contributie en de penningmeester benadrukte dat meer contributie overmaken zeer op prijs wordt gesteld.



astmaVereniging Nederland en Davos
Uitnodiging Ledendag 2024



De Ledendag werd vervolgd met een drietal lezingen rondom het thema Ernstig astma komt nooit alleen. De eerste lezing werd gehouden door Thea Zaal van Osteoporose Vereniging. Zij ging in op het belang van gezonde botten en de invloed van prednison op de botdichtheid.



De tweede lezing was van Yvonne Groenstegen van Diabetesvereniging Nederland. Ook in deze lezing ging het deels over prednison, maar dan over de link tussen prednison en diabetes.



Ten slotte was het de beurt aan huisarts Patrick Poels. Hij gaf ons een kijkje in zijn functie als huisarts met als specialisatie astma. Ook vertelde hij meer over treatable traits, bijkomende factoren en/of aandoeningen die astmaklachten kunnen veroorzaken of verergeren. De lezingen werden opgenomen. De aanwezigen waren hiervan op de hoogte. Hier zijn video's van gemaakt en deze staan op onze website zodat de lezingen voor iedereen toegankelijk zijn.

De interessante lezingen werden gevolgd door een lunch waarbij er meer dan genoeg gelegenheid was om elkaar te ontmoeten. Het aspect van andere mensen met (ernstig) astma kunnen ontmoeten wordt door veel aanwezigen als zeer prettig ervaren. Het delen van ervaringen, het uitwisselen van tips over hoe je met (ernstig) astma kan omgaan en het aan een half woord genoeg hebben om elkaar te begrijpen zorgt mede ervoor dat de dag als waardevol ervaren werd.

Aansluitend hierop was er een kleine informatiemarkt, waarbij er de gelegenheid was vragen te stellen aan de sprekers van het ochtendprogramma.

In de middag sloten deze sprekers aan in een panel, geleid door ons bestuurslid en longarts Saar van Nederveen-Bendien. Er ontstond een mooi panelgesprek, waarbij de aanwezigen vragen konden stellen aan de sprekers en de gespreksleidster. Daar werd ruimschoots gebruik van gemaakt.

2.3 Klankbordgroep-bijeenkomst

Op 9 oktober 2024 kwamen bestuur, medewerkers en (de meeste) vrijwilligers samen voor een klankbordgroepmeeting in Veenendaal. De dag begon met koffie met wat lekkers, terwijl voorzitter Frank Weller iedereen bijpraatte over de laatste ontwikkelingen binnen de vereniging. De dag had als thema **Je kan het niet in je eend(t)je**. De vrijwilligers zetten zich in tal van werkgroepen in om mensen met (ernstig) astma toegang te geven tot betrouwbare informatie via website, sociale media, magazine, nieuwsbrief, voorlichting en webinars. Ze delen eigen ervaringen met onze achterban en schromen niet hun eigen onzekerheden m.b.t. omgaan met de ziekte te delen. Daarnaast werken ze mee aan de input voor richtlijnen en werden ze betrokken en bevraagd bij de totstandkoming van de laaggeletterde versie van het Astma Actieplan. Ook doen ze regelmatig namens VND mee aan onderzoeksvragen van derden.

Omdat er dit jaar nieuwe vrijwilligers zijn bijgekomen, was deze dag perfect om elkaar beter te leren kennen. Want als men elkaar kent, zal men elkaar ook sneller benaderen. Om het teamgevoel te versterken werd er (fanatiek) een grote versie van het spel 30 Seconds gespeeld. De vrijwilligers waren verdeeld over vier teams en er waren zowel algemene onderwerpen die omschreven moesten worden, als specifieke VND-woorden. Hierna was het tijd om Monique in het zonnetje te zetten, die inmiddels 40 jaar in dienst is. Alle vrijwilligers hadden een aantal woorden voor haar opgeschreven en deelden deze met haar.



Na een lunch, waarbij de vrijwilligers de tijd namen bij te praten met elkaar, was het tijd voor een spannend spel: de escapekist. In groepjes ging men aan de slag om de kist open te krijgen en het raadsel op te lossen. Om de teamspirit nog verder te vergroten, volgde nog een ludiek spel. De dag is afgesloten met een etentje. De inzet en betrokkenheid van de vrijwilligers bij onze vereniging zijn enorm. Zonder vrijwilligers geen VND!

astmaVereniging
Nederland
en Davos
Klankbordgroep



“Een bron van informatie over astma en aanverwante zaken”

Simon, vrijwilliger en eindredacteur van Reactie! Magazine

2.4 Interne projecten

2.4.1 Doorlopende projecten

Maandelijkse digitale nieuwsbrief: Reactie! online

In 2024 is iedere laatste vrijdag van de maand de nieuwsbrief *Reactie! online* verzonden aan 3067 abonnees. Een toename van 980 abonnees t.o.v. 2023 (2087). Deze abonnees zijn zowel mensen met astma als zorgprofessionals. Via de website kan iedereen met interesse in astma zich inschrijven voor de digitale nieuwsbrief. In de nieuwsbrief zijn, naast een update vanuit bestuur, altijd twee medisch inhoudelijke artikelen te vinden en een column van een ervaringsdeskundige. Verder wordt op ludieke wijze via een cartoon of tekening een ervaring met een zorgverlener uitgebeeld. Ook wordt er in iedere nieuwsbrief een uitgebreid ervaringsverhaal gedeeld. Alle voorgaande edities van *Reactie! online* zijn terug te lezen op onze website.

Reactie! Magazine

Het magazine blijft een belangrijke informatiebron voor mensen met (ernstig) astma. Dat in ieder magazine een thema beschreven wordt vanuit de ervaringsdeskundige en de zorgverlener(s) maakt dat een thema goed belicht wordt. Soms kan een thema bijna een heel nummer in beslag nemen. *Reactie! Magazine* was ooit alleen een ledenmagazine. Inmiddels is dit magazine breder verkrijgbaar en leesbaar. Sinds mei 2019 is het magazine door iedereen via de website te lezen. In 2024 werd dit 1186 keer gedaan. Ook wordt het magazine bij de externe voorlichting uitgedeeld aan de praktijkondersteuners en long-verpleegkundigen, zodat het exemplaar nadat het door de zorgprofessional gelezen is in de wachtkamer neergelegd kan worden. Op die wijze kan het door veel meer mensen met (ernstig) astma gelezen worden.



De editie van mei 2024 stond in het teken van astma bij kinderen en de rol van een (overactief) afweersysteem daarin. Een thema dat mooi aansluit bij het hoofddoel van de VND-werkgroep Jong: meer informatie beschikbaar maken voor kinderen en jongeren met (ernstig) astma en hun ouder(s) en omgeving. Daarnaast ging deze editie in op het bespreekbaar maken van angst bij een chronische ziekte, in dit geval (ernstig) astma. De diagnose (ernstig) astma krijgen, roept vragen op maar ook angst om niet meer in de maatschappij mee te kunnen blijven doen.

In de uitgave van december 2024 stond het thema onder- en overgewicht centraal. Gewicht speelt een belangrijke rol bij astma. Benauwd zijn kost energie en dan op gewicht blijven is moeilijk. Ook kunnen medicijnen zoals prednison een rol spelen in de toename van gewicht. In dit *Reactie!* Magazine worden alle kanten van dit onderwerp belicht. Zo is er naslagwerk over astma en gewicht tot stand gekomen.



Voorlichtingsteam

Het voorlichtingsteam, bestaande uit ervaringsdeskundigen, ging in 2024 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. Het gebruik van het Astma Actieplan helpt mensen met astma om op tijd hulp in te roepen indien de astma ontregeld raakt. Het is daarom ook belangrijk dat mensen die bij huisarts en praktijkondersteuner onder behandeling zijn het Astma Actieplan gebruiken.

Tijdens congressen worden ook de website en webinars onder de aandacht gebracht, zodat de zorgverleners hun patiënten bij vragen over een bepaald onderwerp naar onze website en webinars kunnen verwijzen. Juist omdat tijdens een consult veel verteld wordt, is het handig om de ontvangen informatie thuis ook nog eens rustig na te kunnen lezen. Zeker bij de meer complexe onderwerpen.

We wijzen zorgverleners ook op het bestaan van het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) en de financiële regeling die bestaat voor mensen die allergisch astma hebben gekregen door hun beroep. Het is belangrijk dat zorgverleners mensen met beroepsastma over deze regeling kunnen vertellen, daarom geven wij de zorgverleners graag de editie van *Reactie!* Magazine mee met daarin artikelen over allergisch beroepsastma tezamen met de betreffende folder van ISBG.

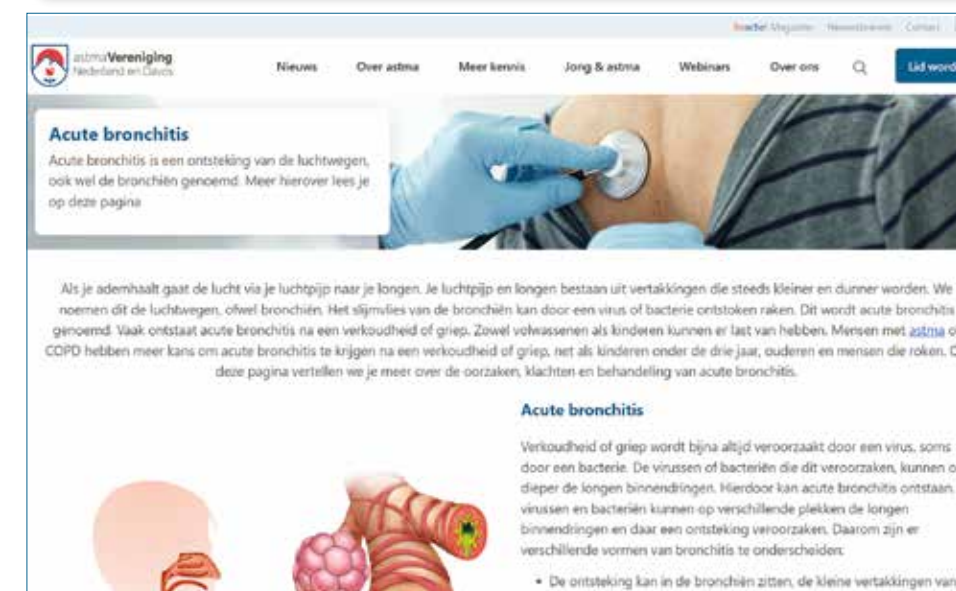
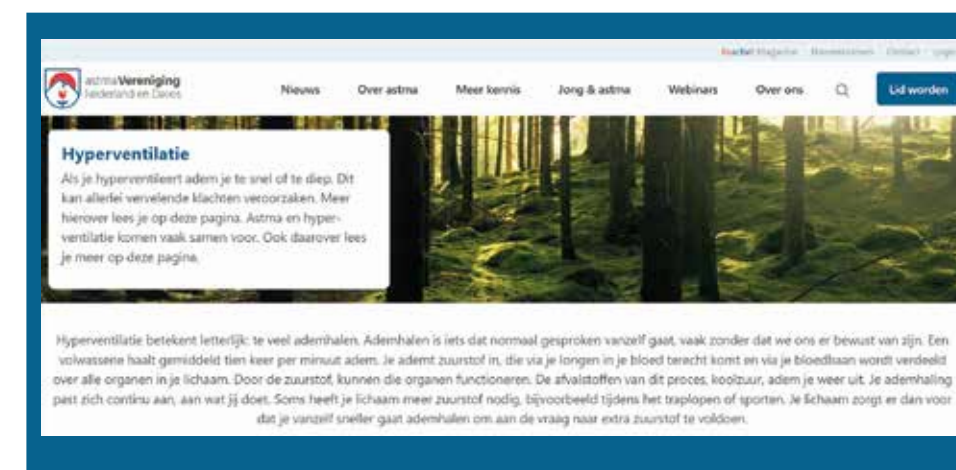
De leden van ons voorlichtingsteam delen tijdens congressen uiteraard ook ons ander informatiemateriaal uit en geven hier uitleg bij. Dit zijn onder andere de informatiekaarten, *Reactie!* Magazine en de factsheet Ongecontroleerd en ernstig astma.

Twee leden van het voorlichtingsteam gingen in 2024 digitaal het gesprek aan over hun beperking en wat dit voor impact heeft op hun leven met tweedejaars geneeskunde-studenten. Er werd onder andere gesproken over:

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

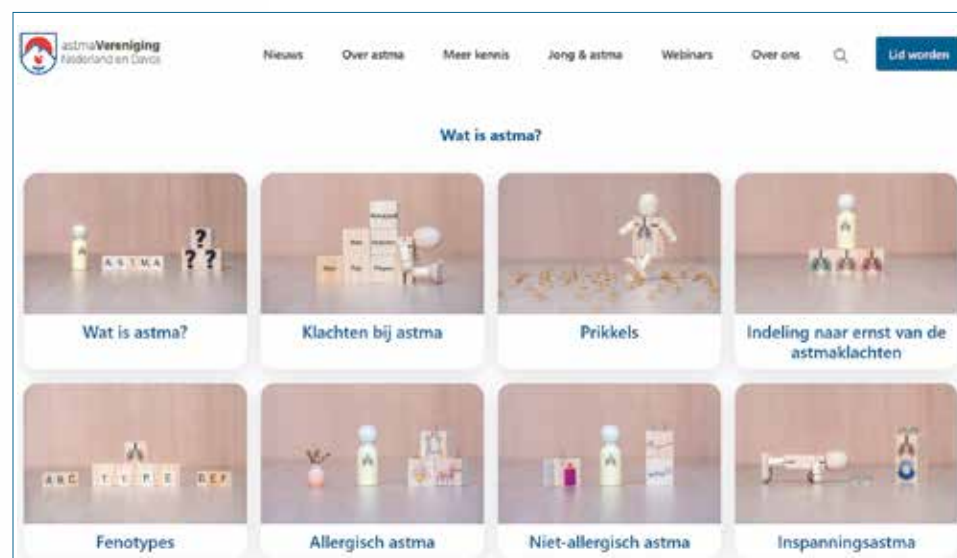
Websitevernieuwingen

In 2024 hebben we verder gewerkt aan het actualiseren van onze website. Continu wordt er nieuwe betrouwbare informatie aan kennispagina's toegevoegd om deze up-to-date te houden. Medisch inhoudelijke informatie wordt door zorgprofessionals gecheckt voordat deze op de website wordt geplaatst. Er zijn wederom een aantal pagina's voorzien van herschreven teksten en een nieuwe lay-out. Dit keer lag daarbij de focus op pagina's omtrent gerelateerde luchtwegaandoeningen. Dit omdat uit de websiteanalyse die ieder kwartaal voor ons wordt uitgevoerd, bleek dat we op deze pagina's vaak gevonden worden op Google. Zo zijn onder andere de pagina's over hyperventilatie en chronische bronchitis vernieuwd.



Begin 2024 is er een websitescan uitgevoerd door Involv (voorheen PGOsupport). Involv is een onafhankelijke stichting voor ondersteuning van patiëntenorganisaties, die betaald wordt door het ministerie van VWS. Er is gekeken naar zaken als: is direct zichtbaar waar de organisatie voor staat? Hoe zijn de layout, structuur en indeling? En: hoe verloopt de vindbaarheid via Google? Ook zijn onze datastudio en statistieken bekeken. De websitescan heeft een rapport opgeleverd waar zowel zaken in staan die al goed zijn, als een aantal verbeterpunten. In de loop van 2024 zijn vooral de technische verbeterpunten opgepakt en aangepast.

In 2024 is er verder gewerkt aan het project omtrent het verbeteren en vernieuwen van de afbeeldingen voor de website. Een van onze vrijwilligers heeft een uniek concept ontwikkeld voor de afbeeldingen van de 'postzegels' die linken naar informatiepagina's. Hierdoor krijgt onze website meer eenheid en een eigen karakter. In 2025 gaan we verder met het verbeteren en vernieuwen van de overige afbeeldingen op de website.



Achterkant website

Ook aan de achterkant van de website is in 2024 hard gewerkt. Zo is er onder andere een koppeling gemaakt tussen de aanmelding van nieuwe leden en ons boekhoudsysteem, waardoor we nu veel makkelijker en sneller nieuwe leden toe kunnen voegen aan onze ledenadministratie. Ook is er een cookiebot op de website geïnstalleerd.

Daarnaast zijn er diverse technische aanpassingen gedaan, waardoor de website optimaler werkt, makkelijker te onderhouden is en beter vindbaar is. Aan die vindbaarheid is ook op andere vlakken hard gewerkt, met name door het toevoegen van meerdere zoekwoorden aan de achterkant van de website en advertenties op Google (Google Adverts).

Deze worden gefinancierd door het budget dat wij van Google Grants, een organisatie die verenigingen zoals de onze helpt hun vindbaarheid op Google te vergroten. Door digitale marketing kunnen wij meer mensen bereiken met nauwkeurig getargete advertenties over onderwerpen die te vinden zijn op onze website. Via de Google Adverts zijn er 70.900 mensen op de website terecht gekomen. Ook is onze websitenaam in 390.740 keer in een zoekopdracht op Google verschenen.

Pagina's 0-6 en overige jong-pagina's

Een grote stap die we in 2024 hebben gemaakt, is het publiceren van de pagina's voor kinderen met astma van 0-6 jaar. Dit is een groep waar vaak weinig aandacht voor is en waar informatie voor ontbreekt. Daarom vonden wij het des te belangrijker om deze pagina's als eerste (van de jong-pagina's) te kunnen publiceren. Er is een pagina speciaal voor kinderen van 0-6 jaar, die mooi is vormgegeven (in de stijl van het Anna heeft astma boekje). De teksten op de pagina zijn aangepast aan de leeftijd van de kinderen en kun-



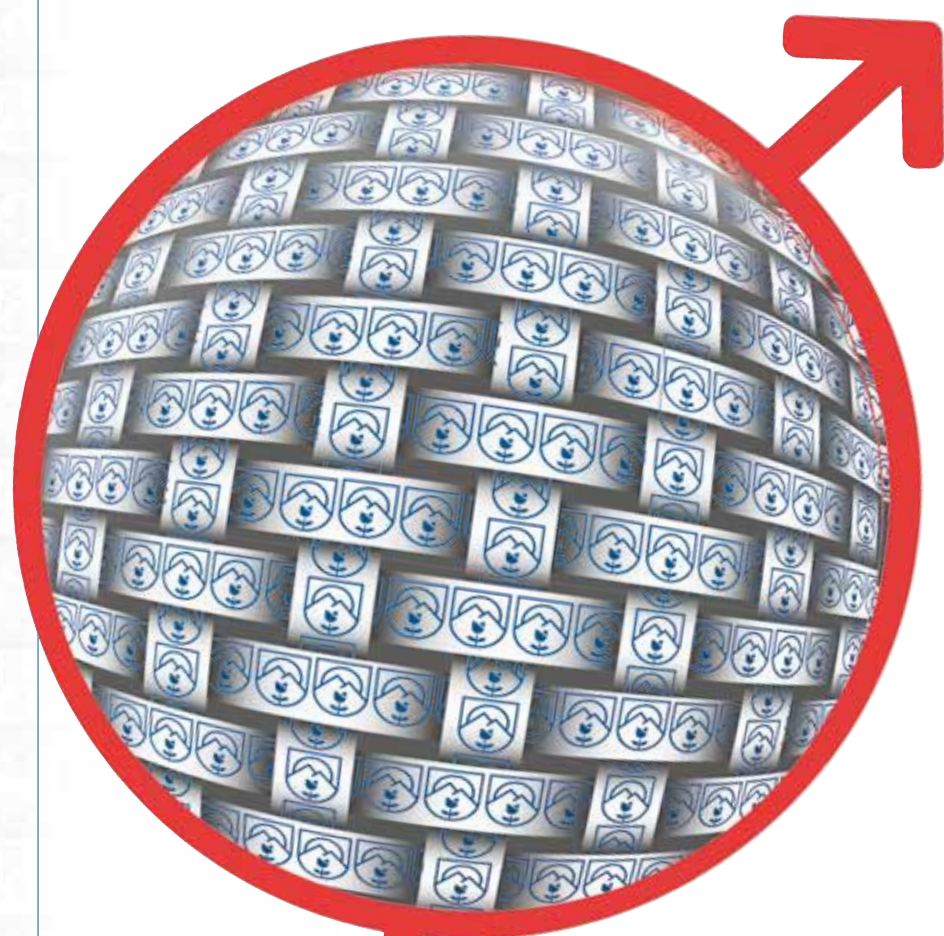
nen door de ouders (of met de voorleesfunctie van de website) worden voorgelezen. Er staan vragen en kleine opdrachtjes in om op een speelse manier aan de kinderen uit te leggen wat astma is en wat het voor invloed op je leven kan hebben. Naast de kinderpagina is er ook een aparte pagina voor ouders vol informatie over peuterastma/astma-gerelateerde klachten, de klachten die daarbij horen en de mogelijke behandeling.



Verder is er een pagina voor medewerkers in de kinderopvang en een pagina voor leerkrachten op de basisschool.

De tips die hierop staan, zijn mede tot stand gekomen in samenwerking met basisschool-leerkrachten. De pagina's zijn aangevuld met diverse verdiepende artikelen vol tips. Zoals een artikel voor ouders waarvan een kind met astma naar de kinderopvang gaat en een artikel met tips voor het toedienen van astmamedicijnen (puffers) aan jonge kinderen. De pagina's zullen we blijven aanvullen met verdiepende artikelen, praktische tips en ervaringsverhalen.

Dit jaar heeft ook elke leeftijdscategorie van de 'jong doelgroep' (0 tot +/- 25 jaar) een eigen pagina gekregen, waar je via het uitklapmenu op terecht komt. Deze pagina's worden in 2025 verder ontworpen, uitgewerkt en aangevuld, passend bij de leeftijdscategorie.



**Als door je
hormonen je astma
alle kanten op vliegt, is het
een geruststellend idee dat
je alle informatie daarover
simpel op onze website
kunt vinden.**

Sandra en Channa, ervaringsdeskundigen
en vrijwilligers

Bezoekerscijfers website 2024

- Unieke website bezoekers 2024: 145.982
- Aantal webpagina's bezocht 2024: 249.761

Overige websitecijfers en -weetjes

- 1969x werd de pagina Astmatest bezocht.
- 732x werd er één van onze webinars teruggekeken.
- 271x werd er een animatiefilmpje bekeken.
- 164x werd een Astma Actieplan gedownload of aangevraagd.
- 636x werd er een informatiekaart gedownload (we hebben er drie).
- De meeste bezoekers kwamen (na Nederland) uit: België, Ierland, Zweden, Amerika en Indonesië.
- 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 (Adverts) op de pagina komen n.a.v. de door hen ingetypte zoekwoorden.

Sociale media

Zowel het aantal Facebookvolgers (2132) als het aantal Instagramvolgers (746) neemt gestaag toe. Voor beide werkgroepen, de werkgroep Facebook en de werkgroep Instagram, hebben zich nieuwe vrijwilligers aangemeld. Die nieuwe vrijwilligers zorgen voor een frisse blik en nieuwe input voor onze sociale media. Dat levert een nieuw soorten berichten op, die hebben geleid tot nieuwe vormen van interactie met onze volgers.

Facebook

Wekelijks worden er minimaal twee berichten op onze Facebookpagina geplaatst. De reacties op alle geplaatste berichten worden gemonitord, zodat er geen reclame wordt gemaakt en er geen discriminerende opmerkingen worden geplaatst. Vragen die ons gesteld worden, beantwoorden we altijd binnen een dag.

Er komt steeds meer interactie met onze volgers. Gemiddeld wordt er 400 keer per maand op onze posts gereageerd. De meeste van onze volgers op Facebook zijn vrouw (81,5 %) en in de leeftijd van 45 tot 64 jaar. Gemiddeld worden onze berichten 20.000 keer per maand weergegeven.

In 2024 zijn we via Facebook Stories (verhalen) meer berichten gaan delen. In totaal waren dat er zo'n 70. Deze werden gemiddeld 150 keer bekeken. Dit zorgt voor een verbreding van ons bereik. Veel mensen bekijken tegenwoordig eerder de Facebookverhalen dan de berichten op pagina's. We gaan hier in 2025 mee door en willen dan meer in verhalen gaan delen.

LinkedIn en X

Het aantal LinkedIn-volgers en onze volgers op X is ongeveer gelijk gebleven ten opzichte van vorig jaar. Twee keer per week wordt er een bericht op X geplaatst. Op LinkedIn worden we vooral gevolgd door zorgprofessionals. Berichten die voor hen van belang zijn, worden daarom altijd ook op onze LinkedIn-pagina gedeeld.

LinkedIn



astmaVereniging
Nederland
en Davos
Sociale media





YouTube

Op ons YouTubekanaal staan al onze webinars, vlogs en animatiefilms overzichtelijk bijeen. Er staan nu 70 videos op. We hadden op 31 december 2024 241 abonnees op ons YouTubekanaal. In 2024 waren er 5.198 weergaven van alles wat op YouTube staat. De totale kijkduur was 456 uur.



Instagram

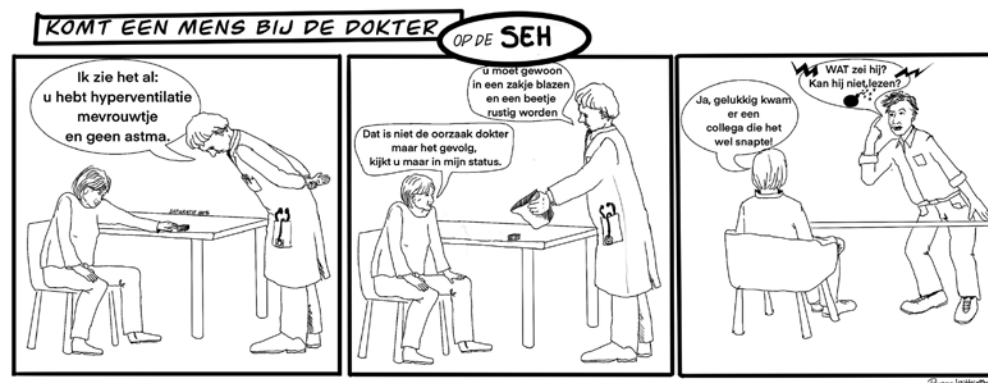
Het aantal volgers van onze Instagrampagina is flink gestegen (van 570 naar 746). Er wordt minimaal twee keer per week een bericht geplaatst op onze Instagrampagina. De meeste berichten worden ook in de verhalen gedeeld. Het belangrijkste doel van de werkgroep is om verdiepende berichten te plaatsen, die nieuwe kennis en inzichten opleveren voor mensen met (ernstig) astma. De werkgroep heeft hard gewerkt aan nieuwe reeksen rondom bepaalde thema's. Dit zorgt voor herkenning bij onze volgers, die wekelijks een nieuw bericht rondom het betreffende thema konden bekijken.

Ook steeds meer zorgprofessionals volgens ons op Instagram en onze berichten worden steeds vaker gedeeld. Kinderallergiecentrum Venlo deelt bijvoorbeeld al onze berichten over kinderen en jongeren op hun Instagrampagina.

Feit of Fabel?

Een nieuw maandelijks terugkerend onderdeel op onze sociale media was in 2024 de *Feit of Fabel?* Een van onze medisch onderlegde vrijwilligers schrijft deze iedere maand voor ons. Iedere Feit of Fabel? gaat over een veelgehoorde opmerking of (onjuist) advies rondom astma. De vraag wordt de donderdag voor het uitkomen van onze maandelijks nieuwsbrief op onze Facebookpagina gedeeld. Zowel als bericht als in Facebookverhalen met een poll.

In de nieuwsbrief volgt het antwoord, dat daarna uiteraard ook op Facebook wordt gedeeld. De Feit of Fabels? delen we ook op onze website bij het nieuws en op onze Instagrampagina. Gemiddeld zijn de verhalen op Facebook van de *Feit of Fabel?* 200 keer bekeken dit jaar. Op de poll in Facebookverhalen werd gemiddeld zo'n 45 keer gestemd. Ook in 2025 volgt er weer een reeks van twaalf keer een Feit of Fabel?



Maandelijks cartoon *Komt een mens bij de dokter*

In 2024 zijn we gestart met de maandelijks cartoon *Komt een mens bij de dokter*. Hierin wordt op ludieke wijze uitgebeeld wat leden bij ons aanklaarten naar aanleiding van hun bezoek aan hun zorgverlener. De cartoon wordt getekend door een van onze vrijwilligers. Deze cartoon delen we in *Reactie!* online en via onze sociale media.



Webinars

In 2024 zijn er een drietal webinars georganiseerd:

- **Grip op je astma:** Dit webinar ging over zelf regie voeren en grip krijgen en houden op je astma. Hoe houd je je astmaklachten onder controle? En wat kun je doen als je de grip op die klachten verliest? Tijdens het webinar werd hierover gesproken door zorgverleners en ervaringsdeskundigen. Er waren 475 unieke deelnemers die live het webinar volgden en het webinar is via onze website terug te kijken.



- **Astma & Hoesten:** Dit webinar ging over vaak of chronisch hoesten en de impact van hoesten op de kwaliteit van je leven. Er waren 321 unieke deelnemers. De pagina op de website waar het webinar is terug te kijken, is tevens voorzien van aanvullende informatie en tips.
- **(Ernstig) astma komt nooit alleen:** Een drietal sprekers gaan in op astma en een aanverwante aandoening. Een huisarts met als specialisatie astma vertelt onder andere over de zogenaamde treatable traits, oftewel bijkomende factoren die de astma klachten negatief kunnen beïnvloeden. Het behandelen van deze factoren kan astmaklachten verminderen. Vanuit de Osteoporose Vereniging wordt uitgelegd wat de invloed van glucocorticoiden (zoals prednisolon) op de botdichtheid en het ontstaan van osteoporose is. En vanuit de Diabetesvereniging Nederland wordt ingegaan op de link tussen diabetes en astma.

De webinars zijn terug te kijken op onze website en op ons YouTubekanaal. De webinars uitgebracht in 2024 werden 732 maal teruggekeken via onze website.

Helpdesk en servicelijn

Het secretariaat van VND wordt ongeveer 500 maal per jaar gebeld met vragen van allerlei aard. Bij medisch inhoudelijke vragen wordt altijd naar de zorgverlener verwezen. Veel adviesvragen hebben betrekking op het verkrijgen van een betere kwaliteit van leven, zoals advies m.b.t. schimmel en vocht in de woning (verergerde astmklachten daardoor) en vragen over saneren en het verbeteren van de luchtkwaliteit in de woning. Ook gaan veel vragen over hoe te handelen m.b.t. de veelvuldige medicatiewisselingen waarmee mensen met astma te maken hebben en welke stappen ondernomen kunnen worden om toch een bepaald merk medicatie te krijgen. Ook worden vaak tips gegeven over hoe het beste overgestapt kan worden van zorgverlener of hoe een gesprek met een zorgverlener op zo'n manier gedaan kan worden dat er een positieve samenwerking ontstaat. Vaak kan er verwezen worden naar onze website waar veel informatie te vinden is of wordt er informatie opgestuurd.



Deelname Nationale Vrijwilligersprijzen

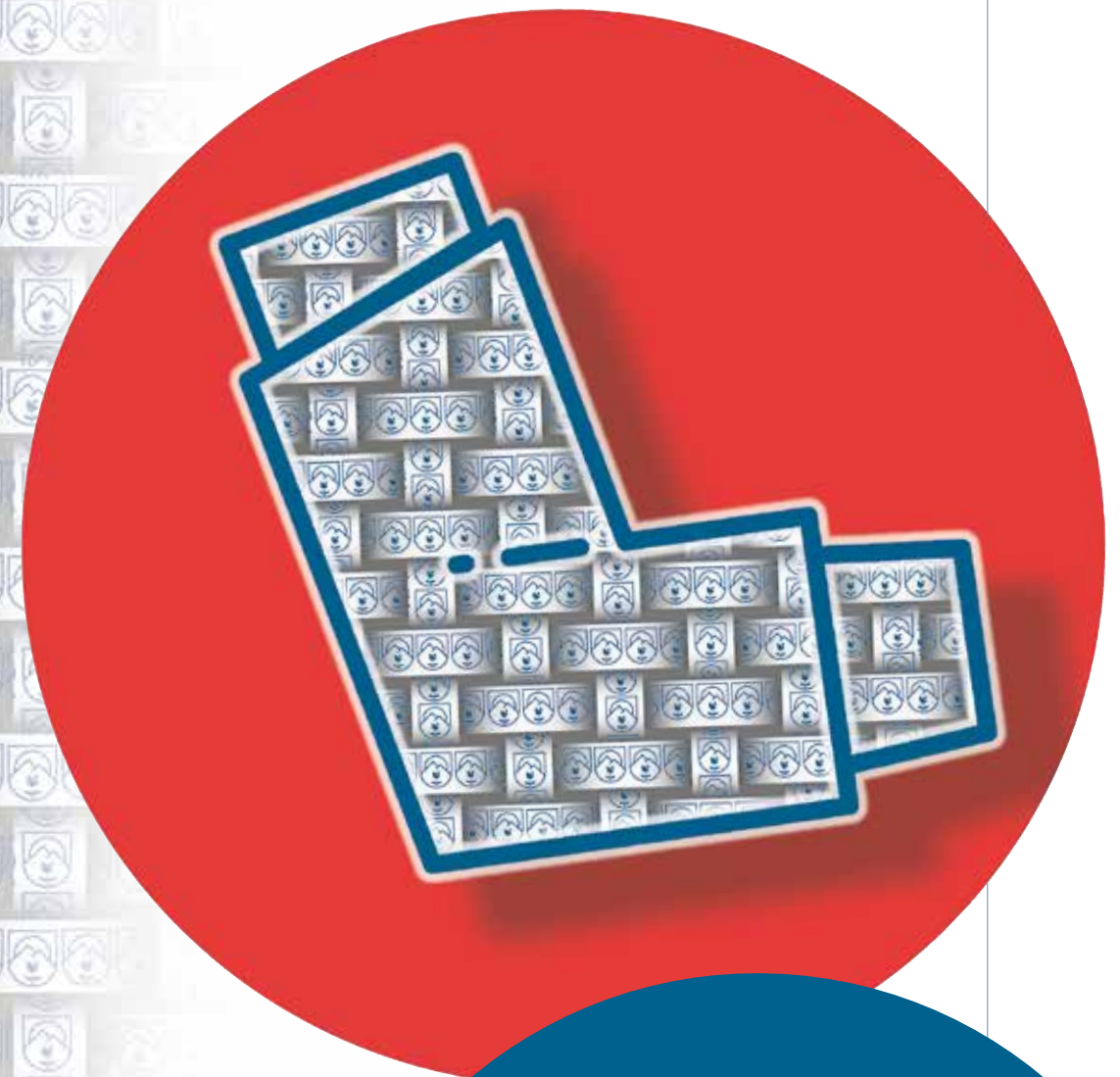
In 2024 deden we voor de tweede keer mee aan de Nationale Vrijwilligersprijzen. Dit keer namen twee van onze jongere vrijwilligers een vlog van één minuut op die voldeed aan de eisen van de wedstrijd. Deze vlog geeft een mooi beeld van wat vrijwilligerswerk voor VND je kan brengen, maar ook van wat de vrijwilligers onze vereniging brengen. De vlog wordt gebruikt op onze website en sociale media. Helaas hebben we niet gewonnen.

Medicatiekortingen en medicatiewissels

In 2024 hebben we veelvuldig aandacht besteed aan de schrijnende medicatiekortingen, zoals het tekort aan salbutamol. De oorzaken van het medicijntekort zijn divers en complex. Maar het is duidelijk dat er wel een oplossing moet komen. Voor veel mensen met astma is de beschikbaarheid van medicijnen van levensbelang. Zonder hun noodzakelijke medicijnen krijgen mensen ademhalingsproblemen, komen niet meer buiten de deur, hebben angst om te stikken en moeten noodgedwongen naar de spoedeisende hulp. Samen met het Longfonds en de Long Alliantie Nederland blijven we ook in 2025 in contact met de overheid en andere zorgpartijen om hier aandacht voor te vragen.

Om het perspectief van mensen met (ernstig) astma nadrukkelijk voor het voetlicht te brengen waren we op 4 november te gast aan tafel bij de talkshow Zorg(en) in schaarste van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd van het ministerie van VWS.

Daarnaast besteedden we ook in 2024 aandacht aan medicatiewissels. In 2023 zijn in een leidraad afspraken gemaakt door de organisaties van patiënten, huisartsen, medisch specialisten, apothekers en zorgverzekeraars om het onnodig wisselen van inhalatiemedicijnen tegen te gaan. Deze afspraken gaan over de wisselingen van een medicijn naar een ander medicijn met dezelfde werkzame stof, de sterkte van de toedieningsvorm en het afgiftepatroon. Zo mogen zorgverzekeraars en apothekers maximaal één keer in de vier jaar wisselen van inhalatiemedicijnen bij patiënten. En als er toch wisselingen plaats moe-



“Strijden
tegen onnodige
medicatie-
wissels”

Erik, vrijwilliger

ten vinden, bijvoorbeeld bij een tekort van een medicijn, dan moeten patiënten hierin goed worden begeleid.

Helaas worden deze afspraken in de praktijk door artsen, apothekers en zorgverzekers nog niet overal toegepast. VND blijft veel meldingen ontvangen dat mensen hun vertrouwde medicijn niet meekrijgen aan de balie van de apotheek. We hebben ook aandacht gevraagd voor een peiling hierover van het Longfonds en de resultaten hiervan gedeeld.

2.4.2 Bijzondere projecten in 2024

Informatiekaarten

VND beschikt over drietal informatiekaarten:

- 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 of via de helpdesk opgevraagd. Vooral de informatiekaart Hoe voer je het gesprek met je zorgverlener? wordt vaak bekeken en gedownload. Vooral de informatiekaart Hoe voer je het gesprek met je zorgverlener? wordt als een belangrijk hulpmiddel ervaren. Dit omdat deze kaart heldere tips geeft en stap voor stap uitlegt hoe je zo'n gesprek aan kan gaan.

In 2024 zijn er 1500 kaarten uitgedeeld en zijn de kaarten 425 keer gedownload. We hebben deze informatiekaarten dankzij financiële steun van GlaxoSmithKline kunnen realiseren.



Werkgroep Jong

De werkgroep Jong is dit jaar flink uitgebreid. Er zijn vijf vrijwilligers bijgekomen in deze werkgroep, allemaal tussen de 21 en 35 jaar. Ongeveer iedere drie maanden wordt er online overlegd en worden de artikelen die op de planning staan besproken. Ieder werkgroeplid werkt een onderwerp uit tot een mooi artikel met tips of persoonlijke ervaringen. Soms gebeurt dit ook in duo's. Op die manier zijn in 2024 meerdere ervaringsverhalen tot stand gekomen en gedeeld op onze website en sociale media. Deze verhalen zorgen voor herkenning en erkenning voor het leven met (ernstig) astma als je jong bent.

Vlogserie Tea-Talk

In het kader van ons project Jong, hebben we twee zussen met ernstig astma bereid gevonden een vlogserie voor ons te maken. Sanne is 27 jaar en haar zusje Doutzen 14. Samen gaan ze in gesprek over verschillende onderwerpen waar je als je jong bent en ernstig astma hebt, tegenaan kunt lopen. In 2024 zijn de eerste drie vlogs gepubliceerd. In 2025 wordt de reeks vervolgd met nog eens negen vlogs.

Werkgroep Podcast



In 2024 zijn we gestart met de podcast-werkgroep. In 2025 wordt er verder gewerkt aan twee podcasts:

- De podcast Hoe(st)? Deze podcast begint met astma & zwangerschap en gaat vervolgens de leeftijdscategorieën van jong op de website langs. In de podcast zullen ervaringsverhalen afgewisseld worden met medisch onderbouwde informatie. Er is al een eerste proef gemaakt met een moeder met een zoon van vijf jaar oud met ernstig astma. Ook zijn de opnames voor het eerste seizoen over astma & zwangerschap al gestart.
- Een podcast van twee van onze jongste vrijwilligers. Zij gaan samen een podcast maken over hoe het is om jong te zijn en ernstig astma te hebben.

'Anna heeft astma'

Het boekje Anna heeft astma staat sinds begin 2024 te bekijken op onze website. Tijdens de voorlichting op congressen aan zorgprofessionals hebben we al vele boekjes mogen uitdelen. Ook hebben we een winactie gehouden in de nieuwsbrief en via onze sociale mediakanalen. Op die manier konden ook andere geïnterneerden een gedrukt exemplaar winnen. Het boekje Anna heeft astma is door Sanofi Regeneron voor ons aangepast, zodat de tekst aansluit bij de informatie die wij bieden. En tevens hebben wij 1000 exemplaren ontvangen die door Sanofi Regeneron betaald zijn.

Van het boekje bestaat ook een video. Deze mochten wij van Sanofi Regeneron bewerken en voorzien van een nieuwe tekst. In 2024 hebben we hard gewerkt aan deze tekst. We hebben de video opgesplitst om er twee versies van te kunnen maken: één voor kinderen met astma en één voor kinderen met ernstig astma. Beide teksten zijn ingesproken en gekoppeld aan de video's. In 2025 komen deze video's op de website en worden ze gedeeld in onze nieuwsbrief en op onze sociale mediakanalen.

Publicaties over VND-projecten voor zorgverleners

Met regelmaat vragen we de beroepsverenigingen van zorgverleners op het gebied van astma om op hun website en in hun nieuwsbrief of tijdschrift aandacht te besteden aan projecten van de VND. In de zomer van 2024 is een artikel van VND in het verenigingsblad van de Vereniging van Jonge Apothekers (VJA) gepubliceerd. In dit artikel gaan we in op de projecten waar VND aan werkt voor kinderen en jongeren met (ernstig) astma. Verder is er aandacht gevraagd voor de verbeterde versie van het Astma Actieplan. Dit wordt in 2025 opgepakt.

2.5 Projecten in samenwerkingsverband

Astma Actieplan (AAP) vernieuwde versie

Het Astma Actieplan is in 2024 verder ontwikkeld en verbeterd. Via een evaluatie en met gebruikerservaringen van mensen met astma zijn er voorstellen voor aanvullingen ontvangen. Vervolgens is samen met de VND-klankbordgroep van mensen met astma die het actieplan gebruiken een verbeterde versie van het Astma Actieplan ontwikkeld. Het actieplan is in eenvoudigere taal (B1-taalniveau) beschreven. Iedereen met astma zou zijn/haar persoonlijke Astma Actieplan moeten hebben.

Nederland telt ca. 1,8 miljoen volwassenen met een lage taalvaardigheid. Met deze verbeterde versie in eenvoudigere taal hopen we het actieplan toegankelijk te hebben gemaakt voor alle mensen met astma. Via diverse kanalen hebben we in 2024 aandacht besteedt aan de vernieuwde versie. In 2025 gaan we hiermee verder. Daarnaast zijn er aanpassingen gedaan aan onze website, zodat zowel de fysieke als de digitale versie voor mensen met astma én zorgverleners goed gratis te bestellen zijn. Ook gaat het voorlichtingsteam in 2025 het vernieuwde Astma Actieplan via de voorlichting onder de aandacht brengen.

De verbetering van het Astma Actieplan is uitgevoerd in samenwerking met Longfonds. Verder waren de Long Alliantie Nederland (LAN), 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



astmaVereniging
Nederland
en Davos
Podcast

(KNMP) betrokken. Er is voor dit project subsidie verkregen van de Patiëntenfederatie Nederland.

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 Leef- en zorgpad voor kinderen en jongeren met astma te ontwikkelen. Het ontbreken van een Leef- en zorgpad kwam als een van de belangrijkste punten uit de verkenning naar voren.

Medio 2024 is het project Jong zijn met astma - het ontwikkelen en implementeren van een landelijk Leef- en zorgpad voor kinderen en jongeren van 6 tot 25 jaar met astma gestart. De uitkomsten worden gebundeld en online samengebracht op een gratis toegankelijk platform voor kinderen en jongeren met astma en hun ouders én voor zorgverleners. 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. 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 handvatten welke toepasbaar zijn op school, tijdens studie en/of sportuitoefening.

Het project wordt uitgevoerd door de LAN en VND. De NVK-SKL (Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde, Sectie Kinderlongziekten), de CAHAG, de V&VN en Longfonds zijn betrokken via de stuurgroep van het project. Verder zijn voor het project een focus groep van ervaringsdeskundigen (jongeren met astma en ouders van kinderen met astma) en een expertgroep van zorgverleners samengesteld. Vanuit het project is er een samenwerking met het gesubsidieerde project Samen beslissen bij kinderen met astma van het MUMC+ en Zuyderland ziekenhuis, waar een regionaal zorgpad voor kinderen met astma is opgesteld en keuzehulpen zijn ontwikkeld. Het project wordt gefinancierd door de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos en het Steunfonds van de LAN.

Deelname werkgroep project Samen beslissen bij kinderen met astma

VND was ook in 2024 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 zijn twee keuzehulpen en een zorgpad voor kinderen met astma ontwikkeld. Het project is eind 2024 afgerond.

Werkgroep Bewegen en Longziekten van de LAN

VND is sinds december 2021 aangesloten bij de projectgroep Bewegen en Longziekten van de LAN. 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 2024 is de Longuitdaging gelanceerd. Dit is een stappenplan voor organisaties om een eigen Longuitdaging te starten. Daarnaast is er in februari 2024 een informatiesessie gehouden voor stakeholders.

Project Zinnige Zorg/Passende zorg verbetertrajecten Astma van Zorginstituut Nederland (ZiN)

Samen met partijen in de zorg, waaronder VND, heeft het Zorginstituut in 2021 vastgesteld dat verbeteringen mogelijk zijn in het zorgtraject voor mensen met astma. De afspraken om deze verbeteringen te realiseren staan in het Verbetersignalement Astma. Het verbetersignalement is opgesteld in het kader van het programma Zinnige Zorg (later Passende zorg verbetertrajecten genoemd) waarmee het Zorginstituut systematisch onderzoek doet naar de samenstelling en toepassing van zorg in het verzekerde pakket. Dit verbetersignalement beschrijft de concrete verbetermogelijkheden die voortvloeien uit de resultaten van verschillende interne en externe onderzoeken. De verbetermogelijkheden en verbeteracties zijn samen met de partijen vastgesteld. Op drie momenten in het zorgtraject zijn verbeteringen mogelijk: diagnostiek, behandeling en monitoring.

De uitvoering en implementatie van de verbeteracties heeft plaatsgevonden in de jaren 2022-2024. VND was betrokken bij de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn voor astma in de tweede lijn door de NVALT. De betreffende verbeterafspraken zijn hierin verwerkt.

Deelname werkgroep richtlijn Tweedelijns astmazorg

Samen met het Longfonds en ervaringsdeskundigen namens beide organisaties zijn we actief betrokken bij de ontwikkeling van modules van de medisch specialistische richtlijnen Tweedelijns astmazorg van de NVALT en de richtlijn Astma bij kinderen van de NVK. Deze richtlijnen bevatten modules voor de tweedelijnszorg zorg voor volwassenen met astma én voor kinderen met astma. De richtlijn Astma bij kinderen was eind 2024 gereed. De richtlijn Tweedelijns astmazorg voor volwassenen wordt in 2025 afgerond.

Aandacht voor Astmatest

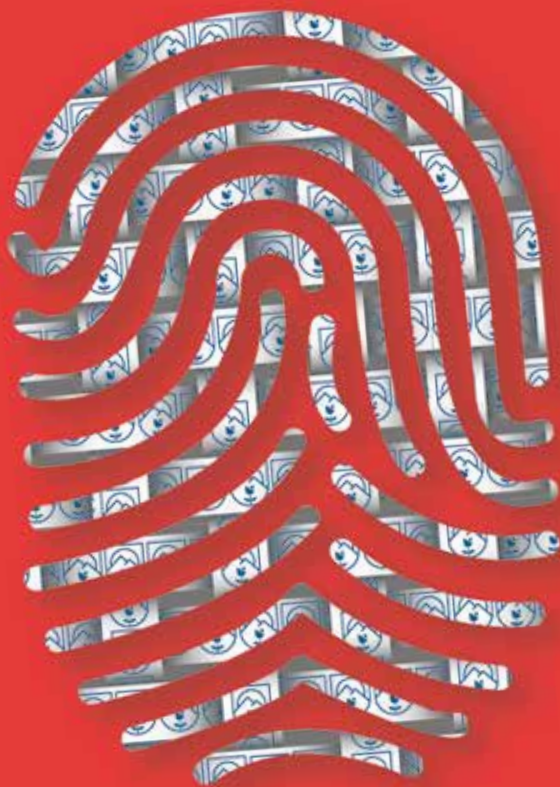
Sinds 2021 staat de door VND, Longfonds en de LAN ontwikkelde Astmatest met als hoofdvraag *‘Kun jij alles met je astma?’* op onze website. Met deze test kunnen mensen (vanaf 14 jaar) zelf aan de hand van zes vragen nagaan of ze onnodig hinder ervaren van hun astma en of er verbetering mogelijk is. De 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 2024 is de test 1969 keer via de VND-website ingevuld.

Met enige regelmaat wordt het gebruik van de test en de adviezen die worden gegeven geëvalueerd. Ook wordt er aandacht gegeven aan de test via onze communicatiekanalen. Dit is in 2024 voortgezet.



“Gewaardeerd worden om wie jij bent en wat jij wilt of kunt bijdragen”

Rianne, vrijwilliger



3

Samenwerkingsrelaties

3.1 Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen

Mensen met een beroepsziekte (longkanker door asbest, allergisch beroepsastma of CSE (schildersziekte)) kunnen een tegemoetkoming van de overheid aanvragen via het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG). Per 1 januari 2023 kunnen mensen die ziek zijn geworden door werk met gevaarlijke stoffen 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 (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. Zo hebben we in 2024 bijgedragen aan de verdere ontwikkeling van het protocol allergisch beroepsastma dat gevolgd wordt bij aanvragen voor de regeling. Dit protocol wordt in 2025 gepubliceerd.

De ervaringsdeskundigen die voorlichting geven aan zorgprofessionals brengen de regeling daar onder de aandacht. Er zijn zorgprofessionals die niet van de regeling afweten maar wel mensen met allergisch beroepsastma in hun praktijk hebben. De folder van ISBG kan meegenomen worden en in de praktijk uitgedeeld worden.

3.2 Long Alliantie Nederland

Binnen de Long Alliantie Nederland (LAN) bundelen partijen uit het longveld hun krachten voor kennisdeling en optimale longzorg in Nederland. Lid van dit netwerk zijn onder meer beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen, kennisorganisaties en bedrijven. Gezamenlijk wordt ingezet voor optimale preventie en behandeling van chronische longaandoeningen, waaronder astma. Hierbij wordt de samenwerking gezocht met de overheid, zorgverzekeraars, politiek en andere partijen. De LAN is een federatieve vereniging. VND is lid van de LAN.

VND neemt deel aan de ledenvergaderingen van de LAN en werkt nauw samen met de LAN aan astma-gerelateerde thema's. Zo voeren we samen het project Jong zijn met astma uit en zijn we betrokken bij het project *Bewegen met een longaandoening*. In hoofdstuk 2.5 worden de projecten van de LAN waarin we samenwerken verder toegelicht.

3.3 Longfonds

Longfonds en VND zijn samenwerkingspartners, daar waar het kan en nodig is trekken we samen op. Regelmatig is hierover afstemming tussen de bestuurders van Longfonds en VND. Longfonds is een organisatie met meerdere gezichten: een patiëntenorganisatie, een gezondheidsfonds en een kennisorganisatie. Longfonds zet zich in voor gezonde longen voor iedereen en voor kwaliteit van leven voor iedereen met een longziekte. De doelgroep en doelstellingen van VND zijn specifiek. VND zet zich in voor én behartigt de belangen van alle mensen met astma met de focus op de directe en indirecte gevolgen van deze ziekte. Daarnaast biedt VND support en kennis aan deze doelgroep.

Waar het toegevoegde waarde heeft, werken VND en Longfonds samen aan dossiers op het gebied van belangenbehartiging of aan projecten van derden. Dossiers zoals verantwoord wisselen van medicatie, medicatietekorten en samen beslissen maken hier onderdeel van uit. De projecten waarin we samenwerken worden in hoofdstuk 2.5 verder toegelicht. Op deze wijze kunnen we een sterke positie innemen als krachtige belangenvertegenwoordiger voor mensen met (ernstig) astma.



3.4 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, dat 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:

- Subsidierегeling voor eerstelijns bezoek voor in het NAD opgenomen patiënten.
- Subsidierегeling meenemen tweede koffer bij opname in de winter in 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.
- Waterfles
Iedere patiënt ontvangt bij opname in het NAD een waterfles en een welkomstkaart van VND om de patiënt een goede opname te wensen.
- eHealth project
Het NAD heeft een zorgvernieuwingproject genaamd: [Davos@home: eHealth](#). Doormiddel 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.

3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

VND ontvangt van de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos (SFNSD) jaarlijks 4/5e deel van haar zuivere inkomen. VND zal vervolgens overeenkomstig de doelstelling van de Stichting deze gelden besteden. Daarnaast kan VND financiële ondersteuning uit vermogen krijgen op projectaanvragen, mits positief beoordeeld door de Commissie van Deskundigen.

SFNSD maakt de realisatie van het deeltraject van de ontwikkeling van het Leef- en zorgpad voor kinderen en jongeren met astma financieel mede mogelijk.

De bestuurders van de Stichting en bestuurders van VND hebben meerdere malen per jaar (digitaal) overleg. De bestuurder van de Stichting was aanwezig tijdens een gedeelte van de Ledendag.





astma**Vereniging**
Nederland en Davos

astmaVereniging Nederland en Davos
Leeghwaterstraat 25 • 2811 DT Reeuwijk
0182 - 585 390

info@nederland-davos.nl
www.nederland-davos.nl

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