



Naar grotere maatschappelijke impact

Jaarverslag en jaarrekening 2019

INHOUD

Bestuursverslag

1. Voorwoord: Op weg naar een nieuw begin	4
2. Meer dan dromen	6
3. Maatschappelijke effecten	8
3.1 Gezond leven	8
3.1.1 Roken is niet normaal	8
3.1.2 Gezonde lucht	10
3.2 Zelf regie nemen	11
3.3 Echte oplossingen	14
4. Integrale programma's	19
4.1 Persoonlijke behoefte centraal van mensen met een longziekte	19
4.1.1 Meedenkgroepen	21
4.2 Omarm onze agenda – publiek	22
4.3 Relatiegedreven werken	24
4.3.1 Omarm onze agenda – onze supporters	25
4.3.2 Data verbinden	27
5. Organisatie	28
5.1 Organisatieontwikkeling	28
5.2 HR	29
5.3 Regio's en vrijwilligers	29
5.4 Compliance AVG	30
5.5 Integriteitsbeleid	31
5.6 Maatschappelijk verantwoord ondernemen	32
5.7 Informatie en communicatie met belanghebbenden	32
5.8 Risicomanagement	33
5.9 ICT	36
5.10 Huis voor de gezondheid	37
6. Financiën	38
6.1 Baten	38
6.2 Lasten	39
6.3 Resultaat 2019	40
6.4 Beleid inzake reserves en fondsen	40
6.5 Beleggingen	41
7. Vooruitblik: naar een wereld waar iedereen vrij kan ademen	42
8. Bestuur en toezicht	44
9. Verantwoordingsverklaring	49

Bijlage: overzicht van samenwerkingspartners en bedrijven 51

Jaarrekening

10. Jaarrekening met toelichting	53
---	-----------

Overige gegevens

11. Controleverklaring	83
-------------------------------	-----------

Colofon

Jaarverslag en Jaarrekening 2019 is een uitgave van het Longfonds. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van het Longfonds.

Voorjaar 2020



volg ons op:



[longfonds.nl](https://www.longfonds.nl)

1. Voorwoord

Op weg naar een nieuw begin

Dit voorwoord is geschreven met de blik op 2019. Toen zag de wereld er anders uit. In onze vooruitblik op 2020 nemen we de lezer mee in onze wereld van na 1 maart 2020. Een wereld waarin door het coronavirus een nieuwe longziekte ontstaat met gevolgen voor veel mensen voor de lange termijn. En in een wereld die er ook voor ons economisch anders uit zal zien.

In 2019 bestond het Longfonds 60 jaar. In 1959 zag de wereld van longziekten er nog heel anders uit. Roken was de norm. Astma was nog een dodelijke ziekte. COPD als diagnose bestond nog niet. En artsen kregen op congressen over longziekten nog een asbak cadeau.

Gelukkig is er veel veranderd! Roken wordt steeds minder normaal gevonden. Er zijn medicijnen om astma te controleren en COPD is onderwerp van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek. Als organisatie hebben we in die 60 jaar een belangrijke bijdrage geleverd aan deze en vele andere verbeteringen, op het gebied van zorg en voorlichting en (door het financieren van) baanbrekend longonderzoek.

Maar het gaat niet om de organisatie Longfonds. Het gaat ons om de impact die onze organisatie heeft op de levens van alle Nederlanders: mensen met longziekten en mensen die longziekten kunnen krijgen. Dat inzicht hebben we begin 2019 centraal gezet in ons beleid, met een behoorlijke wending van onze organisatie als gevolg. We veranderen van een actie-gedreven organisatie naar een impact-gedreven organisatie. Dat heeft voeten in aarde.

2019 was een dynamisch jaar. We hebben belangrijke stappen gezet. Sommige veranderingen waren spannend en niet altijd gemakkelijk, maar er waren veel hoogtepunten.

Wij streven naar een long-gezonder Nederland; een land waar iedereen vrij kan ademen. We willen niet dat kinderen gaan roken en wél dat de lucht waarin wij leven gezonder wordt. Wij zijn trots op onze bijdrage aan het Preventieakkoord dat in september 2019 is getekend. Ook het Schone Lucht Akkoord betekent een grote stap in de goede richting. Het Longfonds stond aan de basis hiervan. Het begon met een petitie en nu is het beleid. Aan ons nu de taak om impact van dit beleid te bewaken. Ten aanzien van Nederland Rookvrij gaat de bal steeds sneller rollen. Steeds meer plekken waar kinderen spelen en opgroeien, zijn rookvrij. De beweging is zichtbaar en voelbaar.

Wij willen mensen met longziekten meer regie geven over hun leven en hun zorg. Mensen met COPD verdienen de begeleiding die ze nodig hebben om in beweging te komen en te blijven. Daarvoor zitten we middenin een traject om goede richtlijnen samen met het zorgveld te implementeren. Medicatie mag niet gewisseld worden om niet-medische redenen. En de behandeling in Davos moet beschikbaar blijven voor mensen met ernstig en moeilijk behandelbaar astma. We maken vorderingen en verwachten een oplossing in 2020.

Wij willen échte oplossingen voor mensen met longziekten: de grote internationale onderzoeksteams binnen Longfonds | Accelerate werken aan medische doorbraken om astma te voorkomen (AWWA) en longen te repareren (BREATH). Met de oprichting van LungHealth in 2019 komt de vertaalslag van baanbrekend onderzoek naar producten die longziekten voorkomen of genezen een stuk dichterbij.

En onder de regie van het Longfonds ontstond het Vrij Ademen Akkoord, waarin alle organisaties in het longenveld verenigd zijn, met als eerste en belangrijkste doel het creëren van urgentie over longziekten in de maatschappij en het verbeteren van compassie met mensen met longziekten.

Daarom zijn we blij dat het Longfonds tegenwoordig erg zichtbaar is in de pers. Bijna wekelijks heeft de pers ons in het vizier. Dat helpt ons om maatschappelijk relevante thema's te agenderen, aandacht te vragen voor de relevantie van longen en om de beweging op te gang krijgen naar een long-gezonder Nederland.

Dit alles doen we samen met al onze relaties, waaronder de Meedenkgroepen en andere ervaringsdeskundigen, de vrijwilligers in de regio's, het netwerk Nederland Rookvrij met 170 partners, de 19 Samenwerkende Gezondheidsfondsen, de Longalliantie Nederland (de longzorg), de Netherlands Respiratory Society (de longonderzoekers), de politiek en de Ministeries van VWS en I&W. Niemand, ook het Longfonds niet, kan in z'n eentje echt impact maken. In dialoog en in samenwerking bereiken we zichtbaar en voelbaar resultaat voor een Nederland waar iedereen vrij kan ademen.

Het jaar 2019 was intens. Wij zijn een proces ingegaan dat ons zal helpen om onze droom te realiseren: longziekten de wereld uit. We maakten in 2019 een nieuw begin met onze meer dan 60 jaar oude organisatie. Ik kijk met vertrouwen naar de toekomst.




Michael Rutgers
Bestuurder / algemeen directeur

2. Meer dan dromen

In Nederland zijn 1,2 miljoen mensen met een longziekte. Jaarlijks belanden 32.000 mensen stikbenauwd in het ziekenhuis en één op de vier sterfgevallen in ons land is het gevolg van een longziekte. Astma is de grootste kinderziekte in Nederland. Bijna 600.000 mensen hebben COPD. En naast de meer bekende longziekten leiden ook nog eens 35.000 mensen in Nederland aan een zeldzame longziekte, zoals Alpha-1, Bronchiëctasieën, Longfibrose, of CHD. Dat zijn verontrustende cijfers.

Longziekten hebben een grote impact op het leven van de mensen die deze ziekten hebben en hun naasten. Wanneer we mensen met een longaandoening vragen waar zij van dromen, dan zeggen zij bijna zonder uitzondering: "een wereld zonder longziekten." En, zolang dat nog niet het geval is, "dat mensen met een longziekte zich gehoord, gesterkt en weerbaar voelen en gezonder en gelukkiger kunnen leven."

Iedereen in onze directe en indirecte omgeving verwacht van het Longfonds, – terecht –, dat wij een cruciale bijdrage leveren aan de verwezenlijking van die dromen. Het staat voor ons als een paal boven water dat het niet bij dromen mag blijven. Het is de missie van het Longfonds om een wereld zonder longziekten dichterbij te brengen en bij te dragen aan een gezonder en gelukkiger leven voor mensen met een longziekte.

Het is onze maatschappelijke opdracht om hiervoor de voorwaarden te scheppen. Dit doen we door:

- te zorgen dat gezond leven in Nederland de norm wordt, dat mensen gezonde buiten- en binnenlucht inademen en dat sigarettenrook hun longen niet langer beschadigt;
- mensen in staat te stellen de regie te nemen over hun leven met een longziekte;
- te zorgen voor echte oplossingen voor mensen met een longziekte of iedereen die in de toekomst een longziekte krijgt, door het aanjagen van baanbrekend nationaal en internationaal longonderzoek.

Dit zijn de maatschappelijke effecten die wij willen bereiken om zo impact te realiseren voor mensen met een longziekte en iedereen die helaas nog een longziekte krijgt.

Met impact als inzet zijn we in 2019 aan de slag gegaan. We veranderen in ons denken en in de manier waarop we onze organisatie inrichten. Alles binnen het Longfonds moet en zal bijdragen aan de zo gewenste effecten. Onze organisatie zit volop in die beweging. Gaandeweg begrijpen we steeds beter wat daadwerkelijk maatschappelijk effect sorteert en we ontwikkelen door als nieuwe inzichten en ontwikkelingen daarom vragen.

Die omslag in onze organisatie is terug te lezen in dit jaarverslag. Deels zijn we nog gericht op de (afronding van) activiteiten die we voorafgaande jaren hebben opgezet. Maar we zijn vooral intensief bezig onze werkzaamheden te organiseren rond de drie beoogde maatschappelijke effecten. We werken steeds meer integraal, waarbij de verschillende disciplines elkaar weten te vinden. En we richten organisatiebrede programma's in om het impact-gedreven werken te ondersteunen.

2019 was een jaar van afronding en voorbereidingen. We hebben de basis gelegd en zijn klaar om in 2020 impact te gaan maken in onze strijd tégen longziekten en vóór (long)gezond leven.



3. Maatschappelijke effecten

"Longziekten de wereld uit! En tot het zover is zorgen dat mensen met een longziekte zich gehoord, gesterkt en weerbaar voelen en gezonder en gelukkiger kunnen leven."

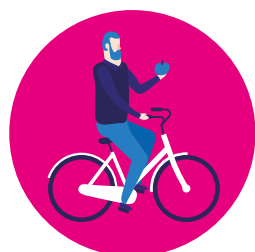
Bij het ontwikkelen van beleid voor de periode 2019-2020 heeft een brede groep mensen uit onze organisatie en meedenkers intensief verkend hoe het Longfonds het best kan bijdragen aan de vervulling van die dromen. Met elkaar hebben we bepaald dat het Longfonds zich richt op drie grote maatschappelijke effecten die voorwaardelijk zijn voor het dichterbij brengen van onze dromen:

- gezond leven is de norm;
- mensen zijn in staat zelf de regie te nemen over hun leven met een longziekte;
- echte oplossingen voor mensen met een longziekte en voor iedereen die dat in de toekomst wordt, door baanbrekend en innovatief longonderzoek aan te jagen en verder te brengen, tot er middelen zijn die longziekten kunnen voorkomen of genezen.

Sinds begin 2019 bepalen die maatschappelijke effecten de focus en inzet van het Longfonds. Er zijn doelstellingen geformuleerd en resultaten om die doelstellingen te bereiken. Sommige concreet, andere voorlopig alleen richtinggevend. In het ene geval kon er al resultaat geboekt worden of is er gestart met activiteiten die in 2020 tot resultaat gaan leiden. In andere gevallen zijn we dit jaar, via experimenten en evaluaties, tot nieuwe inzichten gekomen en gaan we bijsturen.

We hebben ervaren dat soms de weg klaar ligt om bewandeld te worden en dat we soms het pad nog helemaal moeten ontginnen. De horizon is voor iedereen helder. Dus, al moeten we soms een stapje terug doen, de beweging is voorwaarts.

In onderstaande paragrafen maken we na dit eerste jaar van de nieuwe beleidsperiode per maatschappelijk effect de balans op.



**gezonder
leven**

3.1 Gezond leven

3.1.1 ROKEN IS NIET NORMAAL

Roken is de belangrijkste vermijdbare oorzaak van ziekte en overlijden in Nederland. Daarom zet het Longfonds er stevig op in dat roken niet normaal gevonden wordt. En met succes. Het draagvlak voor een rookvrije omgeving neemt zichtbaar toe.

Rookvrije Generatie

Het Longfonds werkt samen met KWF Kankerbestrijding en de Hartstichting binnen de Gezondheidsfondsen voor Rook Vrij (GvRV - voorheen ANR) op een intensieve en integrale manier aan de Rookvrije Generatie, een nieuwe generatie kinderen die zonder tabaksrook in hun omgeving kan opgroeien. Deze strijd kan inmiddels rekenen op brede politieke en maatschappelijke steun en we zien veel mensen in beweging komen. De Tweede Kamer sprak



zich in september 2019 tijdens het debat over het Nationaal Preventieakkoord in overtuigende meerderheid uit vóór de doelstelling om te komen tot een Rookvrije Generatie en de maatregelen die daarvoor nodig zijn. Er werd zelfs opgeroepen om sneller en verder te gaan dan de afspraken in het akkoord aangeven. De GvRV speelde een belangrijke rol bij de totstandkoming van het Preventieakkoord.

Preventieakkoord

Door het Nationaal Preventieakkoord heeft de strijd voor een rookvrije generatie een flinke boost gekregen. Er is inmiddels veel wetgeving in voorbereiding die in 2020 wordt ingevoerd, zoals het verhogen van de prijs van sigaretten per april 2020, een uitstalverbod voor supermarkten en neutrale verpakkingen voor sigaretten per juli 2020 en rookvrije schoolpleinen voor alle scholen en universiteiten per augustus 2020.

Er is een duidelijke toename van de naamsbekendheid en steun voor de Rookvrije Generatie: de naamsbekendheid steeg van 59% in 2018 naar 63% in 2019 en de steun van 66% in 2018 naar 71% in 2019. We hebben veel andere partijen en sectoren kunnen activeren om zelf aan de slag te gaan met het rookvrij maken van hun omgevingen, denk daarbij bijvoorbeeld aan sportterreinen en speeltuinen. Dit gebeurde mede dankzij de campagne die in 2019 liep: 'Rookvrij Kinderspel'. Ook de zorgsector is in groeiende mate bereid tot actie: zorginstellingen worden rookvrij.

Met alle maatregelen voor meer draagvlak, meer rookvrije (kind)omgevingen en minder verleiding om te gaan roken, liggen we goed op koers om te zorgen dat roken niet normaal gevonden wordt.

Stoppen met roken

Ook stoppen met roken heeft onze aandacht. Een effectief aanbod om te stoppen met roken en een betere toeleiding van mensen die willen stoppen met roken werkt. De actie Stoptober, waar het Longfonds partner van is, beleefde in 2019 haar zesde editie. De kracht van Stoptober is de positieve insteek die het heeft bij het willen stoppen met roken en de steun die je krijgt als je dit niet alleen maar samen doet. Stoptober is al zes jaar een succes in Nederland met ongeveer 50.000 deelnemers per jaar.

Uit gegevens van zorgverzekeraars en Trimbos blijkt dat het percentage stoppogingen in de afgelopen vier jaar omhoog is gegaan van 34% naar 37%. Steeds meer mensen roepen daarbij de hulp van hun zorgverzekering in. Mensen die zich laten begeleiden bij een stoppoging hebben een grotere kans het vol te houden. In 2019 werd voorbereid dat vanaf januari 2020 ondersteuning bij stoppen met roken als verzekerde zorg in de eerste lijn niet meer ten laste komt van het eigen risico. Dit neemt de financiële drempel om te stoppen weg. We verwachten dat dit een bijdrage zal leveren aan ons streven (naar een effectief aanbod) om meer mensen succesvol te laten stoppen met roken.

Een andere positieve ontwikkeling is de stijgende weerstand tegen en het dalende vertrouwen in de tabaksindustrie onder de Nederlandse bevolking. Dit helpt om de tabaksindustrie verder te de-normaliseren.

Er is een dalende trend in het aantal rokers onder volwassenen, van 22,4% in 2018 naar 21,7% in 2019. Alle ingrediënten voor een verdere daling van het aantal rokers zijn aanwezig.



3.1.2 GEZONDE LUCHT

Schone Lucht Akkoord

Het Longfonds is een van de belangrijkste aanjagers geweest van het Schone Lucht Akkoord (SLA). In dit akkoord spreken overheden de ambitie uit om toe te werken naar substantiële reductie van de gezondheidsschade door luchtverontreiniging in 2030. Op 13 januari 2020 is het akkoord ondertekend door het rijk, 9 provincies en 36 gemeenten. Belangrijk voor het Longfonds was om in dit proces de kentering tot stand te brengen van 'rekenen met concentratiecijfers en opvullen tot de norm' naar 'denken in permanente gezondheidswinst'. Met succes is bepleit dat gezondheid een centrale rol kreeg en dat in het akkoord gezondheidsdoelen zijn geformuleerd.

Nog niet alle provincies en gemeenten hebben zich bij het SLA aangesloten. Het Longfonds zal zich de komende jaren blijven inzetten als bewaker van gezonde lucht, zowel op landelijk als op lokaal niveau. We blijven volgen of het SLA voldoende bijdrage levert aan het terugdringen van gezondheidsschade.

Agenderen en activeren

Mede door het proces rond het SLA heeft het Longfonds zich gerealiseerd dat de kracht van het Longfonds op het onderwerp 'gezonde lucht' vooral ligt in de rol van agenderen en activeren. Als Longfonds weten we als geen ander wat de gevolgen zijn van ongezonde lucht voor de longen van alle Nederlanders en voor mensen met een longziekte in het bijzonder. We hebben niet de expertise in huis om zelf het probleem van de luchtvervuiling op te lossen. Wel kunnen we als de belangenbehartiger van longen en longpatiënten zorgen dat er bewustwording en draagvlak ontstaat voor het probleem en de gezondheidsrisico's van slechte luchtkwaliteit op de agenda's te houden: van de experts die de oplossingen moeten ontwikkelen en van politieke en bestuurlijke organisaties die moeten zorgen dat de oplossingen die er voorhanden zijn ook daadwerkelijk worden doorgevoerd.

Houtstook

In 2019 hebben we veel aandacht besteed aan het thema houtstook, met een aantal stappen in de goede richting als resultaat. Het RIVM heeft een stookalert ingevoerd waarbij, conform het advies van het Longfonds, informatie over gezondheidseffecten van het stoken van hout wordt gegeven. Daarnaast zijn over houtstook voorlichtingsmaatregelen voor gemeenten beschikbaar gekomen, waarin aandacht voor gezondheid is meegenomen. Het Longfonds gaat volgen hoe effectief deze middelen zijn in het voorkómen van gezondheidsschade door houtstook.

Luchtvluchteling

Om als agendasetter goed te kunnen functioneren blijft het belangrijk de gezondheidsaspecten van luchtvervuiling ook bij het brede publiek onder de aandacht te houden. Onze online 'schone lucht-check' was hiervoor in 2019 weer een goed instrument. Mensen kunnen met de tool checken wat de kwaliteit is van de lucht die ze in hun buurt inademen. In 2019 werd de check maandelijks zo'n 15.000 keer gedaan. Ook zijn wij vaak zichtbaar geweest in de media: met het SLA en bijvoorbeeld rond het vuurwerk. We zijn er trots op dat wij als organisatie het begrip 'luchtvluchteling' hebben toegevoegd aan de discussie, omdat dit woord precies de ernst van het onderwerp beschrijft. Het is door Van Dale's woordenboek genomineerd voor 'Woord van het Jaar'.

Maar eigenlijk zou het begrip natuurlijk helemaal niet moeten bestaan.

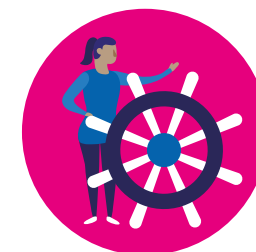
Binnenlucht

We werken eraan om luchtkwaliteit in gebouwen op de maatschappelijke agenda te krijgen. Hiertoe hebben wij in 2019 de mogelijkheid verkend tot vorming van een coalitie met Philips, Royal HaskoningDHV en ABN AMRO. Onderdeel van de verkenning door deze vier partijen is een onderzoek door TNO naar de luchtkwaliteit in gebouwen en de relatie met gezondheid, een onderzoek door I&O naar het bewustzijn in Nederland op het gebied van gezonde binnenlucht en een omgevingsanalyse door Van Oort & Van Oort. TNO maakte voor het onderzoek gebruik van Be Aware, een project bedoeld om bronnen die slechte binnenlucht veroorzaken te achterhalen en verbeteringen aan te reiken. Het Longfonds heeft data ter beschikking gesteld en zorgt voor de verspreiding van de onderzoeksopbrengsten.

In december is besloten de coalitie om te vormen tot een netwerk 'gezonde binnenlucht'. De vier partijen zijn overeengekomen elkaar op de hoogte te houden van de ontwikkelingen op het thema en staan open voor toetreding van andere partijen.

Jonge Longen

Het Jonge Longen-programma is in 2015 ontwikkeld samen met Philips. Dit programma stelt ons in staat om in contact te komen met aanstaande ouders – met name moeders tijdens hun zwangerschap – om hen bewust te maken van het belang om kwetsbare longen te beschermen vanaf het moment dat deze zich gaan ontwikkelen. In de Blijje Doos worden de aanstaande ouders gewezen op de mogelijkheid om via de website van Philips een gratis slab aan te vragen. Op de webpagina worden zij geïnformeerd over de bescherming van jonge longen. Het programma werd mede ontwikkeld voor fondsenwervende doelstellingen. Omdat dit niet effectief bleek, is in 2019 fondsenwerving door middel van dit programma losgelaten. De webpagina met informatie wordt echter nog altijd goed bezocht en de bezoekers brengen er relatief lange tijd door. Daarom verkennen we in 2020 samen met Philips hoe we het programma vanuit de behoefte van de doelgroep kunnen herinrichten.



zelf regie nemen

3.2 Zelf regie nemen

0-meting, expertgesprekken en ervaringsdeskundigheid

Het Longfonds wil dat iedereen met een longziekte de regie heeft over zijn eigen leven en de zorg rondom zijn ziekte. Wie zelf regie neemt, is beter in staat het leven te leiden dat hij wil en heeft daarmee een betere kwaliteit van leven. Het Longfonds heeft zich ten doel gesteld een aanpak hiervoor te ontwikkelen. Daarvoor was het nodig om eerst inzicht te krijgen in hoeverre (groepen) mensen in staat zijn om zelf de regie te nemen en daarmee zelf hun gezondheid en ziekte kunnen managen. Het Longfonds heeft hier in 2019 onderzoek naar laten doen. Deze zogenaamde 0-meting maakt het mogelijk om in de toekomst te bepalen welke aanpak succesvol is.

Naast deze 0-meting zijn er, samen met Long Alliantie Nederland (LAN), door middel van stakeholdergesprekken inzichten opgehaald van de diverse experts in het longenveld, zoals hoogleraren, artsen, verpleegkundigen. Er blijkt onder deze groep een grote mate van consensus te zijn over de knelpunten die een aanpak op zelf regie nemen in de weg staan. Zo blijkt het moeilijk om informatie aan te laten sluiten bij het begripsniveau van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook belemmert de structuur van het Nederlandse zorgsysteem de samenwerking tussen hulpverleners in 1e, 2e en 3e lijn. Iedereen staat positief tegenover een krachtenbundeling op het thema 'Zelf regie nemen'. Op bestuurlijk niveau hebben Longfonds, de Long Alliantie

Nederland en de Netherlands Respiratory Society (NRS) – de alliantiepartners van Vrij Ademen Akkoord (VAA) – afgesproken dat 'zelf regie nemen' één van de drie pijlers is van het VAA. Meer over het Vrij Ademen Akkoord in het kader bij hoofdstuk 4.

De inzichten van beide onderzoeken zijn tijdens een vrijwilligersdag van het Longfonds aangevuld met de input van de meedenkgroep Zorg en andere ervaringsdeskundigen.

Alle inzichten samen zijn begin 2020 besproken tijdens een expertmeeting van diverse stakeholders uit het zorgveld om samen te komen tot een routekaart en een plan van aanpak hoe dit thema samen op te pakken.

Longpunten

Het Longfonds heeft 65 Longpunten verspreid over heel Nederland, die in 2019 353 bijeenkomsten hebben georganiseerd. Uit onderzoek is gebleken dat bezoekers van een Longpunt meer weten over hun ziekte en er beter over kunnen praten. Dat helpt hen om beter met hun ziekte om te gaan. In 2019 is een experiment gedaan om te kijken of het mogelijk is om met de Longpunten een grotere groep mensen met een longziekte aan te spreken. Er is onderzocht op welke manier verschillende kanalen zoals social media daaraan kunnen bijdragen. De leerpunten uit het experiment kunnen worden gebruikt om online Longpunten te organiseren. Deze kunnen onafhankelijk van tijdstip en locatie plaatsvinden, en zullen zorgen voor een breder bereik.



Belangenbehartiging

Voor een goede zelfregie is het belangrijk dat mensen met een longziekte kunnen rekenen op positief beleid, waaronder gunstige vergoedingen. Daarom heeft het Longfonds zich in 2019 voor en achter de schermen ingezet om de belangen van patiënten te behartigen op een aantal belangrijke dossiers, zoals 'Verantwoord Wisselen', 'Fysiotherapie bij COPD' en 'Hooggebergtebehandeling voor mensen met ernstig astma in Davos'.

Helaas is bij 'Verantwoord Wisselen' het bestuurlijk akkoord met de Minister mislukt doordat verzekeraars en apothekers op het laatste moment niet in wilden stemmen. Er is met 14 patiëntenorganisaties en alle beroepsorganisaties 1,5 jaar aan gewerkt. In 2020 blijven we strijden voor minder – en verantwoord – wisselen van medicijnen.

In beweging blijven is voor iedereen belangrijk en vooral voor mensen met een longziekte. Afhankelijk van de ernst van de klachten is bij bewegen ondersteuning nodig. Dat kan variëren van een beweegadvies, het meedoen in een beweeggroep zoals de Nationale COPD Challenge, tot een of meerdere bezoeken per week aan de fysiotherapeut. Om iedereen de juiste beweegzorg te kunnen bieden zijn we momenteel met twee zaken bezig. Ten eerste brengen we de stem van de patiënt in, bij de ontwikkeling van de nieuwe Richtlijn COPD van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie voor fysiotherapeuten en oefentherapeuten. Ten tweede streven wij ernaar dat in het kader van therapie de juiste zorg op de juiste plaats geboden wordt en de vergoeding voor beweegzorg hierbij aan moet sluiten. Daarvoor lobbyen we bij de overheid en bij de zorgverzekeraars. Dat gaat niet altijd zoals we willen. Helaas is in 2019 de aanspraak voor fysiotherapie niet voor iedereen goed geregeld. We strijden in 2020 onverminderd door.



De vergoeding van de hooggebergtebehandeling van ernstig astma in Davos is stevig onder druk komen te staan. Samen met de Vereniging Nederland Davos, Long Alliantie Nederland en betrokken longartsen heeft het Longfonds ervoor gezorgd dat dit dossier zowel in de Tweede Kamer als in de pers ruime belangstelling heeft gekregen. In de Tweede Kamer is er een motie door de gehele Tweede Kamer aanvaard voor het toegankelijk houden van deze behandeling voor Nederlandse ernstig astmapatiënten in de vorm van klinische longrevalidatie. Gesprekken met de verzekeraars moeten hiervoor ruimte gaan geven. In 2020 is de behandeling in ieder geval nog verzekerd.

We blijven gezamenlijk met de betrokken partijen ervoor strijden dat deze belangrijke en unieke behandeloptie voor mensen met ernstig astma ook op de lange termijn vergoed blijft.

Concrete activiteiten

Behalve lange termijnplannen zijn er ook concrete activiteiten uitgevoerd die bijdragen aan het ondersteunen van zelf regie nemen. Er is een voorlichtingsfilm ontwikkeld over ziekteperceptie: Ziektebeleving. De persoonlijke ideeën die iemand heeft over zijn ziekte en behandeling, hebben veel invloed op het beloop van en het omgaan met een longziekte. De film heeft tot doel mensen bewust te maken van hun eigen gedachten over hun ziekte en laat zien dat positieve gedachten kunnen helpen in het omgaan met ziekte. De film geeft ook voorbeelden van manieren om zelf regie te nemen.



Ook stelde het Longfonds samen met Pharos het handboek 'Ik heb COPD, wat kan ik doen?' samen. Het handboek geeft patiënten informatie en tips voor goede zelfzorg in eenvoudig Nederlands. Bij het boek horen gesprekskaarten waarmee een zorgverlener aan de hand van illustraties een bepaald onderwerp kan bespreken met de patiënt. Ook zijn er bij het boek twee trainingen voor zorgverleners ontwikkeld.

Door initiatief van het Longfonds en met inbreng van ervaringsdeskundigen werd een dosisteller voor inhalatoren ontwikkeld. Hierdoor kunnen gebruikers beter controleren of hun inhalator nog voldoende inhoud heeft.

Bewegen is een goede manier om het leven met een longziekte positief te beïnvloeden. Daarom werd in 2019 opnieuw de COPD-Challenge georganiseerd in samenwerking met de Bas van de Goor Foundation. De Challenge brengt mensen met COPD op laagdrempelige manier in beweging, samen met anderen en met ondersteuning van hun eigen zorgverlener. Bewegen bevordert kwaliteit van leven. Na het programma van 20 weken wandelen, hebben mensen meer energie gekregen om zelf dingen in hun dagelijks leven op te pakken.



3.3 Echte oplossingen

LONGFONDS | Accelerate

Om medische doorbraken voor longziekten aan te jagen, lanceerde het Longfonds een trans-Atlantisch onderzoeksprogramma onder de naam LONGFONDS | Accelerate. Dit programma bestaat sinds 2018 naast het nationale onderzoeksprogramma dat het Nederlandse longenveld versterkt en een krachtige impuls geeft aan de kennis- en talentontwikkeling in ons land. Het Accelerate programma onderscheidt zich van het nationale onderzoeksprogramma met name door de regierol en de langjarige verbinding. Door intensieve samenwerking en kennisdeling voorop te zetten, worden medische doorbraken versneld. De focus ligt op doorbraken die kunnen leiden tot echte oplossingen die uiteindelijk naar de markt gebracht kunnen worden. Binnen LONGFONDS | Accelerate werken internationale wetenschappers samen aan enerzijds astma preventie consortia en longregeneratie.



Accelerate Consortium Astmapreventie

Het Europees-Australische Accelerate Consortium Astmapreventie startte op 1 januari 2018 en draait op volle toeren onder leiding van consortiumleider dr. Hermelijn Smits (LUMC). Het consortium omvat vijf deelprojecten, waarvan vier gericht zijn op mogelijkheden om het immuunsysteem te versterken. Het vijfde project betreft een diagnostische test die tegelijkertijd wordt ontwikkeld, gebruikmakend van samples uit de klinische studie onder 2.700 kinderen (de zogenaamde 'Marthastudie'). Deze studie naar de toepassing van zo min mogelijk bewerkte koemelk kan het bewijs leveren dat we het immuunsysteem van jonge kinderen positief kunnen 'opvoeden', zodat zij geen astma ontwikkelen.

De doelstelling voor het aantal te includeren kinderen werd in het verslagjaar niet behaald. Deze vertraging is een punt van zorg. De overige deelprojecten zijn op schema en laten veelbelovende resultaten zien. Op basis daarvan is de financiering van het Consortium voor het derde jaar (2020) toegekend. Samen met AsthmaUK voerde het Longfonds gesprekken met partners van de farmaceutische industrie over samenwerking ten behoeve van een IMI subsidieaanvraag. Voorsnog leidde dit niet tot resultaat. Samenwerking met AsthmaUK op één van de deelprojecten van AWWA wordt verder onderzocht. Met het oog op verdere samenwerking werd tevens de band met Amerikaanse Asthma and Allergy Network aangehaald.

Accelerate Consortium Longregeneratie (BREATH)

Sinds 1 januari 2019 is ook het Europees-Amerikaanse Consortium Longregeneratie onder leiding van consortiumleider prof. dr. Hans Clevers (Hubrecht Instituut) actief. In dit verslagjaar lag de focus op aanscherpen van de milestones en het delen van nieuwe inzichten, technieken en materiaal. Het onderzoeksteam houdt zich bezig met het (beïnvloeden van) het herstelproces bij beschadigd longweefsel (zoals bij COPD en Alpha 1). Bij het onderzoek speelt het ontwikkelen van longorganoïden (mini-organen) een belangrijke rol. Met deze mini-organen kunnen ziekte en (herstel worden bestudeerd, o.a. door het testen van nieuwe geneesmiddelen.

Binnen de beide Accelerate consortia zijn adviescommissies van patiënten (PAC's) actief. Zij borgen dat toekomstige oplossingen aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een longziekte. Tevens formeerde het Longfonds strategische adviesorganen rondom de consortia (Strategic en Translational Boards). Onafhankelijke deskundigen adviseren de consortia en het Longfonds over inhoudelijk strategische keuzes, over de translationele potentie van resultaten en de bescherming van Intellectual Property (IP).

In het eerste jaar van de samenwerking konden de hoofdonderzoekers op basis van hun intensieve samenwerking hun doelstellingen aanscherpen om de stap naar translatie te versnellen. Ook ging het consortium een samenwerking aan met andere initiatieven zoals het NHLBI's Progenitor Cell Translational Consortium (PCTC). Dit resulteerde onder andere in een gezamenlijk artikel.

Internationale samenwerking in het kader van Accelerate

In 2019 organiseerde het Longfonds samen met het National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI)¹ tijdens de ATS-conferentie in Dallas een snelkookpansessie voor experts op het gebied van longweefselherstel. Het Longfonds en de NHLBI delen de missie om een gezamenlijke, internationale aanpak te ontwikkelen op het gebied van longweefselherstel.



¹ NHLBI is onderdeel van de gerenommeerde Amerikaanse National Institutes of Health.

De Accelerate aanpak leidde tevens tot een partnership met de American Thoracic Society (ATS), een gerenommeerde internationale alliantie van longonderzoekers en longspecialisten. Grote stappen zijn gezet in de samenwerking met partners voor het BREATH Consortium in de VS: er werden afspraken gemaakt over een Longfonds-ATS Foundation Partner Grant (onderzoeksbeurs) t.w.v. \$ 100.000 voor 2 jaar, waarbij de partners elk de helft financieren. Deze Grant start vanaf 2020 en vormt de opmaat naar een uitgebreider partnerschap met de ATS Foundation. Het partnership biedt het Longfonds op termijn de mogelijkheid co-financiering voor BREATH te genereren en biedt beide partijen kansen voor internationale exposure. In het kader van het partnership adviseert het Longfonds ATS op het gebied van patiëntparticipatie.

In het verslagjaar startte het Longfonds eveneens een samenwerking met de Amerikaanse COPD Foundation. De Foundation draagt samen met het Longfonds zorg voor de inbreng van het patiëntperspectief in het Consortium Longregeneratie. De Foundation opent de eigen netwerken om (patiënt)organisaties te verbinden aan de internationale aanpak op het gebied van longweefselherstel.

Nationaal programma onderzoek

Het Longfonds stimuleert de (inter)nationale samenwerking tussen wetenschappers door het jaarlijks toekennen van consortiumsubsidies. In 2019 zijn twee uitstekende en uiteenlopende onderzoeksvoorstellen beloond met een consortiumsubsidie:

1. Dit project onderzoekt de rol van de endotheelcellen (cellen in kleinste bloedvaatjes bij de longblaasjes) bij het herstellen van longweefsel.
2. Dit project onderzoekt of methotrexaat bij mensen met sarcoïdose even goed werkt als prednisolon, maar met minder vervelende bijwerkingen.

Daarnaast zijn twee juniorbeurzen en één Dirkje Postma Talent Award toegekend aan talentvolle onderzoekers:

- Sabine Bartel (UMCG) onderzoekt hoe membraanblaasjes betrokken zijn bij de progressie van COPD, en of ze een rol kunnen spelen bij het voorkomen van de afbraak van longweefsel.
- Ralph Stadhouders (Erasmus MC) bestudeert de mogelijk schadelijke rol van CD8+ T cellen bij ongecontroleerd astma en tijdens longaanvallen.
- Lieuwe Bos (AUMC) onderzoekt hoe ontstekingsprocessen in de mens, uitscheidingsproducten van bacteriën en longschade invloed hebben op de samenstelling van de uitademingslucht. Met deze kennis kan in de toekomst aan de hand van de lucht die een patiënt met een longinfectie uitademt vast worden gesteld welke bacterie aanwezig is. Op basis daarvan kan een optimale behandeling volgen.

Met subsidies helpt het Longfonds jonge onderzoekers zich verder te ontwikkelen en een eigen onderzoeksniche te creëren.

- Eén jonge onderzoeker ontving een research fellowship om gedurende drie maanden onderzoekservaring en kennis op te doen in het buitenland.
- Eén onderzoeksgroep kreeg de opdracht samen met een private instelling een onderzoeksvoorstel geschikt te maken voor een PPS-subsidie (Publiek-Private Samenwerking).
- De PPS-toeslag (door Topsector Life Sciences & Health beschikbaar gesteld aan het Longfonds ter stimulatie van publiek-private samenwerkingen) werd toegekend aan Linette Willemsen (UU) en haar groep die samen met Nutricia in proefdiermodellen gaat onderzoeken hoe fructo-oligosachariden (fermenteerbare vezels) in combinatie met gunstige bacteriën, bescherming kunnen bieden tegen allergisch astma in muizen. Daarbij wordt tevens de stap gemaakt naar de mens.



Longdagen

De onderzoeken waarbij we betrokken zijn, delen we graag met de achterban. De Longdagen is hét jaarlijks nationale congres over longen en longziekten en vindt in april in Ermelo plaats. Tientallen wetenschappers en zorgverleners presenteren bij de Longdagen de nieuwste inzichten in onderzoek en zorg. Het is de kans voor het publiek om met onderzoekers en zorgverleners van gedachten te wisselen over nieuwe ontwikkelingen en resultaten op het gebied van longzorg.

Tijdens de Longdagen organiseren we een publieksdag die inmiddels is uitgegroeid tot een ontmoetingsplek voor longpatiënten uit heel Nederland. Op die dag reiken we ook de publieksprijs uit: de prijs voor het beste onderzoek volgens patiënten. In 2019 heeft Marieke van der Molen, onderzoekster aan het Universitair Medisch Centrum Groningen, deze Publieksprijs gewonnen. Zij ontving de prijs voor haar onderzoek naar longventielen bij COPD. Bij sommige mensen met COPD blijft veel extra lucht achter in de longen, waardoor andere longdelen in de verdrukking komen. Zij worden hierdoor heel snel kortademig en hebben moeite met dagelijkse dingen, zoals traplopen en douchen. Door longventielen gaat het teveel aan lucht uit de longen. Mensen kunnen weer makkelijker ademen en meer dingen doen.

Patiëntparticipatie

In 2019 zijn nieuwe stappen gezet in de manier waarop het Longfonds wil dat patiënten betrokken worden bij wetenschappelijk onderzoek. Zie hiervoor verder in hoofdstuk 4.1.

LungHealth

In het door het Longfonds gefinancierd onderzoek zitten vaak potentiële patenten. Doorontwikkeling van deze patenten kan leiden tot concrete producten die longziekten voorkomen of genezen. Dit vraagt om investeringskapitaal en een bedrijfsmatige aanpak van partijen die verstand hebben van het markt gereed maken van geneesmiddelen en andere (medische) producten.

In het Nederlandse longenveld zijn nauwelijks nog marktpartijen bezig met deze vertaalslag naar concrete producten. Daarom initieerde het Longfonds in september 2019 de Stichting LungHealth. Deze stichting zal fungeren als venture fund en venture builder en zal zo de rol van *start-up generator* vervullen. Het Longfonds bekleedt binnen het Stichtingsbestuur een adviseursrol. Voor de opstartfase van LungHealth stelde het Longfonds een startlening ter beschikking. De CEO van LungHealth werkt in deze eerste fase op het kantoor van het Longfonds in Amersfoort.

Inspanningen t.b.v. particuliere financiering voor het Accelerate-programma

Ten behoeve van het Consortium Longregeneratie ontving het Longfonds van een vermogende particulier een zeer substantiële geormerkte schenking ten gunste van BREATH (reeds toegezegd in december 2018). Er werd tijd geïnvesteerd in het openen van netwerken in eigen land en daarbuiten, zowel bij particulieren als bij Vermogensfondsen, Bedrijfsfondsen en zusterorganisaties. We verstevigden onze banden met de FIN (Branchevereniging voor Vermogensfondsen) en de Private Banking divisies van twee grote banken. Er wordt intensief samengewerkt met LungHealth om gezamenlijk een geefpropositie te ontwikkelen die aansluit bij de unieke infrastructuur tussen Longfonds en LungHealth enerzijds en de wensen van filantropen en social impact investeerders anderzijds.

Het netwerk rondom LONGFONDS | Accelerate bestaat inmiddels uit ruim 200 relevante contacten die via relatiemailings worden geïnspireerd. Contacten met buitenlandse Foundations en binnenlandse stichtingen/fondsen werden verder versterkt in het noodzakelijke voortraject voordat funding kan worden verkregen. Om dit traject te ondersteunen verschenen diverse artikelen in relevante media. De positionering van Michael Rutgers in de top-3 van meest invloedrijke bestuurders in de Nederlandse filantropie leidde tot publiciteit in relevante media.

4. Integrale programma's

Het Longfonds kan de droom 'Longziekten de wereld uit' alleen in samenwerking met anderen verwezenlijken. De impact die wij voor ogen hebben kunnen we alleen realiseren wanneer zoveel mogelijk mensen onze agenda omarmen en met ons meedoen. Ons werk valt of staat met het vinden, behouden en verstevigen van relaties.

Bij onze relaties onderscheiden wij drie groepen:

1. Mensen met een longziekte. Zij zijn de direct belanghebbenden en moeten daarom het vertrekpunt zijn van al ons handelen. Wij willen hun ervaring inzetten om te zorgen dat ontwikkelingen in de wetenschap, in de zorg of in onze maatschappij beter afgestemd zijn op hun behoefte. Het programma is erop gericht hun behoeften centraal te stellen en hun ervaringsdeskundigheid te benutten bij het realiseren van impact.
2. Het algemene publiek. Om echt het verschil te kunnen maken is het van belang dat er breed in onze samenleving besef is van de ernst van longziekten, de impact die deze ziekten hebben op mens en maatschappij en het belang van het voorkomen ervan. Het programma is erop gericht iedereen bewust te maken van de urgentie rondom longen en longziekten.
3. Onze supporters. Het Longfonds heeft een grote groep mensen die met kennis, tijd en/of geld meehelpen om de agenda van het Longfonds tot stand te brengen. Deze mensen weten niet alleen van de agenda van het Longfonds, maar zorgen door hun handelen ook dat deze agenda gerealiseerd wordt.

In 2019 hebben we in onze organisatie drie integrale programma's ingericht die ervoor moeten zorgen dat onze relaties een centrale plek innemen in ons handelen. Deze drie programma's leveren een bijdrage aan het werk voor de maatschappelijke effecten door te zorgen dat wat daar wordt ontwikkeld een grote groep mensen bereikt en ook daadwerkelijk tot de gewenste actie aanzet. Dit is bijvoorbeeld de inbreng van de patiënt meenemen in zorgprotocollen, stoppen met roken of geld geven voor wetenschappelijk onderzoek.

In onderstaande paragrafen beschrijven we de voortgang op de integrale programma's in 2019.

4.1 Persoonlijke behoefte centraal van mensen met een longziekte

"Niets over mij, zonder mij" vormt een belangrijk uitgangspunt van het werk van het Longfonds. We hebben de ambitie dat mensen met een longaandoening meedenken over juiste oplossingen. Ze laten hun geluid horen en dragen vanuit hun ervaring bij aan een antwoord dat goed aansluit bij hun behoeften. Een bijzondere rol was hierbij de afgelopen jaren binnen het Longfonds weggelegd voor de Meedenkgroepen (zie verder onder 4.1.1), maar in 2019 is een integraal programma ingericht om het meedenken in de organisatie te verbreden en om te zorgen dat we patiëntbehoeften in al onze activiteiten centraal stellen. Een multidisciplinair team met inbreng uit alle domeinen richt zijn pijlen zowel op de impactdoelstellingen als op de medewerkers van het Longfonds.

Wetenschappelijk onderzoek

Een van de mijlpalen van 2019 is een substantiële verbetering van de inbreng van mensen met een longaandoening bij wetenschappelijk onderzoek. Deze inbreng is belangrijk, omdat daardoor onderzoek relevanter wordt voor patiënten. Het Longfonds heeft de beoordelingsprocedure van de aanvragen die binnenkomen voor financiering van wetenschappelijk onderzoek verbeterd op het aspect patiëntparticipatie op meerdere onderdelen. De inbreng van patiënten wordt zwaarder meegewogen bij de beoordeling en er worden minimumeisen gesteld aan de mate en manier van inbreng van mensen met een longaandoening. Het Longfonds loopt daarmee voorop in de fondsenwereld.

Verder heeft het Longfonds in netwerkverband gewerkt aan een betere ondersteuning voor onderzoekers als het gaat om de inbreng van patiënten. Er is een handleiding voor onderzoekers opgesteld en er zijn landelijke trainingen voor onderzoekers ontwikkeld. Ook heeft het Longfonds meegewerkt aan een nieuwe landelijke website voor onderzoekers over patiëntparticipatie. Al deze initiatieven geven onderzoekers handvatten om beter rekening te houden met de behoeften van mensen met een longaandoening en hierdoor komen echte oplossingen dichterbij.

Met de Sterk Participatie Prijs wordt onderzoek gehonoreerd dat als beste patiëntparticipatie op een expliciete manier in de onderzoeksopzet heeft geborgd. In 2019 ging deze prijs naar Susanne Vijverberg van het Amsterdam UMC (AUMC). Zij onderzocht of een jeugdadviesraad zorgt voor meer participatie van kinderen met een chronische longziekte bij onderzoek. De jeugdadviesraad is vorig jaar opgericht in het Emma Kinderziekenhuis van het AUMC.



Ervaringsdeskundigen

Het Longfonds geeft regelmatig advies aan onderzoekers of professionals over hoe zij patiëntparticipatie kunnen aanpakken. Zij kan daarbij rekenen op de inzet van een flinke groep ervaringsdeskundigen, de Longfonds Ervarings Deskundigen (LED). De LED-groep bestond eind 2019 uit 75 personen. Zij beoordelen mede alle financieringsaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek die het Longfonds binnenkrijgt en nemen deel in patiëntadviesraden. Ook hebben LED-vrijwilligers meegedacht bij beleid van de Nederlandse gezondheidszorg en geparticipeerd tijdens ontwikkelingstrajecten van richtlijnen van artsen en fysiotherapeuten en van zorgpaden, Namens het Longfonds hebben zij ook workshops / informatiebijeenkomsten gegeven onder andere over het effect van ongezonde lucht op longen en aan onderzoekers over patiëntparticipatie in onderzoek.

Door het werk van en met LED-vrijwilligers heeft het Longfonds haar positie in 2019 versterkt als autoriteit op het gebied van de participatie van mensen met een longziekte. Een goede kwaliteit van de (ervarings) deskundigheid en -kennis is daarvoor cruciaal. Daarom hebben de LED-vrijwilligers in 2019 verschillende trainingen en of nascholing gevolgd, en is een online omgeving ingericht om achtergrondinformatie voor patiëntvertegenwoordigers toegankelijk te maken.

Het Longpanel is een vaste groep mensen met een longziekte die zich proactief heeft opgegeven om vragenlijsten te beantwoorden van het Longfonds en van organisaties uit de zorg en/of wetenschap. Met hulp van deze panelleden kan het Longfonds onderzoeken wat een grote groep mensen met een longziekte vindt of wat hun ervaringen zijn. In 2019 zijn elf vragenlijsten uitgegaan waarvan drie oproepen om mee te doen aan onderzoek. Beantwoording van een oproep kan op verschillende manieren: in een persoonlijk gesprek, telefonisch, of via een enquête. Ook is een specifieke vragenlijst voor de longziekte Alpha-1 gedeeld. Dit jaar is het Longpanel onder meer gebruikt voor de peiling over het aantal luchtvluhtelingen in Nederland.

Intern

Een belangrijk doel van het integrale programma is om het gedachtengoed van de participatie van mensen met een longziekte te verankeren in de genen van onze organisatie en te zorgen dat participatie geen op zichzelf staand onderwerp is. De inrichting van het multidisciplinaire team uit de verschillende domeinen in 2019 was hiervoor een belangrijke stap in de goede richting. Gezamenlijk is een visie en plan van aanpak opgesteld, er is een bijeenkomst georganiseerd voor medewerkers rond het spel 'Kom verder', er zijn twee interne collegetours geweest en we zijn gestart met de voorbereiding van een interne activeringscampagne. In 2020 zullen we meer activiteiten ontwikkelen om te zorgen dat participatie van mensen met een longaandoening verder in ons DNA verankerd raakt.

In 2019 is ook in samenwerking met het communicatieteam gewerkt aan het ophalen van ervaringsverhalen (bijvoorbeeld van luchtvluhtelingen) die binnen en buiten de organisatie kunnen worden ingezet om de urgentie van longziekten uit te dragen. Deze en meer verhalen zullen in 2020/2021 verder worden ingezet.



4.1.1 MEEDENKGROEPEN

Het Longfonds heeft de betrokkenheid van mensen met een longziekte en hun naasten statutair verankerd in de organisatie. Mensen met een longziekte zijn altijd betrokken bij wat we doen, ook bij het opstellen en uitvoeren van ons beleid. Een groep van ervaringsdeskundigen, meedenkers, adviseert actief over het voorbereiden en opstellen van de missie, visie en beleidsplannen en de uitvoering daarvan. Vijf meedenkgroepen waren actief betrokken bij de totstandkoming van het meerjarenbeleidsplan 2019-2020:

1. Governance (zie ook hoofdstuk 8, Bestuur en toezicht)
2. Wetenschap
3. Preventie
4. Zorg
5. Patiëntparticipatie en vrijwilligers

In 2019 kwam een aantal meedenkgroepen nog regelmatig samen om mee te denken over uitvoering van het beleidsplan. Zo zijn bij de meedenkers de eerste suggesties voor een nieuw merkverhaal getest. Ook zijn zij in 2019 meegenomen in de aanpak voor het strategisch kader van het maatschappelijk effect Zelf Regie Nemen.

De kwetsbaarheid van mensen met een longziekte bleef een uitdaging voor het goed functioneren van de meedenkgroepen. Door gezondheidsuitdagingen moesten ook in 2019 regelmatig mensen verstek laten gaan. Een aantal heeft zich zelfs geheel moeten afmelden van het meedenken. Hiermee blijft de bezetting een kwetsbaar punt.

2019 stond voor de meedenkgroepen in het teken van transitie. De transitie naar een nieuwe manier van meedenken, die past bij de impact gedreven organisatie. En de transitie naar co-creatie, waarbij meedenkers niet als een klankbordgroep opereren maar als aanjager, verbinder en ambassadeur.

Aan deze transitie ging een uitgebreid evaluatieonderzoek vooraf. De uitkomsten daarvan zijn diverse malen aan alle meedenkers voorgelegd, via e-mail en cross-over bijeenkomsten en gezamenlijk vertaald naar aanbevelingen.

Een belangrijke aanbeveling was om de structuur van de meedenkgroepen te veranderen, om zo aan te kunnen sluiten op de impact-gedreven manier van werken binnen de structuur die het Longfonds heeft opgezet rond de drie maatschappelijke effecten. De groepen preventie, wetenschappelijk onderzoek, zorg en vrijwilligers & participatie zullen daarom een transitie ondergaan, om zo aan te kunnen sluiten bij domeinen. In de domeinen dragen meedenkers bij aan de vraagstukken die zij ook in de groepen preventie, wetenschappelijk onderzoek, zorg en vrijwilligers & participatie behandelden. Daarmee wordt de rol van de meedenkers groter. Hoe de praktische invulling hiervan eruit ziet, wordt in co-creatie door middel van een pilot in 2020 uitgekristalliseerd.

4.2 Omarm onze agenda – publiek

We streven ernaar dat een steeds grotere groep mensen de agenda van het Longfonds omarmt en er naar handelt. Willen we mensen in beweging krijgen om bij te dragen aan de impactdoelen, dan moeten we zorgen dat er breed in onze samenleving besef is van de ernst van longziekten en de impact die deze ziekten hebben op mens en maatschappij. Het onzichtbare moet zichtbaar worden: longen zijn relevant en longziekten zijn urgent. Daar moeten steeds meer mensen van doordrongen zijn.

In 2019 hebben we een onderzoek² uitgevoerd onder het algemeen publiek en daaruit weten we dat het urgentiebesef van en de kennis over longziekten in ons land erg laag zijn.

Daarom wil het Longfonds zich de komende jaren inzetten om samen met alle partners in het longenveld iedereen bewust te maken van deze urgentie. In 2019 is hiervoor veel voorbereid, zowel binnen het Longfonds als in samenwerking met de partners in het longenveld.

² Onderzoek in het kader van het Vrij Ademen Akkoord, zie ook tekst in kader op pagina 23.

Het Vrij Ademen Akkoord (VAA): samenwerken voor een longgezond Nederland

Bij onveranderd beleid stijgt het aantal chronische longpatiënten binnen tien jaar met 20%, verdubbelt het aantal mensen met een longziekte in een zeer ernstig stadium en stijgt de mortaliteit. Een longziekte kan namelijk iedereen overkomen. In 2018 heeft het longenveld (longpatiënten, zorgverleners, wetenschappers, beleidsmakers, bedrijven) zijn krachten gebundeld in het Vrij Ademen Akkoord (VAA). Een meerjarig netwerkprogramma om longziekten te voorkomen en om mensen met een longziekte optimaal te ondersteunen. Dit akkoord roept op tot actie om te zorgen voor een wereld waar iedereen, altijd en overal vrij kan ademen. Het Longfonds is één van de initiatiefnemers en heeft de rol van aanjager op zich genomen.

In het VAA zijn deze speerpunten zijn gedefinieerd:

1. Maatschappelijke actiebereidheid en compassie voor longziekten
Het succes valt en staat bij het urgentiebesef in de samenleving over de ernst van longziekten, én bij de compassie van mensen om bij te dragen aan de oplossing op maatschappelijk en individueel niveau.
2. Gezond leven is de norm
Een belangrijke pijler is gezond leven met aandacht voor een gezonde leefstijl en een rookvrije omgeving. Dat zijn belangrijke ingrediënten voor het verminderen van longziekten, samen met een gezonde omgeving, met gezonde lucht binnen en buiten.
3. Optimaal leven met een longziekte
Dat mensen met een longziekte optimaal kunnen leven, zelf de regie kunnen voeren en optimale steun krijgen vanuit hun omgeving.
4. Optimale kwaliteit van zorg en behandeling van mensen met een longziekte
Zorg op maat, waarbij de vraag van de patiënt centraal staat, de zorg tijdig is en op de juiste plek.

Publiekscampagne in het kader van het Vrij Ademen Akkoord

Het Longfonds is één van de initiatiefnemers en de aanjager van het Vrij Ademen Akkoord (VAA – zie kader). Een van de doelen van het VAA is het vergroten van het urgentiebesef in Nederland over de impact longziekten mensen met een longziekte en hun naasten en op de samenleving. Daarom is de publiekscampagne 'Urgentie en compassie longziekten' ontwikkeld. Het is een campagne van het hele longenveld, waarbij is afgesproken dat Longfonds de afzender is. We willen mensen raken en in beweging krijgen door het aanbieden van handelingsperspectieven.

De doelstellingen van deze campagne zijn:

Bewustzijn: ik weet nu dat longziekten een groot probleem zijn. Er zijn 1,2 miljoen Nederlanders die een longziekte hebben.

Houding: ik wist niet dat een longziekte zo heftig kan zijn. Mensen met longziekten hebben het veel zwaarder dan ik dacht en verdienen mijn steun.

Gedrag: ik ga meehelpen met geld, tijd, kennis of gedrag.

De campagne is in 2019 voorbereid en zal in 2020 worden uitgerold, met inzet van massamedia, eigen communicatiekanalen en PR.

Public Relations/Public Affairs

Op het gebied van de PR/PA hebben we gekeken welke positie het Longfonds het best kan innemen in het maatschappelijke en politieke speelveld om zoveel mogelijk impact te realiseren.

We hebben in 2019 gezien, onder meer bij het Schone Lucht Akkoord, het Preventie Akkoord en diverse zorgdossiers, dat we het meest effectief zijn in het 'op de kaart zetten van longen' als we ons opstellen als autoriteit op longgezondheid en behartiger van belangen van mensen met gezonde longen en die van mensen met een longziekte.

Wij richten ons vooral op het creëren van bewustwording, het agenderen van issues en het activeren van burgers, politiek en bedrijven. Dit kunnen wij als geen ander, omdat wij niet alleen de feiten en cijfers hebben over longgezondheid, maar ook over longpatiënten. Wij kunnen deze cijfers met verhalen van longpatiënten illustreren en een gezicht geven. We zijn niet de afzender of bedenker van oplossingen, maar we sporen burgers, politiek en het bedrijfsleven aan om aan oplossingen te werken. Tot slot zijn we ook de waakhond van de politieke oplossingen: wij zien erop toe dat die worden gemonitord en dringen aan op extra inzet als dat nodig is.

In 2019 hebben we intern een team samengesteld waarin de verschillende expertises op het gebied van lobby, woordvoering en communicatie zijn samengebracht. Door korte lijnen met de directeur kunnen we slagvaardig handelen. We zien dat deze aanpak zijn vruchten afwerpt, gezien het feit dat het Longfonds steeds vaker gehoord wordt in maatschappelijke relevante discussies en steeds zichtbaarder wordt in de media.

Merk en huisstijl

Op het gebied van ons merk en huisstijl hebben we ons huis op orde gebracht. Geen grote veranderingen, maar een aanscherping van het merk en dat wat we willen uitstralen: het Longfonds is een organisatie zijn die oproept tot een samenleving waarin iedereen vrij kan ademen. In 2020 gaan we deze positieve route verder uitrollen. Onze waarden zijn:

- optimistisch – longziekten de wereld uit? Het kán!
- verbindend – voor iedereen, met iedereen.
- daadkrachtig – tijd voor actie en tijd voor echte oplossingen.

Tegelijk met de aanscherping van ons merk en de ontwikkeling van de urgentiecampagne rondom de omvang en impact van longziekten, zijn we in 2019 gestart met de opfrissing van onze huisstijl. Sinds in 2012 het Astma Fonds overging naar het Longfonds heeft onze organisatie in het logo de naam 'Longfonds' in combinatie met 'voorheen Astma Fonds' gevoerd. Dit is destijds zo afgesproken om het Longfonds nog een poosje te laten profiteren van de grote naamsbekendheid die het Astma Fonds heeft. Inmiddels zien we dat het Longfonds zelf een redelijk stabiele naamsbekendheid heeft van 78%, waar de toevoeging niet verder aan bijdraagt. Deze is dan ook komen te vervallen.

De huidige kleurstelling blijft behouden, maar we voegen extra kleuren toe voor een warmere uitstraling. De aanscherping moet ook bijdragen aan betere toepasbaarheid op onze online kanalen. We streven ernaar om bij de start van de campagne voorjaar 2020 onze belangrijkste communicatiemiddelen te hebben omgezet in de vernieuwde stijl.

4.3 Relatiegedreven werken

Het is belangrijk dat we onze relaties steeds beter leren kennen en centraal stellen in onze werkwijze. In plaats van zenden, willen we interactie. We willen weten wie onze relatie is, wat hem beweegt en wat hij van ons verwacht. Als we iemand kennen, kunnen we hem op de juiste manier aanspreken en vragen supporter te worden van onze agenda.

Data spelen daarbij een cruciale rol. Het integrale programma Relatiegedreven werken is erop gericht om alle data in onze organisatie te verbinden, zodat wij onze supporters op maat kunnen bedienen.

4.3.1 OMARM ONZE AGENDA – ONZE SUPPORTERS

Het Longfonds heeft een grote groep supporters: mensen die met kennis, tijd en/of geld meehelpen om de agenda van het Longfonds tot stand te brengen. Nu de organisatie de focus heeft verlegd naar impact en het verwezenlijken van maatschappelijke effecten, vraagt dat om andere manieren om supporters aan te laten sluiten bij het werk van het Longfonds. Werden supporters tot nu toe vooral fondsenwervend geactiveerd, nu wordt bekeken hoe zij specifiek betrokken kunnen worden bij het realiseren van een of meer maatschappelijke effecten. Marketingkennis wordt integraal in de organisatie ingezet.

In 2019 hebben we een aantal mooie fondsenwervende en verbindende activiteiten georganiseerd.



ADEMNOOT

Het zangevenement ADEMNOOT beleefde in januari 2019 zijn tweede editie. Meer dan 800 zangers vormden met Trijntje Oosterhuis en Berget Lewis een megakoor om aandacht te vragen voor mensen met een longziekte en longonderzoek. Met dit evenement werd in samenwerking met Philips € 202.888 opgehaald.

Het zangevenement werd later in de maand opgevolgd door een muzikale tv-show, door AVRO-TROS live uitgezonden op NPO1. Vier mensen met een longziekte vormden met vier koren en Berget Lewis, Tino Martin, Angela Groothuizen en Tommie Christiaan ieder een gelegenheidsformatie. Onder begeleiding van ADEMNOOT-ambassadeur Trijntje Oosterhuis verzorgden zij elk een bijzonder optreden. Door de indringende verhalen van de longpatiënten drong de impact van longziekten diep de Nederlandse huiskamers binnen. Presentator Jan Smit maakte aan het einde van de avond bekend dat de tv-show ADEMNOOT 4.017 nieuwe donateurs voor het Longfonds heeft opgeleverd.

LongLoop

Op 3 november was de eerste LongLoop een feit: een laagdrempelige lokale wandeltocht georganiseerd door lokale vrijwilligers. LongLoop is door het Longfonds samen met vrijwilligers ontwikkeld om mensen met en zonder longziekte bij elkaar te brengen en samen te laten bewegen. Het Longfonds schept de randvoorwaarden zoals een handboek en materialen en de organisatie wordt lokaal geïnitieerd en uitgevoerd.

De eerste editie in Bommel heeft € 8.569 aan donaties opgebracht, maar vooral ook veel zichtbaarheid voor longziekten en verbinding met mensen met een longziekte. Voor 2020 staan er inmiddels al drie nieuwe LongLopen gepland en we hopen dat er nog vele zullen volgen.



Andere acties en evenementen

Tijdens de Dam tot Dam Fietsclassic haalde een flink aantal van onze supporters geld op via een actieplatform van het Longfonds. In 2019 werden meer dan 100 acties gehouden. De deelname aan de fietstocht leverde totaal € 28.376 op, mede dankzij een mooi partnership met Gazelle.

De 10-jarige Youri liep met zijn broer en oom de Ned Air 2Bruggenloop Kampen. Youri heeft ernstig astma. Hierdoor heeft hij altijd medicijnen nodig, is hij vaak benauwd en ligt hij veel in het ziekenhuis. Maar op 30 maart liep hij met z'n team 5 km in 30 minuten! Een fantastische prestatie, die ook nog eens € 1.885 voor het Longfonds opbracht.

De Groningse studentenroeivereniging Gyas besloot hun 11e lustrum in het teken te zetten van het Longfonds. De studenten organiseerden door het jaar heen verschillende acties. Hun motivatie: "Als roeivereniging vinden wij gezondheid ontzettend belangrijk, onze topsporters zijn dagelijks bezig hun lichaam te trainen en hun gezondheid op peil te houden. Een onderdeel hiervan is het hebben van gezonde longen! Het lustrum leek ons de uitgesproken kans om geld op te halen voor onderzoek naar longziekten en aandacht te vragen voor de schadelijke effecten van roken." De gemotiveerde studenten gingen onder meer roeiend de strijd aan met de veerboot van Lauwersoog naar Schiermonnikoog. Zij brachten met hun acties € 11.111 bij elkaar, het hoogste bedrag van een actie tot nu toe.

Dit zijn slechts enkele voorbeelden van onze fantastische actievoerders. De totale opbrengst van acties en evenementen bedroeg in 2019 € 303.266.

Collecte

De collecteweek van 13 t/m 18 mei 2019 bracht 28.228 collectanten op de been. In de campagne vertelden we het verhaal van Finn. Finn is geboren met maar één long en wil profvoetballer worden. Finn en het Longfonds delen een droom: longziekten de wereld uit. Met een collecteopbrengst van bijna 1,9 miljoen euro is die droom weer een stukje dichterbij gekomen. Nieuw dit jaar was het collecteren met behulp van een QR-code. Een groeiend aantal mensen heeft geen contant geld meer in huis heeft, maar door de QR-code konden zij gelukkig toch geven.

Longwijzer

We zien een groeiende groep mensen die ons magazine de Longwijzer aanvragen én ons tegelijkertijd structureel (blijven) steunen. We volgen dit contact op met een digitaal welkomstprogramma en we hebben in 2019 gezien dat de allergrootste groep daarvan ons blijft steunen. Voor ons een signaal dat we hiermee op de juiste weg zitten. De inzet van online contact en het versturen van een fysiek magazine is een combinatie die goed werkt.



Vriendenloterij

Het Longfonds ontving in 2019 € 1.015.392 van de Vriendenloterij. Daarnaast heeft OG3NE meegedanst met het tv-programma *Dance, Dance, Dance* en gewonnen! Dat bracht € 100.000,- op voor het Longfonds, mogelijk gemaakt door de Vriendenloterij.

Samenwerking met bedrijven

Een wereld zonder longziekten, daar gaan we voor. Om dit te bereiken werkt het Longfonds samen met bedrijven. Dit gaat verder dan geld, de maatschappelijke impact telt. Denk aan het uitwisselen van kennis, een netwerk, communicatiemiddelen en de inzet van betrokken medewerkers. Deze samenwerkingen zijn gebaseerd op gelijkwaardigheid, vertrouwen en transparantie. In 2019 hebben we een bedrijfsevent georganiseerd.



Het Longfonds heeft in 2019 met een groot aantal bedrijven en organisaties op verschillende manieren samengewerkt: van een sponsoractie tot een duurzaam partnership. Een overzicht hiervan is opgenomen in de bijlage.

De afgelopen jaren hebben we samengewerkt met een aantal farmaceuten op concrete projecten rondom longgezondheid. Graag willen we voor de komende jaren de samenwerking met deze organisaties intensiveren, mede binnen de kaders van het Vrij Ademen Akkoord.

4.3.2 DATA VERBINDEN

Relatie-gedreven werken betekent dat we de relatie centraal zetten, zodat we het aanbod van het Longfonds, gedreven vanuit impact, kunnen laten aansluiten bij onze relaties. Wij willen onze relaties, hun vragen en behoeften leren kennen. Data vormt daarbij de basis.

In 2019 hebben we het team 'Relatiegedreven' ingericht. Dit team staat voor twee vraagstukken: Hoe verbinden we de data in onze organisatie met onze inhoudelijke doelen? Hoe leren we mensen beter kennen om hen mee te krijgen in het realiseren van onze doelstellingen?

In het team 'Relatiegedreven' zijn verschillende expertises bij elkaar gebracht: kennis van de verschillende kanalen van het Longfonds (website, e-mailings en direct mailings, sociale media, telemarketing), digitale strategie, ICT en contentspecialisten. Dit team heeft verbinding gemaakt met de werkzaamheden van de inhoudelijke teams binnen het Longfonds. Gekeken wordt hoe data een bijdrage kunnen leveren aan het realiseren van de beoogde maatschappelijke effecten.

Ook is er in 2019 een onderzoek naar datakwaliteit gestart en zijn de beschikbare databronnen met elkaar verbonden via een vernieuwde marketingdatabase. In deze database is het mogelijk binnengekomen data met elkaar te verbinden en daarmee intelligentie aan onze analyses toe te voegen. Bij de update van de website in 2020 wordt specifiek gelet op hoe we relevanter kunnen worden voor alle bezoekers door online de juiste informatie op het juiste moment te tonen. Volgend jaar hopen we een stap te kunnen zetten in het verder inrichten van onze processen met de persoonlijke situatie van onze relaties als vertrekpunt. Ook werken we aan een meer data gedreven onderbouwing van beleidskeuzes en de bedrijfsvoering.

5. Organisatie



5.1 Organisatieontwikkeling

Voor het Longfonds was 2019 een jaar van transitie. In 2018 werden het fonds en de patiëntenvereniging samengevoegd en werd gestart met een omvangrijk tweejarig verandertraject. Met meedenkers binnen en buiten de organisatie werden nieuwe effectgedreven beleidsdoelstellingen bepaald. Alles in de organisatie werd gericht op het realiseren van maatschappelijke impact.

Dat was aanleiding om kritisch te kijken naar de organisatiestructuur. Van een structuur met elf vakteams met een hiërarchisch leidinggevende, maakte de organisatie een kanteling naar een beweging rondom de drie beoogde maatschappelijke effecten. Het doel: 'het Longfonds is een wendbare organisatie met medewerkers die impact-gedreven werken met de patiënt als moreel kompas, die hun keuzes maken op basis van data en gericht zijn op het betrekken van stakeholders'.

De eerste stap was om drie multidisciplinaire domeinen te vormen rondom de drie maatschappelijke effecten Gezond Leven, Zelfregie en Echte Oplossingen en een stevig fundament voor de corporate taken en aangelegenheden. De multidisciplinaire werkwijze is ingestoken vanuit de overtuiging dat dit zorgt voor een effectievere werkwijze en snellere besluitvorming. Daarna is de stap gemaakt naar samen-sturing en zelforganisatie. Dat betekende een afbouw van de hiërarchische leiding en het centraal stellen van de talenten van de medewerkers.

De organisatie is volop bezig de omslag te maken van de focus op activiteiten naar daadwerkelijk zorgen dat activiteiten bijdragen aan het beoogde maatschappelijke effect. En we maken de omschakeling van fondsenwervende activiteiten naar een duurzaam businessmodel gericht op impact. We leren om te monitoren hoe de dagelijkse activiteiten bijdragen aan de gewenste impact en of we op de juiste koers zitten om onze missie te behalen.

Zo'n verandering kost tijd en vraagt een andere instelling van de medewerkers. 2019 stond in het teken van het aanjagen van die verandering. De strategie is bepaald, het concept is ontwikkeld en de fundamenten zijn neergezet.

5.2 HR

Thuisbasis

Als gevolg van de transitie zijn we vanaf juni 2019 gestart met een nieuwe manier van werken. Elke medewerker heeft in 2019 een 'thuisbasis' gekregen in een multidisciplinair team. Deze teams zijn zelf-organiserend. Dat betekent dat de taken die voorheen bij een leidinggevende waren belegd nu in de teams plaatsvinden. Voormalig leidinggevend namen een andere rol in de organisatie of gingen weg. Hierdoor zijn we in 2019 minder hiërarchisch geworden. Het werken in de thuisbasis en zelf-organiserende teams is uitdagend en behoeft ook in 2020 nog de nodige aandacht. Ook de inrichting van de werkvloer wordt aangepast aan de nieuwe werkwijze. Bij de herinrichting worden ook de bezwaren van de medewerkers over het werken in de kantoorruimte meegenomen.

Kernwaarden

In 2019 heeft het Longfonds haar kernwaarden opnieuw gedefinieerd. 'Daadkrachtig', 'verbindend' en 'optimistisch' staan centraal in de houding en het gedrag van de medewerkers. Daarnaast zorgt het programma 'patiënt behoefte centraal' ervoor dat het moreel kompas van de medewerker gericht is op de longpatiënt. Hier is in 2019 nadrukkelijk aandacht aan besteed.

Werving en selectie

De veranderingen bij het Longfonds leiden tot meer beweging van medewerkers binnen de organisatie. Medewerkers werken niet meer vanuit een functie, maar worden gestimuleerd om te werken vanuit een bepaalde rol. De rollen regisseur, verbinder, vakspecialist en coach zijn in 2019 beschreven en gedeeltelijk geïmplementeerd. In 2020 maken we hier de vervolg stap in.

Ook zien we dat niet iedere medewerker zijn talent kwijt kan in de nieuwe organisatie en op zoek gaat naar een baan buiten het Longfonds. Hierdoor is er meer aandacht gekomen voor de manier van werven en selecteren. Er wordt minder gelet op de ervaring van de kandidaat, maar vooral op diens potentieel.

In 2019 zijn er 13 nieuwe medewerkers gestart. 14 collega's hebben het Longfonds verlaten; zij hebben voor het grootste deel een andere werkgever gevonden. Twee collega's genieten van hun pensioen.

Verzuim

In 2019 is het verzuim over de hele linie gestegen, van 5,8% in 2018 naar 6,8% in 2019. Dit is ruim 2% hoger dan het landelijke gemiddelde. Helaas hebben we een aantal ernstig en langdurig zieke medewerkers. De meldingsfrequentie is 1,02, dat wil zeggen dat een medewerker zich gemiddeld één keer per jaar ziek meldt. De extra aandacht voor preventie en verzuimbegeleiding heeft helaas (nog) geen positieve invloed op ons verzuim. Het beïnvloedbaar verzuim, kortverzuim tot 7 dagen, bedraagt ook slechts een klein deel van het totale verzuim, namelijk 0,68%.

5.3 Regio's en vrijwilligers

Samensmelting regio's

Het Longfonds heeft een grote groep vrijwilligers. Zij leveren een essentiële bijdrage aan (lokale) initiatieven en activiteiten, zoals onder andere het organiseren van Longpunten en de jaarlijkse collecte. Voorheen waren er in de regio twee aanspreekpunten: één voor de collecte en één voor de overige activiteiten. Sinds 2019 is dit gebundeld en zijn er tien relatiemanagers die verdeeld over zes regio's de regionale vrijwilligers begeleiden. Het doel hiervan is één duidelijk aanspreekpunt per regio voor alle activiteiten, krachtenbundeling en samenwerking.



In 2019 hebben de relatiemanagers in de regio's bijeenkomsten georganiseerd voor de vrijwilligers van de collecte en de overige activiteiten. Het doel was om elkaar (beter) te leren kennen en ervaringen/ideeën voor samenwerking te delen. Dit heeft geresulteerd in diverse co-creaties:

- Vrijwilligers die Longpunten organiseren zijn zich actief gaan bezighouden met de collecte en hebben hier, met behulp van hun eigen netwerk, mooie resultaten behaald.
- Vrijwilligers van de collecte zijn op bezoek geweest bij Longpunten en vinden dat dit extra motivatie geeft.

De integratie van lokale collecte- en overige Longfondsactiviteiten is een proces van meerdere jaren en verschilt per regio. De relatiemanagers zijn hierin de aanjagers en zullen dit in 2020 verder vorm geven.

Inzet vrijwilligers

Vele vrijwilligers zijn dagelijks lokaal actief voor het Longfonds. Zij organiseren Longpunten en andere lotgenotencontactbijeenkomsten, recreatief lotgenotencontact (onder andere uitjes voor mensen met longziekten), voorlichting op scholen, bij bedrijven en maatschappelijke organisaties en de jaarlijkse collecte. Daarnaast leveren zij een bijdrage aan de landelijke activiteiten voor de Rookvrije Generatie of voor de lobby voor Gezonde Lucht en participeren zij in diverse patiëntenraden binnen de zorg.

Vrijwilligers hebben een belangrijk functie in het lokale longennetwerk, waaronder zorgverleners en maatschappelijke en gemeentelijke instellingen en initiatieven. Ook onderhouden zij contacten en werken samen met diverse andere patiëntenorganisaties.

In november 2019 is een landelijke vrijwilligersdag in Amersfoort georganiseerd. Ruim 100 vrijwilligers waren aanwezig. Het programma was gevarieerd en bestond uit een lezing over het BREATH-onderzoek, interactieve sessies vanuit de domeinen, een kennismaking met de activiteiten in de diverse regio's en het uitwisselen van ervaringen.

5.4 Compliance AVG

Sinds de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in 2018 van kracht werd, heeft het Longfonds eerst de basis op orde gebracht en gezorgd voor het privacywaarborg van DDMA (de branchevereniging voor data driven marketing). Dit waarborg mag het Longfonds nu voor een

periode van drie jaar voeren. Als datagedreven organisatie zijn we trots op deze erkenning dat we zorgvuldig met de gegevens van onze relaties omgaan.

Maar de AVG is geen stilstaand gegeven. Met de ontwikkeling van de organisatie ontwikkelen de werkzaamheden rond AVG mee. Dit is niet alleen een verantwoordelijkheid van ICT of Marketing, maar van iedereen in de organisatie: alle medewerkers en al onze duizenden vrijwilligers. Daarom hebben we in 2019 ingezet op het vergroten van de bewustwording. We hebben een spel (escaperoom) gebruikt om op een interactieve en leuke manier het bewustzijn rondom privacy te vergroten.

Verder zijn dit jaar verwerkersovereenkomsten afgesloten met alle partners en leveranciers van het Longfonds waarbij sprake is van verwerking van persoonsgegevens. Het verwerkingsregister is ingericht, maar is in de praktijk nogal complex om te hanteren. Hier wordt aan gewerkt.

Binnen het Huis voor de Gezondheid wordt op het gebied van de AVG ook gezamenlijk opgetrokken. Begin 2019 is er een juridische privacy quickscan en een websitescan uitgevoerd voor alle fondsen binnen het Huis. De quickscan heeft de stand van zaken in kaart gebracht, met de focus op onderwerpen die nog relatief onderbelicht zijn. We hebben de bevindingen en adviezen uit de quickscan verwerkt tot een plan van aanpak om in de periode 2019-2020 de grootste privacyrisico's weg te nemen of tot een acceptabel niveau te beperken.

Sinds 1 april 2019 heeft het Longfonds met de andere fondsen binnen het Huis een functionaris Gegevensbescherming aangesteld. Deze functionaris is de interne toezichthouder op het gebied van privacy en de contactpersoon met de Autoriteit Persoonsgegevens namens het Longfonds en de andere fondsen.

Binnen onze eigen organisatie is de rol van privacy officer ingevoerd. Zij signaleert mogelijke knelpunten, beantwoordt privacy-gerelateerde vragen en draagt oplossingen aan die risico's kunnen verkleinen. De privacy officer bewaakt de uitvoering van de acties, zoals het bijhouden van het verwerkingsregister en het coördineren van de verwerkersovereenkomsten. Ook is er een privacy mailbox (privacy@longfonds.nl) in het leven geroepen om alle vragen rondom de AVG op een centraal punt te verzamelen.

5.5 Integriteitsbeleid

Een integere organisatie is ieders verantwoordelijkheid. Dat geldt voor zowel medewerkers als vrijwilligers van het Longfonds. In 2019 heeft een werkgroep zich beziggehouden met het inrichten van een integriteitssysteem voor medewerkers en vrijwilligers. Hierin zijn alle in de organisatie aanwezige regelingen en maatregelen opgenomen die betrekking hebben op integriteit. Te denken valt aan gedragsregels, de klachtenregeling, het privacybeleid, de klokkenluidersregeling en problemen- en vertrouwenskwesties. De werkgroep heeft een notitie opgesteld die in begin 2020 door het managementteam en de ondernemingsraad zal worden vastgesteld.

Daarna zal de werkgroep het integriteitssysteem bij de medewerkers en vrijwilligers onder de aandacht brengen, met als doel veilige omgeving te creëren voor vrijwilligers en medewerkers. Wij vinden het belangrijk dat het helder is aan welke normen en waarden het Longfonds belang hecht en we willen mensen alert maken op schendingen van die normen, bijvoorbeeld inzake roken, alcohol- en drugsgebruik. We hechten grote waarde aan het voorkomen en bestrijden van agressie, seksuele intimidatie en discriminatie op grond van ras, leeftijd, levensbeschouwing, godsdienst, politieke gezindheid, geslacht, nationaliteit, geaardheid, burgerlijke staat en handicap.

5.6 Maatschappelijk verantwoord ondernemen

Het Longfonds is op twee vlakken bezig met maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO): bij de uitvoering van ons eigen beleid en bij de keuze voor en de samenwerking met andere bedrijven. Onze organisatie heeft sinds 30 november 2016 het Lean & Green Certificaat, dat leidend is in ons handelen. Dit certificaat bevestigt dat het Longfonds serieus meewerkt aan het reduceren van de CO₂-uitstoot. Zo zorgt de ligging van het kantoor van het Longfonds naast het station ervoor dat mensen graag met de trein komen. Verder stimuleren we medewerkers en vrijwilligers om het openbaar vervoer en/of de fiets te nemen. Voor de zakelijke kilometers kunnen medewerkers gebruikmaken van de volledig elektrische auto van het Longfonds. Hiermee dragen wij zelf een steentje bij aan gezonde lucht.

Het Longfonds kiest bewust voor partners waarbij MVO een belangrijke rol speelt. Zo zijn wij in 2019 overgestapt van een webcare-leverancier die werkt met mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Naast onze publieke acties voor de Rookvrije Generatie, rekenen we het tot onze taak om onze partners aan te spreken op hun eventuele relatie met de tabaksindustrie en streven we naar een 'rookvrij' leveranciersbestand.

Daarnaast zien we dat bedrijven in het kader van hun eigen MVO-doelstellingen een relatie met het Longfonds aangaan. Zij helpen bijvoorbeeld door mee te lopen tijdens de collecteweek, doneren geld van een actie of leveren een bijdrage aan onze doelstellingen door hun expertise en medewerkers ter beschikking te stellen.

5.7 Informatie en communicatie met belanghebbenden

Het Longfonds kan haar werk niet doen zonder een goede relatie met al haar belanghebbenden. We vinden het belangrijk om met elkaar in gesprek te blijven en energie te steken in onze gedeelde belangen. We onderhouden een relatie met mensen in het longenveld: (zorg)professionals, hulpverleners, wetenschappers en hun beroepsorganisatie. We wisselen informatie uit en delen kennis met hen. Binnen het samenwerkingsverband van de Long Alliantie Nederland (LAN) werken we met veel van deze groepen samen, net zoals met de koepels van de patiëntenorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en de gezondheidsfondsen (Samenwerkende Gezondheidsfondsen), overheidsinstanties en allianties waarvan wij onderdeel zijn, zoals de Gezondheidsfondsen voor Rook Vrij.

Het Longfonds dankt veel aan haar achterban en donateurs. Daarom werken we eraan om deze groep steeds meer op maat te bedienen in hun informatiebehoefte. Zij krijgen o.a. een nieuwsbrief die een op de behoefte van de lezer afgestemde inhoud heeft. Ook de groep bedrijfsrelaties is belangrijk voor ons. Begin 2019 hebben we voor hen een bedrijfsevenement georganiseerd. Wij prijzen ons gelukkig dat we met veel van hen een langdurige samenwerking kunnen aangaan.

Onze belanghebbenden in de groep mensen met een longziekte hebben een belangrijke rol gespeeld bij het tot stand komen van het nieuwe beleidsplan dat in het voorjaar van 2019 werd vastgesteld, in de vorm van onze Meedenkgroepen. Hun inbreng maakte het plan beter en doeltreffender. We zitten midden in de omslag naar een organisatie die impact centraal heeft staan. We werken aan het realiseren van belangrijke maatschappelijke effecten. Ook de Meedenkgroepen gaan mee in die omslag.

5.8 Risicomanagement

Binnen het Longfonds staat risicomanagement hoog op de agenda. Er is regelmatig aandacht voor dit onderwerp bij directie, managementteam, Auditcommissie en Raad van Toezicht. Daarnaast organiseren we jaarlijks sessies om bij de medewerkers het risicobewustzijn hoog te houden. In deze sessies besteden we aandacht aan de eerder geformuleerde risico's en maatregelen, maar ook aan eventuele nieuwe risico's en welke beheersmaatregelen daarvoor nodig zijn. Door deze werkwijze maken ook nieuwe medewerkers kennis met het belang van risicomanagement binnen het Longfonds en de manier waarop zij daar zelf een bijdrage aan kunnen leveren.

Het proces van risicomanagement is onderdeel van onze planning- en controlecyclus. Zo nemen we maandelijks de inkomsten en uitgaven door om financiële risico's op tijd te signaleren. Ook rapporteren we periodiek over de ontwikkelingen rondom de grootste risico's. Daarbij kijken we niet alleen naar financiële risico's, maar ook naar de risico's die samenhangen met het realiseren van onze doelstellingen.

We delen risico's in de volgende categorieën in:

Risiconiveau is acceptabel en wordt actief gemonitord (groen)

Voor het Longfonds is reputatieschade een groot risico. Het effect van reputatieschade is moeilijk te voorspellen, maar kan grote impact hebben. We monitoren daarom 24/7 (sociale) media en politiek op actuele en relevante ontwikkelingen en er is een crisiscommunicatieplan voorhanden. Ook beoordelen we alle binnengekomen reacties via de website en worden eventuele klachten snel opgepakt en beantwoord. Reputatieschade kan ook ontstaan door belangenverstrengeling of het handelen van directie en leden van de Raad van Toezicht. Hierover voeren we regelmatig het gesprek met elkaar. Zo hebben we in 2019, in samenspraak met een lid van de Raad van Toezicht, besloten om de zittingstermijn niet te verlengen in verband met mogelijke belangenverstrengeling die zou kunnen optreden in de toekomst.

Het Longfonds werkt daarnaast samen met vele, andere organisaties en bedrijven. Om de risico's die hiermee verband houden zo klein mogelijk te maken, is er een gedragscode voor samenwerking met bedrijvenpartners en laten we contracten beoordelen door een externe partij.

In een maatschappij waarin digitalisering niet meer is weg te denken, heeft ook het Longfonds te maken met cyberrisico's. We actualiseren het ontwikkelde beveiligingsbeleid periodiek en doen onder andere een jaarlijkse security check en risicoscan. Incidenten registreren we en jaarlijks laten we een ethische hacker de beveiliging testen. Eind 2019 hebben we gezamenlijk met onze partners in het Huis voor de Gezondheid de gemeenschappelijke ICT infrastructuur aangepakt en verbeteringen doorgevoerd, waarmee we het risico op security issues hebben verkleind.

Voor ons als erkend goed doel zijn de richtlijnen in de branche leidend, zoals de erkenningsregeling en de richtlijnen van Goede Doelen Nederland. Daarbij zorgen we voor transparante verslaglegging, onder andere in het jaarverslag.

Risiconiveau vraagt verdere beheersmaatregelen (oranje)

Een belangrijke voorwaarde om longziekten de wereld uit te krijgen, is wetenschappelijk onderzoek. Maar dat kan alleen als daar voldoende jonge onderzoekers voor worden opgeleid. Gezien de toenemende concurrentie op dit gebied, vraagt dit de nodige aandacht.

In 2019 is het social impact fund LungHealth opgericht. Hieraan voorafgaand heeft een zorgvuldige verkenning plaatsgevonden, waarbij onder andere mogelijke risico's in kaart zijn gebracht en passende beheersmaatregelen zijn bedacht. Zo hebben we, om reputatieschade te voorkomen, een duidelijke kernboodschap geformuleerd waarin we onder andere uitleggen

wat de beweegredenen zijn om dit innovatieve traject te starten. Daarnaast hebben we in de statuten van de stichting opgenomen dat ‘fair medicine’ principes moeten worden toegepast. De beheersmaatregelen bleken gaandeweg het jaar afdoende want de geformuleerde risico’s hebben zich niet voorgedaan. Wel zal in het komend jaar moet blijken of LungHealth in staat is sociale investeerders aan te trekken.

Risiconiveau is te hoog en vereist meer maatregelen (rood)

De daling van inkomsten uit traditionele kanalen, zoals de collecte en werving via acceptgiro’s, zien we als een hoog risico voor de organisatie. We hebben in 2019 daarom sterk ingezet op data- en relatiegedreven werken: het leren kennen en omarmen van mensen die contact met ons zoeken of informatie zoeken op de website. In 2019 zagen we hoopvolle, eerste resultaten van deze aanpak, maar het zal tijd kosten om de inkomstendaling uit traditionele bronnen te compenseren.

Ook veranderende wet- en regelgeving kan grote gevolgen hebben. Er is een wetsvoorstel van staats-secrataris Keijzer om het telefonisch benaderen van donateurs door goede doelen onder een opt-in regiem te brengen. Via brancheorganisatie Goede Doelen Nederland zetten we middels beïnvloeding van de Tweede Kamer in op het handhaven van de opt-out voor erkende goede doelen.

Een reëel risico voor het realiseren van de doelen van het Longfonds is de toenemende krapte op de arbeidsmarkt. Het vervullen van vacatures vraagt steeds meer tijd en aandacht. Dat heeft zijn weerslag op de rest van de organisatie, en op termijn mogelijk ook op het ziekteverzuim.

De gevolgen van de coronacrisis

Bij het schrijven van het jaarverslag 2019 werden we opgeschrikt door de eerste besmettingen met het coronavirus in Nederland. De hieruit ontstane coronacrisis raakt de hele samenleving en dus ook het Longfonds. We hebben onze verantwoordelijkheid genomen – gezondheid staat voorop – en allerlei geplande evenementen, bijeenkomsten, een voorjaarscampagne en fondsenwervende acties afgelast of uitgesteld. Ook is besloten om in de collecteweek 11 t/m 16 mei 2020 niet van deur tot deur te gaan, maar om alleen online geld in te zamelen.

Tegelijkertijd zijn we in deze tijd als Longfonds relevanter dan ooit: we bieden informatie, advies en hulp aan vele ongeruste en angstige mensen met een longziekte. Daarnaast bereiden we ons voor op een grote, nieuwe groep longpatiënten die blijvende schade zal ondervinden van het coronavirus. We ontvangen diverse steunbetuigingen van vrijwilligers en donateurs.

De financiële impact zal pas in de loop van 2020 duidelijk worden. Een groot deel van onze inkomsten heeft een structureel karakter en zal naar verwachting niet te veel beïnvloed worden door de corona crisis. We hebben scenario’s gemaakt en houden rekening met een verlies aan inkomsten tussen de 10 en maximaal 30%. De continuïteit van de organisatie komt in 2020 niet in gevaar. De afgelopen jaren heeft het Longfonds voor dergelijke, onvoorziene gebeurtenissen een continuïteitsreserve opgebouwd en indien nodig zullen wij deze reserve deels aanwenden.

Risico	Impact op doelstelling	Financiële impact	Hoe wordt het risico beheerst?	Risico profiel
Fondsenwerving Marketingkanalen end-of-life Verdwijnen acceptgiro	hoog	> € 200.000,-	Investeren in innovatieve pilots en implementatie van data- en relatiegedreven werken gericht op (verhoging van) de betrokkenheid van onze relaties.	
Wetenschappelijk onderzoek Risico reputatieschade door het initiatief voor de oprichting van een social impact fund	matig	€ 100.000,- – € 200.000,-	Formuleren duidelijke kernboodschap met uitleg over onze rol in het proces, de gemaakte keuzes, en het belang voor patiënten van nu en van de toekomst.	
Wetenschappelijk onderzoek Pilot met Social Impact fund leidt niet tot de verwachte oplossingen voor de patiënt	matig	> € 200.000,-	Fair medicine principes zijn vastgelegd in statuten. Risico's zijn besproken en gewogen met toezichhouders en belangrijke stakeholders. Zorgvuldige selectie van CEO LungHealth BV met behulp van extern bureau. Er vindt actieve monitoring plaats.	
Wetenschappelijk onderzoek Toenemende concurrentie, onvermogen tot aantrekken van talenten om longonderzoek	hoog	€ 50.000,- – € 100.000,-	Actieve aandacht voor talentontwikkeling in het longenveld in samenwerking met de NRS	
Cyber risico's Datalekken, hacken, beschikbaarheid systemen	matig	€ 50.000,- – € 100.000,-	Beveiligingsbeleid, periodieke evaluatie (en bijstelling) van het beleid. Jaarlijks uitvoeren security check en risicoscan, incidenten registratie en aanscherpen beveiligingsmaatregelen indien nodig.	
Human Resources Krappere wordende arbeidsmarkt en langdurig verzuim (>42 dagen)	hoog	€ 100.000,- – € 200.000,-	Longfonds positioneren als aantrekkelijke werkgever om de benodigde kennis en vaardigheden te houden en te vinden. Verzuimbeleid, vitaliteitsbudget en training leidinggevenden om langdurig verzuim te voorkomen.	
Imago Nevenactiviteiten RvT, directie, medewerkers andere belangrijke stakeholders (belangenverstrengeling)	matig	€ 10.000,- – € 50.000,-	Nevenactiviteiten RvT en directie worden doorlopend gemonitord en vastgelegd in het jaarverslag. Dilemma's worden besproken en indien nodig gevolgd door actie.	
Participatie en vrijwilligers Niet genoeg vrijwilligers voor lokale activiteiten inclusief collecte	matig	€ 50.000,- – € 100.000,-	Beleid voor werving en behoud van vrijwilligers en implementatie nieuwe wervingsmethoden.	
Algemeen Veranderende wet- en regelgeving	hoog	> € 200.000,-	Actieve monitoring en periodieke bespreking in directie en RvT. Lidmaatschap van Goede Doelen Nederland en CBF waar branche ontwikkelingen worden gesignaleerd, gedeeld, eventueel worden gevolgd door actie.	
Algemeen Samenwerking met bedrijven en andere organisaties: partners komen in opspraak.	matig	€ 50.000,- – € 100.000,-	Beleid samenwerking bedrijfsleven: gedragscode, risicoscan en beoordeling van contracten.	
Algemeen Reputatie- en merkschade door misbruik van onze naam en informatie	laag	€ 10.000,- – € 50.000,-	Standpunten worden zorgvuldig opgesteld en zijn openbaar.	

5.9 ICT

Naast de reguliere taken en verantwoordelijkheden van ICT, zoals up time, incidentafhandeling en security, richt ICT binnen het Longfonds zich meer en meer op het centraal stellen van de relatie in het handelen van de organisatie. Daarom zijn in het afgelopen jaar de beschikbare databronnen met elkaar verbonden via een vernieuwde marketingdatabase. Daarmee kunnen we onze analyses intelligenter maken. Op dit moment is data-analyse nog gericht op processen of deelprocessen. In de toekomst willen we toe naar analyses die zijn gemaakt rondom de wensen en behoeften van de mensen in onze database.

ICT-architectuur

De ICT-architectuur van het Longfonds heeft in 2019 geen grote wijzigingen ondergaan. Wel zijn bestaande applicaties geoptimaliseerd. Het collecteportaal is geïntegreerd in Profit, zodat vrijwilligers in hun eigen omgeving vanuit de centrale database kunnen werken. Voorheen vond de update van data slechts enkele keren per jaar plaats, maar nu gebeurt dat direct en blijven de gegevens dus actueel. De bouw van het systeem heeft wel meer tijd gekost dan verwacht. Vooral het goed omzetten van de datahistorie naar het nieuwe systeem heeft veel voeten in de aarde gehad, maar was wel hard nodig. Nu kunnen nieuwe resultaten beter worden vergeleken met oude resultaten, waardoor we als organisatie sneller kunnen leren. Onze collecte-vrijwilligers hebben het nieuwe systeem begin van 2020 in gebruik genomen en zijn erg enthousiast.

De marketingdatabase heeft een nieuwe structuur gekregen, zodat data uit de verschillende systemen nu matchen binnen één database.

Security

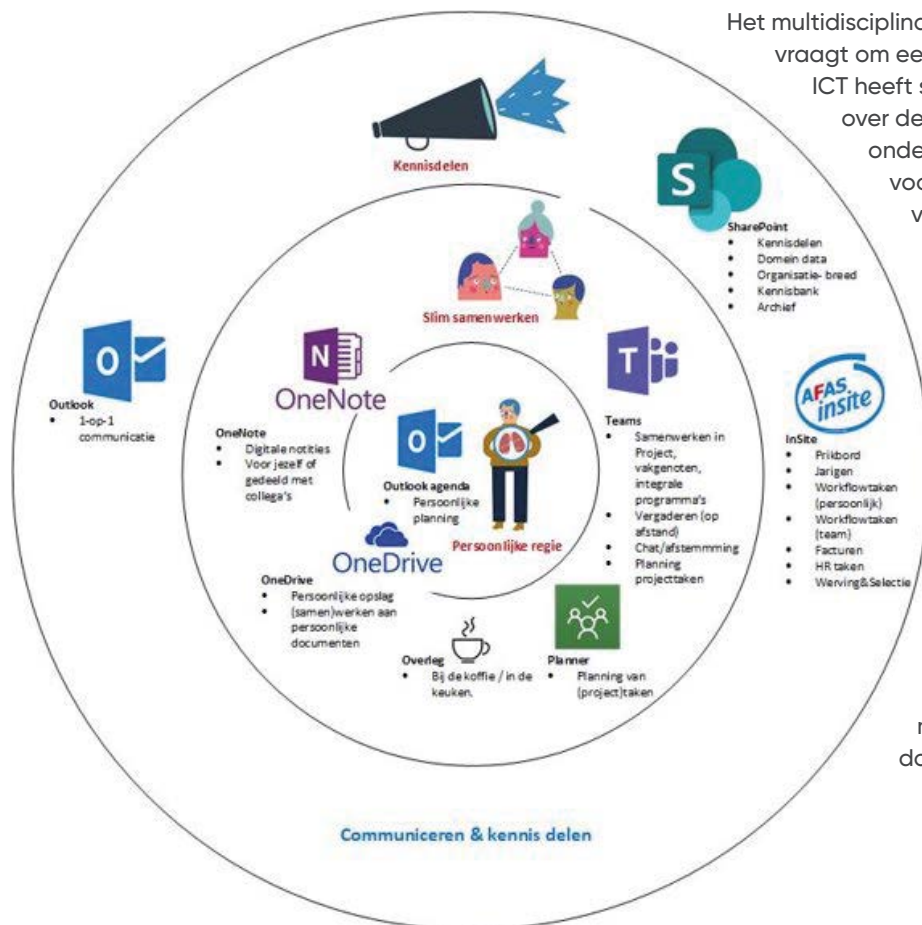
Het Longfonds beschikte in 2019 over het silver security label. Het autorisatiebeleid is intern goed onder de loep genomen. De autorisatiestructuur is doorgelicht, geüpdatet en opnieuw ingericht. Belangrijkste doel hierbij was om het beheer te vereenvoudigen en zo risico's bij mutaties kleiner te maken. Dit project is succesvol verlopen en foutloos geïmplementeerd.

Samenwerken en kennisdelen

Het multidisciplinaire werken binnen het Longfonds vraagt om een andere manier van samenwerken.

ICT heeft samen met twee pilotteams nagedacht over de wijze waarop de organisatie het best ondersteund kan worden. Hierin is gekozen voor Microsoft-producten en het inzetten van deze producten in een 'schil' rondom de medewerker. In de kern bevindt zich het individu, daarna de mensen met wie de persoon nauw samenwerkt en tot slot de personen die iets verder af staan, maar waar de persoon mogelijk wel informatie mee wil delen. Vanuit deze invalshoek is voor iedere 'schil' een instrument gekozen, ingericht en beschikbaar gesteld om mee te kunnen werken. Dit betreft respectievelijk OneNote en OneDrive, Teams en SharePoint.

Na de succesvolle proef zijn trainingen ontwikkeld die aan de hele organisatie worden gegeven. In 2020 zal iedere medewerker alle trainingen hebben doorlopen.



5.10 Huis voor de Gezondheid

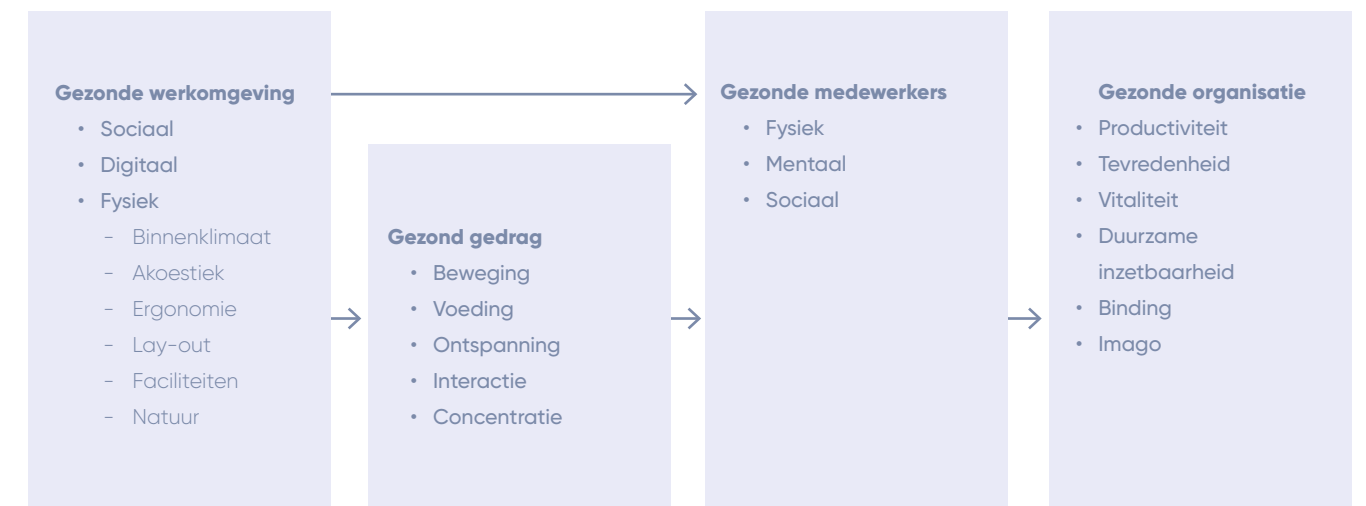
Het Longfonds is samen met de partnerorganisaties Alzheimer Nederland, het Diabetes Fonds, MIND (voorheen Fonds Psychische Gezondheid) en de Maag Lever Darm Stichting initiatiefnemer (en bewoner) van het Huis voor de Gezondheid. In dit pand zijn ook andere organisaties gehuisvest die gebruik maken van gedeelde faciliteiten zoals een restaurant en een gezamenlijke vergaderverdieping.

De vijf partnerorganisaties zijn in 2019 aan de slag gegaan met een nieuwe, gezamenlijke ambitie: de gezondste werkomgeving van Nederland bieden aan alle medewerkers in het Huis. De ambitie is uitgewerkt in een richtinggevend perspectief waaraan onderstaand model ten grondslag ligt. We geloven dat een gezonde werkomgeving mensen verleidt om (in hun werk) de gezonde keuzes te maken voor mens en milieu. We bouwen zo samen aan ons huis, waar duurzame gezondheid voor zijn bewoners en bezoekers de norm is.

Wij hebben in 2019 concrete afspraken gemaakt over projecten en initiatieven die bijdragen aan de gezonde werkomgeving. Er vinden aanpassingen plaats aan de digitale en fysieke werkomgeving: betere akoestiek, audiovisuele inrichting en een multidisciplinaire ruimte voor overleg en activiteiten zoals yoga. Om het gezonde gedrag te ondersteunen is huisbreed een vitaliteitsprogramma ingericht met workshops, een jaarlijkse sportmiddag en een gezamenlijk nieuwjaarsontbijt.

Het Huis voor de Gezondheid nodigt ons uit om verbindingen met elkaar aan te gaan, elkaar te ontmoeten en kennis te delen. Om dit nog een stap verder te brengen, is er besloten een kwartiermaker te benoemen die de effecten gaat monitoren en gaat zorgen voor meer verbinding en samenwerking van de diverse huisteam op het thema 'gezondste werkomgeving'.

In 2019 is ook het besluit genomen om de samenwerking op het gebied van ICT in het Huis te optimaliseren. Eind 2019 is een start gemaakt met het verbeteren van de gemeenschappelijke ICT-infrastructuur.



6. Financiën

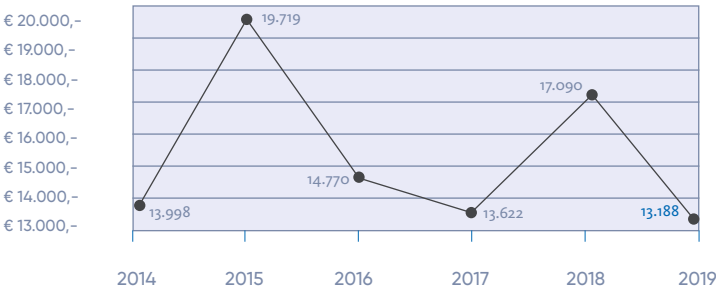
Het Longfonds heeft het jaar 2019 afgesloten met een positief resultaat van € 287.279. In de begroting was rekening gehouden met een resultaat van € 423.000 negatief, met name door een voorzichtige inschatting van de baten. Mede door een toekenning van subsidie (PPS-toeslag via Health Holland Topsector Life Sciences & Health) aan het einde van het jaar zijn de inkomsten hoger uitgekomen dan begroot. Als gevolg van enkele uitzonderlijke baten en projectfinancieringen in 2018, ziet het jaar 2019 er financieel duidelijk anders dan het vorige boekjaar. Zowel de baten als de lasten zijn in 2019 aanzienlijk lager dan in 2018.

6.1 Baten

De totale inkomsten van het Longfonds zijn in 2019 uitgekomen op € 13.188.364. De opbrengst kwam daarmee € 423.364 hoger uit dan begroot. Door een nieuwe manier van begroten in 2019, via de rolling forecast methode, is de begroting gedurende het jaar bijgesteld op basis van de zich voordoende ontwikkelingen. Met name twee posten zijn uiteindelijk toch hoger uitgevallen dan begroot. De baten uit nalatenschappen, wat een moeilijk te begroten bron van inkomsten is, zijn uiteindelijk hoger (+ € 81.369) uitgevallen dan begroot. Tevens is aan het einde van het boekjaar alsnog een subsidie toegekend, waardoor de baten van subsidies van overheden € 323.428 hoger uitvielen dan begroot.

Ten opzichte van 2018 laten de inkomsten in 2019 een duidelijk lager beeld zien. Echter 2018 was een uitzonderlijk jaar met zowel een bijzondere gift in de vorm van een aantal bedrijfspanden van de heer C.J. Bakker en een uitzonderlijk hoge nalatenschap. Ook is in 2018 een hoog bedrag aan overheidssubsidie ontvangen voor wetenschappelijk onderzoek. Het inkomstenniveau 2019 ligt in lijn met de genormaliseerde baten in de afgelopen jaren.

Opbrengsten 2014 - 2019 (x € 1.000,-)



De jaarlijkse opbrengst van het Longfonds ligt boven de 13 miljoen euro. Hiervan is een bedrag van €11.562.000 aan te merken als structureel.

Bron van inkomsten	Structureel	Toelichting
Particulieren	€ 9.800.000	Inclusief € 2.400.000 nalatenschappen
Bedrijven	€ 300.000	Sponsoring + giften bedrijven
Loterijorganisaties	€ 1.400.000	Vriendenloterij en Nederlandse Loterij (Lotto)
Subsidies van overheden	€ 45.000	Instellingssubsidie
Organisaties zonder winststreven	€ 17.000	Bate exclusief project subsidies
Totaal	€ 11.562.000	

6.2 Lasten

In 2019 kwamen de totale bestedingen uit op € 13.010.820. Dit is € 452.180 lager dan begroot. De kosten voor de doelbesteding zijn € 508.120 lager uitgekomen dan verwacht. De wervingskosten en de kosten voor Beheer & Administratie zijn ongeveer gelijk aan de begrote kosten. Ten opzichte van 2018 is ruim € 4,1 miljoen minder besteed.

Net als bij de inkomsten is ook bij de lasten een duidelijk verschil met het jaar 2018 te zien. Ten opzichte van 2018 zijn de lasten in 2019 € 4.117.845 lager. Dit is hoofdzakelijk het gevolg van extra uitgaven aan onderzoek in 2018. Voor het (internationale) programma Accelerate is in 2018 € 2 miljoen toegekend voor het project BREATH (Longweefselherstel). Ook was in 2018 extra subsidie toegekend aan drie consortiumonderzoeken, waar ook de extra overheidssubsidie voor ontvangen was in dat boekjaar. In 2019 is het wetenschappelijk onderzoek gefinancierd conform het normale onderzoeksbeleid van het Longfonds.

De namen van de programmalijnen zijn gewijzigd in 2019 naar Gezond Leven, Zelf regie nemen en Echte oplossingen. De thema's binnen deze programmalijnen zijn echter gelijk gebleven. Zoals hiervoor vermeld is het verschil met de kosten besteed aan doelstelling in 2018 aanzienlijk. In totaal is in 2019 circa € 4 miljoen minder uitgegeven aan de diverse programmalijnen. Dit was het gevolg van enkele bijzondere financieringen in 2018, waarin extra projectsubsidies waren verstrekt ad € 1.519.027 en het Accelerate project BREATH is gefinancierd met € 1.999.903. De kosten voor de projectondersteuning aan het Accelerate project waren lager dan begroot.

In de programmalijn Gezond Leven is in 2018 de campagne "Gezonde Lucht" gevoerd. Hierbij is aandacht gevraagd voor het belang van gezonde buitenlucht. Dit heeft in 2018 geleid tot hogere kosten. In 2019 is deze campagne niet gevoerd en zijn de kosten binnen budget gebleven. In 2019 is meer voorlichting gegeven voor het algemeen publiek, waardoor deze kosten (€ 576.784) boven begroting (€ 491.000) zijn uitgekomen.

Voor het thema Zelf regie nemen bedragen de totale kosten € 3.436.500, waar € 3.717.000 begroot was. Met name de kosten Patiënten en Patiëntparticipatie zijn lager uitgevallen dan begroot.

De wervingskosten laten in 2019 een verdere dalende trend zien. De kosten eigen fondsenwerving bedroegen in 2019 € 2.085.592 ten opzicht van € 2.256.694 in 2018 en € 2.564.869 in 2017. Deze daling hangt onder andere samen met enerzijds een effectievere manier van werving en anderzijds de focus op de transitie van de organisatie in 2019. Van de inkomsten is 16,7% besteed aan de wervingskosten. Als maximum hanteert het Longfonds 25%. In 2018 bedroeg het percentage nog 13,8%. De stijging van dit percentage is het gevolg van een daling van de baten in 2019. Voor Beheer en Administratie was een bedrag begroot van € 771.000. De werkelijke kosten bedroegen € 782.348 en lagen daarmee € 45.769 hoger dan in 2018.

Het maken van kosten is onvermijdelijk om de doelstellingen van het Longfonds te realiseren. Het Longfonds heeft zich echter als doel gesteld om het percentage van de kosten dat betrekking heeft op de werving baten en beheer & administratie zo laag mogelijk te houden. Omdat de kosten over de jaren kunnen fluctueren, wordt daarbij een 3-jaars gemiddelde gehanteerd.

Verdeling lasten	doelstelling	werving	beheer & administratie
realisatie 2019	77,2%	16,8%	6,0%
realisatie 2018	81,9%	13,8%	4,3%
realisatie 2017	80,1%	15,8%	4,1%
3-jaarsgemiddelde	79,7%	15,5%	4,8%
gewenste verhouding (3-jaars gemiddelde)	Minimaal 75%	Maximaal 20%	Maximaal 5,5%

6.3 Resultaat 2019

Het Longfonds sluit het jaar 2019 af met een positief resultaat van € 287.279. In 2018 bedroeg het resultaat € 28.802 negatief. In 2019 is nog een restantbate gerealiseerd ad € 244.735 van de gift van de heer C.J. Bakker door de verkoop van de door hem geschonken panden. Deze bate is via de resultaatbestemming 2019 toegevoegd aan het bestemmingsfonds C.J. Bakker t.b.v. BREATH. Van de gerealiseerde inkomsten is 76,1% besteed aan de doelbesteding en 16,6% aan de wervingskosten.

Ultimo 2018 bedraagt de solvabiliteit van het Longfonds 44% en de liquiditeitspositie (current ratio) 3,14. Dat betekent dat het Longfonds een goede eigen vermogenspositie heeft en voldoende liquide middelen heeft om aan de lopende verplichtingen te voldoen. Naar verwachting zal de komende jaren geen aanvullende financiering nodig zijn.

6.4 Beleid inzake reserves en fondsen

De vorming van een continuïteitsreserve is belangrijk om de continuïteit van het werk van het Longfonds zeker te stellen. Bij incidenteel tegenvallende opbrengsten en/of kosten, vormt deze reserve een buffer om het werk voort te kunnen zetten. Bij structureel stagnerende of dalende inkomsten en/of stijgende kosten is de reserve nodig om de organisatie structureel aan te passen aan de veranderde omstandigheden.

Per 31 december heeft het Longfonds de volgende reserves

Reserve	31-12-2019	31-12-2018
Continuïteitsreserve	€ 7.740.000	€ 7.740.000
Bestemmingsreserves	€ 856.944	€ 691.508
Overige reserves	€ 253.314	€ 438.206
Totaal	€ 8.850.258	€ 8.869.714

Ten opzichte van 2018 is de continuïteitsreserve gelijk gebleven. Conform de richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland, mag de continuïteitsreserve maximaal 1,5 keer de kosten van de werkorganisatie bedragen. Dat betekent voor Longfonds maximaal € 12.153.000. In 2018 is een risicoanalyse uitgevoerd waarbij zowel incidentele financiële risico's als structurele organisatierisico's in kaart zijn gebracht. Op basis van deze analyse is de gewenste omvang van de reserve vastgesteld op € 7.740.000 miljoen. Dit is 64% van de maximaal toegestane omvang.

Bestemmingsreserves hebben een specifieke bestemming. Een deel van deze reserves heeft betrekking op de (im)materiële vaste activa van de organisatie, de overige bestemmingsreserves worden door de bestuurder vastgesteld en hebben daarmee een specifiek doel. De stijging van bestemmingsreserves is het gevolg van de investeringen in de materiële en immateriële vaste activa, wat leidt tot een toename van de reserve financiering activa ten behoeve van de bedrijfsvoering. Het in 2018 genomen besluit om de continuïteitsreserve te maximeren, leidt ertoe dat er een overige reserve ontstaat. Deze reserve dient als buffer voor tegenvallende resultaten en zal jaarlijks in omvang fluctueren.

6.5 Beleggingen

Om ook op langere termijn aan de subsidieverplichtingen te kunnen voldoen, zijn voldoende liquide middelen nodig. Een gedeelte van de liquiditeiten wordt belegd. Hiermee is een grotere risicospreiding mogelijk en kan naar verwachting een hogere rendement dan met spaarproducten worden behaald. Het beleggingsbeleid van het Longfonds is gebaseerd op Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen en het uitgangspunt van de richtlijn is de instandhouding van de waarde van de hoofdsom.

Het Longfonds belegt uitsluitend in (staats)obligaties en volgt daarbij de tien principes van de UN Global Compact. Daarnaast belegt het Longfonds niet in farmaceutische bedrijven om de onafhankelijkheid te waarborgen en belangenverstrengeling te voorkomen. Sinds begin 2017 bedraagt de minimale rating A-. Het vermogensbeheer is ondergebracht bij ABN-AMRO MeesPierson.

Het beleggingsbeleid, het gevoerde beheer en de resultaten worden jaarlijks in aanwezigheid van de vermogensbeheerder besproken en geëvalueerd door de Audit Commissie. Het beleggingsstatuut van het Longfonds is beschikbaar op longfonds.nl.

Door de aanhoudende daling van de rente is de aandelenmarkt in 2019 verder aangetrokken. Dit heeft als gevolg dat de koersen van de obligaties opnieuw een dalende lijn lieten zien. De bate uit beleggingen en bankrekeningen is uitgekomen op € 140.031 ten opzichte van een resultaat van € 38.698 in 2018. Dit komt met name door meevallende (on)gerealiseerde koersresultaten. Na aftrek van de kosten, resteert een positief resultaat van € 109.735 (2018: € 10.284).

7. Vooruitblik: naar een wereld waar iedereen vrij kan ademen

De corona-epidemie heeft ons hard geraakt. Mensen met longziekten krijgen het virus niet sneller, maar als ze het krijgen is de kans op complicaties groter dan bij mensen zonder longziekte. Veel mensen met COPD en astma durven de deur niet meer uit. Ook hun afspraken bij artsen worden afgezegd. En dat baart hen zorgen. Onze vrijwilligers zitten thuis, onze vele tientallen Longpunten en andere bijeenkomsten kunnen niet georganiseerd worden. De medewerkers zijn schermwerkers geworden en moeten proberen om thuis hun werk te combineren met alle andere zaken die gezinnen treffen op dit moment. Dat is niet eenvoudig. Ook onze organisatie zal financieel hard geraakt worden. Bijeenkomsten met major donors kunnen niet plaatsvinden. De collecte moet digitaliseren en donateurs gaan mogelijk vanwege financiële reden hun donateurschap beëindigen omdat ze bijvoorbeeld hun werk verliezen.

Tegelijk is het Longfonds relevanter dan ooit. Mensen met bestaande longziekten vinden massaal onze informatie en zijn daar bijzonder tevreden over. Ook mensen die de corona-infectie doormaken weten ons al te vinden. Wij proberen het zo goed mogelijk bij te staan. Deze mensen bieden wij een platform om elkaar te helpen en bovendien willen we hen ondersteunen bij hun zorgvraag. Zodat ze de juiste weg kunnen vinden om een oplossing te vinden voor hun klachten. Veel bedrijven en individuen komen in actie voor het Longfonds. Corona raakt juist onze longen. Er ligt een grote taak voor ons dus alle steun is welkom.

Het Longfonds is het middelpunt van veel ontwikkelingen die van groot belang zijn voor iedereen met een longziekte en voor mensen die longziekten kunnen krijgen. Gezonde lucht, kinderen die niet meer geconfronteerd worden met roken, echte oplossingen door baanbrekend onderzoek voor mensen met astma en COPD en mensen met longziekten in staat stellen eigen regie te voeren over hun leven en hun zorg. Daar gaat het om. Wat staat er te gebeuren in 2020?

Pakjes sigaretten gaan uit het zicht, de belasting op sigaretten gaat omhoog en er komen steeds meer rookvrije kind-omgevingen. Het Schone Lucht Akkoord gaat de lucht gezonder maken. Wij willen dat het sneller gaat. Er komen, in samenwerking met de andere 18 grotere gezondheidsfondsen, grote campagnes om gezond leven in Nederland tot de maatschappelijke norm te verheffen.



Wij willen dat medicijnen niet onnodig gewisseld worden en dat mensen met COPD en astma de kans krijgen iedere dag te genoeg bewegen om hun ziekte beter onder controle krijgen. En dat mensen met longziekten samen met hun zorgverleners beslissen over hun zorg. Dat betekent dat zij over de informatie kunnen beschikken die hen in staat stelt zelf de regie over hun leven en hun zorg te voeren.

De grote internationale onderzoeksprogramma's binnen Accelerate werken aan wetenschappelijke doorbraken om op den duur te zorgen dat astma bij kinderen wordt voorkomen en dat longen gerepareerd kunnen worden. De start-up LungHealth zorgt ervoor dat wetenschappelijk vindingen ook echt als middel beschikbaar komen voor mensen met een longziekte. Dat gebeurt allemaal onder de regie van het Longfonds.

Wij gaan samen met onze partners op weg naar een Wereld waarin iedereen Vrij kan Ademen. We werken met impactvolle campagnes die de urgentie rondom de omvang en impact van longziekten vergroten en zetten de urgentie van het vinden van oplossingen voor deze grote groep op de maatschappelijke agenda.

We hebben grote plannen, kansrijk en ambitieus. Om die waar te maken hebben we in 2020 een dynamische organisatie met vrijwilligers en medewerkers die daadkrachtig en optimistisch onze doelen bereiken. Ze doen dat in nauwe samenwerking met veel relevante partners. Het Longfonds kan en wil niet alleen opereren, maar altijd in verbinding met haar maatschappelijk partners: long- en huisartsen, longonderzoekers, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, de GGD, beleidsmakers, collega-fondsen, overheden en politiek. In die samenwerkingen liggen de kansen voor een beter leven voor alle Nederlanders en in het bijzonder voor mensen met een longziekte.

8. Bestuur en toezicht

Voor de Raad van Toezicht was 2019 een stabiel jaar met resultaten die zich volgens de verwachting ontwikkelden, zowel op inhoud als op financiële parameters. De verwachting was de inkomsten onder druk zouden komen te staan vanwege de nadruk op de inhoudelijke ontwikkelingen binnen de organisatie in transitie. Dat is niet gebeurd. Wel ziet de Raad een verschuiving van zowel uitgaven als inkomsten van traditionele naar nieuwere vormen.

Onderwerpen die aan de orde kwamen waren:

- Het ontwikkelen en oprichten van de LungHealth Stichting en vennootschap
- De transitie van de organisatie naar een impact gedreven organisatie
- De verder ontwikkeling van het Nieuwe Toezichthouden
- De samenwerking met de meedenkgroepen

Belangrijk wapenfeit was het begeleiden van de oprichting van de Stichting LungHealth die 100% aandeelhouder is van een vennootschap die zorg moet dragen voor de vertaling van onderzoeksresultaten naar de patiënt. In een fair-profit omgeving moet LungHealth de stap vanuit het laboratorium naar de patiënt begeleiden. Een bijzondere stap die niet per definitie direct succesvol is, maar wel de weg om resultaten van goed onderzoek sneller naar de praktijk te brengen in het belang van de patiënten van nu en de toekomst.

De Raad beziet de organisatieverandering met vertrouwen, maar volgt de ontwikkelingen ook nauwlettend. De resultaten moet er immers niet onder lijden en de structuur van de organisatie moet de kracht van de medewerkers en vrijwilligers niet, of zo min mogelijk, belemmeren.

Er zijn uitwisselingen geweest met de Meedenkgroep Governance over de wederzijdse verwachtingen en de rollen. De Raad nam ook deel aan de Cross Over bijeenkomsten van de Meedenkgroepen en zag daarbij dat deze vorm van inbreng van betrokkenen effectief werkt.

De heer G.A. de Haan heeft besloten zijn tweede termijn als toezichthouder niet in te vullen. De Raad is hem bijzonder dankbaar voor zijn bijdragen en zijn betrokkenheid bij de doelstellingen van de organisatie.

Commissies

De Raad heeft twee commissies: de Audit Commissie en de Remuneratie Commissie. De Audit Commissie bestaat uit voorzitter mevrouw J. Springvloed Dubbeld en de heer E.A. Kleijnenberg. De Audit Commissie is, in het kader van het nieuwe toezichthouden, nauw betrokken bij de ontwikkeling van de Rolling Forecast. Daarbij ontstaat er een dynamisch begrotingsmodel dat vijf kwartalen vooruit kijkt en aangepast kan worden naarmate interne of externe ontwikkelingen dat vragen.

De Remuneratie Commissie bestaat uit voorzitter de heer E.A. Kleijnenberg en mevrouw P.P.C.W. Huijbregts. De Commissie fungeert als werkgever van de bestuurder. Onderwerpen die aan de orde kwamen waren het functioneren van de bestuurder en het managementteam en de arbeidsvoorwaarden en beloning van de bestuurder.

Meedenkgroep Governance

De Meedenkgroep Governance is in 2019 tweemaal bijeengekomen. Drie onderwerpen kregen het afgelopen jaar bijzondere aandacht. Allereerst was er de oprichting van LungHealth, die met veel enthousiasme besproken is. De Meedenkgroep Governance acht hierdoor de kans op medische doorbraken groot en heeft de bestuurder adviezen meegegeven over de inbedding in de organisatie.

Ook is er een goede kennismakingsbijeenkomst geweest met de Raad van Toezicht waarbij is afgesproken contact te houden. Daarnaast heeft ook deze Meedenkgroep tijd uitgetrokken voor een evaluatie van hun werkwijze. Uit de evaluatie is naar voren gekomen dat de groep zichzelf meer gaat leiden. Het voorzitterschap is daarom overgegaan van de bestuurder naar één van de leden. De Meedenkgroep Governance heeft verder de gezamenlijke cross-overs van de inhoudelijke meedenkgroepen bijgewoond en actief meegedacht met verbeteringen voor alle meedenkgroepen.

Ondernemingsraad

De laatste Ondernemingsraad (OR) verkiezingen zijn geweest in 2018 als gevolg van het vertrek van twee leden (eenmaal vanwege het verlopen van de zittingstermijn en eenmaal vanwege uitdiensttreden). Met de nieuwe OR werd een training gevolgd die heeft gezorgd voor inhoudelijk kennis rondom wet en regelgeving en die ook heeft bijgedragen aan de teambuilding.

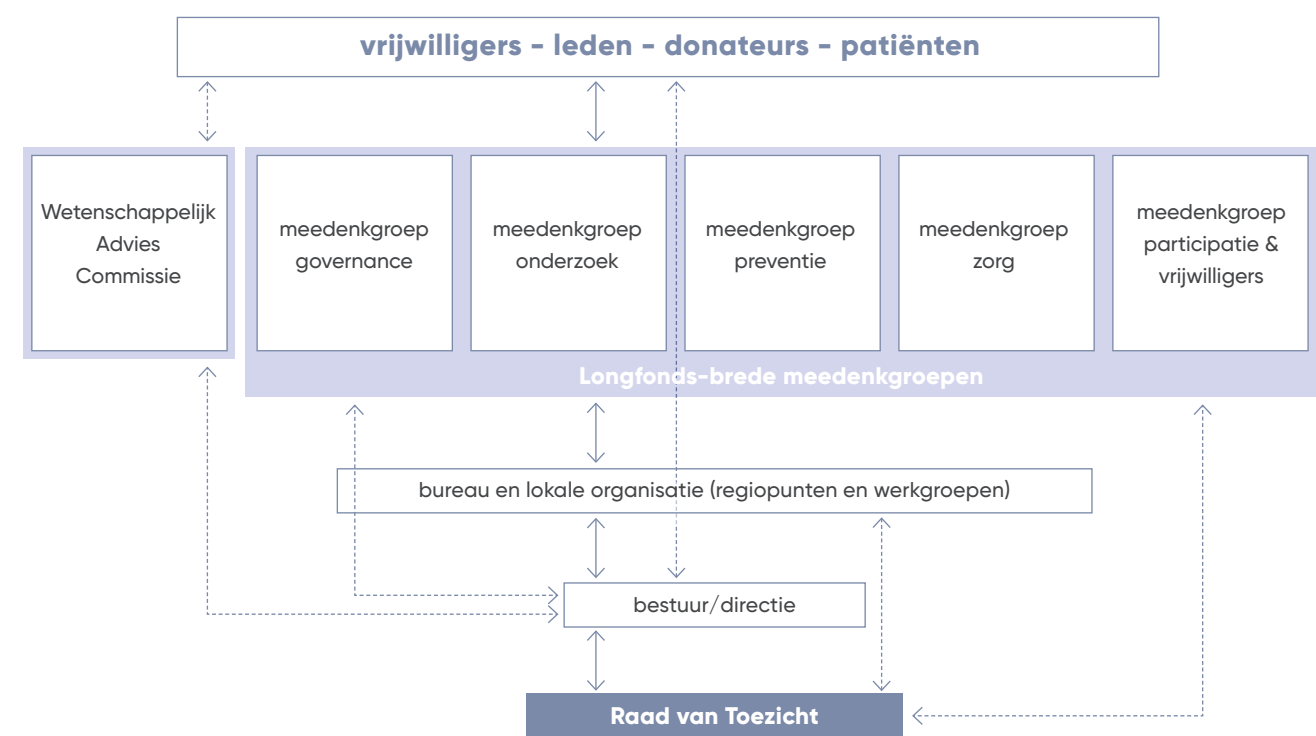
Naar aanleiding van het medewerkerstevredenheidsonderzoek is de OR in 2019 aan de slag gegaan met drie speerpunten: preventie van langdurig ziekteverzuim, oplossingen voor negatieve aspecten van het werken in de open ruimte en betere zichtbaarheid binnen de organisatie. De OR-leden hebben zich verdeeld over de verschillende teams in de organisatie om op te halen wat er leeft bij de collega's. Zes tot acht keer wordt de digitale nieuwsbrief het ORakel uitgebracht. Er is een Happy hOuR ingevoerd, waar vier keer per jaar actuele onderwerpen binnen de organisatie worden uitgelicht en waar medewerkers elkaar kunnen ontmoeten.

Er is een wisselwerking ontstaan tussen de OR-inbreng en feedback uit de organisatie naar de bestuurder. Er is proactief contact tussen bestuurder en het managementteam met medewerkers door extra informatiemomenten in het proces van de veranderende organisatie. Dit wil niet zeggen dat alles duidelijk is, maar er is wel ruimte ontstaan voor dialoog.

De OR heeft vanaf 2019 administratieve ondersteuning bij het plannen, organiseren en notuleren van de vergadermomenten.

De OR heeft eens per jaar een gezamenlijk overleg met de Raad van Toezicht.

Organogram Longfonds



Bestuur Longfonds op 31 december 2019

M.R. Rutgers, MSc

Nevenfuncties bestuurder

M.R. Rutgers, MSc heeft overwegend nevenfuncties die voortvloeien uit zijn functie als bestuurder van het Longfonds:

- Voorzitter Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- Penningmeester Alliantie Nederland Rookvrij
- Bestuurslid Stichting Loterijacties Volksgezondheid
- Bestuurder Stichting Huisvesting Huis voor de Gezondheid
- Lid Bestuurdersgroep Huis voor de Gezondheid
- Raad van Advies, ONVZ Zorgverzekeraar
- Bestuurslid Nederlandse Longstichting
- Penningmeester Stichting Longdagen
- Raad van Toezicht VZVZ (Zorgcommunicatie)

Salaris bestuurder

De Raad van Toezicht heeft op advies van de Remuneratie Commissie het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van de andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2018.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Longfonds de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie goededoelen nederland.nl). De regeling geeft aan de hand van de zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Longfonds vond plaats door de Remuneratie Commissie. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 520 punten met een maximaal jaarinkomen van € 156.754 (1 fte/12 maanden).

Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 150.736. Deze beloning bleef daarmee binnen het geldende maximum. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen en de pensioencompensatie bleven met een bedrag van € 184.872 binnen het in de regeling opgenomen maximum bedrag van € 194.000 per jaar. De belaste vergoedingen en de werkgeversbijdragen pensioen stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

De hoogte en samenstelling van de bezoldiging wordt in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Samenstelling Raad van Toezicht Longfonds Stichting op 31 december 2019

Naam	Benoemd	Zittingsduur 1 ^e termijn	Herbenoemd	Herbenoembaar	Einde termijn
Mr. E.A. Kleijnenberg	26.10.2015	4 jaar	26.10.2019		Medio 2023
vacature					
Mw. drs. J. Springvloet Dubbeld-van de Schraaf, MSc RA	22.06.2013	4 jaar	22.06.2017		22.06.2021
Mw. dr. ir. P. P.C.W. Huijbregts, MPM	20.06.2015	4 jaar	20.06.2019		01.07.2022
Mw. J.S.J.A. van Campen, longarts	04.12.2018	4 jaar		04.12.2022	

Relevante (neven)functies leden Raad van Toezicht per 31 december 2019

- Mr. E.A. Kleijnenberg
- Voorzitter Raad van Commissarissen van VvAA
 - Voorzitter Raad van Commissarissen Translink
 - Lid Raad van Commissarissen Bovemij Schadeverzekeringsmaatschappij NV

- Mw. dr. ir. P.P.C.W. Huijbregts MPM
- Lid Raad van Bestuur Woonzorgcentra Haaglanden

- Mw. J.S.J.A. van Campen, longarts
- Longarts Haaglanden Medisch Centrum
 - Lid ondernemingsraad Haaglanden Medisch Centrum
 - Lid klachtencommissie stichting Buddynetwerk
 - Voorzitter taskforce Chronische Zorg HMC
 - Lid stuurgroep Lange termijn herstructurering HMC

- Mw. drs. J. Springvloet Dubbeld-van de Schraaf, MSc RA
- Organisatieadviseur en trainer Springvloet Dubbeld Management, Advies, Training
 - Docent Nyenrode Business Universiteit
 - Kerngroepvoorzitter Praktijkopleiding Nyenrode Business Universiteit
 - Examinator Nederlandse Beroepsorganisatie van Accountants
 - Examinatorentainer Nederlandse Beroepsorganisatie van Accountants

De leden van de Raad van Toezicht worden door de raad benoemd op basis van een procedure en profielschets conform de statuten. Leden worden in principe benoemd voor vier jaar. Een reglement voor de Raad van Toezicht, inclusief profielschets, is verkrijgbaar bij het Longfonds.

Samenstelling Ondernemingsraad op 31 december 2019

Naam	Benoemd	Zittingsduur 1 ^e termijn	Herbenoemd	Herbenoembaar	Einde termijn
Mw. Y.A.J. Rooijackers-Smits	01.10.2017	4 jaar		01.10.2021	
Mw. N. Coenraads	01.10.2018	4 jaar		01.10.2022	
Mw. K. Pels	01.10.2018	4 jaar		01.10.2022	
Mw. M.J. Schrasser	01.10.2014	4 jaar	01.10.2018		30.09.2022
Dhr. A. den Toom	01.10.2014	4 jaar	01.10.2018		30.09.2022

Directie

Mw. D. Halbertsma, directeur Preventie, Marketing en Communicatie

Relevante nevenfuncties:

- Lid Raad van Toezicht Huidfonds
- Bestuurslid Long Alliantie Nederland

Erelid Longfonds

H. Herber

Longfonds & patiëntenorganisatie stichting

Amersfoort

KvK-nummer 40506839

Kamer van Koophandel voor Gooi-, Eem- en Flevoland

9. Verantwoordingsverklaring

Sinds 1 juli 2008 zijn CBF-richtlijnen van kracht, waarin de richtlijn ‘Goed Bestuur voor Goede Doelen’ van Goede Doelen Nederland is geïntegreerd. Dit heeft ertoe geleid dat elke organisatie met het keurmerk Erkend Goed Doel een verantwoordingsverklaring moet opstellen, waarin wordt beschreven op welke wijze de organisatie omgaat met de drie principes van goed bestuur. Deze verklaring wordt opgenomen in de Jaarrekening, eventueel in verkorte vorm. Het CBF gebruikt deze verklaringen om in gesprek te treden met de organisaties over de wijze waarop zij ermee omgaan.

De drie algemene principes van goed bestuur zijn als volgt geformuleerd:

1. Binnen de instelling dient de functie ‘toezicht houden’ (vaststellen of goedkeuren van plannen en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten) duidelijk te zijn gescheiden van het ‘besturen’ dan wel van de ‘uitvoering’.
2. De instelling dient continu te werken aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling.
3. De instelling streeft naar optimale relaties met belanghebbenden, met gerichte aandacht voor de informatieverschaffing en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten.

Inleiding

Het Longfonds heeft een unieke constructie van een goede doelen organisatie en een patiëntenorganisatie in een organisatiemodel. Daarin is de positie en inbreng van mensen met een longziekte gegarandeerd via statutair verankerde Meedenkgroepen op thema. Dit zijn groepen bestaande uit ervaringsdeskundigen (mensen met een longziekte of hun naasten). Deze groepen denken mee en adviseren het bestuur op vijf beleidsterreinen vanuit patiëntperspectief. De stichting heeft maatschappelijk aandeelhouders, waaronder aangeslotenen (voormalig leden), donateurs en vrijwilligers. Lokaal zijn de vrijwilligers van de collecte en van de patiëntenorganisatie samengevoegd in lokale Longfonds organisaties.

Over Toezicht houden

De Raad van Toezicht van het Longfonds keurt onder andere de beleidsplannen, meerjarenbegrotingen alsmede de jaarplannen en de jaarbegroting goed. De Raad houdt toezicht op uitvoering van het proces van invloed geven aan mensen met een longziekte of hun naasten en de verantwoording daarvan. Zij stemt daarbij periodiek en informeel af met de Meedenkgroepen. De Raad van Toezicht heeft conform de statuten een Auditcommissie en een Remuneratiecommissie.

Het eenkoppige bestuur van de stichting bestuurt de stichting en wordt daarbij gesteund door een bureau, inclusief managementteam en een titulair directeur. De Raad van Toezicht werkt op basis van functieprofielen en functioneert volgens de voorschriften van de code Goed Bestuur voor Goede Doelen, zoals opgenomen in de richtlijnen voor het keurmerk Erkend Goed Doel.

Over optimale besteding van middelen

Het Longfonds kent een tweejarige planning en controle cyclus. Deze start met het maken van een tweejarig beleidsplan en begroting. Hierbij worden mensen met een longziekte bevraagd naar hun behoeften en wensen. Het beleidsplan geeft invulling aan de drie grote maatschappelijke effecten die voorwaardelijk zijn voor het dichterbij brengen van onze dromen. Aan die effecten hangen we doelstellingen en resultaten op die we in de komende één of twee jaar willen bereiken. Per kwartaal wordt gerapporteerd aan de Auditcommissie en de Raad van Toezicht. In 2019 is het Longfonds overgegaan op de methodiek van de ‘rolling forecast’. Daarmee kan het Longfonds flexibeler inspelen op de snel veranderende omstandigheden buiten de organisatie en de noodzakelijke dynamiek.

Over optimale relatie met belanghebbenden

De relatie van de stichting met de primair belanghebbenden, de patiënten met longziekten, is geborgd in de unieke constructie die boven en elders beschreven is. Tevens zijn er in de Raad van Toezicht tenminste twee leden benoemd met het profiel ‘ervaringsdeskundige’. Uit onderzoek onder onze relaties blijkt dat aangeslotenen, donateurs en vrijwilligers nut en meerwaarde ervaren van hun verbondenheid met het Longfonds. Er is een periodieke uitgave waarin de aangeslotenen op de hoogte gehouden worden van voor hen relevante medische en maatschappelijke ontwikkelingen. Er zijn e-mail nieuwsbrieven en online media voor alle maatschappelijk aandeelhouders. De website en online media spelen een steeds grotere rol bij het vergroten van deze binding.

Het Longfonds onderhoudt een intensieve relatie met vele honderden vrijwilligers. Zowel op strategisch niveau, bij het ontwikkelen en vaststellen van beleid en positionering, als op lokaal en landelijk uitvoerend niveau. De waarde van de samenwerking met deze vrijwilligers kan niet hoog genoeg geschat worden. Alleen zo wordt een gedragen beleid ook effectief en met draagvlak uitgevoerd. De relaties met wetenschappers en het medische veld worden via formele werkverbanden onderhouden. Daarnaast wordt intensief met elkaar opgetrokken om de kwaliteit van de zorg verder te verbeteren en onderzoek te financieren dat relevant is in relatie tot de vragen en behoeften van de patiënt met chronische longziekten. Dit uit zich in bestuurlijke en financiële relaties met de Netherlands Respiratory Society (onderzoek) en de Long Alliantie Nederland (zorg). Ook is er een nauwe en productieve samenwerking met bijvoorbeeld de beroepsorganisaties De COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG), de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Ook met de Long Alliantie Nederland, de Gezondheidsfondsen voor Rook Vrij, de Patiëntenfederatie Nederland, en andere patiëntenverenigingen, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen is een intensieve samenwerking. Ook binnen het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort bestaat intensieve samenwerking.

Uiteraard beschikt de organisatie over een klachtenprocedure en privacyreglement. Die functioneren naar wens. Het is niet altijd mogelijk iedere klacht inhoudelijk naar volle tevredenheid op te lossen, maar elke klacht wordt volgens de procedure afgehandeld.

Het Longfonds kent de volgende organen: Raad van Toezicht, bestuur, Auditcommissie, Remuneratie Commissie en Meedenkgoepen. Daarnaast is er een Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC).

Michael R. Rutgers, MSc.
bestuurder / algemeen directeur Longfonds

Bijlage:
overzicht van samenwerkingspartners
en bedrijven

Partners

ABN AMRO
Eneco
Gazelle
KNKV
Landal Greenparks BV
Nederlandse Loterij (voorheen Lotto)
Nuon
Peijnenburg
Philips
PitPoint
Quby
Royal HasKoning
Spruijt Hillen
Vereniging luchttechnische apparaten
Vriendenloterij
Westfalen

Sponsorpartners

AstraZeneca BV
Boehringer Ingelheim BV
Glaxo Smith Kline BV
Medtronic Foundation
Novartis Pharma B.V.

Bedrijfsvrienden

AFPRO Filters
Air So Pure
Allergie zorg
BBA Binnenmilieu
Breijer Ventilatietechniek
Brink Climate Systems
Cara C’air
Curitas
Dustco
Euromate
Givaudan
Healthy Air at Home
Heilbron
Interduct
Itho Daalderop
M3E
Senzora
Strooming
Velux Nederland B.V.
Zehnder

Bedrijven in actie

BNP Paribas
Nedair
Peut Kreijne
Tennet



Jaarrekening met toelichting

Longfonds

Balans per 31 december 2019

(na resultaatbestemming, in hele euro's)

ACTIVA	per 31 december 2019	per 31 december 2018
1. Immateriële vaste activa	218.457	102.683
2. Materiële vaste activa	158.389	1.658.727
3. Financiële vaste activa	903.760	392.436
	1.280.606	2.153.846
4. Vorderingen en overlopende activa		
4.1 Acties door derden	396.991	388.674
4.2 Lopende renten	110.463	102.599
4.3 Overige vorderingen	4.954.899	5.460.725
4.4 Vooruitbetaalde lasten	248.902	304.996
	5.711.255	6.256.994
5. Effecten	9.155.276	7.557.232
6. Liquide middelen	8.254.776	9.214.242
	24.401.913	25.182.314

PASSIVA	per 31 december 2019	per 31 december 2018
7. Reserves en fondsen		
Reserves		
7.1 - Continuïteitsreserve	7.740.000	7.740.000
7.2 - Bestemmingsreserves	856.944	691.508
7.3 - Overige reserves	253.314	438.206
	8.850.258	8.869.714
Fondsen		
7.4 - Bestemmingsfondsen	1.916.735	1.610.000
	10.766.993	10.479.714
8. Voorzieningen		
Voorziening jubilea	15.822	18.979
9. Langlopende schulden		
Subsidieverplichtingen met een looptijd langer dan één jaar	6.255.489	7.076.486
10. Kortlopende schulden		
10.1 Kortlopende subsidieverplichtingen	6.112.785	6.177.859
10.2 Crediteuren en nog te betalen kosten	931.345	1.116.859
10.3 Belastingen en premies sociale verzekeringen	319.479	312.417
	7.363.609	7.607.135
	24.401.913	25.182.314

Staat van baten en lasten 2019

(in hele euro's)

BATEN	2019	begroting 2019	2018
1. Baten van particulieren			
1.1 Collecte	1.861.624	1.861.000	1.943.478
1.2 Donateurs	5.188.635	5.173.000	6.719.060
1.3 Contributies	660.404	657.000	708.848
1.4 Nalatenschappen	2.934.369	2.853.000	4.064.031
1.5 Overige baten van particulieren	160.575	176.000	130.723
Totaal baten van particulieren	10.805.608	10.720.000	13.566.140
2. Baten van bedrijven	316.315	359.000	528.840
3. Baten van loterijorganisaties	1.533.241	1.478.000	1.473.622
4. Baten van subsidies van overheden	391.428	68.000	1.300.384
5. Baten van andere organisaties zonder winststreven	82.572	85.000	214.586
SOM VAN DE GEWORVEN BATEN	13.129.163	12.710.000	17.083.572
6. Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	5.993	4.000	0
7. Overige baten	53.208	51.000	5.997
SOM DER BATEN	13.188.364	12.765.000	17.089.569

LASTEN	2019	begroting 2019	2018
8. Besteed aan doelstellingen			
8.1 Echte oplossingen	3.567.965	3.693.000	7.208.015
8.2 Gezond Leven	3.036.414	3.139.000	3.495.630
8.3 Zelf Regie Nemen	3.436.500	3.717.000	3.329.747
	10.040.880	10.549.000	14.033.392
9. Wervingskosten			
9.1 Kosten eigen fondsenwerving	2.085.592	2.041.000	2.256.694
9.2 Kosten loterijorganisaties	102.000	102.000	102.000
	2.187.592	2.143.000	2.358.694
10. Beheer & administratie	782.348	771.000	736.579
SOM VAN DE LASTEN	13.010.820	13.463.000	17.128.665
Saldo voor financiële baten en lasten	177.544	-698.000	-39.096
11. Saldo financiële baten en lasten	109.735	275.000	10.294
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	287.279	-423.000	-28.802

Bestemming saldo van baten en lasten:

Toevoeging / onttrekking aan:			
- Continuïteitsreserve	0		-22.337
- Bestemmingsreserve t.b.v. bedrijfsvoering	165.436		5.232
- Bestemmingsreserve t.b.v. wetenschappelijk onderzoek en de Dirkje Postma Talent Award	0		-1.999.903
- Bestemmingsfonds	306.735		1.550.000
- Overige reserves	-184.892		438.206
	287.279	0	-28.802

Kasstroomoverzicht

	Boekjaar 2019	Boekjaar 2018
Operationele activiteiten		
Saldo baten en lasten	287.279	-28.802
Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:		
Afschrijvingen	134.690	95.933
Mutaties voorzieningen	-3.158	-1.925
Ongerealiseerd koersverschil	-75.278	-139.831
	56.254	-45.823
Veranderingen in het werkkapitaal		
Mutaties vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	545.739	-1.520.664
Mutaties schulden op korte termijn	-243.526	1.431.865
	302.213	-88.799
Totaal operationele activiteiten	645.746	-163.423
Investeringsactiviteiten		
Investering immateriële vaste activa	-166.153	-74.911
Investering materiële vaste activa	-142.690	-1.594.377
Desinvestering materiële vaste activa	1.558.717	18.124
Mutatie effecten	-1.522.766	-441.870
Mutatie financiële vaste activa	-511.324	-38.192
	-784.214	-2.131.226
Financieringsactiviteiten		
Mutatie schulden op lange termijn	-820.997	1.207.483
Toename liquide middelen	-959.465	-1.087.165
Liquide middelen 1 januari 2019	9.177.501	10.264.667
Herrubricering bankrekeningen regio's	36.740	0
Liquide middelen 31 december 2019	8.254.776	9.177.501
Mutatie liquide middelen	-959.465	-1.087.165

De liquide middelen zijn in 2019 met bijna € 1 miljoen gedaald. Het werkkapitaal is toegenomen met € 302.213. De daling van de post 'vorderingen en vooruitbetaalde bedragen' wordt hoofdzakelijk verklaard door de lagere vorderingen nalatenschappen en de lagere subsidievorderingen.

In 2018 was een gift in de vorm van een aantal bedrijfspanden verwerkt als materiële vaste activa. De panden zijn in 2019 verkocht en dus als desinvestering verwerkt. De omvang van de beleggingsportefeuille is in 2019 nog verder uitgebreid, wat mede de verklaring is voor de mutatie investeringsactiviteiten. Tevens is een langlopende lening verstrekt aan de Stichting LungHealth en zijn diverse investeringen gedaan in immateriële (collecte portal en marketing database) en materiële activa (ICT hardware).

De daling van de langlopende schulden is het gevolg van de hoger dan normale toekenningen in 2018 die m.i.v. 2019 tot uitbetaling komen.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Richtlijn 650 voor de Jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen

Het Longfonds volgt de Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. De richtlijn wordt integraal gevolgd.

Longfonds

De statutaire naam van het Longfonds is Longfonds & patiëntenorganisatie stichting. De stichting is gevestigd te Amersfoort.

Algemeen

Activa en passiva worden gewaardeerd tegen nominale waarde, tenzij hierna een andere waarderingsgrondslag wordt vermeld. Alle bedragen zijn vermeld in euro's tenzij anders vermeld.

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa hebben betrekking op de ontwikkeling van- en de begeleiding bij de implementatie van software ter ondersteuning van de bedrijfsvoering. De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en eventuele cumulatieve bijzondere waardevermindervingsverliezen. De afschrijving is lineair en gebaseerd op de verwachte gebruiksduur.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en eventuele cumulatieve bijzondere waardevermindervingsverliezen. De afschrijving is lineair en gebaseerd op de verwachte gebruiksduur rekening houdend met de restwaarde. Onroerend goed wordt gewaardeerd tegen taxatie waarde.

Financiële vaste activa

De langlopende vorderingen worden tegen nominale waarde opgenomen onder de financiële vaste activa. Op de vordering inzake periodieke schenkers wordt gezien de onzekerheid een afslag van 50% gehanteerd.

Vorderingen en liquide middelen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van een eventuele voorziening voor risico's op inbaarheid. Liquide middelen zijn gewaardeerd tegen nominale waarde en bestaan uit kas en banktegoeden. Ontvangen maar nog niet uitbetaalde nalatenschappen worden gewaardeerd op 90% van de te verwachten ontvangst. Vruchtgebruik dossiers worden op nihil gewaardeerd tenzij er zekerheden zijn zoals bloot eigendom of vermogen onder bewind. Nalatenschappen die worden afgewikkeld door Goede Doelen Nederland worden op individuele basis beoordeeld. Vorderingen inzake meerjarenschenken worden gewaardeerd op 50%. Voor de nog te ontvangen opbrengst loterijen wordt een inschatting gemaakt op basis van de ontvangen slottermijnen in voorgaande jaren.

Effecten

Het Longfonds heeft een gedeelte van de liquide middelen belegd in obligaties. Leidend daarbij is het Beleggingsstatuut van het Longfonds waaraan de richtlijn 'Reserves goede doelen' van Goede Doelen Nederland mede ten grondslag ligt. Conform Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen, worden de beleggingen gewaardeerd tegen marktwaarde.

Eigen vermogen

Het eigen vermogen wordt onderscheiden in een continuïteitsreserve, bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen.

Continuïteitsreserve:

De continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat het Longfonds ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Goede Doelen Nederland heeft de richtlijn 'Financieel Beheer Goede Doelen' opgesteld. Hierin staat onder andere dat de vorming van een continuïteitsreserve wenselijk is. Als maximale hoogte geldt 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie inclusief de kosten fondsenwerving. Voor het Longfonds betekent dat maximaal 12,15 miljoen euro.

Bestemmingsreserves

Ten behoeve van activa die worden aangewend voor de doelbesteding en bedrijfsvoering wordt een reserve aangehouden in de vorm van een bestemmingsreserve. Daarnaast kunnen bestemmingsreserves worden gevormd voor activiteiten die in de komende jaren worden uitgevoerd.

Bestemmingsfondsen

De fondsen hebben betrekking op het deel van het eigen vermogen waaraan door derden een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven.

Voorzieningen

Een voorziening wordt gevormd voor verplichtingen waarvan het waarschijnlijk is dat zij zullen moeten worden afgewikkeld en waarvan de omvang redelijkerwijs is in te schatten. De omvang van de voorziening wordt bepaald door de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de desbetreffende verplichtingen en verliezen per balansdatum af te wikkelen. Voorzieningen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Voor toekomstige (jubileum) verplichtingen ten aanzien van in de CAO afgesproken uitkeringen aan personeel is een voorziening opgenomen. De hoogte van de voorziening is bepaald op basis van de lengte van de dienstverbanden, de verwachte blijf-kans en de hoogte van de diverse jubileumuitkeringen.

Subsidieverplichtingen

De aangegane subsidieverplichtingen voor maximaal één jaar na de balansdatum worden op de balans als schuld op korte termijn opgenomen. Subsidieverplichtingen voor langer dan één jaar, worden opgenomen als schulden op lange termijn. De toename of afname van deze verplichtingen wordt jaarlijks ten laste, respectievelijk ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht. Lopende verplichtingen worden jaarlijks beoordeeld en indien nodig wordt de hoogte van de resterende verplichting aangepast.

Van een subsidieverplichting is sprake nadat het bestuur een besluit ter zake heeft genomen en dit kenbaar heeft gemaakt aan de subsidieontvanger waardoor een in rechte afdwingbare of feitelijke verplichting ontstaat.

Overige schulden en overlopende passiva

De overige schulden zijn opgenomen tegen nominale waarde. Onder de overlopende passiva worden vooruit ontvangen baten opgenomen die betrekking hebben op toekomstige verslagjaren.

Baten en lasten

De baten worden verantwoord in het jaar waarin deze zijn gerealiseerd. De lasten worden verantwoord in het jaar waarin deze zijn uitgegeven en/of voorzienbaar zijn.

De baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Eigen bijdragen van de doelgroep zijn zichtbaar in mindering gebracht op de kosten van de betreffende activiteit.

Overheidssubsidies

De ontvangen exploitatiesubsidies worden als baten verantwoord in het jaar waarin de gesubsidieerde kosten zijn gemaakt.

Personeelsbeloningen en pensioenen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers. Beloning vindt plaats conform de Longfonds CAO. Pensioenopbouw vindt plaats op basis van middelloon via Pensioenfonds Zorg en Welzijn. Eind december 2018 bedraagt de beleidsdekkingsgraad van dit Fonds 99,2%. De aan de pensioenuitvoerder te betalen premie wordt als last in de staat van baten en lasten verantwoord. Te betalen premie dan wel de vooruitbetaalde premie per jaareinde wordt als overlopend passief respectievelijk overlopend actief verantwoord.

Lastenverdeling

De lasten van het Longfonds worden op basis van de raming van de werkelijke urenbesteding toegerekend aan de doelbestedingen, wervingskosten en beheer & administratie.

Toelichting op de balans

(in hele euro's)

	31 december 2019	31 december 2018
ACTIVA		
1. IMMATERIËLE VASTE ACTIVA		
Stand per 1 januari	102.683	56.187
Bij: investeringen	166.153	74.911
Af: afschrijving	50.378	28.414
Stand per 31 december	218.457	102.683

De immateriële vaste activa hebben betrekking op de investeringen die gedaan zijn ten behoeve van de bedrijfsvoering. Het betreft de ontwikkeling van het nieuwe collecte portal en de doorontwikkeling van de marketing database. Afschrijving vindt plaats in 3 jaar.

2. MATERIËLE VASTE ACTIVA

2.1 Activa ten behoeve van de bedrijfsvoering

Aanschafwaarde per 1 januari	570.559	564.922
Afschrijvingen	461.832	414.930
Boekwaarde per 1 januari	108.727	149.992
Mutaties		
Investeringen	142.690	44.377
Desinvesteringen	-84.134	-38.740
Afschrijvingen	-84.311	-67.518
Afschrijvingen desinvesteringen	75.417	20.616
Saldo mutaties	49.662	-41.265
Aanschafwaarde per 31 december	629.116	570.559
Afschrijvingen	470.727	461.832
Boekwaarde per 31 december	158.389	108.727

De investeringen betreft de aanschaf van nieuwe desktops/laptops en overige hardware. De desinvesteringen betreft oude computers.

2.2 Overige materiële vaste activa

	31 december 2019	32 december 2018
Aanschafwaarde per 1 januari	1.550.000	0
Afschrijvingen	0	0
Boekwaarde per 1 januari	1.550.000	0
Mutaties		
Investerings	0	1.550.000
Desinvesteringen	-1.550.000	0
Afschrijvingen	0	0
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0
Saldo mutaties	-1.550.000	1.550.000
Aanschafwaarde per 31 december	0	1.550.000
Afschrijvingen	0	0
Boekwaarde per 31 december	0	1.550.000

In december 2018 heeft het Longfonds een gift ontvangen in de vorm van diverse bedrijfspanden. De panden zijn in april 2019 verkocht.

3. FINANCIËLE VASTE ACTIVA

Langlopende vorderingen donateurs	250.170	238.846
Langlopende lening u/g	500.000	0
Langlopende waarborgsommen	153.590	153.590
Stand per 31 december	903.760	392.436

De langlopende vorderingen donateurs hebben betrekking op de te verwachten baten van donateurs met een periodieke schenkingsovereenkomst. De langlopende lening u/g betreft een per 1 juni 2019 verstrekte lening aan Stichting LungHealth. De hoofdsom bedraagt EUR 500.000, de lening heeft een looptijd van 5 jaar en het rentepercentage bedraagt 5% op jaarbasis. De waarborgsommen hangen samen met de huur van de kantoorruimte.

4. VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

4.1 Acties door derden

VriendenLoterij	265.810	278.675
Nederlandse Loterij	131.181	110.000
Totaal	396.991	388.675

4.2 Lopende renten

Bankrente	1.258	3.988
Rente Obligaties	109.205	98.612
Totaal	110.463	102.599

4.3 Overige vorderingen

Nalatenschappen	3.003.030	3.544.598
Debiteuren	671.544	241.245
Meerjarenschenken	70.895	73.092
Subsidies derden	1.190.332	1.466.207
Waarborgsommen	6.890	6.890
BTW	0	35.693
Diversen	12.207	93.000
Totaal	4.954.899	5.460.725

De Overige vorderingen zijn € 505.826 lager dan eind 2018, onder andere als gevolg van lagere vorderingen uit hoofde van nalatenschappen en lagere subsidievorderingen. Daarentegen zijn de vorderingen op debiteuren circa € 430.000 hoger als gevolg van enkele incidenteel hoge debiteurenvorderingen die naar verwachting in 2020 ontvangen worden.

4.4 Vooruitbetaalde lasten

Voorlichtingsactiviteiten	57.207	12.323
Fondsenwerving	26.371	129.283
Transitorische posten	165.324	163.389
Totaal	248.902	304.996

5. EFFECTEN

Stand per 1 januari

Aanschafwaarde	7.735.243	7.158.426
Ongerealiseerd waardeverschil	-178.011	-182.895
Boekwaarde per 1 januari	7.557.232	6.975.531

Mutaties

Aankopen	3.609.740	2.022.938
Verkopen	2.046.555	1.585.952
Gerealiseerd koersverschil	75.278	-139.831
Saldo mutaties	1.487.907	576.817

Stand per 31 december

Aanschafwaarde	9.298.428	7.735.243
Ongerealiseerd waardeverschil	-143.152	-178.011

Balanswaarde per 31 december	9.155.276	7.557.232
-------------------------------------	------------------	------------------

Mutatie ongerealiseerd waardeverschil	34.859	4.884
---------------------------------------	--------	-------

Verantwoord beleggen

Om ook op langere termijn aan de subsidieverplichtingen te kunnen voldoen, zijn voldoende financiële reserves nodig. Een gedeelte van deze reserves wordt belegd omdat hiermee naar verwachting een hoger rendement kan worden behaald dan bij bank sparen. Het beleggingsbeleid van het Longfonds is gebaseerd op Richtlijn 'Financieel Beheer Goede Doelen' van de branche organisatie Goede Doelen Nederland en volgt de 10 principes van het UN Global Compact. Het Longfonds belegt daarnaast niet in farmaceutische bedrijven. Het uitgangspunt van de Richtlijn is de instandhouding van de waarde van de hoofdsom.

Het Longfonds belegt uitsluitend in (staats)obligaties. Het vermogensbeheer is ondergebracht bij ABNAMRO MeesPierson. Het beleggingsstatuut van het Longfonds is beschikbaar op www.longfonds.nl.

6. LIQUIDE MIDDELEN

Rekening courant saldi banken	696.626	1.087.550
Spaarrekeningen	7.557.492	8.124.363
Kas	658	2.329

Totaal	8.254.776	9.214.242
---------------	------------------	------------------

PASSIVA

7. RESERVES EN FONDSEN

7.1 Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	7.740.000	7.762.337
Mutatie	0	-22.337

Stand per 31 december	7.740.000	7.740.000
------------------------------	------------------	------------------

De continuïteitsreserve

De vorming van een financiële reserve is belangrijk om de continuïteit van het werk van het Longfonds zeker te stellen. Daardoor kan zij de belangen van haar snel groeiende doelgroep, mensen met een longziekte en hun omgeving ook in de toekomst adequaat blijven behartigen.

Conform de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen van Goede Doelen Nederland, mag de continuïteitsreserve maximaal 1,5x de kosten van de werkorganisatie bedragen. Dat betekent voor Longfonds maximaal € 12.153.000. In 2018 is een risicoanalyse uitgevoerd waarbij zowel incidentele financiële risico's als structurele organisatierisico's in kaart zijn gebracht. Op basis van deze analyse is de gewenste omvang van de reserve vastgesteld op € 7.740.000 miljoen euro. Dit is 64% van de maximaal toegestane omvang.

7.2 Bestemmingsreserves

7.2.1 Reserve financiering activa ten behoeve van de bedrijfsvoering

Stand per 1 januari	211.411	206.180
Mutatie immateriële vaste activa	115.774	46.496
Mutatie verbouwing & inrichting pand	49.662	-41.265
Stand per 31 december	376.847	211.411

7.2.2 Bestemmingsreserve 'Longweefselherstel' (BREATH)

Stand per 1 januari	0	1.550.000
Mutatie	0	-1.550.000
Stand per 31 december	0	0

7.2.3 Bestemmingsreserve 'Wetenschappelijk Onderzoek'

Stand per 1 januari	400.097	850.000
Mutatie	0	-449.903
Stand per 31 december	400.097	400.097

7.2.4 Bestemmingsreserve 'Dirkje Postma Talent Award'

Stand per 1 januari	80.000	80.000
Mutatie	0	0
Stand per 31 december	80.000	80.000

Totaal bestemmingsreserves	856.944	691.508
-----------------------------------	----------------	----------------

	31 december 2019	31 december 2018
Samenstelling balanspost 'Bestemmingsreserves'		
- Immateriële vaste activa	218.457	102.683
- Materiële vaste activa	158.389	108.728
- Dirkje Postma Talent Award	80.000	80.000
- Wetenschappelijk onderzoek dromen Longfonds	400.097	400.097
	856.944	691.508

7.3 Overige reserves

Stand per 1 januari	438.206	0
Mutatie	-184.892	438.206
Stand per 31 december	253.314	438.206

Totaal Reserves	8.850.259	8.869.714
------------------------	------------------	------------------

De bestemmingsreserves inzake immateriële- en materiële vaste activa ten behoeve van de bedrijfsvoering hebben een structureel karakter.

De toekenning voor 'BREATH' (longweefselherstel) heeft in 2018 plaatsgevonden. Hierbij is tevens een gedeelte van de reserve 'Wetenschappelijk onderzoek dromen Longfonds' besteed. De overige bestemmingsreserves zullen in de periode 2020-2021 worden besteed.

Zoals reeds toegelicht, heeft de continuïteitsreserve met ingang van 2018 een vastgestelde omvang. Het restant van het vermogen wordt opgenomen als 'Overige reserve'. De omvang zal jaarlijks fluctueren, afhankelijk van het resultaat van het Longfonds.

7.4 Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds C.J. Bakker t.b.v. BREATH		
Stand per 1 januari	1.550.000	0
Mutatie	244.735	1.550.000
Stand per 31 december	1.794.735	1.550.000

Bestemmingsfonds 'BREATH'		
Stand per 1 januari	50.000	50.000
Mutatie	5.000	0
Stand per 31 december	55.000	50.000

Bestemmingsfonds 'AWWA'		
Stand per 1 januari	10.000	10.000
Mutatie	32.000	0
Stand per 31 december	42.000	10.000

Bestemmingsfonds St. Federatie mensen met Astma, COPD, etc.		
Stand per 1 januari	0	0
Mutatie	25.000	0
Stand per 31 december	25.000	0

Totaal fondsen	1.916.735	1.610.000
-----------------------	------------------	------------------

Het Longfonds heeft in 2018 van dhr. C.J. Bakker een gift ontvangen in de vorm van een aantal bedrijfspanden. Deze gift wordt in overleg met de schenker aangewend voor de volgende fase van het onderzoek naar Longweefselherstel (BREATH). In 2019 zijn de panden verkocht. De verkoopwinst is in 2019 bij de bestemmingsreserve gevoegd.
Het bestemmingsfonds St. Federatie mensen met Astma, COPD, etc. betreft bij het Longfonds ontvangen nalatenschappen ten behoeve van deze stichting. De bestemming zal in overleg met het bestuur van de stichting bepaald worden.

Resultaatverdeling

De Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht hebben de in de jaarrekening 2019 opgenomen resultaatverdeling vastgesteld.

	31 december 2019	31 december 2018
8. VOORZIENINGEN		
Voorziening jubilea		
Stand per 1 januari	18.979	20.904
Dotatie	2.062	3.295
Besteding	5.220	5.220
Stand per 31 december	15.822	18.979

De voorziening heeft betrekking op de in de CAO afgesproken jubileumuitkeringen aan personeel. De hoogte van de voorziening is bepaald op basis van de lengte van de dienstverbanden, de verwachte blijfkans en de hoogte van de diverse jubileumuitkeringen.

9. LANGLOPENDE SCHULDEN

Subsidieverplichtingen	6.255.489	7.076.486
-------------------------------	------------------	------------------

10. KORTLOPENDE SCHULDEN

10.1 Kortlopende subsidieverplichtingen	6.112.785	6.177.859
--	------------------	------------------

Toelichting op het verloop van de lang- en kortlopende subsidie verplichtingen		
Stand per 1 januari	13.254.344	10.527.355
Subsidie toekenningen	2.557.932	6.075.197
Tabaksontmoediging	1.154.821	0
Betaald op toegekende subsidies	-4.511.648	-3.233.438
Vrijval	-87.175	-114.769
Stand per 31 december	12.368.274	13.254.344
Langlopende verplichtingen	6.255.489	7.076.486
Kortlopende verplichtingen	6.112.785	6.177.859
Stand per 31 december	12.368.274	13.254.344

Subsidies voor wetenschappelijk onderzoek worden toegekend voor (deel) projecten die over het algemeen op balansniveau worden de verplichtingen gesplitst in kort- en langlopend. Verplichtingen welke maximaal één jaar na balansdatum verschuldigd zijn worden als kortlopende schuld opgenomen. Alle overige verplichtingen worden als langlopende schuld verantwoord.

10.2 Crediteuren en nog te betalen kosten

Crediteuren	358.384	543.833
Nog te betalen kosten	160.206	150.020
Nog te besteden projectsubsidies en giften	58.460	59.000
Nog te betalen vakantietoeslag en vakantiedagen personeel	346.396	352.731
Nog te betalen overige kosten	7.898	11.275
Totaal	931.345	1.116.859

10.3 Belastingen en sociale verzekeringen

	31 december 2019	31 december 2018
Loonbelasting en premies sociale verzekeringen	319.479	314.628
Pensioenpremie	0	-2.211
Totaal	319.479	312.417

Niet uit de balans blijkende verplichtingen

Meerjarige financiële verplichtingen

Het Longfonds heeft een huurovereenkomst voor 10 jaar afgesloten met de Stichting Huisvesting Huis voor de Gezondheid. Het huurcontract is ingegaan op 15 maart 2013 en loopt tot 15 maart 2023. De jaarlijkse huurverplichting bedraagt € 278.877 (2020). Dit is inclusief servicekosten en de kosten voor de gezamenlijke ruimtes van het Huis voor de Gezondheid.

Het Longfonds is in 2012 een samenwerking aangegaan met de Nederlandse Hartstichting en KWF Kankerbestrijding in Gezondheidsfondsen voor Rook Vrij (GvRV), voorheen Alliantie Nederland Rookvrij. De huidige overeenkomst loopt van 2017 t/m 2020. De jaarlijkse bijdrage bedraagt € 275.000.

In 2017 is een lease overeenkomst gesloten met Opel Leasing voor de lease van een elektrische auto ter vervanging van een van de bedrijfsauto's. De overeenkomst is ingegaan op 19 januari 2018. De jaarlijkse verplichting bedraagt € 9.989, de looptijd is 5 jaar.

Gebeurtenissen na balansdatum

Ten tijde van het opmaken van de jaarrekening 2019 is het coronavirus uitgebroken. Deze crisis en de preventieve maatregelen genomen door de overheid zorgen voor economische onzekerheid op tenminste de korte termijn en waarschijnlijk ook de langere termijn. De ontwikkelingen zijn op dit moment onzeker en onderhevig aan veranderingen. Aangezien deze situatie niet kon worden voorzien op balansdatum is de eventuele impact hiervan op de organisatie niet verwerkt in de cijfers van de jaarrekening per 31 december 2019. Gegeven de hoge mate van onzekerheid over de ontwikkeling van de coronacrisis is het ook niet mogelijk een redelijke schatting te geven van de impact hiervan op het Longfonds.

De in 2020 uitgebroken wereldwijde coronacrisis raakt de hele samenleving en dus ook het Longfonds. In maart 2020 is een continuïteits- en liquiditeitsanalyse uitgevoerd. Hierbij is een inschatting gemaakt van de gevolgen van deze pandemie op onze organisatie. Hierbij kan gedacht worden aan onder andere de gevolgen voor de inkomsten en de activiteiten. Naar verwachting zullen de gevolgen voor 2020 onder meer de volgende zijn:

1. mogelijke daling van het aantal en inkomsten van particuliere donateurs
2. daling van de baten uit collecte
3. verschuiven of andere invulling van de geplande campagnes

Indien de inkomsten achter zullen blijven bij de begrote bedragen, dan zal dit een negatieve impact hebben op de hoogte van de doelbestedingen.

Uitgevoerde scenario-analyses waarbij met deze effecten rekening wordt gehouden passen vooralsnog binnen de financiële uitgangshouding zoals blijkt uit de jaarrekening 2019, waaronder de omvang van de beschikbare reserves en de liquide middelen. Uiteraard vraagt de situatie voortdurende monitoring in het nieuwe boekjaar. In het bestuursverslag wordt meer inhoudelijk ingegaan op de impact van de coronacrisis op het Longfonds.

Er hebben zich overigens geen gebeurtenissen na balansdatum voorgedaan die van invloed zijn op de beoordeling van de in deze jaarrekening opgenomen gegevens.

Toelichting op de staat van baten en lasten

(in hele euro's)

	2019	Begroting	2018
1. BATEN VAN PARTICULIEREN			
1.1 Collecte	1.861.624	1.861.000	1.943.478
In 2019 bedroeg het aantal collectanten 28.228. Dit zijn er 131 minder dan in 2018, een daling van 0,5%. De gemiddelde bus opbrengst is in 2019 gedaald van € 68,53 naar € 65,95. De daling van de opbrengst collecten bedraagt als gevolg hiervan € 81.854 ofwel 4,2%.			
1.2 Donaties en giften			
Opbrengst donateurs	4.679.350	4.529.000	4.898.452
Periodieke schenkers	190.715	221.000	200.463
Overige giften particulieren	318.570	423.000	1.620.145
Totaal	5.188.635	5.173.000	6.719.060
De opbrengst 'Donaties en giften' is € 1.530.425 lager uitgekomen dan in 2018. Een daling van 22,7%. Deze daling wordt met name verklaard door de in 2018 uitzonderlijke gift van dhr. C.J. Bakker in de vorm van een aantal bedrijfspanden met een in 2018 getaxeerde waarde van € 1.550.000.			
De opbrengst van machtigingsdonateurs is, zoals verwacht, lager uitgekomen dan in 2018. Sinds enkele jaren wordt geen gebruik meer gemaakt van straatwerving. Als gevolg daarvan is het aantal machtiging donateurs gedaald. De lagere opbrengst is echter ruimschoots gecompenseerd door de lagere kosten. Het aantal periodiek schenkers is in 2019 gestegen van 846 naar 848.			
1.3 Contributies	660.404	657.000	708.848
Sinds de omzetting op 1 juni 2017 van de Longfonds patiëntenvereniging in Longfonds & patiëntenorganisatie stichting, kent de organisatie aangesloten in plaats van leden. De jaarlijkse bijdrage van deze groep maatschappelijk aandeelhouders is niet gewijzigd en wordt daarom separaat vermeld in de jaarrekening.			
1.4 Nalatenschappen	2.934.369	2.853.000	4.064.031
In 2019 hebben wij 82 nalatenschappen ontvangen; 18 minder dan in 2018. Anders dan in 2017 en 2018 hebben wij in 2019 geen uitzonderlijk grote nalatenschap ontvangen.			
1.5 Overige baten van particulieren			
Events	154.235	169.000	121.212
Puzzel Longwijzer	6.340	7.000	9.511
Totaal	160.575	176.000	130.723
TOTAAL BATEN VAN PARTICULIEREN	10.805.608	10.720.000	13.566.140

	2019	Begroting	2018
2. BATEN VAN BEDRIJVEN			
Giften bedrijven	182.363	135.000	213.004
Sponsoring beleidsthema's	76.500	180.000	276.000
Sponsoring lokale activiteiten	14.595	7.000	5.636
Longfonds bedrijven netwerk	42.857	37.000	34.200
Totaal	316.315	359.000	528.840
3. BATEN UIT LOTERIJORGANISATIES			
VriendenLoterij			
Opbrengst geoormerkte loten	513.652	492.000	545.577
Opbrengst niet-geoormerkte loten	501.740	495.000	537.604
Overige baten VriendenLoterij	100.000	100.000	0
	1.115.392	1.087.000	1.083.180
Nederlandse loterij (Lotto)	417.849	391.000	371.333
Afrekening voorgaande jaren	0	0	19.109
Totaal	1.533.241	1.478.000	1.473.622

VriendenLoterij

Het Longfonds ontvangt een bijdrage uit de opbrengst van de VriendenLoterij. Uit de algemene opbrengst van de VriendenLoterij heeft het Longfonds in 2019 een bedrag ontvangen van € 501.740. Daarnaast is een bedrag van € 513.652 ontvangen van deelnemers die het Longfonds tot begunstigde hebben benoemd. Voor de werving van geoormerkte deelnemers maakt het Longfonds kosten. Deze worden toegelicht bij het onderdeel 9.2 in de toelichting op de staat van baten en lasten.

4. SUBSIDIES VAN OVERHEDEN			
Instellingssubsidie Fonds PGO	45.000	45.000	45.000
Project subsidie 'Promise'	21.428	23.000	64.286
PPS-toeslag Onderzoek en Innovatie Wetenschappelijk Onderzoek	325.000	0	1.182.000
Overige subsidies overheid	0	0	9.098
Totaal	391.428	68.000	1.300.384

De instellingssubsidie heeft een structureel karakter, de overige subsidies hebben een incidenteel karakter.

Voor het project 'Promise' is een subsidie ontvangen door het ministerie van VWS. Promise loopt tot en met 2020. Voor wetenschappelijk onderzoek is opnieuw een toekenning ontvangen van de stichting Top Sector Life Sciences & Health die hiervoor geld heeft ontvangen van het ministerie van Economisch Zaken uit de PPS-toeslag Onderzoek en innovatie.

	2019	Begroting	2018
5. BATEN VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN			
Subsidies derden ten behoeve van projecten	28.748	66.000	130.224
Geoormerkte giften ten behoeve van Accelerate	37.000	0	0
Overige giften vermogensfondsen en stichtingen	16.824	19.000	84.362
Totaal	82.572	85.000	214.586

Voor het project Accelerate zijn bijdragen ten behoeven van AWWA en Breath ontvangen. Daarnaast zijn bijdragen ontvangen van de Patientenfederatie Nederland voor het project KIDZ. Daarnaast is van diverse organisaties een bijdrage ontvangen voor het project 'Stop wisselende medicatie'.

6. BATEN ALS TEGENPRESTATIE VOOR DE LEVERING VAN PRODUCTEN EN/OF DIENSTEN

Advertenties Longwijzer	5.993	4.000	0
Overige opbrengsten	0	0	0
Totaal	5.993	4.000	0

7. OVERIGE BATEN

Opbrengst onroerend goed (verhuur)	41.601	42.000	0
Overige baten	11.608	9.000	5.997
Totaal	53.208	51.000	5.997

8. BESTEED AAN DOELSTELLINGEN

8.1 Echte oplossingen

	2019	Begroting	2018
Verstreckte projectsubsidies	2.551.852	2.503.000	4.070.879
Vrijval afgeronde onderzoeksprojecten	-87.175	-5.000	-114.769
Stage beurzen, reissubsidies, proefschriften	6.480	4.000	4.415
Accelerate project 'BREATH'	0	0	1.999.903
Project ondersteuning Accelerate	45.434	232.000	345.775
Samenwerking	25.000	25.000	25.000
Europese projecten	2.187	2.000	4.175
Overige kosten	55.648	62.000	53.164
Kosten eigen activiteiten	968.540	870.000	819.473
Totaal Echte oplossingen	3.567.965	3.693.000	7.208.015

8.2 Gezond Leven

Niet Beginnen Met Roken	375.543	503.000	332.650
Promise	60.141	64.000	102.962
Voorlichting campagnes	59.834	67.000	636.658
Gezonde Generatie (SGF)	145.453	186.000	178.047
Gezond buiten	112.528	108.000	9.780
Gezond binnen	39.861	31.000	13.136
Voorlichting algemeen publiek	576.784	491.000	641.755
Lidmaatschappen	25.040	25.000	17.132
Lobby algemeen	1.452	3.000	319
Overige kosten Gezond leven	3.241	7.000	4.114
Doorbelasting algemene kosten	26.718	27.000	27.412
Kosten eigen activiteiten	1.609.820	1.627.000	1.531.664
Totaal Gezond Leven	3.036.414	3.139.000	3.495.630

8.3 Zelf Regie Nemen

Beleidsthema's			
Relevant voor mensen met een longziekte	155.785	164.000	25.241
Huis van de Longen	4.617	4.000	9.901
Unique Selling Point	81.334	53.000	75.405
Overige kosten	26.718	28.000	27.412
Patiënten en patiëntparticipatie			
Voorlichting patiënten	422.224	519.000	395.988
Lotgenotencontact	118.076	140.000	154.296
Eigen bijdrage lotgenotencontact	-10.531	-17.000	-23.158
Algemene kosten lokaal	54.598	45.000	38.822
Vrijwilligers en patiëntparticipatie	30.012	20.000	25.447
Kosten eigen activiteiten	2.553.667	2.761.000	2.600.393
Totaal Zelf Regie Nemen	3.436.500	3.717.000	3.329.747

9. WERVINGSKOSTEN

9.1 Eigen fondsenwerving

	2019	Begroting	2018
Collecte	338.607	317.000	402.826
Donateurs	305.827	283.000	394.388
Contributies	18.681	24.000	17.374
Nalatenschappen	27.304	27.000	32.552
Giften en schenkingen	229.607	236.000	312.375
Marketing innovaties	0	0	29.859
Overige directe kosten	26.718	48.000	27.412
Kosten eigen activiteiten	1.138.848	1.106.000	1.039.908
Totaal	2.085.592	2.041.000	2.256.694

9.2 Loterijorganisaties

	102.000	102.000	102.000
--	---------	---------	---------

Erkend goed doel

Het Longfonds heeft in 1996 als eerste organisatie het CBF-keurmerk gekregen. In 2016 is het CBF-keurmerk vervangen door de erkenningsregeling en Longfonds mag zich sindsdien Erkend Goed Doel noemen.

In 2019 bedroeg het percentage dat is besteed aan de wervingskosten t.o.v. de geworven baten 16,7%. In 2018 was het percentage 13,8%, in de jaren daarvoor lag het percentage rond de 19%. Het relatief lage percentage in 2018 is met name het gevolg van de in dat boekjaar incidenteel hoge geworven baten als gevolg van enkele grote nalatenschappen, een uitzonderlijke gift en hogere subsidiebaten. Voor de berekening worden de totale wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten. Als norm heeft het Longfonds gesteld dat het 3-jaars gemiddelde maximaal 25% mag bedragen. Het gemiddelde percentage over de periode 2017-2019 komt op 16,7%.

Longfonds ontvangt een bijdrage uit de opbrengst van de VriendenLoterij. Deelnemers aan deze loterij kunnen ervoor kiezen om voor een bepaald goed doel te spelen. In 2019 zijn in samenwerking met de VriendenLoterij nieuwe deelnemers geworven.

10. KOSTEN BEHEER EN ADMINISTRATIE

782.348	771.000	736.579
---------	---------	---------

11. FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

Rente bank- en depositorekeningen	8.564	7.000	13.827
Rente lening derden	10.415	10.000	0
Coupon- en dividend opbrengst	164.135	160.000	159.817
Gerealiseerde koerswinst	32.195	-88.000	4.884
Ongerealiseerd koersresultaat	-75.278	221.000	-139.831
Totaal financiële baten	140.031	310.000	38.698
Beleggingskosten	26.468	27.000	26.160
Bankkosten	3.827	8.000	2.244
Totaal financiële lasten	30.295	35.000	28.404
Saldo financiële baten en lasten	109.735	275.000	10.294

LASTENVERDELING: SPECIFICATIE EN VERDELING VAN DE KOSTEN

(in hele euro's)

Bestemmingen	Doelstelling			Wervingskosten		Beheer & Administratie	Totaal lasten 2019	Begroot 2019	Totaal lasten 2018
	Echte oplossingen	Zelf regie nemen	Gezond leven	Eigen fondsenwerving	Acties derden				
Lasten									
Subsidies en bijdragen	2.471.157	20.000	285.000	0	0	0	2.776.157		6.265.428
Uitbesteed werk	45.434	159.044	576.784	469.558	102.000	0	1.352.819		1.548.093
Publiciteit & communicatie	82.835	703.790	564.811	477.186	0	0	1.828.621		2.587.126
Personeelskosten	822.935	2.160.109	1.362.248	951.493		577.853	5.874.638	5.869.095	5.770.839
Huisvestingskosten	58.544	158.241	99.543	75.331		34.092	425.751	415.272	389.727
Kantoorkosten	69.098	186.767	117.487	88.911		40.238	502.501	505.862	383.868
Algemene kosten						119.706	119.706	221.053	90.709
Afschrijving	17.962	48.551	30.541	23.113		10.460	130.628	123.102	92.875
Totaal	3.567.965	3.436.500	3.036.414	2.085.592	102.000	782.348	13.010.820	7.134.384	17.128.665
Totaal	10.040.880			2.187.592		782.348	13.010.820	7.134.384	17.128.665

De lastenpost personeelskosten bestaat uit de volgende onderdelen:

Personeelskosten	2019	Begroot 2019	2018
Lonen en salarissen	4.285.034		4.308.392
Sociale lasten	671.325		649.932
Pensioenlasten	560.846		568.932
Overige personeelskosten	357.434		243.583
	5.874.638	5.869.095	5.770.839

Personeelsbezetting in fte (incl. tijdelijke hulpkrachten en stagiaires)	gemiddelde bezetting
Echte oplossingen	10,5
Gezond leven	17,8
Zelf regie nemen	28,2
Fondsenwerving	13,4
Beheer & Administratie	6,1
Gemiddelde bezetting 2019	76,0
Gemiddelde bezetting 2018	79,5

Toelichting op de lastenverdeling

In de lastenverdeling worden de kosten die het Longfonds maakt, verdeeld over de verschillende doelstellingen, de wervingskosten en de kosten voor Beheer & Administratie. De totalen van de verschillende kolommen komen overeen met de totaal bedragen die zijn opgenomen in de Staat van baten en lasten en in de toelichting daarop. Uit de lastenverdeling wordt duidelijk hoe de eerder vermelde kosten zijn besteed.

Berekeningswijze

De gemaakte kosten zijn overeenkomstig de voorgeschreven indeling verdeeld over de verschillende kostensoorten. Hierbij zijn de direct toerekenbare kosten, de kosten waarvoor een factuur is ontvangen of een contractuele verplichting is aangegaan, direct ten laste van de betreffende kostensoort gebracht. De personeelskosten zijn verdeeld op basis van de gemaakte uren voor de verschillende bestemmingen. Om de huisvestingskosten, kantoorkosten, algemene kosten en afschrijvingen per bestemming te bepalen, is gerekend met het aantal medewerkers dat werkzaam is voor de betreffende bestemming.

Doelstellingen

Het beleidsplan voor de jaren 2019-2020 onderscheidt drie impactdomeinen: Gezond Leven, Echte oplossingen en Zelf regie nemen. Ieder impactteam bestaat uit meerdere disciplines (inhoud, lokaal werkenden, marketing en communicatie) waardoor ze de slagkracht heeft om autonoom te werken.

In 2019 heeft het Longfonds € 3.992.512 minder besteed aan de doelstelling dan in 2018. Dit is hoofdzakelijk het gevolg van de in 2018 verstrekt subsidie ad € 2 mln voor het Accelerateproject Breath.

De totale baten van het Longfonds zijn uitgekomen op € 13.188.364. Het totaal van de lasten bedroeg € 13.010.820. Hiervan is een bedrag van € 10.040.880 besteed aan de doelstellingen. Hiermee is 76,1% van de inkomsten direct besteed aan de doelstellingen. Begroot was 82,6%. Het verschil wordt verklaard door enerzijds hogere baten dan begroot en anderzijds lagere bestedingen op alle drie de domeinen. Begroot was een negatief resultaat van € 423.000 maar het resultaat 2019 kwam uiteindelijk uit op € 287.279 positief. Dit verschil valt te verklaren door meevallende inkomsten t.o.v. de begroting (+ € 423.000) en daarboven op lagere lasten dan begroot (- € 452.000).

Werving baten

Om inkomsten te realiseren worden meerdere kanalen ingezet. Onder andere social media, internet, de website maar ook papieren post of een persoonlijk gesprek. Bij al deze contactmomenten staat voorlichting voorop, bijvoorbeeld bewustwording van de ernst van een longziekte, de impact op het dagelijks leven en het belang van gezond leven en schone lucht om de kans op het krijgen van een longziekte zo klein mogelijk te maken. Ieder contact moment draagt dan ook bij aan de realisatie van onze doelen.

Omdat fondsenwervende activiteiten van het Longfonds altijd een inhoudelijke boodschap hebben, wordt een deel van de gemaakte kosten ten laste gebracht van voorlichting algemeen publiek. Per onderdeel wordt beoordeeld wat een reële verdeling is. De kosten voor de collecteorganisatie, worden slechts voor een klein gedeelte ten laste van voorlichting gebracht. De kosten van de donateursmailingen worden voor 50% doorberekend, maar de kosten die worden gemaakt voor de verwerking van de giften, bijvoorbeeld de bankkosten, komen volledig voor rekening van de post 'Eigen Fondsenwerving'.

Beheer & Administratie

De post 'Beheer & Administratie' zijn de kosten die het Longfonds maakt voor de (interne) beheersing en administratievoering. Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie voor Goede Doelen, heeft een aanbeveling gedaan voor de toepassing van deze kostenpost om tot zoveel mogelijk vergelijkbaarheid te komen tussen de Fondsenwervende instellingen. Het Longfonds berekent de post 'Beheer & Administratie' overeenkomstig deze aanbeveling.

Tot de kosten voor 'Beheer & Administratie' horen de kosten voor Bestuur, Raad van Toezicht en de algemene kosten. Ook de kosten voor de directie en de afdeling financiën horen hierbij, met uitzondering van de directe inspanningen ten behoeve van de doelstellingen. De personele kosten zijn ten laste gebracht van de bestemming waaraan de betreffende medewerker zijn beschikbare tijd heeft besteed. De kosten voor ICT, huisvesting, kantoorkosten en personeelszaken zijn verdeeld op basis van het aantal medewerkers.

De totale lasten van het Longfonds bedroegen in 2019 € 13.010.820. Hiervan is een bedrag van € 782.348 besteed aan Beheer & Administratie. Ten opzichte van 2018 zijn de kosten € 45.769 hoger uitgekomen. Het percentage van de kosten dat is besteed aan Beheer & Administratie, is gestegen van 4,3% naar 6,0% in 2019. Het gemiddelde over de afgelopen drie jaar was 5,1%. Het Longfonds heeft zich als norm maximaal 5,5% gesteld. Het percentage van 6,0% in 2019 is mede het gevolg van een daling van de totale kosten.

Toezichthouders en Bestuur

De Raad van Toezicht van het Longfonds doet zijn werk op vrijwillige basis en hiervoor zijn geen vergoedingen verstrekt anders dan een vergoeding voor gemaakte onkosten. Aan de toezichthouders zijn evenmin leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

De bestuurder van het Longfonds, de heer M.R. Rutgers, is sinds 2006 werkzaam bij het Longfonds. Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van € 156.754 (1 FTE/12 mnd) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingen, de pensioenlasten en de pensioencompensatie blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 194.000 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het hoofdstuk 'Bestuur en Toezicht' van het jaarverslag.

Sinds 2009 heeft op het inkomen alleen inflatiecorrectie plaatsgevonden. Met ingang van 2016 ontvangt de bestuurder een vergoeding voor de gedorven pensioen opbouw als gevolg van de gewijzigde wetgeving. De hoogte van deze vergoeding is gelijk aan de kosten die het Longfonds gemaakt zou hebben indien de pensioenopbouw ongewijzigd was gehandhaafd.

Dienstverband	Aard (looptijd)	2019	2018
		onbepaald	onbepaald
	uren	36	36
	parttime percentage	100	100
	periode	1/1-31/12	1/1-31/12
Bezoldiging (EUR)			
Jaarinkomen			
	bruto loon/salaris	129.576	123.684
	vakantiegeld	10.366	9.895
	13e maand	10.794	10.303
	jubiläum uitkering	-	522
	Totaal jaarinkomen	150.736	144.404
	SV lasten (werkgevers deel)	10.153	9.441
	Belastbare vergoedingen/bijtellingen	384	384
	Pensioenlasten (werkgeversdeel)	16.481	16.217
	Pensioen compensatie	7.118	6.403
	Overige beloningen op termijn	-	-
	Uitkeringen beëindiging dienstverband	-	-
Totaal bezoldiging		184.872	176.849

Accountantskosten

De ten laste van het boekjaar gebrachte kosten inclusief btw van de externe accountant en de accountantsorganisatie en het gehele netwerk waartoe deze accountantsorganisatie behoort, zijn als volgt voor:

	Mazars	Overig Mazars
2019		
Onderzoek van de jaarrekening	36.603	- 36.603
Overige dienstverlening	2.894	- 2.894
Totaal	39.497	0 39.497
	Mazars	Overig Mazars
2018		
Onderzoek van de jaarrekening	35.695	- 35.695
Overige dienstverlening	-	- -
Totaal	35.695	0 35.695

Verschillenanalyse realisatie versus begroting 2019

(in hele euro's)

BATEN	2019	begroot	verschil
1. Baten van particulieren			
1.1 Collecte	1.861.624	1.861.000	624
1.2 Donateurs	5.188.635	5.173.000	15.635
1.3 Contributies	660.404	657.000	3.404
1.4 Nalatenschappen	2.934.369	2.853.000	81.369
1.5 Overige baten van particulieren	160.575	176.000	-15.425
Totaal baten van particulieren	10.805.608	10.720.000	85.608
2. Baten van bedrijven	316.315	359.000	-42.685
3. Baten van loterijorganisaties	1.533.241	1.478.000	55.241
4. Baten van subsidies van overheden	391.428	68.000	323.428
5. Baten van andere organisaties zonder winststreven	82.572	85.000	-2.428
SOM VAN DE GEWORVEN BATEN	13.129.163	12.710.000	419.163
6. Baten als tegenprestatie voor levering van producten of diensten	5.993	4.000	1.993
7. Overige baten	53.208	51.000	2.208
SOM VAN DE BATEN	13.188.364	12.765.000	423.364
LASTEN			
8. Besteed aan doelstellingen			
8.1 Echte oplossingen	3.567.965	3.693.000	-125.035
8.2 Gezond leven	3.036.414	3.139.000	-102.586
8.4 Zelf regie nemen	3.436.500	3.717.000	-280.500
	10.040.880	10.549.000	-508.120
9. Wervingskosten			
9.1 Kosten eigen fondsenwerving	2.085.592	2.041.000	44.592
9.2 Kosten loterij organisaties	102.000	102.000	0
	2.187.592	2.143.000	44.592
10. Beheer & administratie	782.348	771.000	11.348
SOM VAN DE LASTEN	13.010.820	13.463.000	-452.180
SALDO VOOR FINANCIËLE BATEN EN LASTEN	177.544	-698.000	875.544
11. Saldo financiële baten en lasten	109.735	275.000	-165.265
RESULTAAT	287.279	-423.000	710.279

Toelichting op de verschillen

Baten van particulieren

De belangrijkste bron van inkomsten voor het Longfonds, zijn de baten van particulieren. Met een opbrengst van € 10.805.608, zijn de donateurs in 2019 gezamenlijk verantwoordelijk voor 82% van de totale opbrengst. De opbrengst donateurs kwam met dit bedrag iets hoger uit dan begroot. Dit wordt met name veroorzaakt door de hoger dan begrote baten uit nalatenschappen. De baten uit nog niet afgewikkelde nalatenschappen wordt aan het einde van het boekjaar ingeschat.

De daling van de baten particulieren ten opzichte van 2018 is het gevolg van een incidenteel hoge schenking in 2018 en enkele grote nalatenschappen in dat jaar.

Baten van bedrijven

De baten van bedrijven zijn € 42.685 lager uitgekomen dan begroot. Met name de baten sponsoring beleidsthema's zijn lager uitgevallen dan begroot (-€ 103.500)

Baten van loterijorganisaties

In de begroting 2019 is een bedrag opgenomen van € 1.478.000 uit hoofde van baten van loterijorganisaties. Ontvangen is € 1.533.241, € 55.241 meer dan begroot. De totale opbrengst van de VriendenLoterij is iets hoger dan begroot uitgekomen. De opbrengst van de Nederlandse Loterij (Lotto) is ook hoger uitgekomen dan begroot. Met ingang van 2018 wordt 60% van de opbrengst van de Lotto beschikbaar gesteld aan de Samenwerkende Gezondheids Fondsen (SGF) ten behoeve van het programma 'Gezonde Generatie'. Ook de overige 13 beneficiënten van de Lotto, allen lid van de SGF, dragen bij aan het programma. Het af te dragen percentage is afhankelijk van de omvang van de betreffende organisatie. Het afgedragen bedrag voor 2019 bedroeg € 145.453. Dit bedrag is opgenomen in de doelbesteding onder domein Gezond Leven.

Subsidies van overheden

De begroting voor subsidies overheden voor 2019 bedroeg € 68.000 waarvan € 45.000 voor de structurele instellingssubsidie. De uiteindelijke opbrengst is uitgekomen op € 391.428. Evenals in 2018, is de voornaamste verklaring voor deze hoge bate de toezegging van een subsidie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. In 2018 werd € 1.182.000 ontvangen, in 2019 € 325.000. Deze zogenaamde PPS-toeslag Onderzoek en Innovatie is afkomstig uit een subsidie regeling van het ministerie van Economische Zaken. De omvang van de subsidie wordt mede bepaald door de omvang van de onderzoek subsidies die door het Longfonds in voorgaande jaren zijn verstrekt.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

De baten van andere organisaties zonder winststreven zijn iets lager uitgekomen dan verwacht. Ten behoeve van projecten is een bedrag ontvangen van €28.748. Hiervoor was € 66.000 begroot.

Echte oplossingen

De kosten die zijn gemaakt ten behoeve van het wetenschappelijk onderzoek zijn € 125.035 lager uitgekomen dan begroot, met name omdat de kosten projectondersteuning Accelerate lager uitvielen dan begroot. Ten opzichte van 2018 zijn de uitgaven wetenschappelijk onderzoek ruim € 3,6 miljoen gedaald. De voornaamste verklaring voor deze daling is de financiering van (extra) consortium subsidies in 2018, waaronder BREATH (Longweefselherstel) ad € 2 mln. Deze waren onder andere mogelijk door de extra overheid subsidie in 2018.

Gezond Leven

De begroting voor Gezond Leven bedroeg € 3.139.000. Uiteindelijk is besteed € 3.036.414. De qua uitgaven grootste activiteiten betreffen de campagne Niet beginnen met Roken, de bijdrage aan de Gezonde Generatie van de SGF en de voorlichting algemeen. Er zijn geen bijzonderheden in 2019.

Zelf Regie Nemen

De totale besteding voor Zelf Regie Nemen is € 280.500 lager uitgekomen dan begroot. Ten opzichte van 2018 is € 106.753 meer besteed. Om de beleidsthema's te realiseren wordt in toenemende mate samengewerkt met andere organisaties en dat vraagt met name tijd. Bijvoorbeeld voor initiatieven op het gebied van belangenbehartiging bij wisselen van medicatie en fysiotherapie in het basispakket.

Aan de beleidsthema's is € 19.454 meer uitgegeven. Om de beleidsdoelen voor Zelf Regie Nemen te realiseren wordt veelal samengewerkt met andere organisaties. De bijdrage van het Longfonds bestaat dan voornamelijk uit uren van medewerkers en niet zozeer uit geld. Voor 'Patiënten en patiëntparticipatie' zijn minder kosten gemaakt dan begroot, namelijk € 92.621. Met name door lagere kosten voor de website en patiëntenvoorlichting. De kosten voor de eigen activiteiten zijn € 207.333 lager uit gekomen dan begroot.

Wervingskosten

Kosten voor fondsenwerving zijn onvermijdelijk om de inkomsten van het Longfonds te kunnen realiseren. Maar inkomsten en kosten fondsenwerving moeten wel met elkaar in balans zijn. Ten opzichte van de totale begroting 'Wervingskosten' is € 44.592 meer uitgegeven. Ten opzichte van 2018 is € 171.102 minder uitgegeven. Dit is mede het gevolg van het zang event en de TV uitzending 'Ademnoot' in 2018 en 2019. De kosten voor beide evenementen zijn ten laste van 2018 gekomen. Daarnaast zijn de kosten voor de collecte, donateurs en contributies in totaal € 151.474 lager dan in 2018.

Saldo financiële baten en lasten

Voor de financiële baten en lasten was een resultaat begroot van € 275.000. Het gerealiseerde resultaat is uitgekomen op € 109.735. Het Longfonds belegt uitsluitend in obligaties. In de begroting wordt echter geen rekening gehouden met koersdalingen- en stijgingen. Als gevolg van de verder aantrekkende beurs, zijn de koersen van de obligaties echter in waarde gedaald. Hierdoor is het saldo (on)gerealiseerde koersresultaten € 176.000 lager uitgevallen dan begroot.

Vaststelling en goedkeuring

Vaststelling en goedkeuring van de jaarrekening 2019 heeft plaatsgevonden in de gezamenlijke vergadering van de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van de Longfonds & patiëntenorganisatie stichting van 16 april 2020.

Raad van bestuur

M.R. Rutgers, MSc

Raad van Toezicht

Mr. E.A. Kleijnenberg

Mw. drs. J. Springvloet Dubbeld-van de Schraaf, MSc RA

Mw. dr. ir. P. P.C.W. Huijbregts, MPM

Mw. J.S.J.A. van Campen, longarts

Overige gegevens

Controle verklaring

De controle verklaring van de controlerend accountant is opgenomen op de volgende pagina.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de raad van toezicht van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG
OPGENOMEN JAARREKENING 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening voor het jaar geëindigd op 31 december 2019 van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting te Amersfoort gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting per 31 december 2019 en van het saldo van baten en lasten over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- 1. de balans per 31 december 2019;
- 2. de staat van baten en lasten over 2019; en
- 3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie ‘Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening’.

Wij zijn onafhankelijk van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Benadrukking van de inschatting van de gevolgen van de Corona-crisis

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie ‘Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening’.

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG
OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- bestuursverslag;
- overige gegevens;
- bijlage.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

**BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN
MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING**

**Verantwoordelijkheden van het bestuur
voor de jaarrekening**

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de entiteit in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de entiteit haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitvoeren van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

**Onze verantwoordelijkheden voor de
controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van

onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de entiteit haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of

omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een entiteit haar continuïteit niet langer kan handhaven;

- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Wij bevestigen aan de raad van toezicht dat wij de relevante ethische voorschriften over onafhankelijkheid hebben nageleefd. Wij communiceren ook met de raad van toezicht over alle relaties en andere zaken die redelijkerwijs onze onafhankelijkheid kunnen beïnvloeden en over de daarmee verband houdende maatregelen om onze onafhankelijkheid te waarborgen.

Amsterdam, 16 april 2020

MAZARS N.V.

w.g. drs. M.G.W. Quaedvlieg RA AA MBA

