



Nieuwe wegen naar impact

Jaarverslag en jaarrekening 2020

Colofon

Jaarverslag en Jaarrekening 2020 is een uitgave van Longfonds. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van Longfonds.

Voorjaar 2021



volg ons op:



longfonds.nl

INHOUD

Bestuursverslag

1.	Voorwoord: Naar een nieuwe realiteit	4
2.	Op weg naar vrij ademen	6
3.	Maatschappelijke impact	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	12
3.3	Echte oplossingen	16
4.	Relatiegedreven werken	21
4.1	Behoeft van mensen met een longziekte centraal	21
4.2	Omarm onze agenda – publiek en stakeholders	23
4.3	Omarm onze agenda – verbinding door data	28
5.	Organisatie	32
5.1	Organisatieontwikkeling	32
5.2	HR	32
5.3	Regio's en vrijwilligers	34
5.4	Compliance AVG	35
5.5	Integriteitsbeleid	36
5.6	Maatschappelijk verantwoord ondernemen	36
5.7	Monitoring	37
5.8	Informatie en communicatie met belanghebbenden	38
5.9	Risicomanagement	38
5.10	ICT	42
5.11	Huis voor de gezondheid	44
5.12	Meerjarenbeleidsplan 2021-2022: 'Op weg naar vrij ademen'	45
6.	Financiën	46
6.1	Baten	46
6.2	Lasten	47
6.3	Resultaat 2020	48
6.4	Beleid inzake reserves en fondsen	48
6.5	Beleggingen	49
7.	Vooruitblik: Samen meer impact maken	51
	Begroting 2021	52
8.	Bestuur en toezicht	53
9.	Verantwoordingsverklaring	60

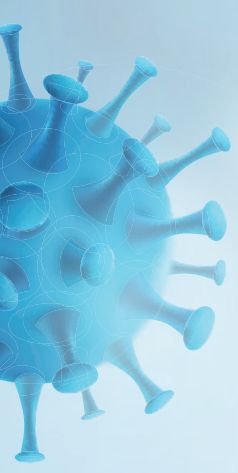
Bijlage – Overzicht van samenwerkingspartners en bedrijven	62
---	-----------

Jaarrekening

10. Jaarrekening met toelichting	65
---	-----------

Overige gegevens

11. Controleverklaring	93
-------------------------------	-----------



1. Voorwoord

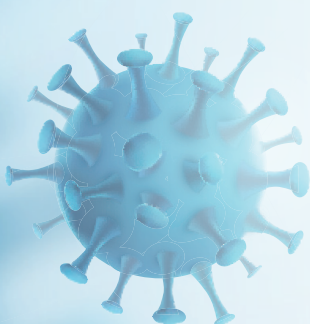
Naar een nieuwe realiteit

Dit was het coronajaar. Het virus had en heeft enorme invloed op ons leven, op ons bestaan. Mensen met longziekten zijn extra geraakt. Veel van hen waren bang om te overlijden en bleven binnen. Zij maakten zich grote zorgen over hun gezondheid en over hoe zij hun leven nog enigszins kleur konden geven.

Al direct in maart informeerde Longfonds, samen met vele partners uit de medische wereld, mensen met longziekten over de gevolgen van het virus. De informatie werd stap voor stap beter naarmate er meer kennis beschikbaar kwam. Onze website werd door honderdduizenden mensen aandachtig gelezen en onze advieslijn werd platgebeld. Mensen voelden zich gesteund en geholpen. Het werd duidelijk dat mensen met een longziekte niet méér kans op besmetting hebben, maar dat als ze besmet worden meer risico lopen op een ernstiger verloop van de ziekte. Ook hebben zij (onevenredig) veel te maken met de 'bijeffecten' van corona: het uitstellen van reguliere zorg, de introductie van mondkapjes, de (schaarste aan) vaccins. Allemaal onderwerpen waar we als Longfonds actief ons stempel op zetten, namens de mensen met een longziekte.

Vele tienduizenden mensen kregen te maken met de langdurige gevolgen van de acute corona-infectie. Zij bleven benauwd, kortademig en zwaar vermoeid, konden nog niet aan het werk of hun normale sociaal leven weer oppakken. Longfonds was er vroeg bij. Met de Long Alliantie Nederland werd al eind februari een actieplan voor de langdurige gevolgen van COVID-19 opgezet. Wij noemden die ziekte toen CALD: Covid Associated Lungdisease. Nu heet het post-COVID-19 of Long Covid. De symptomen zijn zeker niet alleen beperkt tot de longen. Want ook het hart, de hersenen en vele andere organen hebben langdurig te lijden onder de langetermijngevolgen van de acute infectie.

Longfonds kon snel schakelen en namens de groep patiënten optreden. Er werd een zorghandreiking gemaakt en door de Long Alliantie Nederland en Longfonds aangeboden aan ZonMW en minister Van Rijn. Post-COVID-19 herstell zorg werd op aandringen van Longfonds en de Long Alliantie Nederland vergoed. Er werd met financiering van Zilveren Kruis een platform geopend, het coronalongplein.nl, dat tot eind van het jaar 550.000 unieke bezoekers kreeg. De groep mensen met post-COVID-19 symptomen werd in kaart gebracht, veel wetenschappelijk onderzoek is in gang gezet.



Ondertussen werd de huis-aan-huis collecte in allerijl digitaal gemaakt. Een enorme verandering voor alle betrokkenen. De digitale collecte was een groot succes in zijn soort, al bracht deze collecte veel minder op dan de fysieke collecte zou hebben. In het najaar werd nog een unieke fysieke collecte georganiseerd samen met ReumaNederland en de Hartstichting. Ook hier gooide corona deels roet in het eten.

Longfonds kan trots zijn op de rol die zij gespeeld heeft in 2020 als informatiebron en belangenbehartiger. We zien een enorme groei in publieke belangstelling voor de onderwerpen die voor mensen met longziekten van groot belang zijn. Longfonds was en is bijna wekelijks in de pers, zowel op radio als tv als in de geschreven pers en we kregen de steun van vele partners. De belangstelling en het vertrouwen vertaalden zich ook in financiële steun: we zijn erin geslaagd de inkomsten op niveau te houden, waardoor de negatieve gevolgen op de impactdoelen minimaal waren.

Onze achterban, onze vrijwilligers en onze medewerkers hebben veel te lijden gehad onder de coronacrisis, al konden we snel aanpassen en, bijvoorbeeld digitale, oplossingen vinden om ons werk nog naar behoren te kunnen uitvoeren.

Corona is nog onder ons en zal ook in 2021 aanzienlijke invloed hebben op ons leven en ons werk. We hebben aangetoond snel te kunnen schakelen en goed te kunnen improviseren. Daarom verwachten we dat we ook in 2021 belangrijk kunnen zijn voor onze traditionele en nieuwe achterban. Ondanks de waan van de dag is het ons gelukt om in (online) overleg met onze meedenkers en vele anderen, ook vooruit te kijken en plannen te maken voor 2021/2022.

Het is misschien wat ongemakkelijk om te zeggen, maar de crisis heeft aangetoond dat we van groot belang zijn voor onze traditionele achterban en dat we bovendien snel en flexibel nieuwe wegen kunnen bewandelen om voor nieuwe groepen mensen van waarde te zijn. Dat vervult ons met trots, ondanks de dreigende situatie waar we ons in bevinden. En het geeft ons de energie om ook in deze nieuwe werkelijkheid de stappen te zetten die ertoe doen voor (huidige en toekomstige) mensen met een longziekte.



Michael Rutgers

Bestuurder / algemeen directeur

2. Op weg naar vrij ademen

Longfonds is een gedreven organisatie met de focus op het voorkomen van longziekten en het realiseren van impact voor mensen met een longziekte. We willen zorgen dat longziekten de wereld uitgaan en bijdragen aan een gezonder en gelukkiger leven voor mensen met een longziekte. Onze stip op de horizon is een wereld waarin iedereen vrij kan ademen; iedereen, maar in het bijzonder 630.000 mensen met astma, de meer dan 600.000 mensen met COPD en de 35.000 mensen met een zeldzame longziekte, zoals Alpha-1, Bronchiëctasieën, Longfibrose, of een andere minder vaak voorkomende longziekte. En sinds dit jaar ook voor een hele nieuwe groep: de (ex-)coronapatiënten. Ook voor de tienduizenden mensen met langdurige klachten na corona wil Longfonds een rol van betekenis spelen.



Corona beneemt veel mensen letterlijk en figuurlijk de adem, ook nog lang nadat de acute fase voorbij is. Mensen die het coronavirus hebben doorstaan, kampen soms met (blijvende) longschade en worden nog lange tijd belemmerd in hun dagelijks functioneren. En de pandemie zal ook nog lang, en op sommige aspecten voor altijd, onze maatschappij blijven beïnvloeden: herstel van economische schade, heroriëntatie op de inrichting van de zorg, jaarlijks vaccineren, het mondkapje in het straatbeeld en tal van andere grote en kleine voorbeelden.



Michael:

'Het gaat om wat we samen met anderen tot stand kunnen brengen: een wereld waar iedereen vrij kan ademen. Dat is onze belangrijke maatschappelijke opdracht. Wij nodigen iedereen van harte uit om daaraan bij te dragen.'

Daarom is ons werk aan een wereld waarin iedereen vrij kan ademen belangrijker dan ooit. De maatschappelijke effecten die we in 2020 najaagden staan stevig overeind, ook in de komende jaren:

- Gezond leven is de norm, voor mensen met en zonder longziekte. Als er iets is wat corona duidelijk heeft het maakt, is dat het belang van een gezonde levensstijl. Die belangstelling moeten we nu benutten.
- Mensen hebben zelf grip op hun leven met een longziekte. In een tijd waarin we noodgedwongen naar een online samenleving moesten overschakelen, hebben we de noodzaak en de mogelijkheden van maatwerk in de zorg gezien en hebben we kennis gemaakt met digitale oplossingen die mensen veel meer regie geven over hun eigen behandeling.
- EN medische doorbraken zorgen voor echte oplossingen om longziekten te voorkomen en kapotte longen te herstellen.
- Longziekten hebben een grote sociale en maatschappelijke impact en verdienen een belangrijke plaats op de maatschappelijke agenda. Longfonds heeft relevant werk te doen.

Dat werk doen we met de mensen met een longziekte in het hart van onze organisatie. Zij weten als geen ander wat er nodig is. Hun stem is het kompas waar wij op varen, hun belang bepaalt het wat en het hoe. Mensen met een longziekte staan aan de basis van onze missie en schrijven mee aan ons beleid. In hun belang moeten wij daadkrachtig handelen, heldere en onderbouwde keuzes maken en zorgvuldig met onze middelen omgaan.

We gaan relaties aan met mensen en organisaties die willen bijdragen aan onze missie. Waardevolle relaties die door ons gekend en erkend zijn. Die zelf impactvol handelen of met hun tijd, kennis en geld impactvol handelen mogelijk maken. Wij zien Longfonds als de verbinder van iedereen die onze missie deelt. Wij zijn de regisseur die alle partijen die daarbij belangrijk zijn bij elkaar op één podium brengt. Zodat iedereen zijn eigen rol kan spelen en elkaar kan aanvullen en versterken. Dit kan in verschillende vormen, van allianties tot netwerken. We kiezen de vorm die het meest bijdraagt aan de impact die we willen bereiken.

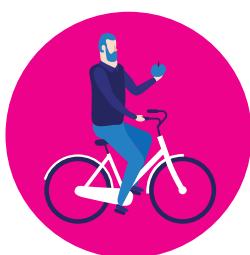
Wij geloven dat we samen longziekten de wereld uit kunnen helpen. Het kan!

3. Maatschappelijke impact

Onze weg naar een wereld zonder longziekten legt de focus op drie grote maatschappelijke effecten die voorwaarde 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.

De komst van corona heeft ons in 2020 soms vertraagd en soms versneld op onze route, maar heeft onze focus niet veranderd.



**gezond
leven**

3.1 Gezond leven

Nederland heeft in 2040 de gezondste generatie van de wereld, zowel fysiek, sociaal als mentaal. Dat is de ambitie van twintig gezondheidsfondsen, waaronder Longfonds. Als Nederland doorgaat op de huidige weg, dan is volgens het RIVM over twintig jaar meer dan de helft van de Nederlanders chronisch ziek. Dat tij willen wij keren, te beginnen bij de jeugd. Daarom zijn de 20 fondsen gestart met het programma 'Gezonde Generatie' in navolging van de Rookvrije Generatie.

Aan het begin van de corona-uitbraak ging alle aandacht uit naar de zorg voor coronapatiënten en hoe we met acute maatregelen de samenleving tegen het virus konden beschermen. Naarmate de pandemie langer duurde, werd duidelijk hoe belangrijk gezond leven is voor het beperken van de gevolgen van corona. Er kwam weer ruimte om niet roken en gezonde lucht voor het voetlicht te krijgen, de thema's waar Longfonds zich op richt.



3.1.1 ROKEN IS NIET NORMAAL

Longfonds vindt dat niet roken de maatschappelijke norm moet zijn. Kinderen moeten rookvrij kunnen opgroeien, we willen dat er geen nieuwe rokers bijkomen en dat mensen die roken geholpen worden om te stoppen.

Rookvrije generatie

Na een periode van stelselmatig zaaien is het draagvlak in de samenleving voor een Rookvrije Generatie sterk gegroeid en worden gelukkig steeds meer (kind)omgevingen rookvrij. Vanuit de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij



Mohamed Taheri, Instagram 2020 rookvrije speeltuinen:

'Er zijn nog steeds veel plekken waar kinderen niet rookvrij spelen of sporten. Onacceptabel! Toen ik met mijn zoontje in de speeltuin op het Oranjeplein was, viel me steeds op dat er tussen de spelende kinderen gerookt werd. Ik ergerde me hieraan en schreef een brief aan de verantwoordelijke wethouder. Het Oranjeplein werd als allereerste openbare speeltuin rookvrij.'

(GvRV)¹ onderhielden we tot 2019 veel contact met lokale stakeholders, zoals sportverenigingen en gemeenten. Sinds 2020 is onze aanpak meer regionaal/landelijk. We hebben gekozen voor een nieuwe structuur in de vorm van een netwerkorganisatie: Netwerk Nederland Rookvrij. De netwerkorganisatie biedt meer mogelijkheden voor verbinding en stimuleert samenwerking tussen partijen. Kernpartners van dit netwerk zijn, behalve de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij, KNMG, NOC*NSF, Clean Air Nederland, het Trimbos-instituut, GGD GHOR Nederland, GGD Kennemerland en Nederlandse GGZ.

Op 21 september ging het digitale platform live waarop deelnemers aan het Netwerk zich presenteerden en vond er een webinar plaats voor zorgprofessionals, gemeenten, bedrijven en maatschappelijke organisaties die aan de slag gaan met het rookvrij van de omgeving.

Campagne Rookvrij Kinderspel

2020 was het laatste jaar van de gezamenlijke campagne Rookvrij Kinderspel. Met de campagne werd succesvol een beweging op gang gebracht. Er zijn veel plaatsen bijgekomen waar kinderen gelukkig niet meer met tabaksrook in aanmerking komen. Op het online platform was eind december 136.000 keer getekend voor rookvrije sport- en speelplekken, het meest voor sportverenigingen (bijna 80.000 keer). Ook zijn in 2020 weer veel (kind)plekken rookvrij gemaakt: ruim 270 kinderboerderijen, 320 speeltuinverenigingen en bijna 1700 sportverenigingen. Zo heeft de campagne onze de ambitie voor een rookvrije omgeving voor kinderen een stap dichterbij gebracht.

De mediacampagne die voor het voorjaar gepland stond, werd vanwege de coronacrisis uitgesteld tot augustus. Toen konden we aansluiten bij het heuglijke feit dat alle schoolterreinen vanaf augustus wettelijk verplicht rookvrij zijn. Eind 2020 zijn de voorbereidingen gestart voor een nieuwe campagne. Hierbij zetten we minder in op het laagdrempelig activeren van rookvrije (kind) omgevingen en meer op het vergroten van de urgentie en de-normalisatie van tabak. Dit is de nieuwe strategie voor het bereiken van ons doel van een Rookvrije Generatie.

¹ Gezondheidsfondsen voor Rookvrij (voorheen Alliantie Nederland Rookvrij) is een samenwerking tussen Hartstichting, KWF Kankerbestrijding en Longfonds met als doel dat niemand meer (over)lijdt aan de gevolgen van roken. De bestuurder van Longfonds, Michael Rutgers, is sinds 1 januari 2020 voor twee jaar voorzitter van de GvRV.

Wetgeving

De invoering van nieuwe wetgeving heeft gelukkig niet ernstig onder de coronacrisis geleden. Alleen de invoering van het reclameverbod is uitgesteld naar 1 juli 2021. In 2020 is het volgende bereikt:

- per 1 april is de accijns op sigaretten verhoogd met € 1, de accijns op shag is verhoogd met € 2,50;
- per 1 juli is het rookverbod uitgebreid naar de e-sigaret. Overal waar het rookverbod geldt, mag ook de e-sigaret (en ander verwante producten) niet meer gebruikt worden;
- per 1 augustus zijn alle schoolterreinen van basisscholen tot en met universiteiten rookvrij;
- per 1 oktober zijn neutrale verpakkingen voor sigaretten verplicht.

In het najaar heeft het kabinet zijn plannen voor het verminderen van het aantal verkooppunten van tabak naar de Kamer gestuurd. Deze vermindering gaat gefaseerd:

- 2023: verbod op de online verkoop van tabak;
- 2024: verbod op de verkoop van tabak bij supermarkten;
- na 2030: inzet om gefaseerd de verkoop van tabak af te bouwen bij tankstations en tabak- en gemakszaken, waarna de verkoop van tabak voorbehouden is aan speciaalzaken.

Stoppen met roken (SMR)

De activiteiten uit het Preventieakkoord die te maken hebben met Stoppen met roken komen op gang. Sinds 1 januari 2020 zijn de eerstelijns SMR-programma's vrijgesteld van het eigen risico.

Voor begin 2020 stond een campagne van het Ministerie van VWS gepland, 'PUUR', om mensen aan te moedigen te stoppen met roken. Deze is echter uitgesteld omdat door corona de opnames voor de campagne filmpjes niet door konden gaan en er ook het gevoel was dat de maatschappelijke 'pet' er op dat moment niet naar stond. Naarmate de coronacrisis langer duurde, kwam meer en meer het belang van een gezonde levensstijl naar voren en ontstond er ook weer ruimte om aandacht te vragen voor stoppen met roken. PUUR ging daarom eind oktober alsnog van start om rokers aan te zetten tot een serieuze stoppoging, net zo lang tot ze definitief gestopt zijn. De campagne focust op de positieve kanten van stoppen met roken en laat rokers nadenken over hun leven als niet-roker.



Met de video-oproep "Maak ons blij, iedereen rookvrij", kwamen kinderen op 26 november 2020 in Nieuwspoor in actie voor duurdere sigaretten. Zij kregen gehoor bij een enthousiaste staatssecretaris van Volksgezondheid, Paul Blokhuis.

Stoptober

In oktober 2020 vond voor de zevende keer de landelijke actie Stoptober plaats. Onder de noemer 'Stoppen doen we samen' werd opgeroepen om vanaf 1 oktober 28 dagen niet te roken. Dit jaar deden zo'n 50.000 mensen mee waaronder bekende Nederlanders als Jörgen Raymann, Tjitske Reidinga en Estelle Cruijff. Stoptober is een initiatief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), KWF Kankerbestrijding, de Hartstichting, Longfonds, het Trimbos-instituut en GGD GHOR Nederland en Gezondheidsfondsen voor Rookvrij.

3.1.2 GEZONDE LUCHT

Gezonde lucht is van levensbelang. Longfonds wil dat wij allemaal op steeds meer plekken gezondere lucht inademen, buiten en binnen. Daarom werken wij er hard aan om bestuurlijke en maatschappelijke organisaties op dit onderwerp in beweging te krijgen en te houden en zetten we in op bewustwording bij het publiek.

De capaciteit die we als Longfonds konden inzetten op dit onderwerp, heeft dit jaar te lijden gehad onder de coronacrisis. Veel van de menskracht is ingezet op activiteiten die directe aandacht nodig hadden, zeker de eerste helft van 2020. De lobby is echter onverminderd doorgezet. Ook is er voor Gezonde lucht een strategie opgesteld in het kader van het beleidsplan 2021-2022. Er zijn twee focusprojecten gedefinieerd die kansrijk zijn: het project Jonge Longen in samenwerking met Philips en de optimalisatie van de Buitenluchtcheck, onze online tool om de buitenlucht in je eigen leefomgeving te checken.

Schone Lucht Akkoord (SLA)

Begin januari is na een jarenlange lobby voor een luchtbeleid waarin gezondheid centraal staat, het Schone Lucht Akkoord (SLA) ondertekend door het Rijk, gemeenten en provincies. Eind 2020 stond het aantal gemeenten dat meedoet op 55 van de 355 en het aantal provincies op 10. Het SLA streeft naar gezondheidswinst. Concreet doel is dat 4.000 tot 5.000 vroegtijdige sterfgevallen worden voorkomen en dat mensen gemiddeld vier tot vijf maanden langer leven.

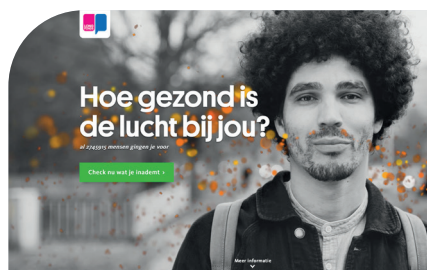


Desiree Brouwer, luchtvluchteling:

'Ik ben een zogenaemde 'luchtvluchteling'. Dolgraag zou ik verhuizen, ver weg van vieze lucht want die maakt me zo benauwd. Ik zit regelmatig als een dood vogeltje op de bank. Mensen zijn zich nog onvoldoende bewust van de gezondheidsgevolgen van ongezonde lucht. Daarom ben ik blij dat Longfonds hier aandacht voor blijft vragen en vertel ik mijn verhaal.'

Wij zien de lancering van het SLA als een stap in de goede richting en volgen kritisch of maatregelen voldoende worden uitgevoerd en voldoende positief effect hebben op longgezondheid en op longpatiënten. Met de komst van het SLA is de rol van Longfonds van agendasetter verschoven naar die van zelfverklaard 'waakhond'. Wij monitoren of overheden inderdaad aan de slag gaan met de maatregelen waaraan zij zich middels het SLA hebben verbonden, of de lucht inderdaad schoner wordt en of onze achterban hiervan de vruchten plukt. Longfonds ziet hierin graag een versnelling, maar corona heeft dit en het opstellen van een gezamenlijke uitvoeringsagenda naar 2021 verschoven. Wij blijven ook werken aan draagvlak. We kijken hoe we meer gemeenten kunnen inspireren/aanjagen om mee te doen. Hiervoor zullen we onder andere ook de gemeenteraadsverkiezingen in 2022 aangrijpen.

Positieve ontwikkelingen zijn er op het gebied van biomassastook. Minister Wiebes liet op 1 juli aan de Tweede Kamer weten dat hij het gebruik van houtige biomassa gaat afbouwen. Longfonds ziet graag dat dit snel gebeurt en dat er intussen veel strengere eisen worden gesteld aan de uitstoot. Ook op het gebied van houtrook zijn er ontwikkelingen. In het kader van het SLA gaan enkele gemeenten experimenteren met houtstookarme wijken. Wij pleiten voor houtstookvrije wijken, omdat dit meer recht doet aan specifiek beleid voor gevoelige groepen, zoals mensen met een longziekte die veel gezondheidsschade ondervinden door houtrook. Ons pleidooi wordt ondersteund door nieuwe cijfers van het RIVM waaruit blijkt dat houtkachels en -haarden vervuilerder zijn dan eerder werd aangenomen. Zij zijn de veroorzaker van 23% van de uitstoot van fijnstof in Nederland. Eerder werd van 10 procent uitgegaan. Al deze punten zullen we opnieuw inbrengen in de relevante debatten in de Tweede Kamer.



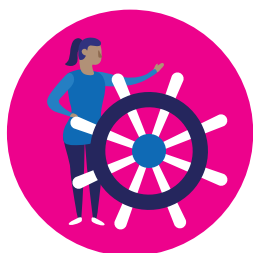
In het laatste kwartaal van 2020 hebben we ons voorbereid om bij de verkiezingen van 2021 vol in te kunnen zetten op communicatie en lobby voor gezonde buitenlucht. We gebruiken hierbij de Buitenluchtcheck om onze achterban en nieuwe relaties te bereiken. Input die we via de Buitenluchtcheck ophalen, zetten we in voor onze lobby om het SLA in het regeerakkoord te verankeren.

Netwerk Gezonde binnenlucht

Samen met TNO, Philips, Velux en Binnenklimaat Nederland, de branchevereniging op het gebied van ventilatie en binnenklimaatssystemen, willen we de luchtkwaliteit in gebouwen op de maatschappelijke agenda krijgen. De organisaties hebben hun belangen en uitdagingen met elkaar gedeeld en hebben in 2020 besloten een samenwerking aan te gaan. Dit heeft geleid tot het platform Gezond Binnen, dat begin 2021 live ging. Dit platform geeft belangrijke informatie en praktische tips over hoe iemand zelf een gezond binnenklimaat kan creëren in huis, op het werk of in de klas.

Jonge Longen

Jonge Longen is een van onze nieuwe focusprojecten op het gebied van Gezonde lucht, samen met Philips. Het is een vervolg op onze eerdere samenwerking in het kader van de Blijde Doos. We hebben voorbereidingen getroffen om in het eerste half jaar van 2021 een boost te geven aan het bereiken van (aanstaande) ouders met informatie over de effecten van binnenlucht, buitenlucht en roken op de gezondheid van het (ongeboren) kind.



zelf regie nemen

3.2 Zelf regie nemen

Longfonds wil dat iedereen met een longziekte grip heeft op zijn 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 bevorderen van eigen regie is een veel besproken en lastig, maar heel belangrijk onderwerp onder zorgprofessionals. We zien daarbij steeds drie onderwerpen terugkeren: bewust zijn van je ziekte, bewust omgaan met je ziekte en longzorg op maat ontvangen. Deze drie onderwerpen komen terug in de aanpak die Longfonds dit jaar, samen met de Long Alliantie Nederland (LAN) en andere experts heeft voorbereid en die in de nieuwe beleidsperiode uitgerold moet worden.

Er is een groep mensen met een chronische longziekte die lastig de weg naar de juiste zorg weet te vinden. Deze groep hebben we de afgelopen periode in kaart gebracht. Het gaat om ongeveer 26% van de mensen met een longziekte, die het moeilijk vindt om informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en toe te passen bij het nemen van beslissingen over de gezondheid. Naar deze groep gaat onze speciale aandacht uit, naast alle andere mensen met een longziekte. We richten ons ook op een ondersteunend en stimulerend netwerk om hen heen. Onze activiteiten kunnen specifiek op (regie over) longziekten gericht zijn, maar ook (long)ziekte-overstijgend, zoals activiteiten op het gebied van bewegen.

Corona bracht ons in 2020 een hele nieuwe doelgroep: de (ex-)coronapatiënten, van wie een deel (blijvende) longschade heeft opgelopen. Ook bij de bestaande groep mensen met een longziekte zagen we hun vragen en zorgen door corona toenemen. Longfonds heeft dit jaar in allerlei haar activiteiten aangepast en uitgebreid om beide groepen en hun naasten te kunnen ondersteunen. We richtten het coronalongplein.nl op. Sommige activiteiten, zoals Longpunten 2.0 en ontwikkelingen op het gebied van e-Health raakten in een stroomversnelling.



Sjoukje Kasteleijn, coronapatiënt en lid gebruikersraad coronalongplein.nl

'Bij het lezen van de verhalen op het coronalongplein.nl kreeg ik tranen in mijn ogen. Zoveel herkenning! Dat heeft me enorm geholpen. Nu denk ik mee over het plein via de gebruikersraad. Heel fijn om zelf iets positiefs bij te kunnen dragen. Ik hoop dat ik anderen daarmee hetzelfde steuntje in de rug geef.'

Coronalongplein.nl

Op 7 mei lanceerde Longfonds coronalongplein.nl, een digitaal platform voor coronapatiënten en hun naasten. Daar kunnen zij terecht voor informatie, advies, ondersteuning, lotgenotencontact, een ziektelastmeter en een PersoonlijkeGezondheidsOmgeving (PGO). Het platform voorzag duidelijk in een behoefte. Binnen twee maanden waren er 50.000 unieke bezoekers op het plein en hadden 4.500 mensen zich geregistreerd om met lotgenoten in gesprek te gaan. Ruim 3.200 mensen vulden de ziektelastmeter in. Aan het eind van 2020 stond het bezoekersaantal van het platform op een half miljoen. Coronalongplein.nl werkt samen met de Facebookgroep 'Herstel na corona', die 17.000 leden heeft.



De verhalen en vragen van bezoekers op het coronalongplein.nl maken duidelijk dat de impact van het coronavirus op het dagelijkse leven van mensen die ziek zijn geweest enorm groot kan zijn. De vragen en zorgen die zij op het plein uitspraken, vormden een bron van informatie voor zorgprofessionals, bijvoorbeeld in hun zoektocht naar hoe zij de zorg voor deze groep het best kan inrichten. Om blijvend te leren van mensen met klachten na corona hebben we samen met de Universiteit van Maastricht een online vragenlijst voor coronapatiënten ontwikkeld. Aan dit onderzoek is door ruim 1.600 mensen meegedaan. Het bracht in kaart welke gevolgen het coronavirus heeft op de kwaliteit van leven, zodat op basis daarvan de juiste (na)zorg georganiseerd kan worden. De uitkomst van dit onderzoek stelde ook ons in staat om de collectieve belangen van de groep te behartigen bij de relevante stakeholders (zie verder bij belangenbehartiging).

Mede op basis van de input van de bezoekers zijn wij coronalongplein.nl continu blijven doorontwikkelen, waarvoor we enkele subsidies hebben aangevraagd en gelukkig ook gekregen. Aan het eind van het jaar zijn we een pilot gestart waarbij coronapatiënten live antwoorden kregen van een zorgprofessional. Longfysiotherapeut Jenny Zwiggelaar beet het spits af en de ervaringen met de chatfunctie zijn dermate positief dat we dit in 2021 continueren.

Onze inspanningen bleven niet onopgemerkt. In juni kregen we een eervolle vermelding in het Lovie Trend Report 2020, een belangrijke prijs in de wereld van de digitale bureaus. Ook waren er publicaties in vakbladen en ontvingen we van Vakmedianet een gratis mediapakket ter waarde van € 150.000 ter promotie van coronalongplein.nl. Begin september is dit ingezet voor een mini-campagne in hun vakbladen over het plein.

De continue stroom bezoekers heeft ons gesterkt in het formuleren van een visie om het platform te verbreden: we gaan van coronalongplein.nl naar coronaplein.nu waarbij we de platformstructuur verbeteren, meer informatie over klachten (ook niet-longgerelateerde klachten) gaan aanbieden en meer interactie met bezoekers inbouwen. Deze blijvende aandacht is dringend nodig want onderzoek dat Longfonds, kennis- en behandelcentrum Ciro en de Universiteiten Maastricht en Hasselt uitvoerden, maakt duidelijk dat de gezondheidsgevolgen van dit virus groot zijn en dat de oorzaken en lange termijn gevolgen van corona nog lang niet bekend zijn. Deze patiëntengroep moet gezien, gehoord en geholpen worden, zodat ze de juiste zorg, behandeling en begeleiding kunnen krijgen.

BELANGENBEHARTIGING

Corona

De ervaringen die wij gedurende het jaar bij (ex-)coronapatiënten hebben opgedaan, hebben wij ingezet om ons hard te maken voor corona-gerelateerde longzorg. Wij vragen aandacht voor blijvende longschade. De ontstekingen in de longen en soms ook langdurige beademing veroorzaken bij deze mensen littekenweefsel en daarmee slechter functionerende longen. Dit kan leiden tot langdurige negatieve gezondheidseffecten, met gevolgen voor de kwaliteit van leven van deze groep patiënten. Voor deze mensen is een multidisciplinaire aanpak passend, met revalidatie, specifieke longzorg, paramedische zorg, psychosociale begeleiding en aandacht voor participatie in het maatschappelijk leven.

We hebben de politiek opgeroepen om samen met ons vraaggestuurde nazorg te gaan organiseren. Onze lobby resulteerde in kamerbrede steun voor een motie die de regering vraagt om dit in gang te zetten. Overleg met de minister van Medische Zorg heeft ertoe geleid dat Longfonds nauw betrokken wordt bij de organisatie van de post-coronazorg en onderdeel is geworden van de stuurgroep die dit gaat begeleiden. In deze stuurgroep zitten ook de Long Alliantie Nederland, de Patiëntenfederatie Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, Zorgverzekeraars Nederland, het Zorginstituut Nederland en ZonMW.

Verder konden we de respons op het onderzoek via coronalongplein.nl gebruiken om te lobbyen voor de vergoeding van nazorg aan mensen die corona hebben gehad en nog steeds klachten ondervinden. Dit gaat bijvoorbeeld om paramedische herstellzorg, waaronder fysiotherapie. Longfonds en Long Alliantie Nederland overhandigden Minister Van Rijn op 30 juni de handreiking: 'Behandeling en begeleiding van post-COVID-19 patiënten'. In deze handreiking staan aanbevelingen voor zorgverleners hoe zij zorg kunnen verlenen aan de patiëntengroep met het COVID-19 Associated Syndrome (CAS). De lobby was succesvol; in 2020 en 2021 krijgen zij deze nazorg vergoed vanuit de basisverzekering.

Ook op het gebied van de mondkapjesplicht en vaccinatiestrategie hebben wij, mede dankzij input van onze meedenkers, de belangen van mensen met een longziekte succesvol kunnen inbrengen in het bestuurlijke en politieke besluitvormingsproces.

Verantwoord wisselen van medicijnen

Samen met onze partners op dit dossier waaronder de Patiëntenfederatie, ReumaNederland en Schildklier Organisatie Nederland, hebben we bij de minister voor Medische Zorg en de Tweede Kamer opnieuw gepleit voor een beleid waarbij medicijnen maar zeer beperkt mogen worden gewisseld. Het wisselen van medicijnen levert gezondheidsproblemen op voor patiënten. Helaas is het bestuurlijk akkoord met de minister mislukt door onenigheid tussen verzekeraars, apothekers en huisartsen. Dat is bijzonder teleurstellend voor de 14 patiëntenorganisaties en alle beroepsorganisaties die hier anderhalf jaar aan gewerkt hebben, maar vooral voor de mensen die de problemen van medicijnwisseling ondervinden.

Wijzing vergoeding Fysiotherapie COPD per 2021

Longfonds en de koepels van fysiotherapeuten en oefentherapeuten hebben zich hard gemaakt voor de aanpassing van de vergoeding voor fysiotherapie. We pleiten voor een passend aanbod voor alle patiëntprofielen. Er zit verschil tussen het gewenste aanbod (aantal beschikbare behandelingen en de gewenste kwaliteit) en de beschikbare aanspraak (vergoeding vanuit zorgverzekeraars). We hebben voor 2021 bereikt dat een groep van patiënten die qua aantal behandelingen behoorlijk had ingeleverd, weer aanspraak kan maken op wat wij denken wat nodig is. We zijn nog in gesprek over de kwaliteitseisen.

Hooggebergtebehandeling

Na een hoorzitting en veel persaandacht is een status quo bereikt over de vergoeding van hooggebergtebehandeling van ernstig astma in Davos. Door een prijsdaling van de behandeling in Davos, zijn inmiddels de kosten vergelijkbaar met die van laaglandrevalidatie. Gesprekken met de verzekeraars moeten ruimte geven. De behandeling is voor 2020 nog verzekerd.

Longpunten 2.0

Uit onderzoek blijkt dat Longpunten een effectief middel zijn om mensen te helpen om meer grip te krijgen op hun leven met een longziekte. Longfonds wil graag dat meer mensen daarvan kunnen profiteren. Door te experimenteren met digitale vormen worden de Longpunten onafhankelijk van tijd en plaats gemaakt. Omdat de Longpunten op locatie door corona niet door konden gaan, kreeg de digitale beweging die we hadden ingezet een flinke boost.

In juli organiseerden we bij wijze van pilot twee landelijke webinars. Het aantal aanmeldingen lag hoog. Ruim 1.700 mensen zagen de bijdrage van longarts Franssen en beoordeelden de inhoud positief. Mensen voelen zich geïnformeerd en weten beter waar ze met hun vragen naar toe kunnen. We zijn in staat gebleken nieuwe mensen te bereiken die normaal niet naar een Longpunt-bijeenkomst komen. Een uitgebreide evaluatie volgt om te bepalen of de webinars voortgezet worden.

Juist in deze geïsoleerde tijd is het belangrijk dat we mensen met een longziekte toch met elkaar in contact kunnen laten komen. De webinars zijn weliswaar positief ontvangen, maar voorzien niet in die behoefte. Daarom zijn in het najaar de Digitale Koffietafels van start gegaan. Dit zijn online bijeenkomsten via Teams voor mensen met een longziekte, hun naasten en lokale zorgverleners om laagdrempelig met elkaar in contact te zijn, ervaringen te delen en vragen te stellen. Verspreid over het land en lokaal aangevlogen zijn er tien Digitale Koffietafels opgestart. We zien dat een specifiek thema op de agenda en de aanwezigheid van een zorgverlener (vaak in de rol van gespreksleider) positief uitpakken. Het kost onze achterban echter veel moeite om de stap naar digitaal te zetten. Met deze bevindingen gaan we de Digitale Koffietafels in 2021 nog beter faciliteren.

E-health

Ook e-Healthtoepassingen zijn door corona in een versnelling geraakt. Er is meer en meer behoefte aan digitale innovatie in de zorg. Longfonds heeft zich aangesloten bij Vliegwiél, een coalitie die onder aanvoering van de Patiëntenfederatie Nederland initiatieven verder brengt die bijdragen aan de opschaling van tele-begeleiding en digitale keuzehulpen. Ons belang is om zicht te krijgen op de mogelijkheden voor tele-begeleiding voor mensen met een longziekte. Deze kennis delen we met onze achterban, o.a. via onze website en onze Advieslijn.

COPD risicotest

De COPD risicotest is een instrument waarmee mensen inzicht krijgen in hun klachten, mogelijke oorzaken en logische vervolgstappen. De test was tot voor kort ingericht op de groep mensen van 40 tot 70 jaar. Dit is aangepast. Ook anderen buiten deze groep krijgen een uitslag met een duidelijke uitleg. Omdat we de uitslag nu ook via mail met de invullers van de test delen, kunnen we deze mensen persoonlijk benaderen. Daardoor kunnen wij met hen in contact blijven en kunnen hen

desgewenst meer informatie en ondersteuning geven die past bij hun specifieke situatie. Dit past binnen onze strategie om steeds relevanter te worden voor onze relaties. Na de introductie van de nieuwe test is deze 106.755 keer ingevuld, waarvan 21.000 keer op Wereld COPD-dag. We willen nog graag meer weten over de impact die deze test heeft en hoe wij mensen met een hoog risico op COPD beter en gericht kunnen bijstaan. De test heeft dan ook volgend jaar nog onze volle aandacht.

Zeldzame longziekten

Longfonds, Vereniging Nederland Davos en de Longfibrose patiëntenvereniging zijn dit jaar begonnen met de voorbereiding van het project 'Bijzonder en niet alleen'. Hierin werken we samen om volwassenen met een zeldzame longziekte, zoals Bronchiëctasieën, Alpha-1, Ernstig Astma, Longfibrose, Sarcoïdose en Pulmonale Hypertensie 'een gezicht te geven'. We gaan voorzien in hun behoefte om elkaar te ontmoeten en informatie te krijgen over longziekte-overstijgende thema's. We werken toe naar een landelijke dag in oktober 2021 die de 'aftrap' zal zijn voor een gezicht voor zeldzame longziekten. Op 1 maart, de Dag van de zeldzame ziekten, gaan we de landelijke dag aankondigen.

COPD-Challenge

We motiveren mensen met een longziekte om in beweging te komen en te blijven. Een voorbeeld hiervan is de Nationale COPD-Challenge (NCC), die we in juli samen met de Bas van de Goor Foundation organiseerden. Door corona kreeg de NCC een andere invulling en werd het een beweegprogramma waarmee mensen zelfstandig aan de slag konden: een online wandelprogramma en een beweegkaart met oefeningen voor thuis. Hoewel het programma van 2020 twee keer zoveel deelnemers aantrok als bij de pilot in 2019, was het aantal deelnemers relatief gering: 400 mensen. Deze groep werd ook in beweging gebracht op 18 november 2020, Wereld COPD-dag, tijdens de 'Samenloopdag'. Dit kleinschalig beweegevent werd georganiseerd in samenwerking met de Bas van de Goor Foundation, AstraZeneca en Move2Improve. Vanwege het kleine bereik van de COPD-Challenge zoeken we naar andere manieren om bewegen te stimuleren en deze te borgen in het meerjarenprogramma 'Bewegen met een longziekte' dat vanuit de LAN gecoördineerd wordt.



3.3 Echte oplossingen

Longfonds wil dat wetenschappelijk onderzoek zorgt voor echte oplossingen voor mensen met een longziekte en voorkomt dat iemand een longziekte krijgt. We zetten ons in om kansrijke onderzoeksresultaten en inzichten verder te brengen zodat concrete middelen sneller beschikbaar komen.

Subsidierondes Nationaal programma

Binnen ons nationale onderzoeksprogramma stimuleert Longfonds talentvolle onderzoekers en de (inter)nationale samenwerking tussen wetenschappers met subsidies. In 2020 zijn de volgende subsidies toegekend:

- **Consortiumsubsidie:** er zijn 14 consortiumaanvragen besproken waarvan er twee in 2020 een subsidie hebben ontvangen. Als eerste eindigde het onderzoeksproject 'Bescherming tegen luchtwegklachten in het eerste levensjaar bij te vroeg geboren kinderen: bieden bacteriële deeltjes een uitkomst?' van Gerdien Tramper van het Franciscus Gasthuis & Vlietland in samenwerking met het Erasmus MC, LUMC en MUMC. Op de tweede plaats eindigde: 'Meer lucht voor later: Wat bepaalt de maximale longfunctie?' van Gerard Koppelman van het UMCG in samenwerking met het RIVM, UMCU en UU.

- Jaarlijks doen we één toekenning voor de Dirkje Postma Talent Award. Uit de tien aanvragen van zeer hoog niveau won Jurjan Aman (Amsterdam UMC) de Award met zijn onderzoeksproject 'Behoud de vaten, behoud de longen – meer adem met meer bloedvaten bij COPD/emfyseem.'
- De winnaar van de Junior Investigatorsubsidie is Natalie Mazur (UMCU) met het onderzoek 'De deurwachter hypothese: intranasale toediening van palivizumab om experimentele respiratoir syncytieel virus (RSV) infectie te voorkomen.' Er is afgesproken dat deze subsidie niet in 2020 wordt toegekend, maar meegenomen wordt naar 2021.

Vernieuwing onderzoeksstrategie

Longfonds werkt aan een herijking van de onderzoeks- en financieringsstrategie. We actualiseren ons Nationale Programma, om zo met de circa € 3 miljoen subsidiegelden de meeste impact te kunnen behalen. In het afgelopen jaar hebben we hier veel verschillende stakeholders bij betrokken, zoals wetenschappelijke verenigingen, de Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC), ZonMW, patiënten, clinici en gezondheidsfondsen. Er is een overzicht gemaakt van de belangrijkste maatschappelijke problemen voor COPD, astma, zeldzame longziekten en longziekten algemeen en op basis daarvan is een aantal speerpunten geformuleerd.

In een sessie met de ervaringsdeskundigen uit de Wetenschappelijke Advies Commissie is bekeken of de geselecteerde speerpunten een goede afspiegeling zijn van de opgehaalde informatie en of het patiëntenperspectief voldoende is meegenomen. Ook de Meedenkgroep Echte oplossingen en de Longfonds ervaringsdeskundigen gaven feedback op de speerpunten en de voorgestelde verdeling van onderzoeksgelden. Er zijn 16 speerpunten overgebleven (zes voor longziekte-overstijgend; vier voor astma; drie voor COPD en drie voor zeldzame longziekten). In het eerste kwartaal van 2021 maakt een adviesgroep de definitieve selectie. Deze adviesgroep bestaat uit twee hoogleraren (een medicus en een fundamentele wetenschapper), een meedenker, een LED-vrijwilliger en twee researchmanagers van Longfonds.

Lopend onderzoek

Vanwege de coronacrisis hebben veel onderzoeksprojecten vertraging opgelopen. Laboratoria zijn gesloten geweest, apparatuur moest beschikbaar gesteld worden voor klinisch gebruik en ziekenhuispoli's waren gesloten zodat afspraken met patiënten niet door konden gaan. De gemiddelde vertraging wordt geschat op zes tot negen maanden. Longfonds is hierover in gesprek gegaan met de onderzoekers en heeft deze onderzoeken allemaal een budget-neutrale verlenging gegeven.

Longfonds heeft met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) de financiële en maatschappelijke gevolgen van de onderzoeksvertraging in kaart gebracht. Cijfers van de acht UMC's laten zien dat de gezondheidsfondsen voor € 75-85 miljoen aan lopende onderzoeken binnen deze centra financieren. We hebben herhaaldelijk bij de ministeries van OCW en VWS aangedrongen op overleg om samen tot een oplossing te komen. In oktober vond een overleg plaats tussen de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en het ministerie van OCW, over de financiële gevolgen voor de UMC's. Voorafgaand aan dit gesprek heeft de SGF het signaal afgegeven dat de bij de SGF aangesloten gezondheidsfondsen geen oplossing zullen bieden voor de financiële problemen. We verwachten dat de UMC's en OCW de financiële problemen die voortvloeien uit de vertraging van onderzoeken samen oplossen, bijvoorbeeld als onderdeel van een steunpakket vanuit de Rijksoverheid. Vooralsnog heeft de overheid geen maatregelen getroffen.



**Hans Clevers,
consortiumleider LONGFONDS | Accelerate:**

'Als aanjager van het internationale onderzoek naar longregeneratie vroeg Longfonds al in de eerste weken van de pandemie of de mini-longen waaraan we in het consortium werken van waarde konden zijn in de strijd tegen corona. Samen met vooraanstaande virologen uit het Erasmus MC lukte het gekweekte mini-organen van de luchtwegen in het lab te besmetten met corona. Zo kregen we waardevolle inzichten over hoe het virus de cel binnendringt.'

LONGFONDS | ACCELERATE

Longregeneratie (BREATH)

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.

Het BREATH-project is gestart in september 2018 en was afgelopen najaar twee jaar op weg. Zoals vooraf overeengekomen is BREATH in het najaar beoordeeld door onze onafhankelijke internationale jury. De jury beoordeelde de inhoudelijke vooruitgang als zeer goed en veelbelovend, maar adviseerde om ook stappen te maken naar translatie ²van reeds behaalde (deel)resultaten. De onderzoekers zijn met dat advies aan de slag gegaan en bereiden een aangescherpt plan voor met meer aandacht voor het sneller doorontwikkelen van resultaten naar bijvoorbeeld (pre)klinische studies. Naar verwachting is dit plan in maart 2021 gereed.

Astmapreventie (AWWA: A World Without Asthma)

Het AWWA-consortium heeft een voorstel opgesteld om met de farmaceutische industrie in gesprek te gaan over kansen op samenwerking (richting translatie). Dit voorstel, een pijnpijn van modellen ontwikkeld binnen het AWWA-project, wordt verder doorontwikkeld met adviseurs uit de Translationele Commissie van AWWA.

Een van studies binnen AWWA, de (klinische) melkstudie, uitgevoerd door onderzoekers uit München, is in het najaar beoordeeld door de onafhankelijke internationale jury van Longfonds. Het project kampte dit jaar met tegenvallers. Door het uitstappen van FrieslandCampina moest er een andere leverancier van de speciale melk voor het onderzoek gezocht worden en moest de studie-opzet worden aangepast. Ook liep door corona het werven van kinderen voor de studie vertraging op. Desondanks beoordeelde de jury het project als belangrijk en goed en adviseerde unaniem om door te gaan met het financieren van deze studie. Het bestuur van Longfonds heeft het advies van de jury overgenomen en gaat akkoord met vervolgfianciering van de klinische studie.

² Doorvertaling van wetenschappelijk onderzoek: 'van het laboratorium naar het bed van de patiënt'

De consortia en corona

De (inter)nationale coronamaatregelen hebben een grote invloed gehad op het onderzoek van de internationale onderzoeksgroepen, zowel negatieve als positieve. De consortia AWWA en BREATH kregen te maken met een periode van (gedeeltelijke) stilstand en internationale congressen en ontmoetingen konden niet doorgaan. In het najaar van 2020 konden de consortia weer grotendeels aan de slag. Longfonds honoreerde hun verzoek om een kostenneutrale verlenging; het AWWA-consortium krijgt zes maanden extra en het BREATH-consortium vier maanden extra tijd voor het afronden van het eerste deel van hun project.

Ook is binnen de consortia gewerkt aan mogelijkheden om vanuit de beide doelstellingen bij te dragen aan het voorkomen van virale infecties zoals COVID-19, dan wel het voorkomen en herstellen van longschade bij CAS (COVID Associated Syndrome). Beide consortia bereiden projectplannen voor om in te dienen bij externe financiers of (vermogens)fondsen.

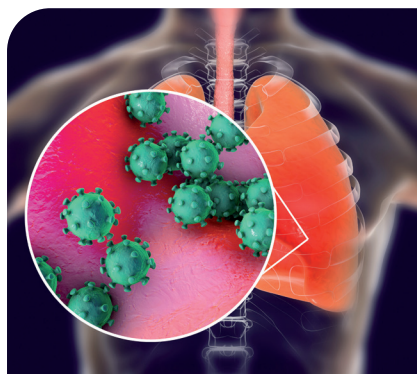
Binnen het AWWA-consortium zijn belangrijke verbindingen gelegd tussen het onderzoek naar astmapreventie en het onderzoek naar virale infecties zoals COVID-19. Er is gekeken naar toepassing van eerder ontwikkelde modellen, zoals het boerderijstof-model.

Ook voor de fondsenwervende activiteiten van het team Accelerate bood corona zowel bedreigingen als kansen. Een aantal fondsenaanvragen werden niet gehonoreerd of uitgesteld. Aan de andere kant bood de actualiteit veel kansen om aan te haken. Zo werden het BREATH-onderzoek naar mini-longen en het AWWA-onderzoek naar boerderijstof ingezet om onze achterban via een mailing te inspireren tot bijdragen. Beide mailingen konden rekenen op goede respons. De test van het coronavirus op het longorganoïde door Hans Clevers en zijn collega's werd het thema van de inhaalcollecte.

In november werd, -als onderdeel van de impactgolf 'Geef Adem'-, een grote mailing naar de achterban uitgedaan die speciaal gericht was het onderzoek 'the dark side of the lung' van Reinoud Gosens. Dit is een onderzoek naar herstel van longweefsel. Deze mailing is goed ontvangen en leidde tot circa € 185.000 aan inkomsten. Alle giftenmailingen die sinds de coronapandemie verstuurd zijn, laten een positiever resultaat zien dan het jaar ervoor.

Ander corona-onderzoek

Longfonds zorgde dat wetenschappers in het longenveld gezamenlijk optrokken bij het aanvragen van subsidiegelden die ZonMW op het gebied van COVID-19 beschikbaar stelde. De aanvraag voor de doorontwikkeling van coronalongplein.nl in combinatie met een vraaggestuurd onderzoek bereikte de eindronde met een positieve waardering, maar werd helaas niet gehonoreerd. Overige aanvragen voor COVID-19-onderzoek waarin Longfonds met partners als de NVALT, LAN en NRS optrok zijn ook niet toegekend. Net zoals een Europese subsidieaanvraag die tot doel had een innovatieve digitale tool te ontwikkelen voor mensen met mogelijk COVID-19 gerelateerde gezondheidsklachten. We onderzoeken momenteel op welke financieringsbronnen we ons kunnen richten voor coronalongplein.nl. De Covidradar (LUMC) en het Precision onderzoek (Erasmus) zijn met ondersteuning van Longfonds gefinancierd.



P4O2

De kwaliteit van leven van mensen met longziekte als astma of COPD kan en moet beter. Dat is de missie van een groot Nederlands onderzoek 'Precisie geneeskunde voor meer zuurstof' (P4O2) dat in 2020 werd voorbereid en eind februari 2021 start. P4O2 wil een bijdrage leveren aan een veel vroegere opsporing om de schade te beperken. Een groot samenwerkingsverband van wetenschappers gaat op zoek naar een manier om longziekten te voorkomen en beter te behandelen en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Het onderzoek, dat een budget van € 14,5 miljoen heeft, wordt gefinancierd vanuit de PPS-toeslag (Publiek-Private Samenwerking) van de Topsector Life Sciences & Health. Longfonds kan sinds 2016 over deze toeslag beschikken die wordt toegekend op basis van de hoeveelheid geld die Longfonds in onderzoek steekt. De toeslag is bedoeld voor het financieren van onderzoek waarin zowel publieke als private partijen betrokken zijn.

LungHealth

In het door Longfonds gefinancierde onderzoek zitten 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 'marktgeraad' maken van geneesmiddelen en andere (medische) producten.

In het Nederlandse longenveld zijn nauwelijks nog marktpartijen bezig met deze vertaalslag naar concrete producten. Daarom initieerde Longfonds in september 2019 de Stichting LungHealth en LungHealth bv. LungHealth bv fungeert als 'venture fund' en 'venture builder' en vervult de rol van 'start-up' generator. Longfonds bekleedt een adviseursrol binnen het stichtingsbestuur en ten aanzien van de Raad van Commissarissen. Voor de opstartfase van LungHealth stelden wij in 2019 een startlening ter beschikking. In 2020 kreeg LungHealth een nieuwe CEO die met instemming van Longfonds is aangesteld. LungHealth is vooralsnog gevestigd in Amersfoort.

Technology Transfer subsidie

In december 2020 heeft LungHealth, samen met zes universitaire centra, de Nederlandse Stichting Cystic Fibrosis en Longfonds een aanvraag ingediend bij de Rijksdienst voor Ondernemend Nederland voor de TTT-subsidie (Thematische Technology Transfer) van € 8 miljoen. LungHealth heeft helaas recent te horen gekregen dat deze subsidie niet aan LungHealth wordt toegekend.

Investeringsfonds

LungHealth streeft ernaar een investeringsfonds op te bouwen, om daarmee, samen met verschillende investeringspartners, kansrijke startups te financieren die gericht zijn op een hoog maatschappelijk rendement. Dit fonds moet € 20 miljoen gaan bevatten, waarvan het eerste gedeelte van € 8 miljoen in september 2021 beschikbaar zou moeten zijn.

Longfonds faciliteerde gesprekken met onderzoekers wereldwijd die over patenten beschikken, om doorontwikkeling daarvan mogelijk te maken.

4. Relatiegedreven werken

Maatschappelijke impact realiseren we als Longfonds niet alleen. Dat kan alleen door een actieve bijdrage aan onze missie van vele anderen. Daarom willen wij een relatie aangaan met mensen die net als wij longgezondheid belangrijk vinden. Onze belangrijkste relaties zijn de mensen met een longziekte. Bij alles wat we doen, staan zij centraal en zij zijn het kompas waarop wij varen. Daarom gaat het werk van Longfonds niet alleen óver hen, maar komt ons beleid en de uitvoering ervan samen mét hen tot stand.

Daarnaast is het onze opdracht om een brede groep van mensen en organisaties te inspireren en te mobiliseren: mensen die zich door een gezonde leefstijl en met tijd, geld en kennis inzetten voor onze gezamenlijke agenda.

Bij de relatie die wij aangaan, hoort dat wij zorgen dat we relevant zijn voor mensen met een longziekte en voor onze supporters: dat we weten wat zij belangrijk vinden en dat ons aanbod afgestemd is op hun behoefte. Data spelen hierbij een belangrijke rol. Bij relatie-gedreven werken zijn inspireren/mobiliseren en data verbinden twee zijden van dezelfde medaille.

Het coronajaar 2020 heeft ons veel nieuwe inzichten gebracht, zeker ook op het gebied van relatie-gedreven werken. Veel zaken konden door de pandemie niet doorgaan, maar corona bood ons ook de kans om te laten zien dat we echt relevant zijn. In korte tijd creëerden we een aanbod voor mensen die met corona te maken hebben en leerden we met en door hen hoe wij dit aanbod steeds beter op de vraag konden aanpassen.



4.1 Behoeft van mensen met een longziekte centraal

Mensen met een longziekte legitimeren onze activiteiten. Wij willen dat zij zich door Longfonds vertegenwoordigd voelen en dat hun inbreng zorg en onderzoek in het longenveld op een hoger plan brengt. Voor 2020 stond op het programma om dat concreet te maken door onder andere de invoering van de meedenkgroepen nieuwe stijl en een interne activeringscampagne met informatiepakketten en bijeenkomsten voor Longfondsmedewerkers. Corona zorgde er echter voor dat veel van de geplande fysieke bijeenkomsten met de meedenkgroepen en Longfondsmedewerkers niet door konden gaan en plannen moesten worden bijgesteld. Desondanks zijn er in 2020 wezenlijke stappen gezet in de verdere verankering van meedenken in onze organisatie.

Meedenken nieuwe stijl

Een groep van meedenkers (ervaringsdeskundigen) adviseert actief over het voorbereiden en opstellen van de missie, visie en beleidsplannen en de uitvoering daarvan. Longfonds heeft sinds 2019 vier meedenkgroepen: één voor Governance (zie ook hoofdstuk 8) en voor elke van de drie



Meedenker Dieuwke de Blaauw:

'Alles liep dit jaar anders. Activiteiten moesten worden afgezegd, maar we zijn niet stil gaan zitten. We wisten elkaar te vinden, het overleg werd gewoon anders ingevuld. Ik heb meegedacht in twee meedenkgroepen over het nieuwe beleidsplan 2021-2022 en over de rol van meedenkers binnen Longfonds. Als LED-vrijwilliger heb ik verschillende subsidieaanvragen voor onderzoeksvoorstellen mogen beoordelen en daarover geadviseerd. In die rol heb ik ook het perspectief van de patiënt bij een aantal mooie externe projecten kunnen inbrengen.'

impactdomeinen: Gezond leven, Zelf regie nemen en Echte oplossingen. Dit jaar werd ook aan meedenkers gevraagd zich actief in te zetten op een specifiek thema: 'Bewegen'. Dit is door een groep medewerkers en meedenkers opgepakt. Zij hebben aanbevelingen gedaan voor concrete activiteiten waar de regio's mee verder kunnen.

Naar aanleiding van de evaluatie onder meedenkers eind 2019 kwam begin 2020 de 'Gids Meedenken' tot stand, waarin de rollen en verantwoordelijkheden van zowel meedenkers als medewerkers toegelicht worden. Een nieuwe rol is die van de 'meedenkverantwoordelijke': één of meer collega's binnen het impactdomein die zich verbindt(en) aan de meedenkers van dat domein. De meedenkverantwoordelijken wisselen maandelijks ervaringen uit en leren van elkaar.

Voor een aantal impactdomeinen zijn dit jaar nieuwe meedenkers geworven. Gezondheid blijft ook voor meedenkers een uitdaging en maakt dat ook in 2020 regelmatig mensen verstek moesten laten gaan. Bovendien hebben meedenkers die nog actief zijn in het werkzame leven regelmatig conflicterende afspraken. Hiermee blijft de bezetting een kwetsbaar punt van de meedenkgroepen.

De meedenkgroepen waren dit jaar actief betrokken bij de totstandkoming van het meerjarenbeleidsplan 2021-2022 en leverden per domein hun inbreng. Corona had een flinke impact op het meedenken: een geplande crossover moest worden geannuleerd en werd vervangen door een webinar. Alle daaropvolgende overleggen en crossovers met meedenkers vonden digitaal plaats. Nieuwe meedenkers zijn tot nog toe alleen nog maar digitaal ontmoet en het groepsgevoel en de verbondenheid met Longfonds bleven in eerste instantie achter door de fysieke afstand.

Tegelijkertijd is gebleken dat het bijwonen van online domeinbijeenkomsten toegankelijker is, waardoor de domeinen meedenkers vaker en beter konden betrekken in het team. De meedenkverantwoordelijken hebben zich ingezet om meedenkers onderdeel te maken van de impactdomeinen en om een gevoel van nabijheid en betrokkenheid te creëren. Een evaluatie van het meedenken in de beleidsmakende periode heeft uitgewezen dat meedenkers zich deel voelden van de organisatie en dat medewerkers blij waren met de input van meedenkers.

Ervaringsdeskundigen

Longfonds zorgt dat ervaringsdeskundigheid van mensen met een longziekte een belangrijke positie inneemt bij de inrichting van zorg en onderzoek. Zo werken we aan betere procesafspraken over de inbreng van patiënten bij beroepsinhoudelijke richtlijntrajecten en het beoordelen van financieringsaanvragen voor onderzoek. Verder matchen we vraag en aanbod als het gaat om de inbreng van patiëntperspectief en onderhouden we externe relaties, zoals met Patiëntenfederatie Nederland en Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Dit jaar hebben we ingezet op een grotere diversiteit binnen de groep ervaringsdeskundigen. Er is een projectleider participatie gekomen die zich met name richt op de inbreng door jongeren en mensen met een migratieachtergrond.

Als het gaat om het centraal stellen van de behoefte van mensen met een longziekte, speelt de groep Long Ervarings Deskundigen (LED) een belangrijke rol. Alle bij Longfonds ingediende financieringsaanvragen voor onderzoek zijn mede beoordeeld door LED-vrijwilligers. Verder hebben zij dit jaar ruim 50 keer meegewerkt aan vragen om inbreng van patiëntperspectief. De vragen kwamen van zorgprofessionals, onderzoekers en andere externen. Een voorbeeld van een gehonoreerde aanvraag is de deelname van een ouder van een kind met ernstig astma aan de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Coronajaar 2020 onderstreepte het belang van LED-vrijwilligers. In onderzoek naar oorzaak en behandeling van corona was een sterke behoefte aan inbreng van (ex)coronapatiënten. Door onze groep LED-vrijwilligers uit te breiden met mensen met deze specifieke ervaring, konden we op deze vragen inspelen. De meeste hadden betrekking op zorgontwikkeling en corona: zoals werken met/na corona, richtlijnen voor corona-nazorg of onderzoek naar paramedische herstellzorg. Drie aanvragen waren van Longfonds zelf: voor het coronalongplein.nl, de impactgolf Geef Adem en één voor een rol in de patiëntenadviesraad van het UMC Groningen.

Verder levert het Longpanel ook veel informatie. Deze groep bestaat uit ongeveer 1.500 mensen met een longziekte. Door een eenmalige wervingsactie via diverse kanalen zijn er in 2020 zeker 200 leden bijgekomen en is het panel terug op het niveau van een paar jaar geleden. We hebben het Longpanel dit jaar meer dan tien keer kunnen bevragen op relevante vraagstukken van Longfonds of onze externe relaties. Voorbeelden hiervan zijn de onderbouwing van de COPD-richtlijn voor longartsen, inhalatie-medicatiegebruik en een vragenlijst van de Patiëntenfederatie Nederland over longziekten en zorg tijdens coronatijd. Er is een apart verslag van het Longpanel over het jaar 2020.

4.2 Omarm onze agenda – publiek en stakeholders

Om echt het verschil te kunnen maken op de maatschappelijke effecten die we willen bereiken, is het van belang dat er breed in onze samenleving besef is van de ernst van longziekten en de impact die deze ziekten hebben op mens en maatschappij. Publieksonderzoek wees in 2019 uit dat het urgentiebesef van en de kennis over longziekten in Nederland erg laag zijn. Daarom stond voor mei 2020 de grootschalige publiekscampagne 'Urgentie en compassie longziekten' gepland.

Corona besliste anders. De campagne werd uitgesteld naar het najaar en alles werd in het werk gesteld om in te spelen op de actuele situatie rond het virus. We realiseerden ons dat corona ook zorgde voor veel urgentie rondom longziekten en compassie voor mensen met een longziekte.

Communicatie en voorlichting in tijden van corona

Het coronavirus treft kwetsbare mensen in het bijzonder, waaronder mensen met een longziekte. Vanaf het voorjaar van 2020 zagen we de informatiebehoefte en de hulpvraag van onze achterban veranderen. Onder de themaregel 'Geef om onze longen. Juist nu' hebben we drie communicatielijnen uitgewerkt:

1. Voorlichting: we zetten al onze communicatiekanalen in om onze achterban zo goed mogelijk te informeren. Telefonisch, per mail en online zagen we de hoeveelheid vragen toenemen. We gebruikten de dagelijkse rapportages van het webcare-team en het serviceteam om de informatie continu aan te passen. We hebben extra pagina's op onze website aangemaakt, verstuurden nieuwsbrieven en zetten onze social kanalen in.
2. Compassie: we deelden verhalen van mensen met een longziekte en van mensen die werken in de longzorg. Wat betekent corona voor hen? We brachten hun zorgen in beeld en deden een oproep aan de samenleving om rekening met hen en elkaar te houden.
3. Hulp: we brachten lokale en nationale initiatieven in kaart die longpatiënten in isolement hulp kunnen bieden.

Deze drie communicatielijnen hebben we in heel 2020 ingezet en lopen voorlopig ook door in 2021.

Onze voorlichting kon ook goed worden ingezet in aanloop naar coronalongplein.nl (zie paragraaf 3.2). We vroegen ex-coronapatiënten met blijvende longklachten zich bij ons te melden. Uit onze analyses bleek dat onze voorlichting en aandacht voor de achterban rust en troost biedt. We leerden in heel korte tijd een nieuwe groep mensen kennen. Dat zagen we onder meer aan de grote toename van het aantal nieuwsbrieflezers en bezoekers op onze website. Dat bood ons de gelegenheid om nieuwe en warme relaties aan te gaan.

Van publiekscampagne naar impactgolf

De coronacrisis haalde een streep door de publiekscampagne zoals we deze hadden voorbereid. Om een goede vervolgstراتيجية voor het najaar te kunnen ontwikkelen, hebben we in juni een onderzoek gedaan onder mensen met een longziekte en onder het algemeen publiek. Dit liet zien dat de komst van het coronavirus en alle aandacht voor longen en longziekten de bewustwording flink heeft laten groeien. Zo gaf 50% van het algemeen publiek aan longen te zien als vitaal orgaan, het meest vitale orgaan op het hart na. Ook het kennisniveau over de gevolgen van een longziekte was toegenomen. Het algemeen publiek heeft een groot en groeiend besef dat dagelijkse bezigheden longpatiënten veel moeite kosten.

Daarmee waren de voedingsbodem en noodzaak voor een golf van nationale impact en donatie bijzonder duidelijk. In het najaar van 2020 werden daarom de campagne-activiteiten verbreed van urgentie op 'corona en longen' naar 'longziekten', vanuit het thema dat alle longziekten verbindt: benauwdheid. Er kwam een nieuwe campagnenvorm, die we impactgolf hebben genoemd en die 'Geef adem' als meerjarig campagnethema kreeg. De impactgolf was erop gericht om – in samenwerking met Long Alliantie Nederland³ – stap voor stap heel Nederland te activeren om bij te dragen aan een wereld waarin iedereen vrij kan ademen. We experimenteerden met verschillende handelingsperspectieven voor specifieke doelgroepen, van het doen van een COPD risicotest of doorverwijzen naar het coronalongplein.nl, tot het geven van een donatie.

We kijken terug op een succesvolle impactgolf die leidde tot een significante groei van kennis over de gevolgen van longziekten en goede resultaten op onze inhoudelijke doelstellingen. We kregen veel positieve reacties en ervaren dat onze achterban en het publiek ons ook financieel ruimhartig steunden. Ook hebben we veel geleerd over de behoefte van de verschillende doelgroepen.



Meerjarenprogramma Vrij Ademen

Een wereld waarin iedereen, altijd en overal vrij kan ademen. Dat is het doel van het meerjarenprogramma Vrij Ademen (voorheen Vrij Ademen Akkoord). Het is een programma voor en door het longenveld om longziekten te voorkomen en mensen met een longziekte optimaal te ondersteunen. Het programma is op initiatief van Longfonds en Long Alliantie Nederland tot stand gekomen en samen met heel veel partijen zijn drie pijlers gekozen:

- Gezond leven is de norm;
- Optimale kwaliteit van leven voor mensen met een longziekte met versterking van zelfregie;
- Optimale zorg en behandeling voor mensen met een longziekte.

Doorlopend werken we aan het verhogen van de urgentie voor longziekten en het verkrijgen van compassie met mensen met een longziekte. Dat is een belangrijke voedingsbodem om meer draagvlak voor preventie, zorg en aanpak van longziekten te verkrijgen. Vrij Ademen heeft in 2020 bijgedragen aan het vergroten van het urgentiebesef in Nederland over de impact van longziekten. Daartoe is de publiekscampagne 'Geef Adem' in november uitgerold met inzet van massamedia en de eigen communicatiekanalen van de diverse partners in Vrij Ademen. Het is een campagne van het hele longenveld, waarvan Longfonds de afzender was. Daarnaast is een start gemaakt met het opzetten van een ambassadeursnetwerk, zodat de boodschap van Vrij Ademen breed kan worden uitgedragen. De ambitie voor 2021 is om dit netwerk uit te breiden met oog voor jonge, nieuwe talenten en om meer mensen en organisaties te bewegen om actief aan het programma bij te dragen.

³ In het kader van het meerjarenprogramma Vrij Ademen – zie tekst in kader



Collecte-organisator regio Amsterdam Eva Kiliç-Parro de la Paz:

'Dit jaar was de collecte helemaal digitaal door corona. Alle collectanten deelden de oproep om geld te geven via social media. Daar vertelde ik over mijn leven met astma en riep mensen op het zo veel mogelijk te delen. Dat werkte: in de regio Amsterdam haalden we bijna twee keer zo veel als vorig jaar op!'

Collecte

In mei moesten we besluiten dat we niet op de traditionele manier onze huis-aan-huis-collecte konden organiseren. In allerijl hebben we een digitale collecte opgezet. Dit gebeurde op twee manieren: via digicollect, waar we al enkele jaren ervaring mee hebben, en via de digitale collectelink, die voor ons nieuw was. Het bleek een geweldige manier voor vele bestaande én nieuwe mensen om eenvoudig vanuit huis steun te werven voor Longfonds. Bijkomend voordeel van digitaal collecteren is dat we de gevers ook konden bedanken voor hun steun en betrekken bij onze missie. Uit onderzoek dat we direct erna onder de collectanten hebben gedaan, bleek een grote betrokkenheid bij longziekten en Longfonds. We zullen de digitale variant beslist handhaven naast de huis-aan-huis collecte.

Om de collecte te ondersteunen, hebben we groot ingezet op een social media campagne, waarbij we door corona het levensbelang van longen goed voor het voetlicht konden brengen. Met de social campagne werden ruim 1,1 miljoen unieke personen bereikt en er werden bijna 900 online collectebussen aangemaakt. Door een samenwerking met Radio 10 kregen we tijdens de collecteperiode veel aandacht op de zender. Luisteraars werden opgeroepen om te stemmen op hun favoriete meezinghit voor de Sing-a-LONG top 110 en vervolgens te doneren aan Longfonds. Ook was tenminste vijf keer per dag onze radiospot te horen, die was ingesproken door onze ambassadeurs Trijntje Oosterhuis en Silvan Stoet. Met ruim 1 miljoen luisteraars hebben we in deze periode een groot bereik gehad.

In het totaal haalden ruim 6.500 collectanten op veel verschillende creatieve manieren met elkaar € 485.000 op. Onder hen waren 1.200 nieuwe, digitale collectanten. Ook bedrijven zoals Gazelle hebben als team meegedaan met de collecte.

In het najaar bood Stichting Collecteplan (een onafhankelijk kenniscentrum voor de collecte) de mogelijkheid om de huis-aan-huis-collecte in te halen. Een mooie kans die we samen met Hartstichting en ReumaNederland aangrepen door met en voor elkaar te collecteren. Helaas zorgde corona opnieuw voor tegenslag: in 166 gemeenten mocht niet worden gecollecteerd. Desondanks haalden de collectanten gezamenlijk € 592.616 op, waarvan (via een verdeelsleutel op basis van de collecte van 2019) € 148.154 aan Longfonds werd toegekend. De financiële doelstelling werd hiermee niet gehaald, maar de gezamenlijke inhaalcollecte campagne had een groot bereik (bijna 5 miljoen mensen hebben de commercial gehoord) en werd door het publiek positief ontvangen.

Geeft u ook aan de collectant?

Wij bundelen onze bussen

Ons werk voor een gezonder Nederland moet doorgaan!

12 t/m 24 oktober 2020

voor één keer

**Robert Kapteijn, ATAG Bedrijfsvriend:**

'Als nieuwe bedrijfsvriend van Longfonds wil ATAG Benelux een bijdrage leveren aan het belang van gezonde luchtkwaliteit. We ontwikkelen samen met TNO fijnstoffilters voor onze afzuigkapen waardoor de fijnstofconcentratie tijdens het kookproces gereduceerd wordt. In 2020 hebben ruim 100 van onze medewerkers meegedaan met de Longfonds beweegweken. Dat was winst aan twee kanten: een flinke donatie voor Longfonds, maar bovenal vitalere medewerkers door de 23.518 kilometers die zij wandelend en hardlopend in acht weken aflegden.'

Bedrijven

De opdracht waar we als Longfonds voor staan, kunnen we alleen samen met partners vervullen. Gelukkig zien we een grote betrokkenheid bij ons zakelijke netwerk. De bereidheid om met ons mee te denken en te werken is groot. Wij zijn dankbaar voor de samenwerking met onze (strategische) partners: ABN AMRO, Heilbron, Landal, Gazelle, Philips, TNO, Nederlandse Loterij en de VriendenLoterij.

We ervaren een grote bereidheid bij bedrijven om bij te dragen aan het creëren van bewustwording rondom longziekten. De farmaceuten Novartis, AstraZeneca, GSK en Boehringer Ingelheim hebben € 175.000 euro gesponsord om de urgentie- en compassie-campagne mogelijk te maken. Westfalen Medical totaalleverancier van luchtwegtherapieën sponsorde met € 18.000 een sympathieke actie binnen deze campagne.

Naast de samenwerking met de genoemde bestaande partners hebben we in 2020 gezien dat er veel 'nieuwe' bedrijven ons, juist in coronatijd, wisten te vinden. Zo zien we dat het aantal giften in 2020 is toegenomen. Naar aanleiding van onze giftverzoeken in het laatste kwartaal hebben we meer en hogere giften ontvangen. En we zien bedrijven ervoor hebben gekozen om in plaats van kerstpakketten voor hun medewerkers een donatie aan Longfonds te doen. Een voorbeeld is Teijin uit Emmen die een donatie van € 21.000 aan Longfonds heeft gedaan voor de doorontwikkeling van coronalongplein.nl. Ook zijn er meer bedrijven in actie gekomen, waaronder Perfetti van Melle en ATAG die actief waren via de Longfonds beweegweken. De Nederlandse Loterij heeft in begin van de coronacrisis een fietschallenge georganiseerd en daarmee ruim 10.000 euro opgehaald. Longfonds heeft nu 22 bedrijfsvrienden. Nieuw dit jaar waren Heijmans en ATAG. Zij helpen ons in onze strijd voor gezonde (binnen)lucht. Fonds SGS van zorgverzekeraar Zilveren Kruis heeft de ontwikkeling en oprichting van coronalongplein.nl mogelijk gemaakt met een financiële bijdrage van € 132.211. We sluiten 2020 af met een financieel resultaat van ruim een half miljoen euro op onze bedrijvenactiviteiten.

Bijzondere relaties

Donateurs maken het belangrijke werk van Longfonds mogelijk. Dankzij hun giften kan Longfonds onder andere baanbrekend wetenschappelijk onderzoek aanjagen. We onderhouden zoveel mogelijk persoonlijk contact met particuliere grootgevers, periodieke schenkers en bijzondere relaties waarvan we weten dat ze Longfonds willen begunstigen via hun testament.

Omdat ontmoetingen in het coronajaar niet mogelijk waren, zochten we naar alternatieve manieren van verbinding met onze bijzondere gevers. Het stemde dankbaar dat hun aantal in 2020 in omvang groeide en dat we mochten ervaren dat zij juist dit jaar ons werk steunden met substantiële extra giften. Door het coronavirus kwamen we in 2020 meer dan ooit in contact met



nabestaanden van de velen die door het coronavirus werden getroffen en die Longfonds hadden opgenomen in hun testament. Hun bijzondere toegift wordt met zorg toegekend aan belangrijk longonderzoek.

We hopen dat we het persoonlijk contact met onze bijzondere, trouwe relaties in 2021 kunnen doorzetten en voor hen van betekenis kunnen zijn.

VriendenLoterij

Longfonds ontving in 2020 € 998.961 van de VriendenLoterij, als bijdrage aan het belangrijke onderzoek naar longziekten. De SpiroNose, die enkele jaren geleden werd ontwikkeld mede dankzij financiële steun van Longfonds en de VriendenLoterij, is een blaastest die aan stofjes in uitgeademde lucht kan 'ruiken' of iemand een longziekte heeft. Naast astma en COPD, kan het apparaat ook vaststellen of iemand niet besmet is met het coronavirus. De SpiroNose werd vanaf januari 2021 enkele weken ingezet in de GGD- teststraten. Op dit moment ligt de uitrol van deze test tijdelijk stil voor verder onderzoek. Wegens corona hebben we dit jaar de cheque via de post ontvangen. Bedankt deelnemers!"



Centraal Actie Loket Longfonds

Dat corona de urgentie van longen op de kaart heeft gezet, is zeer merkbaar. Dat Longfonds zichtbaar op de thema aanwezig was, heeft ertoe geleid dat veel particulieren en bedrijven voor ons in actie zijn gekomen. Zo fietsten in september studenten uit heel Nederland 500 km binnen 48 uur om ons te steunen in de strijd tegen corona. Het zangevenement Ademnoot buiten beschouwing latend, hebben acties en evenementen in 2020 de hoogste opbrengst ooit behaald, namelijk € 105.000. We onderzoeken hoe we deze doelgroep actievoerders kunnen binden aan Longfonds.

Public relations en pers

Vanaf eind februari is Longfonds met regelmaat zichtbaar geweest in de pers rondom het coronavirus. De piek was op 24 maart toen we bekendmaakten dat we ons aan het voorbereiden waren op een nieuwe doelgroep, de ex-coronapatiënten. We kregen aandacht in nagenoeg alle Nederlandse media.

Coronalongplein.nl en de resultaten van de peiling op het plein hebben veel landelijke media gehaald. Hierin hebben we nauw samengewerkt met Long Alliantie Nederland en een aantal longartsen en ex-coronapatiënten. Er waren bijzondere interviews van Michael Rutgers op CNN en op BBC World Radio over de klachten die mensen houden nadat ze corona hebben doorgemaakt.

Behalve over corona waren we ook present in de media op andere thema's binnen ons werk, zoals Rookvrij Kinderspel en houtstook en natuurlijk tijdens onze collectes, onder meer bij 'All you need is love' op SBS6, in '5 uur Live' van RTL4 en op Radio 10.

Invloedrijkste speler van de Nederlandse filantropie

Michael Rutgers is door het filantropieblad De Dikke Blauwe uitgeroepen tot invloedrijkste speler van de Nederlandse filantropie 2020-2021. De Dikke Blauwe brengt elk jaar een top 100 uit van mensen die een belangrijke en structurele bijdragen leveren aan 'het goede doel'. Michael staat op de eerste plek vanwege zijn verbindende rol in veel samenwerkingen, zoals Gezondheidsfondsen voor Rookvrij en het programma De Gezondste Generatie 2040 van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Ook benoemt de jury coronalongplein.nl dat in een grote behoefte voorziet, de bijzondere rol die Michael opeist in de 'Haagse beslistmacht' en zijn werk als maatschappelijk ondernemer met LungHealth bv en Accelerate als voorbeelden.



Merk Longfonds

Als gevolg van alle aandacht die we in 2020 hebben gegenereerd, hebben we de naamsbekendheid van het merk Longfonds zien stijgen, zeker in het begin van de coronapandemie, tijdens onze impactgolf en bijvoorbeeld op Wereld COPD-dag. Hoewel de cijfers op andere momenten in het jaar ook wel weer een lichte daling lieten zien, is de bekendheid van Longfonds in 2020 toegenomen ten opzichte van de jaren daarvoor, van 76% naar 81%. Zeer positief is de spontane naamsbekendheid die van 0% in 2019 naar 14% eind 2020 is gestegen.

Opfrissing huisstijl

In 2020 zijn onze communicatiemiddelen omgezet naar de vernieuwde huisstijl. Als onderdeel hiervan hebben we gewerkt aan een 'opfrisbeurt' van onze tone-of-voice, met onze kernwaarden 'optimistisch', 'daadkrachtig' en 'verbindend' als uitgangspunt. Wij hebben dit uitgewerkt in een schrijfwijzer: een praktische handleiding voor alle medewerkers vol met voorbeelden, tips en richtlijnen. In een online sessie is de hele organisatie geïnformeerd. Daarnaast is een tone-of-voice team opgericht dat medewerkers ondersteunt bij het verbeteren van (bestaande) teksten. Dat doen we omdat we het belangrijk vinden dat onze communicatiemiddelen begrijpelijk en consistent zijn en goed aansluiten bij de wensen en behoeften van de mensen voor wie we deze middelen maken.

4.3 Omarm onze agenda – verbinding door data

Hoe relevanter wij voor mensen zijn, hoe meer zij een relatie met ons willen aangaan en hoe langer zij met ons en onze missie verbonden willen blijven. Daarvoor moeten wij goed begrijpen waar hun behoeften liggen. Data spelen hierin een belangrijke rol. Door data op een goede manier bij elkaar te brengen, kunnen wij inspelen op de individuele behoeften van mensen en zo (betere) verbindingen aangaan. Zo brengen we een vliegwieltje op gang: hoe groter de zichtbaarheid en het bereik, hoe meer informatie we hebben om relevant te zijn. Hoe relevanter, hoe meer we het bewustzijn kunnen vergroten en hoe groter de kans dat we mensen kunnen verleiden om bij ons te blijven en in actie te komen.

(Ver)binden van mensen

Voor een wereld waarin iedereen vrij kan ademen, is het van belang dat onze activiteiten op het gebied van de gewenste maatschappelijke effecten steeds beter samenvallen met het verbinden van mensen aan onze missie. We zoeken daarbij continu de balans tussen geven en vragen: welke boodschap, middelen en kanalen zetten we in om mensen te bereiken en hoe sluiten we daarbij aan bij hun behoefte. De kernvraag is: hoe draagt de verbinding optimaal bij aan het gewenste effect.

Als organisatie zijn we deze manier van denken steeds verder aan het ontwikkelen. De coronacrisis gaf ons in 2020 hierbij een uitdagend duwtje in de rug. De focus kwam te liggen op de online relatie, waarin we mensen probeerden te faciliteren met de juiste kennis, op het juiste moment, met de juiste toon. We communiceren persoonlijker, omdat het er nu meer dan ooit op aankomt of mensen zich geholpen voelen.

Een belangrijke rol was weggelegd voor onze website (zie verderop). De informatie die mensen daar vinden, vormt de eerste stap van de reis die zij vervolgens wel of niet met ons aangaan. Door corona bleek een hele nieuwe groep belangstelling te hebben voor ons werk. Alles was er op ingericht om met hen ook de volgende stappen te gaan maken. Door hun zoekgedrag leerden wij hen en hun behoeften kennen. Waar het kan stellen we de geefvraag. We zien dan ook direct een stijging van het aantal online giften. We hebben de sterke overtuiging dat mensen die geven (in tijd en/of geld) voelen dat zij ook deel uitmaken van de oplossing.

Nieuwsbrief, Longwijzer en e-mail

Ook de nieuwsbrief zorgde voor verbinding met onze relaties. Dit jaar hebben we 24.000 nieuwe abonnees voor onze nieuwsbrief gekregen. Dat zijn er nu 74.000. Door ook in te zetten op kwalitatief goede en relevante (meer gesegmenteerde) nieuwsberichten in de nieuwsbrief hebben we in het eerste half jaar van 2020 ook minder afmeldingen gehad. Mensen die hun nieuwsbrief een langere tijd niet hadden geopend, hebben we dit jaar uitgeschreven. We creëren hiermee een gezond en realistisch bestand van nieuwsbrieflezers.

De combinatie van een nieuwsbrief met een proefabonnement op ons tijdschrift Longwijzer bleek goed te werken. Longwijzer gaat naar ruim 32.000 abonnees en naar bibliotheken, ziekenhuizen en huisartsen. Onze (patiënten)informatie bereikt hiermee een grote groep belangstellenden en professionals. Ook in 2020 zien we een groeiende groep mensen die de Longwijzer aanvragen én ons tegelijkertijd structureel (blijven) steunen. We volgen dit contact op met een digitaal welkomstprogramma. Hierin geven we niet alleen informatie, we vragen ook om feedback van de lezer. De inzet van online contact en het versturen van een fysiek magazine is een combinatie die goed werkt.

E-mail communicatie voegde eveneens veel waarde toe aan het opbouwen en onderhouden van relaties. We hebben het afgelopen jaar geïnvesteerd in dit kanaal en alleen al in de eerste helft van 2020 ruim 1,1 miljoen mails verstuurd (tegen 1,5 miljoen in heel 2019). We zijn verder gegaan op het gebied van personaliseren en testen, zodat we zo relevant mogelijk blijven in onze uitingen. De activiteiten in coronatijd boden veel gelegenheid tot intensieve en relatievriendelijke e-mailcommunicatie waardoor we veel slagkrachtiger zijn geworden in het opzetten van persoonlijk routes, het personaliseren van mails en feedback vragen en verwerken.





Collecte

Verder heeft het digitaliseren van de collecte ons dichterbij een bijzondere groep van onze relaties gebracht: de collectanten. De digilink stelde ons in staat om op gepaste momenten een update te sturen om collectanten te informeren en te activeren om hun eigen achterban te vragen om mee te doen. Om het gevoel van een collectebus te ervaren, hebben we ook weer gebruik gemaakt van de digitale collectebus. In de laatste fase van de collecte is hier sterk op ingezet, omdat het eenvoudig is om een bus aan te maken en direct te gebruiken, ook voor mensen die we nog niet kenden. Door middel van een dashboard konden we de actuele opbrengst aan een collectant visualiseren. Dit werkte sterk uitnodigend om als collectant nog een extra stap te nemen en meer mensen in de eigen omgeving te vragen om te doneren. Deze aanpak heeft de relatie met onze collectanten versterkt.

Door het versneld digitaliseren van het collecteproces kwam ook aan het licht waar we nog te kort komen, waar de data nog niet goed genoeg op orde is en waar processen (en daardoor) mensen inefficiënt werken. Hier zullen we de komende tijd aandacht aan besteden, zowel op het gebied van de systemen als in de aanpak.

Dalende uitstroom van relaties

De coronacrisis leidde niet tot extra uitstroom in onze donateursbase. Per 1 januari 2021 zijn er 68.380 structurele donateurs. De laatste jaaranalyse toont dat 6,4% van onze donateursbase gestopt is; in de jaren 2012-2018 lag dit percentage tussen de 10% en 15%. We bewegen naar een meer geconcentreerde, intrinsiek gemotiveerde groep mensen die zich met ons verbindt. De keerzijde is wel dat het bestand sneller daalt dan groeit, maar onder de nieuwe relaties die startten met structureel steunen zien we weinig opzeggingen. Alle nieuwe relaties willen we in 2021 beter leren kennen en langer aan ons verbinden o.a. door het aanbieden van een gratis proefabonnement op Longwijzer. Ook bij leden zien we een lagere uitstroom t.o.v. voorgaande jaren. Eind 2020 hebben 5,2% van de leden hun lidmaatschap opgezegd. In voorgaande jaren was dit 8 tot 9%, en ten opzichte van 2019 is er 31% minder uitstroom.

Website

Voor de pandemie uitbrak, waren we gestart met het bouwen van een nieuwe website die voldoet aan de eisen van vandaag en morgen, met verbeterde en vernieuwde designs en content. De coronacrisis maakte direct duidelijk hoe belangrijk het is om online goed aanwezig te zijn. We zorgden voor heldere en actuele informatie en voerden de direct noodzakelijke aanpassingen door, terwijl het project om de nieuwe website te bouwen ondertussen doorging. Vanuit de breedte van

de organisatie bouwden we een informatiestructuur die past bij onze doelen. De nieuwe website gaat begin 2021 live. In 2020 hebben we 4,2 miljoen bezoekers ontvangen op Longfonds.nl.

Datafundament op orde

In onze aanpak streven we streven naar één centraal beeld op onze relaties. We werken toe naar één leidende relatieomgeving van waaruit we acties starten, selecties maken en analyses kunnen doen. Door de samenwerking met onze datapartner Cmotions komt er meer datakennis en denkracht in onze organisatie en kunnen we slagvaardige werken. In 2020 hebben we ervoor gezorgd dat de verschillende systemen dezelfde werkelijkheid zien. Intern zorgt dit voor een grote efficiency. We hoeven steeds minder vaak bronnen met elkaar te matchen om een selectie of analyse te maken. Gebruik van data is steeds zuiverder.

Ook hebben we stappen gemaakt met het bouwen van de eerste dashboards op operationeel niveau. We werken ernaar toe dat binnen de gehele organisatie de cijfers kloppen en we allemaal hetzelfde beeld hebben. We verwachten dat we snel leren van de eerste visualisaties en op een agile wijze de dashboards kunnen laten groeien. Speciaal voor corona hebben we een dashboard gemaakt om de organisatie wekelijks mee te kunnen nemen in de feiten en cijfers. Dit zorgde voor een breder begrip van de impact die corona heeft op onze kanalen.



5. Organisatie

5.1 Organisatieontwikkeling

Wendbare organisatie

Het doel van Longfonds is om een wendbare organisatie te zijn die snel op haar omgeving kan inspelen. De confrontatie met het coronavirus in maart 2020 heeft bewezen dat we goed op weg zijn. Razendsnel hebben we ons moeten organiseren om alle mensen met een longziekte – waaronder de ex-coronapatiënten – zo goed mogelijk te ondersteunen. Ook is het ons gelukt om direct onze focus te leggen op een resultaatgerichte marketing- en communicatie aanpak rondom de (digitale) collecte. Onze organisatie-inrichting heeft ons hierbij geholpen.

Ruim twee jaar geleden maakten we een belangrijke omslag in ons denken. Alles in de organisatie werd gericht op het realiseren van maatschappelijke impact en we organiseerden ons in vier domeinen; drie rond onze inhoudelijk onderwerpen en één als een organisatorisch fundament.

In 2020 hebben we gewerkt aan een volgende stap in onze organisatie-inrichting. Veel in onze samenwerking vanuit de vier domeinen verliep goed, maar medewerkers ervoeren ook knelpunten. In de crisisperiode ontstonden nieuwe effectieve vormen van samenwerking. Deze energie willen we vasthouden en daarom zijn we na de zomer van 2020 op zoek gegaan naar structurele oplossingen voor de ervaren knelpunten. De verbeterpunten die medewerkers aangaven, lagen op het gebied van besluitvorming en teamsamenstelling en er werd gevraagd om meer focus van de organisatie. Eind 2020 heeft dit vorm gekregen in een aangescherpte organisatie-inrichting en werkwijze. We houden overeind dat impact voorop staat en dat medewerkers ruimte hebben om talenten te ontwikkelen en te leren en groeien in het werk.

Samen organiseren

Met deze aanscherpte inrichting zullen we nog beter in staat zijn om samen te werken aan onze doelen. Onder de noemer 'Samen organiseren' zal de organisatieontwikkeling in 2021 verder ingevuld worden. Deze nieuwe naam geeft in de kern aan waar het om draait: we organiseren onze wendbaarheid samen en zorgen ervoor dat we met nog meer werkplezier resultaatgericht blijven werken aan een wereld waarin iedereen vrij kan ademen.

5.2 HR

Thuisbasis

Vanaf februari 2021 gaan we werken met drie impactteams, drie expertiseteams en vijf staf/ondersteunende teams. Zo heeft iedereen echt een 'thuis' en houden we beter de focus op zowel onze impact- als onze organisatiedoelen. Meer duidelijkheid over rollen, mandaten en besluitvorming zorgen dat de teams hun samenwerking beter kunnen organiseren. We gaan de teams helpen die verbeterslag in 2021 vorm te geven.

Naast een nieuwe organisatie-inrichting hebben we keuzes gemaakt voor het nieuwe beleidsplan. Per team worden de doelen geformuleerd en focus aangebracht, alles om de teams succesvoller te laten zijn. Wat goed ging zullen we behouden en samen kijken we wat beter kan.

Kernwaarden

De implementatie van de nieuwe kernwaarden 'Daadkrachtig', 'Verbindend' en 'Optimistisch' die we in 2019 hebben geformuleerd, hebben we in 2020 helaas niet volgens plan kunnen uitvoeren. Door corona en het thuiswerken hebben we de waarden niet samen kunnen beleven. Ook ons verbouwde kantoor, dat helemaal ingericht is op samenwerken en ontmoeten, hebben we nog niet kunnen gebruiken. Zodra het weer kan, gaan we ervaren hoe we ons daar met elkaar kunnen verbinden om samen mooie resultaten gaan behalen.

Werving en selectie

Als gevolg van de coronamaatregelen hebben we ons snel online sollicitatieprocedures eigen gemaakt. In totaal hebben we in 2020 15 nieuwe collega's mogen begroeten die met hun kennis en talenten onze organisatie versterken. Via videobellen hebben wij met hen kennism gemaakt en zijn zij online ingewerkt. Iedereen ging daar flexibel mee om en voelde zich gelukkig welkom bij Longfonds.

In 2020 hebben 14 collega's Longfonds verlaten vanwege een andere baan of pensioen. Onze gewaardeerde collega Ida Eilbracht is na een lange ziekteperiode helaas overleden. Ze werkte vijf jaar als Front-office medewerker. Door corona waren we gedwongen haar op digitale wijze te gedenken.

Verzuim

In 2020 bleef het verzuim nagenoeg gelijk: 6,77% ten opzichte van 6,8% in 2019. Corona heeft niet voor extra verzuimmeldingen gezorgd. Deze waren met 0,88 iets lager dan de gemiddelde norm van 1 (= één ziekmelding per medewerker per jaar). Vooral begin 2020 was er sprake van hoog verzuim (9%), met veel korte ziekmeldingen zonder duidelijke oorzaak. Als we het langdurig verzuim van langer dan één jaar buiten beschouwing laten, komt het verzuim op 4,5% en ligt dat in lijn met het gemiddelde verzuim in Nederland. Helaas was er ook dit jaar een aantal langdurig en soms ernstig zieke collega's.

De HR-coaches hebben tijdens het thuiswerken extra aandacht besteed aan de vitaliteit van de medewerkers. Er zijn gesprekken gevoerd met behulp van de vitaliteitskaart, met vragen als 'hoe vitaal ben je', 'lukt het thuiswerken' en 'wat heb je nodig om goed je werk te kunnen blijven doen'. We hebben steeds geprobeerd maatwerk te leveren door samen naar oplossingen en mogelijkheden te kijken.

Nieuwe CAO

In juni is de nieuwe CAO 2020 – 2023 ondertekend door de bestuurder en vakbond. De jaarlijkse prijscompensatie bedraagt dit jaar 2,79%. In het kader van het leeftijdsbewust personeelsbeleid en het gezondheidsmanagement binnen de organisatie zijn er in de nieuwe CAO enkele veranderingen doorgevoerd. Zo is er een wijziging opgenomen om bij langdurig verzuim het ontstaan van verlofstuwmeren te voorkomen. Ook zijn er wijzigingen bij bijzonder verlof.

Thuiswerken en coronaproof kantoor

De maatregelen rondom corona verplicht(t)en ons tot thuiswerken. In korte tijd hebben we alle collega's kunnen faciliteren bij het verkrijgen van een goede en Arbo-technisch gezonde thuiswerkplek en hebben we ons het digitaal samenwerken via Teams eigengemaakt. De HR-coaches bleven in contact en voerden gesprekken over de werk-privé balans en de prioriteiten in het werk. In overleg met diverse betrokkenen, waaronder de Ondernemingsraad en het bestuur van het Huis voor de Gezondheid, is een plan gemaakt voor coronaproof werken in het Huis voor de Gezondheid. De voorwaarden en voorzorgsmaatregelen in dit plan zijn gedeeld met de medewerkers. Ook is een werkplekreserveringssysteem ingericht waarmee we in de zomerperiode ervaring hebben opgedaan met maximaal 25 medewerkers per dag op kantoor. Een werkgroep oriënteert zich nu op het nieuwe werken 2021 waarbij we thuiswerken en werken op kantoor combineren. Een gefaseerde terugkeer naar kantoor is hier onderdeel van.

Medewerkersonderzoek

In december is het digitale medewerkersonderzoek uitgezet om inzicht te geven in het werkgeluk en welbevinden van de medewerkers. Het gaat hierbij zowel om werkinhoud als om de ervaring met de situatie waarbij een medewerker het thuiswerken combineert met het ontmoeten op kantoor. We meten gegevens over communicatie, energie, werkritme en vertrouwen. De uitkomsten worden in 2021 gepresenteerd aan MT en OR en samen benoemen we aantal verbeterpunten waarmee we in 2021 aan de slag gaan.

Het nieuwe beoordelen

We gaan van 'beoordelen' naar 'samen waarderen'. Dit proces gaat in stappen die in 2022 afgrond moeten zijn. Een multidisciplinaire werkgroep heeft in 2020 de eerste contouren van een nieuwe methodiek opgesteld. In deze methodiek gaat het om zelfbeoordeling en feedback door middel van geregelde gesprekken met elkaar over hoe we ons werk doen en wat we doen. Tijdens de eerste stap gaan de gesprekken over het 'hoe': onze merkwaarden. Bij het 'wat' komen de resultaten en de bijdrage van de medewerkers aan de Longfondsdoelen en teamdoelen aan de orde.

In december heeft elke medewerker de vragenlijst 'Samen Waarderen' ingevuld en gesprekken daarover gevoerd met collega's en de HR-coach. Vooruitlopend op het uiteindelijke resultaat van de pilot Samen Waarderen, is in lijn met vorig jaar het besluit genomen om de salariscroei voor iedereen op 2,5% te zetten, mits er nog groeiperspectief in de salarisschaal zit.

5.3 Regio's en vrijwilligers

Vrijwilligers

Ook in 2020 hebben velen zich vrijwillig aan Longfonds verbonden en ons werk verrijkt met passie, tijd, kennis en nieuwe netwerken. Longfonds kan steunen op een grote groep vrijwilligers die bijdraagt aan de missie en de doelen. In totaal waren voor Longfonds in 2020 ruim 50.000 vrijwilligers actief.

Ongeveer 3.300 vrijwilligers zijn zelfs dagelijks actief voor Longfonds. Ze organiseren Longpunten en andere vormen van (fysiek en online) lotgenotencontact en geven voorlichting in het primair, voortgezet en hoger onderwijs, bij bedrijven en in maatschappelijke organisaties. Ze organiseren de jaarlijkse collecte of initiëren zelf fondsenwervende acties. Ze zetten zich in voor een gezondere lucht waarin iedereen gezond kan leven, modereren het Longforum en het coronalongplein.nl, fungeren als meedenker bij onze beleidsontwikkeling, brengen ervaringsdeskundigheid in vanuit de LED-vrijwilligers, participeren in patiëntenraden van zorginstellingen, etc..



Vrijwilligers zijn veelal regionaal georganiseerd in werkgroepen en regiopunten en worden in hun werk ondersteund door een team van acht relatiemanagers.

De impact van corona in de regio

Als gevolg van corona werden alle fysieke activiteiten helaas geannuleerd. De meeste vrijwilligers hebben zelf een longziekte en zijn, tot op de dag van vandaag, bevreesd voor de eigen gezondheid en die van hun naasten. Velen werden genoodzaakt om in quarantaine te gaan, langer en beperkender dan de gemiddelde burger. Als gevolg daarvan staakten velen ook tijdelijk hun vrijwilligersactiviteiten voor Longfonds. Dat werd breed in de organisatie gevoeld, van teruglopende inzet voor de



Hans van de Marel, Regiovrijwilliger bij het Longpunt Leiden:

'De maandelijkse Longpunten in de regio's zijn helaas op dit moment niet mogelijk. Nu alles digitaal is, kon ik met mijn IT-achtergrond helpen om de webinars van Longfonds tot een succes te maken. Ook help ik mensen met longproblemen opnieuw bij elkaar te brengen via de 'Digitale koffietafels'. Longfonds wil niemand in de steek laten en daar draag ik graag mijn steentje aan bij.'

collecte tot het annuleren van ontmoetingsbijeenkomsten voor longpatiënten en hun naasten. Onder vrijwilligers werden ook 'verliezen' geleden in de vorm van uitgestelde planbare en niet planbare zorg, knellende mobiliteitsbeperkingen, het stilvallen van vrijetijdsbesteding en zingeving door vrijwillige inzet. Tot op dit moment staat de kwaliteit van leven van vele vrijwilligers die zelf een longziekte hebben nog steeds onder grote druk. De relatiemanagers hebben daar extra aandacht voor.

De vrijwilligersfaciliteiten voor online samenwerken hebben een upgrade gekregen en steeds meer vrijwilligers haken online aan. Eind 2020 kwamen de regionale en lokale werkgroepvergaderingen online weer op gang en weten de meeste vrijwilligers elkaar goed te vinden. De introductie van Digitale Koffietafels zorgt voor kleinschalige verbindingen tussen mensen met longziekten, zorgverleners en vrijwilligers. Het is voor de komende periode een aandachtspunt hoe we de binding met de huidige vrijwillige achterban kunnen behouden ondanks de coronabeperkingen.

Vrijwillige inzet

Een werkgroep Vrijwillige inzet heeft in de tweede helft van 2020 het vrijwilligersbeleid van Longfonds onder de loep genomen. De werkgroep onderzocht hoe vrijwillige inzet in de nabije toekomst flexibeler kan worden en nadrukkelijker verbonden aan de impactdoelen van onze organisatie, op een manier die past bij de moderne vrijwilliger en de vrijwillige energie in de samenleving.

Er is voor een pragmatische insteek gekozen met een routekaart met vraagstukken die in de komende twee jaar in proeftuinen worden uitgewerkt. De relatiemanagers hebben zich als eigenaar aan de routekaart verbonden en zij gaan samen met andere collega's en Meedenkers multidisciplinair projecten uitwerken. Voorbeelden hiervan zijn: de ontwikkeling van lotgenotencontact op een manier die onafhankelijk van tijd en plaats is en de doorontwikkeling van de collecte.

5.4 Compliance AVG

Longfonds heeft een verantwoordingsplicht (accountability) die vastgelegd is in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Als organisatie moeten wij aantonen dat wij aan de privacyregels voldoen en dat wij nadenken over de verwerking van persoonsgegevens. Daarnaast houdt de verantwoordingsplicht in dat wij moeten kunnen aantonen dat onze verwerkingen aan de regels van de AVG voldoen. Sinds de AVG in 2018 van kracht werd, heeft Longfonds het privacywaarborg van DDMA (de branchevereniging voor data driven marketing). Dit waarborg erkent dat we zorgvuldig met de gegevens van onze relaties omgaan. Elke relatie van Longfonds kan er dus op vertrouwen dat wij zorgvuldig en veilig met de persoonsgegevens omgaan. In 2021 staat een verlenging van deze privacywaarborg gepland.

Intern privacybeleid

In het interne privacybeleid hebben we meerdere uitgangspunten genoemd zoals integriteit, bewaartermijn en rechten van de relatie. Longfonds verwerkt op verschillende plaatsen veel persoonsgegevens: het vastleggen van relaties via de collecte, vrijwilligers, nieuwsbrieven, partnerships en dergelijke. We hebben een begin gemaakt met een nieuw beleid rondom de verwerking. Hierin zorgen we dat helder op papier komt wanneer en waarvoor wij mensen mogen benaderen en wat de rechten van de relaties en de plichten van de organisatie zijn. Dit beleid legt de basis voor onder meer het online privacystatement, bewaartermijnen en de gedragscode rondom e-mailings en opt-ins.

Verwerkingsregister

Eén van de onderdelen van de verantwoordingsplicht is het verwerkingsregister. Dit is in 2020 opnieuw opgesteld. Elk team binnen Longfonds heeft moeten inventariseren welke data waar verwerkt worden en met welke applicaties. Daarnaast is deze verwerking waar mogelijk gekoppeld met de verwerkersovereenkomsten met derde partijen die namens Longfonds persoonsgegevens verwerken. Het verwerkingsregister is eind 2020 afgerond en wordt begin 2021 gepubliceerd via de interne kanalen.

Vergroten interne bewustwording

Binnen Longfonds is er in 2020 ook gewerkt aan bewustwording. Mede vanwege het werken op afstand en de uitbereiding van de digitalisering is een plan voor opgesteld om de organisatie bewust te maken van de regels, plichten en risico's van de AVG. Medewerkers werden onaangekondigd op de proef gesteld met een interne 'phishingmail'. Ook zijn er twee online trainingen gegeven. Deze trainingen maken voortaan onderdeel uit van het inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers.

Functionarissen AVG

Binnen het Huis voor de Gezondheid wordt (ook) op het gebied van de AVG gezamenlijk opgetrokken. Met de partnerorganisaties hebben we een functionaris Gegevensbescherming; deze functionaris is de interne toezichthouder op het gebied van privacy en de contactpersoon voor de Autoriteit Persoonsgegevens namens Longfonds en de andere fondsen. Binnen Longfonds heeft een medewerker de rol van privacy officer die de uitvoering van de acties bewaakt, mogelijke knelpunten signaleert, privacy-gerelateerde vragen beantwoordt en oplossingen aandraagt die risico's kunnen verkleinen.

5.5 Integriteitsbeleid

Een integere organisatie is ieders verantwoordelijkheid. Dat geldt voor zowel medewerkers als vrijwilligers van Longfonds. Daarom hebben we begin 2020 ons integriteitsbeleid vastgesteld. Hierin staan onze visie en handelswijze op het gebied van integer handelen. Het beleid omschrijft de klachtenregeling, de meldprocedure Klokkenluidersregeling, het privacybeleid en het correct gebruik van hardware en software. Ons integriteitsbeleid voldoet aan de nieuwe normen van het CBF, de toezichthouder op erkende goede doelen, en wordt benoemd in onze nieuwe CAO.

Naast dat het beleid is vastgesteld, zijn we ook gestart met interne bewustwording. Er is een werkgroep integriteit gestart die een plan van aanpak heeft opgesteld om de kennis en betrokkenheid van de organisatie te vergroten. Het beoogde effect zijn een open en veilige cultuur bij Longfonds en medewerkers die integer werken en handelen. Het plan wordt in 2021 uitgevoerd.

5.6 Maatschappelijk verantwoord ondernemen

Longfonds kijkt op twee manieren naar maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO): bij de uitvoering van ons eigen beleid en bij de keuze voor en de samenwerking met andere bedrijven. We hebben al een aantal jaren het Lean & Green Certificaat, dat bevestigt dat Longfonds serieus werk maakt van het reduceren van de CO₂-uitstoot, bijvoorbeeld door medewerkers en vrijwilligers actief te stimuleren om de fiets of het openbaar vervoer te gebruiken. Het kantoor van Longfonds ligt naast het station en Longfonds heeft een regeling voor medewerkers om voor woon-werk verkeer een fiets aan te schaffen. Voor zakelijke reizen heeft Longfonds een volledig elektrische auto. In 2020 hebben we noodgedwongen thuis (online) gewerkt en daardoor erg weinig CO₂-uitstoot veroorzaakt. In de toekomst gaan we thuiswerken en ontmoeten op kantoor combineren, waarmee we blijvend de CO₂-uitstoot verminderen.

Partners

Longfonds kiest bewust voor partners waarbij MVO een belangrijke rol speelt. We zien dat bedrijven in het kader van hun eigen MVO-doelstellingen een relatie met Longfonds aangaan. De samenwerking met partners zorgt ervoor dat we op een grotere schaal impact kunnen maken. Partners helpen ons door onze boodschap te verspreiden, actief deel te nemen aan acties en evenementen en daarvoor ook zichtbaarheid creëren. Ook helpen zij onze doelen te realiseren door het beschikbaar stellen van hun kennis, mensen en middelen. Zoals dit jaar tijdens de Beweegweken waarbij verschillende bedrijven in beweging kwamen en geld ophaalden voor gezonde longen. Ook waren er bedrijven die in 2020 niet kozen voor een kerstpakket voor hun medewerkers, maar de waarde van het pakket schonken aan Longfonds.

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. Het leveranciersbestand van Longfonds is volledig 'rookvrij'. En met de partners in het Huis voor Gezondheid pakken we onze verantwoordelijkheid voor een schonere en duurzame werkomgeving (zie verder bij 5.11).

5.7 Monitoring

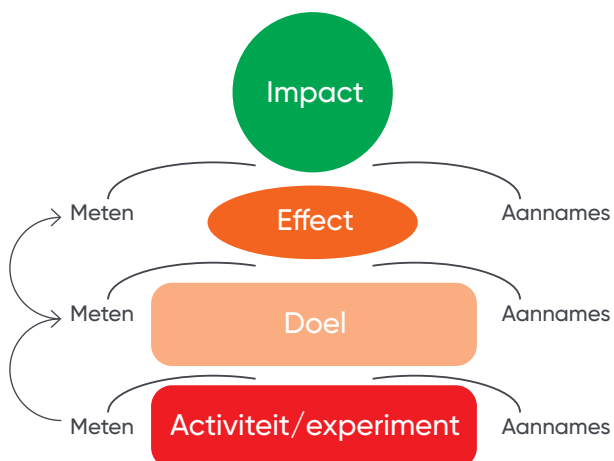
Rollende kwartaalkalender

Longfonds werkt sinds 2020 met een (rollende) kwartaalkalender met onze belangrijkste doelen. Ieder kwartaal monitoren we in een zogeheten Koersoverleg de voortgang van onze projecten ten aanzien van de beoogde resultaten en de inzet van menskracht en middelen. Waar dat nodig is, sturen we onderweg bij. Op een zelfde manier werken we voor de financiële monitoring met een rollende begroting (rolling forecast). Hiermee geven we over een periode van vijf kwartalen een prognose van inkomsten en uitgaven.

De methodiek van de rollende kalender en begroting maakt ons flexibeler en meer in staat tijdig aanpassingen te doen. In de komende beleidsperiode wordt de methodiek verder ontwikkeld en geïmplementeerd. Er komt dan ook een financieel dashboard.

Effect-denken

Als organisatie leren we om te monitoren hoe onze activiteiten bijdragen aan de gewenste impact. Het is van belang dat medewerkers in het dagelijks werk zicht hebben op en inzicht krijgen in het effect van hun werk: wat draag ik bij als persoon, als team, als domein aan de impact die Longfonds wil maken? Begin 2020 zijn alle medewerkers intern getraind in het effect-denken. Het is een manier om de dialoog en het impactdenken te ondersteunen. Effect-denken werkt met een resultaatketen die inzicht geeft of en op welke manier een activiteit bijdraagt aan de impact die Longfonds wil bereiken.



Ervaringen delen

In de eerste helft van het jaar hebben we contact gelegd met andere goede doelen die met monitoring bezig zijn om te horen hoe zijn invulling geven aan impactgericht werken. Een leuke spin-off is dat we met deze en enkele andere organisaties als het VSB-fonds en Stichting het Gehandicapte Kind een groep hebben geformeerd om ervaringen uit te wisselen.

5.8 Informatie en communicatie met belanghebbenden

Longfonds kan haar werk niet doen zonder een goede relatie met al haar belanghebbenden. 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), de gezondheidsfondsen (Samenwerkende Gezondheidsfondsen), overheidsinstanties en allianties waarvan wij onderdeel zijn, zoals de Gezondheidsfondsen voor Rook Vrij. We vinden het belangrijk om met elkaar in gesprek te blijven en energie te steken in onze gedeelde belangen.

Longfonds dankt veel aan haar achterban en donateurs. Ook de groep bedrijfsrelaties is belangrijk voor ons. Wij prijzen ons gelukkig dat we met veel van hen een langdurige samenwerking kunnen aangaan. Bedrijven geven hun netwerk, kennis, tijd en geld aan ons en helpen ons om de beoogde impact te behalen. In coronatijd ontstonden talrijke spontane initiatieven van bedrijven die in actie kwamen voor corona(long)patiënten en ons daarbij opzochten voor samenwerking.

De groep mensen met een longziekte heeft een belangrijke rol gespeeld bij het tot stand komen van het nieuwe beleidsplan. We werken aan het realiseren van belangrijke maatschappelijke effecten. De verschillende meedenkgroepen hebben een adviserende of uitvoerende rol bij de activiteiten die wij daarvoor ondernemen.

5.9 Risicomanagement

Binnen Longfonds staat risicomanagement hoog op de agenda. Er is regelmatig aandacht voor dit onderwerp bij directie, managementteam, auditcommissie en Raad van Toezicht. Daarnaast werken we aan het risicobewustzijn van medewerkers. 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.

Het coronajaar had uiteraard een grote impact op ons werk. We hielden zorgvuldig derving van inkomsten en extra gemaakte kosten bij, zodat we bij een inkomstenderving van meer dan 20% gebruik konden maken van de NOW-regeling. Ook maakten we scenario's voor de inkomsten en uitgaven zodat we onze plannen konden koppelen aan de beschikbare middelen. Op deze manier konden we optimaal controle houden en anticiperen op de onzekerheid.

We delen risico's in de volgende categorieën in:

Risiconiveau is acceptabel en wordt actief gemonitord (groen)

Voor 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.

In een maatschappij waarin digitalisering niet meer is weg te denken, heeft ook Longfonds te maken met cyberrisico's. We actualiseren het ontwikkelde beveiligingsbeleid periodiek en doen een jaarlijkse securitycheck en risicoscan. Incidenten registreren we en in 2020 lieten we een ethische hacker met een phishing mail het delen van gegevens testen. In 2020 hebben we met onze partners in het Huis voor de Gezondheid de gemeenschappelijke ICT-infrastructuur aangepakt en verbeteringen doorgevoerd. De wifi is vernieuwd, de switches zijn vernieuwd met als belangrijk winstpunt een verbeterde beveiliging van het wifi netwerk.

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. 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.

Ook veranderende wet- en regelgeving kan grote gevolgen hebben. In 2019 heeft staatssecretaris Mona Keijzer een aanpassing van de Telecomwet voorgesteld vanwege de invoering van de opt-in voor telemarketing. Via brancheorganisatie Goede Doelen Nederland hebben we in 2020 een stevige lobby gevoerd en aandacht gevraagd voor de bijzondere positie van goede doelen. Goede doelen zijn wezenlijk anders dan commerciële partijen. Zij moeten zonder onnodige beperkingen hun donateurs en sympathisanten kunnen benaderen voor steun en hulp. Eind 2020 zijn twee amendementen ingediend die betrekking hebben op de aanpassing van de Telecommunicatiewet vanwege de invoering van de opt-in voor telemarketing. Inmiddels zijn deze amendementen aangenomen, waardoor de positie van de sector wordt versterkt.

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 geformuleerd. Voor de opstartfase van LungHealth stelde Longfonds een startlening ter beschikking. We hebben een duidelijke kernboodschap geformuleerd waarin we uitleggen wat de beweegredenen zijn om dit innovatieve traject te starten, om onze relatie tot LungHealth helder te maken. De stichting LungHealth fungeert als venture fund en venture builder en vervult de rol van *start-up* generator. Longfonds bekleedt binnen het Stichtingsbestuur en ten aanzien van de Raad van Commissarissen een adviseursrol. Daarnaast hebben we in de statuten van de stichting opgenomen dat 'fair medicine' principes moeten worden toegepast. De beheersmaatregelen bleken afdoende, want de geformuleerde risico's hebben zich niet voorgedaan. Een reëel risico is dat het LungHealth niet lukt om subsidies en sociale investeerders aan te trekken. In 2020 voerde LungHealth hiervoor gesprekken en is een aanvraag ingediend voor TTT-subsidie (Thematische Technology Transfer) die helaas is afgewezen.

Een ander reëel risico voor het realiseren van de doelen van Longfonds is de toenemende krapte op de arbeidsmarkt voor specialistische functies. Het vervullen van vacatures vraagt tijd en aandacht. Dat kan zijn weerslag op de rest van de organisatie hebben en op termijn mogelijk ook op het ziekteverzuim. In 2020 hebben we sterk ingezet op het behoud van de vitaliteit en het welzijn van medewerkers en op het faciliteren van een goede en gezonde thuiswerkplek.

Coronacrisis

Terwijl het coronavirus zich in hoog tempo van Azië over Europa verspreidde en het nog niet bekend was welke maatregelen er in Nederland genomen zouden worden om het virus in te dammen, bogen we ons over het wel of niet door laten gaan van de grootschalige publiekscampagne in mei. Het moment in mei was belangrijk omdat deze aan de jaarlijkse collecteweek voorafgaat. De campagne draagt bij aan het top of mind brengen van longziekten en Longfonds en aan de geefbereidheid. In de voorgaande maanden was er bovendien door veel spelers in het longenveld, met medewerkers en longpatiënten, hard gewerkt aan het concept voor de publiekscampagne.

Voor Longfonds was het van groot belang dat we met onze publiekscampagne goed aansloten op het sentiment in de Nederlandse samenleving. We hebben met de informatie die we in maart beschikbaar hadden drie mogelijke scenario's uitgewerkt. Per scenario hebben het wel of niet door laten gaan van de publiekscampagne en de meicollecte in kaart gebracht en zorgvuldig besproken. Aan de ene kant was er een kans om het belang van gezonde longen extra op de kaart te zetten. Aan de andere lag het gevaar op de loer dat Longfonds opportunisme werd verweten of het risico dat we de gezondheid van vrijwilligers op het spel zetten. Vanuit onze maatschappelijke verantwoordelijkheid en uit oogpunt van risicomanagement hebben we eind maart de grootschalige publiekscampagne opgeschort en de collecteweek in mei beperkt tot een online collecte.

Begrotingsscenario's

Bij aanvang van de corona crisis was er veel onzekerheid over de te verwachten financiële gevolgen. Daarom hebben we meerdere scenario's opgesteld waarin we rekening hielden met een verlies aan inkomsten tussen de 10 en maximaal 30%. Een groot deel van onze inkomsten heeft een structureel karakter, maar de jaarlijkse huis-aan-huiscollecte in mei kon geen doorgang vinden. In de loop van het jaar bleek dat van een substantiële inkomstendaling geen sprake was waardoor een groot deel van de geplande activiteiten, al dan niet in gewijzigde vorm, doorgang kon vinden. Begin 2020 is NOW (loonkostensubsidie) aangevraagd en ontvangen. De subsidie is terugbetaald omdat deze niet nodig bleek te zijn. Het jaar 2020 is afgesloten met een verlies van € 289.455.

De continuïteit van Longfonds is in 2020 niet in gevaar geweest. De afgelopen jaren is voor onvoorziene, buitengewone omstandigheden een continuïteitsreserve opgebouwd. Deze reserve heeft een gewenste omvang van € 7.740.000. In 2020 is de reserve gedaald met € 340.836 naar € 7.399.164. In de komende jaren zal de reserve naar verwachting weer op het gewenste niveau komen.

Risiconiveau is te hoog en vereist meer maatregelen (rood)

De daling van inkomsten uit traditionele kanalen, zoals bijvoorbeeld de collecte, 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 2020 zien we goede resultaten van deze persoonsgerichte aanpak, waarbij een follow-up op contacten, vastleggen van data in een bronbestand en informatie op maat elementen zijn. We hebben goede hoop, maar het zal tijd kosten om de inkomstendaling uit traditionele bronnen te compenseren.

Risico	Impact op doelstelling	Financiële impact	Hoe wordt het risico beheerst?	Risico profiel
Fondsenwerving Marketingkanalen end-of-life Verdwijnen acceptgiro	hoog	> € 200.000,-	Implementatie visie op impact, marketing. implementatie van data- en relatiegedreven werken gericht op (verhoging van) de betrokkenheid van onze relaties. Investeren in innovatieve pilots.	
Wetenschappelijk onderzoek Lunghealth slaagt er niet in voldoende funding voor start-ups te realiseren waardoor verwachte oplossingen voor patiënten achterwege blijven	hoog	€ 100.000 – € 200.000	Longfonds verstrekt startlening voor opbouw van LungHealth en heeft rol als adviseur in stichtingsbestuur en t.a.v. Raad van Commissarissen. Fair medicine principes zijn vastgelegd in statuten. Risico's zijn besproken en gewogen met toezichhouders en belangrijke stakeholders. Er vindt actieve monitoring plaats.	
Wetenschappelijk onderzoek Toenemende concurrentie, onvermogen tot aantrekken van talenten om longonderzoek	matig	€ 50.000,- – € 100.000,-	Actieve aandacht voor talentontwikkeling in het longenveld in samenwerking met de NRS. Ontwikkeling nieuwe onderzoeksstrategie.	
Cyberisico'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. Blijvende aandacht voor risico bewustzijn bij medewerkers.	
Human Resources Krappere wordende arbeidsmarkt voor bepaalde functies (IT, data, online) en langdurig verzuim (>42 dagen), minder energie en motivatie bij medewerkers o.a. gevolg van aanhoudende crisis)	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 medewerkers om langdurig verzuim te voorkomen. Jaarlijks medewerkers tevredenheids-onderzoek naar onder andere energie, motivatie, productiviteit en werkklimaat. Ontwikkeling visie op hybride werken (zowel thuis als op kantoor).	
Imago Nevenactiviteiten RvT, directie, medewerkers andere belangrijke stakeholders (belangenverstrengeling)	laag	€ 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	laag	> € 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.	
Coronacrisis Financiële impact en het niet doorgaan van (fondsenwervende) activiteiten.	hoog	> € 200.000,-	We werken met scenario begrotingen zodat we wendbaar zijn bij tegenvallende inkomsten. Resultaten worden gemonitord en periodiek besproken in MT, met medewerkers, Audit Commissie en RvT.	
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.	

5.10 ICT

Coronaproof

ICT gaat al lang niet meer alleen over het hebben van werkende computers of technisch- en applicatiebeheer. Informatievoorziening en data-architectuur zijn onderwerpen die steeds meer de boventoon voeren, al heeft 2020 ons als geen ander jaar doen ervaren hoe belangrijk de geautomatiseerde werkplek is. Bij de eerste lockdown werkten alle medewerkers binnen een dag allemaal vanuit huis. Iedereen was uitgerust met apparatuur voorzien van de juiste applicaties om thuis te werken en toch verbinding te krijgen met het centrale netwerk. Ook de telefonie was direct van centraal naar thuiswerken omgezet. Met behulp van een Office 365- trainingsprogramma en handige doe-het-zelf filmpjes was iedereen in staat om direct online met elkaar af te stemmen en samen te werken. De snelheid waarmee van deze onverwachte switch van kantoor naar thuiswerken tot stand kwam, heeft ons laten zien hoe belangrijk het is om je fundament op orde te hebben. Het project Samenwerken en Kennisdelen uit 2019 heeft een goede basis gelegd.

Data op orde

In de voorgaande jaren hebben we ons ICT- landschap vereenvoudigd tot drie applicaties: Profit, Clang en een marketingdatabase). In 2020 hebben we met partner Cmotions gewerkt aan het op orde brengen van ons datafundament. De data die in deze drie applicaties worden verwerkt (zo'n 350.000 records) zijn volledig op elkaar afgestemd. Ze worden onderling verrijkt en geschoond, zodat op alle drie de plekken dezelfde informatie beschikbaar is. In het geval van onze vrijwilligersregistratie is nog een extra slag gemaakt. Waar verscheidene vrijwilligersgroepen tot voor kort op verschillende plekken werden beheerd, is er nu sprake van een geïntegreerde registratie van collectanten, long-ervaringsdeskundigen, rayonvrijwilligers, meedenkers, e.a.. Vanuit één centrale administratie zijn de vrijwilligers te raadplegen en al hun vrijwilligersfuncties zijn per persoon op één plek zichtbaar.

Optimalisatie

Techniek stopt nooit. Ingerichte werkstromen kunnen altijd beter en daarom nemen we er ieder jaar een aantal onder de loep. In 2020 was dat de werkstroom van Wetenschappelijk Onderzoek. Hier hebben we een belangrijke aanpassing doorgevoerd zodat in één oogopslag duidelijk is waar de verschillende subsidietrajecten staan. Op deze manier wordt het werk beter ondersteund en kan vanuit WO-administratie sneller worden gehandeld.

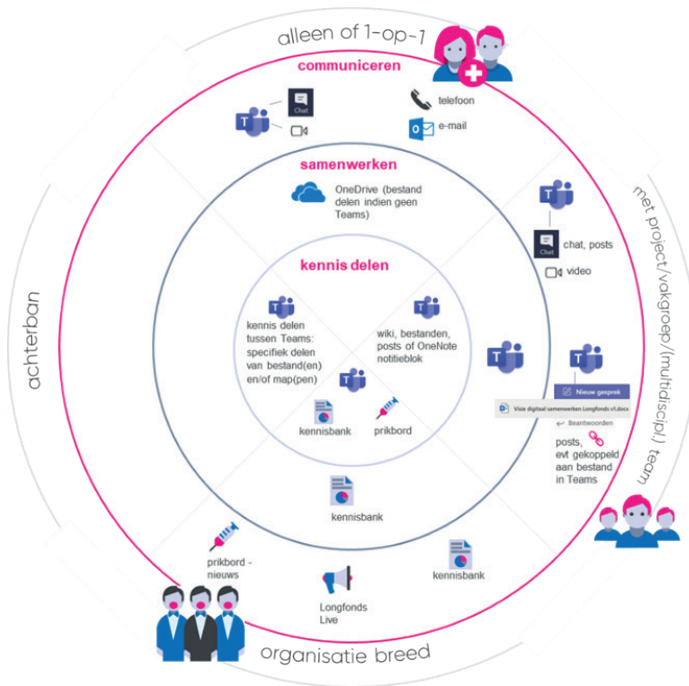
Ook het proces om onze incassobestanden aan te leveren is geoptimaliseerd. Tot nu toe hadden we hier een betaalde externe partij voor nodig, maar door eigen programmatuur is de tussenpartij niet meer nodig. Zo heeft Longfonds het aanleveren van de incassobestanden in eigen hand. Dat is sneller en levert een kostenbesparing op.

Security

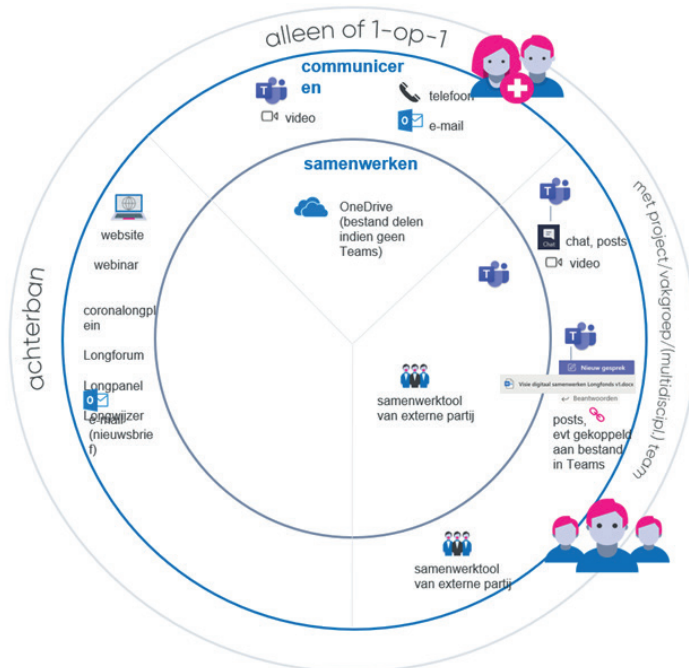
Voor 2020 hadden we het voornemen om het beveiligingsniveau van zilver naar goud te laten groeien. Corona en daardoor het online werken vanuit huis hebben ervoor gezorgd dat wij geen audit hebben gedaan. Vanzelfsprekend heeft security wel steeds onze aandacht gehad. We hopen de audit in 2021 te doen om alsnog het gouden label te behalen.

Thuiswerken blijft

Thuiswerken is niet alleen (op dit moment) nodig, maar werkt ook in veel opzichten heel goed en lijkt onderdeel van de toekomst te worden. Longfonds heeft hierop geanticipeerd. Er is een visie op digitaal samenwerken ontwikkeld die de basis vormt voor vervolgstappen in de komende jaren. De visie omvat het digitale samenwerken binnen de organisatie, maar ook die met partijen daarbuiten. Het samenwerken met vrijwilligers en externen neemt hierbij een belangrijke plaats in. Gezamenlijk worden stappen gezet om onafhankelijk van tijd en plaats te kunnen samenwerken en informatie te delen, waarbij veiligheid hoog in het vaandel staat. De structuur is uitgedacht. De implementatie volgt in 2021.



Visie op intern digitaal samenwerken



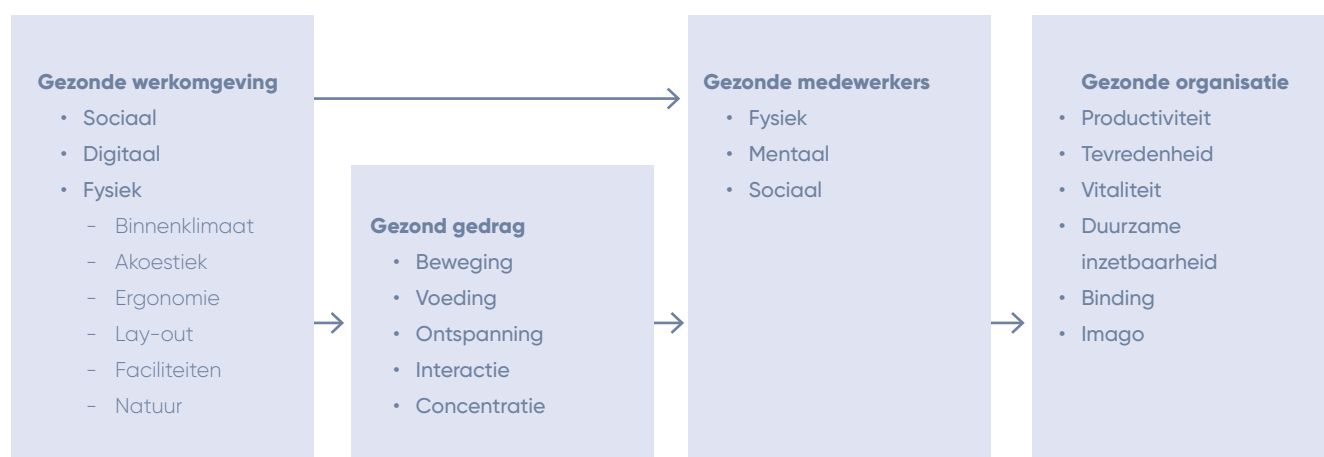
Visie op extern digitaal samenwerken

5.11 Huis voor de Gezondheid

Meerjarenprogramma

Longfonds is samen met de partnerorganisaties Alzheimer Nederland, Diabetes Fonds, MIND en de Maag Lever Darm Stichting initiatiefnemer (en bewoner) van het Huis voor de Gezondheid. Het Huis voor de Gezondheid nodigt ons uit om verbindingen met elkaar aan te gaan, elkaar te ontmoeten en kennis te delen. Onze gezamenlijke missie in het Huis is de gezondste werkomgeving van Nederland te realiseren. Onze 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.

Vanuit onze ambitie startten we in 2020 het traject om te komen tot een meerjarenprogramma voor onze gezamenlijke activiteiten. In dit jaar is ook een coördinator hiervoor aangesteld. Het meerjarenprogramma zal rekening houden met de gevolgen van de coronacrisis en de nieuwe inzichten die dit met zich meebrengt.



Gezonde werkomgeving

In het afgelopen jaar zijn aanpassingen gedaan aan het gebouw die de duurzaamheid en de gezondheid van de werkomgeving ten goede komen. Het pand is in december van een energielabel C naar A gegaan. Door LED-verlichting en bewegingssensoren aan te brengen, zijn er helder verlichte ruimtes ontstaan die prettig aanvoelen. Er is betere afvalverzameling en -scheiding op een centrale plek, de garage is voorzien van LED-verlichting en meer elektrische oplaadpalen en de liften zijn technisch geüpdatet.



Vitaliteit

De waarde van gezond leven en je vitaal voelen is in coronatijd extra bevestigd. Vanuit onze motivatie om de gezondste werkomgeving van Nederland te bieden, heeft de vitaliteit van onze huisbewoners in 2020 veel aandacht gekregen. We hebben huisbewoners ondersteund met online trainingen als yoga, mindfulness, een goede werk-privébalans en het voorkomen van psychische klachten in coronatijd. Dat het goed voor ons is om te bewegen, gezond te eten en niet te veel stress te hebben, weten we allemaal. Maar in een onzekere periode waar corona ons leven voor een deel bepaalt, moe(s)ten we soms alle zeilen bijzetten om onze eigen vitaliteit op peil te houden. In september hebben we met onze jaarlijkse Vitaliteitsweek een virtuele markt georganiseerd met een breed aanbod aan informatie en onlineactiviteiten, zoals lunchwandelen en ontspannen ademhalen.

ICT

De samenwerking op het gebied van ICT binnen het Huis is gegroeid. Waar het kan maken we gebruik van gezamenlijke ICT, waarbij de identiteit van ieder fonds gewaarborgd blijft. Zo is de infrastructuur vanuit efficiency oogpunt gezamenlijk aangepakt. De wifi is vernieuwd en beter beveiligd, de infrastructuur is in beheer genomen door een nieuwe ICT-leverancier en de migratie naar een eigen technische omgeving voor ieder fonds is gestart. Longfonds is in 2021 aan de beurt voor deze migratie.

5.12 Meerjarenbeleidsplan 2021-2022: 'Op weg naar vrij ademen'

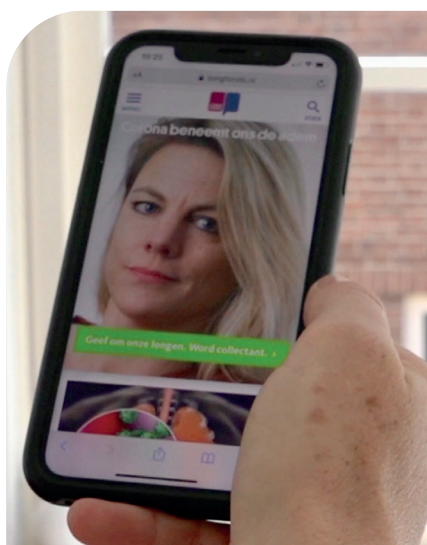
2020 was het jaar waarin Longfonds opnieuw haar meerjarenbeleid heeft vastgesteld. Het beleidsplan 2021-2022 kreeg de titel 'Op weg naar vrij ademen'. Het plan beschrijft een logisch vervolg op de koers die met het meerjarenbeleid 2019-2020 is ingezet. Dit beleid was het gevolg van een intensief veranderproces dat de organisatie vanaf 2018 met haar stakeholders heeft doorlopen en legt sterk de focus op het realiseren van zoveel mogelijk impact voor mensen met een longziekte en voor wie dat in de toekomst nog wordt. Het najagen van belangrijke maatschappelijke effecten kwam centraal te staan en de aanpak van de organisatie werd hierop ingericht.

In 2020, nog volop in de uitvoering van dit plan, gingen we aan de slag met het meerjarenbeleidsplan voor 2021-2022. Daarin bouwden we verder op de koers die vanaf 2018 is ingezet. We voorzien geen grote wijzigingen in het beleid, maar een optimalisatie die ingegeven wordt door ontwikkelingen in onze omgeving, de voortgang die we, met anderen, hebben bereikt en de dingen die we gaandeweg hebben geleerd. Ook dit keer werkten onze verschillende stakeholders mee aan dit plan.

Het meerjarenbeleidsplan 2021-2022 'Op weg naar vrij ademen', inclusief de meerjarenbegroting 2021-2022, is goedgekeurd in de novembervergadering van de Raad van Toezicht en is te vinden op de website van Longfonds.

6. Financiën

Het jaar 2020 gaat ook financieel de boeken in als het jaar van de coronapandemie. We realiseerden ons al snel dat deze epidemie ook voor Longfonds mogelijk grote (financiële) gevolgen zou kunnen hebben. Begin van het jaar hebben we daarom een crisisteam samengesteld en werden meerdere financiële scenario's uitgewerkt.



Omdat Longfonds met de methode van de rollende begroting werkt, konden we gedurende het jaar goed op de ontwikkelingen inspelen en tijdig bijsturen waar nodig. Al snel bleek dat de crisis ons ook kansen bood. De collecte in mei werd geannuleerd, maar dankzij de in korte tijd ontwikkelde digitale collecte werd toch een opbrengst van bijna € 500.000 gerealiseerd. Daarnaast ontstond er een nieuwe doelgroep voor Longfonds. Dankzij een subsidie konden we in het voorjaar het coronalongplein.nl lanceren en zo ook voor deze groep longpatiënten relevant zijn.

Longfonds heeft het jaar 2020 afgesloten met een negatief resultaat van € 289.455. In de begroting was rekening gehouden met een resultaat van € 956.000 negatief, met name door een voorzichtige inschatting van de baten. Het totaal van de baten kwam echter uit op € 13.367.095 en lag daardoor iets boven de opbrengst van 2019 toen we een opbrengst van € 13.188.364 realiseerden.

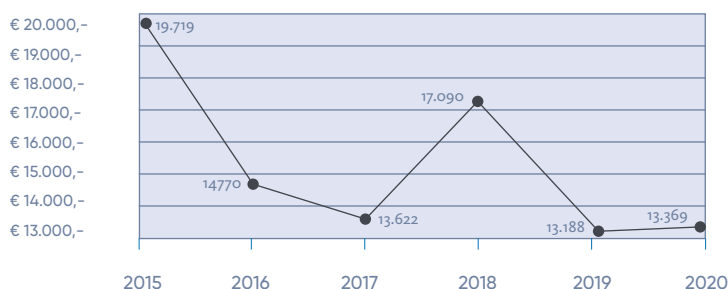
6.1 Baten

De totale inkomsten van Longfonds zijn in 2020 uitgekomen op € 13.367.095. De opbrengst kwam daarmee € 1.141.095 hoger uit dan begroot.

De baten uit nalatenschappen zijn moeilijk te voorspellen. In 2020 vielen zij uiteindelijk € 586.239 hoger uit dan verwacht. Daarnaast bleek ook de opbrengst van donateurs te voorzichtig ingeschat waardoor deze post € 472.666 hoger uitkwam dan was voorzien. Dankzij een subsidie € 132.000 van het fonds SGS konden we in het voorjaar in korte tijd het coronalongplein.nl ontwikkelen. Op dit digitale platform kunnen (ex)patiënten en hun naasten alle mogelijke informatie over de nieuwe longziekte vinden en elkaar ontmoeten om ervaringen te delen.

In tegenstelling tot voorgaande jaren hebben we in 2020 geen PPS-subsidie ontvangen. Om voor deze overheidssubsidie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek in aanmerking te komen, kan jaarlijks een aanvraag worden ingediend. Hierbij moet echter aan een aantal voorwaarden worden voldaan en het is in 2020 niet gelukt om de aanvraag conform de eisen af te ronden. Het beschikbare budget uit 2020 blijft echter beschikbaar en de aanvraag zal naar verwachting in 2021 worden ingediend.

Opbrengsten 2015 – 2020 (x € 1.000,-)



De jaarlijkse opbrengst van Longfonds ligt boven de € 13 miljoen. 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 Lotto
Subsidies van overheden	45.000	Instellingssubsidie
Organisaties zonder winststreven	17.000	Bate exclusief project subsidies
Totaal	11.562.000	

6.2 Lasten

In 2020 zijn de totale bestedingen uit gekomen op € 13.801.164. Dit is € 618.164 hoger dan begroot. Aan de doelbesteding is € 1.010.933 meer besteed dan begroot. De wervingskosten en de kosten voor beheer & administratie zijn in totaal € 392.770 lager uitgekomen dan verwacht. Ten opzichte van 2019 is € 790.343 meer besteed.

Echte oplossingen

Ten opzichte van 2019 zijn de kosten voor wetenschappelijk onderzoek in 2020 € 682.509 hoger uitgekomen. Voor het (internationale) programma LONGFONDS |Accelerate hebben we een subsidie van € 1.339.899 toegekend voor het project AWWA (om longziekten te voorkomen). Daarnaast zijn twee consortiumsubsidies verstrekt voor in totaal € 1.500.000. In 2019 zijn geen toekenningen voor Accelerate gedaan maar hebben we wel drie consortiumsubsidies toegekend.

Zelf regie nemen

Voor het domein Zelf regie nemen zijn de totale kosten in 2020 uitgekomen op € 3.329.289, € 93.711 lager dan begroot. Ten opzichte van 2019 zijn de kosten € 107.211 gedaald. Als gevolg van de coronaepidemie kon een groot deel van de geplande activiteiten, waaronder de Longpunten, niet plaatsvinden. Daar stond tegenover dat door de COVID-19 epidemie een grote behoefte ontstond aan informatie over deze nieuwe longziekte. Het in allerijl ontwikkelde (digitale) coronalongplein.nl, dat in mei live ging, voorzag in deze behoefte. Daarnaast zijn er ook andere digitale initiatieven ontwikkeld zoals Digitale Koffietafels en webinars om voorlichting en lotgenotencontact ondanks de coronaepidemie mogelijk te maken. Per saldo zijn de kosten voor de beleidsthema's € 8.657 lager uitgekomen dan in 2019 en de kosten voor 'patiënten en participatie' € 168.854 lager. Deze daling wordt met name veroorzaakt door het vervallen van de Longpunten. De kosten voor de eigen activiteiten zijn € 52.986 hoger uitgekomen.

Gezond leven

De kosten voor Gezond leven zijn in 2020 uitgekomen op € 3.124.170, een stijging van € 87.755 ten opzichte van 2019. Begroot was een bedrag van € 2.717.000. 2020 was het laatste jaar van de campagne 'Rookvrij kinderspel' van de stichting Gezondheidsfondsen voor Rookvrij, waarin Longfonds participeert samen met de Hartstichting en het KWF. De totale bijdrage van Longfonds aan het samenwerkingsverband bedroeg € 316.138. Daarnaast is Longfonds deelnemer aan de Gezonde Generatie. Dit is een initiatief van twintig gezondheidsfondsen. Onze bijdrage aan de Gezonde Generatie was € 213.664. Aan voorlichting en campagnes is een bedrag van € 821.167 besteed, € 184.549 meer dan in 2019.

Eigen fondsenwerving

In 2020 bedroegen de kosten voor eigen fondsenwerving € 2.340.662. Deze kosten zijn daarmee € 153.070 hoger uitgekomen dan vorig jaar toen ze € 2.187.592 bedroegen. De stijging wordt grotendeels verklaard doordat we een extra investering in fondsenwerving hebben gedaan. We konden daarmee kansen grijpen die corona ons bood om de relevantie van longen en van ons werk zichtbaar te maken. Ten opzichte van de begroting zijn de kosten € 309.338 lager uitgekomen.

17,5% van de inkomsten is besteed aan werving. Als maximum hanteert Longfonds 25%. In 2019 bedroeg het percentage 16,6%. De stijging ten opzichte van vorig jaar is het gevolg van de hogere kosten voor de werving, terwijl de inkomsten vrijwel gelijk zijn gebleven. Voor beheer & administratie was een bedrag begroot van € 840.000. De werkelijke kosten bedroegen € 756.568 en lagen daarmee € 25.780 lager dan in 2019.

Longfonds heeft zich 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 2020	77,6%	17%	5,5%
realisatie 2019	77,2%	16,8%	6,0%
realisatie 2018	81,9%	13,8%	4,3%
3-jaarsgemiddelde	78,9%	15,8%	5,3%
gewenste verhouding (3-jaars gemiddelde)	Minimaal 75%	Maximaal 20%	Maximaal 5,5%

6.3 Resultaat 2020

Longfonds sluit het jaar 2020 af met een negatief resultaat van € 289.455. In 2019 bedroeg het resultaat € 287.279 positief. Van de gerealiseerde inkomsten is 80,1% besteed aan de doelbesteding en 17,5% aan de wervingskosten.

Ultimo 2020 bedraagt de solvabiliteit van Longfonds 48% en de liquiditeitspositie (current ratio) 2,96. Dat betekent dat we een goede eigen vermogenspositie hebben en voldoende liquide middelen 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 Longfonds zeker te stellen. Bij incidenteel tegenvallende opbrengsten en/of kosten, vormt deze

reserve een buffer om ons 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.

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 € 12.598.528. 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 59% van de maximaal toegestane omvang. In 2021 zullen we het huidige beleid evalueren en waar nodig bijstellen.

Per 31 december heeft Longfonds de volgende reserves

Reserve	31-12-2020	31-12-2019
Continuïteitsreserve	€ 7.399.164	€ 7.740.000
Bestemmingsreserves	€ 1.151.639	€ 856.944
Overige reserves	€ 0	€ 253.314
Totaal	€ 8.550.803	€ 8.850.258

Ten opzichte van 2019 is de continuïteitsreserve gedaald met € 340.836. Deze daling wordt grotendeels verklaard door de toename van de bestemmingsreserves en het negatieve resultaat over het boekjaar 2020.

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.

In het voorjaar van 2020 hebben we de kantoorruimte verbouwd en zodanig ingericht dat de nieuwe manier van werken beter wordt ondersteund. De bestemmingsreserves zijn als gevolg van deze investeringen in 2020 gestegen met € 294.695. Het in 2018 genomen besluit om de continuïteitsreserve te maximeren, leidde er de afgelopen jaren toe dat er een reserve 'Overige reserves' ontstond. Als gevolg van de mutaties in de bestemmingsreserves en het resultaat over het boekjaar 2020, is het saldo van deze reserve per 31 december 2020 op € 0 uitgekomen.

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 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 vermogensbeheer is ondergebracht bij MeesPierson ABN-AMRO.

De afgelopen jaren hebben we uitsluitend belegd in (staats)obligaties. Hierbij volgen we de tien principes van de UN Global Compact. Daarnaast beleggen we niet in farmaceutische bedrijven om de onafhankelijkheid te waarborgen en belangenverstrengeling te voorkomen. Sinds begin 2017 bedraagt de minimale rating A- (een zeer defensief risico profiel). Onder de huidige omstandigheden, met de lage- en zelfs negatieve rentevergoedingen op banktegoeden en obligaties, is instandhouding echter niet meer realistisch. Met ingang van 2021 zullen we daarom 20% van de portefeuille in aandelen beleggen. Hierbij kiezen we voor een Impact Mandaat met een defensief risicoprofiel en we gaan de portefeuille gespreide opbouwen. Dit impact mandaat heeft de hoogste classificering in duurzaamheid en past daarom goed bij onze organisatie.

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 Longfonds is beschikbaar op longfonds.nl.

2020 was mede door de corona crisis een onrustig jaar voor de beleggingen. Daarnaast werden we voor het eerst geconfronteerd met een negatieve rente op bank tegoeden. De totale bate uit beleggingen en spaarrente bedroeg € 174.703 en is daarmee € 34.672 hoger uitgekomen dan in 2019. Dit komt met name door meevallende ongerealiseerde koersresultaten. Na aftrek van de kosten resteert een positief resultaat van € 144.613 (2019: 109.735).

Beleggingsoverzicht

Meerjaren overzicht financiële baten en lasten

		2020	2019	2018	2017	2016
	Rentebaten uit spaarrekeningen en deposito's	3.571	8.564	13.827	28.957	47.492
	Rentebaten uit obligaties	175.420	164.135	159.817	172.454	228.903
	Rente lasten	-	-	-	-	-
A	Subtotaal rentebaten en -lasten	178.991	172.699	173.645	201.411	276.395
B	Dividend	-	-	-	-	-
	Gerealiseerde koerswinst	-33.397	32.195	4.884	-110.067	-79.334
	Ongerealiseerd koersresultaat	4.110	-75.278	-139.831	-56.931	47.244
C	Subtotaal gerealiseerde en ongerealiseerde	-29.287	-43.084	-134.947	-166.998	-32.090
A+B+C	Totaal financiële baten en lasten	149.705	129.616	38.698	34.413	244.305
	Af: kosten van beleggingen	26.434	26.468	26.160	26.204	26.047
	Netto beleggingsresultaat	123.271	103.147	12.538	8.209	218.258
	Gemiddeld belegd vermogen in jaar	9.117.964	8.493.968	7.494.101	6.921.332	7.202.522
	Rendement uit beleggingen	1,35%	1,21%	0,17%	0,12%	3,03%
	Gemiddeld jaarlijks rendement in vijf jaar (%)	1,18%				

7. Vooruitblik: Samen meer impact maken

2020 was voor Longfonds meer dan het jaar waarin de coronapandemie uitbrak. We keken met onze medewerkers, meedenkers en vrijwilligers ook vooruit naar de komende jaren. Ondanks en deels ook dankzij corona zien we de route helder voor ons. We staan achter onze missie en we geloven in de koers die we in 2019 hebben ingezet.



Corona heeft ons een aantal dingen geleerd: over onszelf en over maatschappelijke bewegingen en over ontwikkelingen in de zorg die kansen bieden voor mensen met een longziekte. Die lessen willen we vasthouden, toepassen en liefst een paar stappen verder brengen.

De flexibiliteit die we voor onze eigen organisatie voor ogen hadden, bleek te werken. Onder druk en in hoge snelheid brachten medewerkers hun expertise vanuit verschillende invalshoeken bij elkaar, ondanks het werken op afstand. We leerden in zeer korte tijd nieuwe relaties kennen en onze bestaande relaties kennen we steeds beter. We leerden wat hun behoefte is en speelden daarop in. Die manier van denken en handelen gaat ons helpen om in de toekomst actueel en relevant te blijven.

We leerden om te gaan met de golfbewegingen in de maatschappij. Meer nog, we zetten alles in het werk om de golven groter te maken. We zochten mensen en organisaties op die met ons de deining wilden versterken om zo op een grote golf samen dezelfde kant op te surfen. Zoals de gezamenlijke beweging om Nederland rookvrij te krijgen en de (inter)nationale krachtbundeling voor baanbrekend onderzoek. Of onze grote impactgolf 'Geef Adem' in het najaar. Longfonds zet alles op alles voor meer en steeds groter aanzwellende golfbewegingen. Zoals na de verkiezingen van maart 2021, waar we iedereen zullen mobiliseren die ons kan helpen om de afspraken uit het Schone Lucht Akkoord ook in het regeerakkoord verankerd te krijgen. Ook voorzien we voor 2021 twee impactgolven, één gericht op aandacht voor de kwetsbaarheid van jonge longen en één om het belang van een gezonde leefstijl en de grote en groeiende problematiek rond COPD in al zijn medische, sociale en economische omvang op de juiste agenda's te krijgen.

Een derde les heeft te maken met ontwikkelingen in de zorg die een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan meer grip en zeggenschap voor mensen met een longziekte. Het zijn oplossingen op het gebied van digitale zorg en maatwerk waarvan we waarvan we wisten dat ze in ontwikkeling zijn, maar die vorig jaar in een stroomversnelling zijn gekomen. Meer mensen kwamen ermee in aanraking en ontdekten de (on)mogelijkheden. Digitalisering draagt bij aan meer gelijkwaardigheid in de zorg en een betere afstemming op de persoonlijke situatie. Toegang tot je medische dossier betekent toegang tot dezelfde informatie als jouw zorgverleners, wat de basis is om zelf sturing aan de behandeling te kunnen geven.

De uitdaging voor Longfonds ligt in zorgen dat deze ontwikkelingen blijven doorgaan. En dat deze golf blijft rollen en aanzwellen op een manier die de belangen van mensen (met een longziekte) centraal zet. Aan de andere kant is er rol voor Longfonds weggelegd om mensen te helpen om deze ontwikkelingen persoonlijk ook ten volle te kunnen benutten.

Dit zijn de ontwikkelingen die we niet meer los zullen laten. Laten we grote golven maken, waarop we met z'n allen dezelfde kant op koersen: naar een wereld waar iedereen vrij ademen.

Begroting 2021

(in hele euro's)

		2021 begroting	2020 Realisatie
Baten			
1.	Baten van particulieren	11.361.450	11.316.013
2.	Baten van bedrijven	500.000	429.984
3.	Baten van loterijorganisaties	1.200.000	1.393.315
4.	Baten van subsidies van overheden	84.000	45.000
5.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	300.000	177.309
SOM VAN DE GEWORVEN BATEN		13.445.450	13.361.620
6.	Baten als tegenprestatie voor levering van producten of diensten	0	0
7.	Overige baten	4.000	5.475
SOM VAN DE BATEN		13.449.450	13.367.095
LASTEN			
8.	Besteed aan doelstellingen		
	Echte oplossingen	4.597.338	4.250.475
	Gezond Leven	2.385.526	3.124.170
	Zelf Regie Nemen	4.462.067	3.329.289
		11.444.931	10.703.933
9.	Wervingskosten		
	Kosten eigen fondsenwerving	2.193.289	2.252.092
	Kosten loterijorganisaties	105.000	88.570
		2.298.289	2.340.662
10.	Beheer & administratie	832.890	756.568
SOM VAN DE LASTEN		14.576.110	13.801.164
Saldo voor financiële baten en lasten		-1.126.660	-434.068
11.	Saldo financiële baten en lasten	0	144.613
SALDO VAN BATEN EN LASTEN		-1.126.660	-289.455

Toelichting verwacht resultaat 2021

De begroting 2021 van Longfonds laat een tekort zien van € 1.126.660. Dit tekort hangt samen met de voorgenomen toekenning wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van het project 'BREATH'. In voorgaande jaren zijn ten behoeve van dit project bestemmingsfondsen gevormd voor een totaal bedrag van € 1.859.735. Bij de feitelijke toekenning worden de kosten ten laste van het betreffende boekjaar gebracht en wordt het toegekende bedrag in mindering gebracht op de bestemmingsfondsen 'BREATH'.

8. Bestuur en toezicht

De pandemie raakte in 2020 de hele samenleving en ook Longfonds en haar achterban. Er kwam een focus op informatie over corona aan onze achterban en de nieuwe longziekte. De Raad van Toezicht heeft veel waardering voor de inzet van de medewerkers en vrijwilligers die snel wisten te schakelen en de belangen van mensen met een longziekte met hart en ziel bleven behartigen, onder meer door dagelijks informatie en advies te verstrekken over de gevolgen van het virus.

De verwachting was dat de inkomsten zeer te lijden zouden hebben als gevolg van de coronacrisis. Dit bleek niet geval, ondanks het feit dat de jaarlijkse deur-tot-deur collecte niet door kon gaan en er alleen een digitale collecte kon plaatsvinden. Corona raak onze longen en het virus heeft het besef versterkt dat de gezondheid van onze longen belangrijk is. Het werk van Longfonds bleek relevanter dan ooit en er kwam veel steun en waardering vanuit de samenleving.

Onderwerpen die aan de orde kwamen waren:

- De gevolgen van de coronacrisis aan de hand van scenario's.
- De transitie van de organisatie naar een meer impactgedreven en wendbare organisatie.
- Een duurzame financieringsstrategie die past bij de organisatieontwikkeling.
- De plannen voor de nieuwe beleidsperiode 2021-2022, samen met de meedenkers.
- Werving en installatie van twee nieuwe leden van de Raad van Toezicht.

Belangrijk wapenfeit was de lancering van het coronalongplein.nl, heel snel al na het uitbreken van de pandemie. Ondanks dat er nog veel onzeker was, stak Longfonds haar nek uit en omarmde een nieuwe groep van mensen met longklachten na corona. Het plein bleek in een enorme behoefte te voorzien. In december hadden bijna een half miljoen mensen het platform bezocht, om hierdoor op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen en om in gesprek kan gaan met lotgenoten of een zorgprofessional.

De raad beziet de organisatieontwikkeling met vertrouwen. Ze volgt de ontwikkelingen naar een meer wendbare organisatie met impactgedreven medewerkers op de voet. Belangrijk is dat medewerkers met plezier en resultaatgericht kunnen werken aan de impactdoelen van gezond leven, zelf regie nemen en echte oplossingen. In het coronajaar plukte Longfonds de eerste vruchten van deze ontwikkeling: de organisatie kon bijzonder snel schakelen en de focus verleggen toen de pandemie uitbrak.

Er zijn gesprekken geweest met de Meedenkgroep Governance over o.a. een vernieuwde gids voor het meedenken met het beleid van Longfonds en de uitvoering ervan. De raad nam ook deel aan de Cross Over bijeenkomsten van de Meedenkgroepen in het najaar over het beleidsplan 2021-2022. De Raad zag hierbij dat de inbreng van betrokkenen, dit keer volledig online georganiseerd, effectief werkt.



Erno Kleijnenberg, voorzitter RvT:

'Het was fantastisch om mee te maken met welk enthousiasme Longfonds zich hard maakte voor de nieuwe patiëntengroep die door de pandemie ontstond. Het betekende een enorme extra inspanning naast de reguliere werkzaamheden, bijvoorbeeld door het coronalongplein.nl. Als Raad van Toezicht stonden we vierkant achter de beslissing van Longfonds om deze nieuwe taak op de schouders te nemen.

We hadden ook zorgen: over het wegvallen van de collecte. Maar we hebben uitstekend met bestuur en directie samengewerkt, zodat er in 2020 toch een verantwoord huishoudboekje was.'

Per 1 april 2020 verwelkomde de Raad twee nieuwe leden: de heer P. W. van den Lindenberg en de heer G. van Oostveen. Met deze aanvulling van expertise op het gebied van financiën, bestuur en organisatie, is de raad, gelet op de koers van Longfonds, weer voldoende toegerust om invulling te geven aan haar rol als sparringpartner voor de bestuurder en het managementteam.

Commissies

De raad heeft twee commissies: de auditcommissie en de remuneratiecommissie. De auditcommissie bestaat uit voorzitter mevrouw J. Springvloet Dubbeld, de heer E.A. Kleijnenberg en de heer P.W. van Lindenberg (per 1 april). De auditcommissie is als sparringpartner voor de bestuurder en het managementteam nauw betrokken bij de verdere ontwikkeling van de rolling forecast. Daarbij ontstaat er een dynamisch begrotingsmodel dat vijf kwartalen vooruitkijkt en aangepast kan worden naarmate interne of externe ontwikkelingen dat vragen. Vanwege de coronacrisis kwam de auditcommissie vanaf maart maandelijks bijeen om de inkomstenontwikkelingen te volgen aan de hand van scenario's. Ook was er aandacht voor de negatieve renteontwikkeling en de beleggingsstrategie van Longfonds.

De remuneratiecommissie 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 heeft in 2020 vijf keer vergaderd, grotendeels online. Drie onderwerpen kregen het afgelopen jaar bijzondere aandacht. Corona was uiteraard een belangrijk thema. Longfonds nam kort na de uitbraak van de coronacrisis in samenwerking met anderen diverse initiatieven. Verder hebben we actief meegedacht bij het ontwikkelen van het beleid voor 'meedenken nieuwe stijl'. Er ligt mede door onze inbreng een vernieuwde handleiding voor meedenkers. En als Meedenkgroep Governance zijn we zeer nauw betrokken geweest bij het opstellen van het nieuwe beleidsplan 2021-2022. Dit gebeurde middels beleidsdagen, een cross-over bijeenkomst en de bespreking van conceptplannen.

De Meedenkgroep Governance adviseerde positief over de voorgestelde benoeming van twee nieuwe leden voor de Raad van Toezicht. Met de raad is gesproken over een Patiënt Audit Commissie. De uitkomst van die gesprekken is dat een dergelijke commissie geen toegevoegde waarde lijkt te hebben op de huidige situatie.

Ondernemingsraad

De Ondernemingsraad (OR) is het jaar goed gestart met de zeepkist die zij samen met HR heeft georganiseerd rondom de vitaliteit van medewerkers. Daar werd de 'vitaliteitskaart' gepresenteerd. Aan de hand van deze kaart gaven medewerkers aan hoe het met hun werk-privé- balans gaat. De kaart werkt met kleuren, van groen 'goed', oranje 'ik moet oppassen' tot rood 'ik ga over mijn grens'. Naast dit inzicht ontstond een gesprek met de HR-coach waarbij iedereen zijn persoonlijke vitaliteit kon delen maar ook support kon verwachten daar waar werk gerelateerde aanpassingen nodig waren. Ook heeft inzicht gezorgd voor verbeteringen van oranje naar groen.

Rondom milieuaspecten en geluidsoverlast heeft de OR een rol gespeeld bij de herindeling van de nieuw ingerichte werkvloer. Door het aantal prullenbakken drastisch omlaag te brengen, werden minder afvalzakken gebruikt en verminderde de hoeveelheid gebruikt plastic en papier. Een speerpunt uit een eerder medewerkerstevredenheidsonderzoek was het opheffen van geluidsoverlast als gevolg van het werken in onze kantoorruimte. Dit probleem is met de herindeling en inrichting van de kantoorvloer aangepakt. Wanneer het weer is toegestaan om met zijn allen op kantoor te werken, kunnen we oordelen of de aanpassingen het gewenste effect hebben.

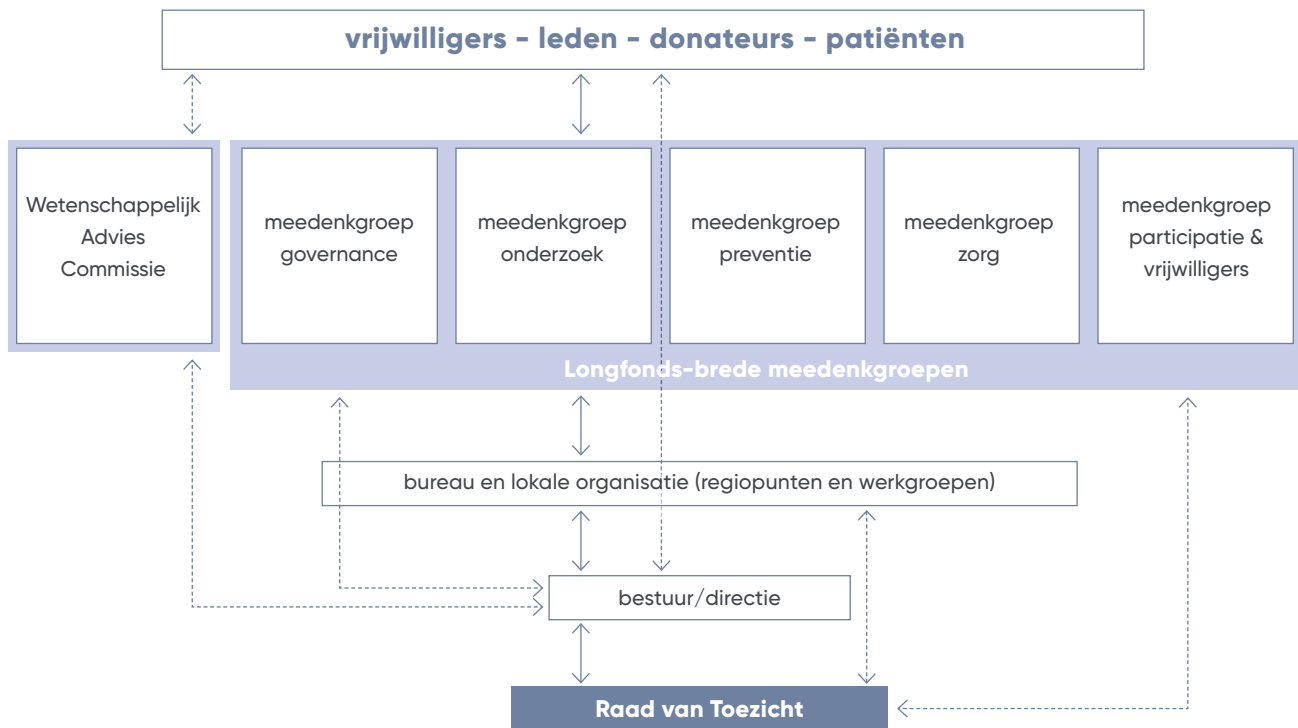
We hebben als OR geparticipeerd in de projectgroep die het oude functioneringsmodel en beoordelingssysteem heeft verbeterd. Samen met een brede afvaardiging van collega's is het van een feedbackmodel nu meer een feedforwardmodel, dat kiest voor een positieve benadering. Samen werken is ook 'samen waarderen'. De OR heeft deze naam dan ook aan het nieuwe waarderingssysteem gegeven en positief geadviseerd over de invoering hiervan.

In tijden van thuiswerken door corona heeft de OR vinger aan de pols gehouden bij de HR-coaches rondom het welzijn en de werkplekomgeving thuis. We zijn we tevreden over de wijze waarop dit is gefaciliteerd en ondersteund. Een punt van aandacht door het hele jaar was de ambitie versus de capaciteit. Er is enorm veel werk verzet voor zowel reguliere werkzaamheden als ontstane kansen door corona en de nieuwe doelgroep die daardoor is ontstaan. Vast agendapunt was het langdurige verzuim en de verzuimpreventie.

Door het werken op afstand zijn onze overlegmomenten niet veranderd in ritme, maar is het contact geïntensiveerd doordat er voor en na het reguliere vergaderritme informatie uitgewisseld tussen de OR-voorzitter en directie en HR. Een gedeelde online omgeving voor belangrijke vergaderstukken heeft het werk vergemakkelijkt.

We hebben in 2020 een digitale Happy hOuR georganiseerd en zijn er diverse andere initiatieven geweest om de verbinding met elkaar op te zoeken. De OR heeft eens per jaar een gezamenlijk overleg met de Raad van Toezicht, maar gezien de omstandigheden heeft deze in 2020 niet plaatsgevonden.

Organogram Longfonds



Bestuur Longfonds op 31 december 2020

M.R. Rutgers, MSc

Nevenfuncties bestuurder

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

- Voorzitter Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- Voorzitter 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 remuneratiecommissie het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van de andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie vond plaats in 2018, de volgende vindt plaats in maart 2021. Deze evaluatie stond oorspronkelijk gepland voor 2020, maar heeft als gevolg van de corona crisis niet plaats gevonden.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Longfonds de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties (zie [goededoelennederland.nl](https://www.goededoelennederland.nl)). De regeling geeft aan de hand van de zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Longfonds vond plaats door de remuneratiecommissie. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 520 punten met een maximaal jaarinkomen van € 162.369 (1 fte/12 maanden).

Het werkelijke jaarinkomen van de bestuurder dat voor de toetsing aan de geldende maxima relevant is, bedroeg € 158.525. Deze beloning bleef daarmee binnen het geldende maximum. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage aan het pensioen en de pensioencompensatie bleven met een bedrag van € 183.644 binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 201.000 per jaar. De belaste vergoedingen en de werkgeversbijdragen aan het 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 Longfonds & patientenorganisatie stichting op 31 december 2020

Naam	Benoemd in	Zittingsduur 1^e termijn	Herbenoemd	Herbenoembaar	Einde termijn
Mr. E.A. Kleijnenberg	26.10.2015	4 jaar		26.10.2019	Medio 2023
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	04.12.2017	4 jaar		04.12.2021	
Drs. P.W. van Lindenberg	01.04.2020	4 jaar		01.04.2024	
Drs. G. van Oostveen	01.04.2020	4 jaar		01.04.2024	

Relevante (neven)functies leden Raad van Toezicht per 31 december 2020

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

Drs. G. van Oostveen

- Directeur-bestuurder Kenniscentrum Sport en Bewegen
- Lid commissie O&F Nederlandse Sportraad

Drs. P.W. van Lindenberg

- Algemeen directeur Bisnez
- Lid Raad van Advies Hartekind
- Voorzitter schoolbestuur De Wegwijzer
- Lid Raad van Commissarissen Woonbron

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 Longfonds.

Samenstelling Ondernemingsraad op 31 december 2020

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	
Dhr. A. den Toom	01.10.2014	4 jaar	01.10.2018		30.09.2022
vacature	Per 1-1-2021	4 jaar			

Directie

Mw. D. Halbertsma, (titulair) directeur Preventie, Marketing en Communicatie

Relevante nevenfuncties:

- Lid Raad van Toezicht Huidfonds (tot augustus 2020)
- 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
3. en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling.
4. 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

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 vier 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 Longfonds keurt onder andere de beleidsplannen en meerjarenbegrotingen 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 Renummeratiecommissie.

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

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 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 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 (social) media spelen een steeds grotere rol bij het vergroten van deze binding.

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) 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.

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

Michael Rutgers

Bestuurder / algemeen directeur

Bijlage

Overzicht van samenwerkingspartners en bedrijven

Strategische partners

ABN AMRO
Nederlandse Loterij
Philips
VriendenLoterij

Partners

Binnenklimaat Nederland
Eneco
Heilbron
Koninklijke Gazelle
Landal Greenparks
TNO
Quby

Sponsorpartners

AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Fonds SGS van Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
Glaxo Smith Kline
Medtronic Foundation
Novartis Pharma B.V.
Westfalen Medical

Bedrijfsvrienden

AFPRO Filters
Air So Pure
Allergie zorg
ATAG
BBA Binnenmilieu
Breijer Ventilatietechniek
Brink Climate Systems
Cara C'air
Curitas
Euromate
Givaudan
Healthy Air at Home
Heijmans
Interduct
Itho Daalderop
Klok (Senzora)
Onbeperkt Leven
Strooming
Swiss logo
Velux Nederland
Zehnder

Bedrijven in actie

Fleurop
Kaartje2Go
Perfetti van Melle
Roche Farma Holding
Spruijt Hillen
Teijin Aramid
Tupperware
Your Gift Card



Jaarrekening met toelichting

Longfonds

Balans per 31 december 2020

(na resultaatbestemming, in hele euro's)

ACTIVA	per 31 december 2020	per 31 december 2019
1. Immateriële vaste activa	300.900	218.457
2. Materiële vaste activa	370.641	158.389
3. Financiële vaste activa	1.244.662	903.760
	1.916.204	1.280.606
4. Vorderingen en overlopende activa		
4.1 Acties door derden	517.455	396.991
4.2 Lopende renten	109.174	110.463
4.3 Overige vorderingen	3.981.458	4.954.899
4.4 Vooruitbetaalde lasten	53.150	248.902
	4.661.238	5.711.255
5. Effecten	9.116.573	9.155.276
6. Liquide middelen	6.239.044	8.254.776
	21.933.059	24.401.913

PASSIVAper 31 december 2020per 31 december 2019**7. Reserves en fondsen****Reserves**

7.1 - Continuïteitsreserve	7.399.164	7.740.000
7.2 - Bestemmingsreserves	1.151.639	856.944
7.3 - Overige reserves	0	253.314
	8.550.803	8.850.258

Fondsen

7.4 - Bestemmingsfondsen	1.926.735	1.916.735
	10.477.538	10.766.993

8. Voorzieningen

Voorziening jubilea	20.557	15.822
---------------------	---------------	---------------

9. Langlopende schulden

Subsidieverplichtingen met een looptijd langer dan één jaar	4.668.827	6.255.489
---	------------------	------------------

10. Kortlopende schulden

10.1 Kortlopende subsidieverplichtingen	5.419.398	6.112.785
10.2 Crediteuren en nog te betalen kosten	1.028.035	931.345
10.3 Belastingen en premies sociale verzekeringen	318.705	319.479
	6.766.137	7.363.609

21.933.059**24.401.913**

Staat van baten en lasten 2020

(in hele euro's)

Baten	2020	begroting 2020	2019
1. Baten van particulieren			
1.1 Collecte	691.444	700.000	1.861.624
1.2 Donateurs	5.227.666	4.755.000	5.188.635
1.3 Contributies	607.938	630.000	660.404
1.4 Nalatenschappen	4.686.239	4.100.000	2.934.369
1.5 Overige baten van particulieren	102.726	120.000	160.575
Totaal baten van particulieren	11.316.013	10.305.000	10.805.608
2. Baten van bedrijven	429.984	306.000	316.315
3. Baten van loterijorganisaties	1.393.315	1.325.000	1.533.241
4. Baten van subsidies van overheden	45.000	45.000	391.428
5. Baten van andere organisaties zonder winststreven	177.309	232.000	82.572
SOM VAN DE GEWORVEN BATEN	13.361.620	12.213.000	13.129.163
6. Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	0	9.000	5.993
7. Overige baten	5.475	4.000	53.208
SOM VAN DE BATEN	13.367.095	12.226.000	13.188.364

LASTEN		2020	begroting 2020	2019
8.	Besteed aan doelstellingen			
8.1	Echte oplossingen	4.250.475	3.553.000	3.567.965
8.2	Gezond Leven	3.124.170	2.717.000	3.036.414
8.3	Zelf Regie Nemen	3.329.289	3.423.000	3.436.500
		10.703.933	9.693.000	10.040.880
9.	Wervingskosten			
9.1	Kosten eigen fondsenwerving	2.252.092	2.548.000	2.085.592
9.2	Kosten loterijorganisaties	88.570	102.000	102.000
		2.340.662	2.650.000	2.187.592
10.	Beheer & administratie	756.568	840.000	782.348
SOM VAN DE LASTEN		13.801.164	13.183.000	13.010.820
Saldo voor financiële baten en lasten		-434.068	-957.000	177.544
11.	Saldo financiële baten en lasten	144.613	1.000	109.735
SALDO VAN BATEN EN LASTEN		-289.455	-956.000	287.279

Bestemming saldo van baten en lasten:

Toevoeging / onttrekking aan:

-	Continuïteitsreserve	-340.836		0
-	Bestemmingsreserve t.b.v. bedrijfsvoering	294.695		165.436
-	Bestemmingsreserve t.b.v. wetenschappelijk onderzoek en de Dirkje Postma Talent Award	0		0
-	Bestemmingsfonds	10.000		306.735
-	Overige reserves	-253.314		-184.892
		-289.455	0	287.279

Kasstroomoverzicht

	Boekjaar 2020	Boekjaar 2019
Operationele activiteiten		
<i>Saldo baten en lasten</i>	-289.455	287.279
<i>Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:</i>		
Afschrijvingen	184.799	134.690
Mutaties voorzieningen	4.735	-3.158
Mutatie effecten	34.592	-1.522.766
Ongerealiseerd koersverschil	4.110	-75.278
	228.236	-1.466.512
Veranderingen in het werkkapitaal		
Mutaties vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	1.050.017	545.739
Mutaties schulden op korte termijn	-597.472	-243.526
	452.546	302.213
Totaal operationele activiteiten	391.327	-877.019
Investeringsactiviteiten		
Investering immateriële vaste activa	-175.507	-166.153
Investering materiële vaste activa	-309.396	-142.690
Desinvestering materiële vaste activa	5.409	1.558.717
Mutatie financiële vaste activa	-340.902	-511.324
	-820.396	738.551
Financieringsactiviteiten		
Mutatie schulden op lange termijn	-1.586.662	-820.997
Toename liquide middelen	-2.015.732	-959.464
Liquide middelen 1 januari 2020	8.254.776	9.177.501
Herrubricering bankrekeningen regio's	0	36.740
Liquide middelen 31 december 2020	6.239.044	8.254.776
Mutatie liquide middelen	-2.015.732	-959.465

De liquide middelen zijn in 2020 met ruim € 2 miljoen gedaald. Het werkkapitaal is toegenomen met € 150.333. De daling van de post 'vorderingen en vooruitbetaalde bedragen' wordt grotendeels verklaard door de lagere vordering inzake ontvangen nalatenschappen en een lager bedrag aan nog te ontvangen subsidiegelden.

In 2020 is geïnvesteerd in de vernieuwing van de website van Longfonds. Deze kosten zijn opgenomen onder de immateriële vaste activa.

In het voorjaar van 2020 heeft een herinrichting van het pand plaatsgevonden om zo de nieuwe manier van werken, in wisselende teams, te ondersteunen. Hierbij zijn onder andere ruimtes gecreëerd om als team samen te kunnen werken. Daarnaast zijn de bureaus vervangen door hoog-laag bureaus zodat medewerkers zelf hun werkplek kunnen kiezen. Het oude meubilair was grotendeels afgeschreven waardoor de desinvestering beperkt bleef.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemene toelichting

Het Longfonds volgt de Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. De richtlijn wordt integraal gevolgd. De statutaire naam van Longfonds is Longfonds & patiëntenorganisatie stichting. De stichting is gevestigd te Amersfoort.

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

Schattingen bij de toepassing van de grondslagen van waardering en resultaatbepaling.

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de directie oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft. Er zijn geen waarderingsgrondslagen naar de mening van de directie die kritisch zijn ten aanzien van schattingen en veronderstellingen voor het weergeven van de financiële positie. Indien het voor het inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Boekjaar

Het boekjaar is gelijk aan het kalenderjaar.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's de functionele valuta van de stichting.

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaand jaar. In de balans, de staat van baten en lasten en het kasstroomoverzicht zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.

Continuïteit van de activiteiten

De jaarrekening is opgesteld op basis van de continuïteitsveronderstelling.

Impact Coronavirus

Het uitbreken van het Coronavirus en de preventieve maatregelen genomen door de overheid zorgen voor grote economische onzekerheid. De ontwikkelingen zijn op dit moment echter zeer onzeker en onderhevig aan veranderingen. Hierdoor is het niet mogelijk een redelijke inschatting te geven van de impact hiervan op Longfonds. Het bestuur is van mening dat het Longfonds de huidige corona-crisis kan doorstaan zonder externe steun.

Financiële instrumenten

Financiële instrumenten omvatten vorderingen onder financiële vaste activa, vlottende activa, liquide middelen en schulden. Alle financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, inclusief direct toerekenbare transactiekosten. Na de eerste opname worden financiële instrumenten gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs. Het Longfonds kent geen afgeleide financiële instrumenten.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

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 waardeverminderingverliezen. 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 waardeverminderingverliezen. 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 onder de financiële vaste activa opgenomen leningen u/g worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Vorderingen en liquide middelen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor mogelijke verliezen als gevolg van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen. 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 12,598 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

Schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Na eerste verwerking worden schulden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor bepaling van het saldo van baten en lasten

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben. Baten worden slechts genomen voor zover zij op de balansdatum zijn gerealiseerd. Lasten, verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden. Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. De baten en lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

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 2020 bedraagt de beleidsdekkingsgraad van dit Fonds 88,3%. 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.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten: rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de betreffende activa en passiva.

Waardeveranderingen financiële instrumenten gewaardeerd tegen reële waarde: waardeveranderingen van financiële instrumenten die op reële waarde gewaardeerd zijn, worden verwerkt in de staat van baten en lasten.

Lastenverdeling

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

Grondslagen voor de opstelling van het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen.

Toelichting op de balans

(in hele euro's)

	31 december 2020	31 december 2019
ACTIVA		
1. IMMATERIËLE VASTE ACTIVA		
Aanschafwaarde per 1 januari	475.046	308.894
Afschrijvingen	-256.589	-206.211
Boekwaarde per 1 januari	218.457	102.683
Mutaties		
Investeringsen	175.507	166.153
Desinvesteringen		
Afschrijvingen	-93.064	-50.378
Afschrijvingen desinvesteringen		
Saldo mutaties	82.443	115.774
Aanschafwaarde per 31 december	650.554	475.046
Afschrijvingen	-349.653	-256.589
Boekwaarde per 31 december	300.900	218.457

De immateriële vaste activa hebben betrekking op de investeringen die gedaan zijn ten behoeve van de bedrijfsvoering. Het betreft de ontwikkeling van de nieuwe website. Afschrijving vindt plaats in 3 jaar.

2. MATERIËLE VASTE ACTIVA

2.1 Activa ten behoeve van de bedrijfsvoering

Aanschafwaarde per 1 januari	629.116	570.559
Afschrijvingen	470.727	461.832
Boekwaarde per 1 januari	158.389	108.727
Mutaties		
Investeringsen	309.396	142.690
Desinvesteringen	-195.475	-84.134
Afschrijvingen	-91.734	-84.311
Afschrijvingen desinvesteringen	190.066	75.417
Saldo mutaties	212.252	49.662
Aanschafwaarde per 31 december	743.036	629.116
Afschrijvingen	372.395	470.727
Boekwaarde per 31 december	370.641	158.389

De investeringen betreffen de aanschaf van nieuwe kantoormeubilair en de herinrichting van het pand.

ICT hardware- en software wordt afgeschreven in 3 jaar. Investeringsen in kantoor meubilair, installaties en de verbouwing worden afgeschreven in 10 jaar. Voor de overige investeringen, waaronder de ICT infrastructuur en kantoor machines wordt een afschrijvingstermijn gehanteerd van 5 jaar.

	31 december 2020	31 december 2019
2.2 Overige materiële vaste activa		
Aanschafwaarde per 1 januari	0	1.550.000
Afschrijvingen	0	0
Boekwaarde per 1 januari	0	1.550.000
Mutaties		
Investerings	0	0
Desinvesteringen		-1.550.000
Afschrijvingen	0	0
Afschrijvingen desinvesteringen	0	0
Saldo mutaties	0	1.550.000
Aanschafwaarde per 31 december	0	0
Afschrijvingen	0	0
Boekwaarde per 31 december	0	0

Deze post heeft betrekking op de in 2018 ontvangen gift in de vorm van een aantal panden. De panden zijn in 2019 verkocht.

3. FINANCIËLE VASTE ACTIVA

Langlopende vorderingen donateurs	311.234	250.170
Langlopende lening u/g	500.000	500.000
Langlopende waarborgsommen	153.590	153.590
Overige langlopende vorderingen	279.838	0
Stand per 31 december	1.244.662	903.760

De langlopende vordering donateurs heeft 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 de Stichting LungHealth. De hoofdsom bedraagt € 500.000 en de lening heeft een looptijd van 5 jaar. Het rentepercentage bedraagt 5% op jaarbasis. De waarborgsommen zijn gesteld voort de huur van de kantoorruimte. De overige langlopende vorderingen hangen samen met de oprichting en start van LungHealth BV, een dochterbedrijf van de stichting LungHealth.

31 december 2020 31 december 2019

4. VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

4.1 Acties door derden

VriendenLoterij	317.649	265.810
Nederlandse Loterij	199.806	131.181
Totaal	517.455	396.991

4.2 Lopende renten

Bankrente	899	1.258
Rente Obligaties	108.275	109.205
Totaal	109.174	110.463

4.3 Overige vorderingen

Nalatenschappen	2.884.812	3.003.030
Debiteuren	103.185	671.544
Meerjarenschenken	86.554	70.895
Subsidies derden	763.312	1.190.332
Waarborgsommen	6.890	6.890
BTW	4.439	0
Overige vorderingen	132.266	12.207
Totaal	3.981.458	4.954.899

De overige vorderingen zijn € 973.440 lager uitgekomen dan eind 2019. De vordering nalatenschappen is gedaald evenals de vordering op debiteuren. Dat geldt ook voor de subsidies derden. Deze vordering heeft betrekking op de nog te ontvangen overheidssubsidies wetenschappelijk onderzoek. De overige vorderingen betreffen met name nog te ontvangen vergoedingen voor werkzaamheden ten behoeve van het Huis voor de Gezondheid.

4.4 Vooruitbetaalde lasten

Voorlichtingsactiviteiten	11.572	57.207
Fondsenwerving	1.118	26.371
Transitorische posten	40.460	165.324
Totaal	53.150	248.902

31 december 2020 31 december 2019

5. EFFECTEN

Stand per 1 januari

Aanschafwaarde	9.298.428	7.735.243
Ongerealiseerd waardeverschil	-143.152	-178.011
Boekwaarde per 1 januari	9.155.276	7.557.232

Mutaties

Aankopen	726.663	3.609.740
Verkopen	731.968	2.046.555
Gerealiseerd koersverschil	-4.110	75.278
Saldo mutaties	-1.195	1.487.907

Stand per 31 december

Aanschafwaarde	9.293.122	9.298.428
Ongerealiseerd waardeverschil	-176.549	-143.152
Balanswaarde per 31 december	9.116.573	9.155.276

Mutatie ongerealiseerd waardeverschil	-33.397	34.859
---------------------------------------	---------	--------

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 ABN AMRO MeesPierson. Het beleggingsstatuut van het Longfonds is beschikbaar op www.longfonds.nl.

6. LIQUIDE MIDDELEN

Rekening courant saldi banken	1.228.319	696.626
Spaarrekeningen	5.010.372	7.557.492
Kas	353	658
Totaal	6.239.044	8.254.776

Van de liquide middelen staat een bedrag van € 5.084.223 ter vrije beschikking van het Longfonds. Het restant, € 1.154.821 betreft het samenwerkingsverband 'Tabaksontmoediging' waarvan Longfonds penvoerder is.

PASSIVA

31 december 2020 31 december 2019

7. RESERVES EN FONDSEN

7.1 Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	7.740.000	7.740.000
Mutatie	-340.836	0
Stand per 31 december	7.399.164	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 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 € 12.598.000. 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 61% van de maximaal toegestane omvang.

In 2020 heeft het Longfonds een negatief resultaat behaald van € 289.455. Daarnaast zijn er zoals gebruikelijk, mutaties doorgevoerd in de bestemmingsreserves en -fondsen. Deze mutaties hebben per saldo geleid tot een toename van de reserveringen. Het hierdoor ontstane tekort in de reserves en fondsen van € 340.836 is in mindering gebracht op de continuïteitsreserve.

7.2 Bestemmingsreserves

7.2.1 Reserve financiering activa ten behoeve van de bedrijfsvoering

Stand per 1 januari	376.847	211.411
Mutatie immateriële vaste activa	82.443	115.774
Mutatie verbouwing & inrichting pand	212.252	49.662
Stand per 31 december	671.542	376.847

7.2.2 Bestemmingsreserve 'Wetenschappelijk Onderzoek'

Stand per 1 januari	400.097	400.097
Mutatie	0	0
Stand per 31 december	400.097	400.097

7.2.3 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

1.151.639 856.944

31 december 2020 31 december 2019

Samenstelling balanspost 'Bestemmingsreserves'

- Immateriële vaste activa	300.900	218.457
- Materiële vaste activa	370.642	158.389
- Dirkje Postma Talent Award	80.000	80.000
- Wetenschappelijk onderzoek dromen Longfonds	400.097	400.097
Totaal	1.151.639	856.944

	31 december 2020	31 december 2019
7.3 Overige reserves		
Stand per 1 januari	253.314	438.206
Mutatie	-253.314	-184.892
Stand per 31 december	0	253.314
Totaal Reserves	8.550.803	8.850.259

De bestemmingsreserves inzake immateriële- en materiële vaste activa ten behoeve van de bedrijfsvoering hebben een structureel karakter. In 2020 heeft een herinrichting van het pand plaatsgevonden wat heeft geleid tot een stijging van deze bestemmingsreserve.

Zoals reeds toegelicht, heeft de continuïteitsreserve met ingang van 2018 een vastgestelde omvang. Het restant van het vermogen wordt opgenomen onder de post 'Overige reserves'. De omvang zal jaarlijks fluctueren, afhankelijk van het resultaat van het Longfonds. In 2020 hebben de stijging van reserve activa ten behoeve van de bedrijfsvoering, tezamen met het negatieve resultaat ertoe geleid dat deze reserve op € 0 is uitgekomen.

7.4 Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds C.J. Bakker t.b.v. BREATH

Stand per 1 januari	1.794.735	1.550.000
Mutatie	0	244.735
Stand per 31 december	1.794.735	1.794.735

Bestemmingsfonds 'BREATH'

Stand per 1 januari	55.000	50.000
Mutatie	10.000	5.000
Stand per 31 december	65.000	55.000

Bestemmingsfonds 'AWWA'

Stand per 1 januari	42.000	10.000
Mutatie	0	32.000
Stand per 31 december	42.000	42.000

Bestemmingsfonds St. Federatie mensen met Astma, COPD, etc.

Stand per 1 januari	25.000	0
Mutatie	0	25.000
Stand per 31 december	25.000	25.000

Totaal fondsen	1.926.735	1.916.735
-----------------------	------------------	------------------

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. 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 worden bepaald.

Resultaatverdeling

De Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht hebben de in de jaarrekening 2020 opgenomen resultaatverdeling vastgesteld.

	31 december 2020	31 december 2019
8. VOORZIENINGEN		
Voorziening jubilea		
Stand per 1 januari	15.822	18.979
Dotatie	9.955	2.062
Besteding	5.220	5.220
Stand per 31 december	20.557	15.822

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 blijf kans en de hoogte van de diverse jubileumuitkeringen.

9. LANGLOPENDE SCHULDEN

Subsidieverplichtingen	4.668.827	6.255.489
-------------------------------	------------------	------------------

10. KORTLOPENDE SCHULDEN

10.1 Kortlopende subsidieverplichtingen	5.419.398	6.112.785
--	------------------	------------------

Toelichting op het verloop van de lang- en kortlopende subsidie verplichtingen

Stand per 1 januari	12.368.274	13.254.344
Subsidie toekenningen	3.054.294	2.557.932
Tabaksontmoediging	-427.195	1.154.821
Betaald op toegekende subsidies	-4.713.560	-4.511.648
Vrijval	-193.588	-87.175
Stand per 31 december	10.088.225	12.368.274
Langlopende verplichtingen	4.668.827	6.255.489
Kortlopende verplichtingen	5.419.398	6.112.785
Stand per 31 december	10.088.225	12.368.274

Subsidies voor wetenschappelijk onderzoek worden toegekend voor (deel) projecten die over het algemeen langer dan één jaar duren. In het jaar van toekenning wordt de gehele subsidieverplichting ten laste van de 'Staat van baten en lasten' gebracht.

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	323.066	358.384
Nog te betalen kosten	178.410	160.206
Nog te besteden projectsubsidies en giften	58.460	58.460
Nog te betalen vakantietoelage en vakantiedagen personeel	385.087	346.396
Nog te betalen overige kosten	83.012	7.898
Totaal	1.028.035	931.345

10.3 Belastingen en sociale verzekeringen

	31 december 2020	31 december 2019
Loonbelasting en premies sociale verzekeringen	316.684	319.479
Pensioenpremie	2.021	0
Totaal	318.705	319.479

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Meerjarige financiële verplichtingen

Longfonds is gehuisvest in het Huis voor de Gezondheid (HvdG) aan stationsplein 125 te Amersfoort, samen met vier andere gezondheidsfondsen: Mind, Alzheimer Nederland, Diabetesfonds en MLDS. Stichting HvdG heeft als huurder van het pand een huurovereenkomst afgesloten en separaat overeenkomsten opgesteld met de afzonderlijke fondsen. Met ingang van 15 maart 2020 is een nieuwe huurovereenkomst afgesloten met de verhuurder aan het HvdG, met een looptijd tot 15 maart 2033. Het bestuur van de Stichting HvdG wordt gevormd door de bestuurders van de vijf fondsen. De jaarlijkse huurverplichting bedraagt € 268.516 (2021).

De fondsen zijn in dit kader bij bestuursbesluit een verplichting aangegaan jegens elkaar met betrekking tot een mogelijk financieel risico dat kan optreden als één of meerdere fondsen als gevolg van onvoorziene financiële omstandigheden niet aan de verplichtingen kan (blijven) voldoen. Indien deze situatie zich voordoet, kan dat aanleiding zijn om een deel van de gehuurde ruimte af te stoten. Dit besluit is genomen ter vervanging van een in de huurovereenkomst op te nemen breakoptie.

De maximaal gezamenlijke verplichting bedraagt € 565.000, waarvan het aandeel voor Longfonds maximaal € 130.063 bedraagt. De fondsen kunnen slechts éénmalig aanspraak maken op een uitkering uit deze gezamenlijke verplichting, namelijk per 1 maart 2028. De hoogte van de betreffende uitkering zal naar rato van het aantal af te stoten vierkante meters worden vastgesteld en kan nimmer meer bedragen dan 50% van het bedrag dat overeenkomt met het sinds het sluiten van de nieuwe huurovereenkomsten geldende aantal vierkante meters. Een en ander is vastgelegd in een onderhavige overeenkomst tussen de fondsen.

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 2021 t/m 2024. De jaarlijkse bijdrage bestaat uit 2 delen: € 70.000 ten behoeve van projecten en € 280.000 voor de bureau kosten. Dit laatste bedrag wordt jaarlijks geïndexeerd.

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

Er hebben zich 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)

	2020	Begroting	2019
BATEN VAN PARTICULIEREN			
1.1 Collecte	691.444	700.000	1.861.624
In 2020 kon de jaarlijkse collecte als gevolg van de corona epidemie helaas geen doorgang vinden. In de geplande collecteweek in mei, is wel digitaal gecollecteerd. Daarnaast heeft Longfonds in samenwerking met de Hartstichting en ReumaNederland, in oktober een 'inhaalcollecte' georganiseerd.			
1.2 Donaties en giften			
Opbrengst donateurs	4.899.935	4.515.000	4.679.350
Periodieke schenkers	265.737	200.000	190.715
Overige giften particulieren	61.995	40.000	318.570
Totaal	5.227.666	4.755.000	5.188.635
De totale opbrengst 'Donaties en giften' is € 39.031 hoger uitgekomen dan in 2019. Door de corona epidemie was Longfonds relevanter dan ooit. Zo trok het coronalongplein veel bezoekers en dat heeft mogelijk een rol gespeeld bij de stijging van de inkomsten. De opbrengst van machtigingsdonateurs is, zoals verwacht, lager uitgekomen dan in 2019. Sinds enkele jaren wordt geen gebruik meer gemaakt van straatwerving. Als gevolg daarvan is het aantal machtiging donateurs gedaald. Het aantal periodiek schenkers is in 2019 gestegen van 884 naar 936.			
1.3 Contributies	607.938	630.000	660.404
Sinds de omzetting op 1 juni 2017 van de Longfonds patiëntenvereniging in Longfonds & patiëntenorganisatie stichting, kent de organisatie aangeslotenen 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	4.686.239	4.100.000	2.934.369
In 2020 hebben we 113 nieuwe nalatenschappen ontvangen; 31 meer dan in 2019. Het gemiddelde aantal van de afgelopen jaren ligt rond de 100. Als gevolg van de corona epidemie was in 2020 sprake van een oversterfte en mogelijk heeft dat een rol gespeeld bij het hoge aantal nalatenschappen. Daarnaast verstrekt Longfonds al enkele jaren actief informatie aan belangstellenden over nalaten en heeft ook de vergrijzing van de samenleving een aandeel in de hoge aantallen.			
1.5 Overige baten van particulieren			
Events	95.154	120.000	154.235
Puzzel Longwijzer	7.572	0	6.340
Totaal	102.726	120.000	160.575
TOTAAL BATEN VAN PARTICULIEREN	11.316.013	10.305.000	10.805.608
2. BATEN VAN BEDRIJVEN			
Giften bedrijven	247.950	180.000	182.363
Sponsoring beleidsthema's	133.000	80.000	76.500
Sponsoring lokale activiteiten	4.194	6.000	14.595
Longfonds bedrijven netwerk	44.840	40.000	42.857
Totaal	429.984	306.000	316.315

	2020	Begroting	2019
3. BATEN UIT LOTERIJORGANISATIES			
VriendenLoterij			
Opbrengst geoormerkte loten	497.221	453.000	513.652
Opbrengst niet-geoormerkte loten	501.740	452.000	501.740
Overige baten VriendenLoterij	0	0	100.000
	998.961	905.000	1.115.392
Nederlandse loterij (Lotto)	394.354	420.000	417.849
Totaal	1.393.315	1.325.000	1.533.241

VriendenLoterij

Longfonds ontvangt een bijdrage uit de opbrengst van de VriendenLoterij. Uit de algemene opbrengst van de VriendenLoterij heeft Longfonds in 2020 een bedrag ontvangen van € 501.740. Daarnaast is een bedrag van €497.221 ontvangen van deelnemers die Longfonds tot begunstigde hebben benoemd. Voor de werving van geoormerkte deelnemers maakt 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'	0	0	21.428
PPS-toeslag Onderzoek en Innovatie Wetenschappelijk Onderzoek	0	0	325.000
Totaal	45.000	45.000	391.428

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

In tegenstelling tot voorgaande jaren is in 2020 geen PPS-toeslag ontvangen. Om in aanmerking te komen voor deze subsidie, moet de aanvraag aan een aantal voorwaarden voldoen. Het budget voor 2020 blijft echter beschikbaar en begin 2021 zal daarvoor een aanvraag worden ingediend.

5. BATEN VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

Subsidies derden ten behoeve van projecten	135.753	100.000	28.748
Geoormerkte giften ten behoeve van Accelerate	10.000	0	37.000
Overige giften vermogensfondsen en stichtingen	31.556	132.000	16.824
Totaal	177.309	232.000	82.572

Naar aanleiding van de corona epidemie, heeft Longfonds in het voorjaar 2020 het coronalongplein ontwikkeld, een digitaal platform waar patiënten en hun naasten informatie kunnen vinden over de ziekte en in contact kunnen komen met lotgenoten. Dankzij de ontvangen subsidie van Fonds SGS kon dit in korte tijd worden gerealiseerd. Voor het project Accelerate is een bijdragen ten behoeve van AWWA ontvangen.

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

Advertenties Longwijzer	0	9.000	5.993
Totaal	0	9.000	5.993

7. OVERIGE BATEN

Opbrengst onroerend goed (verhuur)	0	0	41.601
Overige baten	5.475	4.000	11.608
Totaal	5.475	4.000	53.208

8. BESTEED AAN DOELSTELLINGEN

8.1 Echte oplossingen

	2020	Begroting	2019
Verstrekke projectsubsidies	1.714.145	966.000	2.551.852
Vrijval afgeronde onderzoeksprojecten	-193.588	-91.000	-87.175
Stage beurzen, reissubsidies, proefschriften	250	0	6.480
Accelerate project 'AWWA'	1.339.899	1.340.000	0
Project ondersteuning Accelerate	181.477	172.000	45.434
Samenwerking	25.000	25.000	25.000
Europese projecten	0	0	2.187
Overige kosten	39.573	47.000	55.648
Kosten eigen activiteiten	1.143.718	1.094.000	968.540
Totaal Echte oplossingen	4.250.475	3.553.000	3.567.965

8.2 Gezond Leven

Niet Beginnen Met Roken	346.040	339.000	375.543
Promise	68.078	30.000	60.141
Voorlichting campagnes	405.185	400.000	59.834
Gezonde Generatie (SGF)	213.664	166.000	145.453
Gezond buiten	63.098	63.000	112.528
Gezond binnen	312	1.000	39.861
Voorlichting algemeen publiek	415.983	165.000	576.784
Lidmaatschappen	36.340	35.000	25.040
Lobby algemeen	0	0	1.452
Overige kosten Gezond leven	3.881	4.000	3.241
Doorbelasting algemene kosten	20.171	22.000	26.718
Kosten eigen activiteiten	1.551.418	1.492.000	1.609.820
Totaal Gezond Leven	3.124.170	2.717.000	3.036.414

8.3 Zelf Regie Nemen

Beleidsthema's			
Relevant voor mensen met een longziekte	175.725	183.000	155.785
Huis van de Longen	184	0	4.617
Unique Selling Point	81.030	81.000	81.334
Overige kosten	20.171	22.000	26.718
Patiënten en patiëntparticipatie			
Voorlichting patiënten	380.232	443.000	422.224
Lotgenotencontact	20.139	72.000	118.076
Eigen bijdrage lotgenotencontact	-70	0	-10.531
Algemene kosten lokaal	36.322	39.000	54.598
Vrijwilligers en patiëntparticipatie	8.902	13.000	30.012
Kosten eigen activiteiten	2.606.653	2.570.000	2.553.667
Totaal Zelf Regie Nemen	3.329.289	3.423.000	3.436.500

9. WERVINGSKOSTEN

	2020	Begroting	2019
9.1 Eigen fondsenwerving			
Collecte	293.353	386.000	338.607
Donateurs	307.243	570.000	305.827
Contributies	17.165	17.000	18.681
Nalatenschappen	32.220	34.000	27.304
Giften en schenkingen	23.396	34.000	229.607
Marketing innovaties	16	0	0
Overige directe kosten	20.171	22.000	26.718
Kosten eigen activiteiten	1.558.526	1.485.000	1.138.848
Totaal	2.252.092	2.548.000	2.085.592
9.2 Loterijorganisaties	88.570	102.000	102.000

Erkend goed doel

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

In 2020 bedroeg het percentage dat is besteed aan de wervingskosten t.o.v. de geworven baten 17,5%. In 2019 was het percentage 16,7%. Voor de berekening worden de totale wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten. Als norm heeft Longfonds gesteld dat het 3-jaars gemiddelde maximaal 25% mag bedragen. Het gemiddelde percentage over de periode 2018-2020 komt op 16%.

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 2020 zijn in samenwerking met de VriendenLoterij nieuwe deelnemers geworven.

10. KOSTEN BEHEER EN ADMINISTRATIE	756.568	840.000	782.348
---	----------------	----------------	----------------

11. FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

Rente bank- en depositorekeningen	3.571	1.000	8.564
Rente lening derden	24.998	0	10.415
Coupon- en dividend opbrengst	175.420	0	164.135
Gerealiseerde koerswinst	-33.397	0	32.195
Ongerealiseerd koersresultaat	4.110	0	-75.278
Totaal financiële baten	174.703	1.000	140.031
Beleggingskosten	26.434	0	26.468
Bankkosten	3.655	0	3.827
Totaal financiële lasten	30.089	0	30.295
Saldo financiële baten en lasten	144.613	1.000	109.735

LASTENVERDELING: SPECIFICATIE EN VERDELING VAN DE KOSTEN

(in hele euro's)

Bestemmingen	Doelstelling			Wervingskosten		Beheer & Administratie	Totaal lasten 2020	Begroot 2020	Totaal lasten 2019
	Echte oplossingen	Zelf regie nemen	Gezond leven	Eigen fondsen-werving	Acties derden				
Lasten									
Subsidies en bijdragen	2.860.706	20.000	326.138	0	0	0	3.206.844		2.776.157
Uitbesteed werk	181.477	322.965	415.983	469.558	88.570	0	1.478.553		1.352.819
Publiciteit & communicatie	64.573	379.671	830.631	224.008	0	0	1.498.883		1.828.621
Personeelskosten	947.396	2.105.310	1.269.312	1.255.071		537.942	6.115.031	6.164.000	5.874.638
Huisvestingskosten	66.023	168.603	94.873	102.053		34.648	466.200	479.000	425.751
Kantoorkosten	104.702	267.376	150.453	161.838		54.946	739.315	513.000	502.501
Algemene kosten						115.600	115.600	143.000	119.706
Afschrijving	25.596	65.364	36.780	39.564		13.432	180.736	183.000	130.628
Totaal	4.250.475	3.329.289	3.124.170	2.252.092	88.570	756.568	13.801.164	7.482.000	13.010.820
Totaal	10.703.933			2.340.662		756.568	13.801.164	7.482.000	13.010.820

De lastenpost personeelskosten bestaat uit de volgende onderdelen:

Personeelskosten	2020	Begroot 2020	2019
Lonen en salarissen	4.566.135		4.137.311
Sociale lasten	695.325		647.392
Pensioenlasten	581.416		534.887
Overige personeelskosten	272.155		555.049
	6.115.031	6.164.000	5.874.638

Personeelsbezetting in fte (incl. tijdelijke hulpkrachten en stagiaires)	gemiddelde bezetting
Echte oplossingen	11,0
Gezond leven	15,7
Zelf regie nemen	27,9
Fondsenwerving	16,9
Beheer & Administratie	5,7
Gemiddelde bezetting 2020	77,2
Gemiddelde bezetting 2019	76,0

Toelichting op de lastenverdeling

In de lastenverdeling worden de kosten die 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 waardoor ze de slagkracht heeft om autonoom te werken. Daarnaast zijn er integrale programma's zoals relatie gedreven werken en patiëntbehoeften centraal, die door de domeinen heen werkzaam zijn. In 2020 heeft Longfonds € 663.053 meer besteed aan de doelstelling dan in 2019. Met name de kosten voor onderzoek zijn gestegen door de toekenning van het project AWWA voor een bedrag van € 1.339.899. Dit onderzoek maakt deel uit van het programma Accelerate. Daarnaast zijn 2 onderzoeksubsidies toegekend, 1 minder dan in 2019.

De totale baten van Longfonds zijn uitgekomen op € 13.367.095, ruim 1,1 miljoen euro hoger dan begroot. Het totaal van de lasten bedroeg € 13.801.164. Hiervan is een bedrag van € 10.703.933 besteed aan de doelstellingen, 80,1% van de inkomsten. Begroot was 79,3%. Het boekjaar 2020 is afgesloten met een negatief resultaat van € 289.455. Begroot was een verlies van € 956.000. Als gevolg van de corona epidemie kon de fysieke collecte geen doorgang vinden maar desondanks zijn de inkomsten € 178,731 hoger uitgekomen dan in 2019.

Werving baten

Om inkomsten te realiseren worden meerdere kanalen ingezet waaronder social media, internet, de website, post of een persoonlijk gesprek. Bij al deze contactmomenten staat voorlichting voorop. Bijvoorbeeld bewustwording van de ernst van een longziekte, de impact van een longziekte op het dagelijks leven en het belang van gezond leven en schone lucht om de kans op het ontwikkelen 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 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. 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' betreft de kosten die 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. Longfonds berekent de post 'Beheer & Administratie' overeenkomstig deze aanbeveling.

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

De totale lasten van Longfonds bedroegen in 2020 € 13.801.164. Hiervan is een bedrag van € 756.568 besteed aan Beheer & Administratie. Ten opzichte van 2019 zijn de kosten € 25.780 hoger uitgekomen. Het percentage van de kosten dat is besteed aan Beheer & Administratie, is gedaald van 6,0% naar 5,5% in 2020. Het gemiddelde over de afgelopen drie jaar bedroeg 5,3%. Longfonds heeft zich als norm maximaal 5,5% gesteld.

Toezichthouders en Bestuur

De Raad van Toezicht van 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 Longfonds, de heer M.R. Rutgers, is sinds 2006 werkzaam bij het Longfonds. Het jaarinkomen blijft binnen het maximum van € 162.397 (1 FTE/12 mnd) volgens de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties. De BSN score waarop de het maximum salaris wordt gebaseerd, bedraagt 520 punten. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de pensioenlasten en de pensioencompensatie blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 201.000 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	2020		2019	
	Aard (looptijd)	onbepaald	onbepaald	
	uren	36	36	
	parttime percentage	100	100	
		periode	1/1-31/12	1/1-31/12
Bezoldiging (EUR)				
Jaarinkomen				
bruto loon/salaris		136.272		129.576
vakantiegeld		10.902		10.366
13e maand		11.351		10.794
Totaal jaarinkomen			158.525	150.736
Belastbare vergoedingen/bijtellings			384	384
Pensioenlasten (werkgeversdeel)			16.747	16.481
Pensioen compensatie			7.988	7.118
Overige beloningen op termijn			-	-
Uitkeringen beëindiging dienstverband			-	-
Totaal bezoldiging			183.644	174.719

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:

2020	Mazars	Overig Mazars	
Onderzoek van de jaarrekening	37.298	-	37.298
Overige dienstverlening	0	-	0
Totaal	37.298	0	37.298
2019	Mazars	Overig Mazars	
Onderzoek van de jaarrekening	36.603	-	36.603
Overige dienstverlening	2.894	-	2.894
Totaal	39.497	0	39.497

Verschillenanalyse realisatie versus begroting 2020

(in hele euro's)

BATEN

Jaarrek Baten van particulieren

	2020	begroot	verschil
1.1 Collecte	691.444	700.000	-8.556
1.2 Donateurs	5.227.666	4.755.000	472.666
1.3 Contributies	607.938	630.000	-22.062
1.4 Nalatenschappen	4.686.239	4.100.000	586.239
1.5 Overige baten van particulieren	102.726	120.000	-17.274

Totaal baten van particulieren

11.316.013 10.305.000 1.011.013

2. Baten van bedrijven

429.984 306.000 123.984

3. Baten van loterijorganisaties

1.393.315 1.325.000 68.315

4. Baten van subsidies van overheden

45.000 45.000 0

5. Baten van andere organisaties zonder winststreven

177.309 232.000 -54.691

SOM VAN DE GEWORVEN BATEN

13.361.620 12.213.000 1.148.620

6. Baten als tegenprestatie voor levering van producten of diensten

0 9.000 -9.000

7. Overige baten

5.475 4.000 1.475

SOM VAN DE BATEN

13.367.095 12.226.000 1.141.095

LASTEN

8. Besteed aan doelstellingen

8.1 Echte oplossingen	4.250.475	3.553.000	697.475
8.2 Gezond leven	3.124.170	2.717.000	407.170
8.4 Zelf regie nemen	3.329.289	3.423.000	-93.711
	10.703.933	9.693.000	1.010.933

9. Wervingskosten

9.1 Kosten eigen fondsenwerving	2.252.092	2.548.000	-295.908
9.2 Kosten loterij organisaties	88.570	102.000	-13.430
	2.340.662	2.650.000	-309.338

10. Beheer & administratie

756.568 840.000 -83.432

SOM VAN DE LASTEN

13.801.164 13.183.000 618.164

SALDO VOOR FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

-434.068 -957.000 522.932

11. Saldo financiële baten en lasten

144.613 1.000 143.613

RESULTAAT

-289.455 -956.000 666.545

Toelichting op de verschillen

Baten van particulieren

De belangrijkste bron van inkomsten voor Longfonds, zijn de baten van particulieren. Met een opbrengst van € 11.316.013, zijn de particulieren in 2020 gezamenlijk verantwoordelijk voor 85% van de totale opbrengst. Voor 2020 was een bedrag begroot € 10.305.000 waardoor de opbrengst particulieren ruim € 1.011.000 hoger uitkwam dan verwacht.

Als gevolg van de corona pandemie, kon de jaarlijkse collecte in mei geen doorgang vinden. In plaats daarvan is een digitale collecte gehouden. Daarnaast is in oktober, samen met de Hartstichting en ReumaNederland een 'inhaal' collecte georganiseerd. De totale opbrengst van beide collectes bedroeg € 691.444. In 2019 werd een opbrengst van ruim 1,86 miljoen gerealiseerd. Gedurende het jaar is de begrote collecte opbrengst omlaag bijgesteld naar € 700.000.

De opbrengst van donateurs van Longfonds is in 2020 gestegen met € 39.013. Door de corona epidemie steeg het aantal bezoekers van de website en mede daardoor nam ook het aantal particuliere giften toe. De opbrengst uit nalatenschappen is in 2020 uitgekomen op € 4.686.239 en lag daarmee ruim € 1.751.000 hoger dan in 2019. In welke mate de corona epidemie daar een rol in heeft gespeeld is moeilijk te beoordelen, maar feit is dat het aantal ontvangen nieuwe nalatenschappen 13% hoger lag dan in de afgelopen jaren.

Baten van bedrijven

De baten van bedrijven zijn € 123.984 hoger uitgekomen dan begroot. Ten opzichte van 2019 zijn zowel de sponsorbijdragen als de overige giften gestegen. Ook bij deze bron van inkomsten is het aannemelijk dat de corona epidemie een rol heeft gespeeld. Dat blijkt onder andere uit de groei van het aantal bedrijven dat Longfonds in 2020 heeft gesteund.

Baten van loterijorganisaties

In de begroting 2020 is een bedrag opgenomen van € 1.324.000 uit hoofde van baten van loterijorganisaties. Ontvangen is € 1.393.315, € 68.315 meer dan begroot. Ten opzichte van 2019 is de opbrengst met € 139.926 gedaald. Met ingang van 2018 wordt 60% van de opbrengst van de Lotto beschikbaar gesteld aan de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (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. Voor 2020 bedroeg de bijdrage € 213.664. Dit bedrag is opgenomen in de doelbesteding onder Gezond Leven.

Subsidies van overheden

Voor subsidies van overheden was voor 2020 een bedrag begroot van € 45.000. Dit betreft de zogenaamde instellingssubsidie welke jaarlijks kan worden aangevraagd door patiënten organisaties. Andere overheidssubsidies zijn in 2020 niet ontvangen.

Net als in voorgaande jaren kon daarnaast subsidie worden aangevraagd voor wetenschappelijk onderzoek. Deze zogenaamde PPS-toeslag Onderzoek en Innovatie is afkomstig van 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. Voor deze subsidie gelden echter strikte eisen en het bleek niet mogelijk om de aanvraag in 2020 af te ronden. Het voor het Longfonds budget voor 2020 blijft echter beschikbaar en naar verwachting zal de aanvraag in 2021 worden ingediend.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

De baten van andere organisaties zonder winststreven zijn € 94.737 hoger uitgekomen dan in 2019. Ten behoeve van projecten is een bedrag ontvangen van € 135.753. Mede dankzij deze giften was het mogelijk om het coronalongplein te ontwikkelen.

Echte oplossingen

De kosten die zijn gemaakt ten behoeve van het wetenschappelijk onderzoek zijn € 698.475 hoger uitgekomen dan begroot; eind december bleek het mogelijk om alsnog een extra consortium subsidie toe te kennen.

Ten opzichte van 2019 zijn de uitgaven € 682.410 gestegen. Als gevolg van de toekenning van de 3e jaars subsidie voor het Accelerate project 'AWWA' (€ 1.333.899), was er minder budget beschikbaar voor de toekenning van overige subsidies. De bestedingen hiervoor zijn dan ook € 837.707 lager uitgekomen dan vorig jaar.

Gezond Leven

De begroting voor Gezond Leven bedroeg € 2.717.000 maar de uiteindelijke besteding is uitgekomen op € 3.124.170. Ten opzichte 2019 zijn de kosten gestegen met € 87.755. De voornaamste oorzaak van deze stijging zijn de toegenomen kosten voor voorlichting. In 2020 zijn, mede als gevolg van de toegenomen informatie behoefte rondom corona, meerdere campagnes gevoerd. Ook de kosten voor de Gezonde Generatie van de SGF zijn dit jaar gestegen. Zoals toegelicht bij de opbrengst loterijen, gaat een deel van de opbrengst naar dit gezamenlijke programma van de gezondheidsfondsen.

Zelf Regie Nemen

De totale besteding voor Zelf Regie Nemen is € 93.711 lager uitgekomen dan begroot. Ten opzichte van 2019 is € 107.211 minder besteed. De totale kosten voor Zelf Regie nemen bedroegen € 3.329.289.

Hoewel de kosten voor Zelf Regie nemen vrijwel op hetzelfde niveau lagen als in voorgaande jaren, heeft de corona epidemie wel invloed gehad op de verschillende activiteiten. Zo konden de lokale Longpunten vanaf maart geen doorgang meer vinden en werden ook andere vormen van lotgenoten contact niet meer mogelijk. Daarnaast ontstond er echter een grote vraag in de samenleving naar informatie over deze nieuwe longziekte. Om hierin te kunnen voorzien werd met spoed het 'coronalongplein' ontwikkeld. Op dit digitale platform wordt onder andere voorlichting gegeven en kunnen (ex) covid patiënten met elkaar in gesprek en ervaringen delen. Daarnaast zijn in 2020 ook meerdere Webinars georganiseerd voor zowel corona- als ook andere longpatiënten.

Wervingskosten

Kosten voor fondsenwerving zijn onvermijdelijk om de inkomsten van Longfonds te kunnen realiseren. Maar inkomsten en kosten fondsenwerving moeten wel met elkaar in balans zijn. Ten opzichte van de totale begroting Eigen fondsenwerving is € 295.908 minder uitgegeven. Met name de wervingskosten voor donateurs vielen lager uit dan verwacht. Ten opzichte van 2019 zijn de kosten gestegen met € 166.500.

Saldo financiële baten en lasten

Voor de financiële baten en lasten was voorzichtigheidshalve een resultaat begroot van € 1.000. Het gerealiseerde resultaat is echter uitgekomen op € 144.613. Het Longfonds belegt uitsluitend in obligaties. In de begroting wordt echter geen rekening gehouden met koersdalingen- en stijgingen. Als gevolg van de beursontwikkelingen in 2020, zijn de koersen van de obligaties hoger uitgekomen dan verwacht. Hierdoor is het saldo (on)gerealiseerde koersresultaten € 143.613 hoger uitgevallen dan begroot.

Vaststelling en goedkeuring

Vaststelling en goedkeuring van de jaarrekening 2020 heeft plaatsgevonden in de gezamenlijke vergadering van de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van de Longfonds & patiëntenorganisatie stichting van 15 april 2021.

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

Drs. P.W. van Lindenberg

Drs. G. van Oostveen

Overige gegevens

Controle verklaring

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de raad van toezicht van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 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 de reserves en fondsen van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting per 31 december 2020 en van het saldo van baten en lasten over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; 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.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit het bestuursverslag en de overige gegevens.

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 controle 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 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 stichting 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 stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen 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 stichting;
- 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 stichting 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 organisatie 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.

Rotterdam, 15 april 2021

MAZARS N.V.

w.g. drs. D.D. Plouvier RA

