



Samen impact maken

Jaarverslag en jaarrekening 2021

Colofon

Jaarverslag en Jaarrekening 2021 is een uitgave van Longfonds. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van Longfonds.



Voorjaar 2022

volg ons op:



longfonds.nl

INHOUD

Bestuursverslag

1.	Voorwoord: Een jaar met twee gezichten	6
2.	Iedereen vrij ademen	8
3.	Maatschappelijke impact	10
3.1	Gezond leven	10
3.1.1	Roken is niet normaal	10
3.1.2	Gezonde lucht	12
3.2	Zelf regie nemen	14
3.3	Echte oplossingen	18
3.3.1	Nationaal Onderzoeksprogramma Longfonds	18
3.3.2	LONGFONDS Accelerate	19
3.3.3	LungHealth	21
4.	Onze relaties en missie verbonden	22
4.1	Mensen met een longziekte centraal	22
4.1.1	Meedenken	22
4.1.2	Ervaringsdeskundigen	23
4.1.3	Panels	24
4.2	Geïntegreerd samenwerken aan zoveel mogelijk impact	24
4.2.1	Impactgolven	24
4.2.2	Bedrijven	27
4.2.3	Bijzondere relaties	28
4.2.4	Pers en zichtbaarheid	28
4.3	Relaties en data	29
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	42

6. Financiën	44
6.1 Baten	44
6.2 Lasten	45
6.3 Resultaat 2021	47
6.4 Beleid inzake reserves en fondsen	47
6.5 Beleggingen	48
7. Vooruitblik – Nu samen doorpakken	49
Begroting 2022	50
8. Bestuur en toezicht	51
9. Verantwoordingsverklaring	58
Bijlage – Overzicht van samenwerkingspartners en bedrijven	60
Jaarrekening	
10. Jaarrekening met toelichting	63
Overige gegevens	
11. Controleverklaring	91

1. Voorwoord

Een jaar met twee gezichten

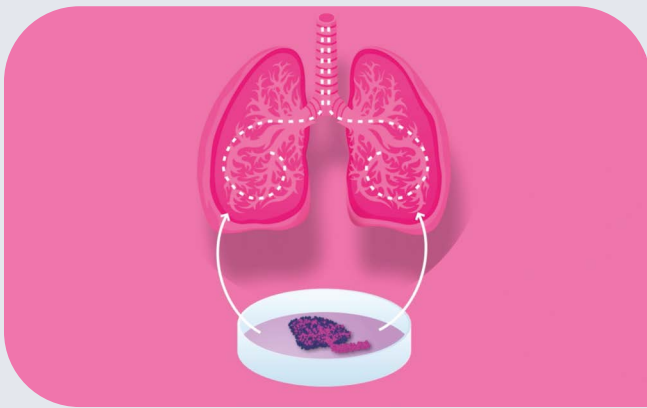
Het tweede coronajaar bracht wederom uitdagingen in ons werk. Terwijl we klaarstonden om onze (vele) doelen te realiseren, waren er door de pandemie weer geen bijeenkomsten met mensen uit de achterban mogelijk, konden vrijwilligers en collega's elkaar alleen digitaal ontmoeten en kon de fysieke collecte weer niet optimaal plaatsvinden.

Maar dit tweede coronajaar had ook positieve effecten. We zagen de digitalisering van de zorg enorm versnellen, er was meer oog voor mensen met een kwetsbare gezondheid en veel mensen met een longziekte hadden minder klachten, longontstekingen en belandden daardoor minder vaak in het ziekenhuis. Afstand houden, geen handen schudden, druktes voorkomen en (verplichte) quarantaines hadden als positieve keerzijde dat veel mensen met een longziekte zich beschermd voelden.

Tegelijkertijd merken we dat steeds meer mensen en organisaties Longfonds weten te vinden en waarderen. Ze zoeken ons op om antwoord te krijgen op hun vragen, zoals de meer dan vier miljoen bezoekers jaarlijks op Longfonds.nl. De groei van het aantal bezoekers en de diensten van coronaplein.nu zijn ook ongekend. De inhoudelijke webinars en online artikelen over mensen met post-corona worden meer bezocht en gelezen dan welke activiteit dan ook in het verleden van Longfonds. En de aandacht voor de problemen van mensen met longziekten die de Dansmarathon i.s.m. de VriendenLoterij dit najaar bracht was ongeëvenaard; net als de opbrengst in financiële zin. Verder benaderen bedrijven, medische organisaties en andere partners ons steeds vaker om samen actuele en dwingende problemen op te lossen en de samenwerking met hen verdiept steeds meer. De samenwerking in het longveld is groter dan ooit tevoren. Dat zijn positieve ontwikkelingen en het is een erkenning van ons werk.

Op hetzelfde moment laten deze ontwikkelingen pijnlijk zien hoe groot de problemen zijn, of het nu gaat om mensen met langdurige (long-)klachten na corona of om mensen met astma en COPD die nog meer dan anderen geïsoleerd en bedreigd worden door corona. We zien veel verdriet en onmacht en we zijn blij dat we mensen op weg kunnen helpen en kunnen ondersteunen in deze moeilijke periode. Maar het stelt ons ook voor de noodzaak om steeds te prioriteren en dus soms pijnlijke keuzes te maken.

Dat vraagt veel van onze organisatie. De zoektocht naar de balans in de werkzaamheden is nog niet helemaal geslaagd, vooral ook door het soms vervreemde effect van het digitaal samenwerken.



We zullen daar volgend jaar opnieuw op moeten inzetten. Ook al omdat gedwongen digitalisering van bijvoorbeeld het lotgenotencontact een enorme kans op effectieve schaalvergroting biedt. Verder zien we, mede als gevolg van corona, nog niet de financiële groei die we nodig hebben om impactvol te zijn en blijven. We hebben keuzes gemaakt die daar voor volgend jaar verandering in moeten brengen.

De 'Impactgolven' zijn werk in ontwikkeling, maar gaan steeds beter. Twee keer per jaar brengen we al onze activiteiten onder één noemer naar buiten en roepen we iedereen op mee te bewegen op de golf om zo samen impact te maken. Het afgelopen jaar was de voorjaarsgolf gericht op aandacht voor de kwetsbaarheid van jonge longen en het belang van schone lucht. De najaarsgolf draaide om het belang van een gezonde leefstijl en de grote en groeiende problematiek rond COPD in al zijn medische, sociale en economische omvang. Ook komend jaar zullen we impact, steun en relaties met elkaar blijven combineren als belangrijk instrument voor herkenning en erkenning van longziekten.

De samenwerking binnen de Rookvrije Generatie, met andere gezondheidsorganisaties als KWF en Hartstichting, is zeer succesvol. Er is zichtbare en meetbare impact op het aantal mensen dat rookt en het aantal kinderen dat niet begint met roken. Net zo als de beweging van de Gezonde Generatie die door de Samenwerkende GezondheidsFondsen is gelanceerd. Het doel was preventie een plaats te laten krijgen in het nieuwe coalitieakkoord. We zijn er trots op dat de ambitie om de Nederlandse Jeugd in 2040 tot de gezondste ter wereld te laten behoren ook daadwerkelijk in het coalitieakkoord is verwoord. Dat geeft veel mogelijkheden voor effectief beleid in de toekomst.

Met het door Longfonds geïnitieerde LungHealth bv worden er stappen gezet om academische patenten naar de markt te brengen. De wetenschappelijke longgemeenschap wordt op weg geholpen om academische prestaties door te zetten naar effectieve therapieën en zo impact te maken voor mensen met een longziekte. Door LungHealth is dit jaar een eerste startup gevestigd. Nu moet er een investeringsfonds opgezet worden om meer patenten en ideeën naar de markt te helpen.

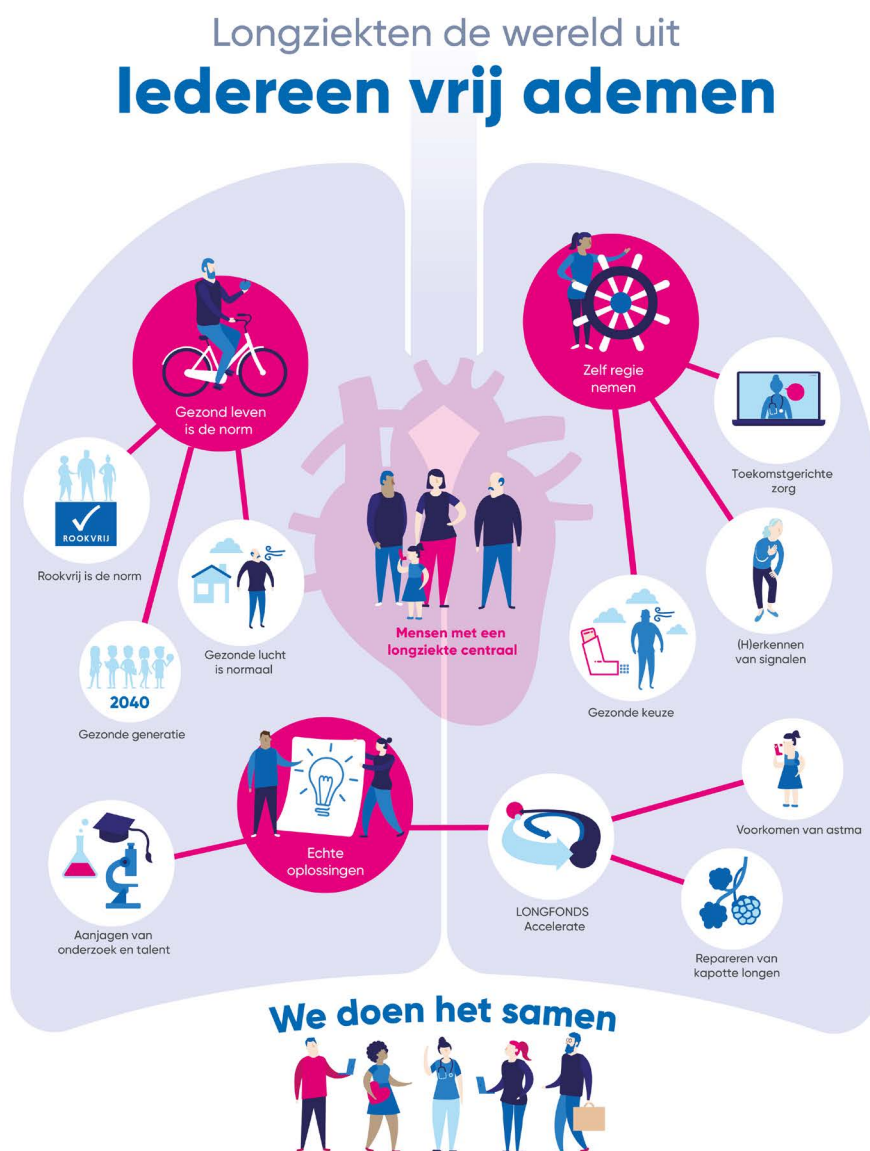
Terugkijkend laat 2021 ons achter met verwarrende gevoelens: van trots dat zovelen de weg naar Longfonds weten te vinden en tegelijk van bezorgdheid over de nood die zo zichtbaar is geworden. Het zijn twee kanten van dezelfde medaille die ook de komende jaren nog ons werk zullen bepalen.



Michael Rutgers
Bestuurder / algemeen directeur

2. Iedereen vrij ademen

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. Ook voor de tienduizenden mensen met langdurige klachten na corona wil Longfonds een rol van betekenis spelen.



**Directeur Michael Rutgers:**

'Als grootste longpatiëntenorganisatie van Europa streeft Longfonds naar een wereld waarin iedereen vrij kan ademen. Om dat sneller voor elkaar te krijgen werkt Longfonds samen met gelijkgestemde gezondheidsorganisaties, het bedrijfsleven en topwetenschappers. 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.'

Impact

Daarom is ons werk aan een wereld waarin iedereen vrij kan ademen belangrijker dan ooit. Onze activiteiten en middelen zijn niet het doel, maar noodzakelijk om resultaten te bereiken. Alles draait om impact. Dit zijn de effecten die we met ons handelen willen bereiken:

- Gezond leven is de norm, voor mensen met en zonder longziekte.
- Mensen hebben zelf grip op hun leven met een longziekte.
- 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.

Kompas

Longfonds stelt mensen met een longziekte centraal, in het hart van de 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.

Wij jagen na dat mensen met een longziekte op veel meer plaatsen gehoord worden. Als zij inspraak hebben, wordt de zorg meer op maat, krijgen richtlijnen een betere onderbouwing en wordt de effectiviteit van wetenschappelijk onderzoek vergroot.

Samen sterker

Wij zien Longfonds als de verbinder van alle mensen en organisaties die achter deze missie staan. 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.

En we gaan relaties aan met mensen 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 zijn optimistisch: wij geloven dat we samen longziekten de wereld uit kunnen helpen.

3. Maatschappelijke impact

Een wereld waar iedereen vrij kan ademen is mogelijk als we onverminderd blijven inzetten op drie maatschappelijke effecten:

- Gezond leven is de norm.
- Mensen hebben zelf de regie over hun leven met een longziekte.
- Onderzoek zorgt voor echte oplossingen voor mensen met een longziekte en voor het voorkomen van longziekten.

Ook in 2021 heeft corona ons soms vertraagd en soms versneld op onze route, maar heeft onze focus niet veranderd. Onze ambities zijn onverminderd groot. Om deze te kunnen realiseren, hebben we de looptijd van ons beleidsplan met een jaar verlengd.

3.1 Gezond leven

Gezond leven zou voor iedereen normaal moeten zijn. Het is de ambitie van 24 gezondheidsfondsen, waaronder Longfonds, dat Nederland in 2040 de gezondste generatie van de wereld heeft, zowel fysiek, sociaal als mentaal. Samen zetten wij ons in dat de gezonde keuze ook de meest logische keuze is. Er is een toenemend besef dat voorkomen beter is dan genezen. In het coalitieakkoord is vastgelegd dat de doelstellingen uit het Nationaal Preventieakkoord worden voortgezet om zo in 2040 een Gezonde Generatie te realiseren.

Longfonds richt zich op twee belangrijke onderwerpen van gezond leven: een rookvrije omgeving en gezonde lucht.



Naisheline Jansen, moeder van Noëlle (7):

Naisheline snapt dat het voor mensen die zelf geen last hebben moeilijk te begrijpen is wat vervuilde lucht met je longen doet. 'Als Noëlle niet zo ziek zou zijn geworden, dan zou ik zeggen: dit bestaat niet. Maar het bestaat wel! Iedere keer als er veel vervuiling in de lucht zit, wordt Noëlle opgenomen. En zij is niet het enige patiëntje met astma dat vanwege vieze lucht in het ziekenhuis belandt. Dit is echt een maatschappelijk probleem.'

3.1.1 ROKEN IS NIET NORMAAL

Roken is nog steeds de belangrijkste te voorkomen oorzaak van ziekte en overlijden in Nederland. Jaarlijks sterven er in ons land 20.000 mensen aan de gevolgen van roken en meerroken. 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.



Hans Buijelaar oud-wethouder mobiliteit en luchtkwaliteit in Amersfoort:

'Kinderen in Amersfoort laat je niet in de rook op een bus wachten. Sinds 2021 zijn alle bushaltes in de gemeente rookvrij.'

Stoppen met roken

Helaas blijkt het percentage rokers het afgelopen jaar niet te zijn afgenomen, in tegenstelling tot het jaar ervoor. Dit bevestigt opnieuw dat het terugdringen van roken niet vanzelf gaat. Om het percentage rokers naar beneden te krijgen, zijn stevige overheidsmaatregelen noodzakelijk en die bleven in 2021 achterwege.

Ook hebben door corona campagnes en zorg rond stoppen-met-roken onder druk gestaan, terwijl we weten dat door corona sommige mensen meer zijn gaan roken onder andere door de stress die zij ervaren. Gelukkig ging Stoptober dit jaar wel door, met onder andere Hans Klok als enthousiaste ambassadeur. Zo'n 50 duizend rokers deden mee. Inmiddels is deze actie zo groot geworden dat er op 1 oktober meer mensen stoppen met roken dan op 1 januari. Uit onderzoek is gebleken dat mensen vaker gestopt blijven als ze samen met anderen mensen stoppen.

Wetgeving

De verhoging van de tabaksaccijns die voor april 2021 in het Preventieakkoord stond, heeft helaas zijn weg niet gevonden naar de stukken voor Prinsjesdag. Het demissionaire kabinet heeft de beslissing overgelaten aan het nieuwe kabinet. Wij blijven hierop inzetten. Wel zijn rookruimtes in overheids- en openbare gebouwen sinds 1 juli 2021 gesloten. Ook zijn er wetsvoorstellen aangenomen over aanscherping van het reclameverbod voor tabaksspeciaalzaken, voor het reguleren van verhittingsapparaten en voor het stellen van eisen aan het uiterlijk van sigaretten. Het is belangrijk om ook de e-sigaretten minder aantrekkelijk te maken. Daarom komt er een verbod op smaakjes voor e-sigaretten. Dit verbod gaat naar verwachting in op 1 juli 2022.

Denormalisering tabaksindustrie

De tabaksindustrie is geen normale industrie. Longfonds roept actief bedrijven op om de banden met de tabaksindustrie te verbreken. Inmiddels zijn achttien van de twintig grootste beleggers in Nederland gestopt met investeren in de tabaksindustrie en zeventien van de twintig pensioenfondsen (deels overlap).

Gemeenten

Door middel van een locatiemonitor hebben we gemeten dat het aantal actieve gemeenten met een rookvrij beleid is gestegen naar 83%. De resultaten van de monitor worden ingezet in aanloop naar de gemeenteraadsverkiezingen van 2022 om gemeenten nog verder aan te sporen rookvrij te worden.



Rookvrije generatie

Binnen de alliantie Gezondheidsfondsen voor Rookvrij maakt Longfonds zich samen met Hartstichting en KWF hard voor een Rookvrije Generatie. Dit jaar werd een nieuwe meerjarencampagne gelanceerd onder de naam 'De wereld wordt rookvrij. Wen er maar aan!'. Er zijn steeds meer plaatsen rookvrij, zoals de stations van NS en de haltes van het openbaar vervoer in verschillende steden. Het aantal rookvrije ziekenhuizen steeg het afgelopen jaar van 41% naar 70%. Supermarktketen Lidl besloot als eerste supermarkt in Nederland helemaal te stoppen met de verkoop van tabak.

Vrij Ademen

Het vergroten van de urgentie en compassie voor longziekten, daar staat vrij ademen voor. De initiatiefnemers COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG), Netherlands Respiratory Society (NRS), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), Longfonds en Long Alliantie Nederland (LAN) vormen een inspiratiegericht netwerk. Informeel en betrokken informeren we elkaar, stemmen zaken met elkaar af en pakken waar mogelijk activiteiten in deelcoalities op.

Samen met partijen binnen en buiten het longenveld werken we aan een Nederland waarin iedereen vrij kan ademen. Zo geven we via campagnes grotere bekendheid aan longziekten bij het publiek. En zetten we in op een hogere plaats op de politieke agenda van gezonde lucht om longziekten te voorkomen. Dat is een belangrijke voedingsbodem om meer draagvlak voor preventie, zorg en aanpak van longziekten te verkrijgen.

Alle activiteiten van de kernpartners en anderen die passen binnen onze ambitie dragen bij. Er is geen gezamenlijke afzender van Vrij Ademen, partners gebruiken hun eigen communicatiekanalen. De aandacht voor kinderen en gezonde lucht met een speciale TROUW-bijlage, het manifest Geef kinderen gezonde lucht en de maatschappelijke en politieke aandacht voor gezonde lucht en kinderen waren zichtbare successen in 2021. Een warm ambassadeursnetwerk bestaande uit (kinder)longartsen, huisartsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, artsen maatschappij en gezondheid, andere zorgverleners, milieugezondheidkundigen én wetenschappers heeft meegeholpen bij het ontwikkelen en uitdragen van de boodschap.

3.1.2 GEZONDE LUCHT

Luchtvervuiling is een serieus probleem dat meer aandacht verdient. De huidige luchtkwaliteit is nog steeds oorzaak van te veel ziekte en sterfte.

Manifest

Met het door het vorige kabinet opgestelde Schone Lucht Akkoord (SLA) lijkt er aandacht voor gezonde lucht, maar er is meer ambitie en snelheid nodig om te voorkomen dat mensen ziek worden. Concreet doel van SLA is dat in 2030 4.000 tot 5.000 vroegtijdige sterfgevallen worden voorkomen en dat mensen gemiddeld vier tot vijf maanden langer leven. Longfonds wil dat dit proces versneld wordt.



Daarom hebben we in 2021 een manifest opgesteld: Geef kinderen gezonde lucht – nu en in de toekomst. Hierin riepen we het (toen aanstaande) kabinet op om luchtkwaliteit een plaats te geven in het coalitieakkoord. Het manifest pleitte voor de benoeming van een speciale gezant voor gezonde lucht en op het voorkomen van gezondheidsschade. Ook drong het erop aan dat de noodzaak van het realiseren van gezonde lucht verbonden wordt met de opgaven voor bijvoorbeeld klimaat, energietransitie en stikstofproblematiek.

Het manifest kreeg veel aandacht en veel particulieren en maatschappelijke organisaties sloten zich aan. Onder hen grotere maatschappelijke organisaties op het gebied van gezondheid, milieu, kinderen, politieke (jongeren) partijen, individuele zorgprofessionals, wetenschappers en andere mensen met maatschappelijke invloed. Circa 10.000 mensen hebben het manifest ondertekend.

Helaas heeft luchtkwaliteit het coalitieakkoord niet gehaald. Wel zien we dat vorig jaar de G van Gezondheid (naast de M van Milieu en de L van Leefomgeving) is toegevoegd in het denken van Kamerleden over luchtkwaliteit. Dat betekent dat er volop kansen zijn de komende vier jaar een grote stap te maken in het bereiken van gezondheidswinst door gezonde lucht. In netwerken kunnen we hierop voortborduren.

Gemeenteraadsverkiezingen

Het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat stuurt niet meer op aantallen bij het SLA aangesloten lokale overheden. Voor ons zijn de aantallen ook minder belangrijk dan het nemen van de juiste maatregelen door (lokale) overheden. We grijpen de gemeenteraadsverkiezingen van maart 2022 aan om gemeenten hierop aan te sporen. We zijn een lobby gestart richting de zes grootste politieke partijen van alle gemeenten, in samenwerking met Long Alliantie Nederland en in overleg met (kinder)longartsen, huisartsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, artsen maatschappij en gezondheid, andere zorgverleners en milieugezondheidskundigen. Hiermee willen we de bewustwording onder lokale politieke partijen vergroten over de ernst van luchtvervuiling en de belangrijke bronnen van luchtvervuiling. Ook willen we dat een groeiend aantal gemeenten zich voorneemt om maatregelen te nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren. Dit heeft onze constante aandacht.

WHO

In september 2021 maakte de World Health Organization (WHO) de nieuwe, aangescherpte advieswaarden voor luchtkwaliteit bekend. Longfonds is heel blij met dit langverwachte advies. De nieuwe WHO-waarden laten zien hoe ongezond de huidige luchtkwaliteit eigenlijk is. De advieswaarde voor fijnstof is gehalveerd (was 10, is nu 5) en voor stikstofdioxide (NO₂) is de advieswaarde nu 10 (was 40). Longfonds vindt dat deze aangescherpte waarden de nieuwe maatstaf moeten zijn voor onze gezondheid en heeft opgeroepen om ze per direct leidend in het Schone Lucht Akkoord te laten zijn.

Gezonde binnenlucht

Begin 2021 ging het platform Gezond Binnen 'live'. Op dit platform werken verschillende bedrijven en organisaties samen om de luchtkwaliteit in gebouwen op de maatschappelijke agenda te krijgen, zoals TNO, Philips, Velux en Binnenklimaat Nederland (de branchevereniging op het gebied van ventilatie en binnenklimaatssystemen). Longfonds is partner in dit platform. Naast aandacht vragen voor het belang van gezonde binnenlucht zorgt het platform ook voor praktische tips over een gezond binnenklimaat in huis, op het werk of in de klas.

3.2 Zelf regie nemen

Mensen met een longziekte willen zoveel mogelijk actief deelnemen aan onze samenleving. Daarvoor is het belangrijk dat zij grip hebben op hun leven en de zorg rondom hun ziekte. Wie zelf regie neemt, heeft een betere kwaliteit van leven¹. Longfonds wil dat mensen met een longziekte toegang hebben tot de juiste kennis en handvatten, zodat ze zelf keuzes kunnen maken over hun lichamelijke en geestelijke gezondheid en kunnen meebeslissen over hun medische behandeling en sociale begeleiding.

Om tot de beste zorg te komen, hebben zorgverlener en patiënt elkaar nodig. Want door samen te beslissen, zijn mensen meer tevreden over de zorg en ondersteuning en houden zij zich beter aan de afspraken die zij met hun zorgverlener maken. Maar helaas is 'samen beslissen' in de zorg op dit moment nog te weinig 'samen'. Om daar verandering in te brengen, is in september een nationale campagne van Patiëntenfederatie Nederland van start gegaan. Longfonds heeft zich hierbij aangesloten, samen met andere patiëntenorganisaties en brancheorganisaties uit de medisch-specialistische zorg, de huisartsenzorg, de paramedische zorg en de wijkverpleging. De campagne is in september 2021 gestart en loopt zestien maanden.

Een tussenmeting van de campagne in december 2021 liet positieve resultaten zien. Ongeveer een derde van de bevroegde zorggebruikers herkent de campagne. Zij geven vaker aan dat ze tijdens hun laatste afspraak met hun zorgverlener de beslissing samen namen. Ook geloven ze significant vaker dat ze invloed hebben op het maken van een keuze dan de groep die de campagne niet herkent.

1 Bron Nivel Longmonitor 2018

Factsheet
Coronaplein.nu
het patiëntenplatform voor mensen met Long Covid

Longfonds heeft vanaf mei 2020 gebouwd aan een succesvol en digitaal interactief patiëntenplatform: **coronaplein.nu**. Dit laagdrempelige platform biedt mensen met langdurige coronaklachten:

- Betrouwbare informatie
- Lotgenotencontact
- Advies en ondersteuning bij herstel

Enkele feiten en cijfers op een rijtje:

- Ruim **5 miljoen bezoeken** sinds mei 2020.
- Iedere dag bezoeken meer dan **17.000 mensen** coronaplein.nu.
- De **video's en webinars** op coronaplein hebben inmiddels meer dan **37.000 keer** bekeken. Het eerste webinar over herstel na corona is inmiddels meer dan **37.000 keer** bekeken.
- Mensen met Long Covid en hun naasten vinden er veel **erkenning en herkenning**. Judith: 'Door het contact met lotgenoten op de site besefte ik: ik ben niet de enige.'
- **Waardevolle interactie** tussen **lotgenoten** onderling en met **zorgverleners** via 'In Gesprek' (8500 accounts), stel een vraag en de chat.
- **Samenwerking** op inhoud met o.a.:
 - Een gebruikersraad met ervaringsdeskundigen
 - De Facebookgroep 'Coronapatiënten met langdurige klachten' (22.900 leden)
 - Patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen, waaronder de Patiëntenfederatie Nederland, Hersenstichting, Hersenstichting en Reukmaaktatoornis.nl
 - Long Alliantie Nederland (LAN)
 - C-Support
- Op basis van ervaringen en behoeften van patiënten via coronaplein bijdragen aan o.a.:
 - De **regeling paramedische herstelzorg** voor coronapatiënten
 - De **handreiking** voor de begeleiding en begeleiding van mensen met langdurige coronaklachten
- Ervarende klachten met Long Covid hebben het patiëntenplatform gebruikt bij 67 speciale projecten: **ontwikkeling van richtlijnen (9)**, **voortlichtingsprojecten (23)**, **wetenschappelijke onderzoeken (35)**.
- Pellingen via coronaplein hebben geleid tot **wetenschappelijke publicaties**. Geweerdheid over de aard van de gezondheidsproblemen die mensen ervaren. De publicaties waren oorspronkelijk tot veel media-aandacht, ook internationale van CNN en BBC.
- Opzet van **coronaplein** een groeiende groep van inmiddels al 500 mensen met Long Covid of hun naasten die vragenlijsten invullen en/of meewerkt aan interviews. Onder andere te gebruiken door andere onderzoekers en Long-fondsen.

20 januari 2022

Coronaplein

Met veel media-aandacht lanceerde Longfonds in april coronaplein.nu, een doorontwikkeling van coronalongplein.nl dat in mei 2020 van start ging. Dit laagdrempelige platform biedt mensen met langdurige klachten na een coronabesmetting betrouwbare informatie, lotgenotencontact en advies en ondersteuning bij herstel. Nieuw op het platform is een dagelijkse chatfunctie, waarmee een verpleegkundige live via een gesprek persoonlijke ondersteuning biedt.

Ook is informatie over andere veel voorkomende aandoeningen na corona toegevoegd. We werken hierin samen met andere patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen zoals de Hersenstichting, Harteraad en Reukmaaktatoornis.nl en voorzien mensen van informatie en advies op maat. Daarnaast is er interactieve informatievoorziening in de vorm van een pilot met een chatbot, webinars en video's met zorgprofessionals.

Het plein behaalde de tweede plaats in de Nationale Impact Challenge van Goede Doelen Nederland.

Samen met de patiënten zelf, de wetenschap en relevante stakeholders uit het zorgveld hebben we met coronaplein in korte tijd veel mensen bereikt. Sinds de start heeft het plein ruim 3 miljoen bezoekers ontvangen; iedere dag bezoeken meer dan 17.000 mensen coronaplein.nu. Het is goed dat zoveel mensen de informatie weten te vinden, maar het grote aantal baart wel zorgen voor de toekomst. We zien hier een pandemie achter de pandemie.

In april kwamen we naar buiten met de resultaten van een peiling op het plein onder 1.864 mensen met langdurige klachten na corona. Driekwart van deze groep is na zijn coronabesmetting nog niet volledig aan het werk. Verreweg het grootste deel van deze groep (95% procent) voelt zich drie maanden tot een jaar na de eerste klachten nog steeds matig tot slecht. Vermoeidheid, concentratieverlies en kortademigheid zijn de meest voorkomende klachten en laat de enorme impact van corona op het dagelijks leven van deze mensen zien.

Koning Willem-Alexander bracht 25 mei een bezoek aan de COVID-19 nazorgpoli op Dekkerswald (RadboudUMC). Hij sprak met een aantal coronapatiënten met langdurige klachten over hun herstel en de impact van deze klachten op hun dagelijks leven. Ook ging hij in gesprek met Michael Rutgers over coronaplein.nu. Longfonds is blij met de koninklijke aandacht voor deze groep. Erkenning en herkenning, daar draait het om. Het is bijzonder om dat ook bij onze koning te merken.



Astmatest

'Kun jij alles met je astma?' Onder deze naam startten we dit jaar met de ontwikkeling van een test om de (h)erkenning van ongecontroleerd astma bij mensen met astma en bij zorgverleners te vergroten. De test maakt mensen met astma bewust dat ze zélf invloed kunnen uitoefenen over de mate van hinder/last van hun astma.

De test werd ontwikkeld door een gezamenlijke werkgroep van de astmaVereniging Nederland, Davos (VND), Long Alliantie Nederland (LAN) en Longfonds. In de werkgroep hebben beroepsverenigingen van kaderhuisartsen astma/COPD, longartsen, kinder(long)artsen, apothekers, longverpleegkundigen en praktijkondersteuners samengewerkt aan het opstellen van testvragen en adviezen. Ook astma- ervaringsdeskundigen zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de astmatest.

De eerste versie van de test ging in mei live, tijdens de impactgolf rond jonge longen, *Laat kinderen vrij ademen*. Met onze impactgolven integreren we verschillende van onze doelstellingen. We vragen aandacht voor de urgentie van longziekte, terwijl we tegelijkertijd concreet handvatten bieden voor de preventie van longziekten of om met een longziekte om te gaan. Meer over de impactgolven in paragraaf 4.2.1.

De astmatest heeft inmiddels bijna 36.000 gebruikers. De test werd geëvalueerd en in 2022 zullen enkele verbeteringen worden doorgevoerd.

Vroegopsporing COPD

Tijdens de impactgolf in het najaar stond de vroege opsporing van COPD centraal. Het doel was dat mensen met klachten als hoesten en benauwdheid zelf in een vroegtijdig stadium COPD kunnen onderkennen en daardoor eerder de hulp inroepen van een (huis)arts. Hiervoor werd een nieuwe webpagina ontwikkeld. Ook vond er een kleine aanpassing van de COPD-risicotest plaats.

Normaal wordt de test maandelijks tussen de 2.600-4.000 keer gemaakt ; tijdens de golf werd de test in november meer dan 8.000 keer ingevuld en in december 12.000 keer (zie verder paragraaf 4.2.1). Later moet blijken of mensen door het eerder onderkennen van vroege symptomen van COPD ook eerder de diagnose COPD krijgen en daarnaar kunnen gaan handelen.



Clifford Saffrie (58):

'Ik stopte met roken. Al met al duurde het nog wel een paar jaar voordat ik ook echt doorhad wat COPD inhield. Het is zo'n sluipende ziekte. Het gaat geleidelijk, maar je klachten worden steeds erger.' Zijn advies aan anderen? 'Pas goed op jezelf en luister naar je lichaam. Neem eerder contact op met een arts als je klachten hebt.'

Belangenbehartiging

Wisselen van medicatie en preferentiebeleid zorgverzekeringen

Longfonds vindt dat de keuze voor het juiste inhalatiemedicijn in de juiste puffer altijd plaats moet vinden in overleg tussen de patiënt en de arts. Zo blijft de kwaliteit van zorg voor mensen met een longziekte voorop staan. Al jaren pleiten we ervoor dat het wisselen van medicijnen zonder medische reden zoveel mogelijk beperkt moet worden. We kijken daarbij ook naar het voorkeursbeleid (preferentiebeleid) van zorgverzekeraars.

Het ongewenst wisselen van medicijnen komt helaas nog steeds vaak voor. Daarom maken wij deel uit van een landelijke tafel die is opgericht vanuit Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraar Nederland en KNMP. Hierbij zijn ook medisch specialisten en huisartsen aangesloten. Binnen deze tafel bestaat een overleggroep voor longmedicatie. Deze groep werkt aan een leidraad voor alle partijen. De leidraad wordt in april 2022 verwacht.

Belangenbehartiging COVID-19

Er is een grote behoefte aan paramedische herstellzorg na COVID-19. Longfonds heeft zich vanaf het begin hard gemaakt voor financiering van deze herstellzorg. Er is een regeling in het leven geroepen, waar al veel mensen met covid-19 gebruik van hebben gemaakt. Het aantal gestarte herstellzorg trajecten in 2021 is nog niet bekend gemaakt'. Deze regeling loopt in ieder geval tot de zomer van 2022. Longfonds blijft actief met het signaleren van knelpunten rondom herstellzorg. Daarnaast heeft Longfonds meegeschreven aan zorgrichtlijnen voor mensen met COVID-19. Deze richtlijnen worden in het voorjaar van 2022 aan de minister van VWS overhandigd.

Vaccinaties

Sinds de start van de coronavaccinatiecampagne is er regelmatig geschoven met vaccinatieoproepen voor specifieke doelgroepen, zoals de zogenoemde griepgroep (waaronder mensen met een longziekte). Dat zorgde bij mensen met een longziekte voor onrust en vragen over wanneer zij aan de beurt zijn. Velen leven vanwege hun kwetsbare gezondheid al bijna twee jaar in zelfisolatie.

Vanuit Longfonds hebben we er in de media en bij de politiek op aangedrongen dat alle mensen met een medische indicatie zo snel mogelijk gevaccineerd worden. We trokken hierin nauw op met longartsen en huisartsen en onze koepelorganisaties de Patiëntenfederatie en Ieder(in). We werden

gehoord door het ministerie, met als resultaat dat er bij de eerste en tweede vaccinatieronde rekening is gehouden met deze doelgroep.

Richtlijnen

Door vanuit Longfonds actief deel uit te maken van werkgroepen die (zorg)richtlijnen opstellen, kunnen we de stem van de patiënt inbrengen op een zeer relevant moment in de zorgverlening. Zo behartigen we direct de belangen van onze doelgroepen. Veel partijen benaderen Longfonds om de expertise van de longpatiënt en deze wordt in hoge mate gewaardeerd. Dit jaar werkten wij, samen met onze ervaringsdeskundigen, onder meer mee aan de medisch-specialistische richtlijnen voor astma en zwangerschap, diagnostiek en behandeling van ernstig astma, tabaksontmoediging, twee richtlijnen voor COPD en aan de NHG-zorgstandaard astma bij kinderen.

Zorginstituut Verbetersignalement astma

De zorg voor mensen met astma kan nog een stuk beter. Dat kan op drie momenten in het zorgtraject: bij het stellen van de diagnose astma, bij de behandeling en tijdens de controles op astma. Dat is de uitkomst van het project 'Zinnige Zorg Astma', van het Zorginstituut, Longfonds en andere partijen uit de astmazorg. In het onderzoek kwamen vragen naar voren als: Wat is goede zorg bij astma volgens de kwaliteitsstandaarden en wordt deze zorg geleverd? Wordt er niet meer maar ook niet minder zorg dan nodig geleverd? En wordt astmazorg volgens de laatste wetenschappelijke inzichten geleverd? De mensen die deze zorg nodig hebben, stonden centraal bij deze vragen.

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek worden er in 2022 door alle partijen concrete verbeterafspraken gemaakt. Vanuit Longfonds zullen we in het vervolgproces meewerken en de stem van mensen met astma blijven inbrengen.



Lotgenotencontact

Ook dit coronajaar was het veelal onmogelijk om als lotgenoten (tijdens Longpunten) bij elkaar te komen. Dit heeft de noodzaak voor een visie op digitaal lotgenotencontact versneld. We zien dat met de digitale mogelijkheden ook de behoeften veranderen. Daarom is er een stappenplan gemaakt om het platform Longforum verder te ontwikkelen en een plek te geven binnen de website van Longfonds.

We hebben dit jaar verschillende webinars en digitale bijeenkomsten georganiseerd. Hierin deelden zorg-professionals en ervaringsdeskundigen vanuit verschillende invalshoeken ervaringen, informatie en tips en er konden veel vragen van deelnemers beantwoord worden. De onderwerpen van de webinars waren onder andere 'COPD-wat kan ik zelf doen', 'Astma en allergieën voorkomen door het immuunsysteem te trainen' en verschillende corona-gerelateerde onderwerpen. Er werden regionale digitale koffietafels georganiseerd en het digitale evenement, 'Bijzonder en niet alleen' ging over zeldzame longziekten. De webinars en het evenement 'Bijzonder en niet alleen' riepen veel reacties van (h)erkenning op en kijkers voelden zich gesteund door de verhalen en de aangeboden informatie.



Hermelijn Smits, immunoloog en parasitoloog aan het Leiden UMC:

'De sleutel ligt in het immuunsysteem, dat moet je trainen in de eerste jaren van je leven. Ik hoef sinds corona nog maar zelden uit te leggen wat een immunoloog doet. Dit vak fascineert me mateloos, al sinds mijn promotieonderzoek over hoe het immuunsysteem uit de bocht vliegt bij astma. Als één radertje in je afweer niet goed werkt, kun je allerlei gezondheidsproblemen krijgen. Een gezond mens staat daar vrijwel nooit bij stil.'

3.3 Echte oplossingen

3.3.1 NATIONAAL ONDERZOEKSPROGRAMMA LONGFONDS

In 2021 waren 34 onderzoeksprojecten actief binnen het Nationaal Onderzoeksprogramma Longfonds. Hieronder vallen consortiumprojecten, projecten voor junior onderzoekers en zogenaamde Publiek-Private Samenwerkingsprojecten (PPS).

Ook dit jaar was er weer veel aandacht voor het onderzoek dat in het nationale programma gefinancierd wordt. Zo was er media-aandacht in de Telegraaf over het consortiumproject van prof. dr. Koppelman en in het AD over het consortiumproject van dr. Tramper. Longfonds heeft daarnaast ook doorlopend op de eigen kanalen (Longwijzer, Longkracht, websites en socials) onderzoek onder de aandacht gebracht. Het is een manier om het grote publiek en de achterban op een aansprekende manier te informeren over urgentie van longonderzoek en over de voortgang van de projecten.

Er zijn in 2021 drie subsidierondes gestart:

- De Junior investigator ronde (2x €200.000). De toekenning is in 2022.
- De subsidieronde voor de besteding van de PPS-toeslag (€428.000). Longfonds wil dit jaar de PPS-toeslag inzetten om onderzoekers de kans te geven om resultaten uit Longfonds gefinancierde projecten verder te brengen. Toekenning is eveneens in 2022.
- Sterk Participatieprijs: (1x €15.000).

Innovatie onderzoeksstrategie

Het Nationaal Onderzoeksprogramma Longfonds zorgt ervoor dat er ook in de toekomst uitstekend, innovatief en voldoende onderzoek wordt gedaan naar chronische longziekten. Daarom werken we nauw samen met mensen met een longziekte en belangrijke partners als Netherlands Respiratory Society (NRS), Long Alliantie Nederland (LAN), en Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) aan een nieuwe onderzoeks- en financieringsstrategie.

Bij onze achterban en stakeholders is opgehaald wat de grote maatschappelijke problemen voor mensen met een longziekte zijn waar onderzoek een oplossing aan kan leveren. Dit heeft geleid tot een aantal speerpunten. Voor de subsidieronde van 2022 is een van deze speerpunten gekozen: Hoe voorkom, herken en behandel je longaanvallen?

De overige speerpunten krijgen een plek in het Nationaal Plan Longonderzoek 2.0.

Nationaal Plan Longonderzoek 2.0

In samenwerking met de NRS, LAN en de NVALT ontwikkelden we zes jaar geleden een Nationaal Plan Longonderzoek (NPL). Daarin stonden de gezamenlijke speerpunten voor longonderzoek in Nederland beschreven. Vanuit het NPL zijn consortia gevormd op verschillende onderwerpen. In de afgelopen zes jaar zijn drie onderwerpen succesvol tot uitvoering gekomen waarbij (veel) extern geld betrokken is. In bovenbeschreven samenwerking werken we nu aan een Nationaal Plan Longonderzoek 2.0. De drie onderwerpen hebben te maken met vermoeidheid, bescherming tegen astma en de gepersonaliseerde behandeling van longziekten.

Toekenningen

Binnen het Nationaal Onderzoeksprogramma Longfonds zijn verschillende toekenningen gedaan:

- We kenden een zeer goed en reeds beoordeeld project van de Dirkje Postma Talent Award (€ 200.000) toe aan dr. Coen van Hasselt, LUMC, Terugdraaien van antibioticaresistentie bij chronische longinfecties.
- In januari 2021 is de geplande toekenning gedaan van de Junior Investigatorsubsidie aan Natalie Mazur (MD PhD, UMCU) met het onderzoek "De deurwachter hypothese: intranasale toediening van palivizumab om experimentele respiratoir syncytieel virus (RSV) infectie te voorkomen."
- Het onderzoek 'Precisie geneeskunde voor meer zuurstof' (P4O2) heeft subsidie van Health-Holland toegekend gekregen en mag van start. Het betreft een groot samenwerkingsverband van wetenschappers dat op zoek gaat naar een manier om longziekten te voorkomen en beter te behandelen. Longfonds heeft hier de PPS-toeslag (€294.000) van het programma 2019 op ingezet en we zijn betrokken bij het inrichten van patiëntparticipatie binnen het project.
- Silvan Licher (PhD, Erasmus MC) heeft de Sterk Participatieprijs toegekend gekregen voor de manier waarop hij patiënten betreft in zijn onderzoek naar multimorbiditeit.

Toeslagen Publiek-Private Samenwerking (PPS)

Jaarlijks krijgen we de mogelijkheid om een PPS-subsidie toe te kennen. Longfonds heeft in 2021 PPS-toeslag ingezet om onderzoekers de kans te geven om resultaten uit Longfonds gefinancierde projecten verder te brengen.

Alle lopende PPS-onderzoeksprojecten kregen van de topsector TKI-LSH (Life Sciences & Health) de gelegenheid om aan te geven hoe de coronacrisis effect heeft op het verloop en de duur van hun onderzoeksproject en of zij financiële consequenties ondervinden. De financiering van deze PPS-onderzoeksprojecten lopen via Longfonds en daardoor ook de verzoeken om uitstel en/of extra toeslag. Alle verzoeken zijn gehonoreerd zodat de projecten meer tijd en in totaal ruim € 387.000 extra hebben gekregen voor het afronden van deze onderzoeken.

3.3.2 LONGFONDS | ACCELERATE

Om medische doorbraken voor longziekten aan te jagen, lanceerde Longfonds in 2018 een internationaal onderzoeksprogramma onder de naam LONGFONDS | Accelerate. 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 in consortia voor astmapreventie (AWWA) en voor longregeneratie (BREATH).

Het LONGFONDS | Accelerate programma spreekt niet alleen de achterban maar ook het brede publiek aan. Daarom koos Longfonds ervoor het veelbelovende onderzoek van de beide consortia centraal te stellen tijdens de voorjaars- en najaarsgolf in 2021 (zie paragraaf 4.2.1). De beide consortiumleiders werkten actief mee aan deze campagnes.

Longregeneratie (BREATH)

Het BREATH-consortium werkt aan het herstellen van beschadigde longen dankzij de mini-long. Mini-organen worden gekweekt uit stamcellen. Als het lukt om longblaasjes te kweken, kan daarmee een compleet werkende long worden nagebootst in het laboratorium. Dat is een belangrijke doorbraak. Bij COPD gaan longblaasjes kapot. In een mini-long, waarin ook longblaasjes zitten, kan de werking van stamcellen worden onderzocht en bestudeert worden wat er nodig is om de niet meer werkende stamcellen weer 'aan' te zetten.

De impactgolf in het najaar stond in het teken van de ontwikkeling van de mini-long. Prof. dr. Hans Clevers, een van de grote boegbeelden binnen het internationale onderzoeksproject naar longweefselherstel, verleende zijn medewerking aan een TV-reportage over het mini-long onderzoek in het Hubrecht Instituut. Ook schoof hij aan tafel bij o.a. Koffietijd om te spreken over de mini-long. Dankzij de medewerking van Clevers en zijn duidelijke uitleg van het onderzoek werden brede doelgroepen bereikt. Naar aanleiding van alle (media-)aandacht boden verschillende mensen zich aan als proefpersoon voor het onderzoek.



De fondsenwervende campagne 'mini-long' werd ondersteund met diverse speciaal voor de campagne ontwikkelde marketingcommunicatie middelen, waaronder een informatieve animatie over de mini-long (uitgezonden tijdens de Dansmarathon), de LONGFONDS | Talk met Hans Clevers en een -speciaal op de zakelijke markt gericht- webinar door Hans Clevers en Michael Rutgers.

Dit jaar heeft het BREATH-consortium gewerkt aan een aangescherpt plan voor het tweede deel van het project. Het plan kreeg een uitstekende beoordeling van een internationale jury bestaande uit externe onafhankelijke beoordelaars, ieder gerenommeerde expert op hun vakgebied. Daarmee gaat het consortium de volgende fase in. Aan BREATH is in 2021 € 2 miljoen toegekend.

Hans Clevers werd in maart 2022 hoofd van Pharma Research and Early Development van Roche. Hij blijft als kennisdrager en adviseur verbonden aan zijn onderzoeksgroep bij het Hubrecht Instituut en daarmee betrokken bij de mini-long en het longweefselherstelproject van LONGFONDS | Accelerate. Zijn dagelijkse werkzaamheden als projectleider binnen het lopende programma worden overgenomen door prof. dr. Carla Kim (Harvard Medical School/Boston Children's Hospital). Zij deelde al vanaf de start het projectleiderschap met Clevers.

Astmapreventie (AWWA)

Astma is de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Binnen het consortium AWWA werken toponderzoekers uit Nederland, België, Duitsland, Engeland en Australië samen aan een medische doorbraak waarmee astma bij een groot deel van de kinderen kan worden voorkomen.

De internationale jury is vol lof over de voortgang van het AWWA project en complementeerde het consortium met de vruchtbare samenwerking die geresulteerd heeft in veelbelovende resultaten. De jury adviseerde Longfonds om door te gaan met het financieel steunen van dit project, wat heeft geleid tot een nieuw contract. AWWA ontving van Longfonds in 2021 ruim € 2,6 miljoen.

AWWA heeft in de Impactgolf Jonge Longen veel aandacht gekregen. Een groot interview met prof. dr. Hermelijn Smits (onderzoeksleider) en patiëntenadviseur Setareh Ancery-Foumani stond in de speciale Trouw-bijlage.

3.3.3 LUNGHEALTH

In het door Longfonds gefinancierde nationale en internationale onderzoek zitten potentieel patenten. Doorontwikkeling van deze patenten kan leiden tot concrete producten die longziekten voorkomen of genezen. In 2019 initieerde Longfonds de Stichting LungHealth en LungHealth bv, als een middel om de meest veelbelovende innovaties in longonderzoek beschikbaar te maken voor mensen met een longziekte. De missie van LungHealth is om de reis van "lab naar patient" ("from bed to bedside") te versnellen. Lunghealth bv opereert als organisatie onafhankelijk van Longfonds, maar er is wel een intensieve samenwerking. Ook adviseert LungHealth Longfonds over strategische onderwerpen.

In 2021 was LungHealth betrokken bij het verder brengen van resultaten uit door Longfonds gefinancierd onderzoek. Zo heeft LungHealth geholpen bij gesprekken tussen het BREATH-consortium en een internationaal biotech- bedrijf en faciliteert ze de samenwerking(sovereenkomsten). Ook is LungHealth met de AWWA-onderzoekers in gesprek om tussentijdse resultaten verder te brengen in samenwerking met private partijen via bijvoorbeeld een PPS-constructie.

4. Onze relaties en missie verbonden

Maatschappelijke impact realiseren we als Longfonds niet alleen. Dat kan alleen door een actieve bijdrage van vele anderen aan onze missie. Wij zien het als onze opdracht om mensen en organisaties te inspireren en te mobiliseren om zich in te zetten voor doelen die hen aan het hart gaan, op een manier die bij hen past.

Daarom willen wij een relatie aangaan met mensen die net als wij longgezondheid belangrijk vinden. Onze belangrijkste relaties zijn de mensen met een longziekte. Het werk van Longfonds gaat niet alleen óver hen, maar ons beleid en de uitvoering ervan komt samen mét hen tot stand. Ook verbinden we ons aan een brede groep mensen die samen met ons impact willen maken voor onze gezamenlijke agenda.



Patricia (61), Longfonds Ervaringsdeskundige:

'Hoe fijn zou het zijn als Patricia's leven niet langer bepaald zou worden door haar longziekte. Ze koestert de hoop dat een longtransplantatie niet nodig zal zijn en volgt het Longfonds-onderzoek naar de mini-long daarom op de voet. Want de mini-long maakt het mogelijk beschadigde longen in de toekomst weer gezond te maken. Daarmee komt een levensreddende behandeling in zicht. Patricia: "Dat mijn longen weer gezond worden, is mijn grootste droom."

4.1 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. In 2021 vond deze inbreng veelal digitaal plaats.

4.1.1 MEEDENKEN

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 meedengroepen: één voor Governance en één voor elke van de drie impactdomeinen: Gezond leven, Zelf regie nemen en Echte Oplossingen.

Met de meedenkers zijn dit jaar wezenlijke discussies gevoerd over de rol die Longfonds inneemt bij belangrijke (maatschappelijke) onderwerpen, zoals de positie van Longfonds in de rechtszaak tegen TATA-staal en de plaats van corona binnen de activiteiten van Longfonds. De opkomst van deze zogenoemde crossover-bijeenkomsten was hoog en de discussies

waren indringend en constructief. De vraagstukken werden van alle kanten goed belicht en de gesprekken weerspiegelden de stem van de diverse soorten patiënten in Nederland. De input van meedenkers is meegenomen in het maken van keuzes voor de strategische doorontwikkeling van het coronaplein, en heeft ons bevestigd in de keuze om als Longfonds geen partij te zijn in de rechtszaak tegen TATA-staal.

De in 2020 tot stand gekomen Gids Meedenken is in 2021 gebruikt als leidraad voor het betrekken van meedenkers. In elk impactteam is er iemand verantwoordelijk voor dat meedenkers goed op de teams van de impactdomeinen blijven aangesloten. Alle teams en hun meedenkers hebben in 2021 een ritme gevonden waarbij ze elkaar elke twee of drie maanden informeren en bevragen.

De meedenkers hebben hun vaardigheden tot het geven van input dit jaar verder verfijnd. Helaas konden zij niet fysiek bij elkaar komen, wat lastig was voor de verbinding onderling en met Longfonds. De digitale bijeenkomsten zorgden echter wel voor een hogere opkomst en minder energie-investering voor meedenkers doordat er geen reistijd is. Voor mensen met een kwetsbare gezondheid is dit van grote toegevoegde waarde.

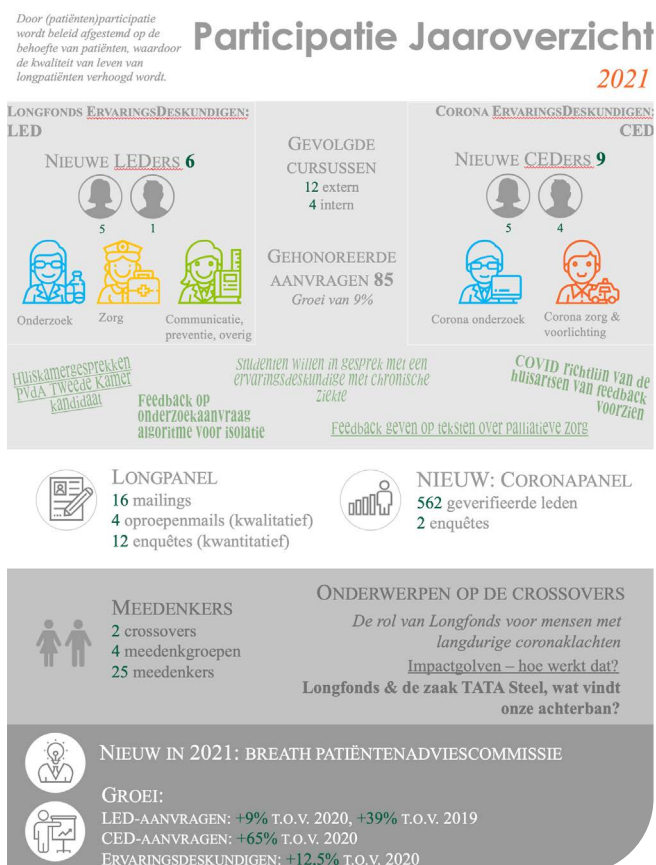
4.1.2 ERVARINGSDESKUNDIGEN

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.

Door wisselingen in bezetting heeft team Vrijwillige inzet & Participatie enige tijd op minder bezetting gedraaid. Desondanks zijn de doelstellingen voor 2021 uit het beleidsplan gehaald, zoals duurzame participatie in het longenveld en goede instrumenten om ervaringsdeskundigen te ondersteunen.

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 85 keer meegewerkt aan vragen om inbreng van patiëntperspectief. Het doel voor 2021 was tenminste 60 keer. De vragen kwamen van zorgprofessionals, onderzoekers en andere externen. Een voorbeeld van een gehonoreerde aanvraag is het deelnemen aan een adviesgroep voor de ontwikkeling van een app voor het bevorderen van gezond bewegen en stoppen met roken.

In 2021 is ook een nieuwe groep ervaringsdeskundigen van start gedaan: CEDers – Corona ErvaringsDeskundigen. Dit zijn mensen met langdurige klachten na een coronabesmetting die zich op dezelfde manier inzetten als de LEDers. Het aannemen van deze mensen is in 2020 gestart en in 2021 is de groep uitgebreid met negen nieuwe leden. De LEDers en CEDers samen hebben zestien

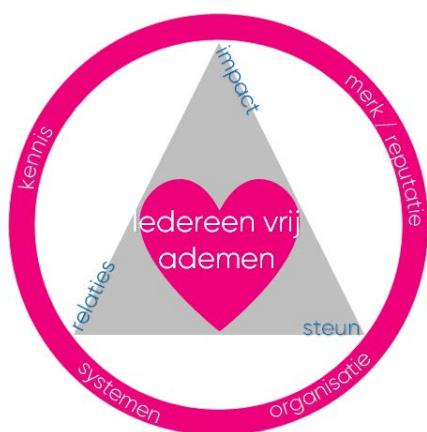


onlinecursussen gevolgd in 2021. Daarnaast hebben alle LEDers minimaal eenmaal een interne kennisuitwisseling gevolgd. Dit is in lijn met de ambitie dat elke LEDer minimaal één cursus of (interne) kennisuitwisseling volgt in 2021/2022.

4.1.3 PANELS

Het Longpanel levert zowel binnen als buiten de organisatie veel informatie. Deze groep bestaat uit ongeveer 1.500 mensen met een longziekte. We hebben het Longpanel dit jaar zestien keer kunnen bevragen op relevante vraagstukken van Longfonds of onze externe relaties. We kiezen er bewust voor om het panel niet te overvragen door ieder kwartaal maximaal twee vragenlijsten en één mail met oproepen uit te zetten.

In het najaar werd ook het Coronapanel in gebruik genomen. Het panel bestaat uit mensen met langdurige klachten na een coronabesmetting en hun naasten. Aan dit panel kunnen vragenlijsten worden voorgelegd die specifiek bedoeld zijn voor mensen met (post) Covid. Het coronapanel geeft Longfonds en andere organisaties op een laagdrempelige manier toegang tot de meningen, ervaringen en behoeften van post covid patiënten. Daarnaast geeft het post covid patiënten een nieuwe mogelijkheid om te participeren en op die manier een bijdrage te leveren aan de maatschappij. Het Coronapanel heeft in 2021 meteen zijn nut bewezen bij twee enquêtes van de Patiëntenfederatie over digitale hulpmiddelen en over de toekomst van het coronaplein.



4.2 Geïntegreerd samenwerken aan zoveel mogelijk impact

Ons werk draait om impact. Daarbij horen de vragen: wie kunnen we het best betrekken (voor wie is dit het meest relevant) en hoe kunnen we samen nog meer bereiken? Dat vraagt van ons dat we optimaal geïntegreerd samenwerken. Bij alles wat we doen gaat het om de verbinding impact, relaties en steun.

4.2.1 IMPACTGOLVEN

De optimale vorm van geïntegreerd werken komt samen in onze impactgolven, een nieuwe campagnevorm die we in het najaar van 2020 voor het eerst hebben ingezet. Met wat we toen hebben geleerd, hebben we in 2021 twee nieuwe impactgolven ingericht. In het voorjaar ging de golf over het beschermen van jonge longen en in het najaar over het repareren van beschadigde longen, allebei voor Longfonds belangrijke elementen van de missie. Tijdens de impactgolven betrekken we zoveel mogelijk (bestaande en nieuwe) relaties en vragen wij hen ons te steunen bij het realiseren van onze doelstellingen.

Impactgolf Jonge longen

In de voorjaarsgolf stond het belang van de gezondheid van jonge longen centraal: het beschermen en weerbaar maken van jonge longen om zo astma bij kinderen te voorkomen. In de golf werden drie hoofddoelen gecombineerd:

1. Ouders (en anderen) handvatten bieden om de longen van kinderen te beschermen;
2. Geld ophalen voor het onderzoek naar preventie van astma;
3. Lading geven aan de urgentie van het beschermen van (jonge) longen.

Belangrijke onderdelen van deze impactgolf waren een multimediale campagne, de collecte en samenwerking met bedrijven. Ook onze verkiezingsgolf sloot aan op de gezondheid van jonge longen.



Campagne

Tijdens de multimediale campagne 'Laat kinderen vrij ademen' hebben we zichtbaar gemaakt welke impact een longziekte heeft op een kinderleven. Dit deden we aan de hand van het verhaal van Sem. Sem is een jongen van zeven jaar met astma die regelmatig dingen moet missen door zijn longziekte, zoals een feestje of lekker lang buiten spelen. Met o.a. een onlinevideo, een radiospot en een bijlage in de Trouw hebben we laten zien hoe een longziekte zoals astma het leven van een kind en zijn omgeving beïnvloedt. In de Trouw-bijlage kwam ook het onderzoek van prof. dr. Hermelijn Smits naar het voorkomen van astma uitgebreid aan de orde.

De campagne had een mooi bereik. De video werd meer dan 2,6 miljoen keer gezien en de radiospot bereikte 5,5 miljoen luisteraars. Beide werden bovengemiddeld gewaardeerd (met een 7,8 en 7,9). De Trouw-bijlage had een papieren oplage van 338.000 en is door ons (digitaal) verspreid onder onze partners, collectanten en achterban. Ook inhoudelijk kijken we terug op een geslaagde campagne. We sloten de actieperiode af met een significante stijging van het kennisniveau onder de doelgroep over de invloed van longziekten op het leven van kinderen en over hoe ongezonde lucht bij kinderen een longziekte kan veroorzaken.

Bedrijven

Longfonds werd bij de impactgolf Jonge longen geholpen door verschillende bedrijven. Zij verspreidden onze boodschap via hun communicatiemiddelen, boden een handelingsperspectief aan jonge ouders en droegen financieel bij met sponsoring of een actie. Zo hebben Zehnder en Philips hun medewerkers gevraagd te collecteren voor Longfonds, Fleurop heeft een actie opgezet met een afdracht per product en Connexxion heeft de schermen in hun bussen beschikbaar gesteld voor onze boodschap.

Met Philips werkten we ook aan het vermijden van ongezonde lucht veroorzaakt door fijnstof. De bewustwording over de link tussen lucht & longziekte (astma) is vertaald in een social campagne op de eigen websites en social media kanalen en in de zwangerschapsapp van Philips. Verder zijn we een samenwerking gestart met WIJ Media waarin we het belang van gezonde longen centraal zetten. Zo hebben we door samen te werken het bereik van onze boodschap vergroot.



Irene Loijmans is moeder van Gijs (18) die sinds zijn babytijd astma heeft:

'Het is ontzettend dankbaar werk: negen van de tien keer gaat er iets in de bus, mensen helpen graag. Ik doe het inmiddels al weer vijftien jaar. Het is heel gezellig, echt een familie-uitje. Gijs loopt al sinds zijn derde met me mee en ook mijn man, mijn andere zoon én opa gaan langs de deuren. Ik vind het belangrijk dat mensen, en dan vooral ouders, meer weten over de invloed die een longziekte heeft op het leven van kind én ouder.'

Collecte

De impactgolf kwam met de collecteweek tot haar hoogtepunt. We integreerden de huis-aan-huiscollecte met de digitale collecte. Ruim 23.000 collectanten gingen voor ons op pad, zowel fysiek als digitaal. De opbrengst is € 1,5 miljoen, waarvan € 340.000 digitaal is opgehaald.

Verkiezingsgolf

Het paste goed bij de impactgolf om in aanloop naar de verkiezingen aandacht te vragen voor luchtkwaliteit als thema voor actief beleid in het regeerakkoord. Daarvoor werd een manifest opgesteld: 'Geef kinderen gezonde lucht – nu en in de toekomst' (zie paragraaf 3.1.2).

Impactgolf Beschadigde longen

In het najaar organiseerden we de impactgolf rond beschadigde longen. In deze golf stond de medisch-wetenschappelijke doorbraak van de mini-long centraal. Ook in deze golf werden drie doelstellingen gecombineerd:

1. Meer bekendheid over het effect van beschadigde longen op iemands leven.
2. Meer mensen herkennen de mini-long als potentiële oplossing bij herstellen van longen en willen daaraan bijdragen.
3. Meer mensen zijn in staat eerder te handelen zodra ze COPD-gerelateerde klachten herkennen.



VriendenLoterij

In de impactgolf was een prominente plek ingeruimd voor de gezamenlijke campagne met de VriendenLoterij en Talpa met de Dansmarathon en de dansjournaals. In diverse media werd door de VriendenLoterij vijf weken lang aandacht gevraagd voor mensen met beschadigde longen. De exposure was enorm, op TV, in landelijke tijdschriften en dagbladen, online en via social media. In deze actieperiode ging 40% van opbrengst van de verkoop van loten naar Longfonds. Het aantal verkochte loten was hoger dan verwacht. De campagne werd op 16 oktober afgesloten met een 50-uur durend dansspectakel dat live uitgezonden is op SBS6.

De aandacht voor longziekten en de mini-long in het bijzonder was nog nooit zo hoog. De indringende verhalen van mensen met een longziekte én de hoopvolle uitleg over de mini-long door prof. dr. Hans Clevers werden goed ontvangen. We hebben met deze geïntegreerde

aanpak veel meer mensen kunnen bereiken dan met een losstaande campagne. We hebben een miljoenenpubliek bereikt via TV door de dansjournaals, Koffietijd en de Dansmarathon. In totaal zijn er 27 (online) ervaringsdeskundige verhalen gepubliceerd in landelijke tijdschriften en dagbladen. De berichten op social media hadden een bereik van meer dan 1 miljoen, met een interactie die iets boven de doelstelling lag. Het overall sentiment op de campagne was zeer positief, in het bijzonder op de mini-long, Hans Clevers en de persoonlijke verhalen.

Zakelijke relaties

Tijdens deze golf werden ook speciale activiteiten opgezet voor bestaande en nieuwe zakelijke relaties. Het doel was zakelijke relaties met ons te verbinden op de inhoud: de ontwikkelingen rond de mini-long. De activiteiten bestonden onder meer uit de LONGFONDS Talk door Hans Clevers, een webinar door Hans Clevers en Michael Rutgers en een LinkedIn-campagne.



Olaf Koning, Market Leader Philips Domestic Appliances Benelux:

'Eén van de belangrijke ambities van Longfonds is dat niemand meer ziek wordt van de lucht die hij inademt. Bij Philips delen we deze ambitie. Het inademen van schone lucht is van vitaal belang voor ieders gezondheid en welzijn. Nog te veel mensen worden blootgesteld aan vervuilde lucht. Daarbij denk je aan de buitenlucht, maar ook de luchtkwaliteit binnen is belangrijk.'

Herken je klachten eerder

Op en rond Wereld COPD-dag werd ook een campagne opgezet om mensen te helpen klachten en signalen vroegtijdig te herkennen. Ze werden daarbij doorgeleid naar de COPD-test en goede informatie op onze website. Deze relatief kleine campagne leidde tot drie tot vier keer zoveel bezoeken aan de test in de maanden november en december 2021.

4.2.2 BEDRIJVEN

Bij de opdracht waar we als Longfonds voor staan, mogen we rekenen op een grote betrokkenheid van ons zakelijke netwerk. Wij zijn dankbaar voor de samenwerking met onze (strategische) partners: ABN AMRO, Philips, Nederlandse Loterij, VriendenLoterij, TNO, Koninklijke Gazelle, Landal en Heilbron.

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, MSD, Chiesi, Janssen, Teva en Pfizer hebben gesponsord om verschillende projecten van Longfonds mogelijk te maken.

Naast de (strategische) partners en vaste sponsors heeft Longfonds nu 22 bedrijfsvrienden. Van velen kunnen wij al meerdere jaren op structurele financiële steun rekenen. In 2021 zijn Habitat Solutions en Climate & Controls Benelux toegevoegd als bedrijfsvriend.

Onze zakelijke relaties hebben ook bijgedragen aan onze impactgolven. Zo is er gecollecteerd door bedrijven, zijn er consumentenacties opgezet waarbij een vast bedrag per product werd afgedragen aan Longfonds.

Naast de samenwerking met de genoemde partners hebben we in 2021 opnieuw gezien dat veel bedrijven ons in tijden van Covid wisten te vinden. Zo zien we dat het aantal giften in 2021 ten opzichte van voorgaande jaren is toegenomen. Ook hebben sommige bedrijven gekozen om in plaats van kerstpakketten voor hun medewerkers een donatie aan Longfonds te doen. Zehnder, bedrijfsvriend van Longfonds, deed dit al voor het tweede jaar op rij. Daarnaast zijn meerdere bedrijven in actie gekomen.

In de bijlage staat een overzicht van al onze zakelijke relaties.

4.2.3 BIJZONDERE RELATIES

Donateurs leveren een belangrijke bijdrage aan ons werk. Dankzij hun betrokkenheid en steun 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.

Op het gebied van periodieke schenkingen is 2021 voor Longfonds een goed jaar geweest. Halverwege het jaar werden onze doelstellingen in aantallen donateurs met een periodieke schenkingsovereenkomst behaald en liepen de inkomsten zo'n 17% voor op die van dezelfde periode vorig jaar. We konden onze ambitie verhogen. Het duurzaam verbinden van donateurs via een periodieke schenkingsovereenkomst is voor Longfonds van grote waarde, omdat het ons helpt langlopend onderzoek blijvend te financieren.

Nalaten

In 2021 zijn nieuwe brochures over nalaten ontwikkeld met de titels 'Voor altijd' en 'Voor later'. Deze zullen centraal staan in de nalatencampagne die we in 2022 gaan voeren. 'Voor later' geeft informatie over de verschillende vormen van nalaten, het executeurschap en het werk van Longfonds. 'Voor altijd' is een levensdocument waarin je wensen, dromen en herinneringen kunt opschrijven. Het is bedoeld om de executeur meer inzicht te geven in de nalatenschap en het is voor dierbaren een bijzonder aandenken.

De oversterfte door corona heeft ook in 2021 invloed gehad op de omzet van nalatenschappen voor Longfonds. Vanuit 108 dossiers hebben we in totaal € 3,5 miljoen mogen ontvangen. Het totaal aantal dossiers was bijna gelijk aan 2020, alleen de waarde per dossier lag in 2021 lager.

4.2.4 PERS EN ZICHTBAARHEID

Longfonds was ook in 2021 weer bijzonder zichtbaar. Dat begon al in januari met de publicatie van een onderzoek waaruit blijkt dat tienduizenden mensen met een longziekte wel eens overwegen te verhuizen vanwege de vieze lucht waarin ze wonen. Zowel landelijk als regionaal werden verhalen van zogenoemde 'luchtvluhtelingen' gepubliceerd. Daarnaast werd Longfonds in het eerste kwartaal door diverse media (o.a. NPO Radio 1) bevraagd over thema's als vaccinaties, het dragen van mondkapjes en de impact hiervan op mensen met een longziekte.

Samen met (kinder)longartsen, wetenschappers en de LAN lanceerde Longfonds in april het manifest 'Geef Kinderen Gezonde Lucht'. Het verhaal van het Noëlle (toen 6 jaar oud) en haar kinderlongarts Ismé de Kleer werd breed uitgemeten in onder andere het NOS Radio 1 Journaal en dagblad Trouw. Ze werden en zijn hiermee hét gezicht van dit manifest dat later als petitie is aangeboden aan de Tweede Kamer.

De lancering van coronaplein in april en een peiling onder mensen met langdurige klachten na corona zorgde voor veel zichtbaarheid voor deze groep. Post Covid werd – mede door de verhalen die via ons in de media belandden – steeds meer een begrip, waardoor we hebben bijgedragen aan erkenning en herkenning voor deze groep.

Behalve over corona waren we ook zichtbaar in de media op andere thema's binnen ons werk, zoals de Rookvrije Generatie, houtstook en natuurlijk tijdens onze collecte. Tijdens de campagne VriendenLoterij Dansmarathon behaalden we een piek aan zichtbaarheid door aandacht te vragen voor ons onderzoek naar de mini-long. Onder meer bij '5 uur Live' (RTL4) en in tijdschriften zoals Linda, Flair, Margriet en verschillende regionale kranten was hier veel belangstelling voor.

Naamsbekendheid

Ook in 2021 hebben we maandelijks onze (spontane en geholpen) naamsbekendheid gemeten. Als gevolg van onze zichtbaarheid het hele jaar door hebben we onze naamsbekendheid goed op niveau gehouden, rond de 80%. Ten opzichte van 2020 is de gemiddelde totale bekendheid in 2021 licht gedaald naar 78%.

4.3 Relaties en data

Inzicht in wie onze relaties en wat hun behoeften zijn, is de sleutel voor een waardevolle verbinding. Wanneer we weten waar ze naar op zoek zijn, kunnen wij hen beter helpen met de juiste informatie. Voor onszelf geldt dat we met betere kennis van onze relaties een vruchtbaardere voedingsbodemp hebben voor onze activiteiten. In 2021 hebben we hierin flinke stappen gemaakt.

Eén relatieomgeving

We werken in onze hele organisatie nu met één gezamenlijk beeld op de relatie. Met deze basis zijn we in staat om sneller en accurater de juiste inzichten en selecties te leveren om persoonlijker te communiceren. We kunnen beter sturen en ook kunnen we beter voorspellen wat werkt: wat maakt de meeste kans bij onze relaties en hoe nodigen wij hen uit mee te doen om onze dromen te realiseren. Hiervoor hebben we het datalandschap op orde gebracht, hebben we een half miljoen wijzigingen doorgevoerd en zijn automatische koppelingen tussen de databases gebouwd en geactiveerd.

Persoonlijke benadering

Door de juiste data van mensen vast te leggen, kunnen we de communicatie steeds persoonlijker maken. We merken dat onze mailingen daardoor beter geopend worden en er wordt beter doorgedownload naar vervolginformatie; een stijging van 4% waarbij de doorklikrate nu op 14% staat. Dit is ruim boven de benchmark van 8,85%. Onze e-mailnieuwsbrieven zijn zo ingericht dat de lezer zelf zijn of haar voorkeuren aan kan geven. De e-mails worden nog steeds even vaak geopend (rond 50%), maar het aantal afmeldingen is ten opzichte van 2020 gedaald. Voor nieuwe relaties is een aangepast welkomstraject ingericht. We leren hen in korte doorlooptijd beter kennen, waardoor we persoonlijker en relevanter kunnen worden. 25% van de nieuwe relaties geeft hun interesses door. 10% vraagt een proefabonnement aan op Longwijzer. Naast het verkrijgen van persoonlijke informatie, brengen we ook doelgroepinformatie in kaart.

Betrokkenheidsonderzoek

Eind 2021 hebben we een groot onderzoek uitgevoerd onder 200.000 relaties naar hun betrokkenheid bij Longfonds. We zijn blij met de hoge respons, zo'n 10.000 mensen hebben aan ons onderzoek meegedaan. De resultaten worden in 2022 uitgewerkt.

Klantreizen

In onze aanpak hebben de klantreizen inmiddels een vaste plaats gekregen. We hebben dit jaar twee grote klantreizen uitgewerkt: collecte organisator en gemeenteraadsverkiezingen. Vanuit de klantreis kunnen we helpen bij het verschaffen van inzichten op basis van data en komen we tot concrete werkwijzen om de doelgroep meer op maat te kunnen bedienen.

Inzicht uit data

Omdat we nu een stabiel datalandschap hebben, kunnen we betrouwbare analyses van onze data maken die belangrijke sturingsinformatie opleveren. Door middel van dashboards wordt duidelijk waar we staan en waar verbeteracties nodig en mogelijk zijn. Een voorbeeld hiervan is het dashboard voor het collecteteam, dat een direct beeld geeft van de huidige stand van zaken en inzicht biedt in de kansen voor de komende collecte.

Samenwerking

Het team dat zich bij Longfonds met relaties & data bezighoudt, werkt nauw samen met de collega's die werken aan de impactdoelstellingen en de impactgolven. In de basis ondersteunt het team alle acties die naar buiten gaan via alle kanalen: post, web, e-mail, telefoon en sociale media. In elke kleine of grote campagne wordt multidisciplinair gewerkt aan het behalen van gezamenlijke doelstellingen. Deze manier van werken draagt bij aan verbinding en synergie.

Een voorbeeld van samenwerking is de vernieuwing van de COPD-risicotest. Deze test speelt al jaren een rol in het vroeg opsporen van COPD en wordt jaarlijks zo'n 70.000 keer volledig ingevuld. De test is aangepast aan de eisen van deze tijd en geschikt gemaakt voor mobiel gebruik. Door aanpassingen aan de test kunnen we de bezoeker beter analyseren zodat we hem of haar veel gericht verder kunnen helpen. Iemand met een hoog risico op COPD krijgt een andere suggestie voor een vervolgactie dan iemand met een laag risico. Ook hebben we samen met het team van Zelf regie nemen de astma-controletest geïntroduceerd.

5. Organisatie

5.1 Organisatieontwikkeling

Samen organiseren

Longfonds wil impactvol, relevant en wendbaar zijn. Daarom is het belangrijk dat we ons werk, werkwijze en samenwerking slim blijven organiseren. In 2021 hebben we hierin een volgende stap gemaakt onder de noemer 'Samen organiseren': we organiseren onze wendbaarheid samen en streven er naar om met werkplezier resultaatgericht te werken aan een wereld waarin iedereen vrij kan ademen.

Eind 2020 hebben we de organisatieontwikkeling tussentijds geëvalueerd en gekeken hoe we kunnen behouden wat goed gaat en waarvan we energie krijgen en hoe we de knelpunten in onze huidige samenwerking kunnen oplossen. Hieruit is een voorstel gekomen voor een nieuwe inrichting van de teams. Begin 2021 zijn de (deels) nieuwe teams van start gegaan. We werken met drie impactteams, drie expertiseteams en vijf staf/ondersteunende teams. Dit betekent dat de domeinen in de huidige samenstelling en vorm zijn gewijzigd. De integrale programma's vervallen, de integrale gedachte blijft. Iedereen werkt in een team (thuisbasis) aan resultaten die bijdragen aan de doelen uit het beleidsplan. Zo heeft iedereen echt een 'thuis' en houden we beter de focus op zowel onze impact- als onze organisatiedoelen.

Het zelforganiserend werken is dit jaar verder gebracht. Er is meer duidelijkheid gekomen over rollen, mandaten en besluitvorming zodat teams hun samenwerking beter kunnen organiseren. Medewerkers kunnen naast hun functie ook een specifieke rol hebben. In 2021 hebben we de volgende rollen beschreven en vastgelegd: regisseur (impact- en expertiseteams), coördinator (staf en ondersteunende teams), teamlid, HR-coach, teamcoach, voorzitter koersoverleg en MT-portefeuillehouder. Alle teams hebben een regisseur of een coördinator. Elk team is verantwoordelijk voor de eigen teamresultaten. Daarnaast werken teams of flexibele werkgroepen op sommige onderwerpen samen aan verschillende doelen. Flexibele werkgroepen hebben een tijdelijk karakter en zijn multidisciplinair samengesteld. Een werkgroep krijgt resultaten, capaciteit en budget mee en heeft een flexibele doorlooptijd. We worden zo wendbaarder in de uitvoering van ons werk en de inzet van (de talenten van) onze medewerkers en middelen. Zo zetten we verdergaande stappen naar een compacte, flexibele organisatie-inrichting met ruimte voor en eigen initiatief bij medewerkers.

Vanaf de tweede helft van het jaar kwam de focus te liggen op persoonlijke ontwikkeling en op de samenwerking binnen en tussen de teams. De uitkomsten van een medewerkersonderzoek leverden hiervoor belangrijke informatie op. Ook hebben we ingezet op coaching en begeleiding van de zelforganiserende teams.

5.2 HR

De ontwikkeling naar Samen Organiseren vroeg om vernieuwing van ons strategisch HR-beleid. Met externe ondersteuning hebben we gewerkt aan onderdelen hiervan.

Talentontwikkeling

Voor een toekomstgerichte organisatie is het nodig dat medewerkers blijven ontwikkelen, individueel en in de multidisciplinaire teams. Die ontwikkeling richt zich behalve op kennis en vaardigheden ook op het gedrag van alle medewerkers. In december is een begin gemaakt met het ophalen van input voor een nog te ontwikkelen talentprogramma. Medewerkers zijn bevraagd wat ze nodig hebben en wat de organisatie moet bieden zodat talent optimaal ingezet en ontwikkeld kan worden. Begin 2022 komen er vervolg sessies om hier vervolg aan te geven, input op te halen.

Teamcoaches

Een goede begeleiding en ondersteuning zijn cruciaal voor het slagen van de nieuwe manier van samenwerken met rollen en zonder leidinggevend. We hebben ons in gesprekken met ABN AMRO en Consumentenbond laten inspireren en bekeken welke vormen van coaching en begeleiding zij aanbieden. Begin 2021 hebben we met behulp van onze partner ABN AMRO gewerkt met externe coaches voor onze teams. Sinds eind 2021 zijn drie interne teamcoaches, met scholing en ondersteuning, met de verschillende teams aan de slag. Ze helpen teams in hun groei en ontwikkeling naar teamvolwassenheid en werkten aan een teamstructuur en een teamcontract waarin doelen en afspraken rondom samenwerking en rollen zijn opgenomen. Ook hebben zij de gesprekken in het medewerkersonderzoek over de teamresultaten en over 'Samen waarderen' begeleid.

Werving en selectie

In 2021 hebben we tien nieuwe collega's mogen begroeten die met hun kennis en talenten onze organisatie versterken. Dertien collega's hebben Longfonds verlaten vanwege een andere baan of pensioen. Longfonds heeft 86 medewerkers (74,1 fte).

Verzuim

Het verzuimpercentage voor het kalenderjaar 2021 is 6,94% (t.o.v. 6,77% in 2020). Helaas hebben we een aantal zeer ernstig zieke collega's, maar door herstel en uitstroom is langdurig verzuim in 2021 ten opzichte van vorig jaar afgenomen. De lagere doorstroom van kort naar langdurig ziekteverzuim is positief. We monitoren de signalen bij hoge werkdruk, besteden aandacht aan het thuiswerken door corona en HR-coaches zijn beschikbaar voor het bieden van individuele ondersteuning. De groep collega's die langdurig ziek is, wordt maandelijks gezien door de bedrijfsarts. Aan de hand van de rapportages van de bedrijfsarts worden in overleg met de HR-coach passende maatregelen getroffen. In 2021 waren er relatief weinig coronameldingen. De gemiddelde ziekmeldingsfrequentie (ZMF) steeg van 0,88% in 2020 naar 0,96% in 2021.

Online leerplatform

We bieden medewerkers en vrijwilligers toegang tot de online leeromgeving GoodHabitz waarmee ze individueel of in teamverband gebruik kunnen maken van een breed aanbod van scholings- en ontwikkelingsmogelijkheden. 55 deelnemers hebben een cursus of training afgerond. Management en teamwork, Agile werken, persoonlijke kracht en digitale vaardigheden zijn de populairste onderwerpen van 2021.

Thuiswerken en coronaproof kantoor

De maatregelen rondom corona maakten dat we in 2021 veelal thuisgewerkt hebben. De HR-coaches hielden contact en voerden gesprekken over de werk-privé balans en de prioriteiten in het werk. Na de zomer is de richtlijn hybride werken ingevoerd, waarmee we onze visie op het nieuwe werken in de organisatie borgen. In deze richtlijn zijn de resultaten verwerkt van een OR-raadpleging onder medewerkers over thuiswerken. Medewerkers hebben nu geen vaste werkplek meer en werken zowel thuis als op kantoor. Het kantoor heeft de functie van een clubhuis voor werkontmoetingen en sociaal contact. De secundaire arbeidsvoorwaarden en regelingen zijn aangepast op het hybride werken.

Medewerkersonderzoek

In 2021 is een medewerkersonderzoek uitgevoerd. Deze had een hoge respons (83%). Het onderzoek kijkt onder meer naar werkgeluk, werkdruk en welbevinden van de medewerkers. Er wordt rekening gehouden met werkinhoudelijke en persoonlijke factoren in de situatie dat een medewerker het thuiswerken combineert met het werken op kantoor. In dit onderzoek is voor het eerst ook gekeken naar zaken op teamniveau (zoals besluitvorming, teamvolwassenheid, energie en motivatie). De uitkomsten zijn intern gepresenteerd en binnen de teams besproken. Positief zijn de resultaten op motivatie en energie voor de doelen van de organisatie; duidelijkheid in besluitvorming en

afstemming en mogelijkheden voor doorgroei en ontwikkeling scoren minder goed. Samen met de OR worden begin 2022 een aantal verbeterpunten benoemd waarmee we aan de slag gaan.

Samen waarderen

In 2021 is een vervolgstap gemaakt met samen waarderen in plaats van beoordelen. In 2020 zijn de eerste contouren opgesteld en in 2022 willen we een optimale methodiek hebben bereikt. In de nieuwe methodiek zijn en blijven we met elkaar in gesprek over hoe we ons werk doen en wat we doen. Zelfbeoordeling en feedback van collega's worden ingezet in de gesprekken over het 'hoe', de merkwaarden. Bij het 'wat' komen de resultaten en de bijdrage van de medewerkers aan teamresultaten aan de orde. De interne teamcoaches hebben op teamniveau de gesprekken over samen waarderen begeleid. De teams doen een voordracht aan het MT welk teamlid voor een waardering 'zeer goed' of 'excellent' in aanmerking komt.



Nelleke Pels:

'Ik doe mee aan de Digitale Koffietafels omdat ik lotgenotencontact belangrijk vind. Om van elkaar te kunnen leren, maar ook om elkaar te ontmoeten. Corona is voor mij een reden geweest om extra voorzichtig te zijn in het contact hebben met andere mensen. Als je elkaar dan niet fysiek kunt ontmoeten dan maar digitaal. Mijn tip voor mensen die nog niet hebben meegedaan is: probeer het gewoon.'

5.3 Regio's en vrijwilligers

Vrijwilligers

Ook in 2021 hebben velen zich vrijwillig aan Longfonds verbonden en passie, tijd, kennis en nieuwe netwerken aan ons werk toegevoegd. De groep die bijdraagt aan de missie en doelen telde dit jaar ruim 50.000 vrijwilligers. Vrijwillige inzet kent veel vormen. Vrijwilligers organiseren digitale bijeenkomsten ter vervanging van de Longpunten die door de lockdown moesten worden gestaakt. Ze organiseren de jaarlijkse collecte of initiëren zelf fondsenwervende acties. Ze zetten zich in voor een gezondere lucht waarin iedereen gezond kan leven of modereren het Longforum en het Coronaplein. Ook fungeren ze 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 zeven relatiemanagers.

De impact van corona in de regio

Als gevolg van corona werden alle fysieke activiteiten in de regio 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 collecte tot het annuleren van ontmoetingsbijeenkomsten voor longpatiënten en hun naasten.

De vaccinatiecampagnes en het zicht op loslaten van maatregelen hebben eind 2021 zowel hoop als vrees gebracht onder de vrijwilligers. Er is hoop voor het opnieuw kunnen organiseren van informatiebijeenkomsten in de regio, maar vrees voor de gevolgen die het loslaten van maatregelen kan hebben voor mensen met een kwetsbare gezondheid. 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. Digitale koffietafels zijn populair en het informerende karakter wordt op prijs gesteld.

Vrijwillige inzet

In 2021 is het team Vrijwillige Inzet en Participatie verder gegaan op de eerder gemaakte routekaart voor vrijwillige inzet. Het gaat hier om het flexibeler organiseren van de vrijwillige inzet rondom de impactdoelen uit het beleidsplan. In dit verband zijn er proeftuinen uitgevoerd, bijvoorbeeld een proeftuin op schone lucht en op invloed in de regio. Ook is er in 2021 een visie gemaakt voor een nieuwe manier van werken voor vrijwillige inzet. De visie richt zich op de verschillende soorten vrijwilligers die Longfonds kent en nog aan zich wil binden. Op basis van de visie wordt bepaald of er instrumenten nodig zijn om de vrijwilligers te ondersteunen.

Ook dit jaar waren er minder lokale activiteiten dan voor corona. De tijd die hierdoor ontstond, is gebruikt om te werken aan de toekomst van de lokale activiteiten. In samenwerking met het team van Zelf Regie Nemen is er een visie gemaakt voor alle vormen van lotgenotencontact die Longfonds kent/organiseert/faciliteert. Hierbij is expliciet rekening gehouden met digitalisering en alle huidige digitale initiatieven, zoals digitale koffietafels; veranderde werkomstandigheden van de doelgroep, zoals meer flexibel werk, meer thuiswerken; en veranderde behoeften: fysiek kwalitatieve ontmoetingen en digitaal informatieve laagdrempelige ontmoetingen.

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). In 2021 is onze privacywaarborg verlengd. Dit waarborg erkent dat we zorgvuldig en veilig met de gegevens van onze relaties omgaan.

Intern privacybeleid

In 2021 is een aantal onderdelen van het interne privacybeleid uitgewerkt en geconcretiseerd in ons privacystatement. Longfonds verwerkt op verschillende plaatsen veel persoonsgegevens: het vastleggen van relaties via de collecte, vrijwilligers, nieuwsbrieven, partnerships en dergelijke. Het verwerkingsregister is in 2021 volledig geüpdatet. Elk team binnen Longfonds heeft moeten inventariseren welke data waar verwerkt worden en met welke applicaties. We zorgen dat helder op papier staat 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.

Derde partijen die namens Longfonds persoonsgegevens verwerken zijn in het register gekoppeld met de verwerkersovereenkomsten. Het register is geborgd in de vaste werkzaamheden van het privacyteam en gepubliceerd via intranet.

Vergroten interne bewustwording

We hebben het interne bewustzijn van medewerkers getest met een phishingtest en de privacy-quiz 'Privacy en beveiliging in tijden van corona en thuiswerken'. Hiervan zijn de resultaten en tips gedeeld. Nieuwe medewerkers worden getraind op digitale veiligheid. In de training komt de basis van AVG aan de orde: wat mogen we wel of niet met data(vastlegging), welke verplichtingen hebben we als organisatie en wat zijn de gevolgen als er dingen fout gaan.

Functionarissen AVG

Op het gebied van de AVG wordt binnen het Huis voor de Gezondheid 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. 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.

Veilige werkplek daar zorgen we samen voor



5.5 Integriteitsbeleid

Het in 2020 vastgestelde integriteitssysteem binnen Longfonds beschrijft onze visie en handelswijze op integer handelen. Het CBF, de toezichthouder op erkende goede doelen, heeft in 2021 een hertoets uitgevoerd op de Erkenningregeling. Hierbij was er speciale aandacht voor het integriteitssysteem. Er kwamen verbeterpunten naar voren op het gebied van de informatievoorziening via de website en het meldpunt voor externen. We hebben deze punten doorgevoerd, waarna de Erkenningregeling voor Longfonds is verlengd.

De werkgroep integriteit heeft in 2021 een enquête onder medewerkers gehouden. De enquête is door 54% van de medewerkers ingevuld. De medewerkers geven aan integer handelen een belangrijk thema te vinden en zich veilig genoeg te voelen om meldingen te doen. Op het moment van de enquête speelden er geen integriteitsissues. De uitkomsten van de enquête zijn ingezet om intern de bewustwording voor integriteit te vergroten. Hiervoor hebben we activiteiten ingezet als 'broodje dilemma' en moreel beraad. Een van de onderwerpen was 'samenwerken met (niet) gevaccineerde collega's.'

De vertrouwenspersoon is in 2021 één keer benaderd en daar zijn geen verdere acties op nodig geweest. De inhoud wordt niet met de organisatie gedeeld.

5.6 Maatschappelijk verantwoord ondernemen

Voor Longfonds is maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO) op twee manieren verankerd in ons werk: bij de uitvoering van ons eigen beleid en bij de keuze voor en de samenwerking met andere bedrijven. 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 en zich aangetrokken voelen tot een wereld waarin iedereen vrij kan ademen. Naast onze publieke acties voor de Rookvrije Generatie, rekenen we het ook tot onze taak om onze partners aan te spreken op hun eventuele relatie met de tabaksindustrie. Wij streven naar een 'rookvrij' leveranciersbestand. In het project 'Practice what you preach' van de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij heeft Longfonds haar leveranciers gescand. We hebben de samenwerking beëindigd met bedrijven die ondanks ons verzoek banden bleven houden met de tabaksindustrie. Bij het werven van medewerkers, toezichthouders en vrijwilligers zijn niet-roken en het naleven van een actieve en gezonde leefstijl onderdeel van de criteria. Met de partners in het Huis voor Gezondheid pakken we onze verantwoordelijkheid voor een schonere en duurzame kantooromgeving. In 2020 zijn veel

aanpassingen gedaan aan het gebouw; mede door de lockdowns en het vele thuiswerken zijn er geen acties uitgevoerd in 2021.

We hebben al een aantal jaren het Lean & Green Certificaat, dat bevestigt dat Longfonds serieus werk maakt van het reduceren van de CO₂-uitstoot. We stimuleren het gebruik van de fiets en het openbaar vervoer en ontmoedigen het autogebruik. Dit ontmoedigingsbeleid is doorvertaald naar de in de 2021 ingevoerde Richtlijn hybride werken waarin de vergoedingen voor autogebruik zijn verlaagd. 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. Daarnaast maakt Longfonds gebruik van de NS-businesscard voor medewerkers die met het OV reizen. Voor zakelijke reizen die met OV te tijdrovend zijn, heeft Longfonds een volledig elektrische auto. Ook in 2021 hebben we door de lockdowns veel thuis (online) gewerkt en daardoor weinig CO₂-uitstoot veroorzaakt.

5.7 Monitoring

Rolling forecast

Longfonds werkt sinds 2020 met een (rollende) kwartaalkalender met onze belangrijkste doelen. Op de kalender staan de activiteiten voor de volgende kwartalen. De teams geven aan welke activiteiten ze kansrijk achten en willen uitvoeren. In samenspraak met het MT worden de activiteiten gewogen en besloten welke daarvan definitief op de kalender komen en uitgevoerd worden. In het Koersoverleg monitoren we de voortgang. Waar dat nodig is, sturen we onderweg bij.

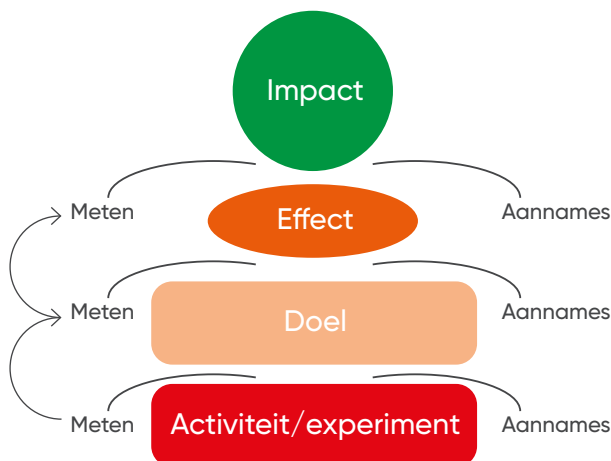
Op eenzelfde manier werken we voor de financiële monitoring met een rollende begroting (rolling forecast). De monitoring is afgestemd op de nieuwe teamindeling die in 2021 in ontstaan. Elk team heeft een eigen dashboard voor de budgetten en realisatie. Ook kunnen zij zelf de facturen afhandelen die aan hen zijn toegekend.

Effect-denken

In 2021 heeft een werkgroep het effect-denken verder in de organisatie onder de aandacht gebracht. Deze denkwijze is bedoeld om inzicht te geven of en hoe een activiteit bijdraagt aan de impact die Longfonds wil bereiken. Daarvoor wordt een resultaatketen (een effectboom) ingevuld. Verschillende teams hebben zich hierin door de werkgroep laten begeleiden.

Het effect-denken wordt niet alleen bij inhoudelijke onderwerpen toegepast, maar bijvoorbeeld ook bij de organisatieontwikkeling. De effectboom voor Samen Organiseren is behulpzaam geweest bij het bepalen van de stappen voor de organisatie in de tweede helft van het jaar.

De werkgroep heeft in 2021 de handleiding geüpdatet en er is een inwerkmodule gemaakt voor nieuwe medewerkers over dit onderwerp. Eind juni vond een training plaats voor alle sleutelfiguren over het werken met een effectboom.



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)), met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), met overheidsinstanties en met de 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.

We werken aan het realiseren van belangrijke maatschappelijke effecten. Onze belanghebbenden in de groep mensen met een longziekte hebben een belangrijke inbreng in onze beleidsontwikkeling en bij de uitvoering van ons beleidsplan. De verschillende meedenkgroepen hebben een adviserende of uitvoerende rol bij de activiteiten. In het najaar is een nieuw panel, het 'coronapanel', met mensen met langdurige Covidklachten, van start gegaan. Hun input is zeer waardevol bij de uitvoering van onze activiteiten voor deze specifieke doelgroep.

5.9 Risicomanagement

Binnen Longfonds staat risicomanagement hoog op de agenda. Er is regelmatig aandacht voor dit onderwerp bij directie, managementteam, Audit Commissie 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.

In 2021 hadden we opnieuw te maken met corona, maar de impact was minder groot dan in 2020. We waren inmiddels gewend aan thuiswerken en hadden ook onze weg gevonden in de mogelijkheden om elkaar digitaal te ontmoeten. We bleven onverminderd relevant voor (ex) coronapatiënten en dat bracht het risico met zich mee dat er mogelijk minder capaciteit en aandacht zou zijn voor onze traditionele doelgroepen. Om ervoor te zorgen dat er een juiste balans was tussen beide doelgroepen, zijn er keuzes gemaakt en wordt periodiek getoetst of er moet worden bijgesteld. Zoals gebruikelijk hebben we de inkomsten en uitgaven nauwlettend gevolgd zodat er ook financieel een goede balans bleef.

De goede doelensector is om verschillende redenen een kwetsbare sector voor financieel-economische criminaliteit. Gevallen van fraude en corruptie in de goede doelen sector komen dan ook regelmatig voor in mediaberichten. We volgen de informatie van brancheorganisatie GDN om onze kennis op dit thema op peil te houden. We kijken kritisch naar de samenwerking met bedrijven en andere organisaties en toetsen de herkomst van het geld van grote gevers, sponsors en bedrijven zodat we geen dubieus verworven gelden ontvangen. We hebben beleid op samenwerking met het bedrijfsleven: gedragscode, risicoscan en beoordeling van contracten. Standpunten worden zorgvuldig opgesteld en zijn openbaar. We vragen uitvoerende (samenwerkings)partijen hun uitgaven te verantwoorden door het verkrijgen van financiële rapportages en een accountsverklaring. Dit doen we voor partners als de LAN en de SGF maar ook aan alle partijen aan wie Longfonds gelden voor (inter)nationaal wetenschappelijk

onderzoek verstrekt zoals AWWA & BREATH, consortia en LungHealth. De verwachte 'impact' op de resultaten en/of financiële positie indien de fraude- of corruptierisico zich zouden voordoen hebben we gescoord zoals in onderstaande tabel weergegeven. De wijze van score, zichtbaar in de verkeerslicht kleuren, komt tot stand door de kans op het voordoen van het risico én de impact als het zich voor zou doen, te wegen. 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. 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, leden van de Raad van Toezicht, medewerkers of andere stakeholders. Hierover voeren we regelmatig het gesprek met elkaar.

Voor ons als erkend goed doel zijn de richtlijnen in de branche zoals de erkenningsregeling van het CBF en de richtlijnen van Goede Doelen Nederland leidend. Daarbij zorgen we voor transparante verslaglegging, onder andere in het jaarverslag. We werken samen met veel andere organisaties en bedrijven. Om de risico's die hieraan verbonden zijn zo klein mogelijk te maken, is er een gedragscode voor samenwerking met bedrijvenpartners. Daarnaast stellen we samenwerkingsovereenkomsten op en laten we deze beoordelen door een externe partij.

Ook veranderende wet- en regelgeving of strategische beleidsaanpassingen bij bedrijven of organisaties die voor onze branche belangrijk zijn, kunnen grote gevolgen hebben. Zo is het afstorten van collectegelden in 2021 moeilijker geworden door de introductie van de zogenaamde Geldmaten waardoor het aantal stortingspunten aanzienlijk is afgenomen. Het wetsvoorstel om alle giften groter dan € 15.000,- publicatie plichtig te maken raakt alle goede doelen. Hierbij is het risico dat er minder grote giften komen omdat particulieren niet geregistreerd willen worden.

Risiconiveau vraagt verdere beheersmaatregelen (oranje)

In 2019 is het social impact fund LungHealth opgericht waarvoor Longfonds een starterslening heeft verstrekt. Hieraan voorafgaand heeft een zorgvuldige verkenning plaatsgevonden, waarbij onder andere mogelijke risico's in kaart zijn gebracht en passende beheersmaatregelen zijn geformuleerd. Een reëel risico is dat het LungHealth niet lukt om subsidies en sociale investeerders aan te trekken waardoor de lening niet kan worden terug betaald en echte oplossingen voor patiënten achterwege blijven.

In een maatschappij waarin digitalisering niet meer is weg te denken, hebben ook wij te maken met cyberrisico's. We actualiseren het ontwikkelde beveiligingsbeleid periodiek en doen een jaarlijkse securitycheck en risicoscan. Incidenten registreren we en ook in 2021 lieten we een ethische hacker met een phishingmail het delen van gegevens door medewerkers testen. In 2021 is besloten om de gezamenlijke infrastructuur van het Huis voor de Gezondheid ICT anders in te richten en alleen dat te delen wat zonder securityrisico's gedeeld kan worden. Denk hierbij aan printen en de internetverbinding. Sinds juni 2021 hebben we daarom weer de beschikking over een eigen ICT-omgeving en zijn we niet meer afhankelijk van andere organisaties.

Een reëel risico voor het realiseren van de doelen van Longfonds is de grote en nog steeds toenemende krapte op de arbeidsmarkt. Het vervullen van vacatures vraagt tijd en aandacht en dat heeft zijn weerslag op de organisatie. In 2021 hebben we opnieuw sterk ingezet op het behoud van vitaliteit, het welzijn van medewerkers en op het faciliteren van een goede en gezonde thuiswerkplek. We hebben opnieuw stappen gezet om te komen tot een flexibele en wendbare organisatie waarbij 'samen organiseren' leidend is. Dat vraagt wel een andere manier van werken voor de medewerkers en dat proces zal ook in 2022 nog aandacht vragen.

Risiconiveau is te hoog en vereist meer maatregelen (rood)

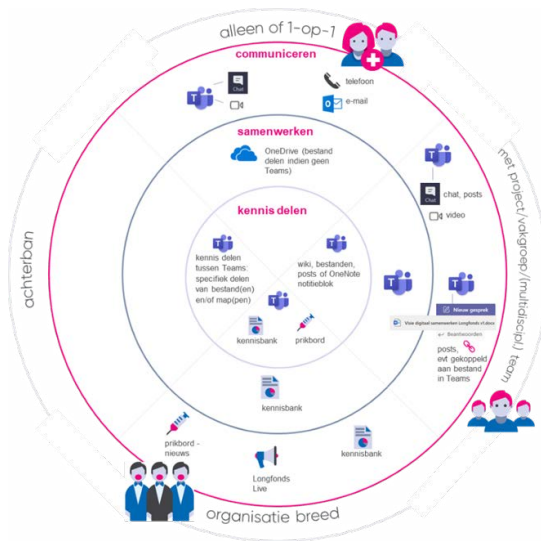
De daling van inkomsten uit traditionele kanalen zoals de collecte en direct mail, zien we als een hoog risico voor de organisatie. De daling hangt mede samen met de vergrijzing van de samenleving, maar ook de digitalisering speelt hierbij een rol. Door corona hebben we er weliswaar een nieuwe doelgroep bij gekregen, maar dat leidt niet direct tot extra inkomsten.

De afgelopen jaren hebben we sterk ingezet op data- en relatie gedreven werken: het leren kennen en omarmen van mensen die contact met ons zoeken of informatie zoeken op de website. Daarbij zien we goede resultaten. Daarnaast ontwikkelen we een strategie om de jongere generaties aan ons te binden en richten we ons meer op vermogensfondsen en de zakelijke markt.

Risicoanalyse en beheersing risico's Longfonds

Nr.	Risicogebied/ Onderdeel	Wat kan er mis gaan?	Beheersmaatregelen
1.	Fondsen werving	Dalende inkomsten als gevolg van verdwijnen acceptgiro (2023), beschikbaarheid kleingeld (collecte) en vergrijzing van het huidige donateurs bestand.	Doorontwikkelen online werving en werving structurele donateurs. Ontwikkeling strategie om jongeren aan Longfonds te binden. Intensivering loyaliteit. Potentie zakelijke markt en vermogensfondsen benutten. Investeren in kwaliteit team Impact Marketing.
2.	Wetenschappelijk onderzoek	LungHealth slaagt er niet in voldoende funding voor start-ups te realiseren waardoor de lening die Longfonds heeft verstrekt aan LungHealth niet terug betaald kan worden en verwachte oplossingen via LungHealth voor patiënten achterwege blijven.	Longfonds heeft een starterslening verstrekt van € 500.000 voor de opbouw van LungHealth en heeft rol van adviseur voor stichtingsbestuur en Raad van Commissarissen. Gezamenlijke inspanning met samenwerkingspartners om investeerders te vinden voor funding op te richten investeringsfonds.
3.	Wetenschappelijk onderzoek	Onvermogen tot aantrekken van talenten voor longonderzoek door toenemende concurrentie. Risico is met name onvoldoende middelen om jonge onderzoekers langdurig te interesseren voor longonderzoek aangezien Longfonds beperkte middelen heeft en er in 2021 en 2022 geen consortiumstudies zijn/ worden toegekend.	Actieve aandacht voor talentontwikkeling in het longenveld in samenwerking met de NRS. In 2022 wordt er in samenwerking met de belangrijke stakeholders in het longenveld (NRS, NVALT, LAN, e.a.) een gezamenlijk nationaal plan onderzoek ontwikkeld. Ontwikkelen strategie om longdeskundigen op invloedrijke posities te plaatsen met als doel bewustwording en financiering longonderzoek.
4.	Cyber-risico's	Datalekken, hacken, beschikbaarheid systemen	Actief beveiligingsbeleid en jaarlijks diepgaande scan op volledig ICT landschap. Maandelijkse scan Longfonds domeinen op beveiliging en security. Verbod op zakelijk gebruik Whatsapp en blijvende aandacht voor risico bewustzijn bij medewerkers.
5.	Human Resources	Onvoldoende geschikt personeel door krapte arbeidsmarkt. Afnemende medewerkers tevredenheid, stijgend ziekteverzuim en vertrek van medewerkers.	Longfonds positioneren als aantrekkelijke werkgever om de benodigde kennis en vaardigheden te vinden en te behouden. Strategisch traject op talent ontwikkeling en behoud. Jaarlijks medewerkers tevredenheidsonderzoek. Verzuim beleid, vitaliteitsbudget en training medewerkers om langdurig verzuim te voorkomen.
6.	Organisatie ontwikkeling	De organisatie ontwikkeling leidt niet tot de gewenste slagvaardige organisatie waardoor de realisatie van de organisatiedoelen in gevaar komt.	Deskundige coaching en begeleiding van de teams. Ontwikkeling en implementatie nieuw waarderings-systeem, passend bij de visie op 'Samen waarderen' en de organisatie ontwikkeling.
7.	Imago	Longfonds komt in opspraak door bijvoorbeeld belangenverstrengeling, nevenactiviteiten van directie, medewerkers, vrijwilligers of andere belangrijke stakeholders	Nevenactiviteiten RvT en directie worden doorlopend gemonitord en vastgelegd in het jaarverslag. Dilemma's worden besproken en indien nodig gevolgd door actie.
8.	Participatie en vrijwilligers	Onvoldoende vrijwilligers waardoor collecte, (lokale) belangenbehartiging en voorlichting in het gedrang komen. Hierbij gaat het zowel om kwaliteit als om kwantiteit.	Beleid voor werving en behoud van vrijwilligers en implementatie nieuwe wervingsmethoden. Als gevolg van de corona pandemie worden vooralsnog lokale activiteiten geen nieuwe vrijwilligers aangenomen.
9.	Compliance	Longfonds voldoet niet aan de geldende wet- en regelgeving met als mogelijk gevolg verlies van goede doelen status, boetes en negatieve publiciteit.	Actieve monitoring door werkgroep Compliance. Periodieke bespreking in directie en RvT. Lidmaatschap van Goede Doelen Nederland en CBF waar branche ontwikkelingen worden signaleerd, gedeeld, eventueel worden gevolgd door actie.
10.	Algemeen	Bedrijven of andere organisaties waar Longfonds mee samenwerkt komen in opspraak met als mogelijk gevolg reputatieschade voor Longfonds of Longfonds loopt reputatieschade op door misbruik van onze naam en informatie.	Beleid samenwerking bedrijfsleven en andere organisaties: gedragscode, risicoscan, beoordeling van contracten. Toetsen herkomst geld van grote gevers. Standpunten worden zorgvuldig opgesteld en zijn openbaar.
11.	Corona	Onzekerheid over het verloop van de corona pandemie waardoor keuzes gemaakt moeten worden in de doelbesteding die mogelijk leiden tot verlies van relevantie voor de oorspronkelijke doelgroepen van Longfonds.	Afbakenen werkzaamheden ten behoeve van corona en inzet flexibel personeel zodat het beheersbaar blijft. Monitoring op verloop corona, inzet personeel en bestedingen.

5.10 ICT



Visie op intern digitaal samenwerken

Digitaal (veilig) samenwerken

Longfonds heeft een visie op digitaal samenwerken ontwikkeld die de basis vormt voor het digitaal samenwerken in de komende jaren, zowel intern als extern. We maken stappen om onafhankelijk van tijd en plaats te kunnen samenwerken en informatie te delen. Veiligheid staat daarbij hoog in het vaandel.

In 2021 zagen we met het gedwongen thuiswerken het gebruik van Teams een vlucht nemen. Niet alleen online vergaderen, maar ook het gebruik van Teams als breder communicatiemiddel en als opslag voor documenten is omarmd. In 2021 zijn hier grote stappen in gezet. We zijn we begonnen om de fileserver drastisch op te schonen (archief), zodat we het landschap verder versimpelen en meer sturen op eenduidigheid en efficiency. Ook is de tweefactor authenticatie doorgevoerd om de veiligheid van digitale gegevensuitwisseling te vergroten.

ICT-landschap op orde

In het ICT-landschap staat veiligheid, beheersbaarheid en een efficiënte werkwijze centraal. Om dit te borgen hebben we de koppelingen die nog vanuit een oude server waren ingericht, omgebouwd naar een Cloudoplossing. Alle koppelingen voldoen weer aan de meest recente standaarden. We doen dit samen met onze partner Cmotions. Zij leveren denk – en operationele kracht, helpen ons te versnellen en borgen de kennisopbouw in onze eigen organisatie.

Security heeft als altijd vanzelfsprekend onze aandacht. We hebben het voornemen om het beveiligingsniveau van zilver naar goud te laten groeien. We gaan in 2022 een audit doen en zijn eind 2021 gestart met de gevraagde scan.

Huis voor de Gezondheid

Binnen de gedeelde infrastructuur in het Huis voor de Gezondheid maken we de infrastructuur per fonds beter beheersbaar. Ieder fonds krijgt een eigen omgeving, waardoor bedrijfsinformatie veiliger te beheren is. In 2021 is de omzetting naar een eigen omgeving voor Longfonds (vlekkeloos) uitgevoerd. Verschillende andere fondsen binnen het Huis voor de Gezondheid zullen nog volgen. Daar waar samenwerking nodig en van toegevoegde waarde is, zijn gezamenlijke ICT-functionaliteiten ingericht.

5.11 Huis voor de Gezondheid

In de Stichting Huis voor de Gezondheid werken 5 Gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties en hun koepels samen aan het bevorderen van de kwaliteit van leven voor 'heel de mens'. Wij doen dit ieder vanuit onze eigen identiteit. We richten ons vooral op mensen met een chronische aandoening of een risico daarop. We zetten kennis, mensen en middelen in, met als doel een gezond leven voor zoveel mogelijk mensen.

Ook streven we samen naar verbetering van de eigen organisaties, zodat die beter hun eigen doelen bereiken. We geloven in samenwerking en delen kennis, ervaring en menskracht. Binnen het Huis voor de Gezondheid delen we faciliteiten zoals receptie, restaurant, vergaderruimte en bedrijfshulpverlening. Maar er is ook (een) ruimte voor dialoog, waar samen gewerkt wordt, kennisuitwisseling plaatsvindt en geleerd wordt. We stemmen nieuws, agenda's en projecten met elkaar af.



Gezondste werkomgeving van Nederland

Het Huis voor de Gezondheid is een gezonde en inspirerende werkomgeving. Met de inrichting, faciliteiten en leefregels nodigen we de mensen die er werken uit tot gezonde keuzes. We geloven dat een gezonde werkomgeving mensen verleidt om (in hun werk) de gezonde keuzes te maken voor mens en milieu. Vanuit deze missie bouwen we samen aan ons huis, waar duurzame gezondheid voor zijn bewoners en bezoekers de norm is.

Door corona zijn alle fysieke ontmoetingen helaas gesneuveld. Corona is echter ook een goed voorbeeld van hoe wij informatie delen. De bestuurders informeerden elkaar over hun beleid en aanpassingen en de HR-afdelingen hadden korte lijntjes over eventuele besmettingen in het pand. We maakten afspraken over het gebruik van gezamenlijke openbare ruimtes voor werk en bezoek tijdens de lockdowns. Alle gedeelde vergaderzalen zijn met audiovisueel apparatuur uitgerust om het hybride vergaderen mogelijk te maken.

Vitaliteit

De waarde van gezond leven en je vitaal voelen is in dit tweede coronajaar weer extra bevestigd. Vanuit onze motivatie om de gezondste werkomgeving van Nederland te bieden, heeft Team Vitaliteit waar het kon online activiteiten aangeboden 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 is er meegedaan met de nationale vitaliteitsweek #gofit: fit in de algemene zin van het woord: fysiek en mentaal fit, maar ook 'fit for the job' en 'fit for the future'. Dit gaat over bewustwording hoe je aan je eigen vitaliteit kunt werken. We hebben een virtuele markt georganiseerd met een breed aanbod aan informatie en onlineactiviteiten, zoals lunchwandelen en ontspannen ademen. Helaas konden door corona de nieuwjaarslunch en de sportdag dit jaar niet doorgaan. Wel hebben wij dit jaar met Sinterklaas een gezond receptenboekje gemaakt en deze samen met een waardebon van Albert Heijn naar alle medewerkers uit het Huis opgestuurd.

ICT

In 2021 is gewerkt aan het optimaliseren van de gemeenschappelijk infrastructuur voor het Huis voor de Gezondheid. We zijn met het hele Huis voor de Gezondheid overgestapt naar een nieuwe IT-beheerpartij (Bruis). Tijdens de overgang zijn geleidelijk een aantal verbeteringen doorgevoerd. In de eerste fase ging het om het in beheer nemen van de netwerkinfrastructuur, de wifi en de internetverbindingen. In de tweede fase is elk fonds gemigreerd naar een eigen Office365 omgeving. In plaats van een gezamenlijke Microsoft Office omgeving met alle Huis voor de Gezondheid bewoners, kregen we als Longfonds een eigen omgeving. Belangrijk voordeel is dat we meer eigen regie kunnen voeren over die omgeving. We kunnen dan bijvoorbeeld Office-functionaliteiten aanzetten voor onze medewerkers en vrijwilligers, zonder dat het iedereen in het Huis raakt. Longfonds kiest ervoor om medewerkers en vrijwilligers in een aparte omgeving te zetten. Tijdens de migratie zijn alle werkplekken en Longfonds-applicaties in beheer genomen door Bruis.

6. Financiën

2021 was een jaar waarin we bestaande activiteiten weer konden uitvoeren en we nieuwe activiteiten hebben ontwikkeld. Zo konden we weer collecteren. Ook hebben we het coronaplein verder ontwikkeld, waarvoor we een subsidie hebben ontvangen. Uiteraard bleven we de financiële ontwikkelingen nauwlettend volgen zodat we, waar nodig, tijdig konden bijsturen.

We hebben het jaar 2021 afgesloten met een negatief resultaat van € 3,15 miljoen. In de begroting was rekening gehouden met een negatief een resultaat van € 4,27 miljoen. Voor de inkomsten hadden we een voorzichtige inschatting gemaakt en de kosten vielen uiteindelijk lager uit dan verwacht. Voor het internationale, meerjarige onderzoeksprogramma LONGFONDS | Accelerate hebben we in totaal € 4,66 miljoen toegekend, waardoor de kosten voor wetenschappelijk onderzoek hoger uitkwamen dan aanvankelijk verwacht. Het gaat hierbij om meerjarige toekenningen, daardoor zal de kosten voor Accelerate het komend jaar lager uitkomen. De hiervoor in de afgelopen jaren opgebouwde bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen zijn daarmee conform de doelstelling besteed. De toelichting op de bestemmingsreserves en fondsen is nader uitgediept in de jaarrekening, hoofdstuk 7 (balans).

6.1 Baten

De totale inkomsten van Longfonds zijn in 2021 uitgekomen op € 14,28 miljoen. De opbrengst kwam daarmee € 739.000 hoger uit dan begroot.

Door de corona konden we in 2020 alleen digitaal collecteren, in 2021 konden we gelukkig ook weer een huis-aan-huis collecte organiseren. Ten opzichte van vorig jaar is de collecte opbrengst gestegen met € 818.000 en kwam daarmee uit op € 1,5 miljoen. Ten opzichte van 2019, het jaar vóór corona, hebben we € 352.000 minder opgehaald.

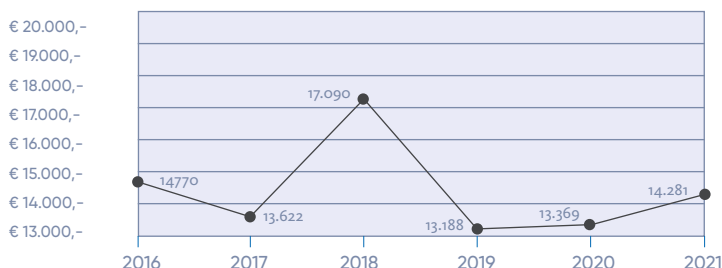
De baten uit nalatenschappen zijn moeilijk te voorspellen. Het aantal ontvangen nalatenschappen was vier minder dan in 2020 en kwam daarmee op 109. De opbrengst in 2021 lag € 1,18 miljoen lager dan in het voorgaande jaar en kwam op € 3,51 miljoen. Door de ontvangst van een aantal grote nalatenschappen in 2020, lag in 2021 de gemiddelde opbrengst per dossier ruim € 9.000 lager dan in 2020. Ondanks deze fluctuaties zien we de afgelopen jaren wel een stijgende lijn. In de begroting was rekening gehouden met een opbrengst van € 2,8 miljoen.

De opbrengst uit mailingen, incasso's, periodieke schenkingen en overige particuliere giften is uitgekomen op € 5,16 miljoen. We hadden hiervoor € 4,94 miljoen begroot. Ten opzichte van 2020 heeft een daling plaatsgevonden van € 478.000 waardoor de opbrengst vrijwel op hetzelfde niveau lag als in 2019. De opbrengst uit loterijen is ten opzichte van 2020 gestegen met € 602.000. In oktober heeft Talpa in samenwerking met de VriendenLoterij het televisie-evenement 'De Dansmarathon' georganiseerd. Hierbij zijn geormerkte deelnemers voor de VriendenLoterij geworven. Hiervan ontvangen wij 40% van de opbrengst zolang zij deelnemer blijven.

In 2021 hebben we een overheidssubsidie van € 681.000 ontvangen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Van Fonds SGS ontvingen we een subsidie van € 130.000 waardoor we het Coronaplein verder hebben kunnen ontwikkelen.

De jaarlijkse opbrengst van Longfonds ligt boven de € 13 miljoen. Hiervan is een bedrag van € 12,17 miljoen aan te merken als structureel.

Opbrengsten 2016 - 2021 (x € 1.000,-)



Bron van inkomsten	Structureel	Toelichting
Particulieren	9.800.000	Inclusief € 2.400.000 nalatenschappen
Bedrijven	300.000	Sponsoring + giften bedrijven
Loterijorganisaties	2.000.000	VriendenLoterij en Lotto
Subsidies van overheden	45.000	Instellingssubsidie
Organisaties zonder winststreven	20.000	Bate exclusief project subsidies
Totaal	12.165.000	

6.2 Lasten

In 2021 zijn de totale bestedingen uit gekomen op € 17,46 miljoen. Dit is € 406.000 lager dan begroot. Aan de doelbesteding hebben we € 142.000 meer besteed dan begroot. De wervingskosten en de kosten voor beheer & administratie zijn in totaal € 520.000 lager uitgekomen dan verwacht. Ten opzichte van 2020 is € 3,66 miljoen meer besteed.

Gezond Leven

De kosten voor 'Gezond Leven' zijn uitgekomen op € 2,83 miljoen. Een daling van € 298.000 ten opzichte van 2020. Begroot was een bedrag van € 2,66 miljoen. De daling wordt voornamelijk verklaard door de lagere kosten voor de eigen activiteiten.

In 2021 zijn we een nieuwe overeenkomst aangegaan voor de campagne 'Rookvrij kinderspel' van de stichting Gezondheidsfondsen voor Rookvrij. We participeren hierin samen met de Hartstichting en KWF. De overeenkomst loopt tot en met 2024 en de jaarlijkse verplichting bedraagt € 350.000.

Daarnaast is Longfonds deelnemer aan de Gezonde Generatie. Dit is een initiatief van 24 gezondheidsfondsen. Onze bijdrage in 2021 bedroeg € 239.000. Aan voorlichting en campagnes is een bedrag van € 750.000 besteed, € 71.000 minder dan in 2020.

Zelf regie nemen

Voor 'Zelf regie nemen' zijn de totale kosten in 2021 uitgekomen op € 3,14 miljoen, € 82.000 lager dan begroot. Ten opzichte van 2020 zijn de kosten € 187.000 gedaald.

Begin 2020 hebben we in allerijl het coronaplein.nu ontwikkeld. Daarnaast hebben we ook nieuwe vormen van digitaal lotgenotencontact, informatieverstrekking en voorlichting ontwikkeld. Deze versnelling van de digitalisering heeft er mede toe geleid dat de kosten voor zelf regie nemen structureel lager zullen uit komen. Per saldo zijn de kosten voor de beleidsthema's € 67.000 hoger uitgekomen dan in 2020, maar de kosten voor patiëntenparticipatie € 27.000 lager.

De kosten voor de eigen activiteiten zijn gedaald van € 2,61 miljoen naar € 2,38 miljoen. De daling van € 226.000 het hangt samen met de veranderde manier van werken. Veel activiteiten vinden inmiddels digitaal plaats. Dat vraagt minder menskracht, terwijl we wel meer mensen met een longziekte bereiken.

Echte oplossingen

Ten opzichte van 2020 zijn de kosten voor wetenschappelijk onderzoek in 2021 € 2,65 miljoen hoger uitgekomen. Voor het (internationale) programma Accelerate hebben we tweetal grote subsidies toegekend. Voor het project 'AWWA' (longziekten voorkomen) hebben we een subsidie van € 2,66 miljoen toegekend voor het vierde en vijfde jaar van het onderzoek. Voor het programma 'BREATH', dat zich richt op genezing van longziekten, heeft toekenning plaatsgevonden voor een bedrag van € 2 miljoen voor het derde en vierde jaar.

Daarnaast hebben we een subsidie van € 200.000 toegekend aan jonge onderzoekers en € 200.000 toegekend aan Dirkje Postma Talent Award. Van de ontvangen PPS- subsidie hebben we in samenwerking met andere partijen een toekenning kunnen doen van € 294.000. Het resterende bedrag van de ontvangen PPS-subsidie zullen we in 2022 besteden.

Eigen fondsenwerving

In 2021 hebben we € 3,72 miljoen besteed aan eigen fondsenwerving. Deze kosten zijn daarmee € 1,38 miljoen hoger uitgekomen dan vorig jaar. In het najaar van 2021 hebben we € 800.000 geïnvesteerd in de werving van nieuwe, geoormerkte deelnemers aan de VriendenLoterij. Deze wervingscampagne, die gekoppeld was aan het Talpa televisie-evenement 'De Dansmarathon', was succesvol en leverde vele duizenden nieuwe deelnemers aan de VriendenLoterij op. Van deze nieuw geworven deelnemers ontvangen we 40% van de lotprijs. We verwachten de investering terug te verdienen en ook de jaren daarna nog te profiteren van deze wervingsactie.

De kosten voor de eigen activiteiten zijn ten opzichte van 2020 € 491.000 hoger uitgekomen. Onder deze rubriek vallen de organisatiekosten inclusief de personeelskosten. Mede voor de werkzaamheden rondom de Dansmarathon, hebben we externe expertise ingehuurd en tijdelijk medewerkers uit andere teams ingezet. In de begroting was rekening gehouden met € 2,12 miljoen kosten voor de eigen activiteiten, maar deze kosten zijn uiteindelijk € 68.000 lager uitgekomen.

In 2021 is 21,3% van de inkomsten besteed aan de werving. Dit is 4,3% meer dan vorig jaar en hangt samen met de hogere wervingskosten. De inkomsten zijn weliswaar gestegen met € 914.000 maar dit is procentueel minder dan de toename van de uitgaven. We verwachten dat het wervingspercentage in 2022 weer zal dalen.

Voor beheer & administratie was een bedrag begroot van € 999.000. De werkelijke kosten zijn uitgekomen op € 872.000 en lagen daarmee € 115.000 hoger dan in 2020.

We hebben ons als doel gesteld om het percentage van de kosten dat betrekking heeft op de werving van baten en beheer & administratie zo laag mogelijk te houden. Omdat de kosten en inkomsten van jaar tot jaar kunnen fluctueren, hanteren we hierbij een 3-jaars gemiddelde.

Verdeling lasten	doelstelling	werving	beheer & administratie
realisatie 2021	73,7%	21,3%	5%
realisatie 2020	77,6%	17%	5,5%
realisatie 2019	77,2%	16,8%	6,0%
3-jaarsgemiddelde	76,1%	18,4%	5,5%
gewenste verhouding (3-jaars gemiddelde)	Minimaal 75%	Maximaal 20%	Maximaal 5,5%

6.3 Resultaat 2021

Het jaar 2021 sluiten we af met een negatief resultaat van € 3,15 miljoen. In 2020 realiseerden we een negatief resultaat van € 289.000. Van de gerealiseerde inkomsten is 90,1% besteed aan de doelbesteding.

Ultimo 2021 bedraagt de solvabiliteit (verhouding eigen vermogen en totaal vermogen) 37% en de liquiditeitspositie (current ratio) 2,29. Beide ratio's zijn het afgelopen jaar gedaald, maar dit geeft nog geen reden tot zorg. De daling van de ratio's hangt samen met het gerealiseerde negatieve resultaat in 2021. Hierbij spelen met name de toekenningen voor Accelerate en de investering in de werving een rol. De onderzoekssubsidies worden echter in termijnen uitbetaald waardoor dit vooralsnog geen effect heeft op de liquiditeitspositie. Het negatieve resultaat leidt wel tot een daling van de solvabiliteit. Voor de komende jaren wordt gestuurd op positieve resultaten waarmee het resultaat van 2021 zal worden gecompenseerd en de reserves worden aangevuld.

6.4 Beleid inzake reserves en fondsen

De vorming van een continuïteitsreserve is belangrijk om de continuïteit van ons werk 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 gewijzigde omstandigheden.

Conform de Handreiking Verantwoord Financieel Beheer mag de continuïteitsreserve maximaal 1,5 keer de kosten van de werkorganisatie bedragen. Dat betekent voor Longfonds maximaal € 14 miljoen. De vastgestelde gewenste omvang van Longfonds is € 7,7 miljoen, dit is 46% van de maximaal toegestane omvang.

Per 31 december 2021 heeft Longfonds de volgende reserves:

Reserve	31-12-2021	31-12-2020
Continuïteitsreserve	€ 6.412.908	€ 7.399.164
Bestemmingsreserves	€ 916.235	€ 1.151.639
Overige reserves	€ 0	€ 0
Totaal	€ 7.329.143	€ 8.550.803

Ten opzichte van 2020 is de continuïteitsreserve gedaald met € 986.000. Deze daling wordt grotendeels verklaard door de toezeggingen voor Accelerate en de investering in de VriendenLoterij. Hierdoor is een negatief resultaat is gerealiseerd.

Bestemmingsreserves worden gevormd voor specifieke doelstellingen. 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 2021 hebben we geïnvesteerd in een eigen ICT-infrastructuur, zodat we niet langer afhankelijk zijn van de andere organisaties in het Huis voor de Gezondheid. Dit leidde tot een stijging van de reserve van € 39.000. Voor de komende jaren worden geen grote investeringen verwacht.

De bestemmingsreserve 'Wetenschappelijk onderzoek' is deels besteed. De reserve is gedaald van € 400.000 naar € 205.000.

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 hoger rendement worden behaald dan met spaarproducten. Het beleggingsbeleid van Longfonds is gebaseerd op Handreiking Verantwoord Financieel Beheer. Doelstelling is instandhouding van het vermogen en middels beleggingen bijdragen aan impact en duurzaamheid. Het vermogensbeheer is ondergebracht bij MeesPierson ABN AMRO.

Om aan de beleggingsdoelstelling te kunnen voldoen, beleggen we met ingang van juni 2021 naast obligaties ook in aandelen. We volgen hierbij de tien principes van de UN Global Compact en kiezen voor een impact mandaat. Hierbij is het uitgangspunt dat duurzaamheid prevaleert boven rendement. De aandelenportefeuille wordt in 2021/2022 gefaseerd opgebouwd met als uiteindelijk doel dat 20% uit aandelen bestaat. We hebben gekozen voor een Impact Mandaat met een defensief risicoprofiel. Dit Impact Mandaat heeft de hoogste classificering in duurzaamheid en past daarom goed bij onze organisatie.

De totale bate uit beleggingen en spaargeld is uitgekomen op € 56.000, € 118.000 lager dan in 2020. Voor de obligaties was 2021 een slecht jaar. De aandelen rendeerden beter, maar onze aandelenportefeuille is nog in opbouw waardoor het rendement op de aandelen slechts een beperkte invoel had op het resultaat.

Na aftrek van de kosten resteert een positief resultaat van € 26.000 (2020: € 145.000).

Het beleggingsbeleid, het gevoerde beheer en de resultaten worden jaarlijks in aanwezigheid van de vermogensbeheerder besproken en geëvalueerd door de Audit Commissie. Het beleggingsstatuut is beschikbaar op [longfonds.nl](https://www.longfonds.nl).

7. Vooruitblik – Nu samen doorpakken

Het afgelopen jaar hebben we de kracht van samenwerking meer dan ooit ondervonden, zoals binnen de Gezonde Generatie, de Rookvrije Generatie en het netwerk Vrij Ademen, dat op initiatief van Longfonds en Long Alliantie Nederland tot stand kwam. Steeds meer partijen binnen en buiten het longveld trekken samen op als 'luchtambassadeurs' die het belang van vrij ademen voor iedereen op de agenda zetten en houden. We zien een kanteling in het maatschappelijk denken van 'ziekte bestrijden' naar 'gezondheid bevorderen' die we willen vasthouden en benutten.



Iedereen doet dat vanuit zijn eigen achtergrond en expertise. Als Longfonds zijn we er trots op dat wij de stem van de patiënt in het gesprek inbrengen, die de basis vormt van alles wat we doen. Dat maakt ons tot een gewaardeerde en belangrijke speler, maar we kunnen het niet alleen. De komende jaren willen we inzetten op een steeds steviger verbinding tussen alle mensen en organisaties die kunnen bijdragen aan het uit de wereld helpen van longziekten. We zullen elkaar nog meer moeten ontmoeten, zodat we erop leren vertrouwen dat we allemaal bijdragen aan de oplossing. Er is veel gezaaid in samenwerking; dit jaar moeten we doorpakken en oogsten.

De eigen ambities van Longfonds zijn en blijven groot. We zullen onze financiën moeten laten meegroeien om de doelen te bereiken die wij ons hebben voorgenomen op het gebied van gezond leven, van eigen regie en van echte oplossingen voor mensen met een longziekte. Om de uitdagingen het hoofd te bieden, kiezen we ervoor onszelf een jaar langer te geven om de doelen te realiseren en verlengen we onze beleidsperiode tot het einde van 2023. We zetten alles op alles om onze ambities en onze financiën met elkaar in de pas te brengen. Ook werken we hard verder aan het flexibeler en ondernemender maken van onze organisatie. Als er iets is dat twee coronajaren ons geleerd hebben, is dat niets constant is, tenzij het om verandering gaat. Tegen die achtergrond blijven wij ons onverminderd inzetten voor een wereld waarin vrij ademen voor iedereen normaal is.

Begroting 2022

(in hele euro's)

Baten	2022 Begroting	2021 Realisatie
1. Baten van particulieren	10.282.000	10.838.289
2. Baten van bedrijven	550.000	427.236
3. Baten van loterijorganisaties	2.390.000	1.995.322
4. Baten van subsidies van overheden	1.030.000	726.199
5. Baten van andere organisaties zonder winststreven	300.000	263.341
Som van de geworven baten	14.552.000	14.250.387
6. Overige baten	2.000	31.052
Som van de baten	14.554.000	14.281.439
Lasten		
7. Besteed aan doelstellingen		
Gezond leven	2.850.000	2.826.397
Zelf regie nemen	3.037.000	3.142.733
Echte oplossingen	3.948.000	6.895.536
8. Wervingskosten		
Kosten eigen fondsenwerving	3.084.000	2.919.802
Kosten loterijorganisaties	0	800.000
9. Beheer & administratie	891.000	871.658
Som van de lasten	13.810.00	17.456.127
Saldo voor financiële baten en lasten	744.000	- 3.174.688
10. Saldo financiële baten en lasten	2.000	26.293
Saldo van baten en lasten	746.000	- 3.148.395

Toelichting

We verwachten in 2022 een positief resultaat van € 746.000, zodat we de continuïteitsreserve weer kunnen aanvullen. De verwachting is dat de continuïteitsreserve in drie jaar weer op het gewenste niveau is van € 7,4 miljoen. Zo blijft er voldoende ruimte om de impact doelen maar ook de euro-doelstellingen uit het beleidsplan te realiseren.

8. Bestuur en toezicht

2021 is het tweede jaar dat in het teken stond van corona, ook voor Longfonds. Ook dit jaar was er veel extra aandacht en inzet voor de nieuwe doelgroep van (ex)coronapatiënten. Daarnaast gingen ook de activiteiten voor de bestaande doelgroepen (zo goed en zo kwaad als het ging) door. Thuiswerken is inmiddels routine geworden; online vergaderen eveneens. Desondanks constateert de Raad van Toezicht dat de inzet van iedereen uitzonderlijk is geweest. Er is met veel enthousiasme samengewerkt aan de doelen van Longfonds: longziekten de wereld uit en een gelukkiger leven voor mensen met een longziekte. Een wereld waarin iedereen vrij kan ademen.

De volgende thema's zijn op de agenda van de Raad van Toezicht gekomen:

- Veranderingen in de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen (Wbtr).
- Evaluatie van (de samenwerking met) LungHealth en vervolfinanciering.
- Treasurystatuut.
- Coronaplein.nu en scenario's voor de toekomst.
- Impactmarketing en impactgolven.
- Organisatieontwikkeling (Samen organiseren) en strategische HR-zaken.
- Medewerkersonderzoek en verzuim.
- Gezonde Generatie.
- Samenstelling Raad van Toezicht.

De raad heeft naar aanleiding van veranderingen in de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen (Wbtr) de bestaande reglementen aangepast. De aanpassing aan de statuten zal binnen vijf jaar plaatsvinden. De raad is sparringpartner van de bestuurder. Tijdens de vergaderingen is dit bijvoorbeeld gedemonstreerd bij de samenwerking met LungHealth bv, de organisatieontwikkeling en vernieuwing van het strategisch HR-beleid.

Samenstelling en vergaderingen

De Raad van Toezicht heeft in 2021 zes keer (online) vergaderd. Bij een van de vergaderingen was de Ondernemingsraad aanwezig en is er gevraagd naar de beleving van het werk, het zelforganiserend samenwerken en het werken met rollen e.d. door medewerkers. De voorzitters van de RvT en de OR hebben daarnaast informeel overleg.

Een lid van de RvT is aanwezig geweest bij de vergadering van de Meedenkgroep Governance. Naast een kennismaking had dit als doel kennis te nemen van de werkwijze van deze meedenkgroep. Verder nam een vertegenwoordiging van de raad deel aan de crossover-bijeenkomst van de Meedenkgroepen in het najaar. De onderwerpen van deze bijeenkomst waren de toekomstige richtingen van het coronaplein.nu en de rol van Longfonds voor mensen met post-Covid klachten.



Patricia Huijbregts, Lid RvT:

'Het jaar 2021 is het tweede jaar dat in het teken stond van corona, ook voor Longfonds. Ook in 2021 was er veel extra aandacht en inzet voor deze nieuwe doelgroep. Daarnaast gingen ook de activiteiten voor de bestaande doelgroepen (zo goed en zo kwaad als het ging) door. Thuiswerken, het is inmiddels routine geworden. Online vergaderen eveneens. Desondanks is de inzet van iedereen uitzonderlijk geweest, en is er met veel enthousiasme samengewerkt aan de doelen van het Longfonds: longziekten de wereld uit en een gelukkiger leven voor mensen met een longziekte. Een wereld waarin iedereen vrij kan ademen..'

In 2021 heeft de raad een zelfevaluatie uitgevoerd. De uitkomsten zijn door de raad besproken en daarop hebben zij verdere actie ondernomen.

Op 22 juni 2021 kwam een einde aan de zittingstermijn van mevrouw J. Springvloet Dubbeld en is officieel afscheid van haar genomen als lid van de Raad van Toezicht. Zij werd per 22 juni 2021 vervolgens benoemd als onafhankelijk voorzitter van de Audit Commissie; deze rol vervult ze tot februari 2022.

De heer E.A. Kleijnenberg, voorzitter van de raad, heeft aangegeven de raad te verlaten per april 2022. De raad is eind 2021 gestart met de werving voor een nieuw RvT-lid zodat de samenstelling kwalitatief en kwantitatief gezien weer op orde is. Daarnaast heeft de raad besloten dat mevrouw P.P.C.W. Huijbregts per 1 april 2022 de heer E.A. Kleijnenberg zal opvolgen als voorzitter. De raad heeft in november ingestemd met de herbenoeming van mevrouw J.S.J.A. van Campen onder voorbehoud van een positief advies van de Meedenkgroep Governance. Dit positief advies is verkregen.

Commissies

De Raad van Toezicht heeft twee commissies: de Audit Commissie en de remuneratiecommissie. De remuneratiecommissie bestaat uit de heer E.A. Kleijnenberg (voorzitter) en mevrouw P.P.C.W. Huijbregts en vervult namens de raad de rol van werkgever van de bestuurder. Naast het functioneren van de bestuurder en het managementteam, de arbeidsvoorwaarden en beloning van de bestuurder, is ook de toekomstige strategische topstructuur bij Longfonds aan bod geweest. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie vond plaats in maart 2021.

De Audit Commissie bestaat uit (onafhankelijk) voorzitter mevrouw J. Springvloet Dubbeld, de heer E.A. Kleijnenberg en de heer P.W. van Lindenberg. De Audit Commissie is als sparringpartner voor de bestuurder en het managementteam nauw betrokken bij de verdere ontwikkeling van de rolling forecast. Ook was er aandacht voor risicomanagement, het handboek administratieve organisatie, het beleggingsstatuut en de strategie voor een meerjarenperspectief op de inkomsten.

Meedenkgroep Governance

De Raad van Toezicht en de meedenkgroepen hebben tot doel de formele invloed van mensen met een longziekte op het beleid en de uitvoering ervan te borgen. De Meedenkgroep Governance (MGG) heeft daarbij een bijzondere rol ten aanzien van de governance van de gehele organisatie.

De Meedenkgroep Governance kent zes leden, één lid is toegetreden maar wegens een te volle agenda ook weer afgetreden. In 2021 is drie keer vergaderd. Door de lockdowns hebben de vergaderingen online plaatsgevonden. Ook is er een aantal malen per mail advies uitgebracht, bijvoorbeeld over de benoembaarheid van RvT leden en het jaarverslag. Eén vergadering vond plaats in de aanwezigheid van B. van Oostveen, lid van de Raad van toezicht. Het was een prettige wederzijdse kennismaking en een inkijkje van de werkwijze van de MGG.

De MGG heeft deelgenomen aan de twee crossovers voor alle meedenkgroepen. Eén crossover ging over schone lucht en zorg. Dit kreeg een actuele invulling aan de hand van een casus over Tata Steel. De andere crossover ging over de mogelijke scenario's voor de toekomstige strategische positionering van het coronaplein. Het ging daarbij niet alleen om de inrichting, maar ook om de financierbaarheid van het platform en de betrokkenheid van andere partijen. De crossovers bleken goede voorbeelden van het meedenken bij het beleid van Longfonds.

De Meedenkgroep Governance heeft een aantal adviesrechten: bij profielen en benoemingen van de Raad van Toezicht en bij statutenwijzigingen. In 2021 is van dit recht gebruik gemaakt. De MGG heeft positief geadviseerd over de voorgestelde herbenoeming van een lid voor de Raad van Toezicht. Verder is er meegekeken met de profielschets en de wervingstekst voor het werven van een nieuwe toezichthouder (in 2022). Ervaringsdeskundigheid is daarbij als belangrijk criterium meegenomen. Door wijzigingen in de Wbtr zijn er aanpassingen gedaan aan de reglementen voor de Raad van Toezicht en de Audit Commissie. Met enkele geplaatste (en overgenomen) opmerkingen kon de MGG zich vinden in de aanpassingen.

De volgende onderwerpen kregen het afgelopen jaar bijzondere aandacht tijdens de vergaderingen:

- Werken met impactgolven om multidisciplinair meerdere impactdoelen te behalen.
- De vernieuwde organisatie-inrichting en het borgen van patiëntparticipatie in het denken en handelen van alle team.
- Visie vrijwillige inzet: een nieuwe strategische richting voor (lokaal) werken met vrijwilligers.
- Ontwikkeling van het coronaplein.nu.

Ondernemingsraad

Ook heel 2021 stond in het teken van merendeels thuis- en hybride werken. Inmiddels een jaar verder was iedereen gewend aan de hybride vorm. De teams zorgden goed voor elkaar en er werden online mooie initiatieven ondernomen om de binding en teamspirit hoog te houden. De pandemie zorgde met name in de tweede helft van het jaar voor uitval van collega's en of gezinsleden. We hadden gezamenlijk richtlijnen opgesteld rondom hybride werken en deze werden in de tijd geëvalueerd en bijgesteld. De Ondernemingsraad hield een evaluatie door middel van een vragenlijst en koppelde de resultaten terug tijdens een Happy hOuR. Natuurlijk bleef de deur ook open staan om waar mogelijk op kantoor te kunnen werken.

De belangrijkste onderwerpen op de OR agenda van 2021 waren:

- Welzijn en gezondheid van collega's, gekoppeld aan verzuimcijfers.
- Samen organiseren op weg naar teamvolwassenheid.
- Samen waarderen 2.0.
- Overgang nieuwe bedrijfsarts/vertrouwenspersonen.
- Integriteit en integriteitsbeleid.
- Medewerkerstevredenheid, waarbij loopbaanontwikkeling een groot aandachtspunt was/is.
- Financiële situatie.

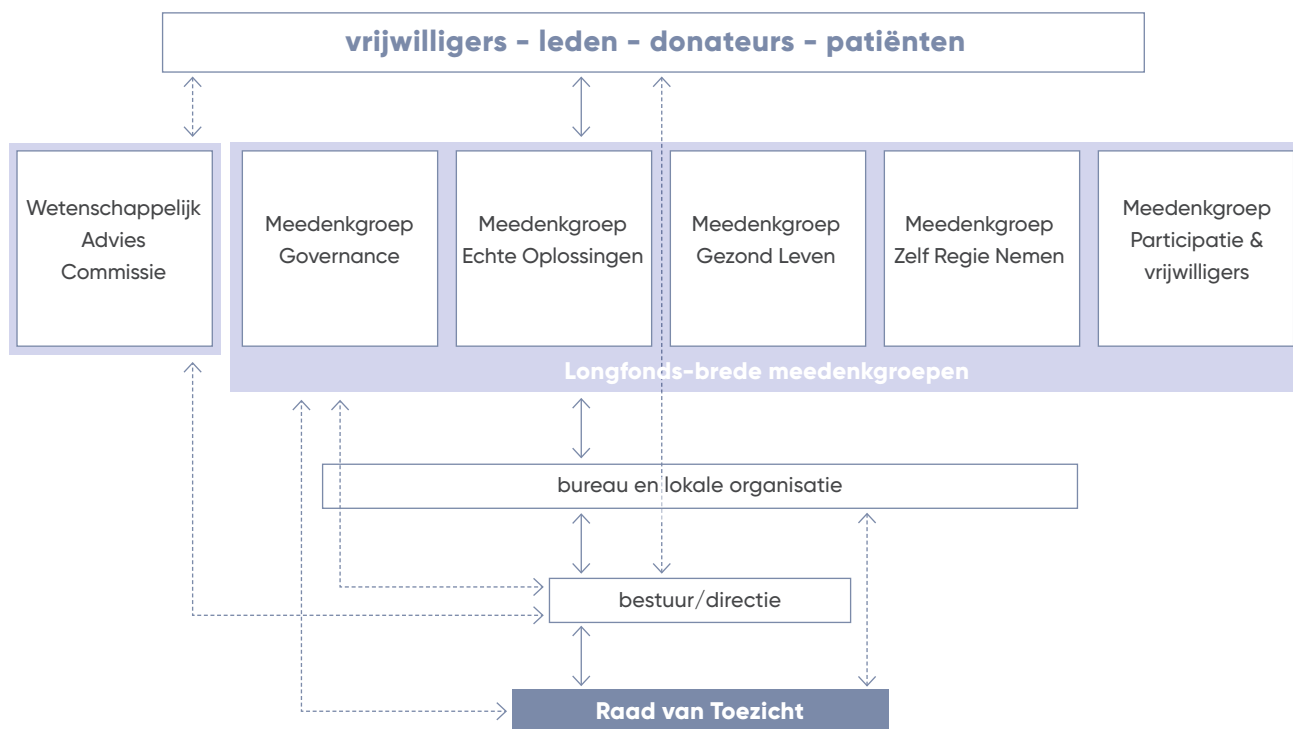
De OR participeerde voor het tweede jaar in de werkgroep 'Samen waarderen' en ging akkoord met een bijgestelde versie van het plan uit 2020. Hierin werden belonen en waarderen van elkaar gescheiden. Eind 2021 werden er persoonlijke ontwikkelgesprekken gevoerd met collega's. Daarnaast voerden de interne teamcoaches teamgesprekken met als doel de teams te faciliteren in het samen waarderen en het komen tot een afgewogen voordracht van collega(s). Deze teamgesprekken hebben geleid tot persoonlijke voordrachten van collega's voor de waardering zeer goed en of excellent als motivatie voor het MT. Eerste kwartaal 2022 zal dit proces worden geëvalueerd.

In dit jaar is een nieuwe meting gedaan rondom medewerkerstevredenheid en de uitkomsten zijn met de OR en met alle collega's centraal gedeeld. Daarnaast zijn ze per team besproken door de teamcoaches. Overall zijn als verbeterpunten te noemen: meer kansen op persoonlijke loopbaanontwikkeling binnen Longfonds voor alle lagen binnen de organisatie, het vertrouwen van de medewerkers in de organisatieontwikkeling vergroten en de vergadercultuur verminderen. Deze verbeterpunten worden meegenomen in de werkgroep medewerkersonderzoek waar een lid van de OR zitting in heeft.

De OR heeft een training gehad over de Wet op de ondernemingsraden. Dit heeft geleid tot een nieuw jaarplan met speerpunten waar de OR zich naast de lopende zaken hard voor wil maken. Dit zijn vitaliteit, diversiteit & inclusiviteit en loopbaanontwikkeling.

Het contact met de Raad van Toezicht is uitgebreid doordat niet alleen de voorzitters van de OR en RvT elkaar een aantal keer per jaar spreken, maar ook door twee leden van de OR die contact houden met de portefeuillehouders HR vanuit raad.

Organogram Longfonds



Bestuur Longfonds op 31 december 2021

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 Gezondheidsfondsen voor 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 evaluatie heeft plaats gevonden in maart 2021.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Longfonds de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie 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 525 punten met een maximaal jaarinkomen van € 168.896 (1 fte/12 mnd.).

Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de bestuurder bedroeg € 164.863. Deze beloning bleef binnen het geldende maximum. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/ bijtellingen, de werkgeversbijdrage aan het pensioen en de pensioencompensatie bleven met een bedrag van € 192.595 binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 209.000 per jaar. De belaste vergoedingen en de werkgeversbijdragen pensioen stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

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

Samenstelling Raad van Toezicht Longfonds & patientenorganisatie stichting op 31 december 2021

Naam	Benoemd in	Zittingsduur 1 ^e termijn	Herbenoemd	Herbenoembaar	Einde termijn
Mr. E.A. Kleijnenberg	26.10.2015	4 jaar	26.10.2019		April 2022
Mw. dr. ir. P. P.C.W. Huijbregts, MPM	20.06.2015	4 jaar	20.06.2019		20.06.2023
Mw. J.S.J.A. van Campen, longarts	04.12.2017	4 jaar	04.12.2021		04.12.2025
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	

Mw. drs. J. Springvloed Dubbeld-van de Schraaf, Msc RA : zittingstermijn beëindigd op 22 juni 2021.

Relevante (neven)functies leden Raad van Toezicht

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 (WZH)
- Lid kerngroep Actiz Revalidatie en Herstel

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

- Medisch manager cluster oncologie Haaglanden Medisch Centrum
- Longarts Haaglanden Medisch Centrum
- Lid klachtencommissie stichting Buddynetwerk

Mw. drs. J. Springvloed Dubbeld-van de Schraaf, MSc RA, RvT-lid tot 22 juni 2021

- Organisatieadviseur en trainer Springvloed 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 & Bewegen
- Bestuurslid Boymansfonds (en de Boymansprijs)
- Voorzitter landelijk overleg thema-instituten
- Adviseur Nederlandse Sportraad (Commissies organisatie en financiering van de sport en topsport)
- Lid stuurgroep duurzame sportsector
- Jury duurzame sportaccommodatie van het jaar

Drs. P.W. van Lindenberg

- Algemeen directeur Bisnez
- Lid Raad van Advies Hartekind
- Voorzitter schoolbestuur De Wegwijzer (tot juni 2021)
- 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 2021

Naam	Benoemd	Zittingsduur 1 ^e termijn	Herbenoemd	Herbenoembaar	Einde termijn
Mw. Y.A.J. Rooijackers-Smits	01.10.2017	4 jaar	01.10.2021		01.10.2025
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
Dhr. M. Wahano	01.01.2021	4 jaar		01.01.2025	

Directie

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

Relevante nevenfuncties:

- 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

Longfonds is houder van de Erkenningsregeling van het CBF. De Erkenning is het keurmerk voor goede doelen dat door Toezichthouder CBF wordt uitgegeven. Met de Erkenning laat Longfonds zien dat ze voldoet aan de strenge eisen van de externe toezichthouder, het CBF. In het bezit zijn van een Erkenning is tevens voorwaarde voor het lidmaatschap van de bracheorganisatie Goede Doelen Nederland. Het CBF integreert in haar richtlijnen de richtlijn 'Goed Bestuur voor Goede Doelen' van Goede Doelen Nederland. Dit maakt dat elke organisatie met de Erkenningsregeling een verantwoordingsverklaring moet opstellen, waarin wordt beschreven op welke wijze de organisatie omgaat met de drie principes van goed bestuur.

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

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

Inleiding

Longfonds heeft een unieke constructie van een goede doelen organisatie en een patiënten-organisatie in één 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.

Over Toezicht houden

De onafhankelijkheid van het bestuur en toezicht is geborgd en er wordt gewaakt voor (de schijn van) belangenverstrengeling. De Raad van Toezicht van Longfonds keurt onder andere het beleidsplan en de meerjarenbegroting 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, in het bijzonder de Meedenkgroep Governance. De Raad van Toezicht heeft conform de statuten een Audit Commissie en een Renumeratiecommissie. 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 richtlijn van het CBF.

Over optimale besteding van middelen

Longfonds kent een tweejarige planning en controle cyclus. 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 Audit Commissie en de Raad van Toezicht. In 2019 is Longfonds overgegaan op de methodiek van de 'rolling forecast'. Daarmee kan Longfonds flexibeler inspelen op de snel veranderende omstandigheden buiten de organisatie en de noodzakelijke dynamiek.

Over de optimale relatie met belanghebbenden

De relatie van de stichting met de primair belanghebbenden, mensen met een longziekte, 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 zijn e-mail nieuwsbrieven waarin de aangeslotenen op de hoogte gehouden worden van voor hen relevante medische en maatschappelijke ontwikkelingen. De website en online (social) media spelen een steeds grotere rol bij het vergroten van deze binding met alle maatschappelijk aandeelhouders.

Longfonds onderhoudt een 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.

Door de coronamaatregelen werd hier digitaal invulling aan gegeven en kwamen er nieuwe vrijwilligersgroepen bij, zoals de gebruikersraad van het coronaplein.nu.

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 mensen met longziekten. Dit uit zich in bestuurlijke en financiële relaties met de Netherlands Respiratory Society (onderzoek) en de Long Alliantie Nederland (zorg) en de samenwerking met de partners van Vrij Ademen. In 2021 heeft het bureau van de NRS intrek genomen op de kantoorverdieping van Longfonds. We werken nauw samen met beroepsorganisaties zoals de COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Met de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij, de Patiëntenfederatie Nederland, andere patiëntenverenigingen en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen zijn er samenwerkingen op de thema's van ons beleidsplan. Ook binnen het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort bestaat samenwerking vanuit de missie om de gezondste werkgever van Nederland te worden.

Longfonds beschikt als organisatie over een klachtenprocedure voor medewerkers en externen, een externe vertrouwenspersoon en een privacyreglement en streeft er te allen tijde naar klachten en meldingen volgens de procedure op te lossen.

Longfonds kent de volgende organen: Raad van Toezicht, bestuur, Audit Commissie, 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
Heilbron
Koninklijke Gazelle
Landal Greenparks
TNO

Sponsorpartners

AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Fonds SGS van Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
GlaxoSmithKline
Novartis Pharma B.V.
MSD
Chiesi pharmaceuticals
Janssen
Teva pharmaceuticals
Pfizer

Bedrijfsvrienden

AFPRO Filters
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
Habitat Solutions
Climate & Controls Benelux

Bedrijven in actie

Fleurop
Spruijt Hillen
Your Gift Card
Leitz



Jaarrekening met toelichting

Longfonds

Balans per 31 december 2021

(na resultaatbestemming, in hele euro's)

ACTIVA	per 31 december 2021	per 31 december 2020
1. Immateriële vaste activa	391.722	300.900
2. Materiële vaste activa	319.416	370.641
3. Financiële vaste activa	1.302.684	1.244.662
	2.013.822	1.916.204
4. Vorderingen en overlopende activa		
4.1 Acties door derden	1.140.129	517.455
4.2 Lopende renten	65.545	109.174
4.3 Overige vorderingen	4.162.510	3.981.458
4.4 Vooruitbetaalde lasten	18.059	53.150
	5.386.242	4.661.238
5. Effecten	9.049.935	9.116.573
6. Liquide middelen	3.519.557	6.239.044
	19.969.556	21.933.059

PASSIVA**per 31 december 2021****per 31 december 2020****7. Reserves en fondsen****Reserves**

7.1	- Continuïteitsreserve	6.412.908		7.399.164	
7.2	- Bestemmingsreserves	916.235		1.151.639	
7.3	- Overige reserves	0		0	
			7.329.143		8.550.803

Fondsen

7.4	- Bestemmingsfondsen	0		1.926.735	
			7.329.143		10.477.538

8. Voorzieningen

Voorziening jubilea	8.595	20.557
---------------------	-------	--------

9. Langlopende schulden

Subsidieverplichtingen met een looptijd langer dan één jaar	4.799.208	4.668.827
---	-----------	-----------

10. Kortlopende schulden

10.1	Kortlopende subsidieverplichtingen	5.991.216		5.419.398	
10.2	Crediteuren en nog te betalen kosten	1.454.658		1.028.035	
10.3	Belastingen en premies sociale verzekeringen	386.736		318.705	
			7.832.610		6.766.137
			19.969.556		21.933.059

Staat van baten en lasten 2021

(in hele euro's)

Baten	2021	Begroting 2021	2020
1. Baten van particulieren			
1.1 Collecte	1.509.591	1.475.000	691.444
1.2 Donateurs	5.157.242	4.940.000	5.227.666
1.3 Contributies	577.729	592.000	607.938
1.4 Nalatenschappen	3.511.697	2.800.000	4.686.239
1.5 Overige baten van particulieren	82.031	65.000	102.726
Totaal baten van particulieren	10.838.289	9.872.000	11.316.013
2. Baten van bedrijven	427.236	450.000	429.984
3. Baten van loterijorganisaties	1.995.322	2.200.000	1.393.315
4. Baten van subsidies van overheden	726.199	726.000	45.000
5. Baten van andere organisaties zonder winststreven	263.341	280.000	177.309
SOM VAN DE GEWORVEN BATEN	14.250.387	13.528.000	13.361.620
6. Overige baten	31.052	14.000	5.475
SOM VAN DE BATEN	14.281.439	13.542.000	13.367.095
LASTEN	2021	Begroting 2021	2020
8. Besteed aan doelstellingen			
8.1 Echte oplossingen	6.895.536	6.838.392	4.250.475
8.2 Gezond Leven	2.826.397	2.659.376	3.124.170
8.3 Zelf Regie Nemen	3.142.733	3.224.876	3.329.289
	12.864.666	12.722.644	10.703.933
9. Wervingskosten			
9.1 Kosten eigen fondsenwerving	2.919.802	3.439.424	2.252.092
9.2 Kosten loterijorganisaties	800.000	800.000	88.570
	3.719.802	4.239.424	2.340.662
10. Beheer & administratie	871.658	899.932	756.568
SOM VAN DE LASTEN	17.456.127	17.862.000	13.801.164
Saldo voor financiële baten en lasten	-3.174.688	-4.320.000	-434.068
11. Saldo financiële baten en lasten	26.293	51.000	144.613
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	-3.148.395	-4.269.000	-289.455

Bestemming saldo van baten en lasten:**Toevoeging / onttrekking aan:**

-	Continuïteitsreserve	-986.256	-340.836
-	Bestemmingsreserve t.b.v. bedrijfsvoering	39.596	294.695
-	Bestemmingsreserve t.b.v. wetenschappelijk onderzoek en de Dirkje Postma Talent Award	-275.000	0
-	Bestemmingsfonds	-1.926.735	10.000
-	Overige reserves	0	-253.314
		-3.148.395	0
			-289.455

Longfonds heeft in 2021 een negatief resultaat behaald van € 3.148.395. Voor het meerjaren programma Accelerate zijn zowel voor AWWA als voor BREATH meerjarige toekenningen gedaan voor vervolg onderzoek. De totale toekenning voor de Accelerate projecten bedraagt € 4.660.101. De hiervoor in de afgelopen jaren opgebouwde bestemmingsreserves- en fondsen zijn daarmee conform de doelstelling besteed. De continuïteitsreserve is gedaald met € 986.256. In (maximaal) drie jaar wordt de continuïteitsreserve weer aangevuld tot de gewenste omvang van € 7,74 miljoen.

Kasstroomoverzicht

	Boekjaar 2021	Boekjaar 2020
Operationele activiteiten		
<i>Saldo baten en lasten</i>	-3.148.395	-289.455
<i>Aanpassing voor posten die geen mutatie in het werkkapitaal veroorzaken:</i>		
Afschrijvingen	195.108	184.799
Mutaties voorzieningen	-11.962	4.735
Mutatie effecten	-377	34.592
Ongerealiseerd koersverschil	67.015	4.110
	249.784	228.236
<i>Veranderingen in het werkkapitaal</i>		
Mutaties vorderingen en vooruitbetaalde bedragen	-725.005	1.050.017
Mutaties schulden op korte termijn	1.066.473	-597.472
	341.468	452.546
Totaal operationele activiteiten	-2.557.142	391.327
Investeringsactiviteiten		
Investering immateriële vaste activa	-195.930	-175.507
Investering materiële vaste activa	-40.476	-309.396
Desinvestering materiële vaste activa	1.602	5.409
Mutatie financiële vaste activa	-58.022	-340.902
	-292.826	-820.396
Financieringsactiviteiten		
Mutatie schulden op lange termijn	130.381	-1.586.662
Toename liquide middelen	-2.719.587	-2.015.732
Liquide middelen 1 januari 2021	6.239.144	8.254.776
Liquide middelen 31 december 2021	3.519.557	6.239.044
Mutatie liquide middelen	-2.719.587	-2.015.732

De liquide middelen zijn in 2021 met € 2,7 miljoen gedaald. Het werkkapitaal is gedaald met € 111.077. De stijging van de post 'vorderingen en vooruitbetaalde bedragen' wordt grotendeels verklaard door de hogere vordering inzake ontvangen nalatenschappen en een hoger bedrag aan nog te ontvangen loterijen. De daling van de post 'mutaties schulden op korte termijn' wordt grotendeels verklaard door de stijging van de subsidieverplichting komend jaar.

In 2021 zijn we gemigreerd naar een eigen tenant. Deze kosten zijn opgenomen onder de immateriële vaste activa.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemene toelichting

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. 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 Corona

In 2021 was de impact van de corona kleiner dan in 2020. Het thuiswerken is intussen omarmd en met de wisselende maatregelen zijn ook de richtlijnen van Longfonds aangepast. De inkomsten bij collecte waren lager dan voor corona. Daar tegenover staat doordat er minder fysieke lotgenotencontact plaatsvond ook de kosten lager waren.

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. 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. Sinds juni 2021 belegt Longfonds naast obligaties ook gedeeltelijk in aandelen en alternatieve beleggingen. Deze stap is gezet omdat het doel, instandhouding van de portefeuille, niet langer gerealiseerd kan worden met enkel obligaties. Leidend daarbij is het Beleggingsstatuut van Longfonds waaraan de handreiking Financieel beheer van Goede Doelen Nederland mede ten grondslag ligt.

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 Longfonds ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Goede Doelen Nederland heeft de handreiking Verantwoord 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 Longfonds betekent dat maximaal 14,06 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 beperkte 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 bestuurder 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 middellood via Pensioenfonds Zorg en Welzijn. Eind december 2021 bedraagt de beleidsdekkingsgraad van dit Fonds 106,6%. 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 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)

ACTIVA

31 december 2021 **31 december 2020**

1. IMMATERIËLE VASTE ACTIVA

Aanschafwaarde per 1 januari	650.554	475.046
Afschrijvingen	-349.653	-256.589
Boekwaarde per 1 januari	300.900	218.457
Mutaties		
Investeringsen	260.287	175.507
Afschrijvingen	-105.109	-93.064
Desinvesteringen	-64.357	
Afschrijvingen desinvesteringen	0	
Saldo mutaties	90.821	82.443
Aanschafwaarde per 31 december	846.484	650.554
Afschrijvingen	-454.762	-349.653
Boekwaarde per 31 december	391.722	300.900

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 en de transitie naar een eigen tenant in juni (162k). Afschrijving vindt plaats in 3 jaar.

2. MATERIËLE VASTE ACTIVA

Activa ten behoeve van de bedrijfsvoering

Aanschafwaarde per 1 januari	743.036	629.116
Afschrijvingen	-372.395	470.727
Boekwaarde per 1 januari	370.641	158.389
Mutaties		
Investeringsen	40.376	309.396
Afschrijvingen	-89.999	-91.734
Desinvesteringen	-81.312	-195.475
Afschrijvingen desinvesteringen	79.710	190.066
Saldo mutaties	-51.225	212.252
Aanschafwaarde per 31 december	702.100	743.036
Afschrijvingen	-382.684	-372.395
Boekwaarde per 31 december	319.416	370.641

De investering materiële vast activa betreffen aanpassingen van werkplekken.

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 kantoormachines wordt een afschrijvingstermijn gehanteerd van 5 jaar.

3. FINANCIËLE VASTE ACTIVA

	31 december 2021	31 december 2020
Langlopende vorderingen donateurs	369.256	311.234
Langlopende lening u/g	500.000	500.000
Langlopende waarborgsommen	153.590	153.590
Overige langlopende vorderingen	279.838	279.838
Stand per 31 december	1.302.684	1.244.662

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 overige langlopende vorderingen hangen samen met de oprichting en start van LungHealth BV, een dochterbedrijf van de stichting LungHealth.

De waarborgsommen zijn gesteld voor de huur van de kantoorruimte.

4. VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

4.1 Acties door derden

VriendenLoterij	1.013.296	317.649
Nederlandse Loterij	126.833	199.806
Totaal	1.140.129	517.455

4.2 Lopende renten

Bankrente	945	899
Rente Obligaties	64.600	108.275
Totaal	65.545	109.174

4.3 Overige vorderingen

Nalatenschappen	3.201.805	2.884.812
Debiteuren	245.269	103.185
Meerjarenschenken	97.397	86.554
Subsidies derden	526.335	763.312
Waarborgsommen	6.890	6.890
BTW	4.414	4.439
Overige vorderingen	80.400	132.266
Totaal	4.162.510	3.981.458

De overige vorderingen zijn € 181.052 hoger uitgekomen dan eind 2020. De vorderingen op nalatenschappen, debiteuren, meerjarenschenken zijn gestegen. De vordering subsidies derden is gedaald. Deze vordering heeft betrekking op de nog te ontvangen overheidssubsidies wetenschappelijk onderzoek. De overige vorderingen betreft met name nog het tweede termijn van de subsidie voor coronaplein.nu.

4.4 Vooruitbetaalde lasten

Voorlichtingsactiviteiten	11.428	11.572
Fondsenwerving	7.096	1.118
Transitorische posten	-465	40.460
Totaal	18.059	53.150

5. EFFECTEN

	31 december 2021	31 december 2020
Stand per 1 januari		
Aanschafwaarde	9.293.122	9.298.428
Ongerealiseerd waardeverschil	-176.549	-143.152
Boekwaarde per 1 januari	9.116.573	9.155.276
Mutaties		
Aankopen	2.372.633	726.663
Verkopen	2.506.286	731.968
Gerealiseerd koersverschil	-181.085	-4.110
Saldo mutaties	47.432	-1.195
Stand per 31 december		
Aanschafwaarde	9.159.469	9.293.122
Ongerealiseerd waardeverschil	-109.534	-176.549
Balanswaarde per 31 december	9.049.935	9.116.573
Mutatie ongerealiseerd waardeverschil	67.015	-33.397

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 is gebaseerd op Handreiking Verantwoord Financieel Beheer van de branche organisatie Goede Doelen Nederland en volgt de 10 principes van het UN Global Compact. Het uitgangspunt van de handreiking is de instandhouding van de waarde van de hoofdsom.

Sinds juni 2021 belegt Longfonds naast obligaties ook beperkt in aandelen en alternatieve beleggingen. Deze stap is gezet omdat het doel, instandhouding van de portefeuille, niet langer gerealiseerd kan worden met enkel obligaties. Het vermogensbeheer is ondergebracht bij ABN AMRO MeesPierson. Het beleggingsstatuut is beschikbaar op www.longfonds.nl.

6. LIQUIDE MIDDELEN

Rekening courant saldi banken	996.123	1.228.319
Spaarrekeningen	2.522.842	5.010.372
Kas	591	353
Totaal	3.519.557	6.239.044

Van de liquide middelen staat een bedrag van € 2.994.594 ter vrije beschikking van Longfonds. Het restant van € 524.963 betreft het samenwerkingsverband 'Tabaksontmoediging' waarvan Longfonds penvoerder is.

PASSIVA**31 december 2021 31 december 2020****7. RESERVES EN FONDSEN****7.1 Continuïteitsreserve**

Stand per 1 januari	7.399.164	7.740.000
Mutatie	-986.256	-340.836
Stand per 31 december	6.412.908	7.399.164

De continuïteitsreserve

De vorming van een financiële reserve is het belangrijk om de continuïteit van ons werk zeker te stellen. Zo kunnen we ook in de toekomst de belangen van mensen met een longziekte en hun omgeving, op een goede manier blijven behartigen. Periodiek voeren we een risicoanalyse uit waarbij zowel incidentele financiële risico's als structurele organisatierisico's in kaart worden gebracht. Op basis van deze analyse is de gewenste omvang van de reserve vastgesteld op € 7.740.000.

Longfonds heeft in 2021 een negatief resultaat behaald van € 3.148.395. Voor het meerjaren programma Accelerate zijn zowel voor AWWA als voor BREATH meerjarige toekenningen gedaan voor vervolg onderzoek. De totale toekenning voor de Accelerate projecten bedraagt € 4.660.101. De hiervoor in de afgelopen jaren opgebouwde bestemmingsreserves- en fondsen zijn daarmee conform de doelstelling besteed. De continuïteitsreserve is gedaald met € 986.256. In (maximaal) drie jaar wordt de continuïteitsreserve weer aangevuld tot de gewenste omvang.

Een groot deel van de overige reserves is in 2021 besteed waardoor deze reserve is gedaald naar € 205.097.

7.2 Bestemmingsreserves**7.2.1 Reserve financiering activa ten behoeve van de bedrijfsvoering**

Stand per 1 januari	671.542	376.847
Mutatie immateriële vaste activa	-44.923	82.443
Mutatie verbouwing & inrichting pand	84.519	212.252
Stand per 31 december	711.138	671.542

7.2.2 Bestemmingsreserve 'Wetenschappelijk Onderzoek'

Stand per 1 januari	400.097	400.097
Mutatie	-195.000	0
Stand per 31 december	205.097	400.097

7.2.3 Bestemmingsreserve 'Dirkje Postma Talent Award'

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

Totaal bestemmingsreserves	916.235	1.151.639
-----------------------------------	----------------	------------------

Samenstelling balanspost 'Bestemmingsreserves'**31 december 2021 31 december 2020**

- Immateriële vaste activa	255.977	300.900
- Materiële vaste activa	455.160	370.642
- Dirkje Postma Talent Award	0	80.000
- Wetenschappelijk onderzoek Longfonds	205.097	400.097
	916.235	1.151.639

7.3 Overige reserves

	31 december 2021	31 december 2020
Stand per 1 januari	0	253.314
Mutatie	0	-253.314
Stand per 31 december	0	0
Stand per 31 december totaal bestemmingsreserves	7.329.143	8.550.803

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

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 Longfonds.

7.4 Bestemmingsfondsen

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

Stand per 1 januari	1.794.735	1.794.735
Mutatie	-1.794.735	0
Stand per 31 december	0	1.794.735

Bestemmingsfonds 'BREATH'

Stand per 1 januari	65.000	55.000
Mutatie	-65.000	10.000
Stand per 31 december	0	65.000

Bestemmingsfonds 'AWWA'

Stand per 1 januari	42.000	42.000
Mutatie	-42.000	0
Stand per 31 december	0	42.000

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

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

Stand per 31 december totaal bestemmingsfondsen	0	1.926.735
--	----------	------------------

Het bestemmingsfonds St. Federatie mensen met Astma, COPD, etc. betreft bij Longfonds ontvangen nalatenschappen ten behoeve van deze stichting. De bestemming betreft de ontwikkeling van de Astmatest in 2021. De andere bestemmingsfondsen zijn voor de meerjarentoekenning in 2021 van projecten AWWA en BREATH.

Resultaatverdeling

De bestuurder en de Raad van Toezicht hebben de in de jaarrekening 2021 opgenomen resultaatverdeling vastgesteld.

8. VOORZIENINGEN**31 december 2021 31 december 2020****Voorziening jubilea**

Stand per 1 januari	20.557	15.822
Dotatie	0	9.955
Vrijval	9.874	0
Besteding	2.088	5.220

Stand per 31 december**8.595 20.557**

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

4.799.208 4.668.827**10. KORTLOPENDE SCHULDEN****10.1 Kortlopende subsidieverplichtingen****5.991.216 5.419.398****Toelichting op het verloop van de lang- en kortlopende subsidie verplichtingen**

Stand per 1 januari	10.088.225	12.368.274
Subsidie toekenningen	5.756.300	3.054.294
PPS toekenning	-294.050	0
Tabaksontmoediging	-202.662	-427.195
Betaald op toegekende subsidies	-4.464.566	-4.713.560
Vrijval	-108.924	-193.588
Stand per 31 december	10.774.323	10.088.225

Langlopende verplichtingen	4.799.208	4.668.827
Kortlopende verplichtingen	5.991.216	5.419.398
Stand per 31 december	10.790.424	10.088.225

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	616.755	323.066
Nog te betalen kosten	236.863	178.410
Nog te besteden projectsubsidies en giften	14.614	58.460
Nog te betalen vakantietoeslag en vakantiedagen personeel	444.284	385.087
Nog te betalen overige kosten	142.142	83.012

Totaal**1.454.658 1.028.035****10.3 Belastingen en sociale verzekeringen****31 december 2021 31 december 2020**

Loonbelasting en premies sociale verzekeringen	382.506	316.684
Pensioenpremie	4.232	2.021

Totaal**386.737 318.705**

Niet uit de balans blijkende verplichtingen

Meerjarige financiële verplichtingen

Longfonds is samen met vier andere gezondheidsfondsen, Mind, Alzheimer Nederland, Diabetesfonds en Maag Lever Darm Stichting, gehuisvest in het Huis voor de Gezondheid (HvdG) aan Stationsplein 125 te Amersfoort. Het bestuur van de stichting wordt gevormd door de bestuurders van de vijf fondsen. De stichting HvdG heeft als huurder van het pand, op 15 maart 2020 een huurovereenkomst afgesloten voor 13 jaar. De huur eindigt op 15 maart 2033. Voor de afzonderlijke fondsen heeft de stichting HvdG aparte huurovereenkomsten opgesteld. De huurverplichting voor 2022 bedraagt € 264.288.

De fondsen zijn 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.

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 huidige huurovereenkomsten geldende aantal vierkante meters. Een en ander is vastgelegd in een onderlinge overeenkomst tussen de fondsen.

Longfonds is in 2012 een samenwerking aangegaan met de Nederlandse Hartstichting en KWF Kankerbestrijding in 'Gezondheidsfondsen voor Rook Vrij' (GvRV). 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. De bijdrage voor 2022 bedraagt 289.633.

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)

BATEN VAN PARTICULIEREN

2021

Begroting

2020

1.1 Collecte

1.509.591

1.475.000

691.444

In 2020 kon als gevolg van de corona epidemie alleen digitaal worden gecollecteerd, in 2021 was het gelukkig weer mogelijk om ook langs de deuren te gaan. Een deel van de collectanten heeft er echter toch voor gekozen om niet, of alleen digitaal te collecteren. Ten opzichte van 2019 is de opbrengst ruim € 352.000 lager uitgekomen.

1.2 Donaties en giften

Opbrengst donateurs

4.518.144

4.475.000

4.899.935

Periodieke schenkers

293.450

290.000

265.737

Overige giften particulieren

345.648

175.000

61.995

Totaal

5.157.242

4.940.000

5.227.666

De totale opbrengst 'Donaties en giften' is € 70.424 lager uitgekomen dan in 2020.

De opbrengst van machtigingsdonateurs is, zoals verwacht, lager uitgekomen dan in 2020. Het aantal periodiek schenkers is in 2021 gestegen van 936 naar 1071.

1.3 Contributies

577.729

592.000

607.938

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

3.511.697

2.800.000

4.686.239

In 2021 hebben we 108 nieuwe nalatenschappen ontvangen; 5 minder dan in 2020. Het gemiddelde aantal van de afgelopen jaren ligt rond de 100. Als gevolg van de corona epidemie was er zowel in 2020 als in 2021 sprake van oversterfte. Mogelijk heeft dat, naast de vergrijzing van de samenleving, een rol gespeeld bij de groei van het aantal ontvangen nalatenschappen. Longfonds verstrekt al enkele jaren actief informatie aan belangstellenden over nalaten.

1.5 Overige baten van particulieren

Events

74.333

58.000

95.154

Puzzel Longwijzer

7.698

7.000

7.572

Totaal

82.031

65.000

102.726

TOTAAL BATEN VAN PARTICULIEREN

10.838.289

9.872.000

11.316.013

2. BATEN VAN BEDRIJVEN

Giften bedrijven

165.636

200.000

247.950

Sponsoring beleidsthema's

205.500

209.000

133.000

Sponsoring lokale activiteiten

60

0

4.194

Longfonds bedrijven netwerk

56.040

41.000

44.840

Totaal

427.236

450.000

429.984

3. BATEN UIT LOTERIJORGANISATIES

	2021	Begroting	2020
Opbrengst geoormerkte loten Vriendenloterij	687.449	900.000	497.221
Opbrengst niet-geoormerkte loten PostcodeLoterij	900.000	900.000	501.740
Nederlandse loterij (Lotto)	407.873	400.000	394.354
Totaal	1.995.322	2.200.000	1.393.315

Longfonds ontvangt een bijdrage uit de opbrengst van de Postcode Loterij, in 2021 is een nieuw 5-jaars contract ondertekend. Uit de algemene opbrengst van de Postcode Loterij heeft Longfonds in 2021 een bedrag ontvangen van € 900.000. Daarnaast is een bedrag van € 687.449 ontvangen van deelnemers van VriendenLoterij die Longfonds tot begunstigde hebben benoemd, dit is bijna 2 ton hoger dan voorgaande jaar. In het najaar heeft VriendenLoterij voor Longfonds geoormerkte loten geworven. 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
PPS-toeslag Onderzoek en Innovatie Wetenschappelijk Onderzoek	681.199	681.000	0
Totaal	726.199	726.000	45.000

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

5. BATEN VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

Subsidies derden ten behoeve van projecten	162.041	130.000	135.753
Geoormerkte giften ten behoeve van Accelerate	0	0	10.000
Overige giften vermogensfondsen en stichtingen	101.300	150.000	31.556
Totaal	263.341	280.000	177.309

Naar aanleiding van de corona epidemie, heeft Longfonds in het voorjaar 2020 het coronaplein.nu ontwikkeld, een digitaal platform waar patiënten en hun naasten informatie kunnen vinden over de ziekte en in contact kunnen komen met lotgenoten. In 2021 hebben we door de subsidie van Fonds SGS het coronaplein.nu verder kunnen ontwikkelen.

6. OVERIGE BATEN

Overige baten	31.052	14.000	5.475
Totaal	31.052	14.000	5.475

8. BESTEED AAN DOELSTELLINGEN

2021**Begroting****2020**

8.1 Echte oplossingen

Verstekte projectsubsidies	1.096.199	1.096.000	1.714.145
Vrijval afgeronde onderzoeksprojecten	-108.924	-109.000	-193.588
Stage beurzen, reissubsidies, proefschriften	0	0	250
Accelerate	4.660.101	4.660.000	1.339.899
Project ondersteuning Accelerate	204.665	109.000	181.477
Samenwerking	25.000	25.000	25.000
Overige kosten	30.382	38.000	39.573
Kosten eigen activiteiten	988.112	1.019.392	1.143.718

Totaal Echte oplossingen

6.895.536**6.838.392****4.250.475**

Ten opzichte van 2020 zijn de uitgaven € 2.645.061 gestegen. Voor de Accelerate projecten AWWA en BREATH zijn in 2021 twee jaar toegekend (€ 4.660.101). Als gevolg van de toekenningen was er minder budget beschikbaar voor de toekenning van overige subsidies. De bestedingen hiervoor zijn dan ook € 617.946 lager uitgekomen dan vorig jaar.

8.2 Gezond leven

Niet Beginnen Met Roken	350.526	359.000	346.040
Promise	0	0	68.078
Voorlichting campagnes	277.017	415.000	405.185
Gezonde Generatie (SGF)	238.680	360.000	213.664
Gezond buiten	3.433	0	63.098
Gezond binnen	0	0	312
Voorlichting algemeen publiek	473.330	0	415.983
Lidmaatschappen	48.291	35.000	36.340
Overige kosten Gezond leven	3.596	4.000	3.881
Doorbelasting algemene kosten	17.144	21.000	20.171
Kosten eigen activiteiten	1.414.380	1.465.376	1.551.418

Totaal Gezond leven

2.826.397**2.659.376****3.124.170**

De begroting voor Gezond leven bedroeg € 2.659.376 maar de uiteindelijke besteding is uitgekomen op € 2.825.397. Ten opzichte 2020 zijn de kosten gedaald met € 297.773. De voornaamste oorzaak van deze daling zijn de lagere kosten voor campagnes. Voorlichting algemeen publiek zijn voorlichtingen aan donateurs, collecte, nalatenschappen, giften en schenkingen en algemene communicatie op het gebied van Gezond leven.

8.3 Zelf regie nemen

Beleids thema's			
Relevant voor mensen met een longziekte	255.532	212.000	175.725
Huis van de Longen	7.255	7.000	184
Unique Selling Point	63.886	64.000	81.030
Overige kosten	17.144	17.000	20.171
Patiënten en patiëntparticipatie			
Voorlichting patiënten	391.997	405.000	380.232
Lotgenotencontact	2.955	5.000	20.139
Eigen bijdrage lotgenotencontact	0	0	-70
Algemene kosten lokaal	20.961	48.000	36.322
Vrijwilligers en patiëntparticipatie	2.652	6.000	8.902
Kosten eigen activiteiten	2.380.352	2.460.876	2.606.653

Totaal Zelf regie nemen

3.142.733**3.224.876****3.329.289**

De totale besteding voor Zelf regie nemen is € 82.143 lager uitgekomen dan begroot. Ten opzichte van 2020 is € 186.556 minder besteed.

9. WERVINGSKOSTEN**2021****Begroting****2020****9.1 Eigen fondsenwerving**

Collecte	175.556	355.000	293.353
Donateurs	560.364	796.000	307.243
Contributies	17.645	20.000	17.165
Nalatenschappen	58.414	100.000	32.220
Giften en schenkingen	40.664	30.000	23.396
Overige directe kosten	17.144	20.000	20.188
Kosten eigen activiteiten	2.050.015	2.118.424	1.558.526

Totaal**2.919.802****3.439.424****2.252.092****9.2 Loterijorganisaties****800.000****800.000****88.570****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 2021 bedroeg het percentage dat is besteed aan de wervingskosten t.o.v. de geworven baten 26%. Dit percentage is hoger dan gebruikelijk en wordt verklaard door de eenmalige kosten van € 800.000 voor de werving van nieuwe, geormerkte deelnemers aan de Vrienden Loterij.

Voor de berekening van het percentage worden de totale wervingskosten gedeeld door de som van de geworven baten. Als norm hebben we ons gesteld dat het 3-jaars gemiddelde maximaal 25% mag bedragen. Het gemiddelde percentage over de periode 2019-2021 komt uit op 19,1%.

Door de succesvolle werving is de opbrengst van de VriendenLoterij hoger uitgekomen dan in voorgaande jaren. De extra kosten die gemaakt zijn voor de werving, verwachten we binnen 14 maanden terug te verdienen.

In 2021 hebben we een nieuw 5-jaars contract ondertekend met de VriendenLoterij.

10. KOSTEN BEHEER EN ADMINISTRATIE**871.658****899.932****756.568****11. FINANCIËLE BATEN EN LASTEN**

Rente bank- en depositorekeningen	3.800		3.571
Rente lening derden	25.000		24.998
Coupon-opbrengst	148.670		175.420
Dividend opbrengst	11.224		
Ongerealiseerde koers winst obligaties	-45.146		-33.397
Gerealiseerde koerswinst obligaties en aandelen	-181.085		4.110
Ongerealiseerd koersverschil aandelen	93.156		
Ongerealiseerd koersverschil alternatieve beleggingen	614		
Totaal financiële baten	56.233	85.000	174.703

Beleggingskosten	26.370	30.000	26.434
Bankkosten	3.570	4.000	3.655
Totaal financiële lasten	29.940	34.000	30.089

Saldo financiële baten en lasten**26.293****51.000****144.613**

LASTENVERDELING: SPECIFICATIE EN VERDELING VAN DE KOSTEN

(in hele euro's)

Bestemmingen	Doelstelling			Wervingskosten		Beheer & Administratie	Totaal lasten 2021	Begroot 2021	Totaal lasten 2020
	Echte oplossingen	Zelf regie nemen	Gezond leven	Eigen fondsenwerving	Acties derden				
Lasten									
Subsidies en bijdragen	5.647.376	20.000	350.000	0	0	0	6.017.376		3.206.844
Uitbesteed werk	204.665	587.760	473.330		800.000	0	2.065.755		1.478.553
Publiciteit & communicatie	55.382	154.621	588.688	869.787	0		1.668.478		1.498.883
Personeelskosten	838.021	1.975.892	1.175.990	1.704.870		673.881	6.368.654		6.115.031
Huisvestingskosten	51.315	138.282	81.504	118.003		37.700	426.805		466.200
Kantoorkosten	67.702	182.442	107.531	155.686		49.740	563.101		739.315
Algemene kosten						87.508	87.508		115.600
Afschrijving	31.074	83.736	49.354	71.456		22.829	258.450		180.736
Totaal	6.895.536	3.142.733	2.826.397	2.919.802	800.000	871.658	17.456.127	0	13.801.164
Totaal	12.864.666			3.719.802		871.658	17.456.127	0	13.801.164

De lastenpost personeelskosten bestaat uit de volgende onderdelen:

Personeelskosten	2021	Begroot 2021	2020
Lonen en salarissen	4.760.247	4.850.000	4.566.135
Sociale lasten	689.948	711.745	695.325
Pensioenlasten	653.655	690.255	581.416
Overige personeelskosten	264.803	286.000	272.155
	6.368.654	6.538.000	6.115.031

Personeelsbezetting in fte (incl. tijdelijke hulpkrachten en stagiaires)	Gemiddelde bezetting
Echte oplossingen	9,4
Gezond leven	14,9
Zelf regie nemen	25,2
Fondsenwerving	21,5
Beheer & Administratie	6,9
Gemiddelde bezetting 2021	77,9
Gemiddelde bezetting 2020	77,2

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 2020-2023 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. In 2021 heeft Longfonds € 2.160.733 meer besteed aan de doelstelling dan in 2020. Met name de kosten voor onderzoek zijn gestegen door twee jaar toe te kennen voor zowel AWWA (€ 2.660.101) als BREATH (€ 2.000.000)

De totale baten van Longfonds zijn uitgekomen op € 14.281.439, bijna 740 ton hoger dan begroot. Het totaal van de lasten bedroeg € 17.456.127. Hiervan is een bedrag van € 12.864.666 besteed aan de doelstellingen, 90% van de inkomsten. Begroot was 93,3%. Het boekjaar 2021 is afgesloten met een negatief resultaat van € 3.148.395. Begroot was een verlies van € 4.269.000.

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 2021 € 17.456.127. Hiervan is een bedrag van € 871.658 besteed aan Beheer & Administratie. Ten opzichte van 2020 zijn de kosten € 115.090 hoger uitgekomen. Het percentage van de kosten dat is besteed aan Beheer & Administratie, is gedaald van 5,5% naar 5,0% in 2021. Het gemiddelde over de afgelopen drie jaar bedroeg 5,5%. Longfonds heeft zich als norm maximaal 5,5% gesteld.

Toezichthouders en Bestuur

De Raad van Toezicht van Longfonds doet haar 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 € 168.896 (1 FTE/12 mnd) volgens de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties. De BSN score waarop de het maximum salaris wordt gebaseerd, bedraagt 525 punten.

Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de pensioenlasten en de pensioencompensatie blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 209.000 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 gederfd 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		2021	2020
	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	141.720	136.272
	vakantiegeld	11.338	10.902
	13e maand	11.805	11.351
	Totaal jaarinkomen	164.863	158.525
	Belastbare vergoedingen/bijtellings	384	384
	Pensioenlasten (werkgeversdeel)	18.103	16.747
	Pensioen compensatie	9.244	7.988
	Overige beloningen op termijn	-	-
	Uitkeringen beëindiging dienstverband	-	-
Totaal bezoldiging		192.595	183.644

Accountantskosten

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

	Mazars	Overig Mazars	
2021			
Onderzoek van de jaarrekening	38.022	-	38.022
Overige dienstverlening	0	-	0
Totaal	38.022	0	38.022
	Mazars	Overig Mazars	
2020			
Onderzoek van de jaarrekening	37.298	-	37.298
Overige dienstverlening	0	-	0
Totaal	37.298	0	37.298

Verschillenanalyse realisatie versus begroting 2021

(in hele euro's)

BATEN		2021	Begroot	Vershil
1.	Baten van particulieren			
	1.1 Collecte	1.509.591	1.475.000	34.591
	1.2 Donateurs	5.157.242	4.940.000	217.242
	1.3 Contributies	577.729	592.000	-14.271
	1.4 Nalatenschappen	3.511.697	2.800.000	711.697
	1.5 Overige baten	82.031	65.000	17.031
	Totaal baten van particulieren	10.838.289	9.872.000	966.289
2.	Baten van bedrijven	427.236	450.000	-22.764
3.	Baten van loterijorganisaties	1.995.322	2.200.000	-204.678
4.	Baten van subsidies van overheden	726.199	726.000	199
5.	Baten van andere organisaties zonder winststreven	263.341	280.000	-16.660
	SOM VAN DE GEWORVEN BATEN	14.250.387	13.528.000	722.387
6.	Overige baten	31.052	14.000	17.052
	SOM VAN DE BATEN	14.281.439	13.542.000	739.439
	LASTEN			
7.	Besteed aan doelstellingen			
	7.1 Echte oplossingen	6.895.536	6.838.392	57.144
	7.2 Gezond leven	2.826.397	2.659.376	167.021
	7.4 Zelf regie nemen	3.142.733	3.224.876	-82.143
		12.864.666	12.722.644	142.022
8.	Wervingskosten			
	8.1 Kosten eigen fondsenwerving	2.919.802	3.439.424	-519.622
	8.2 kosten loterij organisaties	800.000	800.000	0
		3.719.802	4.239.424	-519.622
9.	Beheer & administratie	871.658	899.932	-28.274
	SOM VAN DE LASTEN	17.456.127	17.862.000	-405.873
	SALDO VOOR FINANCIËLE BATEN EN LASTEN	-3.174.688	-4.320.000	1.145.312
10.	Saldo financiële baten en lasten	26.293	51.000	-24.707
	RESULTAAT	-3.148.395	-4.269.000	1.120.605

Toelichting op de verschillen

Baten van particulieren

De belangrijkste bron van inkomsten voor Longfonds, zijn de baten van particulieren. Met een opbrengst van € 10.838.289, zijn de particulieren in 2021 gezamenlijk verantwoordelijk voor 76% van de totale opbrengst. Voor 2021 was een bedrag begroot € 9.872.000 waardoor de opbrengst particulieren ruim € 966.289 hoger uitkwam dan verwacht.

De opbrengst van de collecte bedroeg € 1.509.591. In 2020 werd een opbrengst van ruim 6 ton gerealiseerd. De collecte was in 2021 zowel digitaal als huis-aan-huis.

De opbrengst van donateurs van Longfonds is in 2021 gedaald met € 70.424. De opbrengst uit nalatenschappen is in 2021 uitgekomen op € 3.511.697 en lag daarmee ruim € 1,1 miljoen lager dan in 2020.

Baten van bedrijven

De baten van bedrijven zijn € 22.764 lager uitgekomen dan begroot. Ten opzichte van 2020 zijn de sponsorbijdragen gestegen, de overige giften zijn gedaald. In 2020 ontvingen we veel steun vanuit bedrijven vanwege de urgentie van Covid-19. In 2021 werd de urgentie minder.

Baten van loterijorganisaties

In 2021 is een bedrag van € 1.985.322 ontvangen vanuit de loterijorganisaties. Ten opzichte van 2020 is de opbrengst met € 592.007 gestegen. 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 2021 bedroeg de bijdrage € 238.860. Dit bedrag is opgenomen in de doelbesteding onder Gezond Leven.

Subsidies van overheden

Voor subsidies van overheden is in 2021 een bedrag van € 726.199 ontvangen. Hiervan betreft € 45.000 de zogenaamde instellingssubsidie welke jaarlijks kan worden aangevraagd door patiënten organisaties. Daarnaast is € 681.199 PPS subsidie ontvangen voor onderzoek en innovatie.

De PPS subsidie is 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 we in voorgaande jaren hebben toegekend. De ontvangen subsidie wordt besteed aan wetenschappelijk onderzoek in het jaar van ontvangst.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

De baten van andere organisaties zonder winststreven zijn € 86.032 hoger uitgekomen dan in 2020. Ten behoeve van projecten is een bedrag ontvangen van € 162.041. Mede dankzij deze subsidie was het mogelijk om het coronaplein.nu door te ontwikkelen.

Echte oplossingen

Ten opzichte van 2020 zijn de uitgaven € 2.645.061 gestegen. Voor de Accelerate projecten AWWA en BREATH zijn in 2021 twee jaar toegekend. Als gevolg van de toekenningen was er minder budget beschikbaar voor de toekenning van overige subsidies. De bestedingen hiervoor zijn dan ook € 617.946 lager uitgekomen dan vorig jaar.

Gezond leven

De begroting voor Gezond leven bedroeg € 2.659.376 maar de uiteindelijke besteding is uitgekomen op € 2.825.397. Ten opzichte 2020 zijn de kosten gedaald met € 297.773. De voornaamste oorzaak van deze daling zijn de lagere kosten voor campagnes. 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 € 82.143 lager uitgekomen dan begroot. Ten opzichte van 2020 is € 186.556 minder besteed. De totale kosten voor Zelf regie nemen bedroegen € 3.142.733.

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 hebben in 2021 nauwelijks fysieke lotgenotencontacten plaatsgevonden. Dankzij een subsidie van Fonds SGS kon het coronaplein.nu verder worden doorontwikkeld. Op dit digitale platform wordt onder andere voorlichting over corona gegeven en kunnen (ex)covid patiënten met elkaar in gesprek en ervaringen met elkaar delen. Daarnaast zijn in 2021 meerdere Webinars georganiseerd voor zowel corona patiënten als voor mensen met een andere longaandoening.

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 € 519.622 minder uitgegeven. Met name de wervingskosten voor donateurs vielen lager uit dan verwacht. Ten opzichte van 2020 zij de kosten gestegen met € 667.710.

Saldo financiële baten en lasten

Voor de financiële baten en lasten was een resultaat begroot van € 51.000. Het gerealiseerde resultaat is uitgekomen op € 26.293. Sinds juni 2021 belegt Longfonds naast obligaties ook gedeeltelijk in aandelen en alternatieve beleggingen. Deze stap is gezet omdat het doel, instandhouding van de portefeuille, niet langer gerealiseerd kan worden met enkel obligaties.

Vaststelling en goedkeuring

Vaststelling en goedkeuring van de jaarrekening 2021 heeft plaatsgevonden in de gezamenlijke vergadering van de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van de Longfonds & patiëntenorganisatie stichting van 26 april 2022.

Raad van bestuur

M.R. Rutgers, MSc

Raad van Toezicht

Mr. E.A. Kleijnenberg

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

Drs. D. de Kruif, RA RC RV

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de raad van toezicht van Longfonds & patiëntenorganisatie stichting

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2021 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 2021 en van het saldo van baten en lasten over 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021;
2. de staat van baten en lasten over 2021; 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 & patiënten-organisatie 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 en de raad van toezicht 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, 26 april 2022

Mazars N.V.

Origineel getekend door: drs. D.D. Plouvier RA

