

# Samenwerkende Rayons Gelderland

## Jaaroverzicht 2015



### Inhoud

Woord vooraf .....	2
1. Algemeen.....	2
2. Jaaroverzicht 2015	
2.1 Bereikte doelen.....	4
2.2 Financieel jaaroverzicht 2015.....	7
2.3 Doelen die niet zijn bereikt.....	8
3. Colofon.....	8

## Woord vooraf.

Het Longfonds is gezondheidsfonds én patiëntenvereniging. Vaak zijn die gescheiden, het Longfonds combineert ze. Dat is een unieke kracht: mensen staan centraal in ons werk, wetenschap is de basis.

Als patiëntenvereniging helpt het Longfonds zowel mensen met een longziekte als mensen die hun longen gezond willen houden. Het Longfonds zorgt voor:

- onderlinge ontmoeting
- belangenbehartiging
- goede voorlichting

De patiëntenvereniging is verdeeld in 20 rayons. De rayoncommissieleden van de drie rayons Veluwe, Betuwe en Achterhoek werken samen onder de werktitel 'Samenwerkende Rayons Gelderland' (SRG). Zij ondersteunen de lokale werkgroepen en behartigen de belangen van de Gelderse vrijwilligers en de leden van de patiëntenvereniging.

Dit verslag over 2015 geeft u een overzicht van alle activiteiten die dit jaar geheel belangeloos door een groep van enkele tientallen enthousiaste vrijwilligers voor de patiëntenvereniging van het Longfonds in Gelderland zijn uitgevoerd. Het betreft hier zowel de plaatselijke als de provinciale activiteiten.

Terugkijkend naar al deze activiteiten kunnen zowel de vrijwilligers van het Longfonds in Gelderland als het Longfonds zelf ook dit jaar weer trots zijn op het resultaat dat hierna omschreven wordt. Het Longfonds zelf kan ook nog eens trots zijn op zo'n vrijwilligersbestand!

## 1. Algemeen

De SRG (Samenwerkende Rayons Gelderland) heeft zich ten doel gesteld om hun activiteiten af te stemmen op het nieuwe tweejarenbeleidsplan van het Longfonds dat bekend staat onder de naam "Samen organiseren van kracht". Centraal hierin staat de visie van het Longfonds "Samen strijden om longziekten de wereld uit te krijgen en van belang zijn voor mensen met een longziekte".

### Organisatie van de Samenwerkende Rayons Gelderland:

#### Rayoncommissie:

- De rayons Veluwe, Betuwe en Achterhoek zijn drie zelfstandige rayons. Elk rayon heeft stemrecht in de Ledenraad van de Longfonds patiëntenvereniging;
- De in de Veluwe, Betuwe en Achterhoek benoemde rayoncommissieleden zetten zich als één provinciaal team in voor het behartigen van de belangen van mensen met longziekten in Gelderland, de ontwikkeling van activiteiten en de samenwerking met relevante instellingen en organisaties;
- Op 31-12-2015 bestaat het team van de SRG uit drie benoemde rayoncommissieleden en vier rayonvrijwilligers. De rayonvrijwilligers hebben ieder een bepaalde taak op het gebied van fondsenwerving, belangenbehartiging of ondersteuning web-beheer.
- Dit team wordt door de verenigingsconsulent van het Longfonds ondersteund;
- Samenstelling rayoncommissie:  
Jos Mewe: voorzitter (ad interim) en portefeuillehouder Financiële zaken  
Jolanda Mengerink: secretaris en portefeuillehouder Vrijwilligersbeleid  
Huub Piepers: portefeuillehouder Media

#### Werkgroepen:

- In Gelderland zijn per 31-12-2015 elf werkgroepen actief. Hiervan houden zich negen werkgroepen vooral bezig met patiëntencontact in de vorm van het organiseren van Longpunten en lotgenotencontactdagen. De overige twee werkgroepen houden zich provincie breed bezig met de inzet van ervaringsdeskundigheid en het geven van voorlichting over longziekten aan groepen mensen.  
Werkgroepen Gelderland:
  - Werkgroep Achterhoek
  - Werkgroep Apeldoorn
  - Werkgroep Arnhem en omstreken
  - Werkgroep Doetinchem en omstreken
  - Werkgroep Ede
  - Werkgroep Nijmegen
  - Werkgroep Noordwest Veluwe

- Werkgroep Rivierenland
- Werkgroep Zutphen en omstreken
- Werkgroep Participatie (nieuw in 2015)
- Werkgroep Publieksvoorlichting

- De portefeuillehouder financiële zaken beheert de financiën van alle werkgroepen in Gelderland;
- De rayoncommissieleden, de rayonvrijwilligers en de leden van de werkgroepen zijn allen vrijwilligers;
- Het vrijwilligersaanbod bestond op 1 januari 2015 uit 67 vrijwilligers. Hier zijn in de loop van het jaar 11 nieuwe vrijwilligers bij gekomen. Er hebben zich daarnaast 10 vrijwilligers, om diverse redenen, weer afgemeld. Hierdoor eindigen we het jaar met 68 vrijwilligers.

Taken:

De SRG heeft als taak het faciliteren van de werkgroepen, het uitvoeren van bestaand beleid en het ontwikkelen van nieuw beleid passend in de rayons.

De SRG voert daarvoor overleg met de vrijwilligers van de werkgroepen met als doel:

- Terugkoppeling van activiteiten en de resultaten daarvan
- Overleg over nieuwe plannen en ontwikkelingen
- Samenhang tussen thema's en andere activiteiten borgen
- Opstellen en evaluatie jaarplannen
- Betrokkenheid van de vrijwilligers stimuleren

De werkgroepen organiseren zelfstandig patiëntgerichte activiteiten en houden zich bezig met zowel de aansturing als de uitvoering van thematische projecten.

**Het aantal leden in het werkgebied van de verschillende rayons per 31 december 2015:**

Rayon	2013	2014	2015
De Achterhoek	856	869	952
De Betuwe	2016	1968	2210
De Veluwe	1728	1667	1712
<b>Totaal</b>	<b>4600</b>	<b>4504</b>	<b>4874</b>

## 2. Jaaroverzicht 2015

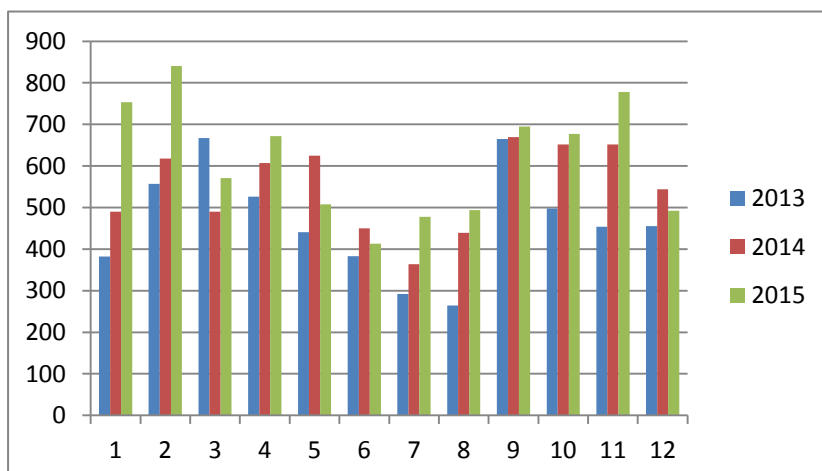
2.1 In dit verslagjaar heeft de SRG in samenwerking met de werkgroepen de volgende vooraf gestelde doelen/resultaten behaald:

- De rayoncommissieleden van de SRG zijn in 2015 acht keer bij elkaar gekomen om te vergaderen.
- Zij hebben twee keer actief deelgenomen aan de Ledenraad (in juni en in december) en waren aanwezig bij een ronde tafelgesprek met als onderwerp "Omdenken naar de toekomst".
- Ter ondersteuning van de werkgroepen heeft de SRG zich bezig gehouden met de organisatie van een zogenoemde 'inspiratiereeks'. Deze inspiratiereeks bestond uit drie verschillende bijeenkomsten waarvoor alle vrijwilligers van de werkgroepen uit zowel Gelderland als Utrecht waren uitgenodigd om van gedachten te wisselen en van elkaar te leren.  
De onderwerpen van deze inspiratiereeks waren dit jaar:
  - Vrijwilligers vinden en binden
  - In gesprek over medicatie en zuurstof
  - Ervaringsdeskundigheid inzetten binnen het sociaal domeinBij de tweede en derde bijeenkomst waren ook medewerkers van het Longfonds uit Amersfoort aanwezig, omdat deze onderwerpen aansluiten bij de landelijke thema's van het Longfonds.
- Naast de inspiratiereeks is er een 'vrijwilligersdag' georganiseerd voor alle vrijwilligers uit Gelderland en Utrecht. D.m.v. het 'Longfonds – Twee voor Twaalf' spel - een kennisspel over longen, het Longfonds, vrijwilligerswerk en algemene kennisvragen - konden de vrijwilligers met elkaar kennis maken en ervaringen uitwisselen. 's Middags werd er onder leiding van Gertie Savelkoul, logopedist/stemcoach/stres counselor kennis gemaakt met 'bubbelen' en het bespelen van de kazoo. De longspieren worden hierdoor getraind en dat heeft op den duur een gunstig effect op de longen. Een leerzame, maar ook heel gezellige bijeenkomst.



Vrijwilligersdag 2015

- Door het bijhouden van de agenda en het actief plaatsen van verslagen van Longpuntbijeenkomsten en lotgenotencontactdagen en het actief plaatsen artikelen over voor achterban interessante onderwerpen is het ons gelukt om het bezoekersaantal van onze Gelderse website te verhogen. Zie onderstaand overzicht van de bezoekersaantallen.



- Er is in 2015 gewerkt aan een gemeenschappelijk Gelders ledenbulletin. Tot 2015 werd er door verschillende werkgroepen los van elkaar nieuws en uitnodigingen verstuurd zonder goed onderling overleg. De uitingen waren onderling erg verschillend qua inhoud en vormgeving, zoals huisstijl- en kleurverschillen, boekjes, brieven, kleurendrukwerk, zwart-wit. Er was weinig eenduidigheid. Ook zat er veel verschil in kosten. Overleg tussen de werkgroepen en Huub Piepers, als portefeuillehouder Media, heeft geleid tot een nieuw informatiebulletin 'de Gelderse Luchtpost'. Dit bulletin zal in januari 2016 worden verstuurd naar alle leden van het Longfonds die woonachtig zijn in Gelderland.
- Op 1 juni 2015 is op initiatief van 3 leden de werkgroep Participatie van start gegaan. Een heuglijk feit om de inzet van ervaringsdeskundigen binnen Gelderland verder vorm te geven in een veranderende wereld van zorg. De basis voor deze initiatiefgroep werd in 2013 gelegd door Cor Kil. Cor heeft in de afgelopen jaren veel werk verzet als portefeuillehouder van de SRG op het gebied van belangenbehartiging en participatie. Door de oprichting van deze werkgroep is de portefeuille van Cor binnen de SRG komen te vervallen.

Eind 2015 bestond de groep uit 4 leden die alle vier ook lid zijn van de landelijke groep van Longfonds Ervarings Deskundigen (LED). Daardoor is er een sterke verbinding met het landelijke beleid van het Longfonds én met medewerkers van het bureau van het Longfonds.

Deze landelijke werkgroep heeft gekozen voor het speerpunt: 'Veranderingen in het sociaal domein'. Zij wil op die terreinen de inzet van ervaringsdeskundigen bevorderen en hen bij die inzet ondersteunen.

- In de Achterhoek hebben 20 longpatiënten op verzoek van de landelijke Wandelbond meegewerkt aan de ontwikkeling van de nieuwe bijscholing 'wandelen met longpatiënten' voor wandeltrainers die in hun eigen woonomgeving willen starten met longgroepen en/of deelnemers willen begeleiden die een longziekte hebben.
- 8 ziekenhuizen startten met de invoering van een nieuw protocol teneinde het aantal ligdagen in het ziekenhuis na een longaantal verder te beperken. Eén van die 8 ziekenhuizen is het Rijnstate in Arnhem. Een Longfonds-ervaringsdeskundige neemt deel in het speciale projectteam dat hiervoor in het leven is geroepen en zorgt ervoor dat ervaringen van longpatiënten niet over het hoofd worden gezien.
- Andere participaties van longpatiënten uit Gelderland in 2015:  
Deelname in het werk van:
  - de Beleids Advies Raad van Huisartsenzorg Arnhem;
  - de Beleids Advies Raad van Huisartsenzorggroep Achterhoek-Oost Gelderland;
  - het Platform Chronisch Zieken van de Gemeente Doetinchem;
  - Zorgbelang Gelderland;
  - Ieder(in);
  - klantpanels van zorgverzekeraars;
  - WMO-raden;
  - cliëntenraad Thuiszorg;
  - klantpanel van zuurstof-leveranciers;
  - netwerken voor COPD-ketenzorg

Deelname aan:

- verbeterprojecten t.a.v. digitale zorg (beeldzorg; zorgverlening op afstand);
- symposia en congressen (verzorgen van voorlichting en presentaties);
- het ontwikkelen van nieuwe ISSO-normen m.b.t. verantwoord bouwen & wonen voor mensen met een beperking en/of chronische aandoening;
- gemeentelijke burgerpanels m.b.t. vervuiling van de buitenlucht;
- verbeterprojecten in ziekenhuizen;
- ontwikkeling van een cursus gezondheidsvaardigheden;
- zelfmanagementbevordering in/door 1<sup>e</sup> lijns gezondheidscentra;
- Ook dit jaar zijn de gemeenten in Gelderland weer actief benaderd om het Longfonds in de digitale gemeentegids vermeld te krijgen. Op 31 december 2015 staat het Longfonds vermeld in 22 van de 56 gemeentes in Gelderland. Het is helaas niet mogelijk om bij de andere gemeentes vermeld te worden, omdat hier een financiële vergoeding voor wordt gevraagd en wij zorgvuldig om willen gaan met de financiële middelen van het Longfonds.
- In mei 2015 is er in navolging van juni 2013 een enquête gehouden onder de vrijwilligers van het Longfonds in Gelderland. De reden hiervoor was te onderzoeken of de speerpunten uit de vorige enquête voldoende resultaten hebben opgeleverd en/of de SRG zijn ondersteuning aan de werkgroepen nog moet

aanpassen.

Gezien de toename van het aantal vrijwilligers - door de nieuwe werkgroepen in Ede, Rivierenland en Arnhem en de werkgroepen belangenbehartiging en publieksvoorlichting - wilde de SRG ook bekijken of deze vrijwilligers op een andere manier tegen het vrijwilligerswerk aankijken.

Als conclusie uit deze enquête zijn drie nieuwe speerpunten voortgekomen:

1. Eén van speerpunten uit 2013 was dat de SRG zich beter moest profileren (o.a. haar doel en visie uitleggen tijdens het bezoeken van de werkgroepen). Op één na zijn alle werkgroepen bezocht. Wat opvalt is dat de SRG nog onbekend is bij nieuwe vrijwilligers die nog geen 2 jaar vrijwilligerswerk doen.

Het voorstel om bij een nieuwe vrijwilliger een duidelijke uitleg te geven over de structuur van het Longfonds en de werkzaamheden van de SRG zal worden overgenomen en dat zal leiden tot een extra flyer met uitleg in het welkomstpakket.

2. Communicatie tussen de werkgroepen is al wel verbeterd o.a. door de eerder genoemde inspiratiereeks. Dit zal in 2016 zeker een vervolg hebben met gebruikmaking van meerdere van de door de vrijwilligers opgegeven voorstellen.

3. Er blijft behoefte aan extra vrijwilligers, ondanks het feit dat dit aantal in de afgelopen twee jaar is toegenomen. Dit heeft o.a. te maken met de uitbreiding van het aantal Longpunten en de extra werkgroepen, zoals Publieksvoorlichting en de Belangenbehartiging. Dit onderwerp blijft ook de komende tijd onder de aandacht van de SRG.

- Door de start van Longpunt Rijn-IJssel in februari 2015 is het aantal Longpunten in Gelderland gestegen tot 12. Overige gegevens van de Longpunten in Gelderland staan in onderstaande tabel:

Longpunt	Aantal bijeenkomsten	Totaal aantal bezoekers	Gemiddeld aantal bezoekers
Achterhoek, locatie Doetinchem	4	384	96
Achterhoek, locatie Winterswijk	4	155	39
Achterhoek, locatie Zutphen	4	125	31
Apeldoorn	9	296	33
Ede	9	176	20
Noordwest-Veluwe, locatie Harderwijk	3	90	30
Noordwest-Veluwe, locatie Ermelo	3	58	20
Noordwest-Veluwe, locatie Nijkerk	2	49	25
Nijmegen, locatie Dekkerswald	4	108	27
Nijmegen, locatie CWZ	4	130	33
Rivierenland, locatie Culemborg	4	103	26
Rivierenland, locatie Tiel	4	82	20
Rijn-IJssel	8	385	48

- In 2015 heeft werkgroep Publieksvoorlichting 22 bijeenkomsten verzorgd bij diverse EHBO-verenigingen en ouderenbonden in zowel Gelderland als Utrecht. Daarnaast hebben zij bij vier verschillende Longpuntbijeenkomsten een middag over de Feiten en Fabels rond astma en COPD verzorgd.
- In het kader van de Longbrigade is een tweetalige (Turks en Nederlands) voorlichtingsbijeenkomst gehouden in de Mimar Sinan moskee in Terborg. Verder is de basis gelegd met nog twee moskeeën in Gelderland voor een voorlichtingsbijeenkomst in 2016.



- De werkgroep publieksvoorlichting heeft dit jaar weer een nieuwe cursus georganiseerd waarin aandacht is besteed aan het maken van voorlichtingspresentaties, de achtergronden van verschillende longziekten en de werkzaamheden van het Longfonds. Door deze cursus van vier avonden en veel voorbereiding thuis is het aantal opgeleide publieksvoorlichters uitgebreid tot zeven.
- De werkgroep Nijmegen is in samenwerking met werkgroep Publieksvoorlichting gestart met het geven van voorlichting over het Longfonds aan longpatiënten die bij revalidatiecentrum Dekkerwald verblijven. Hierbij wordt vooral aandacht besteed aan de Longpunten en het lotgenotencontact in de eigen woonomgeving van deze longpatiënten.

## 2.2 Financieel jaaroverzicht 2015:

Jos Mewe heeft als portefeuillehouder financiële zaken alle activiteiten en de bijbehorende subsidieaanvragen verwerkt in het geautomatiseerde administratiesysteem van het Longfonds (Prismo).

### Activiteiten

In het afgelopen jaar stonden er 30 activiteiten ingepland waarvan er 22 zijn uitgevoerd. Op de begroting van het Longfonds was daarvoor in totaal € 21.422,50 aan subsidiegelden gereserveerd.

In totaal is voor al deze activiteiten € 19.796,63 uitgegeven.

Al deze uitgaven werden betaald voor

- 13% = € 2.482,76 met deelnemersbijdragen,
- 10% = € 2.065,14 met geormerkte gelden,
- 11% = € 2.110,50 met sponsorbijdragen,
- 9% = € 1.778,30 met externe subsidies,
- 57% = € 11.359,93 met subsidies van het Longfonds.

Daarmee hebben we € 10.062,57 minder Longfondssubsidies gebruikt dan begroot.

De werkgroepen Doetinchem en Achterhoek spanden daarbij ook dit jaar de kroon – beide werkgroepen organiseerden op hun eigen locatie vier bijeenkomsten van een Longpunt (dus in totaal acht bijeenkomsten) - door ieder voor zich zoveel sponsorbijdragen en externe subsidies te verwerven dat - zij beide niet alleen alle kosten van de vier bijeenkomsten van het Longpunt van hun locatie, maar ook alle kosten van de daarbij behorende voorbereidingen konden betalen (ten gunste van het verenigingspakket), en - bovendien nog samen in totaal € 764,81 konden overhouden om te oormerken voor (een) volgende activiteit(en).

### Verenigingspakket

Ieder rayon ontvangt per lid € 1,50 per jaar om daarmee alle kosten (behalve die van de uitvoering van de activiteiten) te betalen die gemaakt worden door

- a. de vrijwilligers,
- b. de werkgroepen, en
- c. de rayoncommissies (inclusief de SRG).

Met een totaal bedrag van € 5.741,97 aan uitgaven uit het zogenoemde verenigingspakket hebben we in 2015 uit ons budget € 1.014,03 overgehouden.

VERENIGINGSPAKKETTEN												
Jaar	Achterhoek			Betuwe			Veluwe			Totaal		
	VP	Uitgaven	Vershil	VP	Uitgaven	Vershil	VP	Uitgaven	Vershil	VP	Uitgaven	Vershil
2015	€ 1.303,50	€ 2.338,33	€ -1.034,83	€ 2.952,00	€ 1.546,82	€ 1.405,18	€ 2.500,50	€ 1.856,82	€ 643,68	€ 6.756,00	€ 5.741,97	€ 1.014,03
2014	€ 1.327,50	€ 3.507,60	€ -2.180,10	€ 3.021,00	€ 2.277,78	€ 743,22	€ 2.625,00	€ 1.828,97	€ 796,03	€ 6.973,50	€ 7.614,35	€ -640,85
2013	€ 1.284,00	€ 3.045,61	€ -1.761,61	€ 3.024,00	€ 880,69	€ 2.143,31	€ 2.592,00	€ 1.135,40	€ 1.456,60	€ 6.900,00	€ 5.061,70	€ 1.838,30
2012	€ 1.360,50	€ 3.635,81	€ -2.275,31	€ 3.199,50	€ 1.103,40	€ 2.096,10	€ 3.108,13	€ 1.661,55	€ 1.446,58	€ 7.668,13	€ 6.400,76	€ 1.267,37
2011	€ 1.360,50	€ 2.416,95	€ -1.056,45	€ 3.159,00	€ 2.304,08	€ 854,92	€ 2.677,50	€ 4.002,77	€ -1.325,27	€ 7.197,00	€ 8.723,80	€ -1.526,80
2010	€ 1.377,00	€ 619,61	€ 757,39	€ 3.289,50	€ 1.957,05	€ 1.332,45	€ 2.727,00	€ 1.616,26	€ 1.110,74	€ 7.393,50	€ 4.192,92	€ 3.200,58
2009	€ 1.513,50	€ 527,47	€ 986,03	€ 3.435,00	€ 1.236,23	€ 2.198,77	€ 2.808,00	€ 998,51	€ 1.809,49	€ 7.756,50	€ 2.762,21	€ 4.994,29

## 2.3 Enkele doelen die dit jaar niet zijn behaald:

- Een ruimere bezetting van de SRG.  
In plaats van het uitbreiden van de bezetting van de SRG is het aantal benoemde rayoncommissieleden verminderd naar drie. Ondanks de hulp van de rayonvrijwilligers voor bepaalde taken, zoals fondsenwerving, belangenbehartiging en de website, blijft de bezetting nog steeds te klein voor alle taken die de SRG wil uitvoeren. Hierdoor is de belasting van de huidige drie personen erg groot. Het zoeken naar nieuwe rayoncommissieleden blijft een aandachtspunt.
- De opzet van een nieuw project in het kader van de fondsenwerving.  
Dit project bevindt zich nog helemaal in de ontwikkelingsfase en heeft daarom nog niet geleid tot bepaalde concrete resultaten.
- Ondanks het feit dat het aantal Longpunten is vermeerderd naar 12 en het aanbod van onderwerpen heel divers en interessant is, maken we ons zorgen over de voortgang van al deze Longpunten. We zien in de loop van 2015 een teruggang van het aantal bezoekers en dien ten gevolge een teruggang van de motivatie van de vrijwilligers. Dit heeft tot gevolg dat in 2016 bepaalde Longpunten overwegen te stoppen of slechts in een mindere frequentie door kunnen gaan.

## 3.Colofon

Longfonds patiëntenvereniging.  
Samenwerkende Rayons Gelderland

### Verenigingsconsulent:

Marcel Bos  
Belcantodreef 48, 3845 GX Harderwijk  
tel: 033-4341240  
e-mail: [marcelbos@longfonds.nl](mailto:marcelbos@longfonds.nl)

### Secretaris SRG:

Jolanda Mengerink  
Smitskamp 17, 7121 HM Aalten  
tel: 06-13182788  
e-mail: [contact@gelderland.longfonds.nl](mailto:contact@gelderland.longfonds.nl)  
Website: [www.gelderland.longfonds.nl](http://www.gelderland.longfonds.nl)

Aalten, 28 februari 2016