

Beleidsplan



Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Missie	3
3. Beleid	3
3.1 Te verrichten werkzaamheden van de ild care foundation	3
3.1.1 Zorgverlening en toegankelijkheid beste zorg	4
• <i>Personalized medicine: geneeskunde op maat</i>	4
3.1.2 Voorlichting	4
3.1.3 Scholing	4
• <i>Master Classes</i>	4
• <i>Symposia</i>	5
3.1.4 Onderzoek	5
• <i>Projecten op korte, middellange en lange termijn</i>	5
- <i>Aanbevelingen voor fysieke training en therapie bij sarcoïdose</i>	5
- <i>E-health based coaching van fysieke training in longfibrose of sarcoïdose</i>	5
- <i>Inventarisatie manifestaties neurosarcoïdose en evaluatie ‘best clinical practice’</i>	6
- <i>Inventarisatie bijwerkingen van geneesmiddelen inclusief longschade</i>	6
- <i>Ontwikkeling e-learning modules</i>	6
- <i>Arbeidsparticipatie sarcoïdose: Inventarisatie problemen sarcoïdosepatiënten</i>	7
- <i>Onderzoek naar rol Vit K bij ontstaan en progressie interstitiële longaandoeningen</i>	7
- <i>Wat betekent het leven met partner met sarcoïdose voor de partner?</i>	7
• <i>Innovatie</i>	7
• <i>Preventie</i>	7
3.1.5 Beleid t.a.v. werkzaamheden	7
3.2 Werving en beheer van gelden	8
3.3 Vermogen van de ild care foundation	8
3.4 Bestedingsbeleid	8
3.5 Beschikken over vermogen van de ild care foundation	8
4. Overige	8
4.1 Beloningsbeleid	8
4.2 Beschrijving administratieve organisatie	8
4.3 Publicatieplicht	9
5. Samenvatting	9
Naam en contactgegevens	9

1. INLEIDING

In dit beleidsplan ligt het actuele beleid van de St. **ild care foundation** vast voor de komende 5 jaar. Dit beleidsplan is vastgesteld in de bestuursvergadering van 12 januari 2017 en goedgekeurd door de raad van toezicht. Het beleidsplan zal steeds worden aangepast indien nodig.

De afkorting van de naam van de stichting **ild care foundation** is afgeleid van: interstitiële longaandoeningen, inclusief sarcoïdose en beroeps- en omgevingsgerelateerde longaandoeningen management en research foundation. Voor velen is de uitdrukking interstitiële longaandoeningen (ild) onbekend. Astma en COPD spreken meer tot de verbeelding. De **ild care foundation** stelt zich ten doel om via informatie en voorlichting hier verandering in te brengen en de zorg voor patiënten met ild te optimaliseren. Deze foundation is officieel opgericht op 18 april 2006 te Maastricht.

De doelstelling van de **ild care foundation** is opgenomen in artikel 2 van de oprichtingsakte en luidt als volgt: “het optimaliseren van de zorg voor patiënten met interstitiële longaandoeningen, alsmede de bevordering van onderzoek naar beroeps- en omgevingsgerelateerde longaandoeningen en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.”

Met haar doelstelling beoogt de **ild care foundation** het algemeen belang te dienen.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- het streven naar verbreding van kennis
- verbetering en uitbreiding van de therapeutische mogelijkheden
- het stimuleren van onderzoek naar de impact van de aandoeningen op patiënten en betrokkenen
- onderzoek naar mogelijke oorzaken en de invloed van erfelijke aanleg
- preventie, het voorkomen van ild

De **ild care foundation** heeft geen winstoogmerk, zoals blijkt uit de feitelijke werkzaamheden. De behaalde opbrengsten uit werkzaamheden, giften, subsidies en bijdragen laat de stichting ten goede komen aan haar activiteiten, conform de doelstelling.

Mocht er op enig moment sprake zijn van een batig liquidatiesaldo, dan zal dit optimaal worden besteed aan instellingen met een overeenkomstig doel als dat van de **ild care foundation**, conform Artikel 14-6 van de oprichtingsakte.

Hierbij wordt in eerste instantie gedacht aan de stichting van het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, onder leiding van prof. dr. Jan Grutters.

2. MISSIE

De **ild care foundation** zet zich in voor een optimale behandeling én preventie van ild. Het gaat pas leven als men er zelf of in de omgeving mee wordt geconfronteerd. Veelal is de oorzaak van diffuse longaandoeningen onbekend. Er zijn vele ild, waaronder sarcoïdose, longfibrose, duivenmelkerslong, en door geneesmiddelen veroorzaakte longreacties. Op de **ild care foundation** website is informatie te vinden over deze ziektebeelden. Het beloop is vaak grillig en de kwaliteit van leven kan enorm worden beïnvloed door deze aandoeningen. Bovendien is het niet altijd eenvoudig een verband te leggen tussen de mogelijke oorzaken en het ontstaan van zo'n longafwijking.

Testen, die een verband tussen blootstelling en een aandoening bij de betrokkene kunnen aantonen, dienen te worden ontwikkeld. Deze nieuwe diagnostische hulpmiddelen en verbreding van kennis kunnen van groot belang zijn voor het in de toekomst voorkómen van bepaalde longaandoeningen. De **ild care foundation** zet zich met de beschikbare middelen voor preventie in.

3. BELEID

3.1 Werkzaamheden **ild care foundation**

Interstitiële longaandoeningen vertegenwoordigen meer dan 150 verschillende zeldzame - veelal zeer zeldzame - longaandoeningen. Het vaststellen van de juiste diagnose is niet altijd eenvoudig. Voor de patiënten die een dergelijke longaandoening hebben is het van groot belang dat ze toegang hebben tot de beste zorg van experts op dit terrein. Ook is het van belang dat zorgverleners op de hoogte zijn van de mogelijkheden.

3.1.1 Zorgverlening en toegankelijkheid beste zorg

De zorg dient in Nederland gebundeld en geoptimaliseerd te worden. Samen met de NVALT-sectie interstitiële longaandoeningen (SIL) wordt gestreefd naar een landelijk registratiesysteem en centrale aanmelding voor verzoeken tot een second-opinion en mede beoordeling van patiënten. Vervolgens wordt vanuit het centrale aanmeldingssysteem gekeken waar de patiënt het beste besproken kan worden voor een advies. Het opzetten van dit landelijk systeem zal worden voorbereid de komende jaren. Tevens zal gewerkt dienen te worden aan een aanpassing van het vergoedingssysteem. Het samen begeleiden van deze patiënten door verwijzer en expert -zogenaamd 'shared care' - is erg belangrijk in dergelijke gevallen. Helaas is op dit moment in Nederland het vergoedingssysteem daar nog niet op voorbereid en ingericht.

Personalized medicine: geneeskunde op maat

Geneeskunde op maat wordt steeds belangrijker. De patiënt krijgt een steeds belangrijker rol in de regie van zijn of haar behandeling. Ook daar zet de **ild care foundation** zich voor in. De patiënt staat centraal en het streven is de individuele hulpvraag zo goed mogelijk te beantwoorden. Aangezien geen patiënt hetzelfde is, is het ook steeds minder gebruikelijk om van een standaardtherapie uit te gaan.

3.1.2 Voorlichting

Om de doelstellingen van de **ild care foundation** te realiseren, zet zij zich in voor maximale kwaliteit van leven voor patiënten met een dergelijke diffuse longaandoening en hun naaste omgeving. Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. Sinds 2007 wordt 1 à 2x (soms 3x) per jaar het vaktijdschrift 'ild care today' uitgegeven met een oplage van 30- tot 40.000 ex. Het tijdschrift wordt verstuurd naar medisch specialisten, artsen in opleiding en belangstellenden. Het bevat allerlei (semi) wetenschappelijke artikelen over ild en artikelen die de doelstelling en de van de stichting benadrukken.

Het tijdschrift 'ild care today' vormt daar een belangrijke schakel in, evenals voorlichtingsmateriaal, video's en de website. Ook worden er voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor patiënten en hun naasten. Er is samenwerking met patiëntenorganisaties en andere relevante organisaties, waaronder de (inter)nationale

ILD expertisecentra, het Longfonds en internationaal met onder meer de WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders).



3.1.3 Scholing

Het streven is om samen met de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) de (na)scholing op het gebied van ild uit te breiden. Er wordt reeds aandacht aan besteed in de opleiding tot longarts en het vormt een terugkerend programmaonderdeel van structurele nascholingsbijeenkomsten. Samen met de SIL (sectie ild) van de NVALT zal een onderwijsprogramma voor de komende 5 jaar worden ontwikkeld met aandacht voor alle aspecten rondom ild. Er zal gestreefd worden naar het organiseren van symposia, participeren tijdens symposia van zowel longartsen maar ook alle andere specialismes waar ild een onderdeel vormt van de patiëntenzorg. Tevens zal hieraan aandacht worden besteed tijdens symposia van huisartsen, internisten, reumatologen, neurologen, cardiologen, oogartsen, immunologen, bedrijfsartsen en keuringsartsen, etc. Mede gezien het feit dat het regelmatig om multisysteemaandoeningen gaat, is een multidisciplinaire samenwerking essentieel. Dat dient ook uitgedragen te worden in de aan te bieden nascholing.

Master Classes

Sinds 2010 organiseert de **ild care foundation** jaarlijks Master Classes. Het doel is verdieping van de kennis betreffende ild. Het blijkt een geliefde bijscholing bij de Nederlandse longartsen te zijn. Samen met de SIL van de NVALT zal dit programma de komende jaren worden uitgebreid en een structureel onderdeel gaan vormen van de nascholing. Ook zal de doelgroep worden uitgebreid naar niet-medici: zoals gespecialiseerd verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Deze Master Classes zullen ook verzorgd gaan worden voor andere specialismen, waaronder huisartsen, bedrijfs- en keuringsartsen. Alle meest voorkomende ILD komen afwisselend aan bod en worden diepgaand behandeld en getoetst. Zo staat voor 2017 de ILD Master Class over medicijn-gerelateerde longaandoeningen en de stand van zaken over longfibrose gepland.

Symposia

Op 13 oktober 2016 heeft het jubileumsymposium: 'Inspiratie en passie in de zorg: hoe gaan we om met gezondheid in de toekomst?' plaatsgevonden. Dit symposium stond in het teken van het 10-jarige jubileum van de **ild care foundation**. Het symposium had naast thema's als verbinden, innovatie en bereikbaar houden van de juiste zorg voor iedereen, ook een verbindend karakter hoe kunnen we de kennis-economie van Nederland samen internationaal zichtbaar maken en versterken. 'Personalized Medicine in interstitiële longaandoeningen (ILD)', zorg op maat, rekening houdend met het unieke profiel van een persoon, is niet meer weg te denken uit de huidige gezondheidszorg. Ook hier geldt bij uitstek: 'voorkomen is beter dan genezen'. Dit vergt een andere mindset, aandacht voor het individu en coaching door multidisciplinair expertiseteams. Deelnemers waren verschillende disciplines uit de gezondheidszorg, patiënten en geïnteresseerden.

De **ild care foundation** wil met symposia ook in de komende jaren het belang uitdragen van de implementatie van Zorg op maat voor patiënten met ild. De rol van de patiënt wordt steeds belangrijker. Het streven is dan ook om de individuele hulpvraag zo goed mogelijk te beantwoorden, want 'dé patiënt' bestaat niet!

3.1.4 Onderzoek

Onderzoek naar de impact van de aandoening voor patiënten en betrokkenen, de mogelijke oorzaken, invloed van erfelijke aanleg en optimaliseren van de

behandelmogelijkheden wordt door de **ild care foundation** gestimuleerd en waar mogelijk ondersteund. Bovendien zal de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen andere therapievormen, zoals revalidatieprogramma's op maat worden gestimuleerd. Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek zal getracht worden een brug te slaan tussen kliniek en basiswetenschappers.

Projecten op korte, middellange en lange termijn

Aanbevelingen voor fysieke training en therapie bij sarcoïdose

Sarcoïdosepatiënten ervaren vaak vermoeidheid, verminderde inspanningstolerantie en spierzwakte, wat resulteert in een verminderde kwaliteit van leven (KvL). Wetenschappelijke studies over de voordelen van fysieke training in sarcoïdose zijn schaars. Het doel van deze studie is om praktische aanbevelingen voor het gebruik van de fysieke training in de begeleiding van sarcoïdosepatiënten met verschillende manifestaties op te stellen. Fysieke training is een belangrijk onderdeel van longrevalidatie, wat onder meer aandacht schenkt aan training van de bovenste en onderste extremiteiten. Het onderzoek bestaat uit een systematische literatuurstudie naar bewijs voor het nut en belang van fysieke training in sarcoïdose. Dit zal gericht zijn op studies uitgevoerd bij sarcoïdose aangevuld met gegevens uit relevante onderzoeken in interstitiële longziekten. Vervolgens worden uit de verzamelde gegevens concepten geformuleerd en geordend ter verkrijging van Delphi consensus van sarcoïdose experts wereldwijd.

Periode: 2015-2017

Subsidie: **ild care foundation**

E-health based coaching van fysieke training in longfibrose of sarcoïdose

Interstitiële longaandoeningen (ild) - waaronder sarcoïdose en longfibrose - vertegenwoordigen een grote groep chronische longaandoeningen met een enorme impact op de KvL van patiënten. De symptomen en klinische presentatie kunnen enorm van elkaar verschillen. De begeleiding vergt daarom een persoonlijke benadering. Patiënten met sarcoïdose en longfibrose hebben vaak te maken met een beperkt inspanningsvermogen, verminderde spierkracht, vermoeidheid en kortademigheid. Ook is aangetoond dat fysieke

training een positieve invloed heeft op de KvL. Een innovatieve ontwikkeling is de begeleiding van fysieke training op afstand, zodat chronisch zieke patiënten in hun eigen omgeving zorg op maat geboden kan worden. Zonder fysiek bezoek aan de begeleidende fysiotherapeut voorkomt dit onnodige reistijd. In deze (vervolg)studie worden ILD-patiënten verwezen naar de ILD-gespecialiseerde fysiotherapeuten van het Ziekenhuis Gelderse vallei (ZGV) te Ede. Hier wordt een inventarisatie gedaan van de fysieke toestand: de spierkracht en het inspanningsvermogen. Aan het begin en na 3 maanden trainen worden patiënten getest om het effect goed te kunnen evalueren en op maat advies te kunnen geven voor de toekomst. Verder wordt een lifestyle vragenlijst ingevuld over voedings- en slaappatroon en aspecten van bewegen in het dagelijks leven. De fysieke training vindt plaats in de eigen omgeving van de patiënt, met gebruikmaking van een FitBit activiteitenmeter en wordt op afstand begeleid (telefonisch en per e-mail) door fysiotherapeuten van het **ild care foundation** research team. Als controle-groep worden ad random de helft van de patiënten niet begeleid. Een tweede controlegroep wordt gevormd door patiënten van de eerdere studiefase, welke 3 maanden lang traiden in een instituut. De testgegevens en de gegevens verkregen uit de FitBit activiteitenmeter zullen voor evaluatie worden verzameld evenals relevante medische gegevens, zoals ziekte duur, orgaanbetrokkenheid en longfunctie.

Periode: 2016-2020

Subsidie: **ild care foundation**

Inventarisatie manifestaties neurosarcoïdose en evaluatie 'best clinical practice'

Sarcoïdose is een zeldzame stoornis van het afweersysteem, waarbij er ontstekingen kunnen ontstaan in vrijwel alle organen en weefsels van het lichaam. Als het zenuwstelsel is aangedaan, spreekt men van neurosarcoïdose. Neurosarcoïdose kan gepaard gaan met lokalisatie elders in het lichaam, maar kan ook de enige manifestatie zijn. Neurosarcoïdose is een complexe en zeldzame aandoening, die zich met allerlei neurologische symptomen kan presenteren, afhankelijk van de betrokken lokalisatie in het zenuwstelsel. Vermoedelijk heeft ongeveer 3-5% van de sarcoïdosepatiënten neurosarcoïdose. Geschat wordt dat Nederland ongeveer 10.000 sarcoïdosepatiënten telt, van wie dan 300-500 patiënten neurosarcoïdose zouden hebben. Exacte gegevens ontbreken echter. Aangezien de klinische

manifestaties zeer divers kunnen zijn en het herkennen lastig is wordt het in de praktijk vaak laat ontdekt. Vooralsnog zijn er geen richtlijnen hoe neurosarcoïdose het best vast te stellen is en hoe de diverse manifestaties te behandelen. Concrete kennis over de optimale zorg van deze patiënten ontbreekt. Het doel van dit onderzoek is in kaart brengen van het voorkomen van verschillende manifestaties van neurosarcoïdose (prevalentie). Daarnaast zal het diagnostisch traject en de behandeling van de verschillende uitingen van neurosarcoïdose geïnventariseerd worden. Het streven is om meer inzicht in dit ziektebeeld te krijgen en daardoor diagnostische en therapeutische (behandel) strategieën te ontwikkelen om zo betere zorg aan deze groep patiënten te kunnen gaan bieden. Patiënten met neurosarcoïdose kunnen zichzelf via de website neurosarcoïdose.nl aanmelden voor deze inventarisatie. Zij zullen gevraagd worden op een aantal momenten diverse vragenlijsten in te vullen.

Periode: 2016-2018

Subsidie: ZonMW, NL, **ild care foundation**, SBN

Inventarisatie bijwerkingen van geneesmiddelen inclusief longschade

Mutaties of polymorfismen in genen die coderen voor enzymen die van belang zijn bij de biotransformatie, het transport en de receptorbinding van geneesmiddelen, blijken frequent voor te komen in de populatie. Zij spelen mede een rol bij het risico van bijwerkingen in een individu of de kans op verminderde effectiviteit van een medicamenteuze therapie. Vaak zijn de longen betrokken bij complicaties van te veel of verkeerde toediening van bepaalde medicijnen. Ook spelen lifestyle en voeding een grote rol. In dit project (inventarisatie van drug-induced ILD) zal worden onderzocht hoe vaak deze reacties op medicijnen optreden en bij wie, om zo betere preventie te kunnen toepassen. Het project zal in samenwerking met het Bijwerkingencentrum Lareb worden uitgevoerd.

Periode: 2017-2019

Subsidie: **ild care foundation**

Ontwikkeling e-learning modules

In verleden zijn er e-learning modules ontwikkeld over bronchoalveolaire lavage (BAL) en HRCT-scan diagnostiek bij ild in samenwerking met internationale organisaties te weten de European Respiratory Society (ESR), WASOG, de firma's Boehringer Ingelheim en Roche. Het streven is om nieuwe modules te ontwikkelen. Hierbij zal ook aandacht worden geschonken aan

de ontwikkeling van patiënteninformatie. Hoe kan de patiënt leren omgaan met informatie van de specialist? Hoe verlopen bepaalde onderzoeken? Hoe kan hij/zij het beste omgaan met de aanwezige klachten? Hoe te handelen in de werksituatie, keuringsartsen, UWV/ARBO en met de werkgever, collega's etc.?

Periode: 2017-2021

Subsidie: **ild care foundation**

Arbeidsparticipatie sarcoïdose: Inventarisatie problemen sarcoïdosepatiënten

Veel sarcoïdosepatiënten hebben ervaring met ziekteverzuim en helaas moeten we constateren dat haast iedere patiënt wel ergens in het traject van ziekmelding tot keuring te maken krijgt met iemand die de impact van sarcoïdose onderschat. Dat kan de werkgever zijn, maar ook de bedrijfsarts of de verzekeringsarts. De **ild care foundation** heeft samen met de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) een vragenlijst ontwikkeld over arbeidsparticipatie bij sarcoïdose. Een vragenlijst met vragen over werk of bezigheden en de eventuele moeilijkheden die de patiënt hierbij ondervindt in relatie tot de werkgever, de ARBO en het UWV. Deze vragenlijst zal worden voorgelegd aan zoveel mogelijk sarcoïdosepatiënten in een enquête. De uitkomsten van deze enquête dienen als input voor de voorbereidingen voor het opstellen van richtlijnen voor artsen die sarcoïdosepatiënten keuren. Daarnaast zullen de resultaten ook worden gebruikt om de zichtbaarheid van (de effecten van) sarcoïdose in relatie tot werk te vergroten. Sarcoïdose is bij geen enkel persoon hetzelfde en bij de beoordeling van individuen, zoals tijdens een arbeidsongeschiktheidskeuring, dient uiteraard steeds de aard en ernst van de aandoening en vooral de gevolgen daarvan voor juist die ene patiënt vastgesteld en meegewogen te worden.

Periode: 2017-2020

Subsidie: **ild care foundation** en SBN (Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland)

Onderzoek naar rol Vit K bij ontstaan en progressie interstitiële longaandoeningen

In een cohort patiënten met fibrotische ILD zal de vit K status worden afgezet tegen het al of niet bestaan van polymorfismes. Hier zal rekening gehouden worden met blootstellingen, en vooral ook het medicatiegebruik in het verleden. Polymorfismes kunnen aanleiding geven tot onbegrepen reacties op medicatie, bijwerkingen of zelfs toxische reacties. In een studie

van onze groep werd aangetoond dat diffuse alveolaire hemorragie (DAH) onder meer als complicatie van orale antistollingstherapie kan optreden. Vervolgstudies zijn van groot belang, omdat het ontstaan van enkele vormen van longfibrose daarmee voorkomen zou kunnen worden.

Periode: 2017-2022

Subsidie: **ild care foundation**

Wat betekent het leven met partner met sarcoïdose voor de partner?

Het leven met een partner die lijdt aan een chronische aandoening heeft ook gevolgen voor de KVL van de niet-zieke partner. Middels vragenlijsten en interviews zal hiervan een inventarisatie worden gemaakt met als doel de behoefte van de partners ook mee te nemen in het begeleidingsproces.

Periode: 2018-2021

Subsidie: **ild care foundation**

Meer informatie over de lopende projecten kunt u vinden op <http://www.ildcare.nl/index.php/category/projecten/>

Innovatie

Testen, die een verband tussen blootstelling, medicijngebruik en het ontstaan van een aandoening kunnen aantonen, worden steeds belangrijker. De **ild care foundation** zet zich in om deze nieuwe diagnostische hulpmiddelen te helpen ontwikkelen. Mede door verbreding van de kennis wordt ernaar gestreefd om in de toekomst longaandoeningen, welke een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke stoffen, te voorkomen. Dit kan leiden tot een kostenbesparing in de vorm van, onder meer, vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van aanspraak op medische consumptie.

Preventie

Voorkomen is beter dan genezen! Getracht wordt een brug te slaan tussen de gezondheidszorg en het bedrijfsleven. Er wordt naar gestreefd om de industrie te interesseren voor innovatieve onderzoeksprojecten. Een nauwe samenwerking tussen industrie en de **ild care foundation** zal kunnen leiden tot het tijdig herkennen van schadelijke invloeden, het opzetten van preventieprogramma's en een gezondere werkomgeving. Een dergelijke samenwerking kan ook een enorme kostenbesparing zijn in de vorm van vermindering van arbeidsverzuim, het terugdringen van aanspraak op medische en sociale voorzieningen.

3.1.5 Beleid t.a.v. werkzaamheden

In de komende jaren zal de stichting **ild care foundation** voorgaande werkzaamheden voortzetten.

De medewerker van de Stichting faciliteert onderzoeksprojecten en organiseert scholing en Master Classes. Verder is zij betrokken bij de website en de totstandkoming van de 'ild care today'. Daarnaast verricht zij werkzaamheden voor de wereldorganisatie WASOG (website en ledenadministratie) waar de **ild care foundation** nauw mee samenwerkt. Andere taken zijn het verzorgen van patiëntenvoorlichting in de vorm van bijeenkomsten en artikelen en rubriek FAQ op de website, het verzorgen van Master Classes en symposia voor (long)artsen en andere (para)medische zorgverleners, het organiseren van workshops om patiënten beter te informeren en aanbieden van handvatten om te leren omgaan met hun longaandoening en de gevolgen daarvan.

Het faciliteren van onderzoek om bovenstaande doelen te bewerkstelligen is daar een belangrijk onderdeel van. De resultaten van de onderzoeken worden in medisch wetenschappelijke artikelen beschreven en vervolgens aangeboden aan gerespecteerde medische tijdschriften. Zo worden ze ook getoetst door onafhankelijke reviewers.

3.2 Werving en beheer van gelden

De **ild care foundation** werft gelden ten behoeve van de doelstellingen bij geïnteresseerde bedrijven. Deze worden aangeschreven en verzocht projecten te ondersteunen. Bij de verzoeken worden een projectaanvraag, een begroting en offertes ingediend. De Stichting verricht ook werkzaamheden voor de WASOG wereldorganisatie en ontvangt hiervoor een jaarlijkse vergoeding.

Verder komt er in bescheiden mate geld binnen in de vorm van donaties.

De vraag om steun van particulieren wordt kenbaar gemaakt d.m.v. advertenties in 'ild care today', het tijdschrift van de **ild care foundation**, en nu en dan in andere medische tijdschriften. In deze advertenties vragen ambassadeurs van de stichting om de **ild care foundation** steunen.

Honoraria voor het verzorgen van scholing, voordrachten en consultant taken verzorgd door de voorzitter van de **ild care foundation**, prof. dr. M. Drent, komen ook ten bate van de **ild care foundation**. Kosten en uitgaven worden jaarlijks in de jaarrekening openbaar gemaakt

op de website www.ildcare.nl.

In 2015 werd 23% van de baten aangewend voor kostenbeheer, administratie en loonkosten. De werkzaamheden van de betaalde krachten betreffen nagenoeg volledig de lopende projecten. Deze loonkosten worden medegefinancierd vanuit de baten van de betreffende projecten. In 2015 werd meer dan 100% uitgegeven aan werkzaamheden aangaande de doelstellingen van de **ild care foundation**. Er werd derhalve ook een beroep gedaan op het vermogen van de stichting.

3.3 Vermogen van de ild care foundation

Voor projecten en werkzaamheden van de **ild care foundation** wordt het vermogen van de Stichting nu en in de toekomst ingezet. Dit is nodig voor de continuïteit en het waarborgen van de doelstelling van de Stichting.

3.4 Bestedingsbeleid

De **ild care foundation** besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstelling en missie aan de volgende projecten en werkzaamheden:

- voorlichting
- vaktijdschrift
- scholing
- onderzoeksprojecten

3.5 Beschikken over vermogen ild care foundation

Op grond van Artikel 7 van de oprichtingsakte van de **ild care foundation** en haar feitelijke werkzaamheid heeft geen enkele rechtspersoon doorslaggevende zeggenschap binnen de **ild care foundation**. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de **ild care foundation** als ware het eigen vermogen.

4. OVERIGE

4.1 Beloningsbeleid

De leden van het dagelijks bestuur en van de raad van toezicht van de **ild care foundation** ontvangen conform de bepalingen in artikel 4.5 van de oprichtingsakte geen beloning voor door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden. Zij hebben wel recht op een vergoeding van de door hen – in de uitoefening van hun functie – gemaakte kosten. Overigens is het beloningsbeleid erop gericht haar personeel te belonen volgens maatstaven die maatschappelijk aanvaardbaar zijn en verantwoord, passend bij haar status als algemeen nut beogende instelling.

4.2 Beschrijving administratieve organisatie

De financiële administratie en het opstellen van de jaarrekening van de **ild care foundation** wordt uitgevoerd door: Pernot, Administraties en belastingen, Brandenburgerweg 3A, 6214 AJ Maastricht.

4.3 Publicatieplicht

Sinds 2014 publiceert de **ild care foundation** het jaarverslag en de jaarrekening op haar website: www.ildcare.nl en voldoet hiermee aan de publicatieplicht voor ANBI. Tevens zal een beknopt meerjarig beleidsplan op de website worden gepubliceerd (zie punt 5).

5. SAMENVATTING

Naam en contactgegevens

Stichting **ild care foundation**, RSIN: 8168.62.734
Postbus 18
6720 AA Bennekom
info@ildcare.nl

Doelstelling

De **ild care foundation** stelt zich ten doel om via informatie en voorlichting interstitiële longaandoeningen (ild) meer bekendheid te geven en de zorg voor patiënten met ild te optimaliseren.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- het streven naar verbreding van kennis
- verbetering en uitbreiding van de therapeutische mogelijkheden
- het stimuleren van onderzoek naar de impact van de aandoeningen op patiënten en betrokkenen,
- onderzoek naar mogelijke oorzaken en de invloed van erfelijke aanleg
- preventie, het voorkomen van de ild aandoeningen

Bestuurssamenstelling

Dagelijks bestuur:

Prof. dr. M. Drent, longarts, voorzitter

Dr. E.R. Soudijn, KNO-arts, secretaris

Dr. E.J.F.M. ten Berge, longarts, penningmeester

Raad van Toezicht:

Mw. Mr. A.D.M. Parlevliet-Wiebenga

Dr. T.L. Jansen, reumatoloog

Dhr. F. Rottenberg, raadgever en moderator

Beloningsbeleid

De leden van het dagelijks bestuur en van de raad van toezicht van de **ild care foundation** ontvangen conform de bepalingen in artikel 4.5 van de oprichtingsakte geen beloning voor door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden. Zij hebben wel recht op een vergoeding van de door hen – in de uitoefening van hun functie – gemaakte kosten. Overigens is het beloningsbeleid erop gericht haar personeel te belonen volgens maatstaven die maatschappelijk aanvaardbaar zijn en verantwoord, passend bij haar status als algemeen nut beogende instelling.

Verslag activiteiten **ild care foundation**

De activiteiten bestaan nu en in de navolgende jaren uit: Het implementeren van Zorg op maat voor de ild-patiënten. De patiënt staat centraal en het streven is de individuele hulpvraag zo goed mogelijk te beantwoorden. Met name zal het vergoedingssysteem hiervoor moeten worden aangepast.

Voorlichting en scholing: met de publicaties van haar tijdschrift 'ild care today' en het verzorgen van Master Classes op het gebied van ild voor medici en paramedici. Voor velen is de uitdrukking interstitiële longaandoeningen (ild) onbekend. Astma en COPD spreken meer tot de verbeelding. De **ild care foundation** stelt zich ten doel om via informatie en voorlichting hier verandering in te brengen en de zorg voor patiënten met ild te optimaliseren.

Projecten

1. Aanbevelingen voor fysieke training en therapie bij sarcoïdose
2. E-health based coaching van fysieke training in longfibrose of sarcoïdose: 'Value based Healthcare'
3. Inventarisatie manifestaties neurosarcoïdose en evaluatie 'best clinical practice'
4. Inventarisatie bijwerkingen van geneesmiddelen inclusief longschade
5. Ontwikkeling e-learning modules
6. Arbeidsparticipatie sarcoïdose: Inventarisatie problemen sarcoïdosepatiënten en arbeid
7. Onderzoek naar rol Vit K bij ontstaan en progressie interstitiële longaandoeningen
8. Sarcoïdose en impact op sociale leven: wat betekent het leven met partner met sarcoïdose?

Zie voor meer informatie de betreffende website op <http://www.ildcare.nl/index.php/category/projecten/>. Veel van deze projecten zijn in 2016 gestart en lopen enkele jaren door.

Verkorte staat van baten en lasten over 2016 en voorgenomen bestedingen

a. Ontvangsten sponsoring projecten en Symposia	€ 29.400
b. Baten	€ 91.477
c. Ontvangen donaties	€ 1.017
d. Beheerkosten	-€64.405
e. Fondsenwervingskosten	-€ 5.850
f. Doeluitgaven	-€ 33.178
Resultaat	-€ 18.461

De daadwerkelijke bestedingen in 2016 waren € 21.246 aan website en voorlichtingsfilms; € 11.932 voor jubileumsymposium en de ILD Master Class: 'Sarcoidosis, diagnostiek en management: an update';

Naar verwachting zullen de doeluitgaven in 2017 € 35.000 bedragen, waarvan circa 70% voor de E-health based coaching van fysieke training (ontwikkeling apps, licenties, salaris onderzoekers en researchmedewerker) en 30% voor ILD Master Class en patiëntenbijeenkomsten.

Voor meer uitgebreide financiële verantwoording zie de jaarrekeningen via: www.ildcare.nl

Interstitiële Longaandoeningen (ILD) zijn zeldzame postzegels



'I Love Ducklings'

De *ild care foundation* brengt diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen (ILD) onder de aandacht. Letterlijke 'adembenemende contacten' kunnen deze longaandoeningen veroorzaken.

De stichting met ANBI status en CBF keur streeft naar meer bekendheid en begrip. Voor patiënten is het een bron van informatie. Tevens verzorgt deze stichting voorlichting en onderwijs over deze zeldzame longaandoeningen, stimuleert research, preventie, innovatie en geneeskunde op maat.

De lijnen zijn kort het netwerk is groot!

Geef meer lucht en steun de *ild care foundation* met een gift of donatie.



Meer informatie:
www.ildcare.nl