

Jaarverslag 2025

Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
1 BESTUURSVERSLAG	2
1.1 DOELSTELLING	2
1.2 JAARREKENING 2025	2
1.3 SAMENSTELLING BESTUUR	3
1.4 Ledenbestand	4
1.5 BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIES RESERVES EN FONDSSEN	5
1.6 BELEGGINGSBELEID	5
1.7 ACTIVITEITEN IN 2025	6
1.8 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2025	10
1.9 ACTIVITEITEN IN 2026	11
A. BALANS	13
B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN	14
C. ALGEMENE TOELICHTING	16
D. KASSTROOMOVERZICHT	17
E. TOELICHTING OP DE BALANS	18
F. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	21
G. OVERIGE GEGEVENS	28
-BESTEMMING SALDO	
-GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM	

Voorwoord

In 2025 hebben wij als patiëntenvereniging weer vele activiteiten kunnen ontplooiën. In onze missie is het versterken van lotgenotencontact een van de belangrijkste speerpunten. Vier regionale ontmoetingsdagen hebben plaatsgevonden. Ook hebben verschillende regionale ziekenhuizen georganiseerd waaraan wij ondersteuning hebben verleend.

In oktober 2025 hebben we samen enkele partners het webinar “Samen komen we verder” kunnen organiseren. Er was heel belangstelling, wat onder meer te zien was aan de groei van het aantal leden daarna.

In 2025 hebben we besloten de Ledendag (inclusief Algemene Ledenvergadering) voortaan te houden in het voorjaar. In mei stond de bijeenkomst in het teken van “Bewegen bij Longfibrose”. Uit reacties van deelnemers sprak grote waardering voor de inhoud van de presentaties, maar zeker ook voor de aangename mogelijkheid elkaar met een lunch te ontmoeten.

Een ander speerpunt is het versterken van onze publiciteit. Met succes hebben we landelijke aandacht weten te realiseren. Een mooi resultaat is dat in 2025 de eerste fase van de website live is gegaan. Maar ook de Awareness Campagne 2024-2025 hebben we in het bijzonder kunnen realiseren door de Longfibrose Awareness Maand in september 2025.

Belangrijk voor onze vereniging is ook het stimuleren van en waar mogelijk participeren aan verschillende onderzoeken. Ook zijn enkele projecten die al in 2024 waren gestart in 2005 voortgezet, zoals het project “Beweegzorg” en het “Patient Journey Onderzoek”. In dit Jaarverslag is daarvan een overzicht te lezen.

Met de beschikbare ervaring en deskundigheid van medewerkers en veel betrokken partners wil de patiëntenvereniging zich met onverminderd enthousiasme blijven inzetten voor efficiënte en kwalitatief goede ondersteuning voor onze leden.

Tjeerd Wiersma, voorzitter

Datum: mei 2026

1. Bestuursverslag

1.1 Doelstelling

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland, statutair gevestigd in Maastricht, wil de bekendheid van de aandoening longfibrose vergroten en onderzoek naar de verbetering van de behandeling en medicijnen stimuleren, zowel binnen de medische wereld als daarbuiten. Daarnaast wil de vereniging patiënten, lotgenoten en andere betrokkenen met elkaar in contact te brengen. De statuten van de vereniging zijn in 2023 aangepast in het kader van de WTBR.

De belangenvereniging wil dit bereiken door:

- het informeren van longfibrosepatiënten en hun directe omgeving over onder meer de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, behandelingen, zorgverzekeringen en gebruik van zuurstof;
- het bevorderen en stimuleren van onderlinge contacten tussen longfibrosepatiënten, door het organiseren van ontmoetingsmiddagen, online bijeenkomsten. Waar lotgenoten elkaar ontmoeten en hun ervaringen kunnen uitwisselen;
- het organiseren van landelijke bijeenkomsten met gastsprekers zoals longartsen, fysiotherapeuten, psychologen en andere deskundigen;
- het bevorderen van kennis over de verschijnselen en klachten van de longfibrosepatiënt;
- het verzorgen van voorlichtingsmateriaal voor patiënten, huisartsen, specialisten, longverpleegkundigen en anderen;
- het bevorderen en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek. Het stimuleren van patiëntparticipatie;
- het actief deelnemen aan activiteiten zoals bijeenkomsten, congressen en symposia.

1.2 Jaarrekening 2025

De jaarrekening 2025 is opgesteld conform 'Richtlijn 640', de richtlijn voor organisaties zonder winststreven.

Het bestuur zal de opgemaakte en ondertekende jaarstukken ter goedkeuring voorleggen aan de leden. Een verkorte versie wordt in het ledenblad vermeld.

De volledige verantwoording is te downloaden op onze website:

longfibrose.nl/documentatie of op te vragen bij het secretariaat: info@longfibrose.nl

1.3 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat uit tenminste vier personen. Tenminste 2/3 van de leden van het bestuur zijn patiënt of partners van (overleden) patiënten. De bestuursleden ontvangen geen vergoeding en doen dit op vrijwillige basis.

Het bestuur van de vereniging bestond eind 2025 uit:

- De heer T. Wiersma, voorzitter
- De heer P. Janmaat, secretaris/ penningmeester (patiënt)
- De heer A. Bongers, bestuurslid (patiënt)
- De heer H. De Wit, bestuurslid (patiënt)
- De heer R. Blessing, bestuurslid (patiënt)
- Mevrouw M. Dortants, bestuurslid (patiënt)
- De heer W. Drost, bestuurslid (patiënt)
- De heer M. Schormans, kandidaat-bestuurslid (patiënt)

Het bestuur wordt in de dagelijkse werkzaamheden ondersteund door Mirjam Aubrey. Zij coördineert en verricht diverse organisatorische en administratieve werkzaamheden en is daarbij het aanspreekpunt voor zowel interne als externe contacten.

Daarnaast wordt de penningmeester bijgestaan door vrijwilliger Anne José Schimmel. Zij verzorgt een deel van de financiële administratie en beheert tevens de ledenadministratie.

Daarnaast zijn er werkgroepen voor de website, het informatieblad, voorlichting en lotgenotencontact, fysiotherapie, beweegzorg, palliatieve zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De vereniging wordt bijgestaan door een Adviesraad, bestaande uit de volgende leden:

- Dr. P. Bresser, longarts OLV Amsterdam
- Prof. Dr. M. Drent, emeritus-hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ILD), FHML Universiteit Maastricht; Gast senior researcher ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
- K. van Doorn, physician assistant Interstitiële Longziekten LUMC
- Prof. Dr. J. Grutters, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- M. van Hasselt-van der Veeke, praktijkhouder van FysioMedica in Geleen en Nuth
- Drs. N.T. Jessurun, apotheker - klinisch farmacoloog bij Bijwerkingencentrum Lareb
- Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis Groningen
- G. Krol, founder/trainer/coach bij 'Jouw Inkijk' van vooral zorgverleners in de palliatieve zorg
- Dr. R.G.J. Marcellis, fysiotherapeut MUMC Maastricht
- Dr. R.L.M. Mostard, longarts – opleider longziekten Zuyderland MC
- Drs. S.F.M. Nijman, longarts Amsterdam UMC
- Prof. Dr. M. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC Rotterdam

1.4 Ledenbestand

In 2025 meldden zich in totaal 190 nieuwe leden aan, terwijl 123 leden werden uitgeschreven. Op 31 december 2025 stonden 832 leden ingeschreven. Dit komt neer op een stijging van 9% ten opzichte van 2024.

1.5 Beleid met betrekking tot omvang en functies reserves en fondsen

Het Pendersfonds heeft als doelstelling het (mede)financieren van wetenschappelijk onderzoek, dat de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose kan verbeteren. Voorstellen voor onderzoek kunnen door iedereen ingediend worden, maar zullen veelal komen uit de expertisecentra en leden van onze adviesraad.

Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, zo nodig in overleg met leden van de adviesraad en eventueel andere deskundigen. De vereniging wordt zo mogelijk betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven die de doelstelling van het fonds een warm hart toedragen. Donaties aan de vereniging, waarvan de gever heeft aangegeven dat deze bestemd zijn voor het Pendersfonds, worden in het fonds gestort; niet-geoordeelde donaties worden in principe gebruikt voor verenigingsactiviteiten. Het bestuur kan in incidentele gevallen besluiten gelden uit de algemene reserves van de vereniging toe te wijzen aan het Pendersfonds. Het bestuur streeft er naar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan de doelstelling en de vrije reserve niet hoger te laten worden dan € 50.000,-.

1.6 Beleggingsbeleid

De Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland hanteert een defensief beleggingsbeleid. Tijdelijk overtollige middelen worden op een spaarrekening of een depositorekening geplaatst, afhankelijk van de renteontwikkelingen. Er wordt niet belegd in effecten of andere risicovolle beleggingsproducten.

1.7 Activiteiten in 2025

Lotgenotencontact

Ontmoetingsdagen

Naar aanleiding van het succes van de pilot in 2024, waarbij ontmoetingsdagen werden georganiseerd, is dit initiatief in 2025 voortgezet en uitgebreid. In dat jaar zijn vier regionale ontmoetingsdagen georganiseerd, in Purmerend, Nieuwegein, Leeuwarden en Heerlen.

Daarnaast zijn in 2025 diverse bijeenkomsten door regionale ziekenhuizen georganiseerd, waarbij de vereniging heeft deelgenomen en ondersteuning heeft geboden, onder andere in Arnhem en Zwolle.

Webinar

Op 30 oktober 2025 is het webinar *“Samen komen we verder”* georganiseerd, in samenwerking met NVALT en een aantal ziekenhuizen in de regio Nieuwegein/Utrecht. Tijdens dit webinar hebben verschillende sprekers hun bijdrage geleverd. De belangstelling voor het webinar was groot. De bijeenkomst heeft niet alleen bijgedragen aan kennisdeling, maar ook aan het werven van nieuwe leden.

Ledendag

Door de griepperiode in november en het vaak ongunstige weer in die periode, is besloten om de ledendag met ingang van 2025 definitief te verplaatsen naar het voorjaar (mei).

Het programma in 2025 stond in het teken van *‘Bewegen bij longfibrose’*. Tijdens deze bijeenkomst verzorgden een fysiotherapeut en een ergotherapeut inhoudelijke bijdragen vanuit hun vakgebied. De aanwezigen waardeerden het programma en reageerden positief op de presentaties.

De ochtend werd afgesloten met een gezamenlijke lunch, waarbij men elkaar kon ontmoeten en ervaringen kon uitwisselen. De bijeenkomst kent ook een formeel onderdeel: de Algemene Ledenvergadering. Tijdens dit deel worden de stand van zaken binnen de vereniging, het jaarverslag en de financiële cijfers besproken. In 2025 stonden daarnaast het aftreden en de herverkiezing van bestuursleden op de agenda.

Onlinebijeenkomsten

In 2025 is een pilot uitgevoerd met onlinebijeenkomsten, verspreid over verschillende momenten van de dag: ochtend, middag en avond. Deze bijeenkomsten waren speciaal bedoeld voor mensen die moeilijk fysiek aanwezig kunnen zijn of door werk overdag niet bij de reguliere bijeenkomsten konden deelnemen.

Hoewel de opkomst beperkt was, was de feedback van de deelnemers zeer positief. In 2026 zal dit initiatief opnieuw worden opgezet en zorgvuldig geëvalueerd om te bepalen of onlinebijeenkomsten structureel onderdeel van het aanbod worden.

Publiciteit

Landelijke aandacht

In samenwerking met Boehringer-Ingelheim is in mei 2025 een paginagroot artikel geplaatst in **De Telegraaf**, met als doel meer aandacht te genereren voor longfibrose. Dit sluit aan bij een belangrijke wens van onze achterban, zoals naar voren kwam uit de vragenlijst van 2024. Naast meer bekendheid heeft dit ook geleid tot meer leden.

LONGwijzer (magazine van het Longfonds), waarin Harry de Wit zijn verhaal deelt om meer bekendheid aan deze ziekte te geven.

Huisarts en Wetenschap (huisartsenblad), waarin we longfibrose onder de aandacht brengen bij huisartsen. Deze publicaties helpen huisartsen om deze zeldzame aandoening sneller te herkennen. Vroege opsporing is belangrijk.

Het informatieblad, digitale nieuwsbrief en sociale media:

Het informatieblad 'Leven met longfibrose' is in 2025 tweemaal (maart en september) uitgegeven. Het blad is ook op de website gepubliceerd, evenals andere ontwikkelingen en nieuwtjes. Uit de vele positieve reacties blijkt dat het informatieblad duidelijk in een behoefte voorziet. De digitale nieuwsbrief is achtmaal uitgestuurd en ook op de website terug te vinden. Nieuws verspreiden we ook via onze sociale mediakanalen Facebook en LinkedIn.

Websiteontwikkeling

In 2025 is de eerste fase van de vernieuwde website live gegaan. De website heeft een heldere vormgeving en een duidelijke, gebruiksvriendelijke structuur, waardoor bezoekers sneller de informatie kunnen vinden die zij zoeken.

Voor mensen die de diagnose longfibrose krijgen, start vaak een intensieve zoektocht naar informatie, waarbij zij niet altijd op betrouwbare bronnen uitkomen. Onze website biedt daarom toegankelijke en betrouwbare informatie, met als doel patiënten en hun naasten zo goed mogelijk te informeren en te ondersteunen bij het maken van hun keuzes.

De website is voor ons een belangrijk middel om mensen te bereiken, hen bekend te maken met onze vereniging en hen de mogelijkheid te bieden lid te worden.

De oude website kende een minder overzichtelijke structuur, waarbij informatie versnipperd was en lastig te vinden. In de nieuwe opzet is gekozen voor een logische indeling, waardoor onderwerpen beter vindbaar zijn.

Deze eerste fase vormt de basis voor verdere doorontwikkeling van de website in de komende periode.

Awareness campagne 2024-2025

In 2024 zijn er video's geproduceerd over paramedische zorg, met aandacht voor de onderwerpen ergotherapie, voeding, beweging en mentale gezondheid. Zowel zorgverleners als patiënten kwamen hierin aan het woord.

In september 2025 zijn deze video's tijdens de Longfibrose Awareness Maand gedeeld via de communicatiekanalen van de vereniging. Daarnaast zijn vier bijbehorende flyers verspreid in ziekenhuizen door het hele land. Deze informatie heeft bijgedragen aan een groter bewustzijn van deze vormen van zorg, zowel onder patiënten als zorgverleners.

Belangenbehartiging

In 2025 waren we vertegenwoordigd in het Platform Ieder(in), de patiënten koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) en hadden we contact met andere longpatiëntenverenigingen. Via deze platforms is geprobeerd de belangen van onze leden onder de aandacht te brengen bij de beleidsmakers. Ook zijn we vertegenwoordigd bij de EU-IPFF. Het belang van gezamenlijk optrekken, met name op het gebied van onderzoek, wordt steeds belangrijker.

Onderzoek

In 2025 is het onderzoek Communicatie in de palliatieve fase bij patiënten met longfibrose van Lian Trapman (St. Antoniusziekenhuis) voortgezet en zijn tussentijdse resultaten, inclusief praktische handvatten op basis van de studie gepresenteerd op de ledendag 2024.

De Floris studie (St. Antoniusziekenhuis) waarbij onderzoek wordt gedaan naar vroegtijdig ontdekken van longfibrose bij familieleden van mensen met longfibrose is in 2025 voortgezet. Er zijn nu de beoogde 200 familieleden bij het onderzoek betrokken en in november 2026 zal bij de laatste deelnemer het derde en laatste onderzoek plaatsvinden.

Eind 2024 is de aanvraag voor medefinanciering van onderzoekers van het St. Antonius voor onderzoek naar "Chromosoom specifieke telomeerlengte bij longfibrose" gehoneerd. De medefinanciering voor een bedrag van € 40.000,- wordt gedaan vanuit het Pendersfonds.

In 2025 is de aanvraag voor ondersteuning voor de NVALT-longfibrose register studie gehonoreerd. Vanuit het Pendersfonds wordt € 30.000,- medegefinancierd aan dit onderzoek.

Naast (mede)financiering van onderzoeken uit het Pendersfonds leveren bestuursleden vanuit het patiëntperspectief bijdragen aan de opzet en uitvoering van onderzoek. Dit gebeurt in de rol van meedenker, adviseur en partner (co-creatie) in onderzoek.

Nieuw medicijn

Als vereniging volgen wij de ontwikkelingen in onderzoek nauwlettend, met speciale aandacht voor het nieuwe medicijn Nerandomilast. In dit kader hebben wij ook gecorrespondeerd met het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA), om het belang van nieuwe behandelmogelijkheden te benadrukken.

Projecten

In 2025 zijn een aantal van de eerder gestarte projecten voortgezet.

De beweegzorggroep heeft de inventarisatie van fysiotherapeuten die patiënten met longfibrose behandelen voortgezet. De fysiotherapeuten in dit databestand hebben toestemming gegeven om ze op de hoogte te houden van ontwikkelingen in de beweegzorg voor patiënten met longfibrose. De database met fysiotherapeuten die mensen met longfibrose behandelen wordt steeds groter. Fysiotherapeuten zijn erg geïnteresseerd in informatie over het behandelen van longfibrose patiënten. In 2024 is het zorgpad beweegzorg afgerond. In 2025 zou dit zorgpad geïmplementeerd worden maar dat is uitgesteld tot 2026.

Patient journey-onderzoek in samenwerking met Boehringer-Ingelheim

Samen met Boehringer-Ingelheim heeft de vereniging een onderzoek uitgevoerd onder onze achterban. Dit belangrijke onderzoek richt zich op longfibrose en brengt de ervaringen en wensen van patiënten in kaart. De uitkomsten helpen ons beter te begrijpen hoe de zorg voor u en andere patiënten verder verbeterd kan worden.

Meerjarenplan 2025–2029:

In 2024 zijn we gestart met het ontwikkelen van een nieuw meerjarenplan. Het plan is tot stand gekomen op basis van de uitkomsten van de achterban raadpleging en andere belangrijke input. We gebruiken het meerjarenplan bij de opstelling van onze jaarplanning, zodat we onze doelen concreet maken, prioriteiten stellen en de voortgang van onze activiteiten goed kunnen volgen.

1.8 Staat van baten en lasten 2025

Verenigingsactiviteiten

In 2025 zijn er minder kosten uitgegeven aan lotgenotencontact dan begroot. Dit komt doordat er één fysieke ledendag is georganiseerd in plaats van twee. De kosten voor de regionale bijeenkomsten waren nagenoeg nihil omdat de ziekenhuizen deze kosten voor hun rekening hebben genomen.

Er is meer geld uitgegeven aan voorlichting dan begroot, omdat een van de speerpunten is het vergroten van bekendheid van longfibrose en naamsbekendheid van de Longfibrose patiëntenvereniging.

Voor de Awareness campagne in september is sponsorgeld uitgegeven afkomstig van de bedrijven Boehringer-Ingelheim.

Pendersfonds onderzoeken

In 2024 is het onderzoek Communicatie in de palliatieve fase bij patiënten met longfibrose van Lian Trapman (St. Antoniusziekenhuis) bijna afgerond.

De Floris studie (St. Antoniusziekenhuis) waarbij onderzoek wordt gedaan naar vroegtijdig ontdekken van longfibrose bij familieleden van mensen met longfibrose is in 2024 voortgezet.

Eind 2024 heeft de vereniging een medefinanciering gegeven naar het onderzoek van het St. Antonius naar “Chromosoom specifieke telomeerlengte bij longfibrose”.

In oktober 2025 is de NVALT-registerstudie medegefinancierd vanuit het Pendersfonds.

Eind 2025 bedroeg het Pendersfonds € 49.877,00.

1.9 Activiteiten in 2026

Lotgenotencontact

In 2026 organiseren we vijf landelijke bijeenkomsten: een ledendag en minimaal vier Ontmoetingsmiddagen. Voor wie niet fysiek aanwezig kan zijn, blijven vooralsnog drie online-bijeenkomsten beschikbaar om gesprekken en contact met anderen te faciliteren.

Voorlichting en informatie

in 2026 wordt ons foldermateriaal up-to-date gemaakt. Inhoudelijk en ook toekomstbestendig.

Ons informatieblad verschijnt twee keer per jaar, aangevuld met maandelijkse digitale nieuwsbrieven. In 2026 vernieuwen we ons informatiemateriaal, zowel inhoudelijk als visueel, zodat het toegankelijker en toekomstbestendig wordt.

Webinar

Voor 2026 staan twee webinars op de planning. In het voorjaar het onderwerp palliatieve zorg; 'Leven tot het laatst.' En in het najaar het landelijke webinar in samenwerking met de NVALT.

Awareness en campagnes

In september besteden we extra aandacht aan longfibrose en vroege opsporing in onze awareness campagne, mede mogelijk gemaakt door sponsorgeld van Boehringer-Ingelheim.

Online communities en lotgenotencontact

We stimuleren contact tussen patiënten via oproepen, de besloten Facebookpagina Longfibrose en het Longforum van Longfonds.

Onderzoek en expertisecentra

In 2026 hebben drie grote expertisecentra opnieuw een aanvraag voor erkenning als expertisecentrum gedaan. Eén regionaal centrum heeft ook de aanvraag ingediend voor erkenning als expertisecentrum. De longfibrose patiëntenvereniging wordt hierbij betrokken en gevraagd om op basis van input van leden een oordeel te geven over de behandeling, begeleiding en onderzoeken naar longfibrose van deze expertisecentra en regionaal centrum.

Ook onderhouden we contacten met artsen en onderzoekers van expertisecentra en regionale centra ter voorbereiding van informatiedagen en webinars en in samenwerking in onderzoek en verbetering van de zorg en informatievoorziening van patiënten.

Zorg en belangenbehartiging

We dragen bij aan de implementatie van het Zorgpad Beweegzorg en werken samen met het Longfonds, andere longpatiëntenverenigingen, de EU-IPFF en de VSOP. Belangrijke speerpunten zijn het verder ontwikkelen van expertise- en behandelcentra, verkorting van de tijd tot diagnose en verbetering van fysiotherapie voor longfibrosepatiënten.

De samenvatting van de begroting 2025 kan als volgt worden weergegeven:

Baten

Contributies en donaties	24.600,00
Extra giften algemeen	2.100,00
Subsidie	78.000,00
	<hr/>
Totaal baten	104.700,00
	<hr/> <hr/>

Lasten

Landelijke bijeenkomsten (1x)	4.000,00
Regionale bijeenkomsten (2x)	5.000,00
Regionale bijeenkomsten ism ziekenhuizen	2.500,00
Aanpassingen website	1.050,00
Onderhoud website	682,50
Nieuwe website (bouwen, teksten, vullen, fotografie)	6.200,00
Informatieblad (2x)	8.820,00
Opsturen uitgaven (boek, brochures)	600,00
Digitale nieuwsbrief (8x)	1.522,50
Informatievoorziening, brochures	1.500,00
Personeelskosten	70.000,00
Kantoorkosten	1.775,00
Bestuurskosten	1.050,00
	<hr/>
Totaal lasten	104.700,00
	<hr/> <hr/>
Saldo van baten en lasten	0,00
	<hr/> <hr/>

A. Balans

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<u>Activa</u>		
Vlottende activa		
- Vorderingen	12.500	45
- Liquide middelen	<u>224.793</u>	<u>187.016</u>
Totaal activa	<u>237.293</u>	<u>187.061</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
- Continuïteitsreserve	106.539	80.807
<i>Fondsen</i>		
- Pendersfonds	49.877	37.733
- Fonds speciale projecten	63.634	49.766
Totaal reserves en fondsen	<u>220.049</u>	<u>168.306</u>
 Schulden		
- Voorziening project Familiaire Longfibrose	0	0
- Voorziening project Compassion	0	0
- Schulden op korte termijn	17.244	18.755
Totaal schulden	<u>17.244</u>	<u>18.755</u>
Totaal passiva	<u>237.293</u>	<u>187.061</u>

B. Staat van baten en lasten

	<u>Realisatie</u> 2025	<u>Begroting</u> 2025	<u>Realisatie</u> 2024
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	58.653	24.600	63.168
Sponsoring	12.791	0	12.500
Nalatenschappen	17.752	0	0
Informatiematerialen	125	0	138
Rentebaten	2.046	0	151
Instellingssubsidie	80.828	78.000	78.150
Extra giften algemeen	<u>5.950</u>	<u>2.100</u>	<u>10</u>
Totaal baten	<u>178.146</u>	<u>104.700</u>	<u>154.117</u>
<u>Lasten</u>			
Besteed aan doelstellingen - directe kosten			
- Lotgenotencontact	5.614	11.500	5.532
- Voorlichting	22.730	20.375	19.398
- Belangenbehartiging	0	0	0
- Awareness campagnes	12.500	0	22.058
- Project PZP	0	0	0
- Project Familiaire Longfibrose	0	0	0
- Kosten onderzoek ten laste van het Pendersfonds	<u>30.000</u>	<u>0</u>	<u>40.000</u>
	<u>70.844</u>	<u>31.875</u>	<u>86.988</u>
Besteed aan doelstellingen - indirecte kosten			
- Personeelskosten	47.602	70.000	53.319
- Kantoorkosten	4.108	1.775	3.534
- Bestuurskosten	210	1.050	2.451
- Algemene kosten	<u>3.640</u>	<u>0</u>	<u>1.890</u>
	<u>55.560</u>	<u>72.825</u>	<u>61.194</u>
Totaal lasten	<u>126.404</u>	<u>104.700</u>	<u>148.182</u>
Resultaat	<u><u>51.742</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>5.935</u></u>

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	25.732	0	9.709
- Penderfonds	12.143	0	-3.774
- Speciale projecten	13.868	0	0
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Totaal	<u>51.742</u>	<u>0</u>	<u>5.935</u>

C. Algemene toelichting

Grondslagen

De jaarrekening 2025 is opgesteld conform "Richtlijn 640", de richtlijn voor organisaties zonder winststreven

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen.

De vaste activa worden gewaardeerd tegen de aanschafwaarden minus de afschrijvingen.

De afschrijvingen zijn lineair. Het afschrijvingspercentage voor de computerapparatuur en -programmatuur is 33,33% per jaar. In het jaar van aanschaf wordt naar rato afgeschreven

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen. Verplichtingen die de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland aangaat in het kader van het door de vereniging gefinancierde wetenschappelijk onderzoek worden in zijn geheel ten laste van het boekjaar gebracht waarin de verplichting wordt aangegaan. De afwikkeling van de verplichting in de vorm van een betaling aan de uitvoerder van het onderzoeksproject geschiedt via de balans.

D. Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode. De netto kasstroom bestaat uit de nettomutatie van de geldmiddelen in het boekjaar.

	<u>2025</u>		<u>2024</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten		<u>51.742</u>		<u>5.935</u>
		51.742		5.935
Mutaties in werkkapitaal				
- kortlopende vorderingen		-12.455		3.000
- Kortlopende schulden		<u>-1.511</u>		<u>5.596</u>
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>-13.966</u>		<u>8.596</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		37.776		14.531
<u>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</u>				
Mutaties in materiële vaste activa		<u>0</u>		<u>0</u>
Nettokasstroom		<u>37.776</u>		<u>14.531</u>
Beginsaldo geldmiddelen		187.017		172.486
Eindsaldo geldmiddelen		<u>224.793</u>		<u>187.017</u>
Mutatie geldmiddelen		<u>37.776</u>		<u>14.531</u>

E. Toelichting op de balans

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<u>Vorderingen</u>		
Debiteuren	0	45
Te ontvangen baten	<u>12.500</u>	<u>0</u>
	<u>12.500</u>	<u>45</u>
 <u>Liquide middelen</u>		
ING-rekeningen	<u>224.793</u>	<u>187.016</u>
Totaal liquide middelen	<u>224.793</u>	<u>187.016</u>
 <u>Reserves en fondsen</u>		
- Reserves		
Continuïteitsreserve	<u>106.539</u>	<u>80.807</u>
Totaal reserves	<u>106.539</u>	<u>80.807</u>
 <i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	80.807	71.098
Aandeel verdeling saldo boekjaar	<u>25.732</u>	<u>9.709</u>
Stand per 31 december	<u>106.539</u>	<u>80.807</u>

Het bestuur zou graag beschikken over een continuïteitsreserve die voldoende is om bij het eventueel wegvallen van de inkomsten van de verenigingsactiviteiten gedurende één jaar te kunnen voortzetten. Met de voorgestelde resultaatbestemming is de continuïteit in financieel opzicht redelijk verzekerd.

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<i>Fondsen</i>		
<i>Pendersfonds</i>		
Stand per 1 januari	37.734	41.508
- onttrekking aan Pendersfonds voor onderzoek	-30.000	-40.000
- dotatie aan Penderfonds	<u>42.143</u>	<u>36.226</u>
Stand per 31 december	<u>49.877</u>	<u>37.734</u>

Het Pendersfonds heeft als doelstelling het (mede)financieren van wetenschappelijk onderzoek, dat de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige patiënten met longfibrose kan verbeteren. Voorstellen voor onderzoek kunnen door iedereen ingediend worden, maar zullen veelal komen uit de omgeving van leden van onze adviesraad. Over de voorstellen wordt beslist door het bestuur, in overleg met de leden van de adviesraad en eventueel andere deskundigen. De vereniging wordt zo mogelijk betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek.

De inkomsten van het Pendersfonds bestaan uit giften en donaties van personen of bedrijven, die de doelstelling van het fonds een warm hart toedragen. Donaties aan de vereniging, waarvan de gever heeft aangegeven dat deze bestemd zijn voor het Pendersfonds, worden in het fonds gestort; niet geormerkte donaties worden in principe gebruikt voor verenigingsactiviteiten. Het bestuur kan in incidentele gevallen besluiten gelden uit de algemene reserves van de vereniging doteren aan het Pendersfonds. Het bestuur streeft er naar de middelen van het Pendersfonds zo veel mogelijk te besteden aan de doelstelling (en de vrije reserve niet hoger laten worden dan € 50.000,-). Het bestuur zal de leden van de adviesraad uitnodigen met voorstellen te komen voor te financieren onderzoek.

Fonds speciale projecten

Stand per 1 januari	49.766	49.766
- onttrekking fonds speciale projecten	-11.132	0
- dotatie vanuit project Compassion	0	0
- dotatie aan fonds speciale projecten	<u>25.000</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>63.634</u>	<u>49.766</u>

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<u>Voorzieningen</u>		
<i>Voorziening project Martijn Maus: Familiaire Longfibrose</i>		
Stand per 1 januari	0	0
- onttrekking voorziening project Familiaire Longfibrose	0	0
- dotatie aan voorziening project Familiaris Longfibrose	0	0
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>
<i>Voorziening project Marjolijn Drent: Compassion</i>		
Stand per 1 januari	0	0
- onttrekking voorziening project Compassion	0	0
- dotatie aan voorziening project Compassion	0	0
Stand per 31 december	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>
<u>Schulden</u>		
- Schulden op korte termijn		
Crediteuren	<u>17.244</u>	<u>18.755</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u><u>17.244</u></u>	<u><u>18.755</u></u>

Convenant samenwerking met Longfonds

In april 2011 is een convenant met het Longfonds ondertekend, waarin het volgende is vastgelegd:

- de samenwerking met betrekking tot de werkzaamheden van de projectmedewerker die in loondienst is bij het Longfonds, maar werkzaam is voor de Belangenvereniging Longfibrose-patiënten Nederland
- de invulling van een adviesfunctie door het Longfonds ten behoeve van de Belangenvereniging Longfibrose patiëntenvereniging Nederland
- de benoeming van de terreinen waarop beide organisaties samen optrekken.

Het convenant is aangegaan voor onbepaalde tijd maar wordt jaarlijks geëvalueerd.

Vanaf 1 januari 2024 wordt de ledenadministratie verzorgd door de penningmeester van de Longfibrose. Longfonds ondersteunt bij het opmaken van de jaarrekening.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
BATEN			
<u>Contributies en donaties</u>			
Contributies	26.370	24.600	0 22.005
Donaties	15.140		4.937
Donaties ten behoeve van Pendersfonds	17.143		<u>36.226</u>
Totaal contributies en donaties	<u>58.653</u>	<u>24.600</u>	<u>63.168</u>
<u>Sponsoring</u>			
	<u>12.791</u>	<u>0</u>	<u>12.500</u>
Totaal sponsoring	<u>12.791</u>	<u>0</u>	<u>12.500</u>
<u>Nalatenschappen</u>			
	<u>17.752</u>		<u>0</u>
Totaal sponsoring	<u>17.752</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Informatiematerialen</u>			
Patiënten - infomappen	0		38
Verkoop boek 'Verslaafd aan zuurstof'	<u>125</u>		<u>100</u>
Totaal Informatiematerialen	<u>125</u>	<u>0</u>	<u>138</u>
Totaal opbrengst banken	<u>2.046</u>	<u>0</u>	<u>151</u>

Toelichting lastenverdeling - specificatie en verdeling kosten realisatie 2025 naar bestemming



De directe kosten worden per onderdeel toegekend aan een van de doelstellingen.

De personeelskosten worden verdeeld op basis van de urenregistratie. De overige indirecte kosten worden op basis van de verhoudingen in de personeelskosten verdeeld over de doelstellingen

Lasten	Bestemming					Totaal realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
	Besteed aan doelstellingen							
	Lotgenoten-contact	Voorlichting	Belangen-behartiging	Awareness	Penders fonds	€	€	€
	€	€	€	€	€	€	€	€
<u>Directe kosten</u>	<u>5.614</u>	<u>22.730</u>	<u>0</u>	<u>12.500</u>	<u>30.000</u>	<u>70.844</u>	<u>31.875</u>	<u>86.988</u>
<u>Indirecte kosten</u>								
Personeelskosten	16.661	19.041	7.140	4.760	0	47.602	70.000	53.319
Kantoorkosten	1.438	1.643	616	411	0	4.108	1.775	3.534
Bestuurskosten	74	84	32	21	0	210	1.050	2.451
Algemene kosten	<u>1.274</u>	<u>1.456</u>	<u>546</u>	<u>364</u>	<u>0</u>	<u>3.640</u>	<u>0</u>	<u>1.890</u>
Totaal indirecte kosten	<u>19.446</u>	<u>22.224</u>	<u>8.334</u>	<u>5.556</u>	<u>0</u>	<u>55.560</u>	<u>72.825</u>	<u>61.193</u>
Totaal	<u>25.060</u>	<u>44.954</u>	<u>8.334</u>	<u>18.056</u>	<u>30.000</u>	<u>126.404</u>	<u>104.700</u>	<u>148.180</u>

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<u>Instellingssubsidies Fonds PGO</u>			
Instellingssubsidie Fonds PGO	<u>80.828</u>	<u>78.000</u>	<u>78.150</u>
Totaal instellingssubsidies Fonds PGO	<u>80.828</u>	<u>78.000</u>	<u>78.150</u>
 <u>Overige baten</u>			
Extra giften algemeen	<u>5.950</u>	<u>2.100</u>	<u>10</u>
Totaal overige baten	<u>5.950</u>	<u>2.000</u>	<u>10</u>

Vervolg toelichting lasten

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
BESTEED AAN DOELSTELLINGEN			
<u>Lotgenotencontact</u>			
Landelijke bijeenkomsten	5.387	4.000	4.251
Regionale bijeenkomsten	<u>227</u>	<u>7.500</u>	<u>1.282</u>
	<u>5.614</u>	<u>11.500</u>	<u>5.532</u>
- Landelijke bijeenkomsten			
Online ledendag	0		0
Zaalhuur en catering	4.043		3.138
Sprekers- en representatiekosten	<u>1.345</u>		<u>1.113</u>
	<u>5.387</u>	<u>4.000</u>	<u>4.251</u>
- Regionale bijeenkomsten			
Ledencontact	12		511
Zaalhuur en catering	0		0
Reiskosten en representatie	<u>215</u>		<u>771</u>
Totaal regionale bijeenkomsten	<u>227</u>	<u>7.500</u>	<u>1.282</u>

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<u>Voorlichting</u>			
Informatieblad	7.743	8.820	7.062
Nieuwsbrief	880	1.523	1.760
Website	13.260	7.933	8.867
Overige informatievoorziening	846	2.100	1.709
Totaal voorlichting	<u>22.730</u>	<u>20.375</u>	<u>19.398</u>
 <i>- informatieblad</i>			
Informatieblad	5.753		3.038
Verzendkosten	1.990		4.024
	<u>7.743</u>	<u>8.820</u>	<u>7.062</u>
 <i>- Nieuwsbrief</i>			
Digitale nieuwsbrief	880		1.760
Totaal nieuwsbrief	<u>880</u>	<u>1.523</u>	<u>1.760</u>
 <i>- Website</i>			
Onderhoudskosten en herontwerp	13.260	7.933	8.867
Totaal website	<u>13.260</u>	<u>7.933</u>	<u>8.867</u>
 <i>- Overige informatievoorziening</i>			
Informatieboek en infomap	0	1.500	0
Overige kosten	846	600	1.709
Totaal overige informatievoorziening	<u>846</u>	<u>2.100</u>	<u>1.709</u>

	<u>Realisatie 2025</u>	<u>Begroting 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>
	€	€	€
<u>Belangenbehartiging</u>			
Zaalhuur	0		0
Organisatie- en coördinatiekosten	<u>0</u>		<u>0</u>
Totaal belangenbehartiging	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Awareness campagne</u>	<u>12.500</u>	<u>0,0</u>	<u>22.058</u>
<u>Project PZP</u>			
Projectkosten	<u>0</u>		<u>0</u>
Totaal Project PZP	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Project Familiaire Longfibrose</u>			
Projectkosten			
Vrijval voorziening project Fam. Longfibrose			
Totaal Project Familiaire Longfibrose	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
<u>Kosten onderzoek ten laste van Pendersfonds</u>			
St Antonius	30.000		40.000
Erasmus MC	<u>0</u>		<u>0</u>
Totaal kosten onderzoek ten laste van Penders Fonds	<u>30.000</u>	<u>0</u>	<u>40.000</u>

	<u>Realisatie</u> 2025	<u>Begroting</u> 2025	<u>Realisatie</u> 2024
	€	€	€
INDIRECTE KOSTEN			
Personeelskosten Longfonds	<u>47.602</u>	<u>53.000</u>	<u>43.319</u>

Dit betreft de personeelskosten van diverse medewerkers die in loondienst zijn bij het Longfonds, maar werkzaamheden doen ten behoeve van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Het gaat hier om diverse werkzaamheden, zoals ondersteuning van het bestuur, contacten met de achterban en externe partijen, redactie van het verenigingsblad, ledenadministratie en financiële administratie.

Kantoorkosten

Verzendkosten	1.710		1.075
Telefoonkosten	0		0
Kantoorbenodigdheden	382		2.458
Kosten E-Captain	<u>2.015</u>		<u>0</u>
Totaal kantoorkosten	<u>4.108</u>	<u>1.700</u>	<u>3.534</u>

Bestuurskosten

	<u>210</u>	<u>1.000</u>	<u>2.451</u>
--	-------------------	---------------------	---------------------

De leden van het bestuur werken onbezoldigd voor de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Er zijn geen leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan de bestuurders. De in 2021 gemaakte kosten betreffen reis-, telefoon- en representatiekosten van bestuursleden.

	<u>Realisatie</u> 2025	<u>Begroting</u> 2025	<u>Realisatie</u> 2024
	€	€	€
<u>Algemene kosten</u>			
Representatiekosten	1.490		227
Bankkosten	795		699
Verzekeringen	538		538
Vrijwilligerskosten	0		0
Overige algemene kosten	<u>817</u>		<u>426</u>
Totaal algemene kosten	<u>3.640</u>	<u>0</u>	<u>1.890</u>

G. Overige gegevens

Bestemming saldo

	€
Het saldo 2025 wordt als volgt verdeeld:	
- Continuïteitsreserve	25.732
- Pendersfonds	12.144
- Fonds speciale projecten	13.868
	<hr/>
Totaal	<u>51.743</u>

Deze verdeling is verwerkt in de balans per 31 december 2025