
Werkgroep feiten & cijfers longziekten

TAAKOPDRACHT en SAMENSTELLING

(9 april 2018)

Inleiding

Beschikbaarheid en het uitdragen van "feiten en cijfers over longziekten" helpt bij het vergroten van de bereidheid van externen om longziekten te bestrijden. In 2008 en 2013 is het boek "feiten en cijfers longziekten" verschenen en verstuurd naar een groot aantal maatschappelijke stakeholders en mensen werkzaam in het veld van longziekten. In 2013 heeft dat bijgedragen aan het verkrijgen van steun van onder andere het Ministerie van VWS voor het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten.

Het nadeel van het in boekvorm presenteren van feiten en cijfers is dat het statisch is en niet gemakkelijk verspreid kan worden. Daarom is gekozen voor het dynamisch beschikbaar krijgen van "feiten en cijfers over longziekten", te verspreiden via een webpagina/website waar actuele cijfers op staan die door iedereen kunnen worden geraadpleegd en gemakkelijk kunnen worden verspreid.

Doel

- Longziekten krachtiger positioneren naar uiteenlopende doelgroepen: het brede publiek, beleidsmakers en mensen werkzaam buiten het veld van longziekten.
- Bevorderen dat actuele en dezelfde cijfers worden gebruikt.
- Mensen werkzaam binnen het veld van chronische longziekten faciliteren om als ambassadeur op te treden voor de aanpak van longziekten door het beschikbaar stellen van actuele cijfers en kant-en-klare sheets die in eigen publicaties / presentaties etc. kunnen worden gebruikt.

Vorm

- Een website / webpagina / centrale landingsplaats waar alle organisaties op het gebied van longziekten –op hun eigen websites- naar kunnen verwijzen.
- Op de website staan:
 - de feiten en cijfers op een rij voor longziekten als geheel en voor de 10 meest voorkomende longziekten;
 - verwijzing naar de achterliggende bronnen en onderzoek;
 - links naar eventuele filmpjes;
 - links naar andere relevante informatiebronnen;
 - het wordt goed gepresenteerd (bijvoorbeeld aansprakelijke plaatjes);
 - het wordt actueel gehouden, door nieuwe cijfers toe te voegen;
- Voorbeelden:
 - <https://statistics.blf.org.uk/lung-disease-uk-big-picture>
 - <http://www.cijfersoverkanker.nl/home-27.html>
 - <https://www.hartstichting.nl/hart-vaten/cijfers#>

Taakopdracht

Deze taakopdracht betreft de werkgroep "werkgroep feiten & cijfers longziekten" met een driedelige taak:

- 1) het initieel uitwerken van het idee en opzetten van de website;
- 2) bepalen hoe de website structureel onderhouden kan worden (tegen geringe kosten en inspanning), want daar zal het uiteindelijke succes van afhangen. LAN, NRS en Longfonds hebben aangegeven het beheer en onderhoud van de website voor de komende drie jaar uit te voeren.
- 3) het bekend maken van de website/webpagina bij mensen binnen en buiten het veld van longziekten;

Proces

Het proces tot het opleveren van een digitale omgeving voor feiten en cijfers longziekten bestaat globaal uit de volgende stappen.

Inhoudelijk:

- Bronnen raadplegen voor actuele feiten en cijfers longziekten
- De werkgroep stelt een voorstel op voor de inhoud van "feiten & cijfers longziekten"

Vormgeving:

- Goede voorbeelden van andere websites in het werkveld ter inspiratie raadplegen
- De werkgroep stelt een voorstel op voor de vormgeving van "feiten & cijfers longziekten"
- Er worden partijen benaderd t.b.v. webpagina/website en grafische ontwerpen

Procesmatig:

- Het voorstel wordt voorgelegd aan een brede groep leden van de LAN
- Het voorstel wordt voorgelegd aan het LAN bestuur
- Bespreking inhoudelijk deel nieuwe website
- Opdracht geven aan websitebouwer / grafisch ontwerper
- Lancering website
- Bekendmaking nieuwe website bij mensen binnen en buiten het veld van longziekten

Tijdpad

De werkgroep wordt gevraagd om te streven naar een oplevering van de digitale weergave van feiten & cijfers longziekten in december 2018 (5 en 10 jaar na het verschijnen van de boeken).

Er vinden maximaal vijf bijeenkomsten plaats. De eerste bijeenkomst wordt gepland in juni 2018. Daarna volgt een bijeenkomst eind augustus en in oktober 2018. Tussentijds vindt er in september een bijeenkomst plaats met de brede groep.

Samenstelling

Voor het digitaliseren van de feiten & cijfers longziekten wordt een werkgroep ingesteld. De volgende organisaties worden gevraagd een vertegenwoordiger af te vaardigen: NRS, Longfonds, LAN, NVALT, CAHAG, KNMP en (farmaceutische) bedrijven. De vertegenwoordigers beschikken bij voorkeur over:



- *Zicht op bronnen voor cijfers over longziekten*
en/of
- *Ervaring met of ideeën hebben over innovatief en vernieuwend presenteren van gegevens*

De werkgroep krijgt bij het uitvoeren van de werkzaamheden beleidsmatige en secretariële ondersteuning van de LAN en communicatieve ondersteuning van het Longfonds.