

1. Bestuursverslag bestuur

In het afgelopen jaar (2017) hebben weer vele activiteiten plaatsgevonden, waaronder:

- HartbrugReizen is verzelfstandigd
- Twee nieuwe medewerkers in dienst getreden die werkzaam zijn op het gebied van HartbrugReizen, marketing etc.
- Activiteiten voor fondsenwerving zijn uitgebreid
- Nieuwe website HartbrugReizen ontwikkeld
- Meldpunt geopend voor verontruste patiënten i.v.m. bacterie mycobacterium chimaera
- Nieuw samenwerkingsverband aangegaan met Horn Tours
- Nieuwe uitstraling kantoor (nieuwe inventaris etc.)
- Nieuwe secretaris van het bestuur benoemd
- Besloten om gebruik te gaan maken van Coosto (social media management software)
- Begonnen met het ontwikkelen van een nieuwe (marketing) strategie, samen met externe adviseurs
- Advertentiebeleid: gekeken op welke manier dit het beste ingevuld kan worden (o.a. op regionaal gebied)
- Wachlijsten hebben continu onze aandacht, indien er onacceptabel lange wachttijden zijn signaleren wij dit en ondernemen wij actie.
- Medicijnen hebben altijd onze aandacht. Indien er bepaalde actualiteiten zijn op dit gebied, informeren wij onze achterban hierover en nemen we desgewenste actie.
- Het forum wordt nog steeds veel gebruikt (maandelijks brengen we zo'n 30.000 lotgenoten met elkaar in contact)
- De donaties laten een dalende tendens zien. Dit heeft onze volle aandacht. Ondanks de dalende inkomsten zien we de toekomst met vol vertrouwen tegemoet. Tevens zijn we ook alert op onze uitgaves en bestedingen en proberen hier zo efficiënt mogelijk mee te opereren.

2. Beleidsplan

1. Doelstelling:

Hartpatiënten Nederland geeft steun, in de meest uitgebreide zin van het woord, aan hartpatiënten, familie en nabestaanden: In Nederland zijn ziekten van het hart en de bloedsomloop de meest voorkomende oorzaak van overlijden. Nederland telt ruim 1 miljoen hart- en vaatpatiënten. Dagelijks sterven ruim 100 mensen aan een hart- of vaatziekte, waarvan 25 mensen jonger dan 75 jaar. Ook worden er dagelijks 1.000 mensen in het ziekenhuis opgenomen vanwege hart- of vaatklachten. Daarnaast zijn hart- en vaatziekten doodsoorzaak nummer één onder vrouwen. Het is dus van groot belang dat deze omvangrijke groep patiënten met raad en daad wordt bijgestaan en op een onafhankelijke manier geholpen wordt met het vinden van een weg door de door winstdoelstellingen gedomineerde zorg en farmacie.

Patiënten zijn omringd door familie en vrienden, de zorg en de farmaceutische industrie. Soms spelen er echter financiële belangen mee in de zorg of in de farmaceutische industrie, of is er sprake van politiek complexe situaties. Hierdoor staat het belang van de patiënt helaas niet altijd centraal. De patiënt moet onder alle omstandigheden terug kunnen vallen op zuivere support, ofwel vanuit professionele hoek ofwel vanuit de belangenvereniging ofwel van lotgenoten. Hier komt Hartpatiënten Nederland om de hoek kijken. Hartpatiënten Nederland is dé belangenorganisatie voor mensen met hart- of vaatziekten. Binnen onze organisatie staan de patiënt, onafhankelijkheid en objectiviteit centraal. Voor allen zetten wij ons 100% in. Hierdoor zoeken veel mensen, zowel patiënten als familie en vrienden, steun en informatie bij Hartpatiënten Nederland.

2. Werkzaamheden:

Stichting Hartpatiënten Nederland te Roermond

Wat biedt Hartpatiënten Nederland de hartpatiënt?:

1. Hartpatiënten Nederland brengt maandelijks zo'n 30.000 lotgenoten met elkaar in contact op het forum.
2. Meldpunt Hartpatiënten: Patiënten kunnen misstanden in de zorg melden. Wij maken daar werk van en gaan in bepaalde gevallen zelfs achter compensatie voor gedupeerden aan.
3. HartSignaal: Patiënten kunnen ervaringen binnen de zorg delen. Zo verzorgen we een totale scan van de hartzorg. Wij willen peilen en signaleren.
4. De Hartbemiddelaar houdt in de gaten door wie en waar patiënten het best behandeld kunnen worden.
5. Speciale aandacht voor jonge hartpatiënten. De zorg richt zich vooral op de oudere patiënt. Vragen en wensen van de jonge hartpatiënt worden daardoor vaak niet serieus genomen. Wij komen voor ze op.
6. Reizen met een beetje extra. We organiseren reizen met 'net dat beetje meer'. Voor iedereen die uit angst dat hem/haar iets overkomt niet meer op vakantie durft.
7. We zijn volledig onafhankelijk. Anders dan veel andere patiënten-belangenorganisaties neemt Hartpatiënten Nederland géén geld aan van de voedingsmiddelenindustrie, van de farmaceutische branche of van de overheid. Daarnaast zijn onze contacten met professionals in de zorg en bij de overheid altijd onafhankelijk. Want dat is hard nodig nu in de zorg steeds meer op geld wordt gelet. We zijn van en voor de patiënt.
8. Uitbreiden zorgvoorziening vrouwelijke hartpatiënten via onze magazines, website, social media en de digitale Hartflits.
9. Voorlichting geven over erfenissen, legaten en schenken.
10. Informatie geven omtrent hart- en vaatziekten en gezonde leefstijl.
11. Het inventariseren en publiceren van nieuwe technologieën binnen de hartzorg.
12. Het optimaal benutten van social media-kanalen, o.a. Facebook (Hartpatiënten Nederland, HartbrugReizen en besloten groep Hartgenoten), Instagram (HartbrugReizen) en Twitter (Hartpatiënten Nederland).
13. Magazine: elke twee maanden versturen we onze magazines naar onze donateurs. Hierin zijn artikelen te vinden omtrent hart- en vaatziekten, verhalen van hartpatiënten, gezonde leefstijl, recepten etc.
14. Wekelijks versturen wij gratis de hartflits. Dit is onze digitale nieuwsbrief. In de hartflits kan men het laatste nieuws omtrent hart- en vaatziekten en nieuwe ontwikkelingen rondom de hartzorg vinden. Daarnaast geven we voedingstips.
15. Hart wachttijden: elke twee maanden inventariseren wij de actuele wachttijden voor openhartoperaties en dotterbehandelingen in de Hartchirurgische centra. De resultaten worden op de website en in onze magazines gepubliceerd.

3. Inventarisatie:

Hartpatiënten Nederland is van oorsprong een in 1970, onder de naam Nederlandse Hartpatiënten Vereniging, opgerichte vrijwilligersorganisatie. Hartpatiënten Nederland heeft geen winstoogmerk. Wij voldoen aan de voorwaarden waaraan een ANBI instelling moet voldoen (hierdoor kunnen giften aftrekbaar zijn en betalen wij geen erf- en schenkrecht). Hartpatiënten Nederland heeft de beschikking over een aantal medewerkers in loondienst. Zowel fulltimers als ook parttimers zijn actief binnen Hartpatiënten Nederland. Ook wordt de Stichting door een aantal vrijwilligers bijgestaan. Bovendien heeft de Stichting de beschikking over een eigen kantoor- en ontvangstruimte.

Hartpatiënten Nederland blinkt vooral uit door snelle besluitvorming indien ad-hoc hulpverlening noodzakelijk is. Medewerkers kunnen te allen tijde rekenen op de expertise van deskundigen met jarenlange ervaring binnen de Nederlandse Gezondheidszorg. Hartpatiënten Nederland wordt in Nederland aangemerkt als representatieve belangenorganisatie. Vanaf de oprichting van

Stichting Hartpatiënten Nederland te Roermond

Nederlands grootste hartpatiëntenbelangenorganisatie is de Stichting altijd een krachtige organisatie geweest met een groot aantal donateurs. Helaas tekent zich een daling van het aantal donateurs af.

Aangezien ons bestaansrecht puur voortkomt uit onafhankelijke donaties, hebben wij een beperkter budget te besteden dan vele andere goede doelen. Om zoveel mogelijk patiënten te kunnen helpen is het van belang dat onze bekendheid groter wordt en er meer donaties binnen komen. Om deze reden richten wij ons momenteel op marketing, in de hoop meer mensen te kunnen bereiken en meer inkomsten te kunnen genereren.

4. Toekomstvisie:

Krachtige patiëntenorganisaties blijken nu, meer dan ooit, noodzakelijk te zijn om de belangen voor de specifieke patiënten zoveel als mogelijk veilig te stellen. Een slagvaardige patiëntenbeweging zal daartoe vakbekwame expertise in huis moeten hebben, en bovendien alles in het werk moeten stellen om onafhankelijk te zijn. De doelgroep bestaat niet alleen uit hart- en vaatpatiënten, maar ook uit hun familie, naasten en andere belangstellenden.

De expertise betreffende de hart- en vaatziekten onderhoudt de stichting door een breed samengestelde groep onafhankelijke specialisten, bijvoorbeeld medische en juridische adviseurs.

Enkele doelen voor de komende jaren:

- Meer aandacht besteden aan vrouwen en hart- en vaatziekten. Dit is een onderschat probleem, en vaak worden de symptomen bij vrouwen niet tijdig erkend.
- Het (nog meer) ondersteunen van de jongere hartpatiënt omtrent onduidelijkheden, wensen en vragen over hun ziekte, werk, verzekeringen, hypotheek, etc.
- Het forum uitbreiden door meer (ervarings)deskundigen actiever mee te laten praten.
- Nieuwe technieken, medicatie en alle nieuws op het gebied van hart- en vaatziekten bij houden en communiceren naar de achterban.
- Meldpunt Hartpatiënten & HartSignaal optimaliseren
- Wachttijden nog meer en vaker actualiseren en kritischer zijn op dit gebied

5. Realisatie:

Donateurs van onze stichting ontvangen bij een minimale jaarbijdrage van € 25,00 elke twee maanden de tijdschriften HartbrugMagazine en HartbrugReizen. Ook worden er elke twee maanden een aantal exemplaren van de tijdschriften gestuurd naar wachtkamers van ziekenhuizen, huisartsen, apothekers en notarissen, om op deze manier nieuwe mensen te bereiken.

6. Fondsenwerving:

- Donaties
- Opbrengsten uit acties
- Legaten, erfenissen, schenkingen

7. Beheer en besteding fondsen:

Hartpatiënten Nederland heeft een bestuur dat op vrijwillige basis werkt. Er zijn 3,9 FTE in loondienst en een aantal medewerkers op vrijwillige basis. De belegging van het vermogen geschiedt door het bestuur. Het kan zich daarbij door deskundigen doen bijstaan. De tot doel gestelde verhouding tussen de besteding aan de doelstelling, de kosten van werving baten en het beheer en de administratie van de stichting liggen in de volgende verhouding. 70% besteding

Stichting Hartpatiënten Nederland te Roermond

doelstelling, 10% werving baten en 20% voor beheer en administratie. Ervaring leert dat we de 10% van het budget nodig hebben om de donaties op niveau te houden. De kosten voor beheer en administratie bestaan voornamelijk uit de personeelskosten.

Roermond,

J.M. van Overveld, voorzitter