

# **Bestuursverslag + beleidsplan Hartpatiënten Nederland**

## **Algemeen**

### **Oprichting**

Blijkens de akte d.d. 25 januari 1985 werd Hartpatiënten Nederland per genoemde datum opgericht. De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 41067141 en geregistreerd bij de belastingdienst onder RSIN nummer 802604468.

Samenstelling bestuur is als volgt:

- de heer J.M. van Overveld, voorzitter
- de heer J.W. Stevens, penningmeester
- mevrouw E.M.J. Wijers - Barten, secretaris

### **Bestuursverslag**

We kijken terug op een positief 2023. Na enkele jaren beperkingen te hebben ondervonden van alles rondom het coronavirus, konden we dit jaar gelukkig weer volop activiteiten en reizen organiseren.

Ook in 2023 werden -met het oog op kostenbesparing- in de zomer twee uitgaven van het HPNl magazine (tegenwoordig weer het Hartbrug Magazine genoemd) gecombineerd tot één uitgave (een zogenaamde Special). Wat betreft het verzenden van de wachtkamerexemplaren (naar de wachtkamers van artsen, apotheken, ziekenhuizen en notarissen) besloten we dit weer met enige regelmaat te versturen. Dit zorgde voor meer naamsbekendheid en een aantal nieuwe donateurs/reizigers.

De digitale assistent op onze website (Yara) functioneerde niet meer naar behoren, vandaar dat we zijn overstapt naar een andere partij die verantwoordelijk is voor het beheer hiervan. Bijkomend voordeel is dat de kosten hierdoor zijn gedaald en dat de chatbot beter en sneller functioneert. Het beoogde resultaat is dat vragen van websitebezoekers nog beter kunnen worden beantwoord.

Ook in 2023 continueerden we ons Kardia Mobile onderzoek. Mensen met hartritmestoornissen die niet gevangen kunnen worden in het ziekenhuis, kunnen met dit apparaatje zelf eenvoudig een ECG maken vanuit thuis. Deze ECG's worden naar ons verstuurd en beoordeeld door een deskundige.

Er werd wederom op diverse manieren aandacht besteed aan een gezonde leefstijl, o.a. in ons magazine en op onze website. Middels adviesgesprekken konden we donateurs adviseren/begeleiden.

We hielpen donateurs om meer grip op hun gezondheid te krijgen, middels het organiseren van informatieve webinars met bijvoorbeeld artsen en voedingsdeskundigen. Ook dit jaar werden er professionele kookvideo's gemaakt, zodat mensen laagdrempelig eenvoudige en gezonde gerechten kunnen maken. Verder is er een kookworkshop geweest in Utrecht, waar donateurs aan konden deelnemen. Tijdens deze workshop werd er niet alleen gekookt met begeleiding van een professionele chefkok, maar ook werden er bruikbare tips gegeven over gezonde voeding.

In samenwerking met hartchirurg Ehsan Natour ontwikkelden we een app waarmee mensen op een laagdrempelige manier kunnen leren reanimeren. In grote lijnen heeft de ontwikkeling hiervan in

2023 plaatsgevonden, in 2024 wordt de app gefinetuned en beschikbaar gesteld. Dit alles is mede mogelijk gemaakt dankzij een mooie bijdrage van Hart Onderzoek Nederland.

In juli 2023 is de acceptgiro verdwenen. We hebben in uitingen naar donateurs extra aandacht besteed aan het nut van (eenmalige) automatische incasso's, wat kostentechnisch gunstig is voor de Stichting, zodat de donaties nog meer ten gunste komen van het goede doel.

De website van Hartpatiënten Nederland heeft enkele veranderingen ondergaan, met als doel om hartpatiënten en hun naasten zo goed en duidelijk mogen te kunnen informeren.

Er zijn vele adviesgesprekken gevoerd met donateurs. Op deze manier hebben we veel mensen kunnen helpen, bijvoorbeeld op het gebied van medicijnen, een gezonde leefstijl of bemiddeling in een second opinion.

Vanuit Hartpatiënten Nederland hebben we goede contacten met diverse specialisten, zoals hartchirurgen, cardiologen en vaatchirurgen. In ons HPNLmagazine geven we deze mensen een podium om lezers op de hoogte te houden van medische ontwikkelingen. Ook hebben we samen met hen diverse webinars georganiseerd over medische aandoeningen en ontwikkelingen, maar bijvoorbeeld ook over de mentale aspecten van hart- en vaatziekten.

Om publiciteit te geven aan Hartpatiënten Nederland en HartbrugReizen, zijn we gestart met het geven van lezingen. Hier gaven we informatie over vrouwen en hart- en vaatziekten, en vroegen we aandacht voor een gezonde leefstijl. Tijdens deze lezingen konden aanwezigen kennis maken met onze organisatie en HartbrugReizen.

In 2023 konden we weer volop HartbrugReizen organiseren. We merkten dat er veel animo was, waarschijnlijk door de voorgaande coronajaren waarin mensen niet of nauwelijks konden reizen. Ook hebben we extra promotie gemaakt voor de reizen middels Social Media en Google advertenties. We hebben geconstateerd dat reizigers het prettig vinden dat deze reizen weer in eigen beheer worden georganiseerd en dat de eerder toegekende keurmerken (SGR, Calamiteitenfonds en VvKR) een extra veilig gevoel geven.

In februari 2023 liet het Zorginstituut weten dat in het Isala Ziekenhuis in Zwolle bovengemiddeld vaak en snel ICD's werden geïmplant. Ze werden patiënten opgedrongen, zoals ook Isala zelf erkende. Naar aanleiding hiervan heeft Hartpatiënten Nederland de Onderzoeksraad voor Veiligheid gevraagd om een onderzoek naar de gang van zaken, in verband met ernstige zorgen over de patiëntveiligheid in het ziekenhuis. De Onderzoeksraad kon aan dat verzoek echter helaas niet tegemoet komen, omdat dit buiten het mandaat van de Raad ligt. Wel bleef Hartpatiënten Nederland de situatie volgen.

Tijdens de bestuursvergaderingen werden een aantal zaken besproken, waaronder de doelstellingen waarop HPNL zich de komende jaren (2024-2028) wil richten. Enkele doelen zijn:

1. Mensen bewust maken van leefstijl. Hierdoor krijg je meer grip op je gezondheid. Medicatie kan verminderd worden of vaak zelfs geheel gestopt worden
2. Landelijke workshops en bijeenkomsten in het kader van leefstijl
3. Patiënten de weg wijzen naar zo gezond mogelijk te zijn. Hierdoor minder stress, betere kwaliteit van leven en dus meer geluksbeleving
4. Leren omgaan met het hartprobleem, zowel voor de patiënt als voor de naasten

5. Onderzoek naar effectiviteit diagnostische apparatuur waar iedereen over kan beschikken. Dit soort devices worden in rap tempo ontwikkeld. Wat kan de patiënt hiermee en hoe wordt dit beleefd?
6. Ontwikkeling leefstijl app
7. Lezingen organiseren (doel: informeren over hart- en vaatziekten en meer naamsbekendheid)
8. Een themadag organiseren voor hartpatiënten en hun naasten
9. Hartpatiënten bewust maken van wat er allemaal wél nog kan in plaats van te focussen op de beperkingen
10. HartbrugReizen meer onder de aandacht brengen bij professionals (zoals hartfalenverpleegkundigen), het doel hiervan is dat hartpatiënten veilig en vertrouwd op vakantie kunnen gaan
11. Bij HartbrugReizen meer aandacht voor de vitale hartpatiënt, met grensverleggende activiteiten tijdens de reizen.

Roermond, 29 januari 2024

J.M. van Overveld, voorzitter

## **Beleidsplan**

### **Inleiding**

Hartpatiënten Nederland geeft steun, in de meest uitgebreide zin van het woord, aan hartpatiënten, familie en nabestaanden:

Ondanks dat het aantal mensen dat in Nederland overlijdt aan hart- en vaatziekten de laatste decennia sterk is gedaald, zien we het aantal patiënten met een chronische hart- of vaataandoening juist steeds verder stijgen. Momenteel telt Nederland ruim 1,7 miljoen hart- en vaatpatiënten en de verwachting is dat dit aantal de komende decennia sterk zal oplopen tot ruim boven de 2 miljoen in 2040.

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, in totaal 3,2 FTE.

Hartpatiënten Nederland is de grootste patiënten belangenorganisatie voor hartpatiënten.

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 in combinatie met een dalend aantal donateurs, zoeken wij naar mogelijkheden die leiden tot meer naamsbekendheid en meer donateurs.

### **Doelstelling**

Wij verlenen onafhankelijk en objectief steun aan hartpatiënten en hun naasten.

Op het moment dat men te maken krijgt met (een) hart- of vaatziekte(n), heeft dat invloed op meerdere zaken tegelijk. Lichamelijk, maar misschien ook psychisch, sociaal, financieel of bijvoorbeeld carrière technisch. Men gaat wellicht andere keuzes maken qua levensstijl. Denk maar eens aan voeding, sporten, hobby's en vakanties.

Tal van personen, organisaties en instellingen zijn betrokken bij de hartpatiënt. Vanzelfsprekend de naaste familie, vrienden, dienstverleners en medisch specialisten in de zorgsector. Net zo direct, maar op iets meer afstand, ook de producenten van geneesmiddelen, de voedingsmiddelenindustrie, financiële instellingen en verzekeringsmaatschappijen, maar ook mensen uit de directe werk-, studie- of leefomgeving.

Het is onmogelijk van al die groepen te verlangen dat zij het belang van de patiënt te allen tijde vooropstellen. Dat lukt niet altijd, bijvoorbeeld door gebrek aan kennis, financiële belangen, of door politiek complexe situaties.

Wij vinden dat de hart- en vaatpatiënt onder alle omstandigheden terug moet kunnen vallen op zuivere support waarbij het patiëntenbelang vóór alles gaat. Dit doen we door te informeren over ontwikkelingen & het signaleren van misstanden, we verbinden & begeleiden lotgenoten en bieden toegang tot medisch-, juridisch- en leefstijl advies.

Het belang van de hartpatiënt voorop stellen kan alleen als we volledig onafhankelijk en objectief kunnen handelen en berichten. Daarom nemen wij geen geld aan van de voedingsmiddelenindustrie, van de farmaceutische branche of van de overheid. We doen ons werk dankzij de vrijgevigheid van onze donateurs!

### **Toekomstvisie**

Patiënten belangenorganisaties lijken nu, meer dan ooit, noodzakelijk te zijn om de belangen voor de specifieke patiënten zoveel als mogelijk voorop te stellen. Onafhankelijkheid en objectiviteit zijn hierbij onze kernwaarden.

### **Enkele doelen voor de komende jaren:**

- Meer aandacht besteden aan vrouwen en hart- en vaatziekten, middels informatie verstrekken in ons magazine en op de website, en het organiseren van relevante webinars en (regionale) fysieke bijeenkomsten
- Het (nog meer) ondersteunen van de jongere hartpatiënt omtrent onduidelijkheden, wensen en vragen over hun ziekte, werk, verzekeringen, hypotheek, etc. middels besloten groepen op Social Media.
- Meer aandacht voor ICD-dragers door een vaste rubriek in het Hartbrug Magazine.
- Actuele feiten omtrent het hart publiceren door deskundigen aan het woord te laten, het publiceren van artikelen en relevante gebundelde boekjes over diverse hartproblemen.
- Wachtlijnen signaleren
- Het optimaliseren van een digitale assistent om 24/7 vragen te kunnen beantwoorden
- Het blijven organiseren van interessante webinars (digitale evenementen) met deskundigen, bijvoorbeeld artsen of specialisten, maar ook voedingsdeskundigen.
- Meer aandacht voor een gezonde leefstijl, o.a. middels webinars en workshops.
- Het organiseren van een landelijke informatieve themadag voor hartpatiënten.
- Meer inzetten op het digitaliseren van het Hartbrug Magazine
- Het organiseren van evenementen die uitsluitend voor donateurs zijn
- Het bevorderen van reanimatiekennis in Nederland
- Hartpatiënten bewust maken van wat er allemaal wél nog kan in plaats van te focussen op de beperkingen

### **Fondsenwerving**

- donaties
- opbrengsten uit acties
- legaten, erfenissen, schenkingen

### **Wat biedt Hartpatiënten Nederland de hartpatiënt?**

1. Hartpatiënten Nederland brengt lotgenoten met elkaar in contact op het forum en besloten groepen via Social Media
2. Meldpunt Hartpatiënten: Patiënten kunnen misstanden in de zorg melden
3. Speciale aandacht voor jonge hartpatiënten. Wij komen voor ze op
4. Al 35 jaar zorgeloos en met vertrouwen op vakantie door heel Europa. Deze reizen organiseren we voor iedereen die uit angst dat hem/haar iets overkomt niet meer op vakantie durft

5. 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
6. Aandacht voor vrouwen en hart- en vaatziekten
7. Informatie geven omtrent hart- en vaatziekten en gezonde leefstijl, o.a. middels webinars, workshops en artikelen op onze website en in het magazine
8. Het inventariseren en publiceren van nieuwe technologieën binnen de hartzorg
9. Het optimaal benutten van social media-kanalen, o.a. Facebook, Instagram en X
10. Magazine: het uitgeven van het tijdschrift Hartbrug Magazine. Dit is hét magazine voor hartpatiënten en hun naasten. Hierin staan (herkenbare) verhalen van hartpatiënten, columns van specialisten en kan men naar hartenlust reis- en kookinspiratie opdoen
11. Wekelijks versturen wij gratis een digitale nieuwsbrief. Hierin kan men het laatste nieuws omtrent hart- en vaatziekten en nieuwe ontwikkelingen rondom de hartzorg vinden
12. Hart wachttijden: inventariseren van de actuele wachttijden voor openhartoperaties en dotterbehandelingen. De resultaten worden op de website en in ons magazine gepubliceerd

Roermond, 29 januari 2024