



BELEIDSPLAN Stichting PHA Nederland (Stichting Pulmonale Hypertensie) 2019-2021

1. Wie zijn wij?

De Stichting Pulmonale hypertensie (PHA Nederland) is een landelijke patiëntenvereniging met ongeveer 500 leden. De stichting wordt bestuurd door vrijwilligers.

2. Wie is onze doelgroep?

Onze doelgroep zijn volwassenen, jongeren en kinderen met pulmonale hypertensie, hun ouders, partners, familieleden en overige betrokkenen (bijv zorgprofessionals).

3. Wat is onze missie?

De Stichting Pulmonale Hypertensie streeft ernaar de kwaliteit van leven van mensen met pulmonale hypertensie en hun omgeving te bevorderen, hen de eigen regie te kunnen laten voeren over de zorg en te participeren in de samenleving.

4. Wat is ons doel?

Het welzijn van pulmonale hypertensie (PH) patiënten bevorderen.

5. Hoe realiseren we ons doel?

Het behartigen van de belangen:

We signaleren waar onze doelgroep tegenaan loopt en zetten ons in om dit beter te maken. Dit doen we door middel van zowel collectieve als individuele ondersteuning.

Het bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot PH:

Door fondsen te werven om onderzoek mogelijk te maken. Daarnaast stimuleren wij onderzoek naar onderwerpen die worden benoemd door onze achterban.

Voorlichting:

We bieden informatie en advies over het leven met pulmonale hypertensie.

We bieden informatie en advies over behandelwijzen, ontwikkelingen daarvan door deskundigen, patiëntenzorg, verzekering en informatiemateriaal met betrekking tot deze aandoening.

Patiëntencontact:

We organiseren en faciliteren contact tussen lotgenoten. Het delen van ervaringen met elkaar is een belangrijk onderdeel van de activiteiten van de Stichting Pulmonale hypertensie.

Het genereren van bekendheid bij derden:

Pulmonale hypertensie is een zeldzame, progressieve aandoening waarbij snelle diagnose van levensbelang is. Daarnaast is bekendheid nodig in de omgeving van de patiënten om begrip te krijgen.

6. Wat hebben wij te bieden?

Voorlichting over:

- Pulmonale hypertensie
- Behandelwijze en ontwikkeling ervan
- Behandelcentra
- Patiëntenzorg
- Maatschappelijke en sociale aspecten

Voorlichting en informatie wordt gegeven via o.a.:

- Kwartaalblad Papillon
- Website
- Folders
- Sociale Media
- Bijeenkomsten

Lotgenotencontact:

- Organisatie van lotgenotencontact
- Regionaal
- Landelijk
- Workshops
- Informeren op aanbod dat door andere partijen wordt aangeboden

Belangenbehartiging:

- We helpen onze leden om de eigen regie te nemen over de zorg en om optimaal te kunnen participeren in de samenleving.
- We geven informatie over en verwijzen naar de juiste organisaties o.a. op het gebied van arbeid, zorgondersteuning, verzekeren, school/studie en uitkering.
- We werken samen met:
 - de PH expertisecentra
 - (koepel)organisaties:
 - Longfonds
 - Hartstichting
 - Nederlandse Transplantatie Stichting
 - VSOP
 - PGO Support
 - internationale (PH) organisaties
 - PHA Europe
 - Pulmonary Hypertension Association
 - ELF (European Lung foundation)
 - beroepsgroepen om de zorg te optimaliseren
 - NVALT, sectie pulmonale vaten
 - V&VN, sectie pulmonale vaten

7 . SWOT analyse Stichting Pulmonale Hypertensie

Sterktes

- Ervaringsdeskundigheid
- Gedrevenheid
- Bieden van begrip en steun
- Ledenaantal
- Contacten in de PH expertisecentra

Zwaktes

- Grootte van de doelgroep
- Verouderde website
- Klein en kwetsbaar bestuur
- Beperkte financiële middelen tbv wetenschappelijk onderzoek
- Lastig gewicht in de schaal te leggen bij overleg met grotere (overheids)organisaties

Kansen

- Awareness van pulmonale hypertensie bij algemeen publiek en zorgprofessionals
- Contacten opbouwen bij grotere organisaties
- Online mogelijkheden
- Meer bestuursleden werven
- Werven van fondsen

Bedreigingen

- Overlap met andere organisaties
- Besluiten mbt onderzoek worden op Europees niveau overlegd
- Stoffig imago

8. Fondsenwerving

Om onze doelen te realiseren hebben wij financiële middelen nodig. Deze komen uit contributies van leden, donaties, subsidies en overige fondsen. Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen blijven stimuleren hebben wij meer financiële middelen nodig en zullen wij moeten onderzoeken waar mogelijkheden zijn om meer inkomsten te genereren. Daarbij valt te denken aan projectsubsidies en particuliere initiatieven.

9. 2019

De prioriteiten voor 2019 staan in het teken van vernieuwing, we moeten er naar streven op korte termijn een representatieve patiëntenvereniging neer te zetten. Er is in 2018 een begin gemaakt met wijzigingen in de huisstijl, deze zal in 2019 verder uitgerold moeten worden. De activiteiten moeten doorgang vinden en uitbreiding van de contactmiddagen van vier naar zes is zeer wenselijk. Uitbreiding van bestuur is noodzakelijk om alle activiteiten uit te kunnen voeren én te vernieuwen.

- De organisatie van de geplande activiteiten en de besteding van de toegekende subsidie
 - o Contactmiddag regio West en Utrecht op 21 maart 2019
 - o Jongerendag in Zandvoort 30 maart 2019
 - o Contactmiddag regio Noord Holland 25 april 2019
 - o Landelijke Informatiedag Pulmonale Hypertensie 11 mei 2019

- o Contactmiddag regio Friesland/Drenthe/Groningen 27 juni
- o Contactmiddag regio West Brabant en Zeeland 5 september 2019
- o Contactmiddag regio Oost Brabant en Limburg 10 oktober 2019
- o Contactmiddag regio Oost 14 november 2019

- De Papillon verschijnt zoals gepland 4 x per jaar, echter nu met nieuw uiterlijk en opmaak en drukken wordt nu gedaan door MEO.
- Een nieuwe website wordt geïntroduceerd. De huidige website heeft geen rek meer voor extra informatie. Tevens voldoet de stijl niet meer aan de huidige tijd.
- De huisstijl van de algemene folder wordt vernieuwd.
- De inhoud van de huisartsenbrochure moet worden aangepast, tevens meenemen in nieuwe huisstijl.

10. Planning 2020-2021

- We beschikken over een actuele website met informatie over PH, de zorg en het dagelijks leven. Hier blijven we aan werken in 2020 en 2021, zodat het van de basis naar een breed aanbod van onderwerpen zal gaan. De focus ligt op het vervaardigen van ervaringsfilms (interviews) met verschillende leeftijdsgroepen en vormen van PH.
- We beschikken over materialen op het gebied van voorlichting die voldoen aan deze tijd (algemene folder, huisartsenbrochure, etc). We willen dit in 20-21 uitbreiden, we zouden graag gebruik gaan maken van een ondersteunende app geschikt voor mobiele telefoons.
- 4x per jaar de Papillon. In 2020-2021 willen we starten met thema's voor de Papillon, te denken valt aan onderwerpen als longtransplantatie, PH door aangeboren hartaandoeningen, etc.
- Het vinden en behouden van bestuursleden blijft moeizaam. De meeste aanmeldingen betreffen mensen die zelf pulmonale hypertensie hebben, dit brengt (soms) beperkingen met zich mee. Ook in 2020-2021 is het noodzakelijk extra bestuursleden te werven. Tevens willen we op zoek naar vrijwilligers die als gastheer of gastvrouw willen fungeren tijdens de contactmiddagen.
- Met het opbouwen van contacten bij grotere organisaties, die van invloed kunnen zijn bij de lobby zal in 2020-21 worden gestart.
- We willen extra lotgenotencontact organiseren, gericht op verschillende subgroepen, zoals:
 - o Contactdag met thema leven met een infuuspomp
 - o Contactdag met thema CTEPH (Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie)
 - o Kinderdag / jongerendag