



BELEIDSPLAN Stichting PHA Nederland (Stichting Pulmonale Hypertensie) 2022-2024

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 / Webinars

Lotgenotencontact:

- Organisatie van lotgenotencontact
- Regionaal
- Landelijk
- Workshops
- Informeren over 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
 - PH Belgium
 - PH Alliantie
 - Pulmonary Hypertension Association
 - ELF (European Lung foundation)
 - ERS

- beroepsgroepen om de zorg te optimaliseren
 - o NVALT, sectie pulmonale vaten
 - o V&VN, sectie pulmonale vaten

7 . SWOT analyse Stichting Pulmonale Hypertensie

Sterktes

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

Zwaktes

- Grootte van de doelgroep
- Klein en kwetsbaar bestuur
- Beperkte financiële middelen tbv wetenschappelijk onderzoek
- Lastig gewicht in de schaal te leggen bij overleg met stakeholders

Kansen

- Awareness van pulmonale hypertensie bij algemeen publiek, zorgprofessionals en stakeholders
- Online mogelijkheden
- Werven van fondsen
- Werven van nieuwe bestuursleden en vrijwilligers

Bedreigingen

- Overlap met andere organisaties
- Besluiten mbt onderzoek worden op Europees/wereldwijd niveau overlegd

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. 2022

De prioriteiten voor 2022 staan in het teken van het organiseren van live contact tussen mensen met PH en hun omgeving, de behoefte is aanwezig na 2 jaar pandemie. De activiteiten moeten doorgang vinden en contactmiddagen zullen we ook met thema voortzetten (niet alle contactdagen, maar 50-50). 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 Landelijke informatiedag pulmonale hypertensie 11 juni 2022, thema “op eigen kracht”
 - o Contactmiddag regio Zuid Oost Brabant/ Limburg 23 juni 2022
 - o Contactmiddag regio Zuid Holland 30 juni 2022
 - o Contactmiddag Gelderland/Oost Brabant 7 september 2022
 - o Contactmiddag regio Friesland/Drenthe/Groningen 22 september 2022
 - o Kinder PH dag, voor ouders van- en kinderen met PH medio september 2022
 - o Contactmiddag regio Overijssel, thema: psychosociaal welzijn 6 oktober 2022
 - o Contactmiddag regio Zeeland / West Brabant, thema psychosociaal welzijn 3 november 2022
 - o Contactmiddag regio Flevoland, thema psychosociaal welzijn 10 november 2022

- De Papillon verschijnt zoals gepland 4 x per jaar, echter gaan we de mogelijkheid bekijken om digitaal te versturen aan mensen die dat willen. Dit ivm milieu en kosten.
- Met het uitbreiden van contacten stakeholders zijn we in 2021 gestart. Dit netwerk moeten we waar mogelijk uitbreiden en contacten behouden.
- Uitbreiden van samenwerking op nationaal en Europees niveau. We zien kansen om vanuit onze verbinding met de ELF en PHA Europe, kennis- en ervaringsuitwisseling te genereren, ‘best practises’ uit te wisselen met andere landen en patiëntenparticipatie binnen geneesmiddelenonderzoek te verbeteren.
- De website is vernieuwd en eenvoudiger door bestuur aan te passen, we kunnen efficiënter gebruik maken van website (ook bij uitingen op sociale media). Dit zal het aantal bezoeken aan de site vergroten.
- Werven van bestuursleden en vrijwilligers.

10. Planning 2023-2024

- We beschikken over een actuele website met informatie over PH, de zorg en het dagelijks leven. Hier blijven we aan werken in 2023 en 2024, 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 gaan uitzoeken waar vraag naar is, of er behoefte is aan andere specifieke brochures of andere informatiebronnen.
- 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 2022-2023 is het noodzakelijk extra bestuursleden te werven. Daarnaast is het zinvol naast het bestuur een groep vrijwilligers te hebben die projectmatig kunnen helpen. Hiervoor moet een plan worden opgezet en uitgevoerd door het bestuur.
- We willen doorgaan met het organiseren van contactdagen met een thema, we hebben gemerkt dat dit tot levendigere discussies leidt en meer inzichten geeft in een bepaald thema. Hiervoor zullen we qua onderwerpen de achterban raadplegen.
- Meer leden zijn gewenst, dit vergroot de kennis over wat er leeft binnen de groep patiënten met pulmonale hypertensie en waar hun behoeften en wensen liggen. Meer leden zullen ook onze financiële armslag voor wetenschappelijk onderzoek verbeteren.