



ACTIVITEITENVERSLAG 2025

Stichting Pulmonale Hypertensie (PHA Nederland)

Inhoudsopgave

Voorwoord

1. Wie zijn wij en wat doen wij?
2. Organisatiegegevens
3. Organisatie
4. Lotgenotencontact
5. Voorlichting en informatievoorziening
6. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen
7. Belangenbehartiging
8. Bekendheid en fondsenwerving
9. Wetenschappelijk onderzoek
10. Vooruitblik

Voorwoord

Voor u ligt het activiteitenjaarverslag 2025 van Stichting Pulmonale Hypertensie.

In dit verslag blikken wij terug op een jaar waarin wij ons actief hebben ingezet voor mensen met pulmonale hypertensie (PH) en hun naasten. Door middel van onderling contact, informatievoorziening, belangenbehartiging en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek hebben wij gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van onze doelgroep.

In 2025 hebben wij opnieuw ervaren hoe belangrijk het is dat patiënten en naasten elkaar kunnen ontmoeten en ondersteunen. Onze bijeenkomsten en de landelijke informatiedag hebben bijgedragen aan herkenning, kennisdeling en verbondenheid. Daarnaast hebben wij via diverse communicatiekanalen gewerkt aan het vergroten van de bekendheid van PH.

Wij danken onze vrijwilligers, donateurs en samenwerkingspartners voor hun inzet en betrokkenheid. Dankzij hun bijdrage hebben wij onze activiteiten kunnen realiseren.

Namens het bestuur,
Stichting Pulmonale Hypertensie

1. Wie zijn wij en wat doen wij?

Stichting Pulmonale Hypertensie is een landelijke patiëntenorganisatie met 483 donateurs (peildatum 31 december 2025). De stichting richt zich op mensen met pulmonale hypertensie, hun naasten en betrokken zorgverleners.

Missie

Wij zetten ons in voor mensen met pulmonale hypertensie om hun kwaliteit van leven te bevorderen. We bieden betrouwbare informatie, stimuleren lotgenotencontact en komen op voor hun belangen in zorg en beleid.

Doelstellingen

- **Belangenbehartiging**

Wij komen op voor de belangen van mensen met pulmonale hypertensie in zorg, beleid en samenleving.

- **Informatie en voorlichting**

Wij bieden betrouwbare en begrijpelijke informatie over pulmonale hypertensie, behandeling en het dagelijks leven met de ziekte.

- **Contact met anderen**

Wij organiseren en ondersteunen ontmoetingen en contact tussen patiënten en hun naasten, zodat ervaringen kunnen worden gedeeld en steun kan worden gevonden.

- **Bekendheid en awareness**

Wij vergroten de bekendheid van pulmonale hypertensie bij publiek, zorgverleners en beleidsmakers, zodat herkenning en begrip toenemen.

- **Kennis en onderzoek**

Wij stimuleren en ondersteunen onderzoek dat bijdraagt aan betere zorg en meer inzicht in pulmonale hypertensie.

- **Fondsenwerving**

Wij werven fondsen om wetenschappelijk onderzoek naar pulmonale hypertensie mogelijk te maken en te ondersteunen, zodat nieuwe inzichten, betere behandelingen en een betere toekomst voor patiënten dichterbij komen.

Activiteiten

De stichting realiseert haar doelstellingen door:

- het organiseren van bijeenkomsten en informatiedagen;
- het bieden van informatie via diverse kanalen;
- het ondersteunen van patiënten bij maatschappelijke vraagstukken;
- samenwerking met zorgverleners en (inter)nationale organisaties.

2. Organisatiegegevens

Stichting Pulmonale Hypertensie (PHA Nederland)

Opgericht: 30 juni 2003

KvK: 34192275

RSIN: 812595518

Bezoekadres: Oudendijk 3, 3265 AD Piershil

Postadres: Postbus 418, 2000 AK Haarlem

Telefoon: 072-7920781

E-mail: info@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Website: www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

3. Organisatie

Bestuur

- Voorzitter: mevrouw L. Bouman-van der Waal
- Secretaris: mevrouw K. de Koning
- Penningmeester: mevrouw Z. Liakathoesen
- Algemeen bestuurslid: de heer B. de Bont
- Algemeen bestuurslid: de heer T. van Betuw (tot 31-12-2025)

Er zijn twee vacatures voor algemeen bestuurslid.

Ondersteuning

De donateurs- en financiële administratie zijn ondergebracht bij MEO te Haarlem, conform de richtlijnen van het ministerie van VWS.

De stichting werkt volledig met vrijwilligers. Onkosten worden vergoed op basis van werkelijk gemaakte kosten.

Advisering

De stichting wordt medisch-inhoudelijk geadviseerd door de Sectie Pulmonale Vaten (SPV) van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Deze advisering vindt plaats via de voorzitter en de secretaris. In december 2025 is deze samenwerking formeel vastgelegd in een overeenkomst. Hiermee is de structurele betrokkenheid van medisch specialisten bij de stichting geborgd en wordt de kwaliteit en actualiteit van de medische informatie verder versterkt.

Daarnaast beschikt de stichting over een wetenschappelijke adviesraad voor de beoordeling van subsidieaanvragen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Deze raad bestaat uit:

- dr. A. Boonstra
- dr. M.A. de Raaf

4.Contact met anderen

Doel

Het bevorderen van contact tussen mensen met PH en hun naasten, zodat zij ervaringen kunnen delen en elkaar kunnen ondersteunen en er informatie kan worden gegeven over ontwikkelingen.

Activiteiten in 2025

Landelijke informatiedag

De informatiedag met het Thema “Samen Sterk” vond plaats op 23 november 2025 in Nijkerk. De dag was werd bezocht door 170 deelnemers. Het programma bestond uit een plenaire sessie en diverse themasessies. Dagvoorzitter was Arieke van Liere.

Als gastsprekers voor de plenaire sessies waren uitgenodigd:

- Dr. Jurjan Aman , longarts Amsterdam UMC , met het thema; Nieuwe kansen bij PH
- Prof dr. Manu Keirse, hoogleraar verliesverwerking, KU Leuven met het thema; Leven met verlies -hoe kun je elkaar helpen

Als gastsprekers voor de thema sessies waren uitgenodigd

- Jessica van Hoof ervaringsdeskundige en schrijver van boek “de Partner:” Met het Thema; Mantelzorg: De kracht van de ander
- Charlot van der Ven-van der Leest, ervaringsdeskundige, Maryse Lamers-fysiotherapeut en Sonja Roelofs – revalidatie coach & Louise Bouman als gespreksleider met het thema: Revalidatie en sport: wat kan wel
- Dr. Thijs Mulder, cardioloog Antonius Ziekenhuis
Thema: Wat is PH? Een nadere kennismaking

De dag werd (positief) geëvalueerd middels een evaluatie formulier achteraf. Aanvullingen en worden meegenomen in de volgende landelijke informatiedag.

Contactmiddagen

Er zijn bijeenkomsten georganiseerd in:

- Staphorst(11 deelnemers)
- Hoofddorp (17 deelnemers)
- Utrecht (19 deelnemers)
- Pijnacker (18 deelnemers)
- Eindhoven (17deelnemers)

Totaal aantal deelnemers: 84.

Jongerendag

- Diner bij Heinde in Utrecht
- 8 deelnemers (afmeldingen door griepvirus)

Online contact

De besloten Facebookgroep wordt actief gebruikt voor onderling contact en ondersteuning.

5. Voorlichting en informatievoorziening

De stichting verstrekt informatie via:

- Website
- Sociale media (facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube)
- Magazine Papillon
- Brochures en informatiemateriaal

Belangrijke ontwikkelingen

- De Papillon verscheen vier keer in 2025
- De website is verder ontwikkeld als centraal informatieplatform
- Er is een gespreksdocument voor patiënten ontwikkeld
- De huisartsenbrochure werd aangepast en wordt geheel herzien in 2026-27

Ontwikkeling webserie

- In 2025 is gestart met de ontwikkeling van een webserie waarin patiënten hun persoonlijke ervaringen met pulmonale hypertensie (PH) delen. In deze serie komen uiteenlopende onderwerpen aan bod, belicht vanuit verschillende perspectieven van patiënten en hun naasten.
- Het doel van de webserie is het vergroten van herkenning, het bieden van steun en het toegankelijk maken van ervaringskennis voor een bredere doelgroep. De afleveringen worden gepubliceerd via de website van de stichting en via online kanalen zoals YouTube.
- De ontwikkeling van de serie vindt plaats in samenwerking met Weekend Creative Agency. Voor de realisatie van het project is financiering verkregen via subsidies van verschillende partijen. De oplevering van de eerste reeks wordt verwacht in het vierde kwartaal van 2026.

6. Samenwerkingsverbanden en lidmaatschappen

De stichting werkt samen met diverse nationale en internationale organisaties, waaronder:

- European Lung Foundation (ELF)
- PHA Europe
- Alliance for PH
- VSOP (Landelijke organisatie voor zeldzame aandoeningen)
- Patiëntenfederatie Nederland
- INVOLV
- NVALT -SPV (sectie pulmonale vaten)
- VnVN - Werkgroep pulmonale vaten
- Samenwerkingsverband PSM (Patientgerichte Samenwerking Medicijnen)
- Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

7. Belangenbehartiging

De stichting zet zich in voor de belangen van patiënten door:

- Overleg met expertisecentra en beroepsgroepen;
- Nationaal en internationaal deelname aan- en het geven van lezingen tijdens-symposia;
 - IMPHACT Symposium
 - Innovation for Health Congress
 - PVRI DDD Congres
 - ERS congres – een van de bestuursleden was spreker tijdens satelietevent
 - APHEC – Congres van PHA Europe
 - ERS (European Respiratory Society) Course over PH
- Het signaleren van knelpunten in de zorg en waar mogelijk hierop te acteren;
- Het ondersteunen van patiënten bij maatschappelijke vraagstukken.
- Bij te dragen aan onderzoeksprojecten en deelname aan werkgroepen van wetenschappelijke verenigingen.
 - ERS Task Force - PAH with comorbidities
 - Holland Hybrid Heart Consortium
 - Fire in PH / Fibrotarget onderzoeksproject

8. Bekendheid en fondsenwerving

De stichting geeft actief uiting van kennis en ontwikkelingen op het gebied van pulmonale hypertensie, op sociale media daarmee bereikt zij een breed publiek

De stichting stimuleert initiatieven van patiënten en betrokkenen om sponsoring en fondsen te werven en de bekendheid van pulmonale hypertensie te vergroten. Opbrengsten worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek.

9. Wetenschappelijk onderzoek

Voor 2025/2026 is vanuit de sponsoracties en donaties een budget van €150.000 beschikbaar gesteld voor onderzoek. Aan expertisecentra is gemeld dat er een aanvraag voor subsidie kan worden gedaan. In totaal zijn vier subsidieaanvragen ontvangen. Besluitvorming vindt plaats in 2026 op basis van advies van de wetenschappelijke raad.

10. Vooruitblik 2026

In 2026 richt de stichting zich onder andere op:

- Evaluatie van missie en doelstellingen;
- Verdere ontwikkeling van de webcastserie;
- Versterking van de organisatie;
- Voortzetting van activiteiten en samenwerkingen;
- Ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.
- Onderzoek mogelijkheden fondsenwerving

Vastgesteld door het bestuur

Stichting Pulmonale Hypertensie