

BELEIDS- PLAN

Van medische zorg
naar mensgerichte
levensloopzorg

2026-2028



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

Voor- woord

Dit beleidsplan formuleert de missie, visie en strategische doelstellingen van het bestuur van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen voor de periode 2026-2028.

Tevens hebben we uiteengezet welke strategie we toepassen om onze doelstellingen en ambities te behalen.

Daarnaast geeft dit beleidsplan inzicht in de organisatiestructuur en de systematiek waarmee we de voortgang gedurende de komende jaren borgen en monitoren.

Daarmee sluit onze visie aan op de toekomstige inrichting van de zorg binnen het zorgstelsel voor mensen met een aangeboren hartafwijking (AHA), die mede gebaseerd moet zijn op de behoeften, ervaringen en wensen van patiënten en hun naasten.



Inhoudsopgave

Inleiding en samenvatting	Pagina 04
Wie zijn wij (identiteit, visie en missie)	Pagina 06
Omgevingsanalyse (wat speelt er)	Pagina 11
Strategische doelstellingen	Pagina 17
Organisatie en uitvoering (hoe gaan we het doen)	Pagina 20
Financieel plan	Pagina 22
Monitoring en evaluatie	Pagina 25



Hoofdstuk 01

Inleiding en samen- vatting



Inleiding en samenvatting

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) groeit en professionaliseert. Om onze rol als gesprekspartner in het zorgveld te verstevigen, heeft het bestuur dit beleidsplan opgesteld.

Het dient als fundament voor de activiteiten van de PAH en als kompas voor onze voortgang. Het bestuur maakt hiermee inzichtelijk hoe strategie, organisatie en middelen worden ingezet, welke prioriteiten we stellen in de belangenbehartiging, hoe we de resultaten monitoren én hoe we de verbinding tussen patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers versterken.

Zo bouwt de PAH aan een toekomstbestendige vereniging die van toegevoegde waarde is in elke levensfase van de patiënt.

Ons doel is drieledig

01. Informatievoorziening

Niet alleen “wat kun je eraan doen”, maar vooral “hoe kun je ermee leven”. De PAH en de LIFE Community helpen mensen met een Aangeboren Hartafwijking (AHA) om betrouwbare informatie te vinden, stimuleren mensen met een AHA om (levens) verhalen op te schrijven en te delen en we brengen relevante onderzoeken onder de aandacht.

02. Stimuleren van ontmoetingen

Door mensen uit onze LIFE Community bij elkaar te brengen rond een thema stimuleren we ontmoetingen tussen gelijkgestemden, geven we ze een podium om onderling ervaringen uit te wisselen, elkaar te inspireren en ontstaan er nieuwe vriendschappen. Dit geeft rust, herkenning en erkenning dat je er niet alleen voor staat.

03. Belangenbehartiging

We delen relevante (levens)ervaringen van mensen met een AHA met zorgprofessionals zodat zij de best mogelijke zorg (zowel medisch als psychosociaal) kunnen leveren in elke levensfase. Hiervoor hebben we de werkgroep patiëntreis geïnitieerd die bestaat uit mensen met een AHA en ouders van kinderen met een AHA. Deze werkgroep heeft een holistische aanpak waarbij de mens achter de AHA centraal staat.



Hoofdstuk 02

Wie zijn wij

identiteit
missie
visie
kernwaarden



Wie zijn wij

identiteit
missie
visie
kernwaarden

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) behartigt en ondersteunt sinds 2001 (jong)volwassenen en ouders van kinderen met een AHA. Dit doen we op zowel medisch als psychosociaal vlak, in elke levensfase.

Een aangeboren hartafwijking roept vaak veel vragen op. Daarom deelt de PAH betrouwbare informatie, brengen we relevant onderzoek onder de aandacht en stimuleren we patiënten en hun naasten om ervaringen uit te wisselen. Om dit te faciliteren hebben we de LIFE Community gelanceerd. Hierin staat de mens met een AHA centraal. De content sluit direct aan op de specifieke levensfase:

Jongeren (14-25 jaar)

focus op de transitie naar zelfstandigheid.

Jonge professionals (25-40 jaar)

focus op lange-termijnvragen rond relaties, gezinstichting en werk.

Gevestigde volwassenen (40+ jaar)

focus op onderwerpen zoals de late effecten van eerdere ingrepen, de overgang (vrouwen) en pensioen.

Binnen de LIFE Community bieden we content aan via de kanalen die onze doelgroep dagelijks gebruikt: van podcasts, magazines en events tot socials (Instagram, TikTok, Facebook) en buddy-matching. Ook activeren we onze achterban in de wachtkamers van de behandelcentra.

Op onze website aangeborenhartafwijkingen.nl bundelen we al deze initiatieven in een speciale digitale omgeving.



Wie zijn wij

identiteit

missie

visie

kernwaarden

Het is onze missie om de belangen te behartigen van alle (jong)volwassenen (14+) en ouders van kinderen met een AHA in Nederland.

Wij streven ernaar de kwaliteit van leven te verbeteren door kennisdeling, onderzoek en het stimuleren van ontmoetingen tussen mensen met een aangeboren hartafwijking.



Wie zijn wij

identiteit

missie

visie

kernwaarden

Wij geloven in een samenleving waarin iedereen met een AHA toegang heeft tot de best mogelijke medische en psychosociale zorg, informatie en ondersteuning gedurende alle levensfasen.

Samen met onze leden, zorgprofessionals, onderzoekers en andere organisaties bouwen we aan een toekomst waarin mensen met een AHA volwaardig en actief kunnen deelnemen aan de maatschappij.



Wie zijn wij

identiteit
missie
visie
kernwaarden

De PAH typeert zich met de volgende kernwaarden

Mensgericht

In de praktijk: Aandacht voor psychosociale aspecten, sporten, school, werk, relaties en de transitie van kind naar volwassenenzorg

Verbindend

In de praktijk: Het actief faciliteren van laagdrempelig lotgenotencontact via de LIFE Community, events, buddy-systeem en het delen van ervaringsverhalen.

Deskundig

In de praktijk: Nauwe samenwerking met expertisecentra en zorgprofessionals, het vertalen van complexe medische richtlijnen en onderzoeken naar begrijpelijke informatie en heldere voorlichting over wet- en regelgeving (zoals verzekeringen, onderzoeken of pensioenen).

Toekomstgericht

In de praktijk: Niet blijven hangen in de beperkingen, maar constructief kijken naar kansen, innovatieve zorgvormen, leefstijlverbetering en het proactief agenderen van nieuwe onderzoeksthema's.



Hoofdstuk 03

Omgevings- analyse

wat speelt er



Omgevingsanalyse

Wat speelt er

In Nederland worden jaarlijks tussen de 1500 en 1600 baby's geboren met een aangeboren hartafwijking, dit is ongeveer 1 op de 100 baby's.

Na de geboorte is vaak hoogcomplexere zorg nodig, en op latere leeftijd kunnen er door eventuele complicaties nog vervolgooperaties of ingrepen nodig zijn. Dankzij onderzoek, verbeterde diagnostiek en behandelingen bereikt meer dan 90% van de patiënten de volwassen leeftijd.

Het sterftecijfer onder mensen met een aangeboren hartafwijking in Nederland daalt door deze verbeterde diagnostiek en behandelingen.

Levensloopzorg

In Nederland leven momenteel circa 25.000 kinderen en 30.000 tot 50.000 (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking. De zorg voor deze groep vraagt om een toekomstbestendige levenslooppaak, afgestemd op de specifieke behoeften in elke levensfase.

Waar ouders bij de diagnose van een (ongeboren) baby behoefte hebben aan acute antwoorden, ontstaan later in het leven weer heel andere vragen. Deze behoeften zijn niet alleen medisch of psychisch van aard, maar betreffen vaak ook lotgenotencontact en ervaringsverhalen — onderwerpen die bij gezonde leeftijdsgenoten simpelweg niet spelen.

Bronnen: CONCOR / Amsterdam UMC (2023). Aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen: Landelijke registratie en cijfers.

Hartstichting. (2024).



Omgevingsanalyse

Wat speelt er

Landelijke afspraken

Om de levensloopzorg toekomstbestendig te maken, zijn er landelijke afspraken gemaakt over hoe de zorg voor mensen met een AHA eruit moet zien. Deze afspraken zijn opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland.

Hiermee geldt de kwaliteitsstandaard als de norm voor goede zorg: zorgverzekeraars gebruiken deze norm om te bepalen welke zorg vergoed wordt uit het basispakket, en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) gebruikt de standaard als wettelijk kader voor toezicht en handhaving.

Dit betekent dat er voor patiënten met een AHA officieel, wettelijk erkende veldnormen zijn vastgelegd. Zorgverleners en zorgverzekeraars zijn verplicht om deze normen als uitgangspunt te nemen.

Ze zijn driepartijdig opgesteld door patiënten (vertegenwoordigd door patiëntenverenigingen), zorgverleners (medisch specialisten en zorgprofessionals) en zorgverzekeraars. Ieder ziekenhuis en elke zorgprofessional moet de eigen werkwijze hierop afstemmen om te garanderen dat elke AHA-patiënt in Nederland exact dezelfde, best mogelijke zorg ontvangt.

Bronnen

Wettelijke norm en vergoeding (Aanspraak):
Zorgverzekeringswet (Zvw), artikel 11 en 28, en het Besluit zorgverzekering, artikel 2.1 ('stand van de wetenschap en praktijk').

Toezicht en handhaving (IGJ):
Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), artikel 2 en 3 (norm voor 'verantwoorde zorg').



Omgevingsanalyse

Wat speelt er

Het zorgpad in de praktijk en de unieke diagnose behandel combinatie (DBC)

Landelijke afspraken schrijven voor dat elk expertisecentrum beschikt over een specifiek zorgpad voor patiënten met een AHA.

Dit zorgpad waarborgt enerzijds een gestroomlijnde overgang van de kindercardiologie naar de volwassencardiologie (transitiezorg), en activeert anderzijds op vaste leeftijdsmomenten een multidisciplinair team van zorgprofessionals.

Een unieke diagnose behandel combinatie (DBC)

De behandeling en begeleiding van patiënten met een AHA vallen onder specifieke DBC-zorgproducten (Diagnose-behandelcombinatie) binnen de medisch-specialistische zorg. Dit is de administratieve en financiële structuur die het ziekenhuis gebruikt om zorg te declareren.

Het unieke van deze zorgstructuur is dat deze niet alleen ruimte en budget biedt voor acute interventies of fysieke controles, maar juist ook voor langdurige, levensloopbestendige begeleiding. Hierbij is uitdrukkelijk budget gereserveerd voor het monitoren van de impact op het dagelijks leven, inclusief aandacht voor de cognitieve, motorische en psychische ontwikkeling.

Cognitieve ontwikkeling

Uit onderzoeken blijkt dat kinderen met een AHA (bijvoorbeeld door zuurstofgebrek rondom operaties of tijdens de zwangerschap) een verhoogde kans hebben op leerproblemen of concentratiestoornissen. Hier is nu vroegtijdig aandacht voor.

Motorische ontwikkeling

Kan het kind goed meekomen met gym? Hoe is de conditie en de spieropbouw na een zware openhartoperatie? Wat is een veilige manier van sporten?

Psychische ontwikkeling

Leven met een chronische, potentieel levensbedreigende aandoening doet mentaal iets met je. Angst (bijvoorbeeld voor ICD-schokken of een nieuwe operatie), onzekerheid, vermoeidheid en het gevoel 'anders' te zijn, komen veel voor. Door de psychische screening te integreren in het zorgpad, krijgt de patiënt (en het gezin) hier direct ondersteuning bij (bijvoorbeeld van een medisch psycholoog of maatschappelijk werker).

Bronnen

Financiële en administratieve structuur (DBC-zorgproducten)
Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) – Prestatie- en tariefbeschikkingen
Medisch-Specialistische Zorg (MZZ).

Inhoud en omvang van de zorg (Landelijke Kwaliteitsstandaard)
Kwaliteitsstandaard Aangeboren Hartafwijkingen (AHA) – Opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland.

Wettelijke grondslag vergoeding
Zorgverzekeringswet (Zvw), artikel 11 (Aanspraak op geneeskundige zorg uit het basispakket).



Omgevingsanalyse

Wat speelt er

Huidige situatie

Op dit moment is er voor patiënten met een AHA nog beperkt zicht op landelijk vergelijkbare kwaliteitsinformatie. Hierdoor is het voor (ouders) van kinderen, volwassenen en hun naasten soms lastig om samen met de zorgverlener een goed geïnformeerde afweging te maken over de meest passende behandeling op basis van transparante data.

Ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft na bezoeken aan verschillende centra geconstateerd dat er belangrijke stappen nodig zijn om de kwaliteit en continuïteit van de levensloopzorg voor AHA-patiënten toekomstbestendig te borgen.

Patiëntenperspectief op de zorg

De toekomstige inrichting van de zorg voor mensen met een AHA moet mede gebaseerd zijn op de behoeften, ervaringen en wensen van patiënten en hun naasten. Alleen dan kunnen kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking ook in de toekomst rekenen op de best mogelijke zorg.

Onze gezamenlijke visie (PAH, Hartstichting en Stichting Hartekind) zet daarom in op een fundamentele verschuiving: van systeemgerichte zorg naar mensgerichte zorg. In deze visie staat de mens achter de AHA centraal, en niet alleen de medische afwijking.

Door medische expertise te verbinden met ervaringskennis bouwen wij aan een duurzaam zorglandschap waarin iedere patiënt met een aangeboren hartafwijking zich gezien, gehoord en optimaal ondersteund voelt gedurende het hele leven. het monitoren van de impact op het dagelijks leven, inclusief aandacht voor de cognitieve, motorische en psychische ontwikkeling.



Omgevingsanalyse

Wat speelt er

Stakeholders

Onze visie vertaalt zich naar een goede overleg- en werkstructuur met alle stakeholders. Dit stelt ons in staat om mensgerichte zorg te bieden en te voldoen aan de landelijke veldnormen die zijn opgenomen in het kwaliteitsregister van Zorginstituut Nederland.

Voor een succesvolle uitvoering is er bestuurlijk nodig

Samenwerking

Een heldere werkstructuur met alle stakeholders (inclusief Zorgverzekeraars Nederland).

Leiding

Onafhankelijke procesregie en voorzitterschap door Zorginstituut Nederland.

Sturing

Een overkoepelend bestuur en besluitvorming gekoppeld aan een concrete planning en roadmap.

Bron: Rapport-toekomstscenarios-zorg-voor-patienten-met-aangeboren-hartafwijkingen.pdf en Basiscijfers aangeboren hartafwijkingen 2024 :: Hart & Vaatcijfers).

Drie stappen voor uitvoering van deze visie

De kwaliteitseisen

- Brede veldnormen: voor de belangrijkste AHA-behandelingen stellen patiënten, zorgverleners en verzekeraars samen (driepartijdig) de normen vast.
- De veldnormen bestaan uit cijfers (behandelvolumes, complicaties, sterftcijfers) én praktische eisen (personeelskwalificaties en locatie-eisen).

Inrichting van de zorg (locatie en concentratie)

- Locatiekeuzes: de veldnormen bepalen waar de voor-, hoofd- en nazorg plaatsvinden.
- Organisatie: dit kan leiden tot de concentratie van AHA-zorg in specifieke centra, al zijn andere oplossingen ook mogelijk.

Meten en verbeteren van de zorg (transparantie en data)

- De patiënt centraal: de zorgkwaliteit wordt transparant. Naast medische data wegen we ook patiëntervaringen en uitkomsten (PREMs/ PROMs) mee.
- Centrale registratie: gaat plaatsvinden onder het nieuwe consortium, data blijven lokaal staan maar zijn voor de verschillende centra beschikbaar voor onderzoek.
- Continu verbeteren en optimaliseren: door data jaarlijks te analyseren en te publiceren, blijft er toezicht op de zorg en wordt de kwaliteit continu verbeterd.





Hoofdstuk 04

Strategische doelstellingen



Strategische doelstellingen

Onze strategische doelstellingen voor de komende jaren zijn:

1. Door onze (medische) informatie (levensverhalen en onderzoeken) nog verder uit te breiden willen we 80% van alle (jong) volwassenen in Nederland met een aangeboren hartafwijking actief bereiken.
2. Met ons LIFE-event willen we 10% van de (jong) volwassen met een AHA bereiken en daarvan willen we 5% als bezoeker ontvangen tijdens het event.
3. Door onze informatie richting zorgprofessionals te intensiveren en uit te breiden willen we 90% van de cardio thoracaal chirurgen, congenitaal cardiologen, cardiologen met aandachtsgebied AHA, kindercardiologen, kinderartsen met aandachtsgebied kindercardiologie (cardex) bereiken. We willen daarvan 10% op ons LIFE-event aanwezig hebben.

Hoe we ontmoetingen stimuleren

We weten uit ervaring van de laatste edities van ons LIFE-event dat (jong)volwassenen vaak zoekende en onzeker zijn. Door deze groep actief met elkaar in contact te brengen, kunnen ze ervaringen uitwisselen en elkaar inspireren. Met het promoten van de LIFE Community en het LIFE-event via online en sociale media stimuleren we (jong)volwassenen om bij elkaar te komen. Het stimuleren van deze ontmoetingen geeft (jong)volwassenen met een AHA meer herkenning en erkenning, en zorgt ervoor dat ze positiever in het leven staan.

Hoe zorgen we voor betrouwbare, begrijpelijke informatie?

De behoefte aan meer betrouwbare informatie en (levens)verhalen over het leven met een AHA is groot. De community groeit doordat we nieuwe informatie ontwikkelen en deze toegankelijk maken via meerdere mediakanalen (o.a. podcasts, de website, socials, magazines, nieuwsbrieven, blogs en YouTube). Daarmee spelen we goed in op de verschillende vormen van mediaconsumptie door (jong)volwassenen.

Het gaat om authentieke levensverhalen die ondersteund worden met interviews en video's; zo garanderen we de echtheid van de content. Bij alle overige informatie vermelden we gecheckte broninformatie of verwijzen we door naar de websites van de medische centra.

Wetgeving

Vanaf de tweede helft van 2026 treedt de zogenaamde transparantieplicht (Artikel 50) uit de Europese AI Act in werking. Dit gaat juridisch gezien om een verplichte, herkenbare etikettering en onzichtbare watermerken voor specifieke vormen van door AI gegenereerde content. Hiermee onderscheidt 'echte' content zich dus van AI-gegenereerde content.

Bron: Europese Commissie (Code of Practice on Transparency of AI-generated content / EU AI Act Article 50)



Strategische doelstellingen

Hoe gaan we de stem van de patiënt laten horen?

Uit de gesprekken die we voerden met zorgprofessionals blijkt dat er behoefte is om de (levens)verhalen en ervaringen van patiënten toegankelijk te maken. Het gaat hierbij om het leven met een AHA in het dagelijks leven én voor, tijdens en na een operatie. Hiervoor heeft de PAH het initiatief genomen om de werkgroep Patiëntreis op te zetten.

De werkgroep Patiëntreis is onderdeel van de informatievoorziening richting zorgprofessionals, kiest voor een holistische aanpak en zet de mens achter de hartafwijking centraal. Deze ervaringsverhalen worden, naast medische dossiers, steeds belangrijker in het behandeltraject van een patiënt om de best mogelijke zorg te kunnen leveren.

Onze rol bij onderzoek

Als Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) worden we de laatste jaren steeds vaker en in een vroeger stadium betrokken bij wetenschappelijke onderzoeken.

Deze groeiende samenwerking hebben we voor een groot deel te danken aan de kracht van onze achterban. Door het actief delen van de unieke ervaringsverhalen van mensen met een aangeboren hartafwijking (AHA), hebben we laten zien dat medische data alleen niet het hele verhaal vertellen.

Onderzoekers en wetenschappers realiseren zich steeds meer dat de dagelijkse praktijk, de impact op de kwaliteit van leven en de specifieke behoeften van patiënten essentieel zijn. Zij gebruiken deze ervaringskennis nu steeds vaker als onderdeel van hun onderzoek. Patiënten denken hierbij actief mee met de onderzoekers. Samen zorgen we ervoor dat wetenschappelijk onderzoek beter aansluit bij het dagelijks leven van mensen met een AHA.



Hoofdstuk 05

Organisatie en uitvoering



Organisatie en uitvoering

Om onze doelstellingen te behalen, moeten we onze vereniging verder professionaliseren. Hiervoor trekken we vaste bestuursleden aan met aanvullende expertises. Daarnaast zetten we in op efficiëntere processen (o.a. met behulp van AI) en breiden we ons netwerk van vrijwilligers en freelancers uit.

Onze organisatie

We creëren een nieuwe rol van projectcoördinator die samen met de bestaande projectmanager de activiteiten coördineert. Door deze rol toe te voegen aan de organisatie kunnen we onze strategische doelen versnelt behalen en de veranderingen secuur en succesvol coördineren en managen.

We gaan onze organisatie medewerkers trainen en betrekken bij de implementatie zodat het door de gehele organisatie wordt gedragen. Zo kunnen we als gehele organisatie een positieve bijdrage leveren om deze veranderingen succesvol te implementeren.

Ons proces

We gaan in de creatieve werkzaamheden meer gebruik maken van de mogelijkheden van AI-tooling. Dit gaat ons niet alleen helpen efficiënter te produceren maar ook om meer tijd over te houden om echt kwalitatieve 'echte' content te creëren en te verspreiden.

We passen ook de interne processen aan waarbij we gaan werken met een online-projecttool waarin we alle informatie (planningen, deadlines, statusupdates, design, copy, etc..) overzichtelijk op één centrale plek bundelen en voor externe teams toegankelijk maken. Het effect is dat we veel efficiënter kunnen werken.

Ons netwerk uitbreiden

Door op relevante plekken zichtbaar te zijn creëren we meer naamsbekendheid voor de PAH als vereniging. Door meer naamsbekendheid en verhalen te delen, verhogen we de kans dat freelancers en vrijwilligers geïnteresseerd zijn om zich bij ons aan te melden.

Onderzoek naar sociale cohesie en vrijwilligerswerk blijkt dat het aandeel Nederlanders dat zich inzet voor de samenleving stabiel hoog blijft, waarbij de instroom vanuit het bedrijfsleven en de verbinding tussen werkgevers en maatschappelijke organisaties een duidelijke groeidynamiek laat zien.



Hoofdstuk 06

Financieel plan



Financieel plan

De PAH heeft verschillende inkomstenbronnen – zowel structureel als op projectbasis – die bijdragen aan het behalen van onze doelstellingen. Daarnaast werken we met een meerjarenbegroting die nauw aansluit bij onze strategische keuzes.

Jaarlijkse inkomsten

Subsidiestroom 1 - Instellingssubsidie patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties)

Vaste basisfinanciering

Via Subsidiestroom 1 van de subsidieregeling pg-organisaties ontvangt de PAH een vast jaarlijks bedrag. In 2026 is dit bedrag € 80.985 en wordt jaarlijks geïndexeerd. Dit geld is bedoeld voor onze kerntaken waar de PAH-vereniging statutair voor is opgericht.

Bestemming

De inkomsten moeten verplicht worden ingezet voor zaken waar patiënten direct baat bij hebben, zoals het organiseren van lotgenotencontact en het bieden van onafhankelijke informatievoorziening en belangenbehartiging. Deze subsidie is ook bedoeld voor ondersteuning vanuit een externe back-office.

Leden contributie

De PAH ontvangt jaarlijkse contributie van haar leden. Dit bedraagt vanaf 2027 € 30,82 per jaar per lidmaatschap. Op 1 januari 2026 is het ledenaantal 1.154 leden.

Bestemming: Personeel (0,7 FTE), Communicatie, Belangenbehartiging, Lotgenotencontact

Inkomsten op projectbasis

Subsidiestroom 2 – Instellingssubsidie patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties)

In 2025 heeft de PAH een projectplan ingediend om aanspraak te maken op subsidiestroom 2. Deze is goedgekeurd. Met deze goedkeuring heeft de PAH een extra projectsubsidie gekregen (tot maximaal € 125.000) voor een project met een maximale looptijd van 2 jaar.

Subsidiestroom 2 is bedoeld voor personele inhuur om een veranderopgave te implementeren die de impact en het bereik van de PAH vergroot. De organisatie wil dit onder meer realiseren door de LIFE Community uit te breiden met een breed scala aan betrouwbare (medische) informatie, podcasts en ervaringsverhalen, waarmee zij 80% van de (jong) volwassenen met een AHA in Nederland wil bereiken.

Voor zorgprofessionals ontwikkelt de PAH een pakket om hen beter inzicht te geven in de belevingswereld van patiënten. Ook vergroot de organisatie de bekendheid van de LIFE-events om mensen met een hartafwijking beter te verbinden. Ter ondersteuning van deze groei worden de werkprocessen geprofessionaliseerd met een online projecttool.



Financieel plan

Jaarrekening

1. Het bestuur stelt de jaarlijkse begroting en activiteitenplan op
2. De penningmeester stelt een conceptjaarrekening op en legt deze voor aan de kascommissie.
3. De leden van de kascommissie stellen een verklaring op over het gevoerde financieel beheer en beleid en legt dit voor aan de leden.
4. Tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) wordt de jaarrekening goedgekeurd en decharge verleend aan het bestuur ten aanzien van het gevoerde financiële beleid.

De PAH heeft geen winstoogmerk en werkt uitsluitend voor het algemeen belang. De vereniging heeft een onbezoldigd bestuur: de bestuursleden voeren hun werk vrijwillig uit en ontvangen hiervoor geen salaris. Gemaakte kosten, zoals reiskosten, kunnen wel worden vergoed.

De vereniging is door de Belastingdienst aangewezen als 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI) en maakt gebruik van vrijstellingen voor de vennootschapsbelasting en de omzetbelasting. De vereniging kan schenkingen en erfenissen daardoor vrij van erf- en schenkbelasting ontvangen. Het fiscale/RSIN-nummer van de PAH is 810493007.

Alle activiteiten van de PAH worden uitgevoerd door vrijwilligers, ondersteund door het secretariaat (een betaalde functie voor 28 uur per week). Alle ontvangen subsidies worden rechtstreeks besteed aan de doelgroep.





Hoofdstuk 07

Monitoring en evaluatie



Monitoring en evaluatie

We ontwikkelen een (marketing) activiteitenkalender voor de komende 2 jaar, waarin we alle doelstellingen, werkzaamheden en bijbehorende projectdeadlines en implementaties overzichtelijk bundelen.

Aan de hand van deze (marketing) activiteitenkalender gaan we maandelijks monitoren, evalueren we tussentijds doelstellingen en kunnen we op basis van de conclusies waar nodig bijsturen. Hier komen maandelijks rapportages van die we met de verschillende teams delen, bespreken en toegankelijk maken in onze online-projecttool.

Tijdens ons algemene jaarlijkse ledenvergadering (ALV) rapporteren we de voortgang.

Google Analytics en webmastertools zorgen ervoor dat we inzicht krijgen in onze social campagnes, website, Podcasts en events.

Het bestuur van de PAH komt maandelijks (digitaal) bij elkaar en jaarlijks 1 keer fysiek. Tijdens deze sessies wordt de voortgang van de doelen en activiteiten van de vereniging besproken en zo nodig bijgestuurd. Resultaten van behaalde doelstellingen en nieuws over activiteiten worden gedeeld met de leden via de website, sociale media en de nieuwsbrief. Jaarlijks wordt er een jaarverslag gemaakt van de resultaten van het jaar ervoor.

Intensiveren en uitbouwen samenwerkingen

Verder gaan we als PAH onze bestaande samenwerkingen met de verschillende centra intensiveren en uitbouwen. We hebben al samenwerkingen met de volgende centra:

- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Centrum voor Aangeboren Hartwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL); een samenwerking tussen het Leids Universitair Medisch Centrum, het Academisch Medisch Centrum Amsterdam en het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam.
- Erasmus Medisch Centrum (Sophia) Rotterdam in samenwerking met het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen.
- Maastricht UMC
- Perifere ziekenhuizen met specialisme congenitale cardiologie zoals het MST

Maar ook internationaal willen we onze samenwerkingen verder uitbouwen o.a. : ECHDO, ERN GUARD HEART, ERN transplant child, Global Arch.

De PAH werkt verder samen met verschillende beroepsverenigingen die de doelgroep ondersteunen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Naast de PAH zijn er nog andere verenigingen en organisaties die de belangen van (hart)patiënten behartigen, zoals de Hartstichting, Stichting Hartekind en Patiëntenfederatie Nederland. Waar mogelijk werken we samen om de best mogelijke ondersteuning te bieden en de belangen te behartigen van alle mensen met een AHA in Nederland.



BELEIDS- PLAN

Van medische zorg
naar mensgerichte
levensloopzorg



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen