

PlatformCHD



# Meerjarenbeleidsplan 2021-2023

Versie:def

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
1. Inleiding.....	2
2. Missie en visie.....	3
2.1 Doelstelling.....	3
2.2 Strategie.....	3
2.3 Werkwijze.....	3
3. Huidige situatie vereniging.....	4
4. Toekomstige situatie 2021-2023.....	5
4.1 Speerpunten voor de jaren 2021-2023.....	5
5. Organisatie.....	8
5.1 Bestuur.....	8
5.2 Governance.....	8
5.3 Raad van advies.....	9
5.4 Vrijwilligers.....	9
6. Financiën.....	9

# 1. Inleiding

Het voorliggende meerjarenbeleidsplan en meerjarenraming van PlatformCHD geeft richting aan het werk en de begroting van de vereniging in de jaren 2021-2023. Dit plan wordt jaarlijks geactualiseerd en gebruikt voor de betreffende jaarschijf.

## **2. Missie en visie**

De missie en visie van de organisatie is nader uitgewerkt in de statutair vastgelegde doelstelling, strategie en werkwijze.

### **2.1 Doelstelling**

Het statutaire doel van de vereniging is om hét CHD-belangen en contactplatform te zijn voor patiënten, lotgenoten en professionals in Nederland en België en CHD steeds beter onder te controle krijgen, zodat patiënten en hun ouders goed, gelukkig en gezond kunnen leven met CHD.

### **2.2 Strategie**

De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- a. alle CHD-ouders en -patiënten van Nederland en België in staat te stellen in contact te komen met elkaar, online én offline;
- b. het vormen en onderhouden van een online CHD-informatieplatform voor CHD-ouders en patiënten, artsen, onderzoekers en overige belangstellenden. Informatie omvat het leven met CHD, behandelmogelijkheden van CHD en ermee in verband staande aandoeningen, en de stand van zaken van onderzoek;
- c. met en namens CHD-lotgenoten de verbinding zoeken met artsen, onderzoekers en CHD-platforms. Het doel hiervan is het bijdragen aan betere behandeling, informatievoorziening en onderzoeksdoelen op het gebied van CHD;
- d. fondsenwerving ten behoeve van de primaire doelen van de organisatie en het ondersteunen van CHD onderzoek (met geld en kennis/ervaring).

### **2.3 Werkwijze**

De vereniging heeft in principe geen winstoogmerk. Zij kan haar doel wel trachten te verwezenlijken door activiteiten met een winstoogmerk, mits de inkomsten uit deze activiteiten binnen een redelijke termijn geheel of nagenoeg geheel ten goede komen aan de in de hiervoor vermelde doelstelling van de vereniging.

### 3. Huidige situatie vereniging

PlatformCHD bestaat sinds april 2011 als lotgenotengroep op Facebook en is sinds april 2016 een ANBI geregistreerde patiëntenvereniging voor mensen die geraakt worden door CHD, in zowel Nederland als België.

In tien jaar tijd is PlatformCHD gegroeid naar een vereniging met ca 130 betalende leden en bijna 400 deelnemers aan de Nederlands en Belgische lotgenotengroepen op Facebook.

PlatformCHD is gaan participeren in CHD-gerelateerd onderzoek, heeft de Medische Inspirator prijs in 2015 gewonnen voor de meest inspirerende samenwerking tussen patiënt en onderzoeker en is inmiddels een logische gesprekspartner in Nederland beide expertisecentra, onderzoekers, de VSOP, het Longfonds en de NFU als het gaat om CHD. Verder is de Rotary van Ridderkerk drie jaar lang een gulle gever voor CHD-onderzoek geweest.

In dezelfde jaren heeft PlatformCHD zich hard gemaakt voor de zorg en follow-up van mensen geboren met CHD boven de 18 jaar. Tot dan toe een blinde vlek in het zorglandschap voor CHD in Nederland. Stap voor stap werd de urgentie duidelijker. In 2020 is in het ErasmusMC een poli van start gegaan waar alle volwassenen met CHD terechtkunnen, een grote mijlpaal.

De inkomsten van PlatformCHD zijn groeiende door de instelling van een vaste contributie en een zich ontwikkelende fondsenwerving. Daarnaast zijn meer en meer mensen vanuit de achterban bereid zich vrijwillig in te zetten voor de vereniging op het vlak van fondsenwerving, vormgeving, marketing en communicatie en het organiseren van informatiebijeenkomsten.

In 2019 en 2020 heeft PlatformCHD nieuwe mijlpalen bereikt door verdere versterking van het bestuur door een brede vertegenwoordiging van de achterban (België, jeugd, survivors, volwassenen en ouders) en specifieke juridische kennis. Verder is een onafhankelijke raad van advies ingesteld. In 2019 is bovendien het Theory of change traject met het Longfonds van betekenis voor de ontwikkeling van PlatformCHD geweest. Samen met het Longfonds is in dit traject gewerkt aan een visie, die de dromen van PlatformCHD voor de doelgroep heeft opgeleverd. Verder heeft het traject geleerd dat het inzetten op en participeren in Europese en internationale samenwerkingsverbanden van patiëntenorganisatie en onderzoekers cruciaal

is voor het bereiken van onze dromen. Een weg die inmiddels ook is ingeslagen.

De volgende fase van PlatformCHD heeft zich inmiddels aangekondigd en is ingeluid met het professionaliseren van de organisatie. Compliant zijn met wet- en regelgeving op het gebied van privacy en governance alsmede het optimaliseren van de backoffice taken en het integreren van een CRM systeem en website voor de ledenadministratie en communicatie met leden, partners alsmede overige derden. PlatformCHD is telefonisch en online bereikbaar. We adviseren en informeren aanstaande ouders, brengen lotgenoten bij elkaar, delen minimaal zes keer per jaar een nieuwsbrief en organiseren specifieke CHD informatiebijeenkomsten.

## **4. Toekomstige situatie 2021-2023**

De ingeslagen weg wordt de komende jaren vervolgd. PlatformCHD wil haar activiteiten op de middellange termijn ook doorontwikkelen in België en de overzeese gebieden. In 2021 viert PlatformCHD een dubbel lustrum, tien jaar lotgenotengroep op Facebook en 5 jaar een patiëntenvereniging met de ANBI status. Om dat te vieren zal er een nieuwe website en 'Kom in actie' platform worden gelanceerd en komen er aantrekkelijke acties om lid te worden van de vereniging. Vanaf 2021 wil PlatformCHD alle pasgeborenen met CHD verrassen met een unieke knuffel met bijgevoegd informatie voor de ouders over CHD en de patiëntenvereniging. De campagne heet een knuffel voor CHD!

PlatformCHD streeft de komende jaren naar een versterking van de samenwerking met andere patiëntenorganisatie, belangenorganisaties, overheden en specialisten op Europees en Internationaal niveau.

De lange termijnvisie voor de organisatie is gericht op het zich ontwikkelen richting een projectenorganisatie die betaalde krachten kan gaan inzetten voor het realiseren van haar doelstellingen. Om dat te kunnen bereiken zijn er een vijftal speerpunten geformuleerd die deels met elkaar samenhangen:

### **4.1 Speerpunten voor de jaren 2021-2023**

1. Ontwikkelen Europese en internationale samenwerking patiënten(koepel) organisaties, onderzoekers en farmaceuten:

- a) Lidmaatschap en langjarige participatie in ERNICA/EURORDIS;
- b) Participatie en gezamenlijke ontwikkeling met CDH-UK van het IDEA samenwerkingsverband van patiëntenverenigingen;
- c) Ontwikkelen en/of bijdragen aan gezamenlijke (Europese) CHD projecten/onderzoeksagenda.
- d) Samenwerking met internationaal opererende CHD organisaties totstand brengen.

2. Het uitbreiden van de inkomsten en het professionaliseren van de fondsenwerving:

- a) Ledenwerven actie een Knuffel voor CHD starten in 2021 vanwege 5 jarig bestaan.
- b) Case of support voor PlatformCHD en specifieke projecten ontwikkelen;
- c) Fondsenwervingsstrategie ontwikkelen met behulp van PGOsupport;
- d) Fondsenwervingsstrategie uitvoeren met behulp van PGOsupport;
- e) Structureel jaarlijks ontvangen van PGO-instellingssubsidie van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- f) De achterban verder activeren en het 'Kom in actie platform' ontwikkelen met bestaande en nieuwe functionaliteiten:
  - i. statiegeldacties uitbreiden;
  - ii. Facebook inzamelingsacties uitbreiden;
  - iii. Trooper en Sponsorkliks promoten.
- g) Structureel een stageplaats bieden voor fondsenwervende studenten;
- h) Uitbreiden netwerk richting zakelijke relaties en fondsen;
- i) Fondsenwerving en ledenwerving in België ontwikkelen (zie ook 3;)
- j) Uitvoeren betaalde werkzaamheden, zoals het verzorgen van gastcolleges en het beheren van de website van de expertisecentra:
- k) Projectenfinanciering vinden voor CHD-projecten (zie ook 4).

3. Doorontwikkeling activiteiten België:

- a) CHD-zorglandschap in België in kaart brengen. Te beginnen in Vlaanderen en later uit te breiden naar geheel België.
- b) Oprichting Belgische vereniging zonder winstoogmerk (vzw) onderzoeken, uitwerken en eventueel uitvoeren;
- c) Belgische website [www.platformchd.be](http://www.platformchd.be) ontwikkelen. Te beginnen voor Vlaanderen en later ook een Franstalige versie.
- d) Belgische flyers voor ouders en volwassenen ontwikkelen;

- e) Samenwerking met Belgische ziekenhuizen die CHD behandelen tot stand brengen. Te beginnen in Vlaanderen en later uit te breiden naar geheel België.
- f) Onderzoeken op welke fronten en wijze de zorg voor CHD in België kan worden geoptimaliseerd.

#### 4. Professionaliseren en uitbreiden belangenbehartiging, communicatie en informatievoorziening:

- a) In beeld brengen zorgknelpunten (prenataal, neonataal, volwassene)
- b) In beeld brengen kwaliteitseisen van de zorg vanuit het patiëntenperspectief gericht op inhoud, organisatie, toegang.
- c) In beeld brengen eisen die PlatformCHD stelt aan de CHD-expertisecentra
- d) LinkedIn-pagina en netwerk ontwikkelen;
- e) Nieuwe flyers voor alle doelgroepen in Nederland en België en wellicht ook voor overzeese gebieden;
- f) Herstructureren website voor meerdere talen en adequate technische voorzieningen;
- g) Ontwikkelen zelfzorg ondersteuning op het gebied van fysiotherapie, logopedie en psychosociale zorg door de ontwikkeling van filmpjes/animaties (zie ook fondsenwerving). Jaarlijkse curs-uitbreiding.
- h) Ontwikkelen verwijzingsregister voor paramedische zorg voor CHD in samenwerking met beroepsverenigingen;
- i) Webinars over de paramedische zorg voor CHD zoals psychosociale aspecten van CHD, fysiotherapie en logopedie voor Nederland en België (ook te vertalen naar andere landen en aandoeningen).

#### 5. Doorontwikkelen en profesionaliseren organisatie:

- a) Onderzoeken wat de beste organisatievorm en inrichting is voor het vormen van een projectenorganisatie met betaalde krachten;
- b) Bestuursreglement opstellen;
- c) Onderzoek naar nut en noodzaak rechtsbijstandsverzekering/bedrijfsverzekering;
- d) Afronden implementatie AVG en compliance;
- e) Huishoudelijk reglement opstellen.

## 5. Organisatie

### 5.1 Bestuur

Het bestuur van de organisatie wordt per 1 januari 2021 gevormd door:

Bestuurder	Rol	Benoemd per	Herverkiesbaar per
Linda Wonnink	Secretaris	1.7.2020	1.7.2023
Anna Bakker	Algemeen lid	1.7.2020	1.7.2023
Tijn Tummers	Algemeen lid	1.7.2020	1.7.2023
Frank Meijer	Voorzitter / penningmeester	1.7.2020	1.7.2023
Lindsay Miatton	Algemeen lid	1.7.2020	1.7.2023

### 5.2 Governance

Het bestuur vergadert op maandelijkse basis. Voorzitter en secretaris hebben tweewekelijks een voortgangsbespreking. Het bestuur heeft een bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering afgesloten bij AON, welke ook dekking geeft aan vrijwilligers. Het bestuur heeft de navolgende beleidsdocumenten en reglementen opgesteld:

- Gedragscode;
- Privacy Statement;
- Klachtenregeling.



## **5.3 Raad van advies**

PlatformCHD heeft op d.d. 2 juli 2020 een raad van advies ingesteld, welke het bestuur gevraagd en ongevraagd adviseert. De raad van advies bestaat uit:

- Jan Deprest MD;
- Eugene de Zwart- Storm MD;
- Arno van Heijst MD (voorzitter).

## **5.4 Vrijwilligers**

De vereniging heeft een aantal vrijwilligers die actief zijn voor de vereniging. Die werkzaamheden zijn o.a. :

- fondsenwerving;
- vormgeving;
- evenementenvoorbereiding;
- rouwverwerking;
- communicatie en marketing.

Het bestuur heeft de mogelijkheid om vrijwilligers een vergoeding uit te keren. Tot dusverre is er nog geen gebruik gemaakt van deze mogelijkheid.

## **6. Financiën**

De vereniging ontvangt per 2021 PGO instellingssubsidie van het Ministerie van VWS en is daarnaast volledig afhankelijk van contributie inkomsten, giften en inzamelingsacties. De organisatie ontwikkelt zich richting een projectorganisatie, waarin gesubsidieerde CHD-projecten worden uitgevoerd, onderzoek via co-financiering en in kind steun kan worden gesteund en loonkosten verrekend kunnen worden.

In onderstaande meerjarenraming is een vooruitblik gegeven van de verwachte inkomsten en uitgaven. Deze meerjarenraming wordt jaarlijks door het bestuur betrokken bij het opstellen van de feitelijke jaarbegroting.

<b>Meerjarenraming</b>			
	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
<b>inkomsten</b>			
PGO instellingssubsidie	€23.750	€24.750	€24.750
Contributies	€2.500	€2.750	€3.000
Donaties	€1.500	€2250	€2500
Fondsenwervende acties	€1.500	€2500	€2750
<b>Uitgaven</b>			
Verenigingsmanagement, lotgenotencontact, belangenbehartiging, informatievoorziening en backoffice.	€28.000	€30.500	€31.000
Fondsenwervings kosten	€500	€500	€500
Opbouw fonds onderzoek	€750	€1000	€1.250
<b>Verwacht resultaat</b>	€250	€250	€250