

PlatformCHD



Meerjarenbeleidsplan 2024-2026

Versie: definitief mei 2024

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Inleiding	3
2. Missie en visie.....	3
2.1 Doelstelling.....	3
2.2 Strategie	3
2.3 Werkwijze.....	4
3. Huidige situatie vereniging.....	4
4. Toekomstige situatie 2024-2026	5
4.1 Speerpunten voor de jaren 2024-2026	5
5. Organisatie	6
5.1 Bestuur.....	6
5.2 Governance	6
5.3 Raad van advies	7
5.4 Vrijwilligers	7
6. Financiën.....	7

1. Inleiding

Het voorliggende meerjarenbeleidsplan en meerjarenraming van PlatformCHD geeft richting aan het werk en de begroting van de vereniging in de jaren 2024-2026. Dit plan wordt waar nodig jaarlijks geactualiseerd en gebruikt voor de betreffende jaarschijf.

2. Missie en visie

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

2.1 Doelstelling

Het doel van de vereniging is om hét CHD-belangen en contactplatform te zijn voor patiënten, lotgenoten en professionals in Nederland en Vlaanderen. En om het leven met CHD steeds verder te verbeteren en onder 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 Vlaanderen.

In 13 jaar tijd is PlatformCHD gegroeid naar een vereniging met ca 140 betalende leden en bijna 500 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 en Vlaanderen voor de behandelende instellingen en expertisecentra, onderzoekers, de VSOP, het Longfonds en de NFU als het gaat om CHD.

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.

4. Toekomstige situatie 2024-2026

De ingeslagen weg wordt de komende jaren vervolgd. PlatformCHD wil haar activiteiten op de middellange termijn ook doorontwikkelen in België en waar mogelijk en naar behoefte ook in de overzeese gebieden van Nederland.

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 blijft 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 2024-2026

1. Het verbeteren van de kwaliteit van leven voor patiënten met CHD en hun ouders, door lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en onderzoek;
2. Het blijven onderhouden en uitbouwen van Europese en internationale samenwerking met patiënten(koepel)organisaties en onderzoekers;
3. Het uitbreiden van de inkomsten en het professionaliseren van de fondsenwerving ten behoeve van de doelstellingen;
4. Het uitbreiden van bekendheid en het uitvoeren van doelstellingsactiviteiten in Vlaanderen met ouders, patiënten en behandelaren;
5. Het blijven door ontwikkelen en professionaliseren van de organisatie richting een betaalde projectenorganisatie met een bijpassende entiteit en structuur.

5. Organisatie

5.1 Bestuur

Het bestuur van de organisatie wordt per 1 januari 2024 gevormd door:

Bestuurder	Rol	Benoemd per	Herverkiesbaar per
Frank Meijer	Voorzitter	27.6.2023	1.7.2026
Linda Wonnink	Secretaris	27.6.2023	1.7.2026
Eva Timmermans	Penningmeester	19.10.22	1.7.2026

5.2 Governance

Het bestuur vergadert op maandelijkse basis. 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 VWZ en is daarnaast volledig afhankelijk van contributie, giften en inzamelingsacties. De organisatie ontwikkelt zich richting een projectorganisatie, waarin gesubsidieerde CHD-projecten worden uitgevoerd, onderzoek via cofinanciering en inkind 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.

6.1 Meerjarenraming

Meerjarenraming	2024	2025	2026
Inkomsten			
PGO instellingssubsidie	€ 49.800	€ 49.800	€ 49.800
Contributies	€ 2.750	€ 3.250	€ 3.750
Donaties	€ 1.000	€ 1.000	€ 1.200
Fondsenwervende acties	€ 4.500	€ 4.500	€ 4.500
Geraamde inkomsten	€ 58.050	€ 58.800	€ 59.000
Uitgaven			
CHD projecten	€ 42.350	€ 43.350	€ 43.700
Fondsenwervings kosten	€ 1.000	€ 1.000	€ 1.000
Lief en leed	€ 500	€ 500	€ 500
Overige project en kantoorkosten	€ 2.400	€ 2.400	€ 2.400
Backoffice	€ 8.300	€ 8.300	€ 8.300
Geraamde uitgaven	54.550	55.550	55.900
Verwacht resultaat	€ 3.500	€ 3.000	€ 3.100

