

Stichting Hartfalenfoundation jaarverslag 2009

Voorwoord

Voor u ligt ons tweede jaarverslag. Wat is de tijd gevlogen en wat hebben we veel werk verzet. Dit was voor ons als bestuur onmogelijk geweest als we niet de hulp hadden gehad van de vele vrijwilligers. Dit jaar staat in het teken van groei. Onze regionale nieuwsbrief is aan vervanging toe. We zijn letterlijk en figuurlijk uit ons jasje gegroeid. Daarnaast hebben wij onze website gelanceerd. Mede door deze activiteit zijn de aanvragen tot informatie enorm toegenomen. Ook hebben diverse vrijwilligers zich aangemeld. Zij geven ieder op geheel eigen wijze invulling aan ons thema: "Hartfalen het onzichtbare zichtbaar". U begrijpt dat ik als voorzitter trots ben op het feit dat we dit jaar zoveel hebben kunnen bewerkstelligen voor onze bijzondere doelgroep. Dat het nodig is en blijft blijkt wel uit de vele vragen, opmerkingen en verhalen die bij ons dagelijks binnen komen. Het is heel belangrijk om nu en in de toekomst aandacht te blijven vragen voor de chronische ziekte hartfalen.

Mocht u na het lezen van dit verslag meer willen weten over onze stichting? Wilt u op de hoogte blijven van alle ontwikkelingen op het gebied van hartfalen en/of onze activiteiten? Surf dan naar www.hartfalenfoundation.nl of wordt donateur voor slechts tien euro per jaar. Samen met ons maakt u dan het onzichtbare zichtbaar.

Namens Stichting Hartfalenfoundation,
Martina Krijgsman-Schut, voorzitter

De Stichting

De stichting is opgericht, door twee ervaringsdeskundigen, bij notariële akte op 5 november 2008. De Hartfalenfoundation is ingeschreven in het stichtingsregister van de Kamer van Koophandel te 's-Gravenhage onder nummer 27329371. De statutaire vestigingsplaats is Katwijk alwaar de stichting ook kantoor houdt. Onze stichting bestaat uit een groep vrijwilligers die direct of indirect met hartfalen te maken hebben. Velen van ons weten dus, als geen ander, welke impact hartfalen heeft op het dagelijks functioneren. De Hartfalenfoundation heeft een bestuur, een raad van toezicht, een redactie voor de Hartfalennieuwsbrief en een voorlichting- en activiteitencommissie.

Doel

Middels onze stichting willen we meer bekendheid geven aan de ernstig chronische ziekte hartfalen. We willen het onzichtbare zichtbaar maken. Wij willen dit doel bereiken door het geven van voorlichting aan (aankomend) zorgverleners, hartfalenpatiënten, diens naasten en andere geïnteresseerden en het twee keer per jaar uitbrengen van een regionale hartfalennieuwsbrief en deze neer te leggen op de Hartfalenpoli's en het revalidatiecentrum binnen ons werkgebied en toe te sturen aan onze donateurs.

Het bestuur

Het bestuur is dit jaar uitgebreid met twee personen. De dagelijkse leiding van de Hartfalenfoundation ligt in handen van de voorzitter Martina Krijgsman-Schut. Zij wordt in haar taken bijgestaan door secretaris Arie Krijgsman jr., penningmeester Jan van Duijn en communicatieadviseur Fred Warmenhoven. Ondersteunend bestuurs- en redactielid Ger Cleuren heeft zitting genomen in de raad van toezicht en moest derhalve zijn bestuursfunctie neer leggen. De vier bestuursleden vormen ook het algemene bestuur.

De Raad van Toezicht

Met de komst van de website is onze informatievoorziening behoorlijk uitgebreid. Naast regionaal heeft onze informatievoorziening nu ook een landelijk karakter gekregen. Het is daarom altijd goed als er enkele mensen over je schouders mee kijken. We zijn dan ook zeer content met de oprichting van deze raad en de mensen die daar zitting in hebben genomen. Dr. Carolien Lucas is verbonden aan het Rijnland Ziekenhuis van Leiderdorp en Alphen aan den Rijn. Naast cardioloog en hartfalenspecialist is zij iemand van het eerste uur die de hartfalenpatiënt en onze foundation een zeer warm hart toedraagt. Dr. Harriette Verwey is als cardioloog verbonden aan het LUMC en behoort tot één van de tien cardiologen in Nederland die bepalen of een patiënt in aanmerking komt voor een ruilhart. Zij ziet dagelijks mensen met ernstig hartfalen en probeert voor deze patiëntengroep de kwaliteit van leven zoveel mogelijk te verbeteren. Drs. Ger Cleuren heeft zijn bestuursfunctie ingeleverd voor een plek in de Raad van Toezicht. Als hartfalenverpleegkundige is hij mede initiatiefnemer van de Hartfalennieuwsbrief. Hekkensluiter in onze Raad is Drs. Hans Kruidenberg. Als relatiebeheerder is hij verbonden aan de Rijnland Zorggroep. De mensen die zitting hebben genomen in de Raad van Toezicht zijn voor ons van onschatbare waarde. Zij bewaken immers de kwaliteit van onze informatievoorziening.

De Hartfalennieuwsbrief

De Hartfalennieuwsbrief is een uitgave van de Hartfalenfoundation. Onze redactie heeft dit jaar een kleine uitbreiding ondergaan en wordt gevormd door cardioloog Dr. Carolien Lucas, hartfalenverpleegkundige Ger Cleuren, secretaris Arie Krijgsman jr., voorzitter Martina Krijgsman-Schut, ervaringsdeskundige Jan Clemens, hartfunctielaborant Guus Sarstadt en communicatie adviseur Fred Warmenhoven. Samen bepalen zij de onderwerpen voor de nieuwsbrief en leggen contacten met derden. De voorzitter neemt de interviews af en maakt er een verhaal van. Daarna worden deze gezamenlijk beoordeeld en eventueel aangepast alvorens het naar de drukker gaat. De regionale nieuwsbrief wordt verspreid onder onze donateurs en is te vinden op de hartfalenpoli's van het LUMC Leiden, Rijnland Ziekenhuis locatie Alphen en Leiderdorp, het Diaconessenziekenhuis Leiden en het Rijnlands Revalidatie Centrum locatie Leiden en Alphen aan den Rijn.

Activiteiten 2009

Alle activiteiten in het jaar 2009 hebben in het teken gestaan van de chronische ziekte hartfalen. De activiteitencommissie heeft ervoor gekozen om middels sportieve prestaties en evenementen aandacht te vragen voor de chronische ziekte hartfalen. De regionale media heeft veelvuldig aandacht besteed aan onze Stichting en de activiteiten om ons onderwerp onder de aandacht te brengen. Hoogtepunt van dit jaar was het NK touwtrekken in de branding. Daar wist de activiteitencommissie een tweede en derde plaats te behalen en een geldprijs in de wacht te slepen. Ook dit jaar is er wederom een Hartfalensymposium georganiseerd. Ditmaal in samenwerking met het Rijnland Ziekenhuis Alphen aan den Rijn. Mochten we bij ons eerste symposium in november 2008 ruim honderdtwintig belangstellenden verwelkomen nu werd dit aantal ruim overschreden. Maar liefst tweehonderdvijftig mensen bezochten ons symposium en waren na afloop vol lof. Vorig jaar werd onze allereerste regionale hartfalennieuwsbrief gelanceerd. Dit jaar werden er nog eens twee nieuwsbrieven uitgebracht. Onderwerpen waren er genoeg voor beide nieuwsbrieven maar de redactionele ruimte was te beperkt. De zes pagina's konden de informatie niet herbergen en er moest dus worden gewikt en gewogen wat wel en niet te plaatsen. Dit konden we deels opvangen door informatie te plaatsen op onze website. We hebben met onze voorlichtingscommissie heel wat zorgopleiders bezocht en voorlichting over hartfalen gegeven aan leerlingen van deze instellingen. Hun medewerking, interesse en enthousiasme hebben we als zeer stimulerend ervaren.

Activiteiten 2010

Ook in 2010 willen wij ons weer actief gaan bezig houden met sponsorwerving ten bate van onderzoek naar en voorlichting over hartfalen. Het regionale karakter van de Hartfalennieuwsbrief wordt vervangen voor een landelijk initiatief. Juni/juli 2010 dient het eerste landelijke Hartfalenmagazine gepresenteerd te worden. Net als de regionale nieuwsbrief zal ook dit magazine twee keer per jaar worden uitgegeven.

Naast het uitbrengen van het Hartfalenmagazine zal er een boekje verschijnen waarin de verhalen van hartfalenpatiënten en hun naasten zijn opgetekend. Ook voor 2010 staat er weer genoeg op de agenda.

Financieel

In 2008 is er een bankrekeningnummer geopend en een administratie opgezet. De voorzitter Martina Krijgsman-schut en secretaris Arie Krijgsman jr. en penningmeester Jan van Duijn zorgen voor de uitvoering van deze administratie. De controlerende functie ligt in handen van Ger Cleuren lid van de Raad van Toezicht en communicatieadviseur Fred Warmenhoven. De penningmeester accordeert alvorens betalingen worden verricht.

Ontvangen middelen 2008

- 3331,96 euro in natura
- 985,00 euro per bank
- 842,72 euro contant

Kosten in 2009

- 1203,12 euro

Toegezegd niet ontvangen

- 440,00 euro

We hebben ondanks de kredietcrisis in 2009 zowel in natura, per bank als contant het nodige ontvangen. De kosten waren gelegen in het drukwerk, de verzending van informatie en nieuwsbrieven, het bouwen van onze website en het bankieren bij de Rabobank. Bij de donaties per bank kregen we te maken met bedragen die niet te herleiden waren tot de donateurs. Zij hebben dus voor hun donatie niets terug ontvangen. Dit betreuen wij ten zeerste en zullen in 2010 bij het werven van donateurs nog meer de nadruk leggen op het vermelden van adresgegevens bij de donatie. We hebben geen kosten met betrekking tot onze huisvesting, gebruik van telefoon etc.. Al onze opbrengsten kunnen we gebruiken voor onze informatievoorziening ten behoeve van hartfalenpatiënten, hun naasten, zorgverleners en andere belangstellenden. Enkele donaties die waren toegezegd, hebben we tot op heden helaas niet ontvangen.

Al met al was 2009 een bijzonder jaar waarbij we middels financiële en materiële steun van velen mensen het onzichtbare wederom zichtbaar hebben kunnen maken.