

Stichting Hartfalenfoundation jaarverslag 2008

Voorwoord

Met enige trots presenteren wij dit eerste jaarverslag. In amper twee maanden tijd hebben we onze eerste regionale Hartfalennieuwsbrief uitgebracht en samen met de Hartfalenpoli van het Rijnland Ziekenhuis Leiderdorp een symposium georganiseerd dat volledig in het teken stond van de ernstig chronische ziekte hartfalen. De eerste voorzichtige schreden zijn gezet en de reacties en donaties waren hartverwarmend en boven verwachting. We zijn de Hartfalenpoli van het Rijnland Ziekenhuis Leiderdorp veel dank verschuldigd. Zij hebben mede aan de wieg gestaan van de oprichting van onze Stichting. Met name Dr. Carolien Lucas, hartfalenverpleegkundige Ger Cleuren, fysiotherapeut Chris Fransz, hartfunctielaborant Guus Sarstadt en relatiebeheerder van de Rijnland Zorggroep Hans Kruidenberg hebben zich ingezet om samen met ons het onzichtbare (hartfalen) zichtbaar te maken. Ook in 2009 zullen wij ons met hart en ziel inzetten voor onze bijzondere doelgroep namelijk de hartfalenpatiënt en diens naasten.

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? Vraag dan onze regionale nieuwsbrief aan en/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 kleine 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 en een redactie voor de Hartfalennieuwsbrief.

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

De dagelijkse leiding van de Hartfalenfoundation ligt in handen van de voorzitter Martina Krijgsman-Schut. Zij wordt in haar taken bijgestaan door secretaris en penningmeester Arie Krijgsman jr. en ondersteunend bestuurs- en redactielid Ger Cleuren. Deze drie bestuursleden vormen ook het algemene bestuur.

De Hartfalennieuwsbrief

De Hartfalennieuwsbrief is een uitgave van de Hartfalenfoundation. De redactie wordt gevormd door Dr. Carolien Lucas, hartfalenverpleegkundige Ger Cleuren, secretaris en penningmeester Arie Krijgsman jr., voorzitter Martina Krijgsman-Schut en ervaringsdeskundige Jan Clemens. 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 de 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 2008

Alle activiteiten in het jaar 2008 hebben in het teken gestaan van de chronische ziekte hartfalen. Middels het uitbrengen van de eerste Hartfalennieuwsbrief en het mede organiseren van een symposium in het Rijnland Ziekenhuis Leiderdorp hebben we getracht een eerste invulling te geven aan ons thema: hartfalen het onzichtbare zichtbaar. Daar de Hartfalenfoundation pas in november van dit jaar is opgericht hebben wij ons tot bovenstaande activiteiten beperkt.

Activiteiten 2009

In 2009 willen wij ons actief gaan bezig houden met sponsorwerving ten bate van onderzoek naar en voorlichting over hartfalen.

Het dagelijks bestuur zal van drie naar vijf bestuursleden worden uitgebreid. Ook het uitbrengen van twee regionale Hartfalennieuwsbrieven staat op ons programma even als het mede organiseren van een symposium. Daarnaast zullen wij onze voorlichtingsactiviteiten gaan uitbreiden. Naast symposia willen wij zorgopleiders actief benaderen voor het geven van voorlichting over hartfalen. Ook de media willen wij meer betrekken bij onze activiteiten.

Financieel

In 2008 is er een bankrekeningnummer geopend en een administratie opgezet. De voorzitter Martina Krijgsman-schut en secretaris/penningmeester Arie Krijgsman jr. zorgen voor de uitvoering van deze administratie. Ondersteunend bestuurslid Ger Cleuren heeft een controlerende functie. De secretaris/penningmeester accordeert alvorens betalingen worden verricht.

Ontvangen middelen 2008

- 2030,55 euro in natura
- 70,00 euro per bank

We hebben de donaties in natura en per bank in zijn totaliteit kunnen besteden aan onze hoofdactiviteit. Huisvestingskosten en dergelijke heeft de Hartfalenfoundation niet. Uiteraard zijn wij als stichting dan ook bijzonder blij met het feit dat we de oprichtingskosten, de kosten voor de nieuwsbrief en het symposium hebben kunnen voldoen uit de diverse donaties. Mede door onze gulle gevers hebben we een eerste aanzet kunnen geven tot het zichtbaar maken van het onzichtbare namelijk hartfalen.