



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Ervaringen zijn de motor achter ons werk





Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
2. Terugblik 2017	3
3. Missie	3
4. Visie	3
5. Kernwaarden	4
6. Primair proces	4
7. Inspanningen en realisatie 2018	5
8. Verantwoording	15
9. Middelen	15
 Bijlage I: Begroting	 16



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

1 Inleiding

2018 markeert de start van een nieuwe beleidsperiode met focus op het aantoonbaar verbeteren van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg van mensen met hart- en vaataandoeningen en naasten. Hun ervaringen zijn hierbij de motor achter ons werk. Het vergroten van de achterban is een belangrijke voorwaarde voor het bereiken van de beoogde resultaten zoals in een OGSM¹ vastgelegd.

Dat gebeurt onder de nieuwe naam Harteraad en met een bijpassende, toegankelijke uitstraling. Een scherpere positionering en bijpassende naam en uitstraling moeten bijdragen aan een grotere zichtbaarheid en aantrekkelijkheid. In 2018 nemen we afscheid van de naam De Hart&Vaatgroep. In het vervolg van dit jaarplan wordt consequent over Harteraad gesproken ook wanneer het activiteiten in het verleden betreft.

Om tot aantoonbaar ervaren kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg te komen, werken we vanuit een beschreven primair proces waarin de vraag centraal op welke manier Harteraad de levens van mensen met een hart- en vaataandoening wezenlijk verbetert. Deze zogenoemde patiëntenmonitor wordt in 2018 ontwikkeld en vervolgens leidend in de activiteiten en beslissingen van Harteraad.

¹ OGSM: Objective, Goals, Strategies, Measures zoals vastgesteld in het meerjarenbeleidsplan 2018-2022.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

2 Terugblik 2017

2017 was een overgangsjaar waarin gewerkt is aan de uitvoering van het werkplan 2017 vanuit de afdeling Patient van de Hartstichting. Tegelijkertijd is het meerjarenbeleidsplan van Harteraad verder ontwikkeld en is de samenwerking met de Hartstichting voor de periode 2018-2020 geformuleerd. Voor alle betrokkenen bij Harteraad was 2017 een roerig jaar met veel onzekerheid, soms tegenslag, flink aanpoten maar ook een lonkend perspectief naar de toekomst.

Met het oog op de nieuwe beleidsperiode met ingang van 2018, zijn in 2017 de onderstaande voorbereidingen en inspanningen gedaan:

Beleid

- Meerjarenbeleidsplan ontwikkeld en goedgekeurd

Zichtbaarheid

- Ontwikkeling van een passende naam en huisstijl
- Ontwikkelen patiëntreis
- Actualiseren promotiemateriaal en kanalen (zoals de website)

Governance

- Inrichting governancekader en inrichtingsdocumenten voor de vereniging
- Inrichting ledenraad
- Inrichting bestuur

Uitvoeringsorganisatie

- Inrichting decentrale uitvoeringsorganisatie/regiostructuur
- Actualiseren vrijwilligersbeleid
- Inrichting centrale uitvoeringsorganisatie/bureau
- Aanpassing CRM en CMS systemen

Partnerschappen

- Samenwerking Hartstichting
- Oriëntatie fusiepartner

3 Missie

Meer mensen met hart- en vaatziekten en hun naasten ervaren dat de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg zijn verbeterd doordat Harteraad belangen behartigt met hun ervaringen als basis.

4 Visie

Ervaringen zijn de motor achter ons werk.

De blik van naar binnen gericht (primair op de leden), ombuigen tot naar buiten gericht (op 1,2 miljoen mensen met hart- en vaatziekten en hun naasten). De organisatie en activiteiten inrichten om de verantwoordelijkheid voor deze mensen te nemen, ze daadwerkelijk te vertegenwoordigen, relevante diensten te leveren en hun belangen te behartigen.



Harteraad

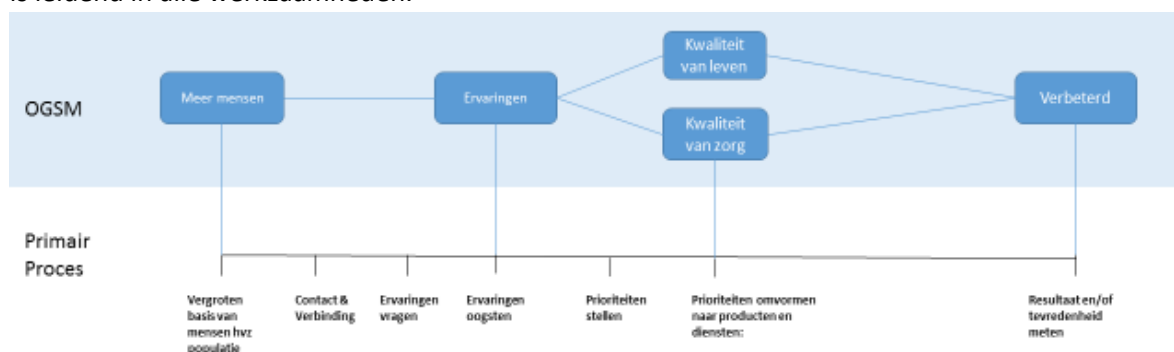
voor mensen
met h art- en
vaataandoeningen

5 Kernwaarden

In 2018 wordt er aan gewerkt dat de organisatie in plaats van bescheiden en onbekend, uitdagend en zichtbaar wordt.

6 Primair proces

Er is een nieuw primair proces beschreven en vastgelegd in een stroomdiagram. Dit is afgeleid van de meerjarendoelstelling (objective uit het OGSM). Dit proces wordt in 2018 concreet vormgegeven en is leidend in alle werkzaamheden.



Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg

Bij de invulling en de uitwerking van de begrippen kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg gaan we uit van het concept 'positieve gezondheid'. Gezondheid is niet louter de af- of aanwezigheid van ziekte, maar het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. In deze visie is gezondheid het domein van iedereen, dus zowel van pati nten en naasten als van zorgprofessionals. Zij zijn immers allen betrokken bij het behouden en versterken van het vermogen om met veranderende omstandigheden om te kunnen gaan. Door belangenbehartiging en samenwerking draagt Harteraad daar aan bij.

Pati ntenmonitor

In 2018 wordt de 'Pati ntenmonitor' opgezet en in gebruik genomen. Dit instrument monitort letterlijk wat de achterban en de omgeving van Harteraad verwachten van de organisatie en in hoeverre aan die verwachtingen wordt voldaan. Op grond daarvan kan worden vernieuwd en bijgestuurd. Met de monitor wordt ook gemeten waar de verbeteringen hebbe plaatsgevonden.

Ter ondersteuning van het primair proces zullen ook enkele 0-metingen worden verricht.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

7 Inspanningen en realisatie 2018

Beoogde resultaten 2018

Harteraad wil voor meer mensen met hart- en vaataandoeningen en naasten de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg verbeteren. Harteraad doet dat door hun belangen te behartigen met hun ervaring als basis. Om dit te realiseren zijn verschillende resultaten benoemd. De beoogde resultaten zijn benoemd op vier terreinen: Meer mensen, Kwaliteit van leven, Kwaliteit van zorg, Ervaringen als basis.

In het meerjarenbeleidsplan zijn de beoogde resultaten goedgekeurd die eind 2022 behaald moeten zijn. Voor 2018 zijn de volgende indicatoren opgenomen:

	2018
50.000 totale achterban	10.000
15.000 leden	7.500
25% bekend met richtlijn	5%
15% ervaart verbetering in de kwaliteit van leven	0-meting
100% relevante keurmerken	75%
Deelname aan alle relevante kwaliteitsgremia	Inventarisatie
80% leden contact	10%
10.000 mensen in hart- en vaatpanel	2.000
Achterban is afspiegeling van hvz populatie	5%

Meer mensen

Totale achterban 10.000

De belangrijkste strategie om meer mensen aan Harteraad te binden is zichtbaarheid. In 2018 willen we een achterban van minstens 10.000 mensen hebben. Deze is opgebouwd uit leden, volgers via social media (sympathisanten) en donateurs (vrienden).

In 2018 zullen steeds meer uitingen overgaan in de nieuwe huisstijl van Harteraad. Op 2 januari is de website www.harteraad.nl online. Ook de social media, digitale nieuwsbrief, belangrijke materialen en wervende folders zijn vanaf dat moment in de nieuwe huisstijl. In de loop van het jaar volgen meer materialen.

De website is het belangrijkste instrument voor mensen om met Harteraad in contact te komen. Via www.harteraad.nl willen we minimaal 250.000 bezoekers aantrekken in 2018.

Onze achterban bestaat uit leden, sympathisanten en vrienden. Bij elkaar opgeteld telt onze achterban in 2018, 10.000 mensen.

In de communicatie zal er extra aandacht worden besteed aan de online kanalen met het oog op het bereiken van meer mensen met hart- en vaataandoeningen en hun naasten. Eind 2018 zullen we via



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

facebook en twitter minimaal 5.000 volgers als sympathisant aan Harteraad verbonden hebben en 300 donateurs als vriend.

Aan de hand van de patiëntreis zoals die in 2017 is uitgevoerd, worden drie thema's opgepakt die impact hebben op de kwaliteit van leven of de kwaliteit van zorg voor mensen met hart- en vaataandoeningen en hun naasten. In de eerste helft van 2018 worden deze thema's vastgesteld en uitgediept. In de loop van het jaar wordt er aandacht besteed aan deze thema's richting het grotere publiek via verschillende media en kanalen van Harteraad. Daarop vooruitlopend wordt gewerkt met de thema's Veilig bewegen, Zelf kiezen en Invloed hebben.

In 2018 wordt verder onderzocht welke soorten binding werken voor welke doelgroepen. Spreekt het klassieke lidmaatschap nog voldoende aan of is een soort abonnementsvorm of een arrangement meer passend? Eind 2018 is een advies gereed op dit punt. De planning is er op gericht om vanaf 2019 met andere vormen van binding te kunnen gaan werken.

In 2017 is een communicatieadvies opgesteld voor Harteraad. De adviezen worden in 2018 omgezet in concrete plannen die samen een communicatieplan vormen. In het communicatieplan staat langs welke kanalen met welke boodschap welke doelgroep gaat worden bereikt.

Om te monitoren wat onze mediapositie is ten opzichte van de andere patiëntenorganisaties op het gebied van hart- en vaataandoeningen wordt gebruik gemaakt van de 'Brandmonitor'. Daarin neemt Harteraad altijd de eerste of (af en toe) de tweede positie in. Het streven is om vanaf 2019 altijd de eerste positie in te nemen. In 2018 wordt gekeken welke maatregelen daarvoor noodzakelijk zijn en wordt hierop media- en persbeleid ontwikkeld.

Harteraad wordt maandelijks in de regionale en lokale media minimaal 1x genoemd. Actief zullen wij zes keer per jaar een wapenfeit samen met een ervaringsverhaal aanbieden aan de landelijke en vakmedia (met de hoop dat wij vier onderwerpen zelf in deze media krijgen). Daarnaast zullen wij passief thema's en persberichten blijven aanbieden en zo maandelijks een keer genoemd worden in de landelijke of vakmedia.

Harteraad is ook in 2018 de trekker van het project Naasten. Hierin werken verschillende patiëntenorganisaties samen aan een platform voor Naasten. Eind 2017 is de website opgeleverd. In 2018 wordt gestreefd naar 15.000 bezoekers. Ook zal het tweede 'naastenevent' worden georganiseerd met naar verwachting 150 bezoekers. In 2018 wordt gewerkt aan de borging van Naasten in Beeld voor de lange termijn. Onderzocht wordt of Naasten in Beeld door Harteraad kan en mag worden voortgezet.

7.500 leden

Ervaringen zijn de motor achter ons werk. Als onderdeel van de totale achterban willen we in 2018 groeien naar maar liefst 7.500 leden. Met onze leden zal nauw contact worden onderhouden.

Niet alleen ter bevordering van de binding van de leden met Harteraad (retentie) maar ook om zoveel mogelijk ervaringen te kunnen oogsten.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- De drie aandachtspunten uit de patiëntreis moeten er toe leiden dat er een betere binding met de bestaande achterban ontstaat en nieuwe mensen zich aangetrokken voelen tot Harteraad. Hiervoor wordt een wervingsplan opgesteld.

Er wordt een aantal bindingsinstrumenten ingezet waarbij er een verschuiving zal moeten optreden van print naar online uitingen om te komen tot een groter en ander bereik.

- De Vida wordt 3 keer uitgegeven en is geschikt als bindingsinstrument voor de leden van Harteraad. Daarnaast wordt de online Vida aangeboden aan beweegpartners en zorgaanbieders. Het voordeel van online Vida's is dat het kostenverlagend is en op deze manier ook gelinkt wordt naar onze nieuwe website.
- Vanaf de tweede helft van 2018 wordt er gewerkt met een gepersonaliseerde nieuwsbrief. Hierdoor wordt de binding met mensen met hart- en vaatziekten en hun naasten groter doordat hier nieuws in staat dat voor hen relevant is. De nieuwsbrief wordt online verstuurd naar iedereen die zijn mailadres daarvoor doorgeeft aan Harteraad. Ook via de nieuwsbrief vinden verwijzingen naar de website plaats. Er wordt gestreefd naar 5.500 abonnees.
- Het doel van de jaarlijkse leidendag is om via een inspirerend en informatief programma de binding met leden en vrijwilligers te vergroten.

Ziekenhuizen zijn een belangrijke vindplaats voor mensen met hart- en vaataandoeningen en hun naasten. Bovendien is het een goede ingang om onze invloed en activiteiten onder de aandacht te brengen van zorgverleners en mensen met hart- en vaataandoeningen. In 2018 willen we daarom het volgende bereiken:

- Met 75% van de ziekenhuizen is contact.
- In 2018 is Harteraad georganiseerd rondom 75% van de ziekenhuizen, en 3 hartcentra.
- In 2018 streven we naar 35 werkgroepen die in ziekenhuizen en hartcentra actief zijn.

Vrijwilligers vormen een zichtbaar onderdeel en daarmee ambassadeurs van Harteraad. Het streven is om het aantal vrijwilligers te laten groeien naar 300. In 2017 is het vrijwilligersbeleid geactualiseerd en heeft gedachtenvorming plaatsgevonden over manieren waarop vrijwilligers geworven en behouden kunnen blijven voor Harteraad. Het gaat om vrijwilligers die landelijk of regionaal actief zijn. De activiteiten die door de vrijwilligers worden uitgevoerd worden beschreven onder de kop: Kwaliteit van leven.

Om namens Harteraad actief te zijn is het noodzakelijk dat er een training of opleiding plaatsvindt. Het is een voorwaarde dat onze vrijwilligers weten hoe ze Harteraad moeten presenteren en wat hun rol daarbinnen is. Voor verschillende vrijwilligersactiviteiten wordt er een passend aanbod gedaan via de Harteraad Academie. Dit bestaat in ieder geval uit een introductietraining voor iedereen en een aanvullend aanbod op maat met cursussen passend bij specifieke taken of functies.

Om de doelstellingen voor mensen met hart- en vaatziekten te bereiken maakt de vereniging gebruik van een professionele staf. In 2017 is er een start gemaakt met het inrichten van het bureau op de nieuw strategie. Zo zal er een afdeling Leven en een afdeling Zorg worden ingericht die



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

respectievelijk en met de inzet van ervaringsdeskundigen verantwoordelijk zijn voor de beschreven doelstellingen op het gebied van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Deze doelstellingen worden in de bijbehorende koppen hieronder concreet uitgewerkt.

- De ontwikkeling van medewerkers en de met hen afgesproken resultaten wordt via een HR-cyclus gemonitord en begeleid. Per medewerker wordt jaarlijks een (gecombineerd) plannings- en beoordelingsgesprek gehouden en een functioneringsgesprek.

In het meerjarenbeleidsplan zijn de hiervoor beoogde resultaten vastgesteld. Er is ook een regeling voor de governance afgesproken. In 2018 zullen de ledenraad, het bestuur en de directeur, gesteund door de ambtelijk secretaris, leren werken met de nieuwe governance werkwijze.

- In 2018 zal zowel in het bestuur als de ledenraad een evaluatie van de werkwijze plaatsvinden.
- De inrichtingsdocumenten (statuten en huishoudelijk reglement) worden aangepast en gepasseerd.

Kwaliteit van leven is verbeterd

25% van mensen met hart- en vaatziekten is bekend met de patiëntenversie van een richtlijn, indien deze voorhanden is.

Nieuwe en sommige bestaande richtlijnen hebben een patiëntenversie. Deze kan mensen helpen een beter begrip te hebben van de richtlijn en de behandeling en er meer bij betrokken te zijn. Dat is weer bevorderlijk voor het goed volgen van de therapie.

In het samenwerkingsprogramma met de Hartstichting ligt focus op goede richtlijnen, het gebruiken daarvan en de effecten op therapietrouw. In elk geval moet een 0-meting worden gedaan om zicht te krijgen op de huidige kennis van patiëntenversies. Bij voorkeur zou hiervoor de achterban van de Hartstichting ingezet moeten worden, met een omvang van 550.000 mensen, die grotendeels een hart- of vaataandoening hebben.

- 0-meting.
- 100 % van de bereikte achterban van Harteraad is geïnformeerd over de patiëntenversie van de richtlijn, via (gepersonaliseerde) nieuwsbrief.

15% van de achterban ervaart verbetering door inzet Harteraad

Harteraad is op tal van terreinen actief om (vaak op de achtergrond) de kwaliteit van leven voor mensen te verbeteren. Voor 2018 en verder wordt het de uitdaging om van de mensen te horen of onze inspanningen er voor hen daadwerkelijk toe doen. Daarom wordt in 2018 de patiëntenmonitor ontwikkeld. Dit vormt de basis van het primair proces waarin mensen worden bereikt, ervaringen worden geoogst, omgezet in activiteiten, informatie, instrumenten of beleidsbeïnvloeding en een toets op het resultaat.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Verschillende activiteiten die bijdragen aan de verbetering van kwaliteit van leven worden ook in 2018 voortgezet:

- Beïnvloeding van wetenschappelijk onderzoek door het College van Ervaringsdeskundigen. In 2018 wordt 70 keer een adviesvraag behandeld en geparticipeerd in een commissie. Ook worden op dit punt werkafspraken gemaakt met de Hartstichting.
- Beïnvloeding van de zorginkoop wordt gerealiseerd door bij de zorgverzekeraars de 'kwaliteitseisen vanuit patiëntenperspectief' in te brengen en aan te dringen op toepassing in de zorginkoop. Daarnaast wordt, in samenspraak met andere organisaties, bewerkstelligd dat zorgvuldige geneesmiddeleninkoop plaatsvindt.

Mensen doen een beroep op Harteraad met individuele vragen. Door middel van Hartenwijzers kunnen ouders of verzorgers van kinderen met een aangeboren hartaandoening in contact komen met ouders die hiermee ervaring hebben opgedaan en die kunnen en willen delen. In 2018 zijn er 25 Hartenwijzers getraind en actief. Zij behandelen 75 verzoeken.

Voor iedereen met een aangeboren hartaandoening en hun naasten wil Harteraad in 2018 hét platform of verzamelpunt zijn voor betrouwbare informatie en lotgenotencontact. Dit doen we onder de naam Hartvrienden. Het doel is om de patiënten en naasten één plek te bieden waar zij alles kunnen vinden. Daartoe wordt een alliantie gevormd met zoveel mogelijk spelers in het AHA-veld. De verschillende activiteiten worden op elkaar afgestemd en er wordt naar elkaar verwezen.

Voor ouders van en jongeren in de leeftijd van 12 tot 18 jaar is er TEAMHartvrienden. Dit wordt in 2018 overgenomen van de Hartstichting. In 2018 zullen de nodige inspanningen worden gedaan om de contacten via het platform en de app binnen Harteraad te borgen. Waar mogelijk wordt aangehaakt bij evenementen die in het AHA-veld worden georganiseerd. Indien er financiering of sponsoring wordt gevonden kan eveneens een ontmoeting worden georganiseerd voor ouders en jongeren. In 2018 zijn er 125 jongeren actief in de app. Ouders en jongeren ontvangen desgewenst een gepersonaliseerde nieuwsbrief. Omdat zowel de Hartstichting als Harteraad actief zijn op het thema aangeboren hartaandoeningen worden er concrete werkafspraken gemaakt.

De infolijn van de Hartstichting behandelt individuele vragen op uiteenlopend gebied. Met enige regelmaat geven mensen aan behoefte te hebben aan individueel lotgenotencontact. Als onderdeel van de samenwerking onder het motto 'Versterken en verwijzen' worden er werkafspraken gemaakt tussen Harteraad en de Hartstichting waardoor vraagstellers worden doorverwezen naar ervaringsdeskundigen van Harteraad.

- Er zijn 100 persoonlijke contacten. De waardering daarvan wordt nagevraagd en het moet blijken dat deze als waardevol worden gewaardeerd.
- Er wordt een pilot uitgevoerd die tegemoet komt aan de vastgestelde behoefte van mensen aan contact nadat de behandeling is afgerond en het ziekenhuis is verlaten. Hierin wordt door (daarvoor speciaal getrainde) ervaringsdeskundige vrijwilligers contact gelegd. Dit is een samenwerking tussen bureau, de regio en het Radboud ziekenhuis. In deze pilot wordt de volgende doelstellingen bereikt dat duidelijk wordt of aan deze dienstverlening behoefte is, er voldoende input kan worden gerealiseerd door het ziekenhuis en of het 'nabellen' door vrijwilligers als waardevol wordt beschouwd.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Er wordt een gepersonaliseerde nieuwsbrief aangeboden aan abonnees. Op basis van wensen en ervaringen die mensen zelf hebben wordt de nieuwsbrief samengesteld. Begin 2018 wordt dit systeem verder ontwikkeld en (inhoudelijk) gevuld. Vanaf de tweede helft van 2018 wordt maandelijks een gepersonaliseerde nieuwsbrief verstuurd. Er zijn 5.000 abonnees.

Mensen krijgen graag informatie persoonlijk en dichtbij aangeboden. Daarom biedt Harteraad ook activiteiten aan die dicht bij hen, in de regio, plaatsvinden. Deze worden uitgevoerd door vrijwilligers die voor Harteraad actief zijn in bepaalde gebieden in Nederland. In 2018 zijn dat maximaal 12 gebieden. Deze gebieden zorgen voor afstemming, uitwisseling en samenwerking, binnen drie districten.

- Met de bijeenkomsten in de regio's worden 25.000 deelnemers bereikt. De activiteiten die worden aangeboden zijn hart- en vaatcafés, voorlichting hartrevalidatie, promotieactiviteiten, patiëntcontact en patiëntparticipatie. In de regio's wordt samengewerkt met zorgaanbieders, andere patiëntenorganisaties en beweegpartners.
- Nieuw in 2018 is de ontwikkeling van een Harteraad infopunt voor patiënten in een ziekenhuis. Dit was een van de aanbevelingen uit de patiëntreis die in 2017 is uitgevoerd. In 2018 worden een aantal infopunten ingericht waar op structurele basis een inloopspreekuur wordt georganiseerd.
- De regio's werken vanuit een vastgesteld jaarplan dat is afgeleid van de doelstellingen van Harteraad en worden hiervoor gefinancierd door de vereniging.
- In 2017 is het vrijwilligersbeleid geactualiseerd en vereenvoudigd. In 2018 wordt dit op onderdelen ingevoerd.
- In 2018 wordt gekeken naar een financieringssysteem voor de regio's die samenhangt met een Harteraad activiteitenpakket en het bereik van een regio.

Met het oog op het vergroten van de kwaliteit van leven en zorg wordt een aantal instrumenten en projecten aangeboden waarmee de zelfredzaamheid en keuzemogelijkheden voor mensen kunnen worden versterkt:

- 'Wat er toe doet' ter ondersteuning van de gespreksvoering en keuze voor behandeling en zorg. Verdere verspreiding via pilots met ziekenhuizen.
- De Zorglandkaart, met een overzicht van beschikbare zorg en zo mogelijk de kwaliteit daarvan, wordt in de nieuwe vorm verspreid en verder gevuld met thema's.
- Het project 'Zelfmanagement in het hart van het zorgproces' wordt afgerond, waarna een tool ter bevordering van zelfmanagement breder aangeboden en verspreid wordt.
- De kwaliteit van behandeling en zorg voor mensen met een CVA (beroerte) wordt als thema intensiever opgepakt. Nagegaan wordt wat voor deze groep belangrijke onderwerpen zijn die Harteraad kan aanpakken. Aandacht krijgt de samenwerking met andere organisaties op dit terrein.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Het derde en laatste jaar van het samenwerkingsproject 'Naasten in beeld' zullen nog twee tools ontwikkeld worden; ook wordt er weer een ontmoetingsdag georganiseerd.

Veilig bewegen vormt een belangrijk onderdeel van de behoefte van mensen in de fase volgend op de hartrevalidatie. Bewegen kan een wezenlijke bijdrage leveren aan het vergroten van de kwaliteit van leven en het terugdringen van de ziektelast van hart- en vaatziekten.

- Harteraad onderhoudt een netwerk van ruim 230 Harteraad Beweegpartners. Het streven is om nieuwe beweegpartners aan te trekken waardoor een landelijk dekkend netwerk ontstaat binnen een straal van 10 km van de mensen die willen sporten. Voor 2018 streven we naar 250 beweegpartners.
- Voor de beweegpartners wordt een landelijke bijeenkomst georganiseerd waarin de relatie met Harteraad verder wordt versterkt en ervaringen worden uitgewisseld.
- Er worden 3 nieuwsbrieven 'Hart in Actie' gestuurd naar de beweegpartners en hun bezoekers. Het betreft 2 verschillende nieuwsbrieven: 1 voor beweegpartners en 1 voor de bezoekers. We streven ernaar dat 1.000 bezoekers van onze beweegpartners zich bij ons aansluiten.
- De Harteraad Beweegzoeker waarop mensen kunnen zien waar het veilig bewegen aanbod is bij hen in de buurt is geactualiseerd.
- 100% van de beweegpartners is gecertificeerd. In 2018 wordt onderzocht welke methoden van toezicht mogelijk zijn door inzet van brancheorganisaties of samenwerkingspartners.
- Er vindt doorontwikkeling plaats van de werkwijze rondom de opleiding van beweegcoaches.
- In 2018 worden in ieder geval door Harteraad nog opleidingen/nascholing aangeboden. Afhankelijk van de snelheid waarmee het nieuwe opleidingsaanbod wordt geïmplementeerd in de twee MBO-opleidingen zal dit eventueel nog vaker aangeboden worden.

In 2017 is een eerste aanzet gemaakt met een beleidsplan rondom het thema 'Veilig bewegen'. In 2018 wordt dit verder geconcretiseerd. Hierbij zijn ervaringsdeskundigen betrokken. Ervaringsdeskundigen werken in 2018 met beroepskrachten aan de concrete uitvoering van (onderdelen van) de plannen. Hiervoor worden bij de uitdaging passende projectteams samengesteld die worden gecoördineerd door een beroepskracht van Harteraad.

Kwaliteit van zorg is verbeterd

100% zorginstellingen heeft relevante keurmerken

Goede revalidatie en blijven bewegen is een van de twee onderwerpen waarop intensief met de Hartstichting wordt samengewerkt. Harteraad is de trekker in het bereiken van de grootst mogelijke impact op de ambitie van de Hartstichting voor een betere behandeling voor mensen met hart- en vaatziekten.

- Aan het zelfstandig bewegen gaat vaak een periode van hartrevalidatie vooraf. Helaas is vastgesteld dat hartrevalidatie niet altijd wordt aangeboden wanneer de richtlijn dat voorschrijft, dat de kwaliteit van de hartrevalidatie wisselt en dat doorverwijzing naar



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

een aanbod voor zelfstandig, veilig bewegen vaak uitblijft. Dit draagt niet bij aan een goede behandeling en het terugdringen van de ziektelast. Daarom wordt in 2018 onderzocht op welke manier invloed kan worden uitgeoefend op dit proces en of daarvoor een waarderingsinstrument geschikt is. Bij gebleken haalbaarheid resulteert dat in 2018 in een onderzoek of een instelling een dergelijk keurmerk verdient. Harteraad onderhoudt in 2018 in ieder geval twee bestaande keurmerken: Het Spataderkeurmerk en het Vaatkeurmerk. De keurmerken worden twee jaar aangescherpt en in de tussenliggende jaren geüpdatet. In 2018 wordt het Spataderkeurmerk aangescherpt, het Vaatkeurmerk krijgt de update.

- 80% van de relevante zorginstellingen willen in 2018 het Spataderkeurmerk verwerven.
- Het voornemen van de vaatchirurgen om het Vaatkeurmerk onderdeel te laten zijn van hun visitatie kan mogelijk in 2018 uitgewerkt worden.

Deelname relevante kwaliteitsgremia

Harteraad staat binnen het brede beleids- en zorgveld van hart- en vaatziekten bekend als professionele belangenbehartiger. Harteraad wordt uitgenodigd om zijn kennis en ervaring in te brengen bij de ontwikkeling van tal van kwaliteits- en doelmatigheidscriteria, -instrumenten en – processen. Harteraad wil daar aan de tafel zitten waar beleid, zorg en zorgorganisatie wat betreft inhoud en richting wordt bepaald voor mensen met hart- en vaatziekten. In 2018 worden de volgende inspanningen gepleegd die moeten bijdragen aan het vergroten van de kwaliteit van zorg voor mensen met hart- en vaataandoeningen:

- Met veldpartijen vaststellen van de kwaliteits- en doelmatigheidsagenda.
- Uitwerken van onderdelen van kwaliteits- en doelmatigheidsagenda door middel van actieve deelname aan de stuurgroep en KIDZ projecten.
- Vaststellen Kwaliteitsindicatoren KIDZ.
- Deelname richtlijn CVRM.
- Deelname Richtlijn AAA.
- Doorontwikkeling zorgpaden waaronder zorgpad ACS.
- Ontwikkeling en inzet 'Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief'.
- Beïnvloeding zorginkoop.
- Genees- en hulpmiddelenbeleid sturen op toegankelijkheid en beschikbaarheid.
- Door middel van eHealth en telebegeleiding worden andere manieren van ondersteuning mogelijk. Harteraad bevordert de invoering van telebegeleiding in de zorgpraktijk.
- Het gebruik van *wearables* leidt tot data die weer ten goede kunnen komen aan bijvoorbeeld onderzoek. Harteraad maakt samenwerkingsafspraken met de Hartstichting om te kijken in hoeverre de kennis, behoeften en mogelijkheden van mensen met hart- en vaataandoeningen aansluiten bij de praktijk zoals die zich ontwikkelt. Daarbij moet gedacht worden aan de persoonlijke gezondheidsomgeving en het elektronisch patiënten dossier.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Belangenbehartiging met ervaring als basis

Met 80% van de leden is (online) contact

Harteraad vindt het belangrijk met zoveel mogelijk mensen uit de achterban daadwerkelijk in contact te staan. Dit omdat de ervaringen van de achterban leidend zijn in de te ontwikkelen en uit te voeren activiteiten en om de stem te zijn van de mensen met hart- en vaatziekten in Nederland. Dat doen we op de volgende manieren:

- Er wordt extra geïnvesteerd in het werken met groepen rondom bepaalde aandoeningen of thema's. Op facebook zijn 3 communities actief. Deze worden in 2018 uitgebreid naar 5. Een beroepskracht onderhoudt de contacten met de community op facebook en de kerngroep van ervaringsdeskundigen rondom de aandoening of het thema. Deze groepen geven ook aan welke inhoud moet worden opgenomen in de gepersonaliseerde nieuwsbrief en werken mee in de organisatie van landelijke bijeenkomsten. In totaal zijn er in 2018 3.500 mensen actief in ervaringscommunities. In het werken met (facebook)communities is aandacht voor hoe om te gaan met ethische kwesties daarbinnen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de mogelijkheden van het programma van Patiëntenfederatie Nederland.
- 75% van de leden geeft informatie voor het CRM systeem.
- In 2018 wordt aan de vereisten voldaan die van kracht worden door de nieuwe Europese wetgeving op het gebied van het vastleggen van personen data.

3.000 mensen in Harteraad panel

- Het Harteraadpanel moet de komende jaren doorgroeien. In 2018 zullen er minimaal 3.000 mensen in het panel zitten. Dit aantal kan groeien als er een opt-out systematiek wordt ingevoerd voor leden.
- Er is een duidelijk beleid over hoe en waarvoor het panel wordt benaderd. Ook is er beleid ontwikkeld hoe derden een beroep op het panel kunnen doen en hoe de uitkomsten van raadplegingen worden gebruikt en gecommuniceerd.
- Harteraad publiceert of doet niets zonder dat er aantoonbaar een behoefte vanuit mensen met hart- en vaatziekten of uit hun omgeving aan ten grondslag ligt. Dit principe wordt consequent gehanteerd en bewaakt.

Binnen achterban afspiegeling van hvz populatie betrokken

- Harteraad staat voor diversiteit. In het bijzonder de diverse achterban van mensen met tal van hart- en vaataandoeningen en hun naasten en in verschillende fases van hun leven en ziekteverloop. Die breedte willen we binnen onze achterban terug zien. Daarom wordt er een bestand van ervaringsdeskundigen ingericht volgens een bepaalde samenstelling. In 2018 wordt hiervoor het beleid ontwikkeld en worden de eerste 20 mensen aan het bestand toegevoegd.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Het nieuwe CRM-systeem moet Harteraad in staat stellen om te segmenteren. In 2018 wordt onderzocht hoever we daarin moeten en mogen gaan. Dit is mede afhankelijk van de nieuwe Europese regelgeving hierover die in 2018 van kracht wordt.

Met verschillende organisaties wordt in 2018 de samenwerking gezocht of voortgezet om de basis van Harteraad verder te verstevigen en vergroten:

- Met een organisatie zijn oriënterende gesprekken gevoerd in 2017 die eind 2018 moeten leiden tot het borgen van de kerntaken van die organisatie binnen Harteraad. Daarvoor zullen we de middelen en mogelijkheden moeten worden geboden.
- In 2017 is tussen de patiëntenorganisaties van grotere aandoeningen afgesproken om in 2018 enkele keren bij elkaar te komen om te leren van elkaar en samenwerking, versterking of lobby op thema's of dossiers te bevorderen.
- Met patiënten- en fondsenwervende organisaties voor mensen met aangeboren hartaandoeningen is in 2017 besproken dat Harteraad in 2018 het initiatief neemt voor een gezamenlijke bijeenkomst om te kijken wat we met elkaar kunnen bereiken voor mensen met aangeboren hartaandoeningen.

Partnerschappen en lidmaatschappen

- Met de Hartstichting is een partnerschap afgesproken voor de jaren 2018, 2019 en 2020. Er zijn twee doelen afgesproken waarop nauw wordt samengewerkt en vier thema's waarop werkafspraken worden gemaakt. Ook zal er samen worden opgetrokken in de lobby voor belangrijke onderwerpen zoals ADR (actieve donor registratie).
- Harteraad is lid van de European Heart Network (EHN). Het Europese netwerk voor gezondheidsfondsen voor hart- en vaatziekten en hart- en vaatpatiëntenorganisaties. Harteraad is een actieve deelnemer aan de jaarlijkse vergadering en het patiëntensymposium. Patiëntenparticipatie in richtlijnen op Europees niveau is een belangrijk onderwerp voor 2018. Harteraad is hierin mede initiatiefnemer.
- Eind 2017 is Harteraad uitgenodigd om toe te treden tot de Dutch Cardiovascular Alliance (DCVA). Het doel is om in de komende vijf jaar 1 miljard euro te verwerven voor onderzoek dat bijdraagt aan het eerder opsporen van hart- en vaatziekten zodat de ziektelast kan worden verminderd. Harteraad is op dit moment de enige patiëntenorganisatie binnen de alliantie. Onze inbreng is immaterieel en richt zich op het bedenken van de juiste oplossing vanuit de optiek van mensen met hart- en vaatziekten.
- De Nederlandse Hartregistratie (NHR) is in 2017 opgericht uit een fusie van drie hartregistraties. Harteraad is uitgenodigd om zitting te nemen in de Raad van Toezicht. In 2018 zal de zetel worden ingevuld.
- Harteraad had in 2017 234 beweegpartners. Dit zijn organisaties waar mensen met hart- en vaataandoeningen veilig kunnen bewegen. Wat veilig bewegen is en aan welke eisen de beweegpartners moeten voldoen wordt door Harteraad bepaald. In 2018 worden de banden met de beweegpartners aangehaald door middel van een bijeenkomst, nieuwsbrief en korte lijnen in de samenwerking.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Harteraad is onderdeel van de koepel van patiëntenorganisaties: Patiëntenfederatie Nederland. In 2018 wordt actief deelgenomen aan de algemene ledenvergadering, de stuurgroep en de projectgroep KIDZ en werkt en denkt mee op bepaalde onderwerpen zoals ethiek, samenwerking met de gezondheidsfondsen, subsidiekader 2019 ev. en kaders voor fondsenwerving.
- De Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) is de beroepsvereniging voor cardiologie. Rondom de samenwerkingsthema's die met de Hartstichting zijn benoemd wordt ook de concrete samenwerking met de NVVC vorm gegeven in 2018.
- Eind 2017 is gestart met een oriëntatie rondom samenwerking met het Nederlands Hart Netwerk (NHN). Hierin werken in de regio Zuidoost Brabant vier ziekenhuizen en huisartsenorganisaties samen rondom vier ziektebeelden. Harteraad onderzoekt in 2018 in hoeverre zij kan bijdragen aan patiëntenparticipatie hierbinnen.

8 Verantwoording

Binnen de organisatie wordt er gewerkt met een jaarprogramma. Hierin staat de P&C-cyclus en wanneer welke greemium zich over de formele besluiten moet buigen. Het jaarprogramma wordt bijgehouden door de ambtelijk secretaris en wordt gebruikt voor de governance; ledenraad, bestuur en directie. Middels onderstaande rapportages en plannen wordt in ieder geval verantwoording afgelegd of goedkeuring gevraagd:

- Q1 Jaarrekening en –verslag
- Q2 Halfjaarcijfers en realisatie plannen
- Q3 Prognose en realisatie plannen
- Q4 Jaarplan en begroting

9 Middelen

In 2018 wordt gewerkt met 19,1 fte medewerkers en zijn 26 mensen in dienst van Harteraad. De begroting is als bijlage I bijgevoegd.



Harteraad

voor mensen
met h art- en
vaataandoeningen

Bijlage I Begroting 2018

BATEN

Subsidies	2.018.000
Contributies & Donaties	151.932
Eigen bijdragen	5.000
Vacatiegelden en overige inkomsten	6.000
Projectopbrengsten	347.170
Vrijval voorzieningen	105.008
Financiële baten	1.600
TOTAAL BATEN	2.634.710

LASTEN

Personeelskosten	1.536.822
IPK	106.000
Afschrijvingen	4.000
Huisvesting	128.265
Activiteitskosten bureau	361.413
Activiteitskosten projecten	256.010
Activiteitskosten vrijwilligers	131.000
Organisatiekosten	107.000
Financiële kosten	4.200
TOTAAL LASTEN	2.634.710