

## BELEIDSPLAN

Stichting Hart4Onderzoek is opgericht door drie ervaringsdeskundigen. Hierdoor weten zij hoe belangrijk onderzoek is naar aangeboren hart- en vaatafwijkingen. Door onderzoek en ontwikkelingen op medisch en technisch vlak worden de aangeboren hart- en vaat patiënten steeds ouder (waar deze vroeger vaak de leeftijd van 30 jaar niet haalden). Door het ouder worden van deze groep mensen is het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar de ontwikkeling van deze ziekten met name om een goede kwaliteit van leven te kunnen waarborgen.

(Over)leven met een (aangeboren) hart- en/of vaatafwijking afwijking betekent helaas vaak een leven met in meer of mindere mate het ondervinden van beperkingen. Zo zijn hartfalen, (levensbedreigende) hartritmestoornissen en neurocognitieve stoornissen een groot probleem voor de (aangeboren) hartpatiënt.

Hart4Onderzoek (H4O) is de enige goede doelen stichting die zich vanaf patiëntniveau door middel van *crowdfundingsacties & fundraising* inzet om gelden te genereren voor wetenschappelijk onderzoek naar (aangeboren) hart- en/of vaatafwijkingen bij (jong) volwassenen. De nadruk ligt hierbij op de vraaggerichtheid van met name jonge onderzoekers, kleinschalige onderzoeksprojecten en aanvragen.

Onze doelstellingen zijn een goede kans op overleving, het verbeteren van de dagelijkse kwaliteit van leven voor de (jongvolwassen) hartpatiënt.

We bieden een platform aan waarbij patiënt en onderzoeker elkaar makkelijk kunnen vinden. Op deze manier zijn ze ondersteunend en aanvullend aan elkaar.

We stimuleren (jonge) wetenschappers en hun onderzoeksleiders specifieke initiatieven bij ons in te dienen. Relevant wetenschappelijk onderzoek ontvangt volgens protocol onze steun.

De aanvragen worden inhoudelijk beoordeeld op haalbaarheid en nut door haar ambassadeurs, dan wel door derden ingeschakeld door de ambassadeurs. De ambassadeurs zijn wetenschappers/ onderzoekers/artsen, verbonden aan een van de academische ziekenhuizen in Nederland, die zich volledig vrijwillig en onbezoldigd verbinden aan de stichting Hart4Onderzoek.

De financiering geschiedt middels *crowdfunding-* en *fundraisingsacties* en door het organiseren van (sport)activiteiten en benefietconcerten.

Daarnaast is ons doel een vaste groep aan donateurs aan ons te binden: mensen en/of bedrijven die op reguliere basis een financiële bijdrage leveren aan de stichting waardoor naast de vaste lasten (zoals de bank en –de nog aan te vragen – postbus kosten) voldaan kunnen worden en inschrijvingen voor grote sportevenementen betaald kunnen worden.

Tenslotte wil de stichting Hart4Onderzoek dat het grote publiek bekend raakt met de impact van aangeboren hart- en/of vaatafwijkingen bij (jong)volwassenen.

De kracht van Hart4Onderzoek:

- het bieden van een platform voor zowel onderzoeker als patiënt;
- geen bureaucratie maar transparantie en duidelijkheid;
- mogelijkheid tot geldwervingsacties, juist voor kleinschalige projecten;
- samenwerken met andere organisaties (geen concurrentie maar complementair zijn).