

Beleidsplan Stichting Het Jeroen Pit Huis

2023 - 2026



EEN PLEK DIE VOELT ALS THUIS, VEILIG NAAST HET ZIEKENHUIS.

Stichting Het Jeroen Pit Huis

Meibergdreef 91

1105 BK Amsterdam

www.hetjeroenpithuis.nl

020 280 5520

KVK: 75033100

RSIN: 860115586

Inleiding

De zorg voor het zieke kind die in Het Jeroen Pit Huis verleend wordt, wordt geheel vergoed door de zorgverzekeraars. Voor overige inkomsten is het huis grotendeels afhankelijk van de gelden uit Stichting Het Jeroen Pit Huis. De stichting, een ANBI, zet zich in voor alle zaken die het verblijf in Het Jeroen Pit Huis en de kwaliteit van leven van het hele gezin ten goede komen. Daarnaast is de stichting, als eigenaar van het gebouw, verantwoordelijk voor het beheer, behoud en verfraaiing van het huis en de tuin. Voorts beoogt zij voorzieningen voor het gezin mogelijk te maken die niet onder de zorgverzekeringswet vallen en derhalve niet bekostigd worden door de zorgverzekeraars of subsidie van de overheid. Ten slotte ondersteunt de stichting de stappen die leiden tot de nationale erkenning van Het Jeroen Pit Huis als expertisecentrum op het gebied van de transitiezorg voor complex zieke kinderen. Dit beleidsplan geeft de doelen en initiatieven van Stichting Het Jeroen Pit Huis weer voor de komende drie jaar.

Het Jeroen Pit Huis (Het JPH) is een *transitional care unit* op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC, met als doelstelling de overgang van een kind met een chronisch complexe aandoening van ziekenhuis naar huis makkelijker, doelmatiger en vooral bestendiger te maken. Het is een kleinschalig, kwalitatief hoogwaardig zorgverblijf voor complex zieke kinderen én hun families. Ouders kunnen hier in een veilige, gezinsvriendelijke en huiselijke omgeving leren omgaan met de complexe, intensieve en vaak technische zorg voor hun kind. Het huis is geopend in 2022 met acht appartementen en is een geheel nieuw (inter)nationaal zorgconcept.

Bij de uitvoering van haar beleid concentreert de stichting zich op haar statutaire doelstelling namelijk het bevorderen van het welzijn van ernstig zieke kinderen met een intensieve complexe zorgbehoefte en hun families, in de ruimste zin van het woord.



Visie

De visie van Het Jeroen Pit Huis is dat alle kinderen in Nederland die een chronisch complexe aandoening hebben en daardoor afhankelijk zijn van 24/7 medische zorg en toezicht, recht hebben op een zo volwaardig mogelijk gezinsleven in de liefdevolle nabijheid van hun gezin. De stichting onderschrijft deze visie en levert op diverse manieren een actieve bijdrage aan de verwezenlijking ervan.

Missie

Onze missie is ervoor te zorgen dat Het Jeroen Pit Huis als volwaardig verblijf kan worden gerund, nu en in de toekomst. Dit doen we door te zorgen voor voldoende middelen om aan het meerjarig onderhoudsplan te voldoen en om essentiële voorzieningen die buiten reguliere vergoedingen vallen mogelijk te maken, zoals gezinsgerichte activiteiten en een noodfonds om kwetsbare gezinnen financieel te kunnen helpen. De stichting ondersteunt tevens de stappen die leiden tot de nationale erkenning van Het Jeroen Pit Huis als expertisecentrum op het gebied van de transitiezorg voor complex zieke kinderen. Dit doen wij door de wetenschappelijke onderbouwing van het zorgconcept financieel mede mogelijk te maken.

Werkzaamheden

De feitelijke werkzaamheden van Stichting Het Jeroen Pit Huis zijn te allen tijde gericht op het volbrengen van de statutaire doelstelling. De stichting levert een actieve bijdrage aan de instandhouding en zichtbaarheid van Het Jeroen Pit Huis. De stichting doet dit niet door het uitvoeren van primaire zorgtaken, maar door praktisch en financieel bij te dragen aan diverse activiteiten. De directie en het bestuur hebben voor de periode 2023-2026 de volgende activiteiten geformuleerd:

Instandhouding en beheer gebouw en terrein

De stichting is 100% aandeelhouder van Het Jeroen Pit Huis B.V. welke eigenaar is van het gebouw en het terrein beheert. De stichting houdt toezicht op het bestuur van Het Jeroen Pit Huis B.V. die verantwoordelijk is voor optimale instandhouding en beheer. Daartoe heeft de stichting een 'Beheer en behoud van huis en tuin fonds'.

Fondsenwerving & communicatie

Er werkt 1 medewerker voor Stichting Het Jeroen Pit Huis die zich bezig houdt met fondsenwerving en communicatie. Deze medewerker is in dienst van het Amsterdam UMC en gedetacheerd naar Stichting Het Jeroen Pit Huis. De CAO Universitair Medische Centra is van toepassing. Naast het werven en onderhouden van relaties met donateurs en sponsors neemt de fondsenwerfer een deel van de communicatie van Het JPH op zich.

De zorg voor patiënten van Het Jeroen Pit Huis wordt vergoed door zorgverzekeraars, maar fondsenwerving is en blijft nodig voor veel verschillende doeleinden die niet tot de reguliere zorg behoren, maar die voor ons huis in de ogen van ouders, artsen en patiënten buitengewoon essentieel zijn. Stichting Het Jeroen Pit Huis draagt dankzij fondsenwerving bij aan deze essentiële extra voorzieningen. Daartoe heeft zij een lichtpuntjesfonds en een noodfonds. Het noodfonds kan ook ingezet worden als ouders extra financiële ondersteuning nodig hebben.

Vermogen bijeen brengen en beheren

De stichting zal het verworven vermogen zorgvuldig beheren en aanwenden voor het in standhouden van het gebouw en de continuïteit van Het JPH in het algemeen, meerjarig onderhoud, het noodfonds, het lichtpuntjesfonds en een parttime medewerker fondsenwerving & communicatie. Het jaarlijks geworven vermogen wordt zo direct mogelijk besteed aan het welzijn van ernstig zieke kinderen en hun gezin.

Alle opbrengsten (schenkingen) worden verantwoord in het boekjaar waarin zij door de stichting worden ontvangen. Via het jaarverslag en de jaarstukken draagt de stichting bij aan een transparante financiële verantwoording van de geworven gelden. Voor zover de stichting haar vermogen hiertoe niet direct aanwendt, zal zij dit vermogen op een spaarrekening storten tegen een gunstige rentevergoeding.

Financieel ondersteunen zorgevaluatie, wetenschappelijk onderzoek en doorontwikkeling expertise centrum

De stichting ondersteunt tevens de stappen die leiden tot de nationale erkenning van Het Jeroen Pit Huis als expertisecentrum op het gebied van de transitiezorg voor complex zieke kinderen. Vanuit het Amsterdam UMC wordt het nationale TCU consortium gecoördineerd waarin de innovatieve transitiezorg van Het JPH geëvalueerd wordt met als doel dit zorgconcept wetenschappelijk te onderbouwen zodat het bestendig vergoed kan worden. Met zorgevaluatie kan Het JPH als landelijk expertisecentrum op de kaart worden gezet.

