

## **Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen**

Opgericht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

Kerkweg 43 – 3603 CL Maarssen

[www.aangeborenhartafwijking.nl](http://www.aangeborenhartafwijking.nl)

### **ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2016**



#### **Inhoudsopgave**

Lotgenotencontact

Informatievoorziening

Belangenbehartiging

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels

Kantoor & Organisatie

## Lotgenotencontact

### Algemeen

Het jaar 2016 was een jaar met een groot aanbod aan activiteiten, gericht op meerdere, specifieke doelgroepen. Daarnaast kenmerkte dit jaar zich door 2 internationale congressen. Er waren specifieke bijeenkomsten voor kinderen van lagere schoolleeftijd, workshops voor broertjes en zusjes van Hartenkinderen, veel workshops voor kinderen in basisschoolleeftijd. Nieuw was de opa/vader/kinddag.

De in eerdere jaren ingevulde evaluatieformulieren zijn gebruikt als input voor activiteiten van dit jaar. Ook uit de activiteiten van dit jaar zijn evaluaties verkregen die weer zullen dienen als input voor komend jaar. Voor het onderlinge contact en uitwisselen van ervaringen werken de activiteiten positief en steunend. Specifiek doelgroepenbeleid moet worden voortgezet en uitgebouwd.

### *Doel en doelgroep:*

Het organiseren van lotgenotencontact en informatievoorziening op specifieke doelgroep gericht, voor mensen met een aangeboren hartafwijking, ouders van een kind met aangeboren hartafwijking en hun directe gezinsleden. De activiteiten zijn gericht op de diverse levensfasen en de daarin voorkomende behoefte aan kennis over in die levensfase voorkomende praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving als gevolg van een aangeboren hartafwijking. Lotgenotencontact bevordert de uitwisseling van persoonlijke kennis- en ervaring en (h)erkenning van praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving.

### *Wijze van aanpak:*

Het lotgenotencontact van de PAH bestaat uit het organiseren van diverse activiteiten waar relevante sprekers zorgen voor achtergronden en informatie en waar vaak d.m.v. workshops verdieping over een specifiek onderwerp wordt aangeboden.

Frequentie is per activiteit verschillend evenals het geboekte resultaat.

### Workshop 'De Ringtoon van jouw hart' voor kinderen

Wegens succes voortgezet: In samenwerking met Irma Hoen (kinesiologie en opvoedcoach) workshops voor kinderen van 7 t/m 14 jaar '**De Ringtoon van jouw hart**'. De workshop is een speelse aanpak om kinderen in contact te brengen met hun hart en de gevoelens die daar wonen. Al pratend en knutselend leren de kinderen hoe ze mooie ervaringen zorgvuldig opbergen en teleurstellingen kunnen opruimen. De kern van het verhaal is dat je diepste kracht in je hart woont.

**Doel:** Kinderen d.m.v. een workshop handvaten aanreiken om te leren omgaan met gevoelens die gepaard kunnen gaan bij de beperkingen die te maken hebben met de aangeboren hartafwijking en hen in contact brengen met andere kinderen met een aangeboren hartafwijking. Versterken van de eigen weerbaarheid/positie in het gezin en in de samenleving.

**Doelgroep:** Kinderen van 7 t/m 14 jaar.

*Wijze van aanpak:* Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesiologie en opvoedcoach waarbij op speelse wijze de kinderen in contact gebracht worden met hun hart en de gevoelens die daar wonen. Al pratend en knutselend leren de kinderen hoe ze mooie ervaringen zorgvuldig opbergen en teleurstellingen kunnen opruimen.

**Frequentie:** 4 x per jaar.

**Resultaten:** Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Een aantal ouders zoekt achteraf contact via de mail om te vertellen hoe zij de workshop voor hun kinderen ervaren hebben. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort. Verslagen hierover zijn gepubliceerd in Sinus.

Aantal deelnemers: 19

#### Kleuterworkshop Hartenpower

Deze workshop heeft als doel het kind bewust te maken van zijn of haar eigenheid. Als het kind naar de basisschool gaat verandert er erg veel en gaat hij/zij ervaren dat zij anders zijn. Het doel van de workshop is kinderen bewust te maken van hun positieve hartenkracht...oftewel hun hartenspierballen. En daarbij de aandacht te leggen bij wat het kind kan, leuk vind, uniek maakt. Tijdens deze workshop was 1 ouder aanwezig i.v.m. de leeftijd.

**Doel:** Kinderen bewust te maken van hun positieve hartenkracht...oftewel hun hartenspierballen. En daarbij de aandacht te leggen bij wat het kind kan, leuk vind, uniek maakt.

**Doelgroep:** Kinderen van 4 t/m 6 jaar.

**Wijze van aanpak:** Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesioloog en opvoedcoach waarbij op speelse wijze de kinderen bewust gemaakt worden van hun eigenheid.

**Frequentie:** 5 x per jaar.

**Resultaten:** Positieve reacties en blijde kleuters en ouders. Na afloop nog enthousiaste reacties via mail ontvangen. Kinderen nemen het echt 'mee naar huis'.

**Aantal deelnemers:** 40

#### Opvoedworkshop 'opvoeden is hartenwerk'

Ook in 2016 is de workshop 'opvoeden is hartenwerk' voortgezet. Deze workshop is bedoeld voor ouders van een Hartekind. Met de geboorte van een Harten-kind word je zelf een Harten-ouder en daar horen hartenvragen bij. Tijdens de opvoed-workshop staat de ouder centraal. Wat zijn jouw Hartenschatten? Wat heb jij nodig om sterk te zijn? Hoe steun je elkaar als partners?

**Doel:** ondersteunen van ouders met een kindje met een aangeboren hartafwijking.

**Wijze van aanpak:** Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesiologie en opvoedcoach waar de ouders centraal staan.

**Frequentie:** 1x per jaar

**Resultaten:** Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Een aantal ouders zoekt achteraf contact via de mail om te vertellen hoe zij de workshop voor hun kinderen ervaren hebben. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort.

**Aantal deelnemers:** 7

#### Brusjes workshop

In 2016 zijn er twee brusjes (broertjes en zusjes) workshops gehouden. Samen met andere broertjes en zusjes een hartenavontuur beleven. Samen ontdekken hoe dat zit met die gevoelens en elkaars verhaal herkennen.

**Doel:** aandacht voor broertjes en zusjes van hartekinderen.

**Doelgroep:** broertjes en zusjes van hartekinderen.

**Wijze van aanpak:** Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesiologie en opvoedcoach waar de broertjes en/of zusjes centraal staan.

**Frequentie:** 2x per jaar

**Resultaten:** enthousiaste kinderen met veel herkenning. Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Een aantal ouders zoekt achteraf contact via de mail om te vertellen hoe zij de workshop voor hun kinderen ervaren hebben. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort. Verslagen van deze bijeenkomsten zijn weergegeven in de Sinus.

**Aantal deelnemers:** 7

### Themadag 0-12 jarigen & gezin

Dit jaar hebben we een kidsdag georganiseerd in Dierenpark Amersfoort. Vanwege het 15-jarig bestaan van PAH in 2016 is deze dag groter opgezet dan in voorgaande jaren. Irma Hoen heeft tijdens deze dag de workshops voor kinderen, georganiseerd door de PAH, toegelicht.

De PAH heeft op deze dag samen gewerkt met de Hart&Vaatgroep. De H&Vgroep was aanwezig met een stand waarin kinderen van hun eigen ECG een hartenbloem konden maken.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen ouders met kinderen tussen de 0-12 jaar en ook voor kinderen onderling.

Doelgroep: gezinnen met een kind met een aangeboren hartafwijking tussen de 0-12 jaar.

Frequentie: 1x per jaar

Resultaten:

Grote opkomst en positieve reacties.

Aantal deelnemers: 132 kinderen – 107 ouders

### Fontandag, Landelijke Contactdag

Omdat in 2015 voor deze dag zoveel belangstelling was heeft het bestuur besloten om deze dag in 2016 nogmaals te organiseren. In kasteel Woerden verzamelden zich op 16 april 2016 ongeveer 88 volwassenen.

Deze contactdag stond in het teken kinderen en volwassenen met een "eenkamerhart". De Franse hartchirurg Fontan was de eerste chirurg die een operatie uitvoerde om de bloedsomloop van deze mensen zodanig te laten functioneren dat deze mensen normaal mee kunnen doen in de maatschappij, zonder dat zij op jongere leeftijd komen te overlijden.

Er waren deze dag veel sprekers met diverse onderwerpen rondom ritmestoornissen na Fontanoperatie; hoe werkt bloedsomloop na een Fontanoperatie; antistollingsprotocol; hoe gaat het met de als eerste geopereerde patiënten; lange termijn visie na Fontanoperatie bij kinderen; welke complicaties zijn te verwachten, wat doet het Kincor-programma; wat zijn de chirurgische uitdagingen bij een Fontanoperatie; inspanningstraining na een Fontanoperatie; ervaring van een patiënt.

Uniek aan deze dag, en het bestuur van de PAH is hier trots op, was dat alle Nederlandse kinderhartcentra bijdragen hebben geleverd.

Doel: informatie geven over ontwikkelingen op gebied van aangeboren hartafwijkingen

Doelgroep: voor een ieder die te maken heeft gehad of gaat krijgen met Fontanoperatie.

Frequentie: 1x per jaar

Resultaten:

De middag werd door alle aanwezigen als zeer positief ervaren. Waren blij met contactdag over 1 onderwerp. Complimenten voor de goede organisatie en sprekers op deze dag.

Aantal deelnemers: 88

### Opa/vader/kinddag

Op 9 oktober vond voor de eerste keer de door PAH georganiseerde opa/papa/kinddag plaats. Normaliter zijn het altijd de mama's die meekomen met hun hartekind. De grootouders staan op afstand maar leven wel intensief mee. Deze dag was speciaal voor de heren en hun hartekind.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen opa's/vaders met kinderen en ook voor kinderen onderling. Een tweede doel van deze dag was om het zelfvertrouwen van de deelnemende kinderen te verhogen.

Doelgroep: opa's en vaders.

Frequentie: 1x per jaar

Resultaten:

Grote opkomst en positieve reacties.

Aantal deelnemers: 20 kinderen – 35 opa's/vaders

## **Voorlichting**

De voorlichting van de PAH bestaat uit het verlenen van informatie via verschillende kanalen. We hebben voorlichtingsproducten, promotiemateriaal, een ledenblad, de digitale nieuwsbrief, informatiestand en onze website om informatie te verstrekken.

In 2016 heeft de PAH tijdens een tweetal bijeenkomsten op de universiteit van Nijmegen en Rotterdam een groep studenten toegesproken.

### Voorlichtingsproducten:

Er was veel interesse voor:

- Leesboekje Hartsvriendjes inclusief Knuffel Kris Krokodil
- Spreekbeurtpakket
- Hartpaspoort basisschool
- Hartenblok (met harttekening).

Hartsvriendjes en Kris Krokodil werden door de Nederlandse Hartstichting gratis ter beschikking gesteld. Het spreekbeurtpakket, Hartpaspoort en Hartenblok zijn door de PAH ontwikkeld. Van het Hartpaspoort is inmiddels ook een digitale versie 'live' gegaan, mogelijk gemaakt door Stichting Hartekind. In de PAH evenementenstand is hieraan dit jaar extra aandacht besteed.

Daarnaast kunnen via het secretariaat praktijkervaring tips en voorbeeldbrieven worden opgevraagd. Deze zijn ontwikkeld om de leden te ondersteunen bij de aanvraag van bepaalde voorzieningen, bijvoorbeeld de aanvraag van een elektrische fiets (E-bike) bij de gemeente.

### Spreekbeurtpakket

In 2011 hebben we voor leerlingen van de basisschool een informatiepakket ontwikkeld voor het houden van een spreekbeurt of het maken van een werkstuk. Deze kan via de website worden gedownload. Op aanvraag is er een pakket met een poster van het hart, een tekening van het hart te bestellen waarop de cardioloog de hartafwijking kan weergeven, en uitdeelcadeautjes. Hierop is door ouders en kinderen enthousiast gereageerd. Voor de wat oudere kinderen houdt de PAH een database bij van voorbeeld spreekbeurten.

In 2016 zijn er 30 spreekbeurtpakketten opgevraagd. Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd van € 7,50 (portokosten).

### Ledenblad Sinus

Sinus is het centrale communicatiemedium naar de leden en wordt qua inhoud steeds professioneler met actuele en relevante bijdragen vanuit en voor de doelgroep. Dit is mede te danken aan de belangeloze medewerking van de vrijwilligers in de Sinus redactiecommissie en de zorgverleners uit de centra die (medische) informatie verschaffen over aangeboren hartafwijkingen. Het blad verschijnt ieder kwartaal. Ieder nummer had een thema. Aan de orde kwamen onderwerpen die van groot belang zijn voor Hartekinderen en veel gespreksstof en emotie oproepen: Levensfasen, (maart), Zichtbaarheid (juni), Mantelzorg (september) en Revalidatie (december). Een belangrijk – en zeer gewaardeerd – onderdeel van Sinus is de ervaringsverhalen die leden met elkaar delen. De boekrecensie leverde vele interessante literatuur op. Het onderdeel "Het (kinder) Hart", is ook in heel 2016 verschenen.

Om kosten van drukken en verzending te beperken is het bestuur reeds enige tijd een modus aan het bedenken om het blad digitaal uit te geven. Hiertoe moest echter eerst de website gereed zijn en de webshop/inloggedeelte.

### Digitale Nieuwsbrief

Vanwege te weinig mankracht is de nieuwsbrief in 2016 niet verschenen. Het bestuur hoopt dit medio 2017 weer op te kunnen pakken.

### Folders/posters/promotieartikelen

De flyers en posters en promotieartikelen vinden aftrek bij leden in het kader van spreekbeurten en fondswervingsacties.

### Website

De nieuwe website is begin 2016 gelanceerd en er wordt nog steeds hard aan gewerkt om deze up-to date te maken/houden. De leden zijn uitgenodigd hun emailadressen aan PAH te updaten en hebben gebruikersnaam en wachtwoord ontvangen om zelf hun NAW-gegevens bij te houden. De oude gebruikersnaam/wachtwoord voor het Forum zijn vervallen, met de nieuwe site is ook dat onderdeel vernieuwd. Veel van de oude, relevante, teksten zijn naar de nieuwe site overgezet.

### Twitter

Als onderdeel van de nieuwe communicatiestrategie van de PAH, is besloten met ingang van 2012 meer social media te gaan gebruiken. Een van de onderdelen daarvan is Twitter. Er is een werkgroep gevormd en er worden periodiek berichten gepost op Twitter. Twitter en Facebook zijn geïntegreerd. Hierdoor is het niet meer mogelijk het aantal tweets per dag bij te houden. Aan het einde van 2016 bedroeg het aantal volgers ca. 600 en volgde PAH zelf ca. 330 mensen of instellingen. Uit analyse van de volgers blijkt het niet alleen leden zijn die de PAH volgen. PAH wordt nationaal en internationaal gevolgd. Naast leden en niet leden met een aangeboren hartafwijking worden wij gevolgd door zusterorganisaties, bedrijven, diverse media en (wetenschaps-)journalisten, cardiologen, professionele instellingen, diverse ziekenhuizen en centra voor aangeboren hartafwijkingen.

### Facebook

Sinds 2013 wordt facebook steeds actiever gebruikt. Eind 2016 hadden we rond de 1.700 likes. Dit komt overeen met een groei van 300 likes in 2016. Facebook is inmiddels ook een medium geworden waar de vereniging activiteiten mee aankondigt. Daarnaast wordt facebook gebruikt om de leden op de hoogte kunnen houden van nieuws over aangeboren hartafwijkingen. Ook geven ouders elkaar tips via Facebook. Een verschuiving is waarneembaar van het Forum (hetgeen een semi gesloten omgeving is) naar Facebook of besloten Facebookgroepen. Het voordeel van Facebook ten opzichte van het Forum is dat Facebook via tablets en mobiele telefoons gemakkelijker benaderd kan worden hetgeen de gebruiksvriendelijkheid te goede komt. De vereniging zelf heeft géén gesloten Facebookpagina.

### Youtube kanaal

In 2012 is een start gemaakt voor het opzetten van een youtube kanaal: hartafwijking. Er is hiervoor een werkgroepje gevormd van drie vrijwilligers. In 2013 zijn de eerste filmpjes geplaatst op het kanaal over spreekuurconsulten. Daarnaast is in 2013 in samenwerking met de Hogeschool InHolland uit Den Haag en het ErasmusMC Sophia kinderziekenhuis Rotterdam gestart met het in eigen beheer maken van de eerste filmpjes. Op dit moment zijn drie filmpjes gereed.

Het werkgroepje heeft daarna vele filmpjes over het maken van MRI's en ECG's, uitleg over de diverse afwijkingen gecategoriseerd.

In 2016 zijn geen nieuwe filmpjes gemaakt.

### Anna's Herzoperation

Middels een gift van de Hartstichting is het boekje Anna's Herzoperation vertaald in het Nederlands. Dit is een boekje voor kinderen in de lagere schoolleeftijd en beschrijft de operatie maar is ook een doeboekje. Omdat in het boekje Kris Krokodil optreedt, wordt het boekje in nauw overleg met de Hartstichting ontworpen. In 2016 is het nieuwe boekje in concept gereed gekomen. De NHS heeft echter bezwaar gemaakt tegen de tekenversie van Kris Krokodil zoals opgenomen in het boekje; dit zou te zeer afwijken van de originele stijl. In 2017 vind overleg plaats met NHS om tot afronding te komen.

### Voucherproject : Jong aan Zet is van naam veranderd in "All of Me"

Jongeren hebben weinig met patiëntenverenigingen. Behoeftte aan informatie en ervaringen van andere jongeren hebben ze wel. De online zelfhulp 'ALL OF ME' voorziet daarin.

In 2016 is dit voucherproject een succesvol project gebleken, meerdere gesubsidieerde patiëntenverenigingen hebben intensief samengewerkt en er zijn circa 1.000 jongeren bereikt. De definitieve naam van dit project werd "All of me". De PAH participeert samen met negen andere patiëntenorganisaties in dit project. De penvoerder van dit voucherproject is de Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN).

De participerende organisaties zijn vertegenwoordigd in een Stuurgroep. Deze Stuurgroep is diverse keren bij elkaar gekomen. De PAH heeft met de NVN een samenwerkingsovereenkomst getekend (in overeenstemming met de andere deelnemende patiëntenorganisaties).

Er is een Adviesgroep met jongvolwassenen aangesteld en daarvoor hebben alle participerende patiëntenorganisaties jongvolwassenen voorgedragen. Er zijn verschillende bijeenkomsten georganiseerd en de jongvolwassenen zijn ook digitaal/schriftelijk geconsulteerd.

Het Trimbos-instituut en IPPZ hebben in 2014 het online coaching product ontwikkeld. Daarbij hielden ze rekening met de wensen en behoeften die de jong volwassenen in het project aangaven. In het najaar testen jongvolwassenen de ontwikkelde omgeving ook uit. Het streven om eind 2014 de online omgeving gereed te hebben is geslaagd.

Op basis van ervaringen van jongeren zijn zes thema's gekozen: jij & jezelf, jij & de ander, je toekomst, je lijf, alcohol & drugs en seks.

2015 was het officiële laatste jaar van het voucherproject. Met toestemming van Fonds PGO mocht het project een jaar uitlopen. Het voucherproject bleek dusdanig vruchtbaar te zijn dat in 2016 het voucherproject met Fonds Nuts Ohra als subsidieverlener is voortgezet. Er is een marginale financiële bijdrage van de vereniging gevraagd.

### **Tweede voucherproject**

In 2016 is het tweede voucherproject van start gegaan. Het bestuur heeft besloten om aan te sluiten bij het project "Naasten". Een initiatief van de Hartenvaatgroep. In 2016 hebben meerdere sessies plaatsgevonden.

### Richtlijnen voor de jeugdgezondheidszorg

De PAH heeft een vertegenwoordiging gestuurd naar de werkgroep voor de samenstelling van een nieuwe richtlijn aangeboren hartafwijking in de Jeugdgezondheidszorg.

In 2013 zijn twee voorbereidende sessies geweest. In 2014 is de daadwerkelijke herziening door TNO gestart. Bij de knelpunteninventarisatie waren aanwezig cardiologen, jeugdartsen en andere deskundigen die signalen in de dagelijkse praktijk van de jeugdgezondheidszorg ervaren. De PAH was uitgenodigd om mee te doen gelet op de ervaringen van haar leden. Inmiddels heeft prioritering van knelpunten plaatsgevonden.

PAH is wederom gevraagd deel te nemen aan de begeleidingscommissie. Namens de PAH neemt mevrouw R. de Jonge deel aan deze commissie. De "Richtlijn jeugdgezondheidszorg aangeboren hartafwijkingen" is begin 2017 gepresenteerd.

### Wetenschappelijk onderzoek

We zijn door de Universiteit van Utrecht benaderd te participeren in een project van Tim Takken. We nemen deel aan het onderzoek van Prof. Sprangers in het AMC.

'Kwaliteit van leven' Daarbij gaat het vooral om persoonlijke belevingsprocessen van patiënten. Het thema 'Kwaliteit van leven' komt aan bod in individuele contacten met patiënten en hun naasten, in het bijzonder als er problemen zijn met de ziekteverwerking. Het zijn kortdurende behandelingen door middel van gesprekken met de patiënt en indien nodig de familie. Communicatie tussen arts en patiënt of intercollegiale communicatie is het onderwerp van diverse bijscholingscursussen ten behoeve van medisch specialisten. Deze cursussen vormen indirect een bijdrage aan de kwaliteit van de medische zorg.

### Beoordeling expertisecentra

Aan het einde van 2015 moesten in heel Europa de expertisecentra bekend zijn waar patiënten met zeldzame aandoeningen terecht kunnen voor diagnose, multidisciplinaire zorg, paramedisch begeleiding en een eventuele behandeling. De Nederlandse Federatie van Universitaire ziekenhuizen (NFU) kreeg van VWS de opdracht om een aanwijzingsprocedure voor nationaal erkende expertisecentra in Nederland te ontwikkelen en uit te voeren. Voor de inbreng van het medisch-wetenschappelijke perspectief en Europese inbedding werkt de NFU nauw samen met Orphanet Nederland, en voor de inbreng van het patiëntenperspectief met de VSOP. Alle Nederlandse patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen konden, gefaciliteerd door de VSOP, op basis van hun ervaringen met de kandidaat-expertisecentra participeren in de toetsing.

Ook de PAH heeft hieraan gevolg gegeven. In 2016 is de derde tranche uitgevoerd.

Voor zowel de patiënt als de professional is nu duidelijker waar specifieke expertise te vinden is. Het overzicht van de centra is bovendien een grote stap op weg naar betere, integrale zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen.

## LENA

De universitaire ziekenhuizen Sophia (ErasmusMC) in Rotterdam en het WKZ (UMCU) in Utrecht zijn op medisch gebied bij het LENA project betrokken. Ook de PAH is gevraagd hieraan mee te doen.

LENA staat voor: Labeling van Enalapril van pasgeborenen (Neonates) en volwassenen (Adults).

Het doel van deze studie is om een veilige, effectieve en bij de juiste leeftijd passende dosering van het medicijn Enalapril te ontwikkelen. De veiligheid van kinderen staat hierbij voorop!

Enalapril is een ACE-remmer (Angiotensine-Converting-Enzyme) die oorspronkelijk gebruikt werd om hypertensie (hoge bloeddruk) bij volwassenen te behandelen. Pas later werd ontdekt dat Enalapril de prestaties van de hartspier verbetert, waardoor het hart langzamer en efficiënter werkt. Deze ontwikkeling suggereert dat Enalapril ook bij kinderen die lijden aan hartfalen kan helpen.

Slechts enkele medicijnen bestaan thans in doseringen speciaal voor kinderen. Momenteel is Enalapril gelicentieerd voor pediatrische patiënten van meer dan 20 kilogram.

Bij kinderen die lijden aan een hart- of vaatziekte (waaronder hartfalen en/of een aangeboren hartafwijking) wordt Enalapril aangemerkt als een "off-label" medicijn.

Het behandelen van hartfalen bij kinderen is niet vergelijkbaar met het behandelen van hypertensie bij volwassenen. Het gebruik van Enalapril als een "off-label" medicijn bij kinderen betekent dat de effecten van Enalapril nog niet systematisch onderzocht zijn.

Enalapril wordt momenteel gebruikt bij kinderen (met een AHA) van alle leeftijden kortweg vanwege het feit dat er geen andere ACE-remmer op de markt is die wel een licentie heeft. Enalapril is speciaal ontwikkeld voor volwassenen. Om deze reden bestaat er momenteel geen kinderdosering en toedieningsvorm. Zonder een gestandaardiseerde dosis voor kinderen is het onmogelijk om de veiligheid en de effecten van deze kinderen die lijden aan hartfalen te bestuderen.

Het is essentieel om de Enalaprilstudie bij kinderen met hartfalen te optimaliseren en om medicijnen te ontwikkelen die specifiek zijn voor de behoeften van deze kinderen.

De huidige werkwijze blijkt zeer onnauwkeurig en omslachtig en kan ertoe leiden dat kinderen met hartfalen in gevaar worden gebracht door ófwel een te lage ófwel een te hoge dosering van de werkzame stof van het medicijn. Om dit probleem op te lossen zijn speciale ODMT's ontwikkeld, oftewel Oraal Desintegrende Mini Tabletten.

Een dubbele veiligheid dus: de juiste dosering kan worden vastgesteld voor kinderen van alle leeftijden en tevens kunnen kinderen zich niet verslikken in ODMT's.

De LENA studie is een eerste stap in het ontwikkelen van andere geneesmiddelen in de vorm van minitabellen, die uiteindelijk zullen bijdragen aan "medicijnen op maat" naar specifieke behoeften van jonge patiënten.

## Belangenbehartiging

### Begeleidingscommissie VWS, concentratie centra kinderhartinterventie

In aansluiting op het rapport van de commissie Lie is door VWS een begeleidingscommissie ingesteld, die de Minister van VWS moet adviseren. De Begeleidingscommissie stelt kwaliteitscriteria op voor de gehele ketenzorg rond aangeboren hartafwijkingen. Dit als basiskader voor de toetsing welke centra een permanente vergunning krijgen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Minister heeft in 2011 de Inspectie voor de Volksgezondheid gevraagd de Begeleidingscommissie verder te begeleiden. Eind 2011 heeft de IGZ hiervoor bij de diverse centra audits gehouden. De PAH participeert naast de IGZ, de kinderhartcentra en het ministerie VWS in genoemde commissie en heeft aldus een volwaardige plaats verworven voor het behartigen van de belangen van haar doelgroep.

In het advies dat de IGZ (in aansluiting op de bijeenkomst van 23 maart 2012) heeft opgesteld, wordt geconstateerd dat de Nederlandse centra in vergelijking met andere centra in Europa bovengemiddelde resultaten hebben, maar dat de potentie om tot de Europese top te horen nog niet is bereikt. De werkwijze tussen de centra varieert en de zorg op onderdelen kan beter. Sluiting van één van de centra vindt IGZ niet de beste oplossing. IGZ heeft gepleit voor intensievere samenwerking tussen de centra middels één virtueel kinderhartcentrum. IGZ heeft aanbevelingen gedaan hoe dit bereikt kan worden. Daarmee heeft IGZ haar aanjagersrol terug overgedragen aan het Ministerie.



De Minister van VWS, Mw. Schippers, heeft dit advies overgenomen en vraagt de vier centra om tot een formeel samenwerkingsverband te komen. Dit virtuele centrum had als taak om landelijke richtlijnen te formuleren voor de indicatiestelling en behandeling van patiënten en om afstemming tussen onderzoeksprogramma's te realiseren. Deze datum is niet gehaald.

Aan de vraag van de Minister om vóór 2014 afspraken te maken over landelijke gegevensuitwisseling over resultaten en complicaties, afspraken te maken over welk centrum welke hoogcomplexere zorg verricht, hoe het multidisciplinaire kwaliteits- en opleidingssysteem is ingericht is evenmin voldaan. Vanuit de universitaire centra is de initiatiefnemer om te komen tot één virtueel centrum overgedragen van het UMC-Groningen aan UMC-Leiden. Vanuit de PAH wordt hierdoor een "zeer lichte" verbetering ervaren.

Het UMC-Leiden is op het punt van algemene kindergeneeskunde een samenwerkingsverband aangegaan met het Sophia ErasmusMC-Rotterdam. De PAH staat achter dit samenwerkingsverband. Met name vanwege het "weinig aantal" kinder IC's in Leiden, waardoor in Leiden teveel geplande operaties werden uitgesteld. Met het samenwerkingsverband wordt verwacht dat de problematiek van uitstel van geplande operaties afneemt, hetgeen de kwaliteit van zorg ten goede komt. Opmerkelijk is dat de minister niet meer over vergunningen spreekt. Ze wil de verantwoordelijkheid voor de zorg voor aangeboren hartafwijkingen kennelijk niet wettelijk meer vastleggen, maar de verantwoordelijkheid meer bij de centra leggen.

Op 28 april 2016 heeft de PAH met de inspectie gezondheidszorg van het Ministerie van VGZ een bijeenkomst gehad over de voortgang van de concentratie.

#### Overleg Hartcentra

In het kader van de ketenzorg is vanaf 2012 divers overleg geweest met de medische centra die operaties verrichten aan Aangeboren Hartafwijkingen.

Ook bij de centra die volwassenen opereren zal een zekere mate van concentratie plaatsvinden. Het idee is om vanuit de centra een netwerk met perifere ziekenhuizen te ontwikkelen, waardoor iedereen met een aangeboren hartafwijking door één team worden besproken en niet enkel door een individuele cardioloog in een streek ziekenhuis.

Als tweede doelstelling kan daarbij genoemd worden dat zowel de NVVC (Nederlandse vereniging van cardiologen) als de PAH willen dat iedereen met een aangeboren hartafwijking tenminste eenmaal in zijn leven onderzocht is door een congenitaal cardioloog/team. Afhankelijk van de aard van de afwijking wordt besloten in wat voor soort centrum de desbetreffende patiënt verder kan worden behandeld.

De werkgroep congenitale cardiologie van de NVVC heeft op zich genomen om hiervoor beleidsregels op te stellen en deze middels audits te toetsen.

#### Kinderhartenraad

Het Sophiakinderziekenhuis in Rotterdam is gestart met structureel overleg gedurende elke 3 à 4 maanden met ouders van kinderen van een AHA, de PAH, de verpleging en artsen van de afdeling kindercardiologie. Het doel van deze overleggen is het continue blijven verbeteren. Onderwerpen zijn bijvoorbeeld Transitie, voeding, wat te doen na het ontslag na operatie, afschakelen naar eerstelijnszorg e.d.

#### Opening kinder thoraxcentrum

De PAH was in november 2016 aanwezig bij de opening van het kinderthoraxcentrum in Rotterdam.

#### Ieder(In)

In december 2013 zijn de CG-Raad en platform VG gefuseerd tot Ieder(In). De PAH maakte dankbaar gebruik van alle nieuwsberichten van de CG-Raad en Ieder(In) voor plaatsing op de website, in de Nieuwsbrief en in het ledenblad Sinus. Omdat de PAH lid is van Ieder(In), mogen leden gratis juridisch advies vragen indien zij dit nodig hebben.

#### Pgb

Eigen regie is kunnen kiezen in hoeverre je je zorg zelf wilt organiseren, bijvoorbeeld met een PGB of met Persoonsvolgende bekostiging. Het zorgplan/leefplan waarin afspraken over de zorgverlening worden vastgelegd, is daar een belangrijk hulpmiddel bij. De PAH zet zich in voor versterking van de positie van mensen met een aangeboren hartafwijking. Voor velen zal dit betekenen dat dit niet meer

gefinancierd wordt vanuit de Awbz. Het kabinetsbesluit was er op gericht een gedeelte van de Awbz-zorg over te hevelen naar de WMO. Gemeenten zijn verantwoordelijk geworden dat mensen die zorg of begeleiding nodig hebben, deze ontvangen.

Diverse van onze leden hebben of voor zichzelf of voor hun kind een Pgb. PAH participeert tezamen met Per Saldo, de vereniging voor pgb-budgethouders, in diverse overlegorganen. Om misstanden te voorkomen vindt geïntensiveerde controle plaats op de verantwoording van de pgb's door de zorgkantoren.

Vanuit onze leden zijn wel klachten gekomen over de overheveling van een gedeelte naar de Jeugdwet.

#### Arbeidsparticipatie

Voor mensen met een aangeboren hartafwijking kan meedoen aan werk lastig zijn. Vaak is er een afstand tot de arbeidsmarkt. Er zijn veel initiatieven en projecten die deze afstand willen verkleinen. Gelet op het wegvallen van de werkgroep CG-Raad Arbeidsparticipatie heeft de PAH besloten deel te nemen aan twee projecten om mensen met een aangeboren hartafwijking deel te laten nemen aan het arbeidsproces. Een van deze projecten is het voucherproject "All of Me"

De PAH vindt arbeidsparticipatie van dermate groot belang dat zij sinds 2012 in een werkgroep deelneemt die vanuit het AMC tezamen met de Hogeschool Arnhem-Nijmegen is opgestart. Het doel van deze werkgroep is om jongeren met een aangeboren hartafwijking aan het werk te helpen en deel uit te laten maken van de maatschappij. Inmiddels is aansluiting gevonden met de Hogeschool Arnhem-Nijmegen en is het project in een stadium dat er coaches kunnen worden opgeleid. Vanuit de PAH zijn ca. 5 vrijwilligers nodig. Daarnaast zal het secretariaat van de PAH een aantal administratieve handelingen gaan verrichten en als postbus fungeren voor de werkgroep.

#### Samenwerking NHS/Hartvrienden

De Hartstichting heeft het op de jeugd gerichte programma Hartvrienden gestart. Dit wordt uitgevoerd door de Hart & Vaatgroep. De bijeenkomsten in 2015 en 2016 waren in het Spoorwegmuseum en Archeon. Het PAH bestuur was hierbij aanwezig. PAH steunt het programma want het sluit goed aan op de doelgroep en voorziet in lotgenotencontact voor de jonge ouders van hartekinderen.

#### Buitenlandse contacten

##### AEPC

In maart 2016 werd het AEPC congres gehouden in Rotterdam. Dr Lisbeth Utens van ErasmusMC en Eugene van Galen, voorzitter PAH, hebben veel tijd en energie gestoken in de realisatie van dit congres. Het congres werd geopend door Prinses Margriet en kreeg ook aandacht van de pers. Dit straalde positief op PAH uit..

#### Internationale bijeenkomst

In 2016 heeft een bijeenkomst plaatsgevonden met het bestuur van onze belgische zusterorganisatie.

#### Levensverzekering

Sinds 2009 heeft de PAH met de Eureko/Achmea groep afspraken over het offreren van een levensverzekering aan mensen met een aangeboren hartafwijking. De advieskosten van de Rabobank werden door PAH-leden als onredelijk hoog ervaren zeker wanneer in afweging wordt genomen dat de advieskosten niet worden terugbetaald wanneer de overlijdensrisicoverzekering niet tot stand komt. Vanaf 2014 is Centraal Beheer als aanvraagloket gaan dienen, waarbij als geste is aangeboden dat mocht de overlijdensrisicoverzekering onverhoopt niet tot stand komen, Centraal Beheer als beleid heeft dat de advieskosten, ad € 70, worden terugbetaald.

#### Rijbewijs

In navolging van de tot dusver behaalde successen met het thema 'levensverzekering' is de PAH eind 2010 gestart met een nieuw thema. Uit onze leden vernamen wij in toenemende mate over problemen met het verkrijgen / verlengen van het rijbewijs. Dit thema zal aandacht blijven behouden.

#### Rugzakje

Het geld van de rugzakjes is per 1 augustus 2014 gebundeld bij de samenwerkende schoolbesturen in een regio (het samenwerkingsverband). Die bepalen hoe ze het geld zo doeltreffend mogelijk inzetten in de klas.

#### E-Fietsen en Tandems

Sommige Hartekinderen zijn niet in staat zelf met een gewone fiets deel te nemen aan het verkeer, om naar school te gaan, in de vrije tijd te fietsen etc. PAH ondersteunt bij de aanvraag van een E-bike.

### PGO Support

PAH werkt structureel samen met PGO Support zodat kennis en ervaring gedeeld kunnen worden met andere patiëntenorganisaties. In dit kader zijn diverse PGO Support bijeenkomsten bezocht en is er geregeld contact tussen de organisaties. Ook wordt actief deelgenomen door PAH aan de trainingen door PGO Support. Dit is onderdeel van ons vrijwilligersbeleid.

### Fitkids

De resultaten van de moderne Fontan-operaties zijn veelbelovend, maar er is nog niet genoeg over bekend. Daarom is onderzoek gestart naar de lange termijn gevolgen van de Fontan-operatie. Bewegen is leuk en gezond. Maar als je een aangeboren hartafwijking hebt, is sport niet altijd vanzelfsprekend. Ouders vragen vaak: Kan mijn dochter de gymles wel aan? Mag mijn zoon op voetbal? Ook kinderen met een AHA willen hun energie kwijt en dezelfde sport doen als hun vriendjes en vriendinnetjes.

Wat bij trainen precies met het hart met een aangeboren afwijking gebeurt, is niet zo duidelijk. Aan de PAH is gevraagd onder haar leden navraag te doen of er leden zijn die mee willen doen met het Fitkids programma. Diverse leden hebben hier positief op gereageerd.

Het fitkids-programma zelf is inmiddels beëindigd. In 2015 zijn hierop promoties geweest. Het thema stond centraal op onze Fontandagen 2015 en 2016.

## **Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels**

PAH is lid van LederIn (voorheen CG Raad), op basis waarvan onze leden o.a. het juridisch steunpunt kunnen gebruiken. Daarnaast zorgt LederIn voor belangenbehartiging voor alle patiëntenorganisaties. Het PAH bestuur bezocht in 2016 1 bijeenkomst van LederIn.

Via het bestuur is PAH lid van de Hart en Vaatgroep en blijft zij op de hoogte van de activiteiten van deze collega organisatie. H&V heeft geen specifiek jeugdbeleid, zij voert sinds 2016 het kinderprogramma van de NHS uit. H&V richt zich ook niet specifiek op aangeboren hartafwijkingen, veel meer op verworven hart- en vaataandoeningen.

In 2016 zijn pogingen gedaan om op bestuursniveau nader tot elkaar te komen. De wisseling van de bestuurder van H&V heeft dit proces vertraagd. In 2017 wordt dit voortgezet.

PAH is lid van ECHDO. In 2009 heeft de PAH zich geschaard achter het initiatief tot oprichting van de internationale vereniging zonder winstoogmerk: "European Congenital Heart Disease Organisation". ECHDO is een samenwerkingsverband van verenigingen voor mensen met een aangeboren hartafwijking in diverse Europese landen. Via ECHDO komen de aangesloten verenigingen ook met elkaar in contact en leren de verenigingen van ieders opgedane kennis en ervaringen in eigen land.

De Stichting Pacemaker Foundation is in 2016 opgehouden te bestaan. De PAH heeft de activiteiten overgenomen en poogt nieuwe pacemakerdagen te realiseren, met behulp van de oud-vrijwilligers en oud-bestuursleden van DSPF.

De samenwerking met Stichting Hartekind is in 2016 op een laag pitje komen te staan. Hartekind heeft het kantoor in Maarssen, dat zij deelde met PAH, verlaten en is zelfstandig voortgegaan in Zaandam. Diverse sponsoracties voor de Stichting werden nog wel door PAH-leden actief ondersteund. In 2016 heeft PAH van de Stichting geen financiële bijdragen mogen ontvangen. Eind 2014 benaderde de Stichting de PAH om onder haar leden een wervingscampagne te houden. Op verzoeken van PAH om bijdragen van de Stichting naar de PAH, evenals medewerking aan ledenactiviteiten en UMC dagen, is door de Stichting niet gereageerd. In 2017 wordt het contact op bestuursniveau wel voortgezet.

## **Kantoor & Organisatie**

### Nieuw subsidiebeleid

Het subsidiebeleid vanaf heeft forse gevolgen voor de PAH. Kregen we in 2012 al te maken met een korting van 20% van het subsidiebedrag ten opzichte van 2011, in 2013 daalde dit tot 50%. Om de vereniging in stand te houden moest het bestuur keuzen maken. Meer eigen inkomsten genereren, onder andere door het vragen van eigen bijdragen bij activiteiten. En kosten verminderen. Besparingen in de kantoororganisatie, maar ook wijzigingen in activiteiten voor de leden. En nadrukkelijk samenwerking met andere organisaties.

Het subsidiebeleid werd tot en met 2016 beperkend voortgezet, in afwachting van nieuw beleid, gericht op verdere samenwerking tussen patiëntenorganisaties. Aanvankelijk lag het in de bedoeling van het ministerie nog maar één patiëntenorganisatie per aandoening te subsidiëren. Het voucher project was erop gericht die samenwerking in aanloop naar het nieuwe beleid te bevorderen. Dit voucherbeleid is voortgezet voor de periode t/m 2018. Vanaf 2019 wordt geheel nieuw beleid verwacht.

### Herinrichten administratie

In 2013 is leden software 'E-Captain' in gebruik genomen. De ledenadministratie is omgezet en bijgewerkt. Na een aantal aanloopproblemen blijkt dit systeem goed te functioneren. Vanaf 2014 wordt de financiële administratie gevoerd in het nieuwe softwarepakket. Sinds 2013 wordt ook voor de incasso van de contributie gebruik gemaakt van het nieuwe systeem, dit mede vanwege de verplichte overstap naar Iban. De automatische incasso van de lidmaatschapgelden is in 2015 en 2016 goed verlopen. Onder andere is de incassodatum naar eerder in het jaar verschoven, waardoor er nog meerdere incassomomenten ontstaan voor leden waarvan de eerdere incasso's zijn mislukt. Het bestuursbeleid is erop gericht nog meer via incasso te werken, om tijd en kosten te besparen.

### Bestuur

Bestuursvoorzitter: E. van Galen- van der Laan

Mevrouw S. Broersma, heeft zich beziggehouden met een aantal beleidszaken en heeft initiatieven genomen voor de totstandbrenging van het babyboek. Ultimo 2016 heeft zij haar bestuurstaken beëindigd.

Mevrouw M. Dokter, initiatiefnemer en voorzitter van De Stichting Pacemaker Foundation en medebestuurslid PAH heeft haar bestuurstaken beëindigd bij de ALV 2016.

De heer J. Rötter is op genoemde ALV toegetreden tot het bestuur en heeft de portefeuille lotgenotencontact.

### Opzetten enquête

Het bestuur heeft een afstudeeropdracht gegund aan een student van de Hogeschool Holland uit Den Haag. Deze enquête is in 2016 uitgevoerd. Het verslag hierover is in Sinus verschenen. De uitkomsten neemt het bestuur ter harte in de formulering van haar toekomstvisie.

### Vrijwilligers

In 2016 kreeg de PAH veel mutaties in haar vrijwilligers van de Sinus. Ook de Forummoderator stopte. Op oproepen voor nieuwe vrijwilligers kwam weinig reactie. Binnen het vrijwilligersbeleid werd ook in 2016 een vrijwilligersdag georganiseerd voor vrijwilligers, privé partner en bestuur, om de onderlinge band te versterken en bij te praten.

### Vrijwilliger van het jaar

De PAH wil graag haar onvolprezen vrijwilligers bedanken voor hun steun en onvergetelijke inzet. Met een afvaardiging van het bestuur werd op de ALV 2016 een 'vrijwilliger van het jaar' bijzonder in het zonnetje gezet. Deze bijzondere eer viel te beurt aan Dayenne Zwaagman. Zij is hoofdredacteur van de Sinus. Daarnaast is Dayenne op andere terreinen actief voor de PAH. O.a. is zij facebookredacteur en heeft zij gesproken op de Fontandagen.