

## **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 2017**



**Mei 2018**

#### **Inhoudsopgave**

Algemeen

Lotgenotencontact

Informatievoorziening

Belangenbehartiging

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels

Kantoor & Organisatie

## Algemeen

In totaal is over 2017 de begroting goed nageleefd. Er resulteert een onderschrijding in kosten doordat minder activiteiten zijn uitgevoerd dan gepland en een onderschrijding in bijdragen van derden dat deels daarmee samenhangt, deels uit eigen middelen is opgevangen.

## Lotgenotencontact

### *Doel en doelgroep:*

Het organiseren van lotgenotencontact op een 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.

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. Telkens weer leert de ervaring dat de activiteiten in een behoefte voorzien; het ontmoeten van andere mensen in soortgelijke persoonlijke omstandigheden en met gelijke ervaringen, het delen van die ervaringen en het vinden van herkenning en erkenning.

Voor 2017 waren de volgende lotgenoten activiteiten gepland:

UMC informatiemiddagen					
Dag van de Aangeboren Hartafwijking/Landelijke Contact Dag Volwassenen					
Themadag kinderen 0-12 jaar					
Workshop 'Ringtoon' en 'Boos' en 'hartekracht' en overige workshops					
Opa Oma dag					
Kookworkshop					
Pacemakerdag					
Sport/familiedag					
Grootouder/ouder/kind middag					

Er is 2017 minder tijd aan UMC infodagen besteed dan wenselijk, dit hing mede samen met de agenda's van de specialisten. In 2018 wordt dat ingehaald. In Sinus september is hiervan een voorproefje gegeven om tijdig de doelgroep te informeren en te betrekken. In 2018 is al half januari de eerste UMC infodag gerealiseerd; welke in 2017 is voorbereid.

De LCD is in 2017 niet uitgevoerd. Vanwege ons 15 jarig jubileum is de familiedag / themadag kinderen groter uitgevoerd dan eerst gepland. De activiteit – wandelen in de Biesbosch – was een heel groot succes en zal in 2018 qua opzet worden herhaald.

De workshops zijn een groeiend succes; het aantal workshops stijgt, daarmee de spreiding over het land en ook het aantal deelnemers per workshop. Positieve recensies van deelnemers en ouders.

De Opa & Oma dag werd samengevoegd met grootouder/ouder/kind middag, was een succes en wordt in 2018 herhaald.

Voor de kookworkshop vielen de aanmeldingen herhaaldelijk dermate tegen, dat deze geheel is afgelast.

De pacemakerdag is samengevoegd met de Concor activiteit.

De sport/familiedag kon geen doorgang vinden door gebrek aan organiserende vrijwilligers.

### Naastendag

Op zaterdag 8 april organiseerden we via het voucherproject "Naasten in Beeld" voor het eerst een landelijke bijeenkomst exclusief voor Naasten van een patiënt.

Doel: waar de patiënt ondersteuning krijgt bij het omgaan met zijn/haar ziekte, moet de naaste dit vaak zelf doen. Uit studies weten we inmiddels dat naasten door de situatie waarin ze ongevraagd terecht zijn gekomen, net zo veel stress en angst kunnen ervaren als de patiënt. Naasten zijn degenen die dag en nacht met de patiënt bezig zijn en tegelijkertijd moeten zorgen dat het gewone leven op rolletjes blijft lopen. Dingen die je in normale omstandigheden met een gezonde partner samen doet, moet de je nu alleen doen. Het lijkt misschien een onmogelijke opgave, maar voor de aanwezige naasten een dagelijkse realiteit. Een unieke gelegenheid tot contact, erkenning en herkenning van de naasten onderling.

Frequentie: 1x per jaar

Aantal deelnemers: ca 80 volwassenen.

Resultaten: Er waren niet alleen partners van patiënten aanwezig, maar ook (volwassen) 'kinderen van...' en ouders van kinderen met een aangeboren hartaandoening. De deelnemers zijn het erover eens dat de bijeenkomst een vervolg waardig is. Het liefst met (nog) meer tijd om andere naasten te ontmoeten en op informele wijze ervaringen met elkaar uit te wisselen.

Publicatie in Sinus en andere magazine's van de aangesloten organisaties + de specifieke website [www.naasteninbeeld.nl](http://www.naasteninbeeld.nl)

### Themadag 0-12 jarigen & gezin

Dit jaar hebben we een familiedag/kidsdag georganiseerd in natuurgebied De Biesbosch. Er was een gevarieerd programma opgesteld met voor elk wat wils. De hele dag had de PAH boswachters tot hun beschikking die veel informatie over het natuurgebied deelden. Ook werd er met de fluisterboot gevaren door het natuurgebied De Biesbosch om bevers te 'spotten'. De dag bood ontspanning en (beperkte, voor de doelgroep passende) fysieke inspanning. Aldus werden mensen gaande de dag gemengd en kwamen de wenselijke onderlinge contacten tot stand. Het was een zeer geslaagde dag met een grote opkomst. De dag was anders van opzet dan eerdere jaren; nu meer gericht op het gezin en ook voor kids in gevorderde leeftijd. Eerdere jaren vooral op jongere kinderen.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen ouders met kinderen tussen de 0-12 jaar en ook voor (harte)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: 79 kinderen – 86 ouders

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

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:** 2 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: 15

#### Kleuterworkshop Hartenselfie

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 vindt, 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 vindt, 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:** 3 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:** 20

#### 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: 6

#### Workshop Kort Lontje

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: 5x per jaar

Resultaten: enthousiaste kinderen met veel herkenning. Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort. Verslagen van deze bijeenkomsten zijn weergegeven in de Sinus.

Aantal deelnemers: 35

#### Pacemakerdag/Concordag

Voor een pacemakerdag sec bleek te weinig belangstelling c.q. was er al aanbod van andere partijen over dit thema. We participeerden in een bijeenkomst in het ziekenhuis Dordrecht waar pacemakers centraal stonden. Pacemakers en andere implanteerbare devices krijgen een thema op de Concordag, waaraan in 2017 hart is gewerkt om deze – met steun van alle medische centra – van de grond te krijgen. De ingezette activiteiten krijgen vervolg in 2018.

In 2001 is het Concor project van start gegaan. Dit is een landelijk, uniform registratiesysteem van de patiënten met aangeboren hartafwijking om opbouw van expertise en samenwerking tussen de centra, clusters en perifere ziekenhuizen verder op te bouwen en een goede bewaking van de kwaliteit te waarborgen.

In eerste instantie is begonnen met de inclusie van de naar schatting 8000 volwassen patiënten uit de acht academische centra. In 2004 is begonnen met de inclusie in niet-academische ziekenhuizen.

**Doel:** conclusies uit de database delen; levenskwaliteiten en verwachtingen. Landelijke lotgenotencontact bijeenkomst voor volwassenen met een a.h. Veel activiteiten van de PAH en andere organisaties (zoals Harteraad, Stichting Hartekind, St Heartbeat) richten zich op gezinnen/jongeren/kinderen. De groep volwassenen wordt steeds groter, aldus ook de 'roep' om een specifieke bijeenkomst.

**Doelgroep:** volwassenen met een a.h.

Frequentie: in beginsel eenmalig, bij gebleken succes mogelijk op langjarige periodieke basis te herhalen of te verbijzonderen naar specifieke kleinschalige bijeenkomsten.

### Opa/oma/kleinkind golfdag

Op 9 april vond voor de eerste keer de door PAH georganiseerde opa/oma/kleinkind golfdag plaats. De grootouders staan op afstand, maar leven wel intensief mee. Deze dag was speciaal voor de opa's en oma's en hun hartekleinkind. Een unieke gelegenheid tot contact, erkenning en herkenning van de positie van opa's/oma's van hartekinderen én de gelegenheid hartekinderen een sport te laten beoefenen die ze fysiek goed kunnen volhouden en bovendien sportief, ook in wedstrijdverband met anderen kunnen spelen. Aldus kunnen ze volwaardig sporten en met gezonde kinderen een wedstrijd sport doen. Dit versterkt hun fysieke kracht, motoriek en vooral hun zelfvertrouwen.

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

Doelgroep: opa's, oma's en kleinkinderen

Frequentie: 1x per jaar

Resultaten: Grote opkomst en positieve reacties.

Aantal deelnemers: 25

### **Voorlichting**

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

#### Voorlichtingsproducten:

Er bleek aanhoudend 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. Het spreekbeurtpakket was 'product in de kijker' in Sinus maart.

Van het Hartpaspoort is inmiddels ook een digitale versie 'live' gegaan, mogelijk gemaakt door Stichting Hartekind. In de PAH evenementen stand is hieraan dit jaar extra aandacht besteed. Ook Sinus juni bracht het hartpaspoort en de HartPas als 'product onder de aandacht'.

Ook is er dit jaar meer aandacht besteed aan de huisartsenbrochure i.s.m. de VSOP en NGH. Een mooi naslagwerk voor huisartsen van patiënten met een aangeboren hartafwijking. Sinus maart bracht dit als 'product onder de aandacht'.

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.

#### Babyboek

In 2017 heeft een van de leden een babyboek ontwikkeld specifiek voor baby's met een a.h. Dit voorziet in een behoefte omdat ouders in een regulier babyboek niet al hun ervaringen in het ziekenhuis in de eerste levensweken kwijt kunnen. PAH heeft een startbijdrage gedaan voor de drukproeven; nadien heeft het lid de boekjes zelf op de markt gebracht. Uit de opbrengsten wordt PAH gecompenseerd voor de startkosten. Overschotten worden ook gedeeld met PAH.

#### Spreekbeurtpakket

Voor leerlingen van de basisschool is 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. In 2017 zijn er weer veel spreekbeurtpakketten opgevraagd. Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd.

### 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: Leven in Balans (mrt 2017), Hoe is het om ouder/grootouder met een AHA te zijn (juni), Dat kan kloppen; hartritmestoornissen en catheterablatie (sept); Invloed van (di)eten en voedingssupplementen op medicijnen (dec). 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 2017 verschenen.

Voor Sinus zijn we na Q1 van drukker en verzender gewisseld. Dit betekende voor 2017 wat overgangskosten, vanaf 2018 besparingen. Door het wegvallen van vrijwilligers hebben we meer ondersteuning moeten inkopen.

De oplage was ca 1400 stuks per uitgave. Daarnaast zijn extra exemplaren gedrukt voor verspreiding in de centra, via de promotiestand, als weggeefexemplaar etc.

### Folders/posters/promotieartikelen

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

Met de promotiematerialen is een inhaalslag gemaakt; zie de overzichtsartikelen in Sinus.

### Website

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. 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. Facebook is inmiddels ook een medium geworden waar de vereniging activiteiten op 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. De PAH heeft geen grip op de besloten Facebookgroepen; kan ook niet instaan voor de kwaliteit.

### Youtube kanaal

In 2012 is een start gemaakt voor het opzetten van een youtube kanaal: hartafwijking. 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. In 2016 en 2017 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 heeft overleg plaatsgevonden met NHS om tot afronding te komen in 2018.

### 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.

Dit voucherproject is succesvol 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 het online coaching product ontwikkeld. Daarbij hielden ze rekening met de wensen en behoeften die de jonge 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 en 2017 hebben meerdere sessies plaatsgevonden. Het project Naasten in Beeld beoogt het letterlijk in beeld krijgen van naasten bij de naasten en patiënten zelf, maar ook bij zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers. Naast erkenning van de rol van naasten in de zorg wil het project ook een bijdrage leveren aan het ondersteunen van naasten op maat, dat wil zeggen: rekening houdend met alle aspecten in het leven van de naaste.

Het project kent een looptijd van drie jaar, van 2016 t/m 2018, en drie fases: inventarisatie, ontwikkeling tools en implementatie / evaluatie.

Fase 1: De inventarisatiefase heeft in oktober 2016 geresulteerd in een Whitepaper waarin o.a. de opbrengsten van het behoeftenonderzoek worden beschreven.

Fase 2: De tools worden ontwikkeld i.s.m. patiëntenorganisaties (o.a. via de stuurgroep), experts en de doelgroep d.m.v. klankbordgroepen naasten. Tool 1: Als eerste is de website Naasteninbeeld.nl gerealiseerd met een korte animatie, een platform dat recht wil doen aan de wensen, behoeften en ervaringen van naasten. Tool 2: Er is op 8 april 2017 een ontmoetingsdag georganiseerd voor naasten. Tool 3: Projectbureau Muzus te Delft is gevraagd een kindtool te ontwikkelen die tegemoet komt aan de veel gestelde vraag van ouders: Hoe vertel ik het mijn kind? Het zal een gesprekstoel worden waarmee ouders een open gesprek kunnen voeren met hun kinderen over hun ziekte en de impact op hun (gezins-)leven.

### 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. In 2017 hebben we hieraan ook deelgenomen. 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.

### **Belangenbehartiging**

#### 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.

In 2017 is meegewerkt aan Size Matter, onderzoek naar verwijding van de grote lichaamsslagader in de borstholte. De trekkers van de studie zijn twee wetenschappers uit het Erasmus MC; Prof. Jolien Roos-Hesselink van de afdeling Cardiologie en prof. Hanneke Takkenberg van de afdeling Thoraxchirurgie.

Het onderzoek onder leiding van Roos-Hesselink en Takkenberg wordt uitgevoerd door wetenschappers en klinici uit het Erasmus MC, LUMC, Radboud UMC en de Universiteit van Antwerpen. In hun aorta-aneurysma-onderzoek kijken zij naar de man-vrouwverschillen in lichaamsgrootte, groeisnelheid, biomarkers, erfelijke factoren, maar ook psychologische stress en risicofactoren rond de operatie. Met de verkregen kennis wordt een beslismodel voor de optimale timing van de operatie, een patiënten-informatieportaal en een keuzehulp ontwikkeld. Size Matters beoogt uiteindelijk een betere man-vrouwspecifieke herkenning van hoogrisico-patiënten, optimale timing van de preventieve operatie, minder stress, een betere kwaliteit van leven, en beter geïnformeerde patiënten die kunnen meebeslissen in hun behandeling, zo laten de hoofdonderzoekers weten.

#### Promotieonderzoek naar aangeboren hartafwijkingen

Medische biologie kent een sterke onderzoekscomponent, onder meer op het gebied van DNA en genetica. Judith van de Meerakker deed bij de Universiteit van Amsterdam promotieonderzoek naar de genetische aspecten van aangeboren hartafwijkingen. PAH was bij haar promotie bijeenkomst aanwezig.

#### Schoolbegeleiding

In 2017 waren we o.a. actief met het thema schoolbegeleiding.

#### 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.

#### 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.

#### Samenwerking NHS/Hartvrienden

De Hartstichting heeft het op de jeugd gerichte programma Hartvrienden gestart. Dit wordt uitgevoerd door de Hart & Vaatgroep, tegenwoordig Harteraad geheten. PAH steunt het programma want het sluit goed aan op de doelgroep en voorziet in lotgenotencontact voor de jonge ouders van hartekinderen.

Ook waren we aanwezig bij de promotie bijeenkomst van de 'Tikkie Ring'.

#### Buitenlandse contacten

In 2017 hebben we het congres Hartekinderen in België bezocht van onze zusterorganisatie aldaar.

### Levensverzekering

Sinds 2009 heeft de PAH met de Eureko/Achmea groep afspraken over het offeren 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.

### 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.

## **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.

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 2017 zijn vernieuwde pogingen gedaan om op bestuursniveau nader tot elkaar te komen. De wisseling van de bestuurder van H&V heeft dit proces vertraagd. In 2018 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 samenwerking met Stichting Hartekind is in 2017 vernieuwd. Samen gaan we de UMC infodagen organiseren. In 2018 zal dit vorm krijgen.

## **Kantoor & Organisatie**

### Nieuw subsidiebeleid

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 lidmaatschapsgelden is in 2015 en 2016 en 2017 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 en belangenbehartiging: E. van Galen- van der Laan

Penningmeester/secretaris en actief in lotgenotencontact: A Endhoven

De heer J. Rötter is op de 2016 ALV toegetreden tot het bestuur maar in 2017 weer uitgetreden.

Vrijwilligers

In 2017 kreeg de PAH mutaties in haar vrijwilligers van de Sinus. Mw M Wang kwam de groep versterken. Hoofdredacteur D Zwaagman gaf aan eind 2017 haar functie te willen stoppen. Op oproepen voor nieuwe vrijwilligers kwam weinig reactie. Binnen het vrijwilligersbeleid werd ook in 2017 een vrijwilligersdag georganiseerd voor vrijwilligers, privé partner en bestuur, om de onderlinge band te versterken en bij te praten.