

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Opgericht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

Kerkweg 43 – 3603 CL Maarssen

www.aangeborenhartafwijking.nl

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2015



Inhoudsopgave

Lotgenotencontact

Voorlichting

Belangenbehartiging

Activiteiten die verband houden met de afbouw van de instellingssubsidie

Instandhouding

Lotgenotencontact

Algemeen

Het jaar 2015 was een jaar met een groot aanbod aan activiteiten, gericht op meerdere, specifieke doelgroepen. Daarnaast kenmerkte dit jaar zich door voorbereidingen voor 2 internationale congressen in 2016. Er waren specifieke bijeenkomsten voor kinderen van middelbare schoolleeftijd, workshops voor broertjes en zusjes van Hartenkinderen, veel workshops voor kinderen in basisschoolleeftijd. Daarnaast is voor het eerst geëxperimenteerd om de Landelijke Contactdag in het teken te zetten voor één thema: De Fontanoperatie.

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: 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. Een verslag hierover wordt gepubliceerd in Sinus.

Aantal deelnemers: 10

Workshop 'Boos' voor kinderen

In navolging op 2014 zijn we in 2015 doorgedaan met de workshop **'Boos'** voor kinderen in de leeftijd van 7 t/m 14 jaar. Deze workshop kan heel goed als vervolg op de 'Ringtoon van jouw hart' workshop gevolgd worden. Veel Hartenkinderen zijn namelijk 'boos' vanwege de beperkingen die zij in hun dagelijks leven ervaren en daardoor 'anders' zijn dan andere kinderen. De workshop geeft hen handvaten om hiermee om te gaan.

Deze workshop is gebaseerd op het boek 'Boos' van mw. R. Boswijk-Hummel, en biedt de deelnemers inzicht in de oorzaken van boosheid en wat je daarmee kunt doen. Vaak blijken er onder de boosheid andere emoties verstopt te zitten. Als je deze emoties aandacht geeft verdwijnt de boosheid en ontstaat er ruimte om oplossingen te zoeken. Er wordt in deze workshop o.a. een loop geknutseld om uit te zoeken welke pijn er onder de boosheid verstopt zit.

Doel: Kinderen d.m.v. een workshop handvaten aanreiken om te leren omgaan met gevoelens van boosheid die gepaard kunnen gaan bij de beperkingen die te maken hebben met de aangeboren hartafwijking en inzicht geven in de oorzaken van boosheid. Daarnaast het in contact brengen met andere kinderen met een aangeboren hartafwijking. Versterken 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 inzichten leren over boosheid, de oorzaken van boosheid en welke emoties daarbij een rol spelen en hoe tot oplossingen te komen. Daarnaast wordt in de workshop voldoende ruimte geboden om het gesprek daarover aan te gaan.

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.
Aantal deelnemers: 10.

Kleuterworkshop Hartenpower

Vanwege het succes in 2014 is de kleuter workshop voor kinderen van 4-6 jaar in 2015 voortgezet. 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: 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 2015 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: 2x 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: 15

Brusjes workshop

In 2015 zijn er twee brusjes (broertjes en zusjes) workshops gehouden. Samen met andere broertjes en zusjes een hartenvoortuurtje 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.

Aantal deelnemers: 10

Themadag 0-12 jarigen & gezin

Dit jaar hebben we een kidsdag georganiseerd in Duinoord te Helvoirt. Irma Hoen heeft tijdens deze dag de workshops voor kinderen, georganiseerd door de PAH, toegelicht.

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: 57 kinderen, 54 ouders.

Fontandag, Landelijke Contactdag

In kasteel Woerden verzamelden zich op 10 oktober ongeveer 150 volwassenen. Het bestuur heeft besloten om in 2015 één thema als Landelijke Contactdag (LCD) aan te merken.

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.

De dag was dusdanig overtekend dat het bestuur heeft besloten om deze dag in 2016 te herhalen, waardoor teleurstellingen van het niet-kunnen-bijwonen zijn weggenomen.

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: 150

Pacemakerdag

De Stichting Pacemaker Foundation heeft in samenwerking met de PAH de derde TIKKETAK dag georganiseerd, dit keer in Rotterdam in het Sophia kindziekenhuis.

Er waren veel sprekers die erg leuke, speciaal voor de kinderen, gerichte lezingen hielden. Ik noem kindercardioloog Dr. Janneke Kammeraad, technicus Marco Kruit, Cardioloog Dr. Sing Yap en Astrid Koenen, verpleegkundig consulent/verpleegkundige icd. Ook wil het bestuur Christina de Visch-Eijbergen, secretaresse kindercardiologie, bedanken voor haar enorme inzet om deze dag tot een succes te maken.

Doel: aandacht voor kinderen met een pacemaker en informatie geven aan ouders.

Doelgroep: kinderen met een pacemaker

Frequentie: 1x per jaar

Resultaten:

Wat mij het meeste trof deze dag was de enthousiaste reacties van de ouders dat hun kind met een pacemaker nu eens gezien en gehoord werd. En dat is onder andere ook de bedoeling van een TIKKETAKdag.

Het was een zeer geslaagde dag waar de kinderen heerlijk konden spelen. Er zijn twee lezingen gehouden, de eerste lezing was voor kinderen (en ouders) waarbij de kinderen zelf vragen konden stellen aan de kindercardioloog. De tweede lezing was voor de ouders, terwijl de kinderen zich prima vermaakten op alle speeltoestellen.

Er waren enthousiaste reacties van de ouders dat hun kind met een pacemaker nu eens gezien en gehoord werd. En dat is onder andere ook de bedoeling van een TIKKETAKdag.

Aantal deelnemers: 65

Voorlichting

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

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.

Daarnaast kunnen via het secretariaat praktijkervaringtips 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, klacht leerlingenvervoer, aanvraag laptop (voortgezet onderwijs) bij het UWV, aanvraag rugzakje (basisschool) en de aanvraag voor een Tegemoetkoming Onderhoudskosten Gehandicapt kind.

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 2015 zijn er 45 spreekbeurtpakketten opgevraagd.

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: Medicijnen, (maart), Werken (juni), Verlies (september) en Lichamelijke Verzorging (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 2015 verschenen.

In 2015 heeft zowel de eindredactie als de opmaak van het ledenblad te maken gehad met personele wisselingen. De ontstane vacatures zijn ingevuld en het bestuur ziet met vertrouwen de toekomst van het ledenblad tegemoet.

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 moet echter eerst de website gereed zijn en de webshop/inloggedeelte.

Digitale Nieuwsbrief

In 2015 is er wederom periodiek een digitale nieuwsbrief verstuurd. De nieuwsbrief wordt naar ruim 1200 adressen verstuurd en is samengesteld uit informatie die de PAH verkrijgt van leden, medische instellingen, de overheid, aanverwante organisaties en andere patiëntenorganisaties. Uit het brede informatie aanbod wordt geselecteerd en gericht op de eigen achterban. Ook de activiteiten van de vereniging, Stichting Hartekind, Hart & Vaatgroep en de NHS worden maandelijks gemeld.

Folders/posters/promotieartikelen

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

De benodigde tijd voor het tot stand brengen van de nieuwe website was in 2015 beperkt. Het forum wordt zeer actief gebruikt en door leden hoog gewaardeerd. Begin 2015 hadden leden de wens geuit om de inhoud van het forum op oude website te behouden. In de eerste maanden in 2015 hebben diverse vrijwilligers de oude forum teksten gekopieerd en de inhoud van het forum als naslagwerk veilig gesteld.

Ten gevolge van het gericht de samenwerking te zoeken met andere hartenorganisaties; de reguliere activiteiten; uittreding en toetreding van vrijwilligers en zeker de voorbereidingen van de LCD en de 2 internationale congressen in 2016 heeft het bestuur minder tijd kunnen vrijmaken voor het realiseren van de website.

In 2015 was de gewenste update van de website nog niet online. Wel is, achter de schermen, een start gemaakt met de herbouw van de website en de geschiedenis van het forum geïmplementeerd. De nieuwe website is begin 2016 gelanceerd.

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 2015 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 2015 hadden we rond de 1.400 likes. Dit komt overeen met een groei van 500 likes in 2015. 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 mobile 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 2015 zijn geen nieuwe filmpjes gemaakt.

Project kindparticipatie

In samenwerking met de VU is gestart met een project voor jongeren tussen de 12 en 17 jaar. Het idee is om meer stem te geven aan de jongeren zelf.

Op de actiedag zijn we met een pilot gestart met 2 keer 8 jongeren. We hebben nog geen grote subsidie voor dit project waardoor het nog steeds in de pilotfase verkeerd.

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 KrisKrokodil optreedt, wordt het boekje in nauw overleg met de Hartstichting ontworpen. Naar verwachting zal het boekje in 2016 worden afgerond en uitgegeven.

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

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

In 2015 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 zeven keer 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 coachingsproduct 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.

Meer dan twintig jongeren met een chronische aandoening hebben meegedacht over ALL OF ME. Op basis van hun eigen ervaringen hebben zij 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. Eind 2015 is de stuurgroep gaan nadenken over de toekomst van het voucherproject. Het voucherproject blijkt dusdanig vruchtbaar te zijn dat een marktpartij is gevonden om het project te financieren ten minste tot en met 2019. Er zal een marginale financiële bijdrage van de vereniging worden gevraagd.



Tweede voucherproject

In 2015 zijn de voorbereidingen getroffen voor het tweede voucherproject. Het bestuur heeft besloten om aan te sluiten bij het project "Naasten". Een initiatief van de Hartenvaatgroep. In 2015 heeft één brainstormsessie en een voorbereidende budgetsessie plaatsgevonden.

PiO;-o

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 resultaten van de update "Richtlijn

jeugdgezondheidszorg aangeboren hartafwijkingen” niet niet eerder dan in 2017 of 2018 te verwachten.

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. . Over een 5-tal universitaire ziekenhuizen zijn voor 12 medische expertisecentra is een uitgebreide beoordeling ingevuld. Op 17 juni 2015 erkende minister Schippers van VWS de eerste groep expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland. De Minister heeft daarbij het advies van de PAH is overgenomen.

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

Tijdens de ECHDO vergadering in Milaan in 2015 is de PAH gevraagd mee te doen in het LENA-project. De universitaire ziekenhuizen Sophia (ErasmusMC) in Rotterdam en het WKZ (UMCU) in Utrecht waren op medisch gebied al eerder bij het LENA project betrokken.

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 hartspeer 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 gelicenceerd voor pediatrie 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 werkbare stof van het medicijn. Om dit probleem op te lossen zijn speciale ODMT's ontwikkeld, oftewel Oraal Desintegrerende 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.

In november 2015 heeft in Londen een congres over de LENA studie plaatsgevonden. De PAH heeft dit congres op uitnodiging bijgewoond.

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.

Eind 2015 is UMC-Radboud Nijmegen begonnen met inventariserende gesprekken over samenwerking met ErasmusMC Rotterdam. Zowel voor de volwassenen als voor de kinderen.

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. Een concept beleidsregel is in 2013 gereed gekomen maar nog niet openbaar.

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.

leder(In)

In december 2013 zijn de CG-Raad en platform VG gefuseerd tot leder(In). De PAH maakte dankbaar gebruik van alle nieuwsberichten van de CG-Raad en leder(In) voor plaatsing op de website, in de Nieuwsbrief en in het ledenblad Sinus. Omdat de PAH lid is van leder(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. 2015 is wat dat betreft een overgangsjaar.

Vanuit volwassenen leden noch ouders zijn, behoudens nieuwe aanvragen berichten ingekomen over de kanteling.

leder(In) Arbeidsparticipatie

Gelet op de reorganisatie bij de CG-Raad heeft de CG-Raad besloten om de werkgroep Arbeidsparticipatie te ontmantelen. De participatie van de PAH is hierbij tevens beëindigd.

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/Jump

De Hartstichting heeft het op de jeugd gerichte programma Jump beëindigd. Sinds 2010 hebben PAH en de Hartstichting regelmatig contact over het thema 'kind en aangeboren hartafwijking'. De plannen van samenwerking zijn geconcretiseerd. De contactdagen in de medische centra door PAH en NHS zijn in 2013 geïntensiveerd. Het project 'levensfasen bij aangeboren hartafwijking' heeft in 2013 meer gestalte gekregen.

Buitenlandse contacten

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. In april 2015 heeft PAH deelgenomen aan het congres in Milaan. PAH heeft andere organisaties kunnen informeren over haar kennis en producten en geleerd van de andere organisaties.

Het bestuur heeft vrij veel tijd besteed aan de voorbereidingen van het ECHDO congres in Rotterdam 2016 (aansluitend aan de AEPC).

Belgische Oudercongres voor Kindercardiologie

Op 17 oktober 2015 heeft de PAH deelgenomen aan het allereerste Belgische Oudercongres voor Kindercardiologie door in UZ Leuven Campus Gasthuisberg, een initiatief van de Nationale Stichting voor Onderzoek naar Kindercardiologie.

AEPC

In 2015 is geen AEPC-meeting geweest. Wel heeft het bestuur vrij veel tijd besteed aan de voorbereidingen van het AEPC congres in Rotterdam 2016, welke door prinses Margriet is geopend.

Levensverzekering

Sinds 2009 heeft de PAH met de Eureko/Achmea groep afspraken over het offreren van een levensverzekering aan mensen met een aangeboren hartafwijking. Nu de kredietcrisis lijkt weg te ebben is het aantal leden dat van deze service gebruik maakten gestegen van 3 in 2013 naar 7 in 2014. Met succes heeft dit thema een vervolg gekregen met een andere verzekeraar binnen de Eureko/Achmeagroep. Zover bekend is alle 7 leden een offerte uitgebracht, waardoor niemand is geweigerd. De overstap werd ingegeven ten gevolge van de invoering van de Wet financiële markten. 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. Gestart is met een inventarisatie van deze problematiek. In 2011 en 2012 is hier weinig respons uit gekomen. Ondanks dat de PAH verder wil met dit thema was er in 2014 weinig respons. Vermoedelijk ingegeven door de financiële kredietcrisis. In 2014 e.v. zullen we dit Wel heeft in een schrijnend geval bemiddeling met het CBR plaatsgevonden. Daarnaast is het thema besproken op de regionale contactdag voor volwassenen in Rotterdam. (d.d. november 2014). Overigens blijken ook de ICD-dragers met een verworven hartafwijking problemen te hebben met dit thema. PAH heeft inmiddels een samenwerking met De Stichting Pacemakerfoundation. Dit thema zal aandacht blijven behouden.

Rugzakje

Veel jonge leden hebben behoefte aan ondersteuning bij hun dagelijkse bezigheden. In dit kader is in Sinus diverse keren bericht over de (on)mogelijkheden over het rugzakje (Sinus maart 2011, p16). De aanvraag en toewijzing blijft moeilijk te specificeren voor iemand met een aangeboren hartafwijking. De leerlinggebonden financiering of rugzak is verdwenen. Sinds 2014 is er namelijk een nieuw stelsel voor passend onderwijs. Het budget blijft wel helemaal beschikbaar, maar gaat voortaan rechtstreeks naar *samenwerkende scholen*.

Nu gebruiken gewone scholen het geld van de rugzak voor onderwijs aan leerlingen die extra

ondersteuning nodig hebben. De school kan er extra begeleiding van leerkrachten en leerling mee betalen. Ook kan de school er lesmateriaal mee aanschaffen. De leerlinggebonden financiering is niet voor zorg, maar alleen voor onderwijs.

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. Ondanks de bezuinigingen vanuit gemeenten zijn in 2011 en 2012 diverse succesvolle aanvragen gerealiseerd (Sinus maart 2011, p15 en december 2011, p9). In 2014 is, zover bij de PAH bekend, slechts één verzoek voor een E-fiets gehonoreerd.

PGO Support

Sinds eind 2010 werkt de PAH structureel samen met PGO Support ter versterking van de PAH, doordat wij kennis en ervaringen kunnen delen met andere patiëntenorganisaties. In dit kader zijn diverse PGO Support bijeenkomsten bezocht en is er geregeld contact tussen de organisaties.

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. Thans zijn de promovendi druk bezig om de resultaten van het onderzoek te verwerken. In 2014 is een promotie geweest. Naar verwachting zullen in 2015 nog twee mensen promoveren op dit onderwerp. Voor de deelnemers zal een speciale voorlichting worden georganiseerd. Naar verwachting zal in oktober 2015 de landelijke contactdag in het teken van de Fontanoperatie staan.

Activiteiten die verband houden met de afbouw van de instellingssubsidie

Nieuw subsidiebeleid

Het nieuwe 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 wordt in 2014 en 2015 beperkend voortgezet, met de verwachting dat na 2015 nieuw beleid wordt geopenbaard, 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 er op gericht die samenwerking in aanloop naar het nieuwe beleid te bevorderen. Thans is duidelijk dat het voucherbeleid wordt voortgezet voor een tweede termijn van drie jaren. Het instellingssubsidiebeleid wordt voorsnog voortgezet, tot nader order.

Opbouw samenwerking met ander hartorganisaties

Op 1 maart 2013 ging de PAH in het kader van de vouchersubsidie een samenwerking aan met onder andere de Nierpatiënten Vereniging Nederland voor de periode 1 januari 2013 / 31 december 2014. Gezamenlijk wordt het project 'Jong aan Zet' opgestart om de positie van jong volwassenen met een chronische aandoening te versterken. Jong volwassenen (16 – 30 jaar) bevinden zich in een periode waarin ze de basis leggen voor een zelfstandig bestaan. Het realiseren van het door hun gewenste eigen leven vraagt van hen echter extra inspanningen. Zij moeten vaak keuzes maken om een goede balans te vinden. Het doel is jong volwassenen in Nederland met een chronische ziekte of andere beperking 'empoweren', zodat zij in staat zijn regie te voeren over hun eigen leven en een zinvol bestaan kunnen beleven en de kwaliteit van hun leven wordt bevorderd. PAH heeft voor 2013 en 2014 en 2015 haar vouchersubsidie van E 18.000 per jaar ingezet in dit project. De eindverantwoordelijkheid ligt bij Nierpatiënten Vereniging Nederland. PAH ontvangt geregeld een voortgangrapportage.

De Nederlandse Hartstichting en PAH zijn per 1 juli 2012 een overeenkomst aangegaan om met elkaar te komen tot het verbeteren van voorlichting en het verhogen van kwaliteit van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking. Ook is afgesproken intensief samen te werken in het organiseren van contactochtenden in medische centra. Deze overeenkomst is aangegaan voor de duur van een jaar, met daarna een evaluatie. Die evaluatie vindt plaats in 2014 wegens de bestuurswisseling binnen de NHS.

De samenwerking met Stichting Hartekind is bestendig. Diverse sponsoracties voor de Stichting werden door PAH ondersteund en de PAH-leden zetten zich actief in voor de Stichting. Echter, anders dan in eerdere jaren, heeft in 2014 de PAH van de Stichting geen financiële bijdragen mogen ontvangen. Eind 2014 benaderde de Stichting de PAH om onder haar leden een wervingscampagne te houden. Hoewel het PAH bestuur hier welwillend tegenover stond en ook tijd en energie hierin investeerde, gaf de Stichting geen vervolg. Op verzoeken van PAH om bijdragen van de Stichting naar de PAH, evenals meewerking aan ledenactiviteiten en UMC dagen, is door de Stichting niet gereageerd.

Uit 2012 werden concrete stappen gezet in de samenwerking met De Stichting Pacemaker Foundation. Sinds maart 2013 is de bestuursvoorzitter van DSPF tevens bestuurslid bij de PAH. Namens de PAH is dhr Van Galen bestuurslid bij DSPF geworden. De samenwerking is zo geformaliseerd. In 2013 zijn eerste gezamenlijke activiteiten voorbereid. Gezamenlijk zijn ziekenhuizen bezocht en nadere contacten gelegd met de medische bestuurders en staf. In 2014 hebben PAH en DSPF diverse UMC dagen en voorlichtingsbijeenkomsten gehouden, waaronder een specifieke pacemakerdag.

Herinrichten administratie obv nieuw subsidiesystematiek

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 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.

Aanloopproblemen met het aanbieden aan de bank (verdelen van de incasso's over diverse groepen waarbij tenminste 2 weken wachtmomenten ontstaan) zijn door een nieuw contract bij de bank verholpen.

Vanaf 2016 zal ook de inning van ledenbijdragen voor activiteiten via incasso worden verzorgd.

Vervolgens zal daarna de webshop en activiteiten inschrijving/betaalmogelijkheid via de nieuwe site worden geïmplementeerd.

Vorbereidende stappen zijn gezet naar de aanpassing van de website, welke inmiddels in 2016 verder is gerealiseerd.

Instandhouding***Bestuur***

Bestuursvoorzitter: E. van Galen- van der Laan

Mevrouw R de Jonge, ten gevolge van persoonlijke omstandigheden, heeft zij besloten haar bestuurslidmaatschap voorlichting te beëindigen.

Mevrouw S. Broersma, heeft zich beziggehouden met een aantal beleidszaken en heeft initiatieven genomen voor de totstandbrenging van het babyboek.

De heer A. Endhoven is in 2015 begonnen aan zijn derde termijn als bestuurslid.

Ten gevolge van persoonlijke omstandigheden heeft mevrouw M. Dokter na de zomervakantie haar werkzaamheden als bestuurslid tijdelijk opgeschort.

Sinds oktober 2015 is de heer J. Rötter aspirant-bestuurslid en neemt hij deel aan alle bestuursvergaderingen.

Strategiedag/sessie

Onder begeleiding van een coach van PGO-support heeft het bestuur een verkenning in de toekomst gemaakt. De meningen binnen het bestuur waren divers. De algemene conclusie was dat we als vereniging moeten inzetten op samenwerking met andere verenigingen. Zeker met een afkalvend bestuur.

Opzetten enquête

Het bestuur heeft een afstudeeropdracht gegund aan een student van de Hogeschool Holland uit Den Haag. Deze enquête zal in 2016 worden uitgevoerd en heeft als doel de toekomstvisie van het bestuur te verhelderen.

Vrijwilligers

In 2014 kreeg de PAH diverse mutaties in haar vrijwilligers. De heer H. Scheepmaker heeft in het jaar 2014 het secretariaat en het bestuur bijgestaan in de implementatie van de nieuwe software voor financiële en ledenadministratie. Zijn plaats in de kascontrolecommissie is overgenomen door Henk Rost.

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 2014 een 'vrijwilliger van het jaar' bijzonder in het zonnetje gezet. Deze bijzondere eer viel te beurt aan Hennij Scheepmaker, hij is de rechterhand van de penningmeester en ondersteunt secretariaat bij financiële handelingen en staat het bestuur bij met raad en daad.