

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Opgericht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

Prof. Gunninglaan 58, 3312 KX Dordrecht

Postbus 143, 2170 AC Sassenheim

www.aangeborenhartafwijking.nl

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2018



Inhoudsopgave

Algemeen

Lotgenotencontact

Informatievoorziening

Belangenbehartiging

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels

Kantoor & Organisatie

Algemeen

In totaal is over 2018 de begroting goed nageleefd. Het totaal aan kosten is iets hoger dan begroot. We hebben fors meer eigen middelen moeten inzetten dan begroot.

Lotgenotencontact:

2018 was een actief jaar met UMC infodagen, het nationale CONCOR congres en de TGV-dag in het UMCU. De specifieke pacemakerdag kon bij gebrek aan vrijwilligers niet worden uitgevoerd, anderzijds was er het medisch centrum Dordrecht dat hierover al een infodag hield en kwam het thema aan de orde in de CONCOR-dag en overige UMC infodagen. 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 is wegens succes wederom uitgevoerd. De familiedag is onder het thema 'Naasten in Beeld' groot uitgevoerd, tezamen met onze collega organisaties in dit voucherproject.

Van derden ontvangen bijdragen waren minder dan begroot, ook omdat enkele activiteiten, waarvoor anders een bijdrage zou worden verkregen, geen doorgang vonden. Anderzijds zijn bijdragen van derden voor wel uitgevoerde activiteiten tegengevallen.

Informatievoorziening:

Sinus is voortgezet met Stichting Meo, hetgeen goed bevalt. In 2018 is weer geïnvesteerd in informatievoorziening, o.a. nieuwe producten voor onze informatiestand. Met de promotiematerialen is een inhaalslag gemaakt; zie de overzichtsartikelen in Sinus.

Belangenbehartiging:

Er is weer veelvuldig contact geweest met de hartcentra, ORV-verzekeraars. Ook zijn bijdragen geleverd in de zorgrichtlijnen. De vereniging heeft ook deelgenomen en bijgedragen aan de agenda van de toekomst zoals deze is georganiseerd vanuit de Nederlandse vereniging voor cardiologie (NVVC).

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 2018 waren de volgende lotgenotenactiviteiten gepland:

Januari	Contactdag Radboud UMC	Ism. St. Hartekind en Radboud UMC
Maart	Contactdag LUMC	Ism St. Hartekind en LUMC
Maart	Contactdag Erasmus Rotterdam	Ism St. Hartekind en Erasmus
Mei	Naastendag Soest	Volwassenen/Naasten
Juni	Opa & Oma dag/ Golfdag Wilnis	Opa's en Oma's met kleinkinderen
Juni	Concordag Amsterdam	Leden en genodigden
September	Kidsdag	Gezinnen met kinderen 0-12 jaar
Oktober	Contactdag UMCU Utrecht	Ism St. Hartekind en UMCU
November	Contactdag UMCG Groningen	Ism St. Hartekind en UMCG
November	ALV Maarssen + filmavond	Alle leden
Hele jaar	Workshops Irma Hoen	Gezinnen, kinderen en volwassenen

Contactdagen

In 2018 zijn er in samenwerking met Stichting Hartekind diverse contactdagen georganiseerd in de UMC's. PAH was aanwezig met een informatiestand en heeft een inleiding gehouden. In Leiden deed ook Praktijk Kristallijn, bekend van onze workshops, mee. Op alle dagen was het PAH bestuur vertegenwoordigd en ook op het podium aan het woord.

Ook voor 2019 is het voornemen de UMC's te bezoeken waarbij de samenwerking met St. Hartekind wordt opgezocht. Voor 2019 zal meer ruimte voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking in het programma van de contactdagen worden opgenomen.

Doelgroep: ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking

Frequentie: alle relevante hartcentra zijn dit jaar bezocht: Radboud UMC 13/1, LUMC 17/3, EMC 24/3, UMCU 6/10, UMCG 3/11. Bezoekersaantal: gemiddeld 100 deelnemers per bijeenkomst.

Deze dagen kregen bekendheid via de PAH, Stichting Hartekind en alle betrokken UMC's.

Resultaten: Deze dagen zijn goed bezocht en heeft de PAH veel nieuwe leden opgeleverd. Ook wederom erkenning van de vereniging vanuit de medisch specialisten als dé vertegenwoordiging en vraagbaak voor aangeboren hartafwijkingen voor patiënten.

In de Sinus zijn diverse verslagen gepubliceerd over deze dagen.

Naastendag

Naasten in Beeld is een samenwerkingsproject van meerdere patiëntenorganisaties: De Hartenraad (voorheen de Hart & Vaatgroep) STIN, Vereniging Harten Twee, AH, MPN stichting en Alzheimer Nederland. Doel is 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 houden met alle aspecten in het leven van de naaste. Diepgaand inzicht in de ervaringen, wensen en behoeften van naasten is daarbij cruciaal. Zij weten immers als geen ander hoe het is om geconfronteerd te worden met een ernstig ziek familielid en wat dat betekent voor het dagelijks leven.

Na de succesvolle dag in 2017 was er op zaterdag 26 mei 2018 voor de tweede keer een nationale ontmoetingsdag voor naasten in Conferentiehôtel Kontakt der Kontinenten in Soesterberg. Hieraan werkte o.a. mee de heer Martin van Rijn – Voorzitter Reinier Haga Groep & Oud-Staatssecretaris van VWS. Het dagvoorzitterschap voor deze Naastendag werd vervuld vanuit het PAH-bestuur. Diverse PAH-vrijwilligers ondersteunden deze dag en veel leden waren betrokken.

Frequentie: 1x per jaar

Aantal deelnemers: ca 80 volwassenen.

Deze dag kreeg bekendheid via de PAH, de overige aangesloten organisaties, de speciale website en via een persbericht.

Resultaten: Er waren niet alleen partners van patiënten aanwezig, maar ook (volwassen) 'kinderen van...' en ouders van kinderen met een aangeboren hartaandoening. Het thema Naasten is in beeld gebracht en bespreekbaar gemaakt. Op de dag werd het 'praatpakket' voor gezinnen gepresenteerd, inmiddels veelvuldig gedownload van de site, aldus duidelijk voorzien in een behoefte.

Publicatie in Sinus en andere magazine's van de aangesloten organisaties + de specifieke website www.naasteninbeeld.nl. In Sinus maart en september 2018 is uitgebreid over het thema bericht. De dag heeft ook nieuwe leden opgeleverd.

Opa/oma/kleinkind dag

Op 9 april organiseerde de PAH bij herhaling de opa/oma/kleinkind dag. 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 de golfsport te laten beoefenen, wat 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. Waar bij reguliere bijeenkomsten er altijd wel wat 'no show' is, kenmerkt deze dag zich door een hogere opkomst dan vooraf begroot. Duidelijk voorziend in een behoefte. De betrokken golfbaan grijpt dit evenement aan voor overleg met de NHG om de golfsport onder fysiek beperkte kinderen verder te promoten.

Aantal deelnemers: ca 20 volwassenen en ca 20 kinderen

In Sinus is een verslag over deze dag verschenen.

CONCOR-dag

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.

Thema's van deze dag waren: Wat heeft het CONCOR onderzoek de afgelopen jaren opgeleverd? Lange termijn aangeboren hartafwijkingen, risico's van zwangerschap en erfelijkheid.

Het PAH bestuur was ook op het podium vertegenwoordigd en trad o.a. op als moderator bij diverse themabesprekingen.

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.

Aantal deelnemers: 400 volwassenen met een AHA en hun partners

Resultaten: een zeer geslaagd congres. Speciale congresuitgave voor de deelnemers, welke nadien ook nog met Sinus is verspreid onder alle leden.

Ook over deze dag is in Sinus bericht.

Kidsdag (Themadag 0-12 jarigen & gezin)

Dit jaar hebben we een familiedag/kidsdag georganiseerd in natuurgebied Tiengemeten. Met een (extra) veer overtocht kon men naar het eiland Tiengemeten. In samenwerking met Natuurmonumenten had de PAH een gevarieerd programma opgesteld met voor elk wat wils. De hele dag konden de kleintjes op bezoek bij het Rien Portvlietmuseum om echte kabouters te zoeken en via een tuinpad naar het Landbouwmuseum te lopen. Ook werd door vrijwilligers van Natuurmonumenten met de huifkar gereden over het eiland. De vaders en moeders konden middels een workshop leren hoe zij groente en fruit kunnen wekken. De dag bood ontspanning en passende fysieke inspanning voor alle deelnemers. Het was voor de aanwezigen een geslaagde dag en gericht op het gezin met jonge kinderen maar ook voor kids in gevorderde leeftijd.

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: Mindere opkomst dan oorspronkelijk gepland tgv door weer- en verkeersomstandigheden.

Aanwezigen gaven allen positieve reacties.

Aantal deelnemers: 30 kinderen – 45 ouders

oorspronkelijke planning in totaal 250.

Filmavond

Op de Filmavond konden we kijken naar de boeiende film "Something the Lord made", over het begin van de (kinder)hartchirurgie in 1944 door dr Blalock en V.Thomas in John Hopkins MC, USA. In Sinus maart 2019 wordt hierover bericht. In november 2019 is het 75 jaar geleden dat de eerste hartoperatie is uitgevoerd. Dankzij de kinderhartchirurgie bereiken de meeste kinderen met een aangeboren hartafwijking de volwassen leeftijd en hun kwaliteit van leven mag als goed worden bestempeld. Inmiddels leven er in Nederland ca. 35.000 volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Landelijke contactdag – Transpositie Grote Vaten (Arteriën)

In het UMCU werd in februari het congres over 'TGA' georganiseerd. Dit begon met een publieksdag (Nederlandstalig) gevolgd door 2 dagen (Engelstalig) voor cardiologen en andere medici. De PAH was alle dagen duidelijk betrokken. Op alle dagen met een informatiestand, alsook actief in de congreszaal.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen volwassenen en ouders met kinderen met een TGA, alsook met de betrokken cardiologen en andere medici. Vaktechnische verdieping en uitwisseling kennis en ervaringen voor cardiologen en andere medici.

Doelgroep: volwassenen en ouders met kinderen met een TGA, alsook betrokken cardiologen en andere medici

Frequentie: eenmalig

Resultaten: Grote opkomst, op de publieksdag ca 150 aanwezigen, waaronder ook veel medici. Op het vakcongres ca 150 aanwezigen, internationaal, ook uit cardiologische topcentra.

Resultaten: Zeer goed gewaardeerd congres, internationale aandacht, geweldige informatie overdracht en kennisverbreding.

Workshops Irma Hoen

De workshops van Irma Hoen (kinesiologie en opvoedcoach) 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 workshops zijn onder te verdelen in workshops voor gezinnen, kleuters van 4 tot 7 jaar met één ouder, kinderen van 7 tot en met 14 jaar met een introductie en volwassenen.

Doelgroep: Gezinnen

Workshop HartenSlinger.

Bij elk Hartenkind hoort een Hartenfamilie. Ouders, broertjes, zusjes, opa, oma, tante enz. HartenSlinger zet de familiekracht in het zonnetje. Samen een Hartenavontuur beleven. Ongemerkt leer je van elkaar en groeit het zelfvertrouwen. Er wordt een familiehart geknutseld. Ieder voegt een eigen talent toe. Onnodig te zeggen dat er stickers, glitters en kleurtjes zijn. Elke familie mag 5 leden meenemen. Kinderen, ouders, grootouders, tantes ooms. Het is maar net wie in jullie familie belangrijk is. Er kunnen maximaal 4 families (20 personen) deelnemen. De sfeer is luchtig en veilig. De beleving van de kinderen staat centraal.

Deze workshop betrof een nieuw aanbod. Er waren 10 deelnemers verdeeld over drie generaties.

Opvallend was dat de deelnemende kinderen de puberleeftijd hadden. Normaliter is deze leeftijdsgroep moeilijk te bereiken voor een workshop. Door de opzet van het programma werden de gevolgen van de hartafwijking via diverse invalshoeken belicht. Naast een mooie middag betekende dat ook een unieke inkijk in elkaars leefwereld.

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: 10

Doelgroep: kinderen van 4 tot 7 jaar (samen met een ouder)Workshop Hartenpower

Voor het eerst naar school gaan is een intense tijd. De kinderen zijn druk met spelen en ontwikkelen. Vaak verandert de beleving van hun hartafwijking. Het litteken, de vermoeidheid, de doktersbezoeken vallen meer op.

Het kind bezoekt deze workshop samen met één van z'n ouders. Voor veel kinderen is dit het eerste moment waarop ze andere hartenkinderen ontmoeten. De littekens worden bekeken en ervaringen worden uitgewisseld. Het programma kent een speelse opzet. De kinderen ontdekken het avonturenhart. Ze bouwen Harten-Spierballen (lees zelfvertrouwen). Praten in de kring, met de eigen ouder aan het Hartenboek werken en spelen wordt voortdurend afgewisseld.

Voor zowel de kinderen als de aanwezige ouder is dit een verrassende ervaring. Dat je zelfvertrouwen bouwt i.p.v. 'krijgt' is een eye opener die direct naar het dagelijks leven vertaald wordt.

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: deze workshop is verschoven naar januari 2019 (8 deelnemers).

Doelgroep: kinderen van 4 tot 7 jaar (samen met een ouder)Workshop 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.

Vaak ervaren ze meer obstakels dan hun leeftijdsgenoten. Deze ervaring leidt nogal eens tot frustraties. Een veel gehoorde zorg van ouders is dat hun kind zo boos is. Deze workshop belicht het positieve van samenwerken. Concrete oplossingen voor ruzie en teleurstelling komen hierbij aan de orde. Dit alles vanuit een speels, voor de kinderen herkenbaar perspectief.

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: 10

Doelgroep: kinderen van 7 tot 14 jaar (samen met een kind introduce)Workshop 'De Ringtoon van jouw hart'

Elk kind neemt een introduc e mee. Dit kan een broer, zus vriend of vriendinnetje zijn. Dit verlaagt de drempel om deel te nemen. Bijkomend voordeel is dat ook de introduc e meegenomen wordt in de wereld van het avonturenhart. De workshop gaat over hartenschaten en zelfvertrouwen. De kinderen ontdekken hun gevoelshart. Ze maken er een denkbeeldige wandeling in. In het hart woont alles waar je blij mee bent. Elk kind schrijft en tekent in het werkboek waar het blij mee is. Elk hart is ook wel eens verdrietig of bang. Samen gaan ze die gevoelens onderzoeken en bespreken.

Frequentie: 2

Aantal deelnemers: 10

Doelgroep: kinderen van 7 tot 14 jaar (samen met een kind introduce)Workshop Kort Lontje

De workshop gaat over slimme oplossingen als je eens boos bent. Boosheid verstopt zich vaak in het hoofd. Dat zit dan helemaal volgepropt. Hierdoor ontstaat ruzie en gedoe. Kinderen zijn open over hun eigen boosheid. Stralend vertellen ze over hoe hard ze met een deur kunnen gooien. Het moment waarop ze hun meest boze woord noemen leidt onderling tot veel hilariteit. Ook vertellen ze allemaal dat ze helemaal geen ruzie willen. De kinderen knutselen een loep die kan zien wat er onder boosheid verstopt zit.

Ze ontdekken de samenhang tussen wat er verstopt zit en hun ongeduld. Dat opent de weg voor andere oplossingen. Het belang van "je hart luchten" komt aan de orde. Ze leren de boosheid "naar buiten" te sturen.

Kinderen verwoorden feilloos hoe volwassenen boos worden. De workshopleider moedigt ze aan anderen te vertellen over de loep en hoe dat werkt. Ruzie voorkomen doe je samen.

Frequentie: 1x per jaar

Aantal deelnemers: 7

Doelgroep: kinderen van 7 tot 14 jaar (samen met een kind introduce)

Workshop Hartenreis

In deze workshop ontdekken kinderen hun talenten. Een hartenreis is een ander woord voor je dromen nastreven. De vele medische ervaringen hebben nogal eens een remmend effect op het vertrouwen in de eigen mogelijkheden. . Daar waar andere kinderen de wereld als 'oneindig' ervaren zijn de hartenkinderen zich al jong bewust van mogelijkheden en hun beperkingen. Dromen zijn echter onmisbaar in het dagelijkse leven. Het programma nodigt de kinderen uit tot grote dromen. Het geeft het vertrouwen dat dromen met je meegroeien.

Doel van de workshops: 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, bewust te maken van hun positieve hartenkracht en hun talenten te ontdekken. Kinderen laten inzien dat je ondanks je hartafwijking toch doelen kunt behalen ook al moet je deze soms bijstellen.

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. De kinderen maken een dromenlandkaart. Hun hartenreis begint vandaag. De mooiste dromenreis was van een 7 jarige jongen. Zijn droom was om te kunnen vliegen. De eerste stap die hij zette was dat hij veel zou oefenen. Voor een medisch zeer belast kind is dat een gouden droom.

Het verslag van deze workshop is opgenomen in het maart nummer van de Sinus.

Frequentie: 1x per jaar

Aantal deelnemers: 9

Doelgroep Volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Workshop Meebuigen en terugveren

In samenwerking met Irma Hoen (kinesioloog en coach) is deze workshop voor volwassenen in 2018 georganiseerd. Al werkend (her)ontdekt de deelnemer de kracht van het Hart. Dit geeft focus en verbinding. De workshop inspireert deelnemers tot sterk en creatief in het leven te staan. Er wordt gepraat, geschreven en creatief vertaald wat er in het hart leeft. Er is ruimte om met elkaar van gedachten te wisselen over de impact van het fysieke hart op het dagelijkse leven. Het is echter geen praatgroep. Het doel is om met fijne ervaringen en nieuwe inzichten naar huis te gaan.

Het aanbod voor volwassenen is tot stand gekomen op verzoek van en in samenwerking met volwassenen. Zij ontmoeten elkaar in de besloten FB groep welke door Irma Hoen beheerd wordt. De workshops waren een groot succes. De benadering werd als verrassend en inspirerend ervaren. Ook zijn volwassen leden blij met de mogelijkheid om elkaar te ontmoeten en ervaringen te delen.

Het verslag van deze dag is opgenomen in het decembernummer van de Sinus.

Frequentie: 2 x per jaar

Aantal deelnemers: 14

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 (sinus juni 2018)
- Hartpaspoort basisschool (Sinus juni 2018)
- 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. 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. In 2018 zijn hieruit geen opbrengsten naar PAH gekomen.

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. Ook in 2018 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 is qua inhoud professioneel 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: Het hart in de kunst of een kunsthart (mrt 2018), In dit nummer werd aandacht geschonken aan het steunhart. Verschillen tussen geslachten (zowel in beleving als fysiek) was het thema van de juni-uitgave. In september ging de Sinus nader in op littekens en tatoeages (Versiering en Verfraaiing). En het laatste nummer van 2018 (dec) stond stil bij Contact. Hoe ga je om met je omgeving en bijvoorbeeld werkgever. Een belangrijk – en zeer gewaardeerd – onderdeel van Sinus betreft de ervaringsverhalen die leden met elkaar delen. De boekrecensie leverde vele interessante literatuur op. Ook was er in de Sinus veel aandacht voor het project Naasten in Beeld. De oplage was ca 1500 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren 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. Via presentaties in Sinus (o.a. maart en december 2018) en op de informatiestand bij evenementen zijn zij ook tegen betaling verkrijgbaar.

Website

De benodigde tijd voor het tot stand brengen van de nieuwe website was in 2018 beperkt. Via E-Captain is een begin gemaakt met de nieuwe lay-out van de website maar de invulling is niet gerealiseerd. Inmiddels wordt de PAH-website gehost via CMS-2 in plaats van CMS-1.

Ten gevolge van het gericht de samenwerking te zoeken met andere hartenorganisaties; de reguliere activiteiten; uittreding van vrijwilligers en zeker de voorbereidingen van de Concordag heeft het bestuur niet tijdig kunnen voorsorteren op het inrichten en updaten van de pagina's van de website. De wens is dat de nieuwe website ook via telefoon en tablet benaderbaar zal zijn en dat men via Ideal direct de contributie of eigen bijdrage voor een evenement kan voldoen. In 2019 zal middels een oproep vrijwilligers worden gevraagd mee te werken aan de verdere realisering van de nieuwe website .

Twitter

Twitter is een van de onderdelen van de communicatiestrategie van de PAH. 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. Aantal volgers: 647 personen en instanties, groei in 2018 ca. 100 personen en instanties

Facebook

Facebook is inmiddels hét medium geworden waar de PAH 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. Aantal volgers 2070. Volgersgroei in 2018 ca. 200 personen en instanties.

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, 2017 en 2018 zijn geen nieuwe filmpjes gemaakt.

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. Vanuit dit project heeft in 2018 de Naasten in Beeld dag plaatsgevonden, met forse bijdragen vanuit de PAH. In 2018 heeft het bestuur meerdere vergaderingen bijgewoond, gericht op voortzetting en groei van dit project naar andere patiëntenverenigingen, wij denken dat het ontwikkelde programma een groter bereik kan krijgen en zodoende nog meer impact vanuit geïnvesteerde gelden en tijd en energie kan worden behaald.

Wetenschappelijk onderzoek

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 patiënten perspectief 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 2018 is een evaluatie uitgevoerd. Voor zowel de patiënt als de professional is nu duidelijker wat in de expertise is reug te vinden. Het overzicht van de centra is bovendien een grote stap op weg naar betere, integrale zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen.

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 opleidingsstelsel 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. De minister wil de verantwoordelijkheid voor de zorg voor aangeboren hartafwijkingen meer bij de centra leggen.

De samenwerking tussen de het RadboudMC en het ErasmusMC (Centrum voor aangeboren hartafwijkingen) is inmiddels al weer 2 jaar een feit. Deze samenwerking, voor zowel de kinderen als de volwassenen, blijkt goed te werken.

2 centra hebben geen formele samenwerking (Utrecht en Groningen) met een ander centrum. Wel opereren chirurgen vanuit het UMCU in Groningen. Het "stand-alone" blijven van deze centra baart het bestuur wel zorgen.

Overleg Hartcentra

In het kader van de ketenzorg is jaarlijks divers overleg 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.

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 en in het ledenblad Sinus. Omdat de PAH lid is van Ieder(In), mogen leden gratis juridisch advies vragen indien zij dit nodig hebben. Vanaf januari 2019 is het juridisch loket van Ieder(in) helaas gesloten.

Samenwerking NHS/Hartvrienden

De Hartstichting heeft het op de jeugd gerichte programma Hartvrienden gestart. Dit wordt uitgevoerd door de Hart & Vaatgroep. De bijeenkomst in 2018 konden door het PAH bestuur niet worden bezocht. PAH volgt het programma thans passief. Het nieuwe bestuur zal zich nader hierover beraden.

Buitenlandse contacten

In 2018 werd het Guch congres gehouden in Finland. De heer Endhoven is als vertegenwoordiger van de PAH bij deze bijeenkomst aanwezig geweest. In Sinus maart 2019 wordt hiervan uitgebreid verslag gedaan.

De AEPC en ECHDO waren in maart 2018 in Leicester. Vanwege in te drukke agenda van de bestuurleden zijn deze bijeenkomsten niet bijgewoond.

Het bestuur is van mening dat de opgedane internationale contacten moeten worden voortgezet. Producten en diensten die wij hebben ontwikkeld zijn ook interessant over de landsgrenzen heen en dat geldt ook voor producten en diensten van zusterorganisaties in het buitenland jegens onze leden. De patiëntenproblematiek kent veel gelijkenis in andere landen en gezien ook het internationale karakter van de vooruitgang in (kinder)hartchirurgie en -cardiologie blijkt ervaringsuitwisseling zeer de moeite waard.

Levensverzekering

Sinds 2009 heeft de PAH met de Eureko/Achmea groep afspraken over het offeren van een levensverzekering aan mensen met een aangeboren hartafwijking. Vanaf 2014 is Centraal Beheer als aanvraagloket gaan dienen, waarbij als geste is aangeboden dat mocht de overlijdensrisico-verzekering onverhoopt niet tot stand komen, Centraal Beheer als beleid heeft dat de advieskosten, ad € 70, niet behoeven te worden betaald. In 2018 is er contact geweest tussen de PAH en de geneeskundig adviseur over de huidige procedure. In 2019 zal de procedure aangepast worden aan de dan geldende situatie en er wordt een review gehouden. Ook de bezwaarprocedure zal aan een review worden onderworpen.

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. Vanaf 2016 zijn pogingen gedaan om op bestuursniveau nader tot elkaar te komen. Dit proces liep ook in 2018 nog door. Het bestuur heeft diverse bijeenkomsten en vergaderingen over dit onderwerp bijgewoond.

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 2018 vooral gericht geweest op samen organiseren van contactdagen in diverse UMC's. In 2019 zal nader onderzocht worden in hoeverre een sterkere samenwerking in de toekomst mogelijk is. In 2018 is ook bijgedragen aan de opzet van een Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen bij Kinderen. PAH bestuursleden hebben in de UMC dagen waarin dit werd besproken ook diverse voorstellen aangeleverd. De wens leeft dit in 2019 e.v. samen tot uitvoering te brengen.

De PAH had zich gemeld als supporter van de Stichting ICD Draggers Nederland. Echter, ultimo 2018 had de STIN besloten zichzelf op te heffen.

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 keuzes 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 geldt een nieuw beleid voor de instellingssubsidie, waarbij ook een backoffice subsidie kan worden verkregen. Dit laatste gaat invloed hebben op de (kantoor)organisatie van PAH.

Leden 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 lidmaatschapsgeboden loopt goed. Het bestuursbeleid is erop gericht nog meer via incasso te werken, om tijd en kosten te besparen. Er wordt nog te veel tijd gestoken in het achterna zitten van leden die hun contributie niet (tijdig) betalen.

Verhuizing kantoor, nieuwe medewerkster en wijziging vestigingsplaats

In verband met het vertrek van de secretariaatsmedewerkster mevrouw J. in der Maur in april 2018 zag het bestuur zich genoodzaakt enige tijd zelf de backoffice activiteiten uit te voeren. Per augustus 2018 werd de huur van de kantoorruimte aan de Kerkweg 43 te Maarssen beëindigd. Per 13 augustus 2018 is mevrouw T. Verbeek in dienst getreden als managementassistent en is het kantoor verhuisd naar Sassenheim. Vanaf die datum is het postadres: Postbus 143, 2170 AC Sassenheim. Het vestigingsadres is per 10 augustus 2018 gewijzigd naar: Prof. Gunninglaan 58, 3312 KX Dordrecht.

Bestuur in 2018

Bestuursvoorzitter: E. van Galen- van der Laan

Penningmeester: De heer A. Endhoven

Lotgenotencontact: De heer J. Rötter

Vrijwilligers

Het aantal vrijwilligers voor activiteiten is drastisch teruggelopen. Hier hebben alle verenigingen in Nederland mee te maken, ook patiëntenverenigingen. Ook de houding van leden wijzigt. In 2019 zal hieraan veel aandacht moeten worden gegeven, om vrijwilligers binnen te halen en te behouden. Gezien het geringe aantal vrijwilligers is er in 2018 geen speciale vrijwilligersavond georganiseerd. Wel zijn de vrijwilligers bedankt voor hun inzet.