

## ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2019



### **Inhoudsopgave**

Wie zijn we en wat doen we?

Organisatie gegevens

Kantoor & organisatie

Van het bestuur

Lotgenotencontact

Voorlichting en informatievoorziening

Belangenbehartiging

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels

## Wie zijn we en wat doen we?

***De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is een landelijke patiëntenvereniging. Onze doelgroep zijn kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, hun ouders, partners, familieleden en overige betrokkenen zoals zorgverleners.***

### **Onze missie**

Als PAH willen we mensen met een aangeboren hartafwijking en hun omgeving toegang geven tot alle denkbare middelen om hun leven vorm te geven, de eigen regie te kunnen voeren over de zorg en te participeren in de samenleving.

### **Onze doelstelling**

Alle activiteiten van de PAH moeten bijdragen aan het verbeteren van de dagelijkse kwaliteit van leven van onze doelgroep.

### Onze activiteiten

#### **Lotgenotencontact organiseren en faciliteren**

1. We organiseren regionale, landelijke en themagerichte activiteiten zoals bijeenkomsten en workshops waarbij lotgenoten met elkaar in contact kunnen komen.
2. Het delen van ervaringen, (h)erkenning en begrip zijn belangrijke elementen tijdens deze activiteiten.

#### **Voorlichting en informatie**

1. We geven voorlichting over het dagelijks leven met een hartafwijking.
2. In het ledenblad Sinus vind je ervaringsverhalen van leden en informatie op medisch en maatschappelijk gebied rondom aangeboren hartafwijkingen. Sinus verschijnt 4 x per jaar.
3. Op onze website vind je informatie en actueel nieuws over aangeboren hartafwijkingen, onze activiteiten en wet- en regelgeving.

#### **Belangenbehartiging**

1. Waar mogelijk helpen we onze doelgroep om de eigen regie te nemen in hun zorgbehoefte en om optimaal te kunnen participeren in de samenleving. Dit doen we door zowel collectieve als individuele ondersteuning.
2. De PAH werkt nauw samen met de (kinder)cardiologen en andere zorgverleners om de zorg te verbeteren.
3. De PAH werkt samen met andere verenigingen om de belangen van onze doelgroep zo goed mogelijk te kunnen behartigen

## Organisatie gegevens

### **Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen**

Opricht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

Statutair ingeschreven; Zeecroft 13, 1949 BK Wijk aan Zee

Postadres: Postbus 3071, 1801 GB Alkmaar

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

## **Kantoor & organisatie**

### **Nieuw subsidiebeleid**

Vanaf 2019 geldt een nieuw beleid voor de instellingssubsidie, waarbij ook een backoffice subsidie kan worden verkregen. Dit laatste heeft invloed gehad op de (kantoor)organisatie van PAH.

### **Ledenadministratie en financiële administratie**

Vanaf april 2019 zijn zowel de ledenadministratie als de financiële administratie conform de richtlijnen van VWS ondergebracht bij MEO te Haarlem. De automatische incasso van de lidmaatschapsgelden loopt goed. Het bestuursbeleid is erop gericht nog meer via incasso te werken, om tijd en kosten te besparen. Er is in 2019 nog te veel tijd gestoken in het benaderen van leden die hun contributie niet (tijdig) betalen. Hierdoor loopt de PAH inkomsten mis. Middels het persoonlijk benaderen is betaling toch veelal gelukt.

### **Kantoor, secretariael medewerkster en wijziging vestigingsplaats**

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 secretariael medewerkster en is het fysieke kantoor verhuisd naar Sassenheim. Door de overgang van de administraties naar MEO is het postadres vanaf augustus 2019 gewijzigd naar: Postbus 3071, 1801 GB Alkmaar. Het vestigingsadres is per 1 maart 2019 gewijzigd naar: Zeecroft 13, 1949 BK Wijk aan Zee

### **Bestuur tot 1 maart 2019**

Bestuursvoorzitter: De heer Eugene van Galen- van der Laan

Penningmeester: De heer Arjan Endhoven

Lotgenotencontact: De heer Joost Rötter

### **Bestuur vanaf 1 maart 2019**

Bestuursvoorzitter: Mevrouw Linda Breusers

Penningmeester: Mevrouw Renske van de Poll

Secretaris: De heer Leo Stolk

Belangenbehartiging: Mevrouw Judith van de Meerakker

De ambitie is om in 2020 het bestuur verder uit te breiden met de 3 portefeuilles: lotgenotencontact, voorlichting en communicatie & PR.

## **Van het bestuur**

2019 is in veel opzichten een overgangsjaar geweest. Op 1 maart trad het volledige oude bestuur af en een nieuw bestuur aan. In de eerste helft van 2019 is de backoffice overgedragen aan Stichting MEO en is er een compleet nieuwe website neergezet.

Met de komst van het nieuwe bestuur kwamen er ook nieuwe ideeën. Zo is er een nieuw design gekomen voor de huisstijl en deze zie je ook terug op de algemene flyer en de website. Er is in de zomer een enquête uitgestuurd naar de leden om meer inzicht te krijgen in de behoefte van onze achterban.

Met het uitbesteden van de backoffice activiteiten vond er een verschuiving plaats voor de werkzaamheden van het secretariaat.

De begroting en planning van 2019 was in september 2018 nog ingediend door het oude bestuur. Toch zijn de begroting en planning voor 2019 bijna geheel nageleefd.

2019 was een actief jaar met 4 UMC-infodagen in de kinderkhartcentra, de landelijke contactdag met een speciaal programma aansluitend voor 50-plussers, 4 lotgenotenbijeenkomsten en diverse workshops.

Alleen de geplande pacemakerbijeenkomst ging niet door als gevolg van het opheffen van de STIN en ook de filmavond kon niet worden uitgevoerd.

## **Lotgenotencontact**

### **Algemeen doel**

Mensen met een aangeboren hartafwijking en hun naasten in contact brengen met mensen in een soortgelijke situatie, ter bevordering van uitwisseling van persoonlijke kennis- en ervaring en van praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving met als doel dat patiënten zich gesteund voelen. Het doel van lotgenotencontact is om op een veilige en gelijkwaardige basis bij elkaar (h)erkenning te vinden en elkaar te steunen. De PAH richt zich op het organiseren en faciliteren van contacten tussen mensen met een aangeboren hartafwijking en hun naasten zodat zij ervaringen kunnen uitwisselen. De PAH zorgt voor een laagdrempelige manier waarop contacten en ervaringsuitwisseling vorm krijgt. Voorbeelden van activiteiten op het gebied van lotgenotencontact zijn:

- Het organiseren van informatie- en themabijeenkomsten;
- Het organiseren van workshops en gespreksgroepen;
- Het faciliteren van lotgenotencontact op grotere en kleinere schaal en op individueel niveau;
- Het inzichtelijk maken wat er beschikbaar is op gebied van lotgenotencontact zoals besloten groepen op social media;
- Telefonisch contact, contact per mail en persoonlijk;

### **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 door middel van workshops verdieping over een specifiek onderwerp wordt aangeboden. Frequentie is per activiteit verschillend evenals het geboekte resultaat. Daarnaast geven de bijeenkomsten de mogelijkheid om in een ontspannen sfeer kennis te maken en te delen met lotgenoten in alle leeftijden en levensfasen.

De in eerdere jaren ingevulde evaluatieformulieren zijn gebruikt als input voor activiteiten van dit jaar. Voor het onderlinge contact en uitwisselen van ervaringen werken de activiteiten positief en steunend. Op basis van een in 2019 gehouden ledenenquête is duidelijk dat 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 2019 zijn de volgende lotgenotenactiviteiten uitgevoerd:

Datum	Activiteit	Doelgroep	Locatie
26 januari	Workshop Hartenpower	Kleuters met AHA 4-7jr	Assen
1 februari	Utrecht Sessions	Patiënten met TOF en ouders	UMC Utrecht
1 maart	ALV	Alle leden	Maarsse
2 maart	Workshop Ringtoon van jouw hart	Kinderen AHA 7-14jr	Amstelveen
30 maart	Informatiebijeenkomst Sophia	Ouders van kinderen met AHA	Rotterdam
22 juni	Informatiebijeenkomst AMC	Ouders van kinderen met AHA	Amsterdam
29 juni	Opa en oma dag	Opa's en oma's met kleinkind	Arnhem
7 september	Informatiebijeenkomst WKZ	Ouders van kinderen met AHA	Utrecht
21 september	Kidsdag (met workshop)	Gezinnen met kind met AHA	Voorthuizen
5 oktober	Jongeredag	Jongeren 12-23jr	Lelystad
12 oktober	Workshop Hartenreis	Kinderen AHA 7-14jr	Assen
2 november	Papadag	Papa's met kinderen met AHA	Badhoevedorp
9 november	Informatiebijeenkomst volwassenen	Volwassenen met AHA 18+	Utrecht
9 november	Informatiebijeenkomst 50+	50-plussers met AHA	Utrecht
30 november	Informatiebijeenkomst UMCG	Ouders van kinderen met AHA	Groningen

### **Informatiebijeenkomsten voor ouders**

In 2019 zijn er in samenwerking met Stichting Hartekind vier informatiebijeenkomsten georganiseerd voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking in de Universitair Medische kinderhartcentra. De PAH was medeorganisator, aanwezig met een informatiestand en heeft een presentatie gehouden. Naast leden werden er ook ouders van patiënten van het betreffende kinderhartcentrum uitgenodigd.

Tijdens deze bijeenkomsten kwamen er diverse relevante onderwerpen aan bod zoals sporten met een AHA, transitie van kinder- naar volwassen zorg, de psychologische aspecten bij kinderen, ontwikkelingsproblematiek en kinderen met AHA op school.

De bezoekersaantallen in 2019 waren:

- Erasmus MC/Sophia kinderziekenhuis op 30 maart 2019 – 130 bezoekers
- AMC op 22 juni 2019 – 120 bezoekers
- WKZ/UMC Utrecht op 7 september 2019 – 110 bezoekers
- UMCG op 30 november 2019 – 160 bezoekers

Ook in 2020 gaan we in samenwerking met Stichting Hartekind deze informatiebijeenkomsten organiseren.

**Opa & oma met kleinkind dag**

Op 29 juni organiseerde de PAH bij herhaling de opa & oma met kleinkind dag. Deze keer werd de dag gehouden in het Watermuseum in Arnhem. Dit is een kijk- en doe museum waarbij men op actieve en interactieve wijze alles over water en waterbeheersing leert door middel van opdrachten en proefjes. De grootouders staan op afstand, maar leven wel intensief mee. Deze dag was speciaal voor de opa's en oma's en hun kleinkind met hartafwijking. Een unieke gelegenheid tot contact, erkenning en herkenning van de positie van opa's en oma's van kinderen met een AHA én de gelegenheid om de kinderen met elkaar in contact te brengen.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen opa's en oma's met kleinkinderen met AHA. En ook voor kinderen onderling. Een tweede doel van deze dag was om actief bezig te zijn zowel binnen als buiten.

Doelgroep: opa's, oma's en kleinkinderen

Frequentie: 1x per 2 jaar

Resultaten: Goede opkomst en positieve reacties.

Aantal deelnemers: 20 volwassenen en 20 kinderen

In Sinus is een verslag over deze dag verschenen.

**Kidsdag (themedag gezin met kind met AHA 0-12jr)**

Op 21 september ontving de PAH in totaal 90 kinderen, vaders en moeders voor de Kidsdag in SchatEiland Zeumeren te Voorthuizen. De dag bood ontspanning en passende fysieke inspanning voor alle deelnemers. Alle kinderen konden naar hartenlust spelen, schatgraven, met radiografische bootjes varen, waterballonnen schieten, van de glijbaan glijden of zich als piraat of prinses laten schminken terwijl de ouders met elkaar in gesprek kwamen over het dagelijkse leven met een kind met AHA.

Voor wie na al dat rennen en klimmen even rust zocht, kon aanschuiven voor een korte workshop. Al pratend en knutselend konden kinderen en ouders kennismaken met Irma Hoen, kinesiooloog en opvoedcoach van Praktijk Kristalijn en vragen stellen over de diverse workshops die door de PAH i.s.m. Praktijk Kristalijn worden georganiseerd.

Het was voor de aanwezigen een geslaagde dag en gericht op het gezin met jonge kinderen tot een jaar of 12.

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

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

Frequentie: 1x per jaar

Resultaten: Grote opkomst en veel complimenten. Waar bij een eerdere bijeenkomst er een behoorlijke 'no show' was, kenmerkte deze dag zich door een zeer goede opkomst. Duidelijk voorzien in een behoefte.

Aanwezigen gaven allen positieve reacties.

Aantal deelnemers: 90 deelnemers (kinderen en ouders)

In Sinus is een verslag over deze dag verschenen.

### **The Utrecht Sessions – Tetralogie van Fallot (TOF)**

In het UMCU werd op 1 en 2 februari 2019 een congres over TOF georganiseerd. Dit begon met een publieksdag (Nederlandstalig) gevolgd door een congres (Engelstalig) voor (kinder)cardiologen en andere medici. De PAH was op beide dagen aanwezig. Met een informatiestand en aanwezig in de congreszaal.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen volwassenen en ouders met kinderen met TOF en met de betrokken (kinder)cardiologen en andere medici. Vaktechnische verdieping en uitwisseling kennis en ervaringen voor (kinder)cardiologen en andere medici.

Doelgroep: volwassenen en ouders met kinderen met een TOF en (kinder)cardiologen en andere medici

Frequentie: jaarlijks met elk jaar een andere AHA centraal

Resultaten: Grote opkomst, op de publieksdag circa 200 aanwezigen, waaronder ook veel medici. Op het vakcongres circa 150 aanwezigen, internationaal, ook uit cardiologische topcentra.

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

### **Jongerendag**

Op 5 oktober is in samenwerking met Harteraad een Jongerendag georganiseerd in Batavialand te Lelystad. Na het welkom namens het bestuur kregen de deelnemers een rondleiding over de werf van Batavialand en op het Batavia schip. Na de rondleiding en lunch werd het spel “over de Streep” gespeeld waarbij diverse stellingen werden voorgelegd en de deelnemers voor een ja of nee kant konden kiezen. Doel van dit spel is te ontdekken dat je niet de enige bent die tegen bepaalde zaken aanloopt of uniek bent. In groepen werd gediscussieerd over wat jongeren zouden willen verbeteren of veranderen in de zorg, waar ze tegenaan lopen en hoe dat beter kan. Daarna was het tijd voor fysieke inspanning bij het wandklimmen, boogschieten en samenwerken tijdens het spel de Codekraker.

Doel: lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen jongeren tussen de 12 en 23 jaar en leren van elkaar. Ook leren om in een team te werken aan een opdracht.

Doelgroep: Jongeren van 12 tot en met 23 jaar met een aangeboren hartafwijking, leden en niet leden

Frequentie: 1 x per 2 jaar

Resultaten: Deze dag is goed bezocht door leden en niet leden en heeft PAH-bekendheid bij een nieuwe doelgroep opgeleverd.

Aantal deelnemers: 35

In Sinus zijn diverse verslagen gepubliceerd over deze dagen.

### **Papadag**

Op 2 november was er een dag voor papa's met hun kind met AHA georganiseerd. De vaders volgden de workshop “Zo blijf je rustig en sterk!” van Martin Koeman, coach/therapeut/kinesioloog. Het doel van deze workshop: inzicht krijgen in besteding van tijd en aandacht (stress) in het dagelijks leven. Over hoe je naast je werk, gezin en de zorg voor een kind met AHA ook goed voor jezelf blijft zorgen.

De kinderen kregen tegelijkertijd van Irma Hoen (kinesioloog en opvoedcoach) een workshop onder de naam “het Vliegende Hart”. Tijdens deze workshop maakten de kinderen door spel, woorden en

mooie stickers plakken in een werkboek een reis door hun hart en alles waar ze trots op zijn, wat ze goed kunnen en hoe zij zich voelen. Hierna was het ontspannen met de Schiphol Experience.

Doel: Papa's handreikingen geven om in de dagelijkse praktijk staande te blijven en lotgenotencontact, het uitwisselen van ervaring en herkenning bewerkstellingen tussen de vaders onderling en de kinderen onderling.

Doelgroep: Papa's van kinderen met een aangeboren hartafwijking tot ongeveer 16 jaar

Aantal deelnemers: 18 vaders en 19 kinderen

Frequentie: 1 x per 2 jaar

Deze dag kreeg bekendheid via de PAH

Resultaten: Deze dag is goed bezocht. Het heeft vaders met elkaar in contact gebracht om te leren van elkaars ervaring en kinderen te leren dat er meer kinderen zijn zoals zij.

In Sinus en op de website zijn diverse verslagen gepubliceerd over deze dag.

### **Landelijke contactdag i.c.m. 50+ bijeenkomst**

Voor de volwassenen met een aangeboren hartafwijking is er een informatiedag georganiseerd op 9 november in het UMC Utrecht. Deze dag was voor zowel voor leden als voor genodigde patiënten van het UMC Utrecht. Het ochtendprogramma werd ingeleid met een lezing over de laatste ontwikkelingen en behandelingen op het gebied van aangeboren hartafwijkingen. Daarna kon men deelnemen aan 2 workshops over arbeidsparticipatie, zwangerschap en erfelijkheid en sporten met een aangeboren hartafwijking.

Het middagedeelte van deze dag was speciaal ingericht voor de groeiende groep 50-plussers met aangeboren hartafwijking. Naarmate de leeftijd toeneemt krijgt deze doelgroep met andere problematiek te maken zoals ritmestoornissen, hartfalen en heroperaties. Met de steeds maar verder weg liggende pensioendatum is het voor deze doelgroep belangrijk zich te realiseren hoe men tot aan de pensioendatum deel kan blijven nemen aan het arbeidsproces en wat als dat niet (meer) gaat. Ook dit gedeelte werd voorafgegaan door een algemene inleiding over de laatste ontwikkelingen.

Doelgroep: Volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Frequentie: Jaarlijks

Bezoekersaantal: 140 deelnemers (leden en niet leden).

Deze dag kreeg bekendheid via de PAH en het UMC Utrecht

Resultaten: Deze dag is zeer 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. Deze dag voorziet duidelijk in de vraag voor de oudere volwassenen.

In 2020 willen we in samenwerking met overige GUCH Academische Hartcentra twee tot drie informatiebijeenkomsten organiseren.



### **Workshops Irma Hoen**

De workshops van Irma Hoen (kinesioloog 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 introduc e en volwassenen.

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 verschil met andere kinderen (het litteken, de vermoeidheid, de doktersbezoeken) vallen meer op.

Het kind bezoekt deze workshop samen met  en van de ouders. Voor veel kinderen is dit het eerste moment waarop ze andere kinderen met AHA ontmoeten. Meestal laat een kind het litteken zien en volgen er dan meer. Dit is een bijzonder moment van herkenning. 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 eyeopener die direct naar het dagelijks leven vertaald wordt.

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: 8

Doelgroep: kinderen van 7 tot 14 jaar (samen met een kind introduc e)

### **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 hartenschatten 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. Teleurstellingen worden opgeruimd in de prullenbak. Verdriet krijgt de aandacht die het nodig heeft. Alle emoties krijgen handvaten om ermee om te gaan.

Frequentie: 1 x per jaar.

Aantal deelnemers: 8

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

### **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 kinderen met AHA zich al jong bewust van hun beperkingen. Dromen zijn echter onmisbaar in het dagelijkse leven. Het programma nodigt de kinderen uit tot mooie grote dromen. Het geeft het vertrouwen dat dromen met je meegroeien.

Doel van de workshops: Kinderen met behulp van een workshop handvatten 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.

Wijze van aanpak: Organiseren workshop onder begeleiding van een professionele opvoedcoach waarbij op speelse wijze de kinderen in contact gebracht worden met hun hart en de gevoelens die daar wonen. De kinderen maken een eigen dromenboek. 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.

Frequentie: 1x per jaar

Aantal deelnemers: 7

### **Individueel lotgenotencontact**

We hebben in 2019 een toename gezien van de behoefte aan individueel lotgenotencontact. Regelmatig worden aanstaande ouders die naar aanleiding van de diagnose aangeboren hartafwijking worden doorverwezen naar de PAH. Wij proberen deze mensen dan in contact te brengen met ouders die een kindje hebben met dezelfde hartafwijking of met volwassenen met die hartafwijking. Ook van andere doelgroepen krijgen we aanvragen voor zeer specifiek en individueel lotgenotencontact.

## Voorlichting en informatievoorziening

### **Algemeen doel**

De PAH zorgt voor patiëntgerichte informatie over aangeboren hartafwijkingen zoals medische informatie over de verschillende typen aangeboren hartafwijkingen, behandelingen en complicaties, maar ook informatie over het dagelijks leven met een aangeboren hartafwijking.

Denk dan aan informatie over de psychische aspecten, het kopen van een huis, zwanger worden en arbeidsparticipatie. Deze informatie is voor de patiënt zelf en ook voor ouders, partners, familieleden of derden in de kring van hun persoonlijke levenssfeer. Deze informatie draagt eraan bij dat een lid zich gesteund voelt om zelf de dialoog met zijn zorgverlener aan te kunnen gaan. We proberen onze leden wegwijs te maken in de beschikbare informatie om zelf te kunnen kiezen voor een bepaalde zorgaanbieder of een (zorg)verzekeraar, en dat hij/zij zich in staat voelt om keuzes te maken op het gebied van maatschappelijke participatie.

Voorlichting van de PAH bestaat uit het verlenen van informatie via verschillende kanalen.

We hebben voorlichtingsproducten, promotiemateriaal, het ledenblad Sinus, de huisartsenbrochure, het hartpaspoort, de informatiestand en onze website om informatie te verstrekken.

### **Voorlichtingsproducten:**

Er bleek aanhoudend interesse voor:

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

Hartsvriendjes en Kris Krokodil worden 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.

### **Spreekbeurtpakket**

Voor leerlingen op de basisschool is een informatiepakket ontwikkeld voor het houden van een spreekbeurt of het maken van een werkstuk. Deze kan via de website worden aangevraagd. 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 uitdeeltcadeautjes. Hierop is door ouders en kinderen enthousiast gereageerd. Ook in 2019 zijn er weer veel spreekbeurtpakketten opgevraagd. Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd. Ook in 2020 zullen we het spreekbeurtpakket continueren.

### **Ledenblad Sinus**

Sinus is het 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 van de Sinus redactie en de zorgverleners uit de centra die (medische) informatie verschaffen over aangeboren hartafwijkingen. Het blad verschijnt ieder kwartaal. Ieder nummer heeft een thema. Aan de orde kwamen dit jaar onderwerpen die van groot belang zijn voor kinderen, hun ouders en volwassenen met een aangeboren hartafwijking en die veel gespreksstof en emotie oproepen. Thema's in 2019 waren:

- Vernieuwing (maart 2019)
- Trauma (juni 2019).
- E-Health (september 2019)
- Trots (December 2019)

Een belangrijk – en zeer gewaardeerd – onderdeel van Sinus betreft de ervaringsverhalen die leden met elkaar delen. De boekrecensies leverde vele interessante literatuur op. De oplage was circa 1.500 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de centra, via de promotiestand en weggeefexemplaar. Ook in 2020 zal de Sinus weer 4x verschijnen.

### **Huisartsenbrochure**

In 2010 is in samenwerking met de VSOP de huisartsenbrochure voor een aantal niet veel voorkomende hartafwijkingen ontwikkeld. De doelgroep voor deze brochure zijn de patiënten met een ernstige aangeboren structurele afwijking. De patiënt kan zijn/haar huisarts wijzen op het bestaan van deze brochure waardoor deze de relevantie informatie bij elkaar op 1 plek heeft. Hierdoor kan de huisarts samen met jou een traject uitstippelen voor behandeling en begeleiding. Doordat de brochure geregistreerd is in het register van de NHG wordt deze ook ondersteund door het Nederlandse Huisartsen Genootschap. De brochure is digitaal terug te vinden op de website van de NHG en de VSOP. Aangezien de brochure alweer in 2010 is opgesteld is de PAH voornemens om deze dit jaar te gaan actualiseren.

### **Folders/posters/promotieartikelen**

De flyers en posters en promotieartikelen vinden aftrek bij leden in het kader van spreekbeurten en fondswervingsacties. In 2019 is de A5 flyer van de PAH aangepast en gemoderniseerd. Veel flyers zijn meegezonden met uitnodigingen voor bijeenkomsten in de UMC's en uitgedeeld tijdens de diverse bijeenkomsten. In 2020 zal nieuw promotiemateriaal worden ontwikkeld.

## Website

Op 1 maart toen het nieuwe bestuur aantrad was er geen gevulde website. Het nieuwe bestuur heeft hier prioriteit aan gegeven door Stichting MEO zo snel mogelijk de opdracht te geven voor het bouwen van een nieuwe website met een nieuwe look en feel. Er is gekozen voor een website die draait op Wordpress, het meest gebruikte content managementsysteem ter wereld. Dit zal het in de toekomst gemakkelijker maken om vrijwilligers te werven voor de webredactie.

De wens van het nieuwe bestuur is dat de website een zo compleet mogelijk aanbod biedt van informatie over:

- De verschillende aangeboren Hartafwijkingen
- Medische informatie oa over complicaties, medicatie, etc.
- Het dagelijks leven met AHA met aandacht voor alle fases en uitdagingen
- Informatie over de activiteiten van de PAH en lotgenotencontact
- Informatie over wat de PAH doet op gebied van Belangenbehartiging
- Informatie over de vereniging zelf

De nieuwe website is begin april 2019 live gegaan en is responsive, dat wil zeggen past zich aan, aan het formaat (PC, tablet, smartphone). In de loop van 2019 heeft de PAH met behulp van vrijwilligers de website verder gevuld met relevante informatie. Omdat er de afgelopen jaren een verschuiving heeft plaats gevonden van het forum naar besloten Facebookgroepen heeft de PAH op de nieuwe website geen nieuw forum terug laten komen.

## Facebook

Facebook is inmiddels hét medium geworden waar de PAH haar 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. De PAH verwijst naar de relevante Facebook groepen en neemt hier ook deel aan. De vereniging zelf heeft een open Facebookpagina. Aantal volgers 2.292 (tov 2.070 vorig jaar). Berichtbereik van 1.366.

## Voucherproject Naasten in beeld

In 2016 is een tweede voucherproject van start gegaan. De Hartenvaatgroep heeft daarbij het initiatief genomen voor het project "Naasten". 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. De PAH is hierbij vanaf het begin betrokken geweest middels bijdragen aan symposia en vergaderingen. Het project kende een looptijd van drie jaar, van 2016 t/m 2018, en drie fases: inventarisatie, ontwikkeling tools en implementatie/evaluatie. Helaas is de subsidieaanvraag voor het implementatietraject na maart 2019 niet gehonoreerd en is het project Naasten in Beeld per 31 maart 2019 afgesloten. Op 14 februari 2019 heeft het bestuur de laatste Symposium dag van Naasten in Beeld bezocht en diverse vergaderingen gericht op afsluiting van het project bijgewoond. Per eind december 2019 is ook de website van Naasten in Beeld definitief uit de lucht.

## Belangenbehartiging

### Algemeen doel

Belangenbehartiging gaat over het effectief invloed uitoefenen vanuit de aandoening specifieke belangen op onder meer beleid, aanbod, zorg en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of functiebeperking of de gevolgen daarvan.

Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg.

### **Samenwerking zusterorganisaties**

Waar mogelijk zoeken we de samenwerking op met zusterorganisaties. Zo hebben we samen met Stichting Hartekind 4 bijeenkomsten in de kinderhartcentra georganiseerd, hebben we de jongerendag samen met de Hartenraad vormgegeven en delen we waar mogelijk berichten van organisaties zoals bovenstaande en ook organisaties als Stichting Heartbeat, Stichting Hart4Onderzoek en Stichting Groot Hart. Regelmatig overleggen we samen waar we nog meer de samenwerking kunnen opzoeken.

### **Overleg Hartcentra**

Regelmatig spreekt de PAH met kindercardiologen en congeniaal cardiologen. Individueel of tijdens congressen en bijeenkomsten. Deze besprekingen gaan over kwaliteit van zorg, wat er speelt bij de patiënten, hoe we de informatievoorziening en voorlichting kunnen verbeteren en welke behoeften er zijn op gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging. We organiseren gezamenlijk informatiebijeenkomsten om patiënt en specialist dichterbij elkaar te brengen. Dit wordt van beide kanten als zeer positief ervaren. In 2019 zijn we tenminste 1x in alle hartcentra geweest.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

Onze voorzitter Linda Breusers is in 2018 betrokken geweest bij het opstellen van de onderzoek agenda van Stichting Hartekind. Daaruit is een eerste groot consortium gekomen genaamd Outreach consortium. De PAH is gevraagd mee te kijken naar het valoriseren van de kennis die voortkomt uit dit consortium. Tenslotte nemen we deel aan de projectgroep voor de Crucial Trial, een multicenter studie waarbij met behulp van medicatie geprobeerd wordt om hersenschade bij kinderen met een aangeboren hartafwijking te voorkomen.

### **Ieder(In)**

De PAH is lid van Ieder(In) en maakt hierdoor gebruik van de nieuwsberichten voor plaatsing op de website en in het ledenblad Sinus.

### **Buitenlandse contacten**

De AEPC en ECHDO waren in mei 2019 in IJsland. Vanwege de hoge kosten voor vliegtickets heeft het bestuur besloten in 2019 deze kosten niet te maken.

In 2020 zal het bestuur van de PAH waar mogelijk wel deelnemen aan de ECHDO en AEPC. De patiënten problematiek 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**

In 2019 is er sporadisch contact geweest met de geneeskundig adviseur aangaande de levensverzekering. Dit gaat in 2020 opgepakt worden zodat leden van de PAH een goede levensverzekering kunnen afsluiten. Ondertussen is er ook contact geweest met de ICZ aangaande levensverzekeringen. Dit heeft tot op heden echter nog niet het resultaat opgeleverd waarop wij hoopten.

### **PGO Support**

De 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.

### **Size Matters patiënt portaal**

De PAH neemt deel aan de werkgroep Size Matters voor de ontwikkeling van een patiëntportaal en keuzehulp voor mensen met TAA. Het portaal en keuzehulp richten zich op patiënten met een verwijding aan de aorta ascendens (opstijgende deel van de aorta), met of zonder aortaboog verwijding, met of zonder aortaklep ziekte. Dit betreft patiënten met een syndromale en niet-syndromale oorzaak van het aneurysma. Vorig jaar hebben er 3 werkgroepen plaatsgevonden. Ook in 2020 zal de PAH blijven deelnemen aan de werkgroep om de stem van de patiënt te blijven vertegenwoordigen.

### **Supporttool EMC**

Het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis heeft samen met een communicatiebureau het plan gevat om een supporttool te bouwen voor patiënten en hun ouders. Als PAH nemen we deel aan de projectgroep. Momenteel wordt er onderzocht of er een Europese subsidie te krijgen is voor dit project. Dit project gaat naar verwachting meer vorm krijgen in 2020.

### **Concentratie kinderhartcentra**

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 & Jeugd gevraagd de Begeleidingscommissie verder te begeleiden. Eind 2011 heeft de IGJ hiervoor bij de diverse centra audits gehouden. De PAH participeert naast de IGJ, 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 2019 heeft het IGJ de gesprekken over centralisatie van de kinderhartcentra opnieuw geopend en is er een brief gestuurd naar de kinderhartcentra. Dit zal in 2020 een gevolg krijgen en als PAH zullen we ons aanbieden als gesprekspartner hierin.

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

PAH is lid van Ieder(In). Ieder(In) zorgt voor belangenbehartiging voor alle patiëntenorganisaties door een netwerk te vormen voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Via het bestuur is PAH lid van de Hartenraad en blijft zij op de hoogte van de activiteiten van deze collega organisatie. Harteraad is de patiëntenorganisatie voor mensen met een hart- en vaatandoening in Nederland. De focus ligt meer op verworven hart- en vaatziekten dan op aangeboren hartafwijkingen.

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 2019 vooral gericht geweest op samen organiseren van contactdagen in diverse UMC's. In 2019 is nader onderzocht in hoeverre een sterkere samenwerking in de toekomst mogelijk is. In 2019 is ook bijgedragen aan de opzet van een Landelijke Onderzoeksagenda voor aangeboren hartafwijkingen bij kinderen. PAH-bestuursleden hebben aan de UMC dagen van Hartekind een bijdrage geleverd.

De PAH had zich gemeld als supporter van de Stichting ICD Draggers Nederland. Echter, ultimo 2018 had de STIN besloten zichzelf op te heffen. In de loop van 2019 is gebleken dat Stichting ICD Draggers Nederland een doorstart heeft gemaakt. In 2020 zal de PAH de contacten met de STIN weer oppakken.

### **Vrijwilligers**

In 2019 is een begin gemaakt meer om vrijwilligers binnen te halen en te behouden. Hiervoor zijn door het secretariaat diverse trainingen gevolgd om een vrijwilligersbeleid op te zetten. De uitvoering hiervan zal in 2020 plaatsvinden. Het ledenblad Sinus heeft een vaste groep van 5 vrijwilligers die verantwoordelijk zijn voor de inhoud en opzet van het ledenblad. Voor de website hebben wij 2 vrijwilligers kunnen aantrekken. Bij de uitvoering van de activiteiten in 2019 zijn een 5-tal vrijwilligers ingezet. Voor het ondersteunen bij onze activiteiten in 2020 hebben 10 vrijwilligers zich al aangemeld.

### **Ledenenquête**

In augustus 2019 heeft de PAH een ledenonderzoek gehouden om de wensen en behoeftes van leden ten aanzien van lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting die uit het onderzoek naar voren komen, mee te nemen in het beleid voor de komende jaren.

In totaal hebben 147 mensen de enquête ingevuld: 61 leden die zelf een AHA hebben en 86 ouders van een kind met een AHA. De gemiddelde leeftijd van de respondenten ligt op 45 jaar. De meest bezochte activiteiten en wensen voor de toekomst zijn de (algemene) ledendagen en de informatiebijeenkomsten voor ouders in de UMCU's vanwege het lotgenotencontact en informatieoverdracht. Er is vooral behoefte aan activiteiten gericht op volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Velen geven aan dat de laatste jaren de nadruk vaak heeft gelegen op activiteiten voor kinderen en de ouders van kinderen met een AHA. Ook is gevraagd naar de mening over onze website, het ledenblad en overige informatievoorziening en wijze van belangenbehartiging. Over het algemeen zijn de leden daar zeer tevreden over en geven aan dat aangeboren hartafwijkingen meer op de agenda met komen en blijven bij huisartsen, sportverenigingen, verzekeraars en de (kinder)hartcentra.

Al deze en de overige aanbevelingen uit de enquête zijn meegenomen in het werkplan voor 2020/2021