



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2020

Inhoudsopgave

Wie zijn we en wat doen we?	3
Organisatie gegevens Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen	3
Kantoor & Organisatie	4
Van het bestuur	5
Lotgenotencontact	6
Voorlichting en Informatievoorziening	11
Belangenbehartiging	14
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels	16
Vooruitblik 2021	17

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

- We organiseren activiteiten, waarbij we lotgenoten met elkaar in contact brengen. Voorbeelden hiervan zijn: contactdagen en themagerichte workshops. Het delen van ervaringen, (h)erkenning en begrip zijn belangrijke elementen tijdens deze activiteiten.
- We faciliteren individueel lotgenotencontact

Voorlichting en informatie

- We geven voorlichting over de verschillende hartafwijkingen, behandeling en het dagelijks leven.
- In het ledenblad Sinus komen ervaringsverhalen van leden, informatie op medisch en maatschappelijk gebied en praktische tips aan bod. Leden ontvangen de Sinus 4x per jaar.
- Op onze website vind je informatie en actueel nieuws over aangeboren hartafwijkingen, de activiteiten en wet- en regelgeving.

Belangenbehartiging

- We helpen onze leden om de eigen regie te nemen over de zorg en om optimaal te kunnen participeren in de samenleving.
- We ondersteunen o.a. op het gebied van arbeid, zorgondersteuning, verzekeren, vervoer, school/studie en uitkering.
- We werken nauw samen met de (kinder)hartcentra, zusterorganisaties, en andere zorgverleners om de zorg te optimaliseren.

Organisatie gegevens

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Opgericht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

RSIN: 810493007

Statutair ingeschreven; Zeecroft 13, 1949 BK Wijk aan Zee

Postadres: Postbus 418, 2000 AK Haarlem

www.aangeborenhartafwijking.nl

Kantoor & Organisatie

Ledenadministratie en financiële administratie

Vanaf april 2019 zijn zowel de ledenadministratie als de financiële administratie conform de richtlijnen van VWS (in verband met de instellingssubsidie) ondergebracht bij MEO te Haarlem. De automatische incasso van de contributies verloopt goed.

Kantoor, secretariael medewerkster en wijziging vestigingsplaats

Per 13 augustus 2018 is mevrouw T. Verbeek in dienst getreden als secretariael medewerkster voor 16u per week en zij werkt vanuit huis.

Het postadres is:
Postbus 418
2000 AK Haarlem

Het vestigingsadres is per 1 maart 2019:
Zeecroft 13
1949 BK Wijk aan Zee

Bestuur

Bestuursvoorzitter: Mevrouw Linda Breusers
Penningmeester: Mevrouw Renske van de Poll
Secretaris: Mevrouw Judith van de Meerakker (tot medio 2020 bestuurslid belangenbehartiging)
Belangenbehartiging: De heer Just Deinum (vanaf medio 2020 verkozen tot bestuurslid)

De ambitie was om in 2020 het bestuur verder uit te breiden met de 3 portefeuilles: Lotgenotencontact, Voorlichting en Communicatie & PR. Vanaf medio 2020 heeft de heer Marco Huisman als kandidaat-bestuurslid de portefeuille Communicatie & PR op zich genomen. Hij zal zich tijdens de ALV van 2021 hiervoor verkiesbaar stellen om definitief in het bestuur te komen.

Vrijwilligers

In 2020 is een begin gemaakt om meer vrijwilligers aan ons te binden. Hiervoor zijn door het secretariaat diverse trainingen gevolgd om een vrijwilligersbeleid op te zetten. De uitvoering hiervan zal in 2021 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 1 vrijwilliger kunnen aantrekken. Voor het ondersteunen bij onze activiteiten in 2020 hebben 10 vrijwilligers zich aangemeld.

Helaas konden als gevolg van de Corona maatregelen diverse activiteiten geen doorgang vinden waardoor de vrijwilligers die zich hadden aangemeld voor de organisatie en begeleiding tijdens activiteiten en voor het helpen met bijvoorbeeld het verzenden van enquêtes of uitnodigingen niet zijn ingezet.

In 2020 is de Handleiding voor vrijwilligers herschreven en aangepast aan de huidige werkwijze. Ook zijn de vrijwilligersovereenkomsten aangepast en zullen vanaf 2021 aan de huidige vrijwilligers worden verzonden. Hiermee is het voor alle vrijwilligers duidelijk wat de verwachtingen zijn. Van de (kandidaat) bestuursleden van de PAH zal vanaf 2021 een VOG-verklaring worden gevraagd. De PAH betaalt geen vrijwilligersvergoedingen. De onkosten worden vergoed op basis van gemaakte kosten.

Van het bestuur

2020 is een heel ander jaar geworden dan we vooraf hadden bedacht. De corona pandemie heeft ervoor gezorgd dat we vanaf medio Maart geen fysieke activiteiten meer hebben kunnen organiseren. Ook heeft het gezorgd voor veel onrust, angst en zorgen bij onze leden en patiënten.

De begroting en planning die we voor 1 oktober 2019 hebben ingediend bij FondsPGO hebben we door het annuleren van veel activiteiten niet kunnen waarmaken. Om die reden hebben we in de tweede helft van 2020 een verschuiving van de begroting aangevraagd en goedgekeurd gekregen vanuit FondsPGO.

We hebben het overgrote deel van het budget van lotgenotencontact ingezet om ons logo en de huisstijl in een nieuw jasje te steken. Dit hebben we doorgevoerd op al onze materialen. Daarnaast was de huisartsenbrochure verouderd en toe aan een update. Deze wordt nu up to date gemaakt.

De activiteiten tot 7 Maart 2020 zijn gewoon doorgegaan en als alternatief voor de geannuleerde activiteiten hebben we een aantal onlinebijeenkomsten en workshops toegevoegd in de tweede helft van 2020. Ook op het gebied van belangenbehartiging hebben er wat verschuivingen in het budget plaatsgevonden. Vanwege corona was het grootste deel van het jaar niet mogelijk om fysiek af te spreken met bijvoorbeeld zusterorganisaties en de UMC's.

In 2019 is een begin gemaakt met het actualiseren van de verenigingsdocumenten. Dit is in 2020 afgerond waarna ze in de online ALV in juni 2020 goedgekeurd zijn. Ook is tijdens deze ALV een contributieverhoging van €2,- per jaar door de aanwezige leden goedgekeurd.

Het aantal leden is licht gedaald. Op 1 januari 2020 hadden we 1.124 leden en op 31 december 2020 1.111 leden.

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 een specifiek doelgroepenbeleid 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 2020 waren de volgende lotgenotenactiviteiten gepland:

Datum	Activiteit	Doelgroep	Locatie	Opmerking
25 januari 2020	Workshop Hartenpower	Kleuters met AHA 4-7jr	Amstelveen	Heeft plaatsgevonden
6-8 februari 2020	The Utrecht Sessions	Patiënten en ouders	UMC Utrecht	Heeft plaatsgevonden
8 februari 2020	Workshop Meebuigen en terugveren	Volwassenen met AHA	Breda	Heeft plaatsgevonden
7 maart 2020	Mamadag	Moeders van een kind met AHA en moeders met een AHA	Soest	Heeft plaatsgevonden
28 maart 2020	Workshop Kort Lontje	Kinderen 7+	Assen	Geannuleerd
18 april 2020	Workshop Hartenpower	Kinderen 4-7 jaar	Apeldoorn	Geannuleerd
30 april 2020	Covid-19 informatiebijeenkomst	Volwassenen met AHA	Online	Heeft plaatsgevonden
16 mei 2020	Kidsdag (met workshops)	Gezinnen met kind met AHA	Rotterdam	Geannuleerd
13 juni 2020	Workshop Kort Lontje	Kinderen 7+	Den Bosch	Geannuleerd
20 juni 2020	Midzomerfeest	Leden 20+ met AHA	Amsterdam	Geannuleerd
24 juni 2020	ALV	Alle leden	Online	Heeft plaatsgevonden
5 september 2020	Landelijke contactdag	Alle leden van de PAH	Utrecht	Geannuleerd
3 oktober 2020	Workshop Ringtoon van jouw hart	Kinderen AHA 7-14jr	Amstelveen	Geannuleerd
10 oktober 2020	Informatiebijeenkomst i.s.m. Hartekind	Ouders van kinderen met AHA	UMC Utrecht /WKZ/ Online	Heeft plaatsgevonden
28 november 2020	Informatiebijeenkomst i.s.m. Hartekind	Ouders van kinderen met AHA	RadboudUMC/ Online	Heeft plaatsgevonden
30 november 2020	Workshops voor mama's	Moeders van een kind met AHA	Online	Heeft plaatsgevonden
10 december 2020	Workshops voor mama's	Moeders van een kind met AHA	Online	Heeft plaatsgevonden
12 december 2020	Workshop Meebuigen en terugveren	Volwassenen met AHA	Online	Heeft plaatsgevonden
12 december 2020	Informatiebijeenkomst i.s.m Hartekind	Ouders van kinderen met AHA	CAHAL/ Online	Heeft plaatsgevonden

In verband met de Corona maatregelen zijn na 7 maart 2020 alle fysieke bijeenkomsten afgelast en indien mogelijk online georganiseerd.

Workshops Irma Hoen

De workshops van Irma Hoen (kinesioloog en opvoedcoach) worden goed ontvangen door de deelnemers; 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.

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 een 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.

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

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: 8

Workshop Meebuigen en terugveren

In samenwerking met Irma Hoen (kinesioloog en coach) is deze workshop voor volwassenen in 2020 2x georganiseerd. In verband met de Corona maatregelen is de 2^e workshop online gehouden.

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 Facebook-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. Met name de onlinebijeenkomst gaf voor deze groep de mogelijkheid om ondanks de Corona maatregelen toch lotgenotencontact te hebben.

Doelgroep Volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Frequentie: 2 x per jaar waarvan 1 x online

Aantal deelnemers: 21

The Utrecht Sessions – De Aortaboog

In het UMCU werd op 6, 7 en 8 februari 2020 een congres georganiseerd over aortaboog afwijkingen. Dit begon met een publieksdag (Nederlandstalig) gevolgd door een congres (Engelstalig) voor (kinder)cardiologen en andere medici. De PAH was op de publieksdag (6 februari) aanwezig met een informatiestand en aanwezig in de congreszaal tijdens de presentaties. Daarnaast schoven 2 bestuursleden aan bij het diner voor de specialisten op 7 februari 2020.

Doel: vaktechnische verdieping en uitwisseling van kennis en ervaringen voor (kinder)cardiologen en andere medici. Zeer uitgebreide informatie over de aandoening voor patiënten en ouders van patiënten.

Lotgenotencontact in een ontspannen sfeer tussen volwassenen en ouders met kinderen met afwijkingen aan de aortaboog en met de betrokken (kinder)cardiologen en andere medici.

Doelgroep: volwassenen met een afwijking aan de aortaboog en ouders van kinderen met een afwijking aan de aortaboog, (kinder)cardiologen en andere medische specialisten.

Frequentie: jaarlijks met elk jaar een andere aangeboren hartafwijking 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.

Mamadag (7 maart 2020)

Deze dag is georganiseerd om de moeders van een kind met een aangeboren hartafwijking en moeders met een aangeboren hartafwijking met elkaar in contact te brengen en van elkaar te leren. Daarnaast wilden wij de moeders, mede in het kader van Internationale Vrouwendag 8 maart, eens in het zonnetje zetten door ze een gezellige en leerzame middag aan te bieden.

Voor de moeders van een kind met een hartafwijking werd er een workshop georganiseerd met het thema: hoe houd je alle ballen in de lucht als je een kind met extra zorg hebt. Voor de moeders met een aangeboren hartafwijking was er de workshop Hartengieter: aandacht, inspiratie en inzicht voor je gevoelshart. In beide workshops lag de focus om toch vooral ook voor jezelf te blijven zorgen ondanks dat de zorg voor je kind, partner, werk en sociale activiteiten veel energie kost.

De middag werd afgesloten met een High Tea met een workshop over wat kleur en kledingstijl voor je kan doen.

Doelgroep: moeders van een kind met aangeboren hartafwijking en moeders met een aangeboren hartafwijking.

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: 40

Individueel lotgenotencontact

We hebben in 2020 een toename gezien van de behoefte aan individueel lotgenotencontact. Veel vragen zijn binnengekomen over de risico's van een eventuele besmetting met het corona virus en de gevolgen daarvan voor het kind of volwassene met een aangeboren hartafwijking. Daarnaast worden aanstaande ouders die naar aanleiding van de diagnose aangeboren hartafwijking doorverwezen naar de PAH. Wij proberen deze mensen 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. Veelal kunnen wij deze met iemand in contact brengen of er wordt een oproep geplaatst in de nieuwsbrief, ledenblad Sinus of op de Facebook-pagina.

Online-activiteiten

Veel activiteiten waren gepland en grotendeels georganiseerd toen begin maart 2020 de Corona maatregelen van kracht werden. Dit heeft grote invloed gehad op de mogelijkheid tot fysiek lotgenotencontact in 2020.

De fysiek aanwezige activiteiten tot en met 7 maart hebben we kunnen uitvoeren.

Toen duidelijk werd dat deze maatregelen langere tijd van kracht zouden blijven is besloten alle overige fysieke bijeenkomsten te annuleren en ons te richten op onlinebijeenkomsten. Mede ook vanwege de kwetsbare doelgroep waar we ons voor inzetten.

Onlinebijeenkomst COVID-19

Op 30 april 2020 is er voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking een onlinebijeenkomst georganiseerd over het Corona-virus door het European Reference Network GUARD-Heart in samenwerking met Hart4Onderzoek en de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen. Tijdens deze bijeenkomst zijn vooraf gestelde vragen beantwoord en is er een algemene introductie gegeven over het Corona virus en de mogelijke risico's voor mensen met een aangeboren hartafwijking.

Doelgroep: volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers: 85

Online ALV

Vanwege de kwetsbare doelgroep hebben we de ALV online gehouden op 24 juni 2020. Naast het goedkeuren van ons financieel en inhoudelijk jaarverslag konden de aanwezige leden ook stemmen over een contributieverhoging, een nieuw bestuurslid en de wijziging van onze verenigingsdocumenten zoals het huishoudelijk reglement, het klachten reglement en de interne gedragscode. Alle voorstellen die door het bestuur zijn ingebracht zijn unaniem goedgekeurd.

Doelgroep: alle leden van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers: 8 inclusief bestuur en secretariaat

Online workshop voor moeders

Hoe houd je alle ballen in de lucht als je een kind met extra zorg hebt.

Als (jonge) ouder is het soms behoorlijk zoeken naar een balans tussen werk en privé. Maar hoe zit het dan als je ouder(s) bent van een kind met een hartafwijking? Dan zijn er op allerlei fronten meer zorgen. Misschien kost de (onzichtbare) aandoening niet eens zoveel extra dagelijkse zorg, maar levert het wel veel zorgen op.

Als ouder moet je veel regelen, de regie houden, afspraken plannen met zorgverleners, altijd overal extra informatie geven. Je maakt je zorgen over je kind en of broertjes en zusjes wel genoeg aandacht krijgen. De ouder staat altijd "aan". Hij of zij moet misschien vaker verzuimen op het werk, waarbij schuldgevoelens tegenover collega's kunnen ontstaan. Ook als het werk leuk is, kan het juist in deze situatie toch te veel energie kosten. Ook het onbegrip van familie, vrienden en collega's over de situatie thuis is een energievreter.

Tijdens de workshop leer je kijken naar welk ballen je allemaal in de lucht houdt en hoe dat je uitput? En welke je energie geven.

Na afloop van deze workshop hebben de deelnemers inzicht in:

- Wat energie kost en wat energie geeft;
- Welke ballen ze allemaal in de lucht houden en wie of wat hen daarbij kan helpen;
- Wat er nodig is om de balans terug te krijgen;
- Wat ze van zichzelf en van anderen verwachten;
- Zijn er concrete voornemens geformuleerd om de balans terug te krijgen of vast te houden;
- Hebben ze kennism gemaakt met lotgenoten die tegen vergelijkbare uitdagingen aan lopen;

De workshop bestaat uit twee onlinebijeenkomsten van anderhalf uur. Tijdens de eerste bijeenkomst formuleert men een voornemen waarmee de deelnemer aan de slag gaat en tijdens de tweede bijeenkomst wordt daarop terug gekomen.

Doelgroep: moeders van een kind met aangeboren hartafwijking

Frequentie: 1 keer per jaar

Aantal deelnemers: 7

Informatiebijeenkomsten voor ouders i.s.m. Stichting Hartekind

In 2020 zijn er in samenwerking met Stichting Hartekind 3 online informatiebijeenkomsten georganiseerd voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking in de Universitair Medische kinderhartcentra. De PAH was medeorganisator en heeft een presentatie gehouden over wat we voor deze ouders en kinderen kunnen betekenen. Naast leden werden er ook ouders van patiënten van het betreffende kinderhartcentrum uitgenodigd. Deze bijeenkomsten zijn online gehouden.

Tijdens deze bijeenkomsten kwamen er diverse relevante onderwerpen aan bod zoals beeldvorming, de psychologische aspecten als gevolg van de behandelingen, ontwikkelingsproblematiek bij deze kinderen en het effect van sporten.

De deelnemersaantallen in 2020 waren:

- WKZ/UMC Utrecht op 10 Oktober – 130 deelnemers
- Radboud UMC op 28 november 2020 – 130 deelnemers
- CAHAL op 12 december 2020 – 150 deelnemers

Ook in 2021 gaan we in samenwerking met Stichting Hartekind deze informatiebijeenkomsten organiseren waar mogelijk fysiek en waar nodig online.

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 bij bijeenkomsten, onze website, de nieuwsbrief en onze social mediakanalen om informatie te verstrekken.

Nieuw logo en update van de huisstijl

Het logo van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen bestaat al vanaf de oprichting in 2001. In 2020 vonden we het tijd voor een nieuw logo en een update van de huisstijl. Beiden hebben een modernere uitstraling gekregen. In het laatste kwartaal van 2020 en in de loop van 2021 zullen alle voorlichtingsmaterialen voorzien worden van ons nieuwe logo en de geüpdatete huisstijl.

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 en kunnen via de PAH besteld worden. 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 uitdeeldcadeautjes. Hierop is door ouders en kinderen enthousiast gereageerd. Ook in 2020 zijn er weer veel spreekbeurtpakketten opgevraagd.

Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd. Ook in 2021 zullen we het spreekbeurtpakket continueren. Het spreekbeurtpakket heeft in 2020 een visuele en inhoudelijke update gekregen waardoor deze nog beter aansluit bij de behoeften van de leerlingen. Hierbij hebben we ook rekening gehouden met de koppelingen vanuit de spreekbeurt naar mediakanalen die leerlingen veel gebruiken om relevante content nog verder te kunnen delen.

Ledenblad Sinus

Sinus is naast onze nieuwsbrief en social mediakanalen het communicatiemedium naar onze leden. De Sinus zal in 2021 een visuele upgrade krijgen zodat die beter aansluit bij onze vernieuwde huisstijl en professionele content met actuele en relevante bijdragen vanuit en voor de doelgroep. De voorbereidingen voor deze upgrade zijn reeds in 2020 getroffen. Het verschijnen van de Sinus 4x per jaar en de inhoud is grotendeels 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 2020 waren:

Voorjaar: Transitie (in diverse betekenissen)

Zomer: Kwaliteit van leven met een aangeboren hartafwijking

Herfst: Omgaan met voor- of achteruitgang

Winter: Liefde & relaties

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 1.300 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de centra, via de promotiestand en weggeefexemplaar. Ook in 2021 zal de Sinus weer 4x verschijnen waarbij we ook digitale koppelingen zullen maken naar onze website en social mediakanalen.

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 heeft de PAH in 2020 een deel van de subsidie die niet gebruikt was voor lotgenotencontact gerealiseerd om de huisartsenbrochure te actualiseren. Dit zal nu alleen een digitale versie worden en er zal geen papieren versie meer komen. De werkzaamheden voor deze update zullen in 2021 plaats gaan vinden waarbij we ook onze visuele communicatielijn zullen integreren.

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 is er nieuw promotiemateriaal worden ontwikkeld waarbij we de aansluiting zullen maken naar de nieuwe visuele identiteit van de PAH als patiëntenvereniging en waarbij we meer vanuit de emotie zullen gaan communiceren. In 2021 wordt het nieuwe promotiemateriaal in gebruik genomen.

Website

De website van de PAH is de centrale plek waar alle informatie samenkomt. Op de website is er informatie te vinden over:

- De verschillende aangeboren hartafwijkingen
- Medische informatie onder andere over complicaties, medicatie, etc.
- Het dagelijks leven met een aangeboren hartafwijking met aandacht voor alle levensfasen 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

Er is gekozen voor een website die draait op Wordpress, het meest gebruikte content managementsysteem ter wereld. In 2020 is er een vrijwillige web redacteur geworven die de PAH helpt met de webredactie.

De website van de PAH is responsive, dat wil zeggen past zich aan, aan het formaat (PC, tablet, smartphone). In het laatste kwartaal van 2020 heeft de homepage een update gehad van logo en huisstijl. De achterliggende pagina's volgen in de loop van 2021. Ook zal de website dan een wat meer visuele uitstraling krijgen.

Verder zullen we de website veel meer gaan inzetten in de communicatie als centrale plek voor het vinden van de juiste en relevante informatie. Koppelingen naar onze andere communicatiemediën zullen dan ook in 2021 verder worden uitgebouwd.

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, seminars, informatie over lotgenotencontact of andere relevante content. Facebook stimuleert onze leden ook onderling om informatie uit te wisselen of om elkaar te vinden.

De PAH verwijst naar de relevante Facebook groepen en neemt hier ook actief deel aan. De vereniging zelf heeft een open Facebookpagina. Aantal volgers 2.292 (t.o.v. 2.070 vorig jaar) met een bereik van 1.366. In 2021 zullen we dit verder uitbouwen waarbij we ook koppelingen zullen maken naar bijv. redactionele stukken uit de Sinus waarbij we de synergie tussen de verschillende mediakanalen elkaar gaan versterken.

Nieuwsbrief

We hebben onze nieuwsbrief template in lay-out en visueel helemaal in lijn gebracht met onze nieuwe identiteit. Op basis van deze nieuwe lay-out zullen we in 2021 ook veel beter kunnen meten welke artikelen in een nieuwsbrief goed worden gelezen en welke niet. Door hier beter op te sturen kunnen we met onze nieuwsbrief veel beter inspelen op de behoefte van onze doelgroep en optimaal voorzien in hun informatiebehoefte.

SEO

Naast onze vernieuwde website gaan we onze content meer SEO waardig schrijven. Dat betekent dat we organisch beter gevonden worden door zoekmachines (o.a. Google) waarbij we ons bereik kunnen vergroten. Dit levert ons naast hele informatieve content op belangrijke thema's, of actualiteiten ook meer zichtbaarheid op voor de PAH als vereniging.

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.

Wat bieden we in het kader van verbeteren van de zorg

Dit zijn situaties 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.

Contacten met academische hartcentra

De PAH organiseert regelmatig brainstormsessies, bijeenkomsten of spreekt individueel met kindercardiologen en congenitaal cardiologen met als doel het bespreekbaar maken als patiënten tegen hiaten in de zorg aanlopen en samen zoeken we naar een manier om dit te verbeteren. Daarnaast ligt de focus op samenwerking tussen de verschillende hartcentra en het delen van kennis over aandoening specifieke belangen.

Contact met (buitenlandse) zusterorganisatie

Samen kunnen we meer een kunnen we grotere achterban bereiken. Door gezamenlijk activiteiten te organiseren leveren we een toegevoegde waarden en kunnen we landschap van aangeboren hartafwijkingen overzien.

Vanwege de maatregelen van de coronacrisis zijn bijna alle bijeenkomsten online georganiseerd in 2020. De onkosten die we normaliter zouden hebben gemaakt aan deze fysieke bijeenkomsten zijn met goedkeuring van FondsPGO verschoven naar informatievoorziening.

Landelijke zorg enquête

Het is de hoogste tijd om de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking onder de loep te nemen. In 2020 is een eerste start gemaakt met de congenitale cardiologie van het ErasmusMC. Middels een enquête hebben we gevraagd naar de ervaringen van volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Hoe hebben ze de zorg en ondersteuning ervaren op belangrijke momenten zoals rondom diagnoses, operaties, nazorg, op de poli en in het dagelijks leven.

In 2021 volgen er de overige congenitale hartcentra en we zijn ook in gesprek met de kinderhartcentra over een soortgelijke enquête onder ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Collectieve- en individuele ondersteuning

Het hebben van een aangeboren hartafwijking heeft in meer of mindere mate invloed op het dagelijks leven. De impact verschilt per individu en is afhankelijk van de ernst van de hartafwijking en de persoonlijke situatie. Het is goed om te weten dat er mogelijkheden zijn om je te ondersteunen. Er is een grote behoefte aan collectieve en individuele bemiddeling, begeleiding en structurele oplossingen voor alle mensen met een aangeboren hartafwijking. Voorbeelden zijn bemiddelingen op gebied van verzekeringen, werk en inkomen, zorgverlof, zorgondersteuning en wet- en regelgeving.

Verzekeringen

Met een aangeboren hartafwijking is het niet altijd even makkelijk om een verzekering af te sluiten. Zo betaal je soms een hogere premie terwijl dat niet altijd terecht is. Van onze leden krijgen we vaak vragen over de Overlijdensrisicoverzekering en de Zorgverzekering. In 2020 hebben we contact gezocht met verzekeringsmaatschappijen aangaande het afsluiten van verzekeringen. Dit heeft tot op heden nog geen concreet resultaat opgeleverd.

Werk en inkomen

Kun je werken met je aandoening en hoe zit dat met je energie? Wat als je een conflict krijgt met je werkgever over het aantal uren dat je kunt werken of afwezigheid vanwege ziekenhuisbezoeken en opnames? Heb je recht op een WIA en Wajong uitkering? Allemaal vragen waar wij onze leden in bijstaan.

Zorgverlof

Dit is een veelgevraagd onderwerp wat terugkomt bij ouders en naasten die voor lange periode zorgverlof willen aanvragen. Wat zijn de rechten en plichten op het gebied van zorgverlof. Hiervoor bieden we informatie op onze website.

Wet- en regelgeving

Het is goed om te weten dat de Nederlandse wet- en regelgeving specifieke mogelijkheden heeft om jou te ondersteunen. Op onze website vind je hierover informatie.

Corona virus

Vanaf de eerste corona besmetting in Nederland was er veel onrust onder onze achterban over de risico's van het virus bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. In de loop van het jaar bleken er gelukkig relatief weinig patiënten een problematisch verloop te hebben van de ziekte. We hebben vanaf maart veelvuldig contact gehouden met de sectiegroep congenitale cardiologie en kindercardiologie en onze achterban op de hoogte gehouden van de laatste adviezen.

Zo hebben we in samenwerking met de congenitale cardiologie een online informatiebijeenkomst over het corona virus georganiseerd en hebben we waar nodig doorverwezen naar de richtlijnen vanuit de hartcentra en de Q&A's van zusterorganisaties zoals Stichting Hartekind en Harteraad.

Overige activiteiten op gebied van belangenbehartiging

In januari is er in samenwerking met de sectiegroep kinderhartchirurgen, de sectiegroep kindercardiologen, Stichting Hartekind en de PAH een brandbrief gestuurd naar de media over de overvolle kinder IC's en de gevolgen voor de broodnodige zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

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 Harteraad en blijft zij op de hoogte van de activiteiten van deze collega organisatie. Harteraad is de patiëntenorganisatie voor mensen met een hart-en vaataandoening 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 Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen 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.

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 gegeven 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 (Thoracaal Aorta-Aneurysma). 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. In 2020 hebben hiervoor weer verschillende werkgroepen plaatsgevonden. In 2021 zal het testen van het portaal plaatsvinden. De hieruit voortkomende feedback zal dan nog in het portaal verwerkt worden voordat het landelijk uitgerold zal worden.

Patiëntenfederatie Nederland

In 2020 is de PAH-aspirant lid van Patiëntenfederatie Nederland geworden. Met dit lidmaatschap hopen we aan te kunnen sluiten bij collectieve belangenbehartiging en lobby's. Bepaalde zaken waar onze patiëntengroep tegenaan loopt zijn ook terug te vinden bij patiënten met andere aandoeningen. Bijvoorbeeld zorgverlof. Patiëntenfederatie Nederland wil in de toekomst meer stimuleren dat patiëntenverenigingen elkaar gaan vinden om de krachten te bundelen. In 2020 en 2021 zal de PAH nog geen contributie betalen aan Patiëntenfederatie Nederland.

Vooruitblik 2021

2021 zal nog voor een (groot) deel in het teken staan van de Corona pandemie. Dat betekent dat we verwachten in elk geval de eerste helft van het jaar nog altijd geen fysieke activiteiten te kunnen organiseren. De focus zal voor die periode op online blijven liggen.

Begin 2021 zal er een nieuwe medewerker geworven worden voor de functie van Thea Verbeek die ons per 1 april gaat verlaten.

Waar we in 2020 een start hebben gemaakt met het doorvoeren van ons nieuwe logo en de nieuwe huisstijl zullen we dat in 2021 afronden voor alle materialen inclusief de website.

Naar verwachting zullen de congenitale hartcentra in 2021 onze enquête uitsturen naar hun patiënten. Dit gaat ons goede informatie verschaffen over hoe volwassenen met een aangeboren hartafwijking de zorg en ondersteuning ervaren.

In de tweede helft van 2021 hopen we jullie dan eindelijk weer fysiek te mogen ontmoeten. Dan is als het goed is iedereen gevaccineerd en dan mogen we weer leuke en informatieve bijeenkomsten voor jullie organiseren. Daar gaan we voor!