



BELEIDSPLAN PAH 2019-2021

1. Wie zijn wij?

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is een landelijke patiëntenvereniging met ongeveer 1.150 leden. De PAH wordt bestuurd door vrijwilligers met ondersteuning van het secretariaat (20u p/week).

2. Wie is onze doelgroep?

Onze doelgroep zijn kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, hun ouders, partners, familieleden en overige betrokkenen zoals zorgverleners.

3. Wat is 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.

4. Wat is ons doel?

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

5. Hoe realiseren we ons doel?

Voorlichting: We bieden informatie en advies over het leven met een aangeboren hartafwijking.

Lotgenotencontact: We organiseren en faciliteren contact tussen lotgenoten. Het delen van ervaringen met elkaar is een belangrijk onderdeel van de activiteiten van de PAH.

Belangenbehartiging: We signaleren waar onze doelgroep tegenaan loopt en zetten ons in om dit beter te maken. Dit doen we door middel van zowel collectieve als individuele ondersteuning.



6. Wat hebben wij te bieden?

Voorlichting over:

- Aangeboren hartafwijkingen
- Behandelingen
- Behandelcentra
- Medische, psychosociale en maatschappelijke aspecten van het leven met een aangeboren hartafwijking

Voorlichting en informatie wordt gegeven via o.a.:

- Sinus
- Nieuwsbrief
- Website
- Folders (ook Engelstalig)
- Social Media
- Bijeenkomsten

Lotgenotencontact:

- Organisatie van lotgenotencontact
 - Regionaal
 - Landelijk
 - Themagericht
 - Doelgroepgericht
 - Workshops
- Inspelen op aanbod dat van buitenaf wordt aangeboden
- Nieuwe vormen van lotgenotencontact ontwikkelen

Belangenbehartiging:

- Belangen van de patiënt vertegenwoordigen richting verzekeraars, werkgeversorganisaties, zorginstellingen, overheid, onderwijs, media, etc. Kortom, alles waarmee je in je leven te maken krijgt.
- Samenwerking met:
 - Kinderhartcentra
 - Congenitale hartcentra
 - Organisaties die wetenschappelijk onderzoek financieren (oa Hartstichting, Stichting Hartekind en Hart4onderzoek)
 - Andere patiëntenorganisaties (oa Harteraad, STIN, Hartedroom)
 - Organisaties die fondsen werven voor leuke uitjes en vakanties (oa Heartbeat, Groot Hart, Villa Pardoos, Make-A-Wish en Opkikker)
 - Beroepsgroepen tbv richtlijn ontwikkeling (oa NVVK/sectie Kindercardiologie, NVVC)
 - ConCor en KinCor (registratie)
 - Consortiums relevant voor onze doelgroep
- Voordelen voor leden
- Samenwerking buitenland (oa ECHDO, AEPC) om van elkaar te leren



7 . SWOT analyse PAH

Sterktes

- Gedrevenheid, passie
- Ervaringsdeskundigheid
- Erkenning, herkenning, begrip en steun bieden
- Ledenaantal
- Grootte van de doelgroep
- Contacten in de (kinder)hartcentra

Zwaktes

- Onvoldoende slagkracht om alles zelf te kunnen realiseren (tijd/menskracht, expertise)
- Beperkte financiële middelen
- Werken met vrijwilligers
- Door de diversiteit aan aangeboren hartafwijkingen niet mogelijk om alle informatie over alle typen AHA beschikbaar te stellen
- Veel informatie verouderd

Kansen

- Groei in ledenaantal
- Wegwijs maken in oerwoud van informatie
- Toegang tot specialistische kennis en informatie
- Digitale snelweg
- Inzetten van universitaire centra voor informatie en bijeenkomsten
- Subsidies en fondsen
- Vrijwilligers mobiliseren
- Awareness voor de impact aangeboren hartafwijkingen creëren

Bedreigingen

- Overlap met andere organisaties
- Meer spelers in het veld
- Stoffig imago
- Digitale snelweg

8. Fondsenwerving

Om onze doelen te realiseren hebben wij financiële middelen nodig. Deze komen uit contributies van leden, donaties, subsidies en overige fondsen. Om ook aan de toekomstverwachting te kunnen blijven voldoen hebben wij meer financiële middelen nodig en zullen wij moeten onderzoeken waar mogelijkheden zijn om meer inkomsten te genereren. Dit begint natuurlijk bij de groei van het aantal leden. Daarnaast kunnen we denken aan projectsubsidies van bijvoorbeeld een partij als ZonMW, bijdragen van de hartcentra in natura (locatie, sprekers en catering) en particuliere initiatieven.



9. Focus 2019

In dit overgangsjaar is het belangrijk om prioriteiten te stellen. Met welke activiteiten houden we de PAH draaiende, welke nieuwe initiatieven moeten als eerste opgepakt worden om een representatieve patiëntenvereniging neer te zetten en tenslotte met welke nieuwe activiteiten maken we de meeste impact. Uit de eerste gesprekken die we met het bestuur hierover gehad hebben zijn de volgende prioriteiten gekomen:

- De organisatie van de geplande activiteiten en de besteding van de toegekende subsidie
 - o Bijeenkomst voor ouders van kinderen met AHA in het AMC op 22 juni 2019
 - o Opa en oma dag op 29 juni 2019
 - o Bijeenkomst voor ouders van kinderen met AHA in het WKZ op 7 september 2019
 - o Kidsdag voor kinderen tot 12 jaar op 21 september 2019
 - o Jongerendag voor 13-18 jaar op 5 oktober 2019
 - o Papadag op 2 november 2019 voor vaders met hun hartekind
 - o Bijeenkomst voor volwassenen met een specifiek middagprogramma voor 50+-ers op 9 november 2019
 - o Bijeenkomst voor ouders van kinderen met AHA in het UMCG op 30 november 2019
- De Sinus verschijnt zoals gepland en wordt verstuurd aan de leden.
- De backoffice (oa ledenadministratie, financiële administratie, ICT, voorraadbeheer) wordt geoptimaliseerd.
- Een nieuwe website. Als PAH willen we op onze website het meest complete aanbod van informatie over aangeboren hartafwijkingen, de zorg, het dagelijks leven en de psychosociale aspecten bieden. De eerste aanzet voor een lijst met onderwerpen vind je in bijlage 1.
- Een nieuwe flyer over de PAH.
- Enquête naar de leden. Wat vinden de leden van de PAH, wat missen ze op dit moment en waar kunnen we ze nog meer bij ondersteunen?



10.Planning 2020-2021

2020-2021 moet een jaar worden van vernieuwing. Aan het einde van 2021 moet de basis van de PAH staan. Met de basis bedoelen we:

- Een zeer complete en actuele website met informatie met het meest complete aanbod van informatie over aangeboren hartafwijkingen, de zorg, het dagelijks leven en de psychosociale aspecten.
- Een zeer compleet aanbod van materialen op het gebied van voorlichting (folders, boekjes, presentaties, spreekbeurtpakket, etc.)
- 4x per jaar de Sinus op de mat met 4 verschillende thema's in een nieuw jasje
- Activiteiten gericht op informatie en lotgenotencontact gericht op al onze doelgroepen, bijvoorbeeld:
 - o Kleuters 4-7jr (workshops) diverse data
 - o Kinderen 7-14jr (workshops) diverse data
 - o Gezinnen (workshops) diverse data
 - o Volwassenen (workshops) diverse data
 - o Ouders van kinderen met AHA (bijeenkomsten kinderhartcentra ism Hartekind) data nog niet gepland
 - o Gezinnen (kidsdag 0-12jr) – 16 mei 2020
 - o Jongeren 13-18jr (1x per 2 jaar dus in 2021 weer)
 - o Midzomerfeest voor volwassenen met een AHA (informatie en fun) – 20 juni 2020
 - o Landelijke contactdag (alle leden) – 5 september 2020
 - o Opa en oma dag (1x per 2 jaar dus in 2021 weer)
 - o Mama verwendag – 7 maart 2020
 - o Papadag (1x per 2 jaar dus in 2021 weer)
 - o Wat nog meer?
- Eind februari staat de landelijke enquête op het programma. Vanuit de kinderhartcentra en de congenitale hartcentra wordt eind februari 2020 naar alle patiënten in Nederland een brief gestuurd met de uitnodiging om deel te nemen aan deze digitale enquête. Naar verwachting zijn dit zo'n 30.000 adressen (ouders van kinderen met AHA en volwassenen met AHA). Deze brief wordt vergezeld van een flyer van de PAH.
Mensen die de enquête hebben ingevuld kunnen kiezen voor een proeflidmaatschap. Dit is een gratis light versie van een lidmaatschap in 2020. Eind 2020 moeten deze proefleden geconverteerd worden naar een gewoon lidmaatschap.
- Vanaf begin maart willen we welkomstpakketjes met informatie over de PAH (een brief, een flyer, een aanbieding voor proeflidmaatschap, een Sinus) gaan uitgeven via de (kinder)hartcentra voor alle 'nieuwe' diagnoses.



Bijlage 1 – Onderwerpen voorlichting en website

Medische, psycho-sociale en maatschappelijke onderwerpen (*onderwerpen kunnen voor sommige doelgroepen hetzelfde zijn*).

Onderwerpen ouders & kinderen (deels al op website)

- Je ziet het niet – Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Angst – Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Inspanningsmogelijkheden (onder sporten?) – Leven met - Sporten
- Motorisch achterstand - Leven met – Ouders&kids - Ontwikkeling
- Cognitieve achterstand (hersenschade) - Leven met – Ouders&kids – Ontwikkeling
- Trauma – Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Vaccinaties (en RS, griep prik) – Leven met - ouders & kids
- Zelfvertrouwen - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Broers/zusjes - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Onbegrip - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Spanningen - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Vrije tijd, logeeropvang, respijtzorg – Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- Rouwverwerking, levend verlies - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Zwemles – Leven met – Ouders&kids
- Sondevoeding (staat al online) – Leven met – Ouders&kids - Voeding
- Voeding – Leven met – Ouders&kids
- Slaapproblemen - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Kinderopvang (peuterspeelzaal, (medisch) kinderdagverblijf) (staat voor een deel al online) - Leven met - ouders & kids – kinderopvang en school
- WMO - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- TOG regeling - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- PGB - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- Mantelzorg - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- Verlof (incl. voorzieningen) – Belangenbehartiging – Werk & Inkomen
- Erfelijkheid (staat al online) – Leven met – ouders & kids
- Verminderde concentratie - Leven met – Ouders&kids – Ontwikkeling
- Schoolreisje/schoolkamp (staat al online bij scholen) - Leven met - ouders & kids – kinderopvang en school
- Pesten - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Examen – Voortgezet onderwijs
- Elektrische fiets – Belangenbehartiging - Vervoer
- Wat als je kind niet alleen een hartafwijking heeft? - Leven met – Ouders&kids
- Werk & inkomen ouders - Belangenbehartiging
- Relatie met je partner - Leven met – Ouders&kids - psychische aspecten
- Studeren – Leven met – ouders&kids – op school
- Pubertijd – Leven met – ouders&kids – psychische aspecten
- Wat nog meer?



Jongeren en volwassenen

- Rijbewijs – Belangenbehartiging - Vervoer
- Inspanningsmogelijkheden (bij sporten?) - Leven met - Sporten
- Verminderde concentratie - ?
- Zelfvertrouwen - Leven met – Jongeren en volwassenen - psychische aspecten
- Angst - Leven met – Jongeren en volwassenen - psychische aspecten
- Werken met een AHA – Leven met – Jongeren en volwassenen
- Uitkering – Belangenbehartiging – Werk & Inkomen
- Voorzieningen - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- Verzekeringen (zorg en levens verzekering staat al online) – Belangenbehartiging
- Huis kopen – Belangenbehartiging – verzekeringen
- Zorgtoeslag – Belangenbehartiging - Wet en regelgeving
- Relaties/seksualiteit – Leven met - Jongeren en volwassenen
- Anticonceptie – Leven met – zwangerschap & erfelijkheid
- Kinderen krijgen (staat al online) - Leven met – zwangerschap & erfelijkheid
- Zwangerschap en bevallen (staat al online) - Leven met – zwangerschap & erfelijkheid
- Erfelijkheid (staat al online) - Leven met – zwangerschap & erfelijkheid
- Vader/moederschap met AHA - Leven met – zwangerschap & erfelijkheid
- Achteruitgang in conditie - Hartafwijkingen - Complicaties
- Levensindebegeleiding – Leven met
- Onbegrip - Leven met – Jongeren en volwassenen - psychische aspecten
- Rouwverwerking - Leven met – Jongeren en volwassenen - psychische aspecten
- PGB - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- Thuiszorg - Belangenbehartiging - Zorgondersteuning
- Transitiepoli - Leven met - Hartcentra
- Studeren met een AHA en regelingen - Belangenbehartiging - Wet en regelgeving
- Voor partners en kinderen van volwassenen -
- Wat nog meer?

Algemeen

- Type AHA, operaties (en behandelingen) – Hartafwijking – toevoegen aan type AHA per hartafwijking
- Re-operaties (medisch) - Hartafwijkingen – Complicaties
- Hartfalen – Hartafwijkingen - Complicaties
- Hartritmestoornissen - Hartafwijkingen - Complicaties
- Edocarditis – Hartafwijkingen - Complicaties
- Medicijnen - Hartafwijkingen - type AHA per hartafwijking en aparte pagina
- Vakantie (staat al online) - Leven met – op vakantie
- Relatie met artsen – Leven met - Hartcentra
- Second opinion – Leven met - Hartcentra
- Sporten met AHA – Leven met - Sporten