



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen

## **ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2021**

## Inhoudsopgave

<b>Wie zijn we en wat doen we?</b> .....	3
<b>Organisatie gegevens Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen</b> .....	3
<b>Kantoor &amp; Organisatie</b> .....	4
<b>Van het bestuur</b> .....	5
<b>Lotgenotencontact</b> .....	6
<b>Voorlichting en Informatievoorziening</b> .....	12
<b>Belangenbehartiging</b> .....	15
<b>Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms &amp; koepels</b> .....	18
<b>Vooruitblik 2022</b> .....	19

## **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](http://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 1 april 2021 is mevrouw Martine Bruin in dienst getreden als organisatiemedewerker voor 20u per week en zij werkt vanuit huis.

Het postadres is:  
Postbus 418  
2000 AK Haarlem

Het vestigingsadres:  
Zeecroft 13  
1949 BK Wijk aan Zee

**Bestuur**

Voorzitter: Mevrouw Linda Breusers  
Penningmeester: Mevrouw Renske van de Poll  
Secretaris: Mevrouw Judith van de Meerakker  
Bestuurslid Belangenbehartiging: De heer Just Deinum  
Bestuurslid Communicatie & PR: De heer Marco Huisman

**Rooster van aantreden/af treden:**

Naam	Functie	Datum ALV aantreden	Jaar ALV aftreden
Linda Breusers	Voorzitter	Maart 2019	2022
Renske van de Poll	Penningmeester	Maart 2019	2022
Judith van de Meerakker	Secretaris	Maart 2019	2022
Just Deinum	Bestuurslid Belangenbehartiging	Juni 2020	2023
Marco Huisman	Bestuurslid Communicatie & PR	juni 2021	2024

De ambitie was om in 2021 het bestuur verder uit te breiden met de 2 portefeuilles: Lotgenotencontact, Voorlichting. Dit is helaas niet gelukt.

**Vrijwilligers**

De vereniging heeft diverse vaste vrijwilligers.

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 en in 2021 is een vrijwilliger voor social media gestart. Daarnaast wordt de lay out en het versturen van de nieuwsbrief gedaan door een vrijwilliger. Door de coronamaatregelen hebben diverse activiteiten geen doorgang gehad. Hierdoor hebben we helaas minder een beroep gedaan op vrijwilligers.

De vrijwilligersovereenkomsten zijn in 2021 aangepast en aan de huidige vrijwilligers verzonden. Hiermee is het voor alle vrijwilligers duidelijk wat de verwachtingen zijn. Nieuwe vrijwilligers krijgen deze automatisch toegezonden. Alle (kandidaat) bestuursleden hebben in 2021 een VOG afgegeven. Vanaf nu wordt dit aan elk nieuw bestuurslid gevraagd. Deze kan gratis aangevraagd worden via de PAH. De PAH betaalt geen vrijwilligersvergoedingen. De onkosten worden vergoed op basis van gemaakte kosten.

**Van het bestuur**

Ook in 2021 voelde het nog niet verantwoord om grote fysieke activiteiten te organiseren. Dit vonden wij niet alleen als bestuur en organisatie, ook de leden waren terughoudend.

Omdat ook in 2021 geen fysieke bijeenkomsten plaats konden vinden, hebben we in de tweede helft van 2021 een verschuiving van de posten aangevraagd en goedgekeurd gekregen vanuit FondsPGO.

De landelijke contactdag werd een online dag waardoor de kosten lager uitvielen. De lotgenoten dag kwam te vervallen. Een deel van dat budget is verschoven naar meerkosten voor de Sinus en naar de ontwikkeling en bestelling van promotie- en communicatiematerialen voor in de ziekenhuizen. We hebben meer (online) workshops georganiseerd dan begroot waardoor die kosten wat hoger uitvielen. Tenslotte is het resterende deel van dat budget ingezet voor een achterbanraadpleging ten behoeve van de concentratie.

Het aantal leden is licht gestegen met 27. Op 1 januari 2021 hadden we 1.111 leden en op 31 december 2021 1.138 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.

### **Individueel lotgenotencontact**

We hebben in 2021 een toename gezien van de behoefte aan individueel lotgenotencontact. We merken het dat mensen het fijn vinden om elkaar weer een keer live te ontmoeten. Daarnaast worden aanstaande ouders naar aanleiding van de diagnose aangeboren hartafwijking bij hun ongeboren kind 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 mensen met iemand in contact brengen of er wordt een oproep geplaatst in de nieuwsbrief, ledenblad Sinus of op de Facebook-pagina.

Voor 2021 waren de volgende activiteiten gepland.

Datum	Activiteit	Doelgroep	Locatie	Opmerking
18-3-2021	Workshop moeders (2 avonden)	Moeders	Online	
24-3-2021	Workshop vaders	Vaders	Online	
3-6-2021	Wat moet je weten voordat je zwanger wordt?	(jong) volwassenen met AHA	Online	
22-6-2021	ALV	Leden en belangstellenden	Online	
1-7-2021	Hoe deal ik met mijn puber?	Ouders van pubers	Online	
2-9-2021	Ben jij job ready?	Jongeren	Online	Geannuleerd
18-9-2021	Lotgenotencontactdag	Leden	Online	Geannuleerd
9-10-2021	Hartenpower Irma Hoen	Kinderen 7-12 jaar	Amersfoort	Geannuleerd
29-10-2021	Wandeling Doorn	Gezinnen met kind met AHA	Doorn	Geannuleerd
6-11-2021	Ringtoon van je hart	Kinderen 4-7 jaar	Apeldoorn	Geannuleerd
6-11-2021	Informatiedag	Patiënten met AHA, ouders	Online	
22-11-2021	Train je brusreflex	Ouders	Online	
15-12-2021	Creëer een gezonde energiebalans	(Jong)volwassenen en ouders	Online	

**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 kennisgemaakt 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 teruggekomen.

Doelgroep: moeders van een kind met aangeboren hartafwijking

Begeleiding: Marianne Versaevel van Prikkelpracht

Aantal deelnemers: 7

**Online workshop voor vaders**

*Staan jouw verwachtingen de opvoeding en het welzijn van je Hartekind in de weg?*

Je wilt een goede vader zijn, je werk en je partner zijn belangrijk, en dan is er ook nog eens het Coronavirus, dat het leven van iedereen op zijn kop zet. Alle ballen in de lucht houden kost tijd en is stressvol. Wist je dat de onderliggende oorzaak van deze drukte sterk wordt beïnvloed door onze eigen verwachtingen en de verwachtingen van anderen?

In een ontspannen online huiskamer setting gaan we over dit onderwerp in gesprek.

- Welke verwachtingen leveren jou als hartekind vader extra druk op?
- Hoe kan je dit weer loslaten?
- Wat kan je hierin van de anderen leren?

In een uurtje "samenzijn" zal ik kort wat theoretische achtergrondinformatie geven over het onderwerp verwachtingen. We gaan hierover in gesprek. Hoe uit zich dat in jouw leven? Ik zal concrete tips en handvatten delen, die je direct op jouw situatie kan toepassen.

Doelgroep: vaders van een kind met aangeboren hartafwijking

Begeleiding: Martin Koeman, Koeman kinesiologie

Aantal deelnemers: 5



**Online bijeenkomst: Wat moet je weten voordat je zwanger wordt?**

Een zwangerschap bij vrouwen met een aangeboren hartafwijking is niet vanzelfsprekend, maar vaak wel mogelijk. De afgelopen jaren is door onderzoek steeds meer bekend geworden over het zwanger zijn met een aangeboren hartafwijking. Cardiologen kunnen patiënten hierdoor beter informeren en begeleiden.

Op het programma stond:

- \* Risico's voor de moeder tijdens de zwangerschap
- \* De beste methoden van bevallen
- \* Risico's voor het kind
- \* Medicatiegebruik tijdens zwangerschap
- \* Herhalingskans op een kindje met ook een aangeboren hartafwijking

Doelgroep: Vrouwen (en hun partners) met een aangeboren hartafwijking die zwanger willen worden en ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking in de puberleeftijd/jongvolwassenen

Presentator: Prof. Dr. J.W. Roos-Hesselink, cardioloog in het Erasmus MC

Aantal deelnemers: 22

**Online Algemene Ledenvergadering (ALV)**

Vanwege de coronapandemie hebben we de ALV wederom online gehouden op 22 juni. Tijdens de ALV zijn het financieel en inhoudelijk jaarverslag goedgekeurd. Daarnaast is Marco Huisman unaniem benoemd tot bestuurslid Communicatie & PR.

Doelgroep: alle leden van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers: 30 inclusief bestuur en secretariaat

**Online bijeenkomst: Hoe deal ik met mijn puber?**

Een kind in de pubertijd? Dat zorgt soms voor de nodige uitdagingen. Neemt mijn kind zijn medicatie wel, kan ik mijn kind alleen op vakantie laten gaan, hoe gaat mijn kind om met drugs- en alcoholgebruik, doe ik het als ouder goed? Dit soort vragen komen naar voren als kinderen met een AHA in de pubertijd komen. Hoe kan je als ouders goed met je puber omgaan en hem/haar goed begeleiden naar volwassenheid?

Dr. M.G. Slieker en Dr. O. Braams spreken veel ouders en pubers in hun spreekkamers. Dr. O. Braams vertelt over het puberbrein en over de bijzonderheden bij het opvoeden van een kind met een medische aandoening. Deze combinatie maakt de weg naar zelfstandigheid voor pubers en het loslaten door ouders soms een extra uitdaging.

Doelgroep: Ouders van kinderen in de puberleeftijd

Presentatoren: Dr. M.G. Slieker (kindercardioloog) en Dr. O. Braams (klinisch psycholoog K&J i.o)

Aantal deelnemers: 37

**Online informatiedag**

Op 6 november vond de informatiedag plaats. Helaas door de coronapandemie hebben we de informatiedag online laten plaatsvinden. Alle leden van de vereniging zijn hiervoor uitgenodigd. Daarnaast hebben de centra flyers neergelegd in de wachtkamer en posters opgehangen om patiënten uit het ziekenhuis te attenderen op de online informatiedag. Op de website is een aparte pagina aangemaakt met informatie over het programma en het inschrijfformulier.

Een aantal workshops hebben we wegens te weinig aanmeldingen geannuleerd. Voor de volwassenen zijn de volgende workshops gegeven:

- Late problemen na hartoperatie/littekens op het hart  
Drs. S. Arrigoni, cardiothoracaal chirurg  
Aantal deelnemers: 67
- Innovatie & zorg (interventies toekomst t.o.v traditionele hartoperaties)  
Prof. Dr. R.J. de Winter, interventiecardioloog, Dr. B. Straver, kindercardioloog  
Aantal deelnemers: 61
- Sporten en bewegen, Dagelijks bewegen, angst bij sporten  
Drs. R.M. Kauling, congenitaal cardioloog, Dr. H. Jorstad, sportcardioloog  
Aantal deelnemers: 40
- Seksualiteit, intimiteit & relaties  
Intimiteit en seksuele activiteit zijn belangrijke factoren voor de kwaliteit van leven. De ervaringen met seksualiteit, intimiteit, relaties en zwangerschap van mensen met een AHA blijven vaak door verschillende factoren onderbelicht bij het gesprek met de cardioloog.  
Dr. P. Kiès, congenitaal cardioloog  
Aantal deelnemers: 34
- Werken met een AHA  
C. Cavé, Partner in werk  
Aantal deelnemers: 31

**Online lezing: Train je brusreflex**

Broers en zussen behoren tot de sociale context van het kind met een aangeboren hartafwijking. Net zoals ouders zijn deze 'brussen' van invloed op het welzijn en de ontwikkeling van hun broer of zus, en andersom. Onderzoek laat zien dat er diverse onderwerpen zijn die 'Sibling Quality of Life' - welzijn van brussen - verhogen. Ze zullen aan bod komen tijdens de lezing.

Brussen zijn vaak liever onzichtbaar en vinden het lastig om er over te praten: wat anders is en gewoon. En de impact op hun leven is bijna helemaal onbespreekbaar. Het is toch gewoon?! Maar wat er gaat er rond in hun hoofd? In hun gedachten?

Met deze (online) interactieve lezing krijg je een kijkje in hun hoofd en hun hart. Fijn als startpunt of vervolgesprek thuis met de brus(sen). Tijdens de lezing is er ruimte voor eigen inbreng en interactie.

Doelgroep: ouders

Presentator: Anjet van Dijke, ervaringsdeskundige

Aantal deelnemers: 9

**Online workshop: Creëer een gezonde energiebalans - voor jezelf én in contact met anderen**

We worden vaak opgeslokt door de waan van de dag. Hoe zorg je ervoor dat je tijd voor jezelf maakt én in je eigen kracht blijft. Hoe zoek je jouw balans en hoe blijf je dan dicht bij jezelf.

De feestdagen staan voor de deur. Dat kan betekenen dat je die samen viert met familie of vrienden. Of je merkt dat je liever alleen de dagen doorbrengt. Om je energie te bewaren. Of om juist uit te rusten.

Wat kan je daarbij helpen, je ondersteunen, om je energie in balans te houden voor je innerlijke rust. Op een manier waarbij je zowel in contact blijft met jezelf, maar ook met anderen. Vooral degenen waar je hart naar uitgaat.

Vaak voel je diep van binnen je eigen grenzen, wanneer je uit balans raakt. En toch kan het zo lastig zijn om je balans te houden. Kennis van je eigen lichaamstaal helpt je hierbij. Lichaamstaal bepaalt onze communicatie voor het grootste deel. Leer en ontdek deze te gebruiken als je kompas in je leven. Ontdek hoe je je leven hiermee beter en makkelijker kunt navigeren.

Doelgroep: ouders en volwassenen

Begeleider: Andre Hazekamp, Life-coach

Aantal deelnemers: 10

## **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, levensverzekering, e-bike, 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, onze website, de nieuwsbrief en onze social mediakanalen om informatie te verstrekken. Bij fysieke informatiebijeenkomsten zorgen we voor een informatiestand.

### **Nieuwe PAH uitstraling**

Eind vorig jaar hebben we een nieuwe huisstijl geïntroduceerd, die beter aansluit waar we als PAH voor staan. Deze huisstijl hebben we uitgerold naar de verschillende mediakanalen (website, Facebook, Insta) en communicatiemiddelen (Sinus, flyers, banners). De website zal komende periode ook verder worden aangepast en meer toegankelijk gemaakt worden en we zullen ook informatiepakketten naar de verschillende ziekenhuizen versturen dit jaar.

**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.

In 2021 is de huisartsenbrochure vernieuwd en deze is digitaal beschikbaar.

**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. De uitdeeltcadeautjes bevatten nog het oude logo van de PAH. Het spreekbeurtpakket wordt enthousiast ontvangen. Ook in 2021 zijn er weer veel spreekbeurtpakketten opgevraagd.

Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd. Ook in 2022 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. Bij het spreekbeurtpakket worden gadgets verstuurd voor de hele klas. Dit zijn nog materialen met het oude logo. Dit zal in 2022 worden vernieuwd.

**Ledenblad Sinus**

Sinus is naast onze nieuwsbrief en Social mediakanalen het communicatiemedium naar onze leden. De Sinus zal heeft in 2021 een visuele upgrade gekregen en sluit nu goed aan bij onze vernieuwde huisstijl en professionele content met actuele en relevante bijdragen vanuit en voor de doelgroep.

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 2021 waren:

Voorjaar: Corona

Zomer: Participatie

Herfst: Ervaringen in het ziekenhuis

Winter: Lotgenotencontact

Een belangrijk – en zeer gewaardeerd – onderdeel van Sinus betreft de ervaringsverhalen die leden met elkaar delen. De boekrecensies leverden vele interessante literatuur op. De oplage was circa 1.300 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de centra en weggeefexemplaren. Ook in 2022 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, de VSOP en op onze eigen website. In 2021 is de huisartsenbrochure geheel vernieuwd. Naast een inhoudelijke check, is de brochure opnieuw vormgegeven.

### 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. Een vrijwilliger helpt de PAH met toevoegen van content op de website.

De website van de PAH is responsive, dat wil zeggen past zich aan, aan het formaat (PC, tablet, smartphone). Op deze manier is de website altijd goed te bekijken en artikelen te lezen. In 2021 is achter de schermen veel gewerkt aan de technische aspecten.

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 2022 verder worden uitgebouwd.

### Socials

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 2.436 (t.o.v. 2.292 in 2020) met een berichtbereik tussen de 900 en 1400. In 2021 is een vrijwilliger gevonden die berichten op de socials plaatst. Zij heeft bij PGO support een cursus gevolgd: Social mediastrategie.

In 2021 heeft de PAH een Instagram account aangemaakt. Het aantal volgers is eind van het jaar 249. In 2022 gaan we de socials verder uitbouwen, waarbij we ook koppelingen 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 2022 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**

In 2020 is een eerste start gemaakt om de zorg voor de congenitale cardiologie onder de loep te nemen. Middels een enquête hebben we gevraagd naar de ervaringen van volwassenen met een aangeboren hartafwijking. In 2021 heeft dit een vervolg gekregen door de enquête bij meerder centra af te nemen. Hoe hebben ze de zorg en ondersteuning ervaren op belangrijke momenten zoals rondom diagnoses, operaties, nazorg, op de poli en in het dagelijks leven. De verwachting is om de landelijke resultaten in 2022 te delen met de ziekenhuizen en onze achterban.

### **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 2021 zijn we gestart met het samenwerken met Univé. Patiënten met een vraag over een overlijdensrisicoverzekering brengen we in contact met onze contactpersoon via Univé en daar worden ze verder geholpen.

### **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**

Ook in het jaar 2021 hebben we te maken gehad met het corona virus. Op onze website hebben we een Q&A bijgehouden voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Waar nodig hebben we patiënten doorverwezen naar de richtlijnen vanuit de hartcentra en de Q&A's van zusterorganisaties zoals Stichting Hartekind en Harteraad.

### **Concentratie hartzorg**

De discussie rondom concentratie – het terugbrengen van de locaties waar operaties en hartkatheterisaties plaatsvinden – speelt al sinds 1993. In 2008 heeft de commissie Lie ook al een keer een rapport hierover opgesteld. De toenmalige minister van VWS heeft vervolgens hierover een besluit genomen. Toen zou het UMC Utrecht/WKZ geen hartoperaties en hartkatheterisaties meer doen. Dat is toen door de minister teruggedraaid maar wel met de afspraak dat de 4 centra gezamenlijk een aantal zaken zouden gaan doorvoeren. Onder andere een betere samenwerking en een kwaliteitsregistratie.

De inspectie Gezondheidszorg en Jeugd heeft daarom in 2019 de centra uitgenodigd om zelf met een plan te komen. Een commissie bestaande uit kindercardiologen, congenitale cardiologen en congenitale thoraxchirurgen vertegenwoordigd uit alle 4 de centra hebben het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking – scenario's voor de toekomst' opgesteld en aangeboden aan de minister van VWS in mei 2021. Hierin worden er 2 scenario's besproken. Een scenario met 2 locaties en een scenario met 3 locaties. De commissie heeft hierin zelf geen keuze gemaakt omdat ze niet op 1 lijn zaten en daarmee de beslissing overgelaten hebben aan de minister.

De PAH, Stichting Hartekind, Harteraad en de Hartstichting hebben zich na uitkomst van dit rapport verenigd om hier gezamenlijk een reactie op te geven. Waarom gezamenlijk? Omdat we dan een grotere groep vertegenwoordigen, omdat we dan sterker zijn, omdat we gebruik kunnen maken van elkaars expertises, omdat we allemaal op 1 lijn zaten en tenslotte omdat we het goede voorbeeld willen geven op gebied van samenwerking.

We waren het er al vrij snel over eens dat we het patiënten perspectief misten in het rapport. Daarom hebben we in juni 2021 een brief gestuurd naar de minister van VWS. Vervolgens kregen we 2 maanden de tijd om dat perspectief alsnog op te halen. Omdat we dat graag goed en onafhankelijk wilden doen hebben we adviesbureau KPMG gezamenlijk ingehuurd om dat voor ons te doen.



Er zijn 2 algemene online sessies geweest en 4 doelgroep specifieke sessies. Daarnaast hebben we voor de leden die hier niet bij konden of wilden zijn een enquête online gezet. Voor zowel sessie als enquête zijn al onze leden uitgenodigd per mail, via onze website en via social media. Ook Stichting Hartekind en Harteraad hebben hun achterban op deze manier uitgenodigd. Uiteindelijk hebben er 595 deelnemers meegedaan waarvan ongeveer 300 uniek.

De resultaten zijn verwerkt in het adviesrapport 'Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'.

Naast wat patiënten met een aangeboren hartafwijkingen en ouders aan hebben gegeven belangrijk te vinden bij de concentratie van deze zorg hebben we ook een aantal vervolgstappen geadviseerd aan de minister van VWS. Dat waren onder andere het uitvoeren van een impactanalyse, het opstellen van een bindend kwaliteitskader en het oprichten van het overkoepelende, landelijke (virtuele) Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland. In het rapport spreken we ons niet uit over locatie keuzes. Dit rapport is half oktober aangeboden aan de minister van VWS. In de gesprekken die we naar aanleiding van ons rapport hebben gevoerd zowel met VWS als met de centra bleek dat men nu haast wilde maken met het besluit om de centra duidelijkheid te kunnen geven, was er geen tijd om eerst de impactanalyse uit te voeren zoals wij hebben geadviseerd.

Na gesprekken met alle betrokken partijen heeft de minister op 20 december 2021 het besluit bekend gemaakt dat alle hartoperaties en hartkatheterisaties bij kinderen en de hoogcomplexere hartoperaties en hartkatheterisaties bij volwassenen in de toekomst plaats zullen vinden in het UMC Utrecht/WKZ en het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis. De poli controles, diagnostiek en 24-uurs spoedzorg blijven bij de huidige centra zodat de basis zorg dicht bij de patiënt georganiseerd blijft. De transitie naar de nieuwe situatie moet over 2 jaar zijn doorgevoerd.

Dit besluit heeft nogal wat te weeg gebracht. Er zijn petitie gestart voor het CAHAL en het UMCG die massaal zijn ondertekend, er zijn 234 kamervragen gesteld en in februari 2022 vindt er een debat plaats. Op onze website <https://aangeborenhartafwijking.nl/concentratie> vind je alle rapporten, brieven en overige stukken alsmede het laatste nieuws over dit onderwerp.

**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 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.

**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 2021 eindigde het gratis lidmaatschap. We hebben de keuze gemaakt voorlopig geen betaald lid te zijn van de Patientenfederatie.

## **Vooruitblik 2022**

2022 staat hopelijk in teken van elkaar fysiek ontmoeten.

Gedurende elk kwartaal richten we ons op een specifiek thema. Op de website, social media en de Sinus komen verschillende artikelen, interviews, onderzoeken en andere relevante informatie te staan over het thema van dat moment.

Daarnaast organiseren we per kwartaal een online bijeenkomst: In gesprek met..... Tijdens deze bijeenkomsten nodigen we specialisten uit en gaan we met elkaar in gesprek over het thema.

De thema's van 2022 zijn:

Q1 Sporten en bewegen

Q2 Vakantie

Q3 Voeding

Q4 Heart & mind.

Ook zal de website veranderen. Achter de schermen wordt gewerkt aan het optimaliseren van de technische kant en ook de voorkant zal gaan veranderen. Er worden nieuwe afbeeldingen toegevoegd en specifieke pagina's aangemaakt voor de gekozen thema's van 2022.

In het voorjaar staat een fysieke lotgenoten bijeenkomst voor volwassenen gepland en in het najaar willen we dit voor ouders en kinderen organiseren.

Daarnaast zullen er verschillende bijeenkomsten georganiseerd worden, waaronder een bijeenkomst voor patiënten met een Fontan circulatie, workshop voor hartenmama's, kookworkshop en workshops gegeven door Irma Hoen. Ook hopen we dat de informatiedag fysiek kan plaatsvinden in het najaar.