



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2022

Inhoudsopgave

Wie zijn we en wat doen we?	3
Organisatie gegevens Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen	3
Van het bestuur	5
Lotgenotencontact	6
Activiteiten 2022	8
Voorlichting en Informatievoorziening	12
Belangenbehartiging	15
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels	18
Vooruitblik 2023	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; Molendijk 12, 3632EN Loenen aan de Vecht

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

Mevrouw Martine Bruin werkt als organisatiemedewerker voor 20u per week en zij werkt vanuit huis.

Het postadres is:

Postbus 418

2000 AK Haarlem

Het vestigingsadres (per 1 oktober 2022):

Molendijk 12

2332 EN Loenen aan de Vecht

Bestuur

Voorzitter: Mevrouw Linda Breusers (tot september 2022), (Interim De heer Just Deinum vanaf september 2022)

Penningmeester: Mevrouw Renske van de Poll (t/m ALV 2022), De heer Victor Laarhoven (benoeming vanaf ALV 2022)

Secretaris: Mevrouw Judith van de Meerakker

Bestuurslid Belangenbehartiging: De heer Just Deinum

Bestuurslid Communicatie & PR: De heer Marco Huisman

Rooster van aantreden/aftreden:

Naam	Functie	Datum ALV aantreden	Jaar ALV aftreden
Linda Breusers	Voorzitter	2019	2025
Renske van de Poll	Penningmeester	2019	2022
Judith van de Meerakker	Secretaris	2019	2025
Just Deinum	Bestuurslid Belangenbehartiging	2020	2023
Marco Huisman	Bestuurslid Communicatie & PR	2021	2024
Victor Laarhoven	Penningmeester	2022	2025

Eind 2022 is aspirant-bestuurslid Roy Boere toegetreden tot bestuurslid lotgenoten. Voor bestuurslid belangenbehartiging en voorlichting is een vacature.

Vrijwilligers

De vereniging heeft diverse vaste vrijwilligers.

Het ledenblad Sinus heeft een vaste groep van vrijwilligers die verantwoordelijk zijn voor de inhoud en opzet van het ledenblad. De vrijwilliger voor social media is gestopt in 2022. Daarnaast wordt de lay-out en het versturen van de nieuwsbrief gedaan door een vrijwilliger.

Nieuwe vrijwilligers ontvangen een vrijwilligersovereenkomst. Alle (kandidaat) bestuursleden hebben een VOG afgegeven. De VOG kan gratis aangevraagd worden via de PAH. De PAH betaalt geen vrijwilligersvergoedingen. De onkosten worden vergoed op basis van gemaakte kosten.

Van het bestuur

We zien een toename van lotgenotencontact. In 2022 was het na de pandemie weer mogelijk om fysieke activiteiten te organiseren. We hebben voor alle verschillende doelgroepen activiteiten georganiseerd.

Naast de fysieke bijeenkomsten hebben we ook online activiteiten georganiseerd. Deze hadden een specifiek thema. Ook zijn we gestart met In gesprek met. In elk kwartaal stond een thema centraal.

Voor volwassenen hebben we een high tea en een kook workshop georganiseerd. We zijn blij dat in 2022 de kidsdag weer mogelijk was.

Het aantal leden is in 2022 gedaald. Eind 2022 zijn leden uitgeschreven die in 2021 en 2022 hun lidmaatschap niet betaald hebben. Leden die in 2022 hun lidmaatschap niet betaald hebben, krijgen in 2023 een herinnering. Op 1 januari 2022 hadden we 1.138 leden en op 31 december 2022 1.117 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 met elkaar te maken en ervaringen te delen met lotgenoten in alle leeftijden en levensfasen.

Individueel lotgenotencontact

In 2022 is wederom een toename gezien van de behoefte aan individueel lotgenotencontact. Via de mail en telefoon ontvangt de PAH vragen over individueel contact. In 2022 merkten we meer vraag van (jong)volwassenen om in contact te komen met leeftijdsgenoten. 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 2023 staan de volgende projecten op het programma waar in 2022 al een oproep voor is gedaan:

Valentijnsactie "Hart voor elkaar"

Met Valentijnsdag (2023) krijgen mensen met een aangeboren hartafwijking als verrassing een stapel leuke, bemoedigende en positieve kaarten. Om te laten weten dat er aan ze gedacht wordt. Iedereen met een aangeboren hartafwijking kan worden opgegeven. Daarnaast kan je je aanmelden om kaartjes te schrijven. In 2022 zijn de aanmeldingen gestart en in 2023 worden de kaarten verstuurd.

Project (levens)verhalen van (jong)volwassenen

(Levens)verhalen van (jong)volwassenen is een project dat de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen samen met Kimberley (30 jaar) is opgestart in 2022 en dat we in 2023 gaan uitrollen in Nederland. Het project belicht vanuit verschillende invalshoeken het dagelijks leven van de (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking in Nederland.

De (levens)verhalen gaan over de (intensieve) periode van zorg o.a. rondom operaties, maar ook over sporten, positief blijven, angsten, hoop, inspiratie, het dagelijks leven en om erkenning te krijgen en herkenning op te roepen bij een grote groep (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Project (levens)verhalen van (jong)volwassenen bestaat uit 15 krachtige, inspirerende, persoonlijke verhalen en ervaringen in beeld (portretten), video's en artikelen.

Deze (levens)verhalen en portretten leggen we vast in een magazine dat we in alle wachtkamers en afdelingen van de hartcentra in Nederland zullen neerleggen. Naast het magazine richten we ook een speciale project pagina in achter onze website waarin we alle (levens)verhalen zullen bundelen en waar ook de video's en artikelen te bekijken en te lezen zijn.

Voor 2022 waren de volgende activiteiten gepland.

Datum	Activiteit	Doelgroep	Locatie	Opmerking
19-1-2022	Wandelen in Haarlem	(jong)volwassenen	Haarlem	Geannuleerd
19-1-2022	Bijeenkomst Fontan circulatie	Fontan patiënten en ouders	Online	
29-1-2022	Workshop: Op hartenavontuur	Kinderen 8-12 jaar	Online	
12-2-2022	Workshop: Hartenpower	Kinderen 4-7 jaar	Midden van het land	Geannuleerd
16-2-2022	Bijeenkomst Telemonitoring	(Jong)volwassenen met een AHA	Online	
24-2-2022	Balans voor hartenmama's	Ouders	Online	
16-3-2022	In gesprek met...thema sporten en bewegen	Ouders en (jong)volwassenen	Online	
3-4-2022	Lentewanteling Doorn	Ouders en kinderen	Driebergen	Geannuleerd
13-4-2022	Workshop: de ontdekking van je gevoelshart	(Jong)volwassenen	Online	
20-4-2022	ALV	Alle leden	Online	
18-5-2022	In gesprek met...thema vakantie	Alle leden	Online	Geannuleerd
21-5-2022	Hight Tea met Hart Cor	(Jong)volwassenen	Driebergen	
15-6-2022	Kookworkshop	(Jong)volwassenen	Nijmegen	
14-9-2022	In gesprek met...thema voeding	Ouders	Online	
24-9-2022	Kidsdag	Ouders en kinderen	Dieren	
15-11-2022	Workshop Tem je beren	Ouders	Online	
23-11-2022	In gesprek met...thema Heart & Mind	Ouders en (jong)volwassenen	Online	
26-11-2022	Centrumbijeenkomst CAHAL	Ouders	LUMC	

Activiteiten 2022

Online bijeenkomst: Fontan circulatie

Tijdens deze interactieve bijeenkomst worden de huidige ontwikkelingen van de Fontan circulatie besproken.

Aan bod komt o.a.:

- Huidige ontwikkelingen, wat is de situatie in Nederland
- Wat zijn problemen waar patiënten mee te maken kunnen krijgen
- Wat zijn nieuwe inzichten en wat is het effect hiervan op de patiënt

Doelgroep: patiënten met een Fontan circulatie

Sprekers: Dr. T. Duijnhouwer, congenitaal cardioloog en Dr. F. Udink ten Cate, kindercardioloog

Aantal deelnemers: 74

Online workshop: Op Harten-avontuur

In deze workshop ontdekken de kinderen de avonturen kant van hun hart. Al spelend en pratend krijgen ze handvaten in hoe je kunt omgaan met emoties. Doordat de ervaringen van de kinderen tussendoor aan de orde komen, vinden de kinderen ook herkenning bij elkaar.

De online workshop wordt gegeven door Irma Hoen van praktijk Kristalijn.

Doelgroep: kinderen 6-10 jaar

Aantal deelnemers: 6

Online bijeenkomst: Telemonitoring

Wat zijn de ontwikkelingen op het gebied van telemonitoring (controle op afstand). Wat zijn de voordelen en wat zijn de uitdagingen? Is het geschikt voor elke aangeboren hartafwijking? Worden de controles in het ziekenhuis vervangen of wordt telemonitoring gebruikt als aanvulling?

Wat kan er ingezet worden om controles zo efficiënt mogelijk te laten verlopen? Kan controle op afstand voorkomen dat je moet worden opgenomen? Hoe is het met de privacy van de verzamelde data geregeld?

Dr. D. Robbers-Visser en Dr. H. van der Zwaan gaan in gesprek met jullie over controle op afstand. Wat is mogelijk? Waar heb je behoefte aan? Zij zullen antwoord geven op vragen die jullie hebben.

Na de bijeenkomst is er een Q&A gemaakt. Deze is terug te vinden op de website:

<https://aangeborenhartafwijking.nl/telemonitoring/>

Doelgroep: (jong) volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Sprekers: Dr. D. Robbers-Visser, cardioloog en Dr. H. van der Zwaan, cardioloog

Aantal deelnemers: 15

Online workshop Hartenmama's

In deze workshop voor moeders van kinderen met een aangeboren hartafwijking gaan de ballen die je in de lucht houdt eens goed bekijken. Welke ballen zijn dit? Moet jij die allemaal wel omhooghouden of kan iemand je daarbij helpen? Hoe is de verdeling tussen energievreters en energiegevers? Wat heb je nodig? Wat zijn je verwachtingen? Van jezelf en van anderen om je heen?

Doelgroep: Moeders van kinderen met een aangeboren hartafwijking

Spreker: M. Versaavel van Prikkelpracht

Aantal deelnemers: 3

Online bijeenkomst In gesprek met....Tom Wiggers (thema sport & bewegen)

De coronapandemie heeft behoorlijk invloed gehad op ons dagelijks leven. Uit onderzoek blijkt dat 44% van de Nederlanders minder is gaan sporten. Ook mensen met een aangeboren hartafwijking zijn minder gaan sporten. Toch is sporten en bewegen erg belangrijk voor je gezondheid.

Verschillende vragen kwamen in deze bijeenkomst aan bod. Hoe kan je dagelijks werken aan je gezondheid zonder dat het je te veel energie kost? Hoe geef je je grenzen goed aan? Hoe kan je verantwoord sporten en wat is het belang van een gezonde levensstijl?

De positieve kanten voor sporten komen aan bod met daarbij oog voor de uitdagingen.

Doelgroep: (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Spreker: T. Wiggers, sportarts

Aantal deelnemers: 15

Online Algemene Ledenvergadering (ALV)

Vanwege de coronapandemie hebben we de ALV wederom online gehouden op 20 april. Tijdens de ALV zijn het financieel en inhoudelijk jaarverslag goedgekeurd. Voorzitter Linda Breusers heeft aangegeven haar taken per 1 september 2022 neer te leggen. Just Deinum neemt per 1 september 2022 de taken van (interim)voorzitter waar. Penningmeester Rens van de Poll is afgetreden. Victor Laarhoven is aangetreden als penningmeester.

Doelgroep: alle leden van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers: 14 inclusief bestuur en secretariaat

Online workshop: De ontdekking van je gevoelshart

Tijdens de online workshop van Irma Hoen (Praktijk Kristalijn) maakte de deelnemers voor de eerste keer of opnieuw kennis met hun gevoelshart. Wat is dat nou met dat gevoelshart? Welk hart is dat en vooral wat heeft het jou te bieden?

Doelgroep: (jong)Volwassenen met een AHA

Aantal deelnemers: 5

High Tea voor (jong)volwassenen

Hart Cor organiseert activiteiten voor (jong)volwassenen vanaf 18 jaar. Het doel is om op een ongedwongen manier lotgenotencontact te stimuleren. De PAH heeft in 2022 samen met Hart Cor een high tea georganiseerd voor leden van de PAH en voor leden van Hart Cor. Het doel was contact onderling stimuleren en elkaar weer live zien na de corona periode.

Doelgroep: leden van de PAH en leden van Hart Cor vanaf 18 jaar

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers: 40

Kookworkshop studenten HAN

Studenten van de opleiding Voeding & Diëtiëk (minor klinische voeding) hebben samen met de PAH een workshop voor patiënten met een aangeboren hartafwijking gegeven.

Het is een informatieve, leerzame en interactieve gelegenheid om elkaar te leren kennen en kennis op te doen over koken in relatie tot een hartaandoening. De kookworkshop zal onder andere uit een kookdemonstratie en korte voorlichting bestaan. Maar je gaat ook zelf aan de slag om de opgedane kennis in de praktijk toe te passen. De kookworkshop wordt gezamenlijk afgesloten onder het genot van jullie eigen gemaakte gerechten.

Doelgroep: (Jong)volwassenen

Aantal deelnemers: 2 deelnemers van de PAH en overige deelnemers van de HAN

In gesprek met.....thema voeding

Voeding houdt ons allemaal bezig. Het onderwerp roept voor patiënten met een aangeboren hartafwijkingen vaak vragen op. Er zijn veel verschillende meningen en goeroes. Daarnaast komt het onderwerp weinig in de spreekkamers aan de orde. Tijdens de bijeenkomst werd gesproken over wat patiënten met een aangeboren hartaandoening zelf kunnen doen om hart en vaten gezond te houden.

Aan bod kwamen de volgende vragen:

- Waarom hebben kinderen met aangeboren hartafwijkingen een verhoogd risico op hart- en vaatziekten?
- Wat kan de dokter hier aan doen?
- Wat kun je hier zelf aan doen?
- Voeding en beweging bij kinderen met een aangeboren hartafwijking: wat is waar? Dr. H. Schipper geeft antwoord op vragen die bij jullie spelen.

Doelgroep: ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking en geïnteresseerden.

Spreker: dr. H. Schipper (fellow kindercardioloog)

Aantal deelnemers: 25

Op de website staat een Q&A naar aanleiding van deze bijeenkomst:

<https://aangeborenhartafwijking.nl/qa-thema-voeding/>

Kidsdag

De dag staat in teken van ontmoeten, samenwerken, spelen in een ongewone speeltuin, ontdekken en het maken van een kunstwerk in de werkplaats.

De kidsdag vond plaats in de Spelerij/Uitvinderij in Dieren. De kinderen konden samen met broertjes/zusjes en hun ouders aan de slag in de werkplaats van de uitvinderij.

Doelgroep: Gezinnen met een kind met een aangeboren hartafwijking (4-12 jaar)

Locatie: Spelerij/Uitvinderij in Dieren

Aantal deelnemers: 68

Workshop 'Tem je beren'

De één heeft er meer last van dan de ander. Maar als je goed beren op de weg kunt zien, dan kunnen ze je ook goed in de weg zitten. Want die beren kunnen heel goed vertellen wat er allemaal mis zou kunnen gaan. Ze hebben er een talent voor om in te schatten wat er fout kan gaan. Ze roeptoeteren maar door je hoofd en vergroten al je angsten en onzekerheden. Ze kunnen ook heel goed met je in discussie gaan. Want als je tegen ze in gaat, dan slaan ze terug met "ja maar..." Vaak proberen we de beren maar te negeren. Waardoor ze nog harder gaan roepen. Of we luisteren alleen nog maar naar de beren en zijn de hele tijd alleen maar bezig met wat er mis kan gaan. Proberen zo veilig mogelijke keuzes te maken. En twijfelen aan alles. De beren maken je boos en verdrietig. Als je kind een hartaandoening heeft, dan zijn er ook genoeg angsten en onzekerheden op je pad gekomen. Dus voeding genoeg voor beren om te vertellen waar jij je allemaal druk over moet maken. Naast alle "normale" dingen, heb je ook serieus zorgen. Want je kind dat geopereerd moet worden, dat zijn ook zorgen. En dat levert angsten op. Maar ook wanneer de situatie stabiel is en je kind bijvoorbeeld gaat sporten, op schoolreis gaat of een vervolopleiding gaat doen. Het levert allemaal vragen, onzekerheden en twijfels op. En het wordt steeds moeilijker om goed met je beren om te gaan, want ze blijven maar praten en je bènt al zo moe.

In twee online workshops:

- * Gaan we in op het nut van beren: we hebben ze namelijk niet voor niets
- * Gaan we de beren aan het woord laten en luisteren wat ze te vertellen hebben
- * Gaan we in op het hebben en loslaten van controle
- * Bespreken we technieken om je beren te temmen

Doelgroep: ouders van kinderen met een AHA

Spreker: M. Versaevel van Prikkelpracht

Aantal deelnemers: 3

In gesprek met....thema Heart & Mind

Hoe kan je er zelf voor zorgen dat je van een “mind full” naar “mindful” gaat?

Steeds meer verdiepen we ons in mindfulness en yoga, omdat men merkt dat het werkt als heart & mind in evenwicht zijn.

Tijdens deze online sessie kom je meer te weten over mindfulness en wat het voor jou als persoon kan betekenen.

Doelgroep: (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Begeleiders: Elke Wijffels en Nanna de Hullu.

Aantal deelnemers: 8

Centrumbijeenkomst CAHAL

Samen met Stichting Hartekind is een centrumbijeenkomst georganiseerd in Leiden.

De ontwikkeling van waarde gedreven zorg kwam tijdens deze bijeenkomst aan bod. Wat wordt er onder waarde gedreven zorg verstaan. In kleine brainstorm sessies is gesproken over waarde gedreven zorg. De gezamenlijke uitkomsten van de brainstormsessies geven de specialisten daarmee een beter beeld van hoe de toekomstige zorg bij aangeboren hartafwijkingen vorm gegeven kan worden. Dit geldt voor kinderen, ouders van kinderen en (jong) volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

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.

Communicatieplan

In 2021 en 2022 is een landelijke enquête onder de volwassen patiënten gehouden via de verschillende UMCU's. In deze enquêtes zijn vragen gesteld over de ervaringen in het eigen ziekenhuis, het dagelijks leven en over de patiëntenvereniging. De resultaten van de enquête zijn gedeeld met de ziekenhuizen.

De resultaten van de enquête levert waardevolle informatie op voor de PAH. Zo blijkt dat 67% van de doelgroep de PAH niet kent, 74% heeft de website nog nooit bezocht en 43% ervaart beperkingen bij sporten & bewegen. De resultaten van de enquête zijn meegenomen in de plannen van 2022. Dat betekent dat er meer focus op de website ligt. In 2022 is er aandacht besteed aan het thema Sporten & Bewegen, dit wordt in 2023 doorgetrokken naar het thema Leefstijl. Op de website is een speciale pagina ingericht, waar allerlei informatie rondom het thema sporten & bewegen wordt verzameld.

In 2022 is er gewerkt aan zichtbaarheid op de website, socials en in de Sinus.

Thema's en in gesprek bijeenkomsten 2022

In elk kwartaal stond een thema centraal. Op de website en via de socials werd informatie gedeeld over een bepaald thema. Denk hierbij aan ervaringsverhalen, informatie van specialisten, onderzoek en andere interessante informatie. De thema's werden doorgetrokken naar de Sinus. In de Sinus hebben diverse vrijwilligers en specialisten artikelen geschreven die aansloten bij de verschillende thema's.

Elk kwartaal werd het thema afgesloten met een In gesprek met... Dit zijn online sessies waarbij een specialist in gesprek gaat met de leden over een bepaald thema.

In 2023 worden de thema's verder uitgewerkt en wordt er steeds meer informatie verzameld die gedeeld wordt met alle mensen met een aangeboren hartafwijking en hun naasten.

Thema 1: Sporten & Bewegen <https://aangeborenhartafwijking.nl/sporten-en-bewegen>

Thema 2: Vakantie <https://aangeborenhartafwijking.nl/vakantie>

Thema 3: Voeding <https://aangeborenhartafwijking.nl/voeding>

Thema 4: Heart & mind <https://aangeborenhartafwijking.nl/heart-and-mind>

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, Hartenblok en de huisartsenbrochure 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. De uitdeeldcadeautjes bevatten nog het oude logo van de PAH. De voorraad wordt opgemaakt, voordat er nieuwe gadgets besteld worden.

Het spreekbeurtpakket wordt enthousiast ontvangen. Ook in 2022 zijn er weer veel spreekbeurtpakketten opgevraagd.

Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd. Ook in 2023 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 inhoud nog verder te kunnen delen. Bij het spreekbeurtpakket worden gadgets verstuurd voor de hele klas. Dit zijn nog materialen met het oude logo.

Ledenblad Sinus

Sinus is naast onze nieuwsbrief en Social mediakanalen het communicatiemedium naar onze leden. De Sinus is in 2022 doorontwikkeld en sluit beter aan bij de huisstijl en professionele content met actuele en relevante bijdragen vanuit en voor de doelgroep.

De Sinus verschijnt 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. Ook leden kunnen desgewenst een bijdrage leveren. Het blad verschijnt ieder kwartaal en ieder nummer heeft een eigen 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 2022 waren:

Voorjaar: Sporten & Bewegen

Zomer: Vakantie

Herfst: Voeding

Winter: Heart & Mind

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 in 2022 circa 1.300 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de centra en weggeefexemplaren. Ook in 2023 zal de Sinus weer 4x verschijnen waarbij we ook digitale koppelingen zullen maken naar onze website en Social mediakanalen.

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
- Informatie over de volgende thema's: Leefstijl, sporten en bewegen, voeding, vakantie, vrije tijd, heart & mind.

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 2023 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 2.553 (t.o.v. 2.436 in 2021) met een bereik tussen de 900 en 1400.

In 2021 heeft de PAH een Instagram account aangemaakt. Het aantal volgers is eind van het jaar 249. In 2022 is het aantal volgers gegroeid naar 520. De medewerker van de PAH heeft een social mediacursus gevolgd bij PGO support. In 2022 is de vrijwilliger gestopt met het plaatsen van berichten op de socials.

Nieuwsbrief

Elke maand wordt er een nieuwsbrief naar de abonnees gestuurd. In de nieuwsbrief staat diverse informatie, oproepjes, activiteitenkalender en andere informatie dat interessant is om te lezen. De nieuwsbrief wordt verstuurd naar ongeveer 1500 geïnteresseerden. In 2021 waren dit er ongeveer 1200. Dit zijn grotendeels leden van de PAH, maar ook professionals en niet PAH-leden kunnen de nieuwsbrief ontvangen.

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.

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.

Concentratie interventies aangeboren hartafwijkingen

De minister heeft op 10 maart 2022 aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) het verzoek gedaan om een zogenoemde impactanalyse te doen van de concentratie van interventies bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Impactanalyse

Om nauwkeurig de gevolgen in beeld te hebben, verzoekt de minister de NZa tegen deze achtergrond om een impactanalyse te doen. De impactanalyse moet zich richten op de gevolgen voor de complexe academische kindergeneeskundige zorg, als een bepaalde locatie de complexe hartinterventies niet meer zou uitvoeren.

Het verzoek van de minister aan de NZA is concreet in de impactanalyse in ieder geval te kijken naar de gevolgen voor:

De patiënt en diens naasten

- Wat betekent het feit dat de locatie de complexe hartinterventies niet meer uitvoert voor de patiënt met een aangeboren hartafwijking, als het gaat om bereikbaarheid, beschikbaarheid, continuïteit en kwaliteit van de complexe academische kindzorg?
- Wat betekent het feit dat de locatie de complexe hartinterventies niet meer uitvoert voor de bereikbaarheid, beschikbaarheid, continuïteit en kwaliteit van de zorg voor andere patiënten zonder aangeboren hartafwijking in de regio, die gebruik maken van deze locatie? Denk daarbij onder andere aan de acute zorg, IC-zorg en mogelijk aanwezige unieke medisch specialistische functies, zoals foetale interventies, transplantatiezorg voor kinderen en zorg voor kinderen met pulmonale hypertensie.

De zorgverlener

- Wat betekent het feit dat de locatie de complexe hartinterventies niet meer uitvoert voor het behandelteam en de aanpalende en ondersteunende zorgverleners? Ook vraag ik u de gevolgen te bezien voor de opleidingsmogelijkheden en onderzoeksmogelijkheden.
- In hoeverre is er, indien noodzakelijk, bereidheid bij zorgverleners om te verplaatsen naar het ziekenhuis waar de complexe hartinterventies in de toekomst worden geconcentreerd?

Het ziekenhuis

- Wat betekent het feit dat een bepaalde locatie de complexe hartinterventies niet meer uitvoert voor het desbetreffende ziekenhuis op andere complexe academische kindergeneeskundige zorg, de impact op het personeel, opleidingsmogelijkheden en onderzoeksmogelijkheden? Wat zijn de financiële
- De randvoorwaarden zoals deze zijn omschreven in het visierapport "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen; scenario's voor de toekomst" (Kamerstukken II, 2021-22, 31 765, nr. 612, bijlage).

Op 6 december 2022 is het rapport van de NZa gepresenteerd. De NZa heeft naar onze mening goed en grondig werk geleverd om alle feiten op tafel te krijgen, met daarin ook de risico's voor de acute zorg, de Kinder Intensive Care bedden en de toegang tot zorg in regio's. De NZa schrijft ook dat wij goede hartzorg hebben vanuit de verschillende centra in Nederland en daar mogen wij trots op zijn.

We maken ons wel grote zorgen over de zorg op lange termijn en onderzoek en innovatie. De NZa geeft aan dat artsen niet goed elkaars specialisaties kennen en gegevens niet goed uitwisselen met elkaar en dat ze hun kennis en ervaring beter moeten delen. Ook wij hebben de afgelopen periode op dit onderwerp veel spanningen gezien. Daarom zijn wij op dit punt niet enthousiast over het voorstel van de NZa om met een verdeling in Noord en Zuid te werken. Dit zorgt namelijk niet voor een betere samenwerking in héél Nederland.

De minister heeft aangegeven begin 2023 een voorgenomen besluit te nemen.

Op www.aangeborenhartafwijking.nl/concentratie staat alle informatie rondom de concentratie.

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels**Ieder(In)**

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.

ECHDO

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.

Vooruitblik 2023

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 2023 zijn:

Q1 Leefstijl

Q2 Vakantie & Vrije tijd

Q3 Relatie

Q4 Heart & mind.

In het voorjaar staat een fysieke lotgenoten bijeenkomst voor volwassenen gepland en in het najaar organiseren we een landelijke contactdag voor ouders en (jong)volwassenen.

In het beleidsplan 2023 staan de plannen van 2023 uitgebreid beschreven, deze staat op de website.