



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2023

Inhoudsopgave

Activiteiten jaarverslag 2023	1
Organisatie gegevens Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen	4
Van het bestuur	6
Lotgenotencontact	7
Activiteiten 2023	9
Voorlichting en Informatievoorziening	12
Belangenbehartiging	16
Vooruitblik 2024	19

De rol van de PAH in het leven van iedereen die te maken heeft met een aangeboren hartafwijking

Hoe ga je om met een aangeboren hartafwijking? Lastige vraag, want de ene aangeboren hartafwijking is de ander niet. Er zijn zoveel verschillende vormen en iedereen reageert er weer anders op. Hoe dan ook, als je een aangeboren hartafwijking hebt dan is er iets structureel mis met je hart. En daar moet je mee leven. Het is een complexe aandoening die veel vragen oproept. De behoefte aan informatie en erkenning is groot, in elke levensfase. Daarom is er de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

Voor wie zijn we er?

De PAH is er voor iedereen die te maken heeft met een aangeboren hartafwijking. Van ouders die net de diagnose hebben gekregen in de 20-wekenecho, tot volwassenen die er al hun hele leven mee omgaan. Elke levensfase kent zijn eigen vragen, onzekerheden en oplossingen.

Voor ouders

Als je te horen hebt gekregen dat je kind een hartafwijking heeft, zit je vol vragen. Moet mijn kind geopereerd worden? Hoe groot is de kans op complicaties? Kan mijn kind ermee leven? Een onzekere fase begint, en dan heb je de juiste begeleiding nodig. Niet alleen op medisch gebied, maar ook op sociaal vlak. De grote vraag is, hoe je samen met je gezin het beste omgaat met deze aandoening.

Via de PAH ervaren ouders dat ze niet de enigen zijn, en dat ze het niet alleen hoeven te doen. Ze zien dat het goed kan komen doordat ze verhalen horen van volwassenen met een aangeboren hartafwijking. En heel belangrijk: ze krijgen relevante informatie. Waar heb je recht op? Welke soort artsen zijn geschikt? Kan mijn kind sporten?

Voor jongeren

Als een kind met een aangeboren hartafwijking volwassen wordt, krijgt het ook andere medische begeleiding. Deze transitie van kind naar jongvolwassene is ingrijpender dan het misschien lijkt. De benadering van medische professionals wordt ineens een stuk technischer, terwijl je leven flink verandert. Je wordt zelfstandig, komt los van je ouders, die je altijd heel intensief hebben begeleid. Je gaat op jezelf wonen, studeren, krijgt een baan, een relatie. Ook in deze fase is het belangrijk om de juiste steun te krijgen.

Ook als jongvolwassene kun je terecht bij de PAH met je vragen, twijfels en ervaringen. Waar heb ik recht op? Hoe zit het met mijn zorgverzekering? Moet ik bij mijn sollicitatie melden dat ik een aandoening heb? Krijg ik wel een hypotheek? Zijn er regelingen voor een elektrische fiets? Hoe gaan mijn generatiegenoten hiermee om?

Voor volwassenen

Volwassenen boven de veertig zijn ook een interessante doelgroep voor de PAH. Ze zijn geopereerd in de jaren '70 of '80 toen de medische ontwikkeling nog niet zo ver was als nu. Ze hebben hun aandoening een plek gegeven in hun leven en gaan hier in het algemeen prima mee om. Iedereen op zijn eigen manier natuurlijk. Maar er zijn medisch gezien nog veel uitdagingen. Zo is er nog relatief weinig bekend over de behandeling van hartfalen bij mensen op latere leeftijd. En welke gevolgen bepaalde behandelingen in de kinderleeftijd op latere leeftijd hebben.

Bij de PAH kun je ook in deze levensfase terecht voor vragen. Over de laatste stand van zaken in de medische wetenschap, over speciale voorzieningen, over verzekeringen, over psychosociale vragen en meer.

Daarom is de PAH belangrijk**Behoeftte aan informatie en erkenning voor iedereen, in elke levensfase**

Het belangrijkste inzicht is, dat je de juiste informatie krijgt op het juiste moment. Op welke manier je ook te maken hebt met een aangeboren hartafwijking, in welke levensfase je ook zit. En er is een grote behoefte aan erkenning. Hoe je omgeving omgaat met jouw aandoening, is van grote invloed op je dagelijkse leven. De PAH is er om informatie te geven en erkenning te stimuleren.

Wat kun je ermee doen?

Als het gaat om aangeboren hartafwijkingen is het voor de PAH niet alleen de vraag wat kun je eraan doen, maar ook wat kun je ermee doen? Ofwel, hoe kun je ermee leven. Wat kan wél? De medische ontwikkelingen gaan snel en er zijn steeds meer voorzieningen en regelingen die je kunnen helpen om de aandoening een plek in je leven te geven. Bij de PAH kun je terecht om helemaal up-to-date te zijn van alle mogelijkheden. Wie je ook bent, in welke situatie je je ook bevindt.

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 20 uur per week en. Vanaf augustus 2023 werkt ze 28 uur per week. Zij werkt vanuit huis.

Het postadres is:
Postbus 418
2000 AK Haarlem

Het vestigingsadres:
Molendijk 12
2332 EN Loenen aan de Vecht

Bestuur

Voorzitter: De heer Just Deinum
Penningmeester: De heer Victor Laarhoven
Secretaris: Mevrouw Judith van de Meerakker
Bestuurslid Belangenbehartiging: De heer Just Deinum
Bestuurslid Communicatie & PR: De heer Marco Huisman
Bestuurslid Lotgenotencontact: De heer Roy Boere

Rooster van aantreden/af treden:

Naam	Functie	Datum ALV aantreden	Jaar ALV aftreden
Judith van de Meerakker	Secretaris	2019	2025
Just Deinum	Voorzitter	2022	2025
Marco Huisman	Bestuurslid Communicatie & PR	2021	2024
Victor Laarhoven	Penningmeester	2022	2025
Roy Boere	Bestuurslid Lotgenotencontact	2023	2026

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 vrijwillige hoofdredacteur zorgt voor het redigeren van alle artikelen voor de Sinus.

Daarnaast wordt de lay-out en het versturen van de nieuwsbrief verzorgd door een vrijwilliger.

Voor de website schrijven vrijwilligers regelmatig over de ervaringen met zijn/haar hartafwijking. Deze blogs zijn te lezen op de website en worden gedeeld via de social media kanalen. Daarnaast schrijven diverse mensen op vrijwillige basis af en toe een blog die gedeeld wordt op de website en de socials.

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

In 2023 hebben we aandacht besteed aan 4 thema's: Leefstijl, Vakantie & Vrije tijd, Relaties en Heart & Mind. Deze thema's kwamen terug op de website, socials en de Sinus. Verder zijn er diverse activiteiten georganiseerd op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Daarnaast heeft het bestuur zich bezighouden met de strategie voor de komende jaren. En zich de vraag gesteld, wat is de toegevoegde waarden van de vereniging voor de toekomst? Hoe kunnen we onze vereniging borgen voor de toekomst? Wat is daarvoor nodig? In 2024 wordt hier verder vorm aan gegeven.

Het jaar 2023 zijn we samen met Kimberley Wenas (jongvolwassene met een aangeboren hartafwijking) het project Levensverhalen gestart en hebben we een magazine met 15 ervaringsverhalen van (jong)volwassenen met AHA gelanceerd. Dit magazine is door de doelgroep en zorgprofessionals goed ontvangen en zal in 2024 een vervolg krijgen.

Verder hebben we je in de Sinus op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen. We zijn blij dat we mogen terugkijken op een succesvol 2023.

Vanaf 2024 start een nieuw subsidiekader, waarbij het bestuur in september 2023 de begroting voor 2024 heeft ingediend bij VWS. Gelukkig zijn onze plannen goedgekeurd waardoor we onze activiteiten kunnen voortzetten.

Het aantal leden is in 2023 gelijk gebleven. Eind 2023 zijn leden uitgeschreven die in 2022 en 2023 hun lidmaatschap niet betaald hebben. Leden die in 2023 hun lidmaatschap niet betaald hebben, krijgen in 2024 een herinnering. Op 1 januari 2023 hadden we 1.113 leden en op 31 december 2023 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 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 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 2023 is wederom een toename gezien van de behoefte aan individueel lotgenotencontact. Via de mail, social media kanalen en telefoon ontvangt de PAH vragen over individueel contact. In 2023 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 social media kanalen (Facebook en Instagram).

Enquête Vakantieweekend:

In het verleden werden door de Hartstichting en de Hart & Vaatgroep vakantieweekenden voor diverse doelgroepen georganiseerd. Dit was een groot succes. De laatste tijd kreeg de PAH regelmatig de vraag of deze weekenden terug konden komen. Om te inventariseren of onze leden en andere mensen met een aangeboren hartafwijking interesse hebben, is een enquête uitgezet. Deze is 79 keer ingevuld en daarvan geeft 67% aan zeker mee te willen en 15% misschien. Naar aanleiding van het enthousiasme en interesse van de doelgroep, heeft de PAH besloten om in 2024 een vakantieweekend te organiseren voor (jong)volwassenen met een AHA in de leeftijd van 20-45 jaar. Vrijwilligers uit het verleden helpen mee bij de organisatie.

Voor 2023 waren de volgende activiteiten gepland.

Datum	Activiteit	Doelgroep	Locatie	Opmerking
7-1-2023	Centrum bijeenkomst Rotterdam	Ouders	Rotterdam	
14-2-2023	Valentijnsactie: Hart voor elkaar	Alle patiënten met een AHA		
18-3-2023	Jeu de Boule	(jong)volwassenen	Utrecht	Ism Hartcor
22-3-2023	Bijeenkomst concentratie leden PAH	Alle leden en geïnteresseerden	Breukelen	
25-3-2023	Bijeenkomst concentratie leden PAH	Alle leden en geïnteresseerden	Meppel	
15-4-2023	Centrum bijeenkomst WKZ	Ouders	Utrecht	
24-5-2023	ALV	Alle leden	Utrecht	
6-6-2023 & 14-6-2023	Input leden lotgenotencontact en voorlichting	Alle leden en geïnteresseerden	Online	Geannuleerd
26-8-2023	BBQ	(jong)volwassenen	Ter Aar	Ism Hartcor
30-9-2023	Landelijke contactdag	(Jong)volwassenen en ouders van jongeren	Driebergen	
11-11-2023	Project Levensverhalen van (jong)volwassenen	Alle leden en geïnteresseerden	Breukelen	
18-11-2023	Pubquiz	(jong)volwassenen	Online	Ism Hartcor Geannuleerd

Activiteiten 2023

Centrumbijeenkomst Sophia kinderziekenhuis en WKZ

De PAH is aanwezig geweest op de centrumbijeenkomsten die in samenwerking met Stichting Hartekind en de centra zijn georganiseerd voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking. In de presentatie is verteld wat de visie en missie van de PAH is en welke activiteiten er worden georganiseerd. Daarnaast kregen deelnemers een flyer en konden ze de Sinus (het ledenblad van de vereniging) meenemen.

Sprekers: diverse cardiologen uit de Centra

Aantal deelnemers: 30 per bijeenkomst

Doelgroep: Ouders van kinderen met een AHA

Valentijnsactie: Hart voor Elkaar

Rond Valentijnsdag 2023 kregen 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 kon worden opgegeven. Daarnaast kon je je aanmelden om kaartjes te schrijven. In totaal ontvingen 30 opgegeven deelnemers bijna 500 kaartjes. De actie werd goed ontvangen en zal in 2024 herhaald worden.

Doelgroep: Alle patiënten met een aangeboren hartafwijking

Aantal schrijvers van kaartjes: 51

Aantal opgegeven deelnemers: 30

Jeu de Boule

HartCor organiseert activiteiten voor (jong)volwassenen vanaf 18 jaar. Het doel is om op een ongedwongen manier lotgenotencontact te stimuleren. Dit doen ze sinds 2022 samen met de PAH. De organisatie van HartCor bestaat uit 2 volwassenen met een AHA. In 2023 is een middag Jeu de Boule met daarna een borrel georganiseerd. Het doel van deze activiteit was contacten leggen, elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen tijdens een laagdrempelige activiteit.

Doelgroep: (jong)volwassenen met een AHA

Aantal deelnemers: 24

Bijeenkomst concentratie

Het bestuur van de PAH heeft de leden uitgenodigd om in gesprek te gaan over de concentratie. De tijd is gebruikt om naar elkaar te luisteren, vragen te kunnen beantwoorden, zorgen en emoties te kunnen delen. De opgehaalde informatie van de leden wordt als input gebruikt om de belangen van de leden en de gehele doelgroep te behartigen. Daarnaast wil het bestuur duidelijk krijgen waar de aanwezigen zorgen over hebben en waar de PAH zich de komende tijd hart voor kan maken.

Het verslag van deze bijeenkomsten is aan te vragen via info@angeborenhartafwijking.nl

Doelgroep: leden van de PAH

Aantal deelnemers Breukelen: 35

Aantal deelnemers Meppel: 20

Algemene Ledenvergadering (ALV)

De algemene vergadering kon fysiek worden bijgewoond in Utrecht. Tijdens de ALV zijn het financieel en inhoudelijk jaarverslag goedgekeurd. Roy Boere is aangetreden als bestuurslid lotgenotencontact.

Doelgroep: alle leden van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers aanwezig: 8 (inclusief bestuur en secretariaat)

Aantal deelnemers opgegeven: 5 (exclusief bestuur en secretariaat)

Input leden lotgenotencontact en voorlichting

De PAH wil in gesprek met leden over wat zij belangrijk vinden dat de PAH doet op het gebied van lotgenotencontact en voorlichting. Wat zijn onderwerpen voor de Sinus, website en webinars, maar ook inhoudelijke onderwerpen voor contactdagen en activiteiten.

- Wat zijn belangrijke onderwerpen, thema's, activiteiten waar de PAH aandacht aan moet besteden?
- Wat zou de PAH op het gebied van lotgenotencontact en voorlichting moeten organiseren?
- Wil je daar misschien wel eens een keer (of vaker) in meehelpen?

Doelgroep: Alle patiënten met een AHA en hun ouders

Geannuleerd door te weinig animo, telefonisch contact geweest met input van 2 leden.

BBQ voor (jong)volwassenen

Samen met Hartcor heeft de PAH een BBQ georganiseerd voor (jong)volwassenen. In het verleden werden door de Hartstichting vakantieweekenden georganiseerd. Daaruit is de BBQ ontstaan die plaats vindt bij een van de begeleiders. In 2023 kon de BBQ weer doorgaan met hulp van de PAH

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

Frequentie: 1 x per jaar

Aantal deelnemers: 29

Landelijke contactdag: Praten met je zorgprofessional

Tijdens de contactdag stond praten met je zorgprofessional over kansen, mogelijkheden en grenzen centraal. In de ochtend werd de videopresentatie van Liza Morton getoond. Ze stipte haar tips aan, die ze beschreven heeft in het boek "Healing Hearts and Minds". Na de plenaire sessie volgden de deelnemers een tweetal workshops naar keuze. Onderwerpen waren transitie, palliatieve zorg en samenwerken patiënt & zorgprofessionals. Na de lunch volgde een panelgesprek waar de patiënt in gesprek ging met de cardioloog.

Doelgroep: Voor (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking vanaf 16 jaar, hun ouders/partners.

Locatie: Antropia te Driebergen

Aantal deelnemers: 55

Project Levensverhalen 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 hebben uitgerold 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, zwangerschap het dagelijks leven en om erkenning te krijgen en herkenning op te roepen bij een grote groep (jong)volwassen 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 zijn vastgelegd in een magazine dat we in alle wachtkamers en afdelingen van de hartcentra in Nederland hebben neergelegd.

Het magazine is gelanceerd op 11 november 2023 in Van de Valk Breukelen.

Kimberley Wenas heeft het magazine uitgereikt gekregen door haar cardioloog.

Alle levensverhalen zijn te lezen op de website:

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

Het magazine kan worden aangevraagd via info@aangeborenhartafwijking.nl

Doelgroep: Iedereen met een AHA, ouders, naasten, zorgprofessionals

Aantal deelnemers project: 15

Aantal aanwezigen lancering 11 november: 76

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 media kanalen om informatie te verstrekken. Bij fysieke informatiebijeenkomsten zorgen we voor een informatiestand.

Thema's 2023

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.

In 2023 zijn de thema's:

Thema 1: Leefstijl <https://aangeborenhartafwijking.nl/>

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

Thema 3: Relatie <https://aangeborenhartafwijking.nl/relatie>

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

Voorlichtingsproducten:

De volgende voorlichtingsproducten zijn verkrijgbaar

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

Hartsvriendjes en Kris Krokodil zijn boekjes die door de Nederlandse Hartstichting gratis ter beschikking worden gesteld en deze kunnen via de PAH besteld worden. Het spreekbeurtpakket, Hartpaspoort, Hartenblok en de huisartsenbrochure zijn door de PAH ontwikkeld.

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. De voorraad wordt opgemaakt, voordat er nieuwe gadgets besteld worden.

Het spreekbeurtpakket wordt enthousiast ontvangen. Ook in 2023 zijn er weer veel spreekbeurtpakketten opgevraagd.

Voor het spreekbeurtpakket wordt een eigen bijdrage gevraagd.

Project Levensverhalen van (jong)volwassenen

Levensverhalen van (jong)volwassenen is een project dat de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) samen met Kimberley (31 jaar) is opgestart en we de komende jaren verder gaan uitrollen in Nederland. Het project belicht vanuit verschillende invalshoeken het dagelijks leven waar (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking tegenaan lopen. Uit eigen onderzoek blijkt namelijk dat deze grote groep jongvolwassenen behoefte heeft om verhalen te delen, verbinding-steun te zoeken bij anderen en daarmee weer anderen weet te inspireren en hoop te geven.

De verhalen gaan over de (intensieve) periode van zorg rond operaties en de transitieperiode maar ook over sporten, positief blijven, onzekerheden, angsten, hoop, inspiratie, zwangerschap, relaties en het dagelijkse leven.

Kimberley Wenas, geboren in 1992, heeft een aangeboren hartafwijking en is in haar leven 3x geopereerd. Bij de laatste keer in 2022 kreeg ze een donorhartklep. De periode in het ziekenhuis was zwaar en het revalidatietraject duurde langer dan gedacht. Kimberley was op zoek naar verhalen van anderen patiënten om hoop en inspiratie uit te halen. Hoe was de operatie hun vergaan, waar liepen ze tegenaan en wat kon ze verwachten met betrekking tot het herstel? Ze miste voornamelijk de persoonlijke verhalen van haar leeftijdsgenoten met een aangeboren hartafwijking.

In haar werk als styliste merkt Kimberley dat de mensen waarmee ze werkt haar inspireren en andersom. Ze wil ook mensen met een aangeboren hartafwijking inspireren, steun geven en de verhalen delen. Zo heeft ze contact opgenomen met de PAH en heeft ze haar idee voor het maken van een magazine gedeeld. Wij werden daar als PAH ook erg enthousiast van en samen met Kimberley zijn we gestart met het ontwikkelen van een magazine met verhalen van (jong)volwassenen.

Kimberley heeft 15 enthousiaste (jong)volwassenen geïnterviewd en haar beste vriend Jesse Claus heeft de fotografie verzorgd. Copywriter Bas van Veen heeft alle bijzondere verhalen opgeschreven. Op zaterdag 11 november hebben alle deelnemers en Kimberley het eerste exemplaar van het magazine ontvangen. De lancering van dit mooie project wordt mede mogelijk gemaakt door Van der Valk Breukelen.

Ledenblad Sinus

Sinus is naast onze nieuwsbrief en Social mediakanalen het communicatiemedium naar onze leden. 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 2023 waren:

Voorjaar: Leefstijl

Zomer: Vakantie en Vrije tijd

Herfst: Relatie

Winter: Heart en 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 2023 circa 1.400 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de centra en weggeefexemplaren. Ook in 2024 zal de Sinus weer 4x verschijnen waarbij we ook digitale koppelingen zullen maken naar onze website en Social mediakanalen.

Enquête Sinus:

Om te achterhalen wat de lezers van de Sinus belangrijk vinden, hebben we een vragenlijst gedeeld. Via de socials, website en nieuwsbrief konden alle lezers hun mening en wensen doorgeven.

149 respondenten hebben de vragenlijst ingevuld. Een belangrijke conclusie is dat 72% de Sinus het liefste per post ontvangt. We hebben er dan ook voor gekozen om de Sinus op papier te blijven uitgeven. Een andere belangrijke conclusie is dat het merendeel van de lezers graag ervaringsverhalen leest en informatie over het dagelijks leven ontvangt. We proberen elke Sinus ervaringsverhalen te delen die aansluiten bij de diverse doelgroepen (ouders, jongeren, (jong)volwassenen).

De resultaten van de Sinus zijn uitgewerkt en de bevindingen worden meegenomen in het optimaliseren van de Sinus.

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, vakantie en vrije tijd, heart & mind.
- De 15 ervaringsverhalen van het project: Levensverhalen van (jong)volwassenen
- Diverse ervaringsverhalen ingedeeld per thema.

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 2024 verder worden uitgebouwd.

Socials

Facebook en Instagram zijn 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. Datzelfde geldt voor Instagram, hier worden berichten gedeeld in de stories om zoveel mogelijk mensen te bereiken met informatie en oproepjes.

De PAH verwijst naar de relevante Facebook groepen en neemt hier ook actief deel aan. De vereniging zelf heeft een open Facebookpagina. Aantal volgers 2.595 (t.o.v. 2.553 in 2022) 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 2021 249. In 2022 is het aantal volgers gegroeid naar 520 en in 2023 volgen 691 mensen het account.

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. Dit zijn grotendeels leden van de PAH, maar ook professionals en niet PAH-leden ontvangen de nieuwsbrief.

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 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. Diverse specialisten dragen bij aan artikelen in de Sinus en op de website.

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. In 2023 zijn we in contact gekomen met de herverzekeraar de Hoop. Zij vinden dat iedereen een ORV moet kunnen afsluiten, ook met een medische aandoening. In 2024 verschijnt een artikel over ORV verzekeringen in de Sinus en op de website.

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.

Patiëntenparticipatie in onderzoek

Steeds meer subsidieverstrekkers vragen om patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. De PAH denkt mee en geeft advies bij verschillende onderzoeken. In 2023 heeft de PAH een achterbanraadpleging gedaan bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking voor de kennisagenda van de NVVC. Aan de hand van deze achterbanraadpleging zijn [de top 5 kennishiaten gedeeld met de NVVC](#).

Concentratie interventies aangeboren hartafwijkingen

De Minister heeft naar aanleiding van het rapport van de NZA een besluit genomen over de concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Er komen twee centra voor interventies bij aangeboren hartafwijkingen.

De centra in Rotterdam en Groningen mogen na 2025 ook vergunning behouden. Dat betekent dat er centra in Utrecht en CAHAL, Leiden en Amsterdam, hun vergunning moeten inleveren.

Na dit besluit hebben de centra van Utrecht en CAHAL beroep aangetekend bij het besluit. Zij vinden dat dit besluit door de Minister onvoldoende is getoetst en bovendien teveel impact heeft. De rechters zullen in 2024 uitspraak doen.

Wij blijven benadrukken dat concentratie alleen niet voldoende is.

Het uitwisselen van deskundigheid en ervaring, patiëntgegevens en onderzoeksresultaten tussen de verschillende interventiecentra moet landelijk georganiseerd worden. De vier organisaties vinden dat er – samen met patiënten vertegenwoordiging – landelijk bindende afspraken over kwaliteit moeten worden opgesteld.

Patiënten met de meest complexe aandoening moeten in een landelijk team worden besproken, waarna wordt besloten waar de beste zorg kan worden geleverd.

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

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels

leder(In)

PAH is lid van leder(In). leder(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.

ERN Guard Heart

In 2023 zijn we supporting partner geworden van ERN Guard Heart. De ERN (European Reference Network) is een samenwerkingsverband van specialisten uit Europa. De Europese unie wil alle Europeanen laten profiteren van de beste zorg voor zeldzame en complexe ziekten. Er zijn 24 ERN's actief, waaronder één voor zeldzame hartziekte, de ERN Guard Heart

Vooruitblik 2024

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.

De thema's van 2024 zijn:

Q1 Leefstijl

Q2 Vakantie & Vrije tijd

Q3 Relatie

Q4 Heart & mind.

In 2024 gaan we het Project Levensverhalen voortzetten en het zijn zullen we diverse activiteiten organiseren, waaronder een vakantieweekend. Het nieuwe subsidiekader zal ons wat extra financiële ruimte geven om te investeren in de toekomst van de vereniging.

In het beleidsplan 2024 staan de plannen van 2024 uitgebreid beschreven, deze staat op de website.