

Jaarplan 2025

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen



Inhoud

INLEIDING	3
ORGANISATIE GEGEVENS	3
DOELSTELLING VAN DE PAH	4
STRATEGIE VAN DE PAH	4
TERUGBLIK 2024	7
ACTIVITEITENPLAN 2025	8
LOTGENOTENCONTACT	8
VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING	10
BELANGENBEHARTIGING	12
BEGROTING 2025	13

INLEIDING

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).

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
info@angeborenhartafwijking.nl

Bestuur

Het bestuur van de PAH bestaat uit ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA), volwassenen met een AHA en naasten.

Het bestuur stelt de begroting vast in het verlengde van de subsidieaanvraag. Het bestuur legt tijdens de ALV verantwoording af aan de leden over de het beleid en de jaarrekening. Het bestuur is onbezoldigd. Het bestuur heeft in 2025 de volgende leden:

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

We zijn nog op zoek naar bestuursleden voor de portefeuilles secretaris en voorlichting.

Vrijwilligers

Alle activiteiten van de PAH worden uitgevoerd door vrijwilligers, ondersteund door de organisatiemedewerker (betaalde functie voor 28 uur per week). Alle ontvangen subsidies worden besteed aan de doelgroep.

DOELSTELLING VAN DE PAH

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) heeft als doel het geven van informatie aan, het ondersteunen van, het adviseren van en het behartigen van de belangen van mensen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders en naasten.

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 hun positie in de samenleving te kunnen verbeteren. Alle activiteiten van de PAH moeten bijdragen aan het verbeteren van de dagelijkse kwaliteit van leven van onze doelgroep.

De vereniging richt zich op iedereen die te maken heeft met een aangeboren hartafwijking en hun naasten.

Verbetering van hun positie in de samenleving is een belangrijk doel van de PAH.

De PAH realiseert dit door:

- Het geven van voorlichting
- Het organiseren en faciliteren van lotgenotencontact
- Het behartigen van de belangen van de patiënt en/of zijn ouders/partner

STRATEGIE VAN DE PAH

Bouwen aan een community waar informatie en ervaringen worden gedeeld

In 2024 heeft het bestuur onder begeleiding van een professional een traject gevolgd om antwoord te geven op vragen zoals: Waarom zijn we er? Hoe doen we dat? Wat hebben we daarvoor nodig?

Het gaat over de organisatie toekomst bestendig te maken en over het borgen van de doelstellingen van de PAH. Hoe zorgen we ervoor dat ook volgende generaties toegang hebben tot alle denkbare middelen en informatie, dat hun positie in de samenleving versterkt wordt en dat de kwaliteit van zorg in de breedste zin verbeterd. Allemaal essentiële vragen waar het bestuur over na denkt.

WHY	HOW	WHAT
Waarom zijn we er?	Hoe doen we dat dan?	Wat doen we precies?
We willen het leven van iedereen die met een aangeboren hartafwijking te maken heeft, prettiger maken.	Dat doen we door informatie en ervaringen te delen in een interactieve community.	<ul style="list-style-type: none"> - Website met (medische) informatie en ervaringen - Social media - Lotgenotencontactdagen - Magazine met levensverhalen - Patiënten perspectief binnen onderzoek stimuleren

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 de vraag wat kun je eraan doen, maar 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.

Betrouwbare en complete onlinebron

De PAH wil dé onlinebron worden met betrouwbare en complete (medische)informatie over aangeboren hartafwijkingen. De informatie moet toegankelijk zijn voor patiënten, ouders, naasten en zorgprofessionals.

De PAH als community met betrokken deelnemers

We willen gezien worden als een veilige, vertrouwde plek waar je terecht kunt voor al je vragen. Maar ook als een plek waar je je verhaal kwijt kunt. Om het voor jezelf te verwerken en er anderen mee te inspireren. Het gaat erom, dat we naar elkaar luisteren. De PAH is geen autoriteit die alleen informatie zendt. We zijn een community waar deelnemers elkaar voeden met informatie en inspiratie.

Positieve toon

De PAH communiceert met een positieve tone of voice. We doen ons best om duidelijk, eerlijk, pragmatisch en optimistisch te zijn. Het gaat erom, dat we je helpen een aangeboren hartafwijking een plek in je dagelijkse leven te geven. Dat doen we samen en dat doen we met een positieve blik. Er is vaak meer mogelijk dan je denkt en er zijn meer mensen die in een vergelijkbare situatie als jij zitten.

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 tijdens de 20-wekenecho, tot jongeren, volwassenen en iedereen in hun omgeving. 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 wellicht ook op psychisch en sociaal vlak. De grote vraag is, hoe je samen met je gezin en overige naasten 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 vaak weer perspectief doordat ze verhalen horen van andere ouders en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. En heel belangrijk: ze krijgen relevante informatie. Waar heb je recht op? Wat zijn geschikte artsen? Kan mijn kind sporten?

Voor jongeren en jongvolwassenen

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 vaak 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 die al dan niet ook een aangeboren hartaandoening hebben hiermee om?

Voor volwassenen

Wellicht ben je geopereerd in de jaren '60, '70, '80 of '90 toen de medische ontwikkeling nog niet zo ver was als nu? Je hebt je aandoening een plek gegeven in je leven en je kan je in het algemeen wellicht prima redden. Iedereen op zijn eigen manier natuurlijk. Er blijven echter medisch gezien nog genoeg uitdagingen. Zo is er nog relatief weinig bekend over de behandeling van hartfalen bij mensen op hoge leeftijd en welke gevolgen bepaalde operaties hebben op latere leeftijd. Bij de PAH kun je ook in deze levensfase terecht voor informatie, vragen en het uitwisselen van ervaringen. Denk hierbij onder andere aan de laatste medische ontwikkelingen, speciale voorzieningen, inzichten en uitwisseling op het gebied van psychosociale vraagstukken en ontspannend en informeel contact met leeftijdgenoten.

TERUGBLIK 2024

In 2024 hebben we verschillende activiteiten georganiseerd. We hebben zowel informatiebijeenkomsten gehouden als een weekend voor (jong)volwassenen georganiseerd. Verder hebben we tijd een aandacht besteed aan het verbeteren van de website zoals een betere look and feel en nieuwe artikelen of bestaande artikelen verbeterd. In november, tijdens de eerste (landelijke) Hartz-Vous dag, is de tweede editie van het magazine met ervaringsverhalen van (jong) volwassenen gelanceerd.

De vier thema's waar in 2024 aandacht aan is besteed zijn: Relatie, Vakantie & vrije tijd, levensstijl en Heart & Mind. De artikelen hierover zijn verspreid via de sociale media, op de website en in het blad Sinus.

De PAH werkt samen met de Academische Hartcentra, Stichting Hartekind, Harteraad, Hartstichting en andere instanties om het belang van de leden zo goed mogelijk te behartigen.



ACTIVITEITENPLAN 2025

LOTGENOTENCONTACT

LIFE event

Het LIFE event (in 2024 Hartz-vous) is een jaarlijks terugkerende dag voor (jong)volwassenen, jongeren met een aangeboren hartafwijking, ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun naasten.

Het LIFE event is een dag vol kennisdeling, inspiratie en ontmoetingen. Ook speelt het uitwisselen van ervaringen een centrale rol. Tijdens deze dag wordt door en met zorgprofessionals informatie/kennis gedeeld. Denk aan nieuwe technieken, kennis over sporten en bewegen, leefstijl, mentale gezondheid etc. Daarnaast worden ervaringsverhalen van (jong)volwassenen, jongeren en ouders gedeeld en ontmoeten de deelnemers elkaar en is er veel ruimte voor lotgenotencontact.

Tijdens het LIFE event worden levensverhalen gedeeld. Het LIFE magazine wordt gelanceerd met daarin levensverhalen van mensen met een aangeboren hartafwijking. Uit de verhalen haalt de doelgroep steun, herkenning en erkenning. Daarnaast krijgen zorgprofessionals informatie over hoe de patiënten diverse belangrijke onderwerpen zoals (de zorg voor) kwaliteit van leven ervaren. Voor de zorgprofessionals is dit waardevolle informatie.

Lotgenotencontactmomenten

Samen met patiënten/ouders van kinderen met een AHA worden minimaal 2 laagdrempelige activiteiten voor kinderen/jongeren/(jong)volwassenen georganiseerd waar ruimte is om te praten over zorgen, wensen en behoeften. Doel is om de groep gelijkgestemden elkaar te laten ontmoeten. Het gevoel van herkenning, erkenning en bewustwording speelt hierbij een belangrijke rol.

Kaartenactie

Een verrassingskaartenactie rond Wereld Hart Dag voor mensen met een aangeboren hartafwijking. Iedereen met een AHA kan door vrienden, familie, bekenden worden opgegeven voor de verrassingsactie. Daarnaast kan iedereen (dus ook mensen met een AHA) zich opgeven om een kaartje te schrijven. Rond 29 september (Wereld Hart Dag) ontvangen de deelnemers een verrassingspakket met verschillende kaartjes van mensen om een hart onder de riem te steken of gewoon te laten weten dat er aan hun gedacht wordt. De kaartjes worden verstuurd naar een verzamelpunt en vanuit daar worden de pakketten naar de deelnemers gestuurd.

Ontspannings/themaweekend

Vroeger vonden regelmatig vakantieweekenden plaats voor jongeren en (jong)volw. met een AHA. Dit was een groot succes en wordt gemist. Sept. 2024 wordt het weekend nazomer georganiseerd. De animo is groot en daarom willen we in 2025 hier een vervolg aan geven. De PAH helpt bij de organisatie, promotie van het evenement bij een nader te bepalen groepsaccommodatie in Nederland. Tijdens het weekend zal ruimte zijn voor rust, goede gesprekken, nieuwe mensen ontmoeten, ervaringen delen, verhalen horen

Regionale bijeenkomsten

Diverse regionale bijeenkomsten voor patiënten, ouders en naasten: Patiënten van uiteenlopende leeftijden en met uiteenlopende AHA in contact brengen met als doel elkaar gezamenlijk in hun eigen regio te laten treffen. Daarbij wordt enerzijds door vrijwilligers invulling gegeven aan de ontmoetingen en anderzijds in beperkte mate een educatief/ inform. onderdeel aan de ontmoeting toegevoegd. Als gevolg van inspanningsbeperking is het voor bepaalde patiënten een grote opgave om langdurig te reizen. Deze doelgroep wil elkaar wel graag ontmoeten, vandaar de Regiobijeenkomsten. Een voorbeeld hiervan zijn de maandelijkse wandelingen in het Amsterdamse bos.



VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Sinus

De Sinus is het ledenblad van de PAH en verschijnt 4 keer per jaar. In 2025 zijn de thema's: Leefstijl en gezondheid, vakantie, reizen en vrije tijd, liefde, partners en relaties en gezonde geest, heart and mind. Aan bod komen verslagen van activiteiten, agenda, verrichtte belangenbehartiging, ervaringen en verhalen van lotgenoten, nieuws van derde partijen en medische achtergronden. Inhoud door en voor leden, hét communicatiemedium van de vereniging. We verspreiden de Sinus ook naar derden, o.a. ziekenhuizen, specialisten en wachtkamers. Bestuur en vrijwilligers schrijven de content, vrijwillige redactie verzamelt en verwerkt de input.

In 2025 wil de PAH dedder door ontwikkelen en ligt de focus op ervaringsverhalen en koppeling met de website. Uit onderzoek onder leden blijkt dat de print versie nog steeds populair is en dat het grotendeel van de leden 4 keer per jaar de Sinus willen ontvangen.

Communicatie- en informatiematerialen

Hiermee worden de communicatiematerialen bedoelt die gebruikt worden om de zichtbaarheid van ons PAH-merk te vergroten op verschillende relevante plekken. Denk hierbij aan posters, flyers, banners en vlaggen. Maar ook online (website, socials, nieuwsbrieven, etc..). Het doel is o.a. impact en een groot bereik bij de doelgroep creëren. Het drukwerk betreft de werkzaamheden voor het drukken van ons communicatiemateriaal. We zullen dit alleen doen als de doelgroep hier specifiek mee te bereiken is en werken dan uitsluitend met gerecyclede materialen.

Website ontwikkeling, social media, SEO

Dit betreft de werkzaamheden voor het technisch onderhouden van onze website (o.a. beveiliging, plug-ins) en updaten met nieuwe content (copy, beeld, video) en onze social-media kanalen. Daarnaast gaan we bestaande pagina's optimaliseren en meer aansluiting zoeken met ons Sinus magazine. SEO betreft de werkzaamheden voor het optimaliseren van de bestaande content, het schrijven van nieuwe content zodat we onze strategie (zie voor de beschrijving het hoofdstuk strategie) kunnen realiseren en inspelen op de behoeften van de verschillende doelgroepen.

De website is voor iedereen toegankelijk en wordt verrijkt met actuele informatie. Uit onderzoek onder de doelgroep is gebleken dat 60% van de mensen met een AHA onze website nog niet kent. Door de website te optimaliseren worden patiënten en hun naasten beter geïnformeerd. SEO is belangrijk en door de social-media kanalen beter te gebruiken hopen we op meer bereik en meer naamsbekendheid.

Onderzoek en key-word onderzoek

Dit betreft de onderzoekwerkzaamheden voor het optimaliseren van de bestaande inhoud op de website en het schrijven van nieuwe artikelen. Met dit key-word onderzoek krijgen we inzicht in de belangrijkste zoektermen die onze doelgroep(en) gebruiken om naar informatie te zoeken. Op basis van deze uitkomsten kunnen we artikelen schrijven die aansluiten op de behoefte(s) van onze doelgroep(en). Als we het key-word onderzoek combineren met een drijfveren onderzoek wat de belangrijkste behoeften zijn binnen onze leden, dan krijgen we een goede dwarsdoorsnede en kunnen we daar onze communicatie op afstemmen.

LIFE

LIFE is het magazine met levensverhalen van (jong)volwassenen met een AHA. De verhalen belichten vanuit verschillende invalshoeken het dagelijks leven waar (jong)volwassenen tegenaan lopen. Denk aan zwangerschap, vermoeidheid, operaties, angst, pijn etc. In 2025 wordt LIFE uitgebreid met meer levensverhalen in een nieuw magazine, maar ook in de vorm van podcast en andere communicatievormen (podcast, whatsappgroep, video).

Het 3e LIFE magazine wordt gelanceerd op het jaarlijkse LIFE event.

BELANGENBEHARTIGING

Achterbanraadpleging en ledencontact

De PAH probeert continue een vraagbaak te zijn voor leden en daarnaast actief informatie te vergaren bij de achterban. De informatie bij de achterban vergaren gebeurt via o.a. enquêtes en werkgroep bijeenkomsten. De raadpleging zal gebaseerd zijn op verschillende onderwerpen, zoals bijvoorbeeld kwaliteit van zorg, advies inwinnen voor het bestuur over het onderwerp concentratie, welke onderwerpen voor leden van belang zijn om onderzoek naar te doen.

Contacten met Stakeholders

De PAH heeft regelmatig contact met (kinder)cardiologen, onderzoekers, vakverenigingen, NFU, ministerie met als doel impact en bereik genereren. Deze besprekingen gaan over verbeteren van de kwaliteit van zorg, wat speelt er bij patiënten, de samenwerking, hoe we belangen kunnen verbeteren. Daarnaast werkt de PAH aan een onderzoeksbeleid om te borgen dat de stem van de patiënt (patiënten perspectief) wordt meegenomen in onderzoek. De ECHDO en ERN guard heart zijn belangrijke stakeholders waar de PAH contact mee onderhoudt.

Werkgroep Patiëntenreis

De PAH heeft eind 2023 een werkgroep concentratie in het leven geroepen. Dit naar aanleiding van vragen vanuit de achterban van de PAH in verband met de voorgenomen concentratie van de aha-zorg. Deze werkgroep bestaat uit 4 mensen uit de achterban van de PAH. Alle vier met verschillende opleidingsachtergronden en banen, waarvan er drie ook een aangeboren hartafwijking(aha) hebben en één moeder van een jongvolwassene met een aha en Niet Aangeboren Hersenletsel.

Deze werkgroep is gestart met het doel om vanuit patiënten- en ouderperspectief te beschrijven wat van belang is te bewaren, te verbeteren en te realiseren in het proces van de concentratie. Hiertoe heeft de werkgroep ervoor gekozen de zogenaamde patiëntreis te beschrijven. Hiermee wordt bedoeld om zoveel mogelijk te beschrijven waar iemand met een aha gedurende zijn of haar leven mee te maken krijgt als gevolg van die aangeboren hartaandoening. Beginnende bij de 20 weken echo voor iemands geboorte tot en met senioriteit en levenseinde. Tevens is meegenomen waar de ouders van kinderen met een aha mee te maken krijgen.

Gaande de werkzaamheden van de werkgroep bleek dat de beslissing tot concentratie door toenmalig minister Kuipers van VWS door de rechtbank werd teruggedraaid. Hierop heeft de werkgroep Concentratie zichzelf 'omgedoopt' tot werkgroep patiëntreis. Het doel van de werkgroep bleef grotendeels hetzelfde; een bijdrage leveren vanuit patiënten perspectief aan de verbetering van de levensloopzorg in alle ziekenhuizen waar aha-zorg wordt geboden.

Op dit ogenblik wordt de laatste hand gelegd aan alle bevindingen van de werkgroep in een document. Hierin wordt aandacht besteedt aan alle levensfasen. Volgende stap zal zijn om de bevindingen te toetsen aan en laten aanvullen met ervaringen van leden, liefst zoveel mogelijk uit dan wel namens de verschillende levensfasen. Na deze toetsings- een aanvullingsronde zal de PAH de bevindingen vanuit patiënten perspectief gaan delen met de zorgprofessionals in de centra. Waarschijnlijk krijgt de uitvoering hiervan z'n beslag in het eerste kwartaal van 2025.

BEGROTING

Financiën

De subsidieaanvraag voor 2025 is door het het Ministerie van Volksgezondheid & Welzijn (VWS) goedgekeurd. In 2025 zal de PAH 78.150 euro ontvangen. Verder zal het bestuur ook een aanvraag doen voor de subsidie, stroom 2 van totaal EUR 124.999. Deze subsidie is bedoeld om meer impact en bereik te bereiken bij de achterban.

[De begroting 2025 vind je hier.](#)



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen