

Patientenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Kerkweg 43
3603 CL Maarssen
T: 088 - 0063600 (di/vr 9-13u)
info@angeborenhartafwijking.nl
www.angeborenhartafwijking.nl

ACTIVITEITENPLAN 2014

1. Algemene informatie

Hoofddoelstelling 2014

Groei naar tenminste 1.500 leden. Versterking samenwerking met soortgelijke organisaties, zoals bijvoorbeeld Stichting Hartekind, De Stichting Pacemaker Foundation, Nederlandse Hartstichting en de Hart & Vaatgroep. Toename eigen inkomsten.

Doel van de vereniging
Doelgroep van de vereniging

De vereniging heeft ten 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 de mensen in hun directe of voormalige leefomgeving als mede het streven naar een verbetering van de positie van mensen met een aangeboren hartafwijking in de samenleving.

2. Lotgenotencontact

Algemeen doel

De kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. De PAH richt zich op het organiseren en bevorderen van contacten tussen mensen met een aangeboren hartafwijking 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 uitwisselen van ervaringen door middel van:

- het organiseren van informatie- en themabijeenkomsten;
- gespreksgroepen;
- internetfora;
- telefonisch contact.

De activiteiten zijn:

- van belang voor de leden
- opgezet vanuit het perspectief van de leden
- zoveel mogelijk gericht op alle (sub)groepen binnen de leden (bijvoorbeeld zwangeren, jongeren)

Algemeen doel lotgenotencontact

Mensen met een aangeboren hartafwijking en hun gezinsleden in contact brengen met mensen in een soortgelijke situatie, ter bevordering van uitwisseling van persoonlijke kennis- en ervaring en (h)erkenning van praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving, als gevolg van een aangeboren hartafwijking.

Totaal lotgenotencontact

Activiteit 2.1
Activiteit 2.2
Activiteit 2.3
Activiteit 2.4
Activiteit 2.5
Activiteit 2.6
Activiteit 2.7
Activiteit 2.8
Activiteit 2.9
Activiteit 2.10
Activiteit 2.11
Activiteit 2.12

Contactdagen in Medische Centra: LUMC, AMC, Erasmus, UMCG, UMCU, WKZ
Contactdag voor ouders van het overleden kind
Dag van de Aangeboren Hartafwijking/Landelijke Contact Dag Volwassenen
Themadag kinderen 13-18 jaar
Themadag kinderen 0-12 jaar
Themadag ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking
Workshop 'Ringtoon' en 'Boos'
Themadag aangeboren hartafwijking en zwanger
Harten Hyves
Forum
Broertjes en zusjesdag
Pacemakerdag

3. Informatievoorziening

Algemeen doel

De PAH zorgt voor cliëntgerichte informatie over aangeboren hartafwijkingen en daarmee samenhangende zaken voor mensen met deze aandoening of functiebeperking hieruit, en ouders, familieleden of derden in de kring van hun persoonlijke levenssfeer. De PAH draagt eraan bij dat een lid wordt ondersteund om zelf de dialoog met zijn zorgverlener aan te kunnen gaan, wegwijs wordt gemaakt in beschikbare informatie om zelf te kunnen kiezen voor een bepaalde zorgaanbieder of een zorgverzekeraar, of in staat is om keuzes te maken op het gebied van maatschappelijke participatie. Voorbeelden van activiteiten die onder informatievoorziening vallen, zijn:

- het opstellen en verspreiden van folders, brochures en nieuwsbrieven;
- het maken van voorlichtingsfilms;
- het bijdragen aan keuzegidsen;
- het bijdragen aan de ontwikkeling van zelfmanagementtools;
- dialoogondersteuning;
- doorverwijzing naar de juiste instanties voor specifieke ondersteuning.

De informatievoorziening

- van belang voor de leden

Algemeen doel informatievoorziening	Het op adequate wijze voorlichten van mensen met een aangeboren hartafwijking en hun directe gezinsleden, gericht op de diverse levensfasen en de daarin voorkomende behoefte aan kennis over in die levensfase voorkomende praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving als gevolg van een aangeboren
-------------------------------------	--

Totaal informatievoorziening

Activiteit 3.1	Spreekbeurtpakket
Activiteit 3.2	Verenigingsblad Sinus
Activiteit 3.3	Promotiemateriaal
Activiteit 3.4	Website
Activiteit 3.5	Hartenblok
Activiteit 3.6	Huisartsenbrochure
Activiteit 3.7	Project levensfasen
Activiteit 3.8	Project Sondevoeding

4. Lidmaatschap samenwerkingsverbanden, platforms en koepels

CG Raad
Hart- en Vaatgroep
Echdo
De Stichting Pacemaker Foundation