

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Opgericht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

Kerkweg 43 – 3603 CL Maarssen

www.aangeborenhartafwijking.nl

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2012**Inhoudsopgave**

Lotgenotencontact	2
Voorlichting	8
Belangenbehartiging	10
Activiteiten die verband houden met de afbouw van de instellingssubsidie	14
Instandhouding	15

Lotgenotencontact

Algemeen

Het jaar 2012 was een jaar met een groot aanbod aan activiteiten, gericht op meerdere, specifieke doelgroepen. Er waren specifieke bijeenkomsten voor ouders van een overleden kind, kinderen van middelbare schoolleeftijd, workshops voor broertjes en zusjes van Hartekinderen, veel workshops voor kinderen in basisschoolleeftijd en natuurlijk de jaarlijkse Landelijke Contact Dag, zowel voor ouders als ook voor volwassenen. De in eerdere jaren ingevulde evaluatieformulieren zijn gebruikt als input voor activiteiten van dit jaar. Ook uit de activiteiten van dit jaar zijn evaluaties verkregen die weer zullen dienen als input voor komend jaar. Voor het onderlinge contact en uitwisselen van ervaringen werken de activiteiten positief en steunend. Specifiek doelgroepenbeleid moet worden voortgezet en uitgebouwd.

Doel en doelgroep:

Het organiseren van lotgenotencontact en informatievoorziening op specifieke doelgroep gericht, voor mensen met een aangeboren hartafwijking, ouders van een kind met aangeboren hartafwijking en hun directe gezinsleden. De activiteiten zijn 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 hartafwijking. Lotgenotencontact bevordert de uitwisseling van persoonlijke kennis- en ervaring en (h)erkenning van praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving.

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 d.m.v. workshops verdieping over een specifiek onderwerp wordt aangeboden.

Frequentie is per activiteit verschillend evenals het geboekte resultaat.

Dag Ouders Overleden kind

Op 4 februari 2012 kwam er voor de tweede keer een groep van ouders van een overleden hartekind bij elkaar in de Zwanenhof, georganiseerd vanuit de PAH, onder regie van en met de onmisbare hulp van Bert en Regula Meijerink. Een belangrijke dag voor mensen die een kind verloren hebben: Als belangrijkste motivator om te komen werd bijna eensluidend de volgende redenen gegeven: Je verhaal vertellen over je kind omdat dat nog maar zo weinig kan, delen met elkaar, herkenning ervaren, luisteren. Het ochtend programma bestond uit nader met elkaar kennis maken, een herdenkingstafel inrichten met foto's van de kinderen, een herinneringsceremonie met in het kort vertellen over je kind naar aanleiding van een meegebrachte bloem, muziek en gedichten. Voor ieder kind werd een ballon de lucht in gelaten. Met elkaar werd het spel "alle sterren van de hemel" op de grond gespeeld, waarin iedereen zijn of haar verhaal kon doen.

Na de lunch werd doorgegaan met delen van ervaringen. Verhalen over de hartafwijkingen, wat moeilijk was gedurende het leven van je kind, maar ook de mooie herinneringen kwamen naar boven. Mieke begeleidde een visualisatieoefening, en daarna konden de deelnemers met Elies mee naar haar ruimte om creatief te verwoorden wat het cadeau van ons kind was of op andere wijze een mooie herinnering maken aan deze dag in de vorm van de hartenkunst.

Het programma werd afgesloten onder het genot van een drankje en ontspannen na kletsen.

Doel: Faciliteren van lotgenotencontact voor ouders die een kind verloren hebben als gevolg van de aangeboren hartafwijking met als doel steun bieden in de verwerking van emoties rondom overlijden hartekind. Contact met lotgenoten versterkt verwerking rouwproces.

Doelgroep: Ouders van een overleden hartekind

Wijze van aanpak: Organiseren bijeenkomst waar ruimte wordt geboden om het verhaal te vertellen, herkenning en troost vinden bij elkaar en waar deelnemers een tweetal workshops kunnen volgen.

Frequentie: Deze dag wordt om het jaar georganiseerd, in 2012 voor de tweede maal.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de ingevulde evaluatieformulieren. Voor ouders is het fijn om de herkenning te vinden bij elkaar, waarbij het belangrijk is dat de gemene deler de aangeboren hartafwijking is omdat dit ook het leven voor het overlijden sterk heeft bepaald. Verslag is gepubliceerd op de website en in de Sinus.

Aantal deelnemers: 3.

Pacemakerdag

Georganiseerd en bekostigt door de Stichting Pacemakerfoundation voor kinderen met een pacemaker tot en met 16 jaar en hun ouders in het LUMC in Leiden. Deze dag was een groot succes, er werd veel informatie gegeven en voor de kinderen waren leuke activiteiten georganiseerd.

Workshop 'De Ringtoon van jouw hart' voor kinderen

Wegens succes voortgezet: In samenwerking met Irma Hoen (kinesioloog en opvoedcoach) workshops voor kinderen van 7 t/m 14 jaar **'De Ringtoon van jouw hart'**. De workshop is een speelse aanpak om kinderen in contact te brengen met hun hart en de gevoelens die daar wonen. Al pratend en knutselend leren de kinderen hoe ze mooie ervaringen zorgvuldig opbergen en teleurstellingen kunnen opruimen. De kern van het verhaal is dat je diepste kracht in je hart woont.

Doel: Kinderen d.m.v. een workshop handvaten aanreiken om te leren omgaan met gevoelens die gepaard kunnen gaan bij de beperkingen die te maken hebben met de aangeboren hartafwijking en in contact brengen met andere kinderen met een aangeboren hartafwijking. Versterken eigen weerbaarheid/positie in het gezin en in de samenleving.

Doelgroep: Kinderen van 7 t/m 14 jaar.

Wijze van aanpak: Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesioloog en opvoedcoach waarbij op speelse wijze de kinderen in contact gebracht worden met hun hart en de gevoelens die daar wonen. Al pratend en knutselend leren de kinderen hoe ze mooie ervaringen zorgvuldig opbergen en teleurstellingen kunnen opruimen.

Frequentie: 2 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Een aantal ouders zoekt achteraf contact via de mail om te vertellen hoe zij de workshop voor hun kinderen ervaren hebben. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort.

Aantal deelnemers: 7.

Workshop 'Boos' voor kinderen

In navolging op 2011 zijn we in 2012 doorgegaan met de workshop **'Boos'** voor kinderen in de leeftijd van 7 t/m 14 jaar. Deze workshop kan heel goed als vervolg op de 'Ringtoon van jouw hart' workshop gevolgd worden. Veel Hartekinderen zijn namelijk 'boos' vanwege de beperkingen die zij in hun dagelijks leven ervaren en daardoor 'anders' zijn dan andere kinderen. De workshop geeft hen handvaten om hiermee om te gaan.

Deze workshop is gebaseerd op het boek 'Boos' van mw. R. Boswijk-Hummel, en biedt de deelnemers inzicht in de oorzaken van boosheid en wat je daarmee kunt doen. Vaak blijken er onder de boosheid andere emoties verstopt te zitten. Als je deze emoties aandacht geeft verdwijnt de boosheid en ontstaat er ruimte om oplossingen te zoeken. Er wordt in deze workshop o.a. een loep geknutseld om uit te zoeken welke pijn er onder de boosheid verstopt zit.

Doel: Kinderen d.m.v. een workshop handvaten aanreiken om te leren omgaan met gevoelens van boosheid die gepaard kunnen gaan bij de beperkingen die te maken hebben met de aangeboren hartafwijking en inzicht geven in de oorzaken van boosheid. Daarnaast het in contact brengen met andere kinderen met een aangeboren hartafwijking. Versterken eigen weerbaarheid/positie in het gezin en in de samenleving.

Doelgroep: Kinderen van 7 t/m 14 jaar.

Wijze van aanpak: Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesiooloog en opvoedcoach waarbij op speelse wijze de kinderen inzichten leren over boosheid, de oorzaken van boosheid en welke emoties daarbij een rol spelen en hoe tot oplossingen te komen. Daarnaast wordt in de workshop voldoende ruimte geboden om het gesprek daarover aan te gaan.

Frequentie: 2 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Een aantal ouders zoekt achteraf contact via de mail om te vertellen hoe zij de workshop voor hun kinderen ervaren hebben. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort.
Aantal deelnemers: 6

Workshop Hartentalent voor kinderen/Opvoeden

Nieuw in 2012 de Harten Talent workshop voor kinderen van 7 t/m 14 jaar. De Harten Talent workshop heeft als doel het kind bewust te maken van zijn of haar eigenheid. En daarbij de aandacht te leggen bij wat het kind kan, leuk vind, uniek maakt. Een talent kan groot of klein zijn...in het hart gaat het om beleven, niet om prestaties van formaat. Dit is belangrijk temeer daar de kinderen opgroeien in een tijd waarin competitie hoogtij viert en je pas een talent lijkt te hebben als de jury voor jou kiest.

We ontdekken talenten door vanuit ons hart te kijken, dat is kijken en voelen tegelijkertijd. In ons hart zit geen oordeel, alles is goed mits het bij ons past en wij er zorgvuldig mee omgaan. Harten Talenten maken kinderen (en volwassenen !) sterk. Als je je hart volgt ontwikkel je jezelf vanuit je eigenheid. Opvoeden is het kind steunen bij het ontwikkelen van Harten Talenten en de levensweg die daarbij hoort! Het meest waardevolle wat we de kinderen mee kunnen geven is dat zij de wereld mooier maken als ze vanuit hun eigenheid leven. Harten Talenten zijn kostbaar, groot of klein speelt geen rol.

Doel: Kind d.m.v. een workshop leren om bewust te zijn van zijn of haar eigenheid en talenten. Daarnaast het in contact brengen met andere kinderen met een aangeboren hartafwijking. Versterken eigen weerbaarheid/positie in het gezin en in de samenleving.

Doelgroep: Kinderen van 7 t/m 14 jaar - en hun ouders.

Wijze van aanpak: Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesiooloog en opvoedcoach waarbij op speelse wijze de kinderen bewust gemaakt worden van hun eigenheid, talenten en wat het kind leuk vind en uniek maakt. Als je je daar bewust van bent dan wordt je sterker en krijgt meer zelfvertrouwen.

Frequentie: 2 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Een aantal ouders zoeken achteraf contact via de mail om te vertellen hoe zij de workshop voor hun kinderen ervaren hebben en wat zij gemerkt hebben aan hun kind n.a.v. de gevolgde workshop. Hier komen vaak prachtige reacties uit voort.
Aantal deelnemers: 7.

Workshop 'Brusjes' voor broertjes en zusjes van harte kinderen

Gestart in 2011 en in 2012 doorgezet is de workshop van Irma Hoen speciaal voor broertjes en zusjes van harte kinderen. Speciaal voor de broertjes en zusjes die zien dat hun ouders zorgen hebben, die zelf zorgen kunnen hebben over wat er gebeurt, die zich soms op de tweede plaats gezet voelen. Samen met andere broertjes en zusjes van harte kinderen praten, tekenen en plakken ze over hoe dit ervaren wordt. Vooral ook veel positieve geluiden vanuit de ouders dat nu het 'andere' kind aandacht krijgt. Ouders voelen zich nogal eens schuldig omdat de voortdurende zorg voor het Hartenkind ten kostte gaat van het gewone gezinsleven.

Doel: Specifieke bijeenkomst voor broertjes en zusjes van kinderen met een aangeboren hartafwijking waarin de rol van het patientje versus de rol van de broertjes/zusjes in het gezin aan de orde komen. Versterken sociaal emotionele positie van broertjes/zusjes. Altijd staat het patientje in de belangstelling, broertjes-zusjes kunnen dit als 'achterstelling' - aandacht tekort ervaren. Tijdens deze workshop krijgen zij alle aandacht.

Doelgroep: Broertjes en zusjes van hartekinderen van 7 t/m 14 jaar.

Wijze van aanpak: Organiseren workshop onder begeleiding van een kinesiooloog en opvoedcoach waarbij de broertjes en zusjes van een hartekind bewust gemaakt worden van hun eigenheid, talenten en hun rol binnen het gezin.

Frequentie: 2 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door de kinderen ingevulde evaluatieformulieren. Ouders vinden het fijn dat er specifiek voor deze doelgroep ook iets georganiseerd wordt, aangezien de meeste aandacht vaak uitgaat naar het hartekind en ouders zich daar schuldig over kunnen voelen.

Aantal deelnemers: 7.

Themadag 0-12 jarigen & gezin

Dit jaar hebben we geen themadag georganiseerd i.v.m. de sportdag voor de 4 t/m 12 jarigen en hun broertjes / zusjes, georganiseerd door stichting Hartekind. Helaas was voor deze dag te weinig animo en is daarom geannuleerd.

Actiedag 13-17 jarigen

Nieuw in 2012 de Actiedag voor jongeren. Er kwamen 23 jongeren bij elkaar voor de actiedag op de Bataviawerf in Lelystad, op het programma stonden varen, code kraken, abseilen, wantklimmen en boogschieten.

Naast alle actie was er ook een workshop. Onder de titel Verbetermeter mochten de jongeren aangeven wat zij graag "verbetert zien in de zorg". Het woord workshop gaf in het begin nogal wat weerstand maar toen we met het stellingenspel begonnen mochten we eigenlijk niet meer stoppen zo leuk vonden ze het. We hebben een top 5 samengesteld van onderwerpen die aandacht verdienen en voor verbetering vatbaar zijn in de zorg.

Na de verhitte discussie en goeie onderwerpen was het tijd om lekker in het zonnetje de grenzen te verleggen. Iedereen was superenthousiast over het klimmen en abseilen. Onder het genot van een saucijzenbroodje konden de ouders het laatste halfuur aanschouwen wat de kids aan het doen waren.

Doel: Specifieke bijeenkomst voor jongeren waarin alledaagse zaken relevant voor die leeftijd, maar waarbij kinderen met een aangeboren hartafwijking fysieke of sociaal/emotionele beperkingen bij ondervinden, worden behandeld. Versterken eigen weerbaarheid/positie in de samenleving. Faciliteren lotgenotencontact voor jongeren, ervaringen uitwisselen.

Doelgroep: Jongeren van 13 t/m 17 jaar.

Wijze van aanpak: Organiseren van een actiedag, waarbij jongeren tijdens het actief bezig zijn hun grenzen kunnen verleggen en ervaringen, kennis en informatie kunnen uitwisselen met leeftijdsgenoten in een vergelijkbare situatie. Er is een workshop georganiseerd waarbij de jongeren zelf hun stem konden laten horen over wat er beter kan in de zorg voor deze doelgroep.

Frequentie: 1 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door de jongeren ingevulde evaluatieformulieren. Een verslag is gepubliceerd in de Sinus.

Aantal deelnemers: 23

Landelijk Contact Dag voor Ouders (6 oktober)

Zaterdagochtend verzamelden zich ongeveer 80 ouders in Soesterduinen voor de Landelijk contactdag. Het programma bestond uit lezingen in de ochtend en actieve workshops in de middag. De dag begon met een lezing van Em. Prof. Dr. Jaap Ottenkamp. Hij gaf een overzicht over de ontwikkeling van de kindercardiologie van 1975 tot nu. De tweede spreker, Erik Hulzebos, bracht het belang van sport voor kinderen met een hartafwijking onder het licht. Belangrijke noot: kinderen zullen uit zichzelf nooit over de klink gaan en plezier in bewegen moet altijd voorop staan!

Anneloes van Staa was de derde spreker met als titel: Op Eigen Benen: Wat jongeren met chronische aandoeningen kunnen en willen in de zorg, bereidde zij de ouders voor op de zelfstandigheid van hun kind. Zelfmanagement en meedoen in de samenleving zijn de grootste uitdagingen voor deze jongeren.

Hoe bouwen zij een succesvol leven op terwijl ze dagelijks rekening moeten houden met hun aandoening? Het zelfstandig worden van chronisch zieke kinderen is essentieel en daar is een belangrijke rol weggelegd voor zowel de hulpverlener als de ouder. En hiermee zal vroegtijdig gestart moeten worden.

Na de lunch kon iedereen een workshop van zijn keuze volgen.

Irma Hoen hield een workshop over Opvoeden is Hartenwerk. Met veel liefde en geduld werd er flink geknipt en geplakt en ondertussen ervaringen gedeeld. Ouders waren enthousiast om op een andere manier over hun kind te kunnen praten en (h)erkenning te vinden.

Erik Hulzebos ging in zijn workshop dieper in op het onderwerp sport en Anneloes van Staa gaf nog meer tips over "op eigen benen" en de voorbereiding van kinderen op het omgaan met een chronische aandoening.

Ook was er een sessie waarbij volwassen AHA patiënten vertelden. In een kring hadden de ouders de gelegenheid tot stellen van allerlei praktische vragen. Hoe deden jullie dat met naar school gaan, met zwemles, met commentaar, met ruzie etc. Ook kon er worden gekozen voor een boswandeling onder leiding van een boswachter. De man bleek niet allen boswachter maar ook een fantastische verteller te zijn. Uitgewaaid en veel informatie rijker kwamen de wandelaars terug.

Doel: Bijeenkomst voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking waarin algemene, alledaagse zaken waarbij kinderen met een aangeboren hartafwijking fysieke of sociaal/emotionele beperkingen bij ondervinden, worden behandeld en de opvoedende / ondersteunende rol van de ouders daarin. Versterken eigen weerbaarheid/positie ouders en delen van ervaringen, zorgen, informatie d.m.v. het lotgenotencontact.

Doelgroep: Ouders van een kind met aangeboren hartafwijking t/m 17 jaar.

Wijze van aanpak: Organiseren van een dag, waarbij in het ochtendprogramma ouders worden geïnformeerd over diverse onderwerpen door relevante sprekers. In de middag kunnen de ouders kiezen uit verschillende specifieke workshops waarin een bepaald onderwerp nader wordt uitgediept. Tijdens de pauzes is er gelegenheid ervaringen, kennis en informatie uit te wisselen met andere ouders in een vergelijkbare situatie.

Frequentie: 1 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door de ouders ingevulde evaluatieformulieren. Een verslag is gepubliceerd in de Sinus.

Aantal deelnemers: 80

Landelijk Contact Dag voor Volwassenen (3 november)

Dit jaar verzamelden zich ongeveer 70 volwassenen in het voormalige Vitens gebouw in Soest voor de Landelijk contactdag. In de ochtend werd aandacht besteed aan de ontwikkelingen in de cardiologie door Jaap Ottenkamp, kindercardioloog, em.hoogleraar kindercardiologie CAHAL (Amsterdam / Leiden).

Daarna kregen we twee lezingen van Carla Zomer en Maayke Sluman over hun CONCOR onderzoek hoe volwassenen met een aangeboren hartafwijking het nou "doen" in de maatschappij. Carla –die deze zomer is gepromoveerd- richtte zich daarbij op "Een gezonde toekomst met een aangeboren hartafwijking". Maayke –die het concor-onderzoek gaat voortzetten- richtte zich op de "Psychosociale aspecten van ouder worden met een aangeboren hartafwijking" en wat de toekomst brengt voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Tenslotte kwam Roos Hoelen, consultant werving en selectie, aan het woord. Zij ging nader in op de huidige arbeidsmarkt en in hoeverre die openstaat voor mensen met een beperking. Roos bracht onder de aandacht om in een sollicitatie je te richten op datgene dat je wel kan, en niet zozeer op datgene wat je niet kan.

Vanwege de grote opkomst waren er in de middag tweemaal 4 sessies gepland, waaruit de bezoekers van te voren mochten kiezen.

De eerste sessie betrof “Zwangerschap en aangeboren hartafwijking” en werd gegeven door Els Pieper en Steven Koenen. De tweede sessie betrof een verdieping van de ochtendsessie van Roos Hoelen. In de workshop werd nader in gegaan op de huidige arbeidsmarkt en hoe je je kunt voorbereiden op een sollicitatiegesprek.

In de derde workshop kwam Robert Kneepkens aan het woord van Interpolis. Robert legde uit hoe vanuit een verzekeringsmaatschappij wordt gekeken naar het verlenen van een overlijdensrisicoverzekering voor mensen met een aangeboren hartafwijking. Ten gevolge van de algehele verlagingen van de kosten van een overlijdensrisicopolis de laatste jaren, legde Robert uit dat het steeds moeilijker wordt voor verzekeringsmaatschappij om mensen met complexe afwijking te verzekeren.

Tenslotte betrof de vierde workshop voor diegene die zich wilde ontspannen een boswandeling. De dag gaf veel inspiratie om nog even verder te praten. Vele leden bleven dan ook nog langere tijd bij de borrel.

Doel: Landelijke informatie dag voor en over mensen met een aangeboren hartafwijking. Informeel lotgenoten contact, delen van ervaringen, kennis, informatie. Patiënten en relevante organisaties met elkaar in contact brengen ter versterking eigen weerbaarheid en positie mensen met aangeboren hartafwijking in de samenleving. Maatschappelijke aandacht voor dit thema.

Doelgroep: Volwassenen met een aangeboren hartafwijking vanaf 18 jaar.

Wijze van aanpak: Organiseren van een dag, waarbij in het ochtendprogramma deelnemers worden geïnformeerd over diverse onderwerpen door relevante sprekers. In de middag kunnen deelnemers kiezen uit verschillende specifieke workshops waarin een bepaald onderwerp nader wordt uitgediept. Tijdens de pauzes is er gelegenheid ervaringen, kennis en informatie uit te wisselen met andere deelnemers.

Frequentie: 1 x per jaar.

Resultaten: Goede beoordeling ontvangen via de door deelnemers ingevulde evaluatieformulieren. Een verslag is gepubliceerd in de Sinus.
Aantal deelnemers: 70

Voorlichting

De voorlichting van de PAH bestaat uit het verlenen van informatie via verschillende kanalen. We hebben voorlichtingsproducten, promotiemateriaal, een ledenblad, de digitale nieuwsbrief en onze website om informatie te verstrekken.

Voorlichtingsproducten:

Er was veel interesse voor:

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

Hartsvriendjes en Kris Krokodil werden door de Nederlandse Hartstichting gratis ter beschikking gesteld. Het spreekbeurtpakket, Hartpaspoort en Hartenblok zijn door de PAH ontwikkeld.

Daarnaast kunnen via het secretariaat praktijkervaringtips 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, klacht leerlingenvervoer, aanvraag laptop (voortgezet onderwijs) bij het UWV, aanvraag rugzakje (basisschool) en de aanvraag voor een Tegemoetkoming Onderhoudskosten Gehandicapt kind.

Spreekbeurtpakket

In 2011 hebben we voor leerlingen van de basisschool een informatiepakket ontwikkeld voor het houden van een spreekbeurt of het maken van een werkstuk. Deze kan via de website worden gedownload. 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. Hierop is door ouders en kinderen enthousiast gereageerd. Voor de wat oudere kinderen houdt de PAH een database bij van voorbeeld spreekbeurten.

In 2012 zijn er 40 spreekbeurtpakketten op gevraagd

Ledenblad Sinus

Sinus is het centrale communicatiemedium naar de leden en wordt qua inhoud steeds professioneler met actuele en relevante bijdragen vanuit en voor de doelgroep. De oplage blijft groeien. Dit is mede te danken aan de belangeloze medewerking van de vrijwilligers in de Sinus redactiecommissie en de zorgverleners uit de centra die (medische) informatie verschaffen over aangeboren hartafwijkingen. Het blad verschijnt ieder kwartaal. Ieder nummer had een thema. Aan de orde kwamen onderwerpen die van groot belang zijn voor Hartekinderen en veel gespreksstof en emotie oproepen: (maart), (juni), (september) en het grote Bedanknummer en 40 (december). Een belangrijk – en zeer gewaardeerd – onderdeel van Sinus is de ervaringsverhalen die leden met elkaar delen.

De boekrecensie leverde vele interessante literatuur op.

Het in 2011 nieuw toegevoegde onderdeel “Het (kinder) Hart”, is nu ook in meervoud gedrukt en in 2012 hebben we deze inleg ook in de wachtkamers van de ziekenhuizen neergelegd.

Digitale Nieuwsbrief

In 2012 is er wederom maandelijks een digitale nieuwsbrief verstuurd. De nieuwsbrief wordt naar ruim 1200 adressen verstuurd en is samengesteld uit informatie die de PAH verkrijgt van leden, medische instellingen, de overheid, aanverwante organisaties en andere patiëntenorganisaties. Uit het brede informatie aanbod wordt geselecteerd en gericht op de eigen achterban. Ook de activiteiten van de vereniging, Stichting Hartekind en de NHS worden maandelijks gemeld.

Folders/posters/promotieartikelen

De flyers en posters en promotieartikelen vinden aftrek bij leden in het kader van spreekbeurten en fondswervingsacties.

Website

Helaas is ook in 2012 de gewenste update van de website nog niet doorgevoerd. O.a. de samenwerking met andere hartenorganisaties, de reguliere activiteiten, uittreding en toetreding van vrijwilligers en zeker de LCD hebben veel tijd van het bestuur in beslag genomen.

Eind 2012 is wel contact gelegd met een bedrijf dat de website kan reorganiseren, in de hoop dat het in 2013 eindelijk wordt geactualiseerd. Het forum wordt zeer actief gebruikt.

Twitter

Als onderdeel van de heroverwogen communicatiestrategie van de PAH, is besloten meer social media te gaan gebruiken. In 2012 is een eerste start gemaakt met Twitter. Er is een werkgroep gevormd en er worden dagelijks berichten gepost op Twitter. Over 2012 heeft PAH gemiddeld 3,5 tweet per dag verstuurd, hetgeen overeenkomt met 1.281 tweets. Aan het einde van 2012 bedroeg het aantal volgers 248 en volgde PAH zelf 235 mensen of instellingen. Uit analyse van de volgers blijkt dat dit niet alleen leden zijn. PAH wordt nationaal en internationaal gevolgd. Naast leden en niet leden met een aangeboren hartafwijking worden wij gevolgd door zusterorganisaties en professionele instellingen.

Facebook

In 2012 zijn we actief geworden op Facebook en dat heeft tot nu toe 300 likes opgeleverd. Facebook is een medium waar we activiteiten kunnen aankondigen maar ook de leden op de hoogte kunnen houden van nieuwtjes. Ouders geven elkaar tips via Facebook.

Youtube kanaal

In 2012 is een start gemaakt voor het opzetten van een youtube kanaal. Er is hiervoor een werkgroepje gevormd. Dit gaat in 2013 verder uitgewerkt worden.

Project operatiepakket

In vervolg op het spreekbeurtpakket zijn we ook bezig met het ontwikkelen van een operatiepakket. Dit pakket moet steun bieden aan ouders voor, tijdens en na de operatie. De eerste informatievergaring is gestart in 2013 willen we dit project voltooien.

Project kindparticipatie

In samenwerking met de VU is gestart met een project voor jongeren tussen de 12 en 17 jaar. Het idee is om meer stem te geven aan de jongeren zelf. Op de actiedag zijn we met een pilot gestart met 2 keer 8 jongeren.

Belangenbehartiging

CRAZ

PAH is lid van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ). De Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) is het patiënten- medezeggenschapsorgaan (van elk van) de acht de UMC's. De CRAZ draagt er, als toegankelijk en invloedrijk patiënten-adviesorgaan, zorg voor dat de raden van Bestuur van de acht UMC's, de belangen van patiënten goed in het oog te houden. Dit doet zij door signalen van cliënten te bundelen en bestuurlijk te vertalen richting de UMC's (het UMC) én door toetsing van het beleid, procedures en informatie vanuit het perspectief van de cliënt. Een voorbeeld van een van de onderwerpen waarmee de CRAZ zich bezig houdt, is het Hoofdbehandelaarschap, wanneer je in een UMC terecht komt. Welke dokter zet de regie voor jouw behandeling uit, en monitort deze regie.

Begeleidingscommissie VWS, concentratie centra kinderhartinterventie

In aansluiting op het rapport van de commissie Lie is door VWS een begeleidingscommissie ingesteld, die de Minister van VWS moet adviseren. De Begeleidingscommissie stelt kwaliteitscriteria op voor de gehele ketenzorg rond aangeboren hartafwijkingen. Dit als basiskader voor de toetsing welke centra een permanente vergunning krijgen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Minister heeft in 2011 de Inspectie voor de Volksgezondheid gevraagd de Begeleidingscommissie verder te begeleiden. Eind 2011 heeft de IGZ hiervoor bij de diverse centra audits gehouden. De PAH participeert naast de IGZ, de kinderhartcentra en het ministerie VWS in genoemde commissie en heeft aldus een volwaardige plaats verworven voor het behartigen van de belangen van haar doelgroep.

Op 23 maart 2012 is op uitnodiging van IGZ een bijeenkomst geweest waarbij aanwezig waren: Namens de hartcentra: de raden van bestuur, cardiologen en chirurgen, het Ministerie van VWS, IGZ, PAH. Alle partijen hebben daarbij gepleit voor één virtueel kinderhartcentrum.

In het advies dat de IGZ in aansluiting op deze bijeenkomst heeft opgesteld, wordt geconstateerd dat de Nederlandse centra in vergelijking met andere centra in Europa bovengemiddelde resultaten hebben, maar dat de potentie om tot de Europese top te horen nog niet is bereikt. De werkwijze tussen de centra varieert en de zorg op onderdelen kan beter.

Sluiting van één van de centra vindt IGZ niet de beste oplossing; ze pleit voor intensievere samenwerking tussen de centra en doet aanbevelingen hoe dit bereikt kan worden.

De Minister van VWS, Mw. Schippers, heeft dit advies overgenomen en vraagt de vier centra om tot een formeel samenwerkingsverband te komen. Dit virtueel centrum krijgt als taak om vóór 1 januari 2013 landelijke richtlijnen te formuleren voor de indicatiestelling en behandeling van patiënten en om afstemming tussen onderzoeksprogramma's te realiseren.

Vervolgens vraagt de Minister om vóór 2014 afspraken te maken over welk centrum welke hoogcomplexere zorg verricht, een multidisciplinair kwaliteits- en opleidingssysteem in te richten en landelijke gegevensuitwisseling over resultaten en complicaties voor te bereiden.

Opmerkelijk is dat de minister niet meer over vergunningen spreekt. Ze wil de verantwoordelijkheid voor de zorg voor aangeboren hartafwijkingen kennelijk niet wettelijk meer vastleggen, maar de verantwoordelijkheid meer bij de centra leggen.

Overleg Hartcentra

In het kader van de ketenzorg is in 2012 divers overleg geweest met de medische centra die operaties verrichten aan Aangeboren Hartafwijkingen.

Ook bij de centra die volwassenen opereren zal een zekere mate van concentratie plaatsvinden. Het idee is om vanuit de centra een netwerk met perifere ziekenhuizen te ontwikkelen, waardoor iedereen met een aangeboren hartafwijking door één team worden besproken en niet enkel door een individuele cardioloog in een streek ziekenhuis. De werkgroep congenitale cardiologie van de NVVC (Nederlandse vereniging van cardiologen) heeft op zich genomen om hiervoor beleidsregels op te stellen en deze middels audits te toetsen.

Kinderhartenraad

Het Sophiakinderziekenhuis in Rotterdam is gestart met structureel overleg gedurende elke 3 à 4 maanden met ouders van kinderen van een AHA, de PAH, de verpleging en artsen van de afdeling kindercardiologie. Het doel van deze overleggen is het continue blijven verbeteren. Onderwerpen zijn bijvoorbeeld Transitie, voeding, wat te doen na het ontslag na operatie, afschakelen naar eerstelijnszorg e.d.

CG-Raad

De PAH maakte dankbaar gebruik van alle nieuwsberichten van de CG-Raad voor plaatsing op de website, in de Nieuwsbrief en in het ledenblad Sinus. Omdat de PAH lid is van de CG-Raad, mogen leden gratis juridisch advies vragen indien zij dit nodig hebben.

CG-Raad Awbz-zorg

De PAH is actief lid van de werkgroep CG-Raad Awbz-zorg. Om volwaardig mee te kunnen participeren in de maatschappij, maken vele leden gebruik van Awbz-zorg. Keuzevrijheid is essentieel voor het voeren van eigen regie. Eigen regie is kunnen kiezen waar je wilt wonen: in een eigen huis, een kleinschalige woonvoorziening of een grotere zorginstelling.

Pgb

Eigen regie is kunnen kiezen in hoeverre je je zorg zelf wilt organiseren, bijvoorbeeld met een PGB of met Persoonsvolgende bekostiging. Het zorgplan/leefplan waarin afspraken over de zorgverlening worden vastgelegd, is daar een belangrijk hulpmiddel bij. Tezamen met de CG-Raad zet de PAH zich in voor versterking van de positie van mensen met een aangeboren hartafwijking in de AWBZ. Ten gevolge van de kabinetsbezuinigingen, de overgang van delen van de Awbz-zorg naar de WMO en personele wisselingen is de werkgroep Awbz-zorg vanaf 2012 hervormd.

Diverse van onze leden hebben of voor zichzelf of voor hun kind een Pgb. Gedurende 2011 is hier politiek grote commotie om geweest. PAH participeert tezamen met Per Saldo, de vereniging voor pgb-budgethouders, in diverse overlegorganen. O.a. vindt vanaf 2012 een geïntensiveerdere controle plaats op de verantwoording van de pgb's door de zorgkantoren.

CG-Raad Arbeidsparticipatie

De PAH is actief lid van de werkgroep CG-Raad arbeidsparticipatie. Voor mensen met een aangeboren hartafwijking kan meedoen aan werk lastig zijn. Vaak is er een afstand tot de arbeidsmarkt. Er zijn veel initiatieven en projecten die deze afstand willen verkleinen. Ook PGO-organisaties (waaronder de lid organisaties van de CG-Raad) voeren projecten uit die de arbeidsparticipatie van hun leden bevorderen. De CG-Raad Monitor Bevordering Arbeidsparticipatie brengt deze projecten in beeld.

Voor de monitor is een werkgroep samengesteld. Aan de werkgroep nemen vrijwilligers van de PAH deel die binnen de PAH bezig zijn met arbeidsparticipatie. Doel van de werkgroep is ervaringen uitwisselen en bespreken en zoeken naar oplossingen.

Om deze reden heeft PAH de voucher die in de nieuwe financieringsstructuur is geïntroduceerd besteed aan het project "jong aan zet", tezamen met de Niervereniging.

Ook participeert PAH sinds 2012 in een werkgroep die vanuit het AMC is opgestart en die ten doel heeft jongeren met een aangeboren hartafwijking aan het werk te helpen en deel uit te laten maken van de maatschappij.

Samenwerking NHS/Jump

De Hartstichting heeft het op de jeugd gerichte programma Jump beëindigd. Sinds 2010 hebben PAH en de Hartstichting regelmatig contact over het thema 'kind en aangeboren hartafwijking'. De plannen van samenwerking zijn geconcretiseerd. De contactdagen in de medische centra door PAH en NHS hebben in 2012 vorm gekregen. Het project 'levensfasen bij aangeboren hartafwijking' is in 2012 opgepakt en zal vanaf 2013 meer gestalte krijgen.

Buitenlandse contacten

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 hartafwijking in diverse Europese landen. Via ECHDO kunnen de aangesloten verenigingen ook met elkaar in contact komen en leren van ieders opgedane kennis en ervaringen in eigen land. In 2012 heeft PAH in één internationale activiteit, in Turkije, geparticipeerd. PAH heeft andere organisaties kunnen informeren over haar kennis en producten en geleerd van de andere organisaties. O.a. zijn het zelf trombose prikken, de financiering van de apparatuur en de strips en het digitaallogboek onderwerpen van gesprek geweest. Geconstateerd kan worden dat we in Nederland hier ver voorop mee lopen, tezamen met Duitsland en Engeland.

Van de Duitse en Belgische collega's kan een kinderboek worden overgenomen en aangepast naar de Nederlandse doelgroep. Voorts heeft onze Belgische zusterorganisatie een tromboseboekje ontwikkeld speciaal voor kinderen.

Voor deze doelgroep staat duidelijk aangegeven wat je wel en wat je niet moet doen wanneer je bijvoorbeeld bloedingen hebt en je gebruikt anti-stollingsmiddelen. Dit boekje mogen wij gebruiken. Inmiddels heeft Medtronic toegezegd om ECHDO te ondersteunen middels het ondersteunen van één betaalde medewerker. (De activiteiten zijn te vinden op www.echdo.org).

Naast ECHDO is in Europees verband eveneens CORIENCE opgericht. Deze organisatie is een samenwerkingsverband van diverse Europese ouders. ECHDO heeft deze samenwerkingsvorm omarmd. (www.corience.com)

Levensverzekering

Sinds 2009 heeft de PAH met Interpolis afspraken over het offren van een levensverzekering aan mensen met een aangeboren hartafwijking. 7 leden hebben in 2012 van deze service gebruik gemaakt, ondanks de financiële crisis waarin ons land zich bevindt. Tijdens de LCD voor volwassenen heeft Interpolis over dit item een lezing gehouden, waarin is vermeld dat de service vanuit Interpolis onder druk staat vanwege het feit dat de prijzen van overlijdensrisicoverzekeringen de laatste jaren zijn gedaald. In 2012 is door Interpolis een review gehouden. Ten gevolge van de lage aantallen blijken de statistische programma's niet altijd een getrouw beeld van de werkelijkheid te geven.

In 2012 heeft dit thema een vervolg gekregen met een andere verzekeraar. Vanaf 2013 gaan wij hiermee verder.

Rijbewijs

In navolging van de tot dusver behaalde successen met het thema 'levensverzekering' is de PAH eind 2010 gestart met een nieuw thema. Uit onze leden vernamen wij in toenemende mate over problemen met het verkrijgen / verlengen van het rijbewijs. Gestart is met een inventarisatie van deze problematiek. In 2011 en 2012 is hier weinig respons uit gekomen. In 2013 zullen we dit thema verder voortzetten.

Overigens blijken ook de ICD-dragers met een verworven hartafwijking problemen te hebben met dit thema. PAH heeft inmiddels een samenwerking met de Stichting Pacemakerfoundation.

Rugzakje

Veel jonge leden hebben behoefte aan ondersteuning bij hun dagelijkse bezigheden. In dit kader is in Sinus diverse keren bericht over de (on)mogelijkheden over het rugzakje (Sinus maart 2011, p16). De aanvraag en toewijzing blijft moeilijk te specificeren voor iemand met een aangeboren hartafwijking.

E-Fietsen en Tandems

Sommige Hartekinderen zijn niet in staat zelf met een gewone fiets deel te nemen aan het verkeer, om naar school te gaan, in de vrije tijd te fietsen etc. PAH ondersteunt bij de aanvraag van een E-bike. Ondanks de bezuinigingen vanuit gemeenten zijn in 2011 en 2012 diverse succesvolle aanvragen gerealiseerd (Sinus maart 2011, p15 en december 2011, p9). Op de LCD hebben de organisaties Pien Helpt en de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind aan de PAH enige tandems aangeboden. Deze worden als bruikleen ter beschikking gesteld aan leden die zich hiervoor hadden aangemeld.

PGO Support

Sinds eind 2010 werkt de PAH structureel samen met PGO Support ter versterking van de PAH, doordat wij kennis en ervaringen kunnen delen met andere patiëntenorganisaties. In dit kader zijn diverse PGO Support bijeenkomsten bezocht en is er geregeld contact tussen de organisaties.

Fitkids

De resultaten van de moderne Fontan-operaties zijn veelbelovend, maar er is nog niet genoeg over bekend. Daarom is onderzoek gestart naar de lange termijn gevolgen van de Fontan-operatie. Bewegen is leuk en gezond. Maar als je een aangeboren hartafwijking hebt, is sport niet altijd vanzelfsprekend. Ouders vragen vaak: Kan mijn dochter de gymles wel aan? Mag mijn zoon op voetbal? Ook kinderen met een AHA willen hun energie kwijt en dezelfde sport doen als hun vriendjes en vriendinnetjes.

Wat bij trainen precies met het hart met een aangeboren afwijking gebeurt, is niet zo duidelijk. Aan de PAH is gevraagd onder haar leden navraag te doen of er leden zijn die mee willen doen met het Fitkids programma. Diverse leden hebben hier positief op gereageerd.

Activiteiten die verband houden met de afbouw van de instellingssubsidie

Nieuw subsidiebeleid

Het nieuwe subsidiebeleid vanaf 2012 heeft forse gevolgen voor de PAH. In 2012 kreeg de PAH minder subsidie dan in het voorgaande jaar. Om de vereniging in stand te houden moest het bestuur keuzen maken. Meer eigen inkomsten genereren, onder andere door het vragen van eigen bijdragen bij activiteiten. En kosten verminderen. Besparingen in de kantoororganisatie, maar ook wijzigingen in activiteiten voor de leden. En nadrukkelijk samenwerking met andere organisaties.

Opbouw samenwerking met ander hartorganisaties

In 2012 ging de PAH in het kader van de vouchersubsidie een samenwerking aan met onder andere de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Gezamenlijk wordt het project 'Jong aan Zet' opgestart om de positie van jong volwassenen met een chronische aandoening te versterken. Jong volwassenen (16 – 30 jaar) bevinden zich in een periode waarin ze de basis leggen voor een zelfstandig bestaan. Het realiseren van het door hun gewenste eigen leven vraagt van hen echter extra inspanningen. Zij moeten vaak keuzes maken om een goede balans te vinden. Het doel is jong volwassenen in Nederland met een chronische ziekte of andere beperking 'empoweren', zodat zij in staat zijn regie te voeren over hun eigen leven en een zinvol bestaan kunnen beleven en de kwaliteit van hun leven wordt bevorderd.

De Nederlandse Hartstichting en PAH zijn per 1 juli 2012 een overeenkomst aangegaan om met elkaar te komen tot het verbeteren van voorlichting en het verhogen van kwaliteit van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking. Ook is afgesproken intensief samen te werken in het organiseren van contactochtenden in medische centra.

De samenwerking met Stichting Hartekind is bestendigd. Diverse sponsoracties voor de Stichting werden door PAH ondersteund en de PAH-leden zetten zich actief in voor de Stichting. Ook is intensief samengewerkt in de verbetering en update van het Hartpaspoort.

Uit 2012 werden concrete stappen gezet in de samenwerking met de Stichting Pacemaker Foundation. In 2013 zullen samen met deze stichting voorlichtingsbijeenkomsten worden opgezet en medische centra worden bezocht.

Herinrichten administratie obv nieuw subsidiesystematiek

In 2012 werd een aanzet gegeven tot het herinrichten van de administratie op basis van de nieuw subsidiesystematiek, waarin per activiteit een meer gedetailleerde begroting van doel, activiteit en kosten en verantwoording hiervan wordt gegeven.

Ook had het bestuur extra aandacht voor de automatisering toepassingen van de PAH. Nu PAH ook actief is met Twitter en Facebook verdient ook de website een meer eigentijdse blik. Er is een nieuw software systeem voor de ledenadministratie geselecteerd, dat ook een platform voor de nieuwe website en webwinkel biedt. Dit systeem wordt in 2013 in gebruik genomen.

Opbouw alternatieve fondswerving

In het kader van andere inkomsten verwerving werd o.a. samengewerkt met Stichting Lotje & Co en verschenen publicaties van PAH in hun magazine.

Instandhouding

Bestuur

In de laatste maanden van 2012 werd de bestuurstafel aangevuld met twee nieuwe gezichten. Een welkome aanvulling. Het bestuurslid lotgenotencontact heeft ultimo 2012 aangegeven haar bestuurszaak te beëindigen bij de volgende ALV, wanneer ook haar bestuurstermijn afloopt.

Vrijwilligers

In 2012 kreeg de PAH diverse nieuwe vrijwilligers, o.a. voor onze aanwezigheid op de social media. In de Sinus redactie werden taken herverdeeld. Oud hoofdredacteur Monique van der Burg werd verkozen tot vrijwilliger van het jaar 2011 en als zodanig in het zonnetje gezet. Wegens ziekenhuis opname kon zij haar bijbehorende oorkonde en hulde niet persoonlijk op de vrijwilligersavond in ontvangst nemen, het bestuur heeft haar persoonlijk bezocht.

In de samenwerking met Stichting Hartekind voor het Hartpaspoort zijn diverse leden van de PAH benaderd om de nieuwe digitale versie te testen en hun commentaar te geven. Dit heeft eind 2012 plaats gevonden.

Vrijwilliger van het jaar

De PAH wil graag haar onvolprezen vrijwilligers bedanken voor hun steun en onvergetelijke inzet. Met een afvaardiging van het bestuur werd voor de tweede keer 'de vrijwilliger van het jaar' bijzonder in het zonnetje gezet. Deze bijzondere eer viel te beurt aan Monique van der Burg die met het redactie team van de Sinus vele jaren een bijzonder informatieve en goed gevulde Sinus op de mat bij onze leden wist te bezorgen.