

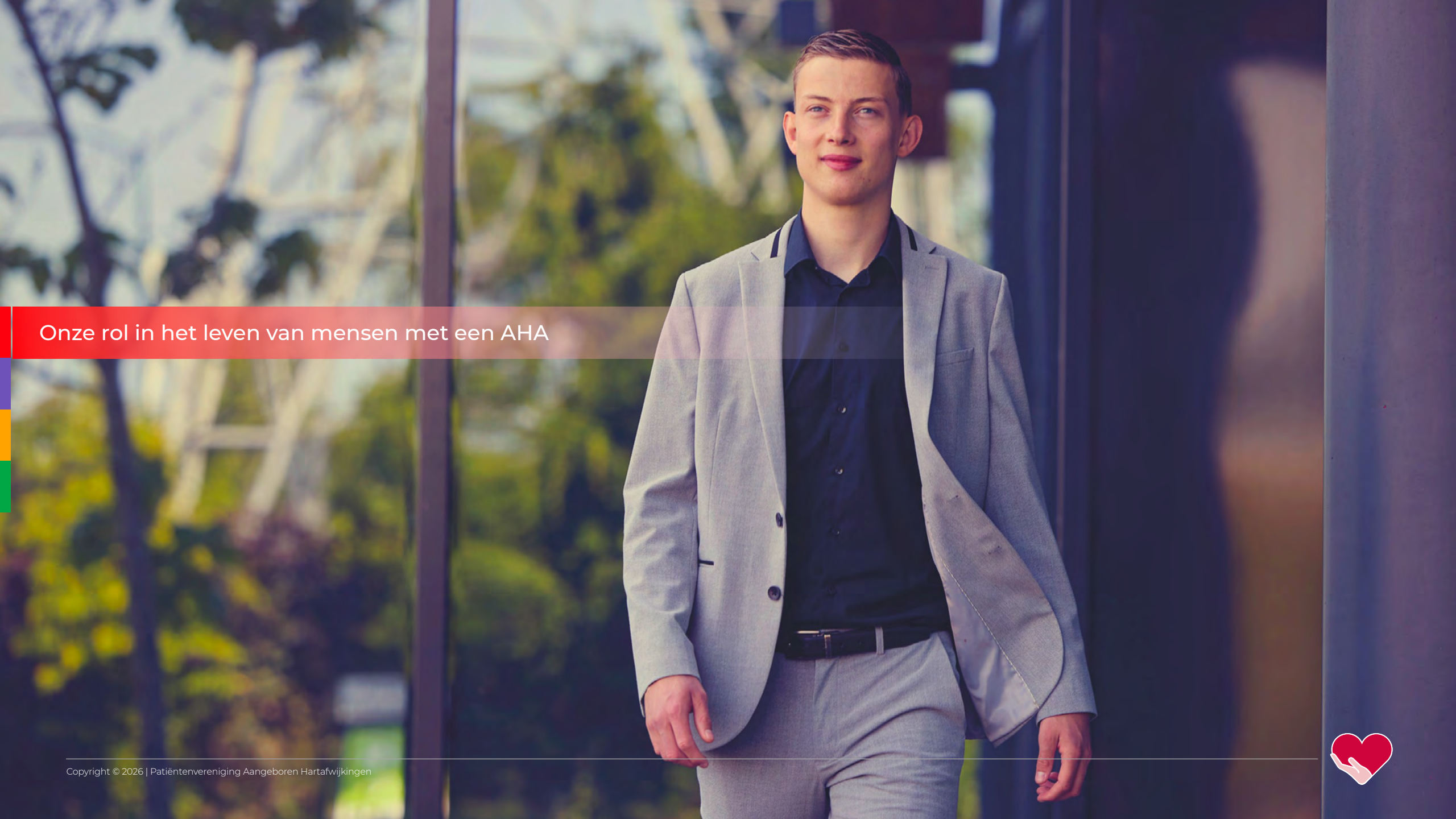
# Even voorstellen

Want de kans is groot dat u maar een deel van onze activiteiten kent. Daarom stellen we ons graag opnieuw voor met een overzicht van alle activiteiten waar we actief mee bezig zijn.

We gaan graag in gesprek hoe we met elkaar kunnen werken aan de best mogelijke zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking.

Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

# Onze rol in het leven van mensen met een AHA



Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Bouwen aan een community waar betrouwbare informatie wordt gedeeld

**Onze rol in het leven van iedereen die te maken heeft met een aangeboren hartafwijking is om te bouwen aan een community waar betrouwbare informatie en (levens) ervaringen kunnen worden gedeeld, belangen behartigd en ontmoetingen worden gestimuleerd.**

Hoe ga je om met een aangeboren hartafwijking? Dat is een lastige vraag, want de ene afwijking is de andere niet. Er zijn veel verschillende vormen en iedereen reageert er anders op. Mensen met een aangeboren hartafwijking (AHA) hebben dan ook diverse behoeften, die per levensfase verschillen. Iemand die net start op de arbeidsmarkt heeft immers andere vragen dan iemand die met pensioen gaat. Juist voor al die mensen zijn wij er.

De PAH brengt hun ervaringen en behoeften in kaart en gaat in gesprek met zorgprofessionals om deze ervaringen onderdeel te maken van het zorgsysteem. Ons doel? Om zo goed mogelijk de belangen te behartigen van mensen met een aangeboren hartafwijking, zodat de best mogelijke zorg geleverd kan worden in elke levensfase: niet alleen medisch, maar juist ook psychosociaal. Daarnaast brengen we mensen met een hartafwijking samen om kennis en ervaringen te delen en elkaar te inspireren.

Daarom is er de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Voor wie zijn we er?

**De PAH is er voor alle (jong)volwassenen (14+) en ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking.**
We hebben onze doelgroep op gesplitst in de volgende groepen.

| De “Emerging Adults” (14-25 jaar) | De jonge professionals & gezinsbouwers (25-40 jaar) | De gevestigde volwassenen (40+ jaar) |
|---|---|---|
| Dit is de cruciale transitiefase | In deze fase verschuiven de vragen naar de lange termijn | De groep die vaak te maken krijgt met de 'late effecten' van eerdere operaties |

Ouders van kinderen (vanaf geboorte) met een aangeboren hartafwijking.

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Behoefte 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, ervaringen van anderen te delen en erkenning te stimuleren. We willen de meest complete en betrouwbare informatie bron van de aangeboren hartafwijkingen worden.

Dat betekent dat je alles wat je wilt weten over deze aandoening je via ons kan vinden.

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Onze LIFE. Community

**Onze LIFE. Community is niet alleen een plek om informatie te vinden maar ook een plek waar we ontmoetingen stimuleren.**

Een community 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 informatie zendt. We zijn een community waar deelnemers elkaar voeden met informatie en inspiratie.

Meer informatie over onze vereniging en LIFE. Community vind je op:
www.aangeborenhartafwijking.nl

LIFE.
COMMUNITY

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Ons kwartaal magazine Sinus

Het Sinus. magazine staat boordevol artikelen en informatie. Elke editie heeft een thema en wordt zorgvuldig samengesteld door vrijwiligers met onderwerpen als; relevante onderzoeken naar bijvoorbeeld het vrouwenhart, of ervaringsverhalen van mensen die gaan duiken op vakantie, of een marathon willen gaan lopen. Hoe je gezond blijft of ervaringsverhalen met bijvoorbeeld zwangerschap. Kortom een heel relevant magazine voor al onze leden van de PAH.

Wil je als zorgprofessionals ook een bijdrage leveren of relevante informatie delen? Stuur dan een mail naar: sinus@aangeborenhartafwijking.nl




Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Belangenbehartiging samen met zorgprofessionals



Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Samen werken aan de best mogelijke zorg voor mensen met een AHA

**Het belang van ervaringsverhalen van mensen met een aangeboren hartafwijking (AHA) kan niet onderschat worden. Hoewel de moderne cardiologie erin geslaagd is de levensverwachting van deze mensen met een aangeboren hartafwijking aanzienlijk te verhogen, staat de zorg voor AHA-patiënten voor een complexere uitdaging dan alleen het behandelen van de medische aandoening.**

Het gaat om het begeleiden van een persoon door een levenslange, chronische aandoening die zowel het fysieke welzijn als de psychische ontwikkeling beïnvloedt. De PAH gelooft erin dat wij als vereniging een rol kunnen spelen in de informatievoorziening naar zorgprofessionals door vanuit het patiëntenperspectief (levens)-en ervaringsverhalen op te halen en die met zorgprofessionals te delen.

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Vanuit patiëntperspectief de zorg levensloopbestendig te maken

**De PAH heeft het initiatief genomen om een werkgroep Patiëntreis samen te stellen. Deze werkgroep Patiëntreis is samengesteld uit ervaringsdeskundigen van ouders van kinderen en (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking. De werkgroep heeft een holistische aanpak en stelt de mens met een aangeboren hartafwijking centraal.**

**Ons doel:**
Ons doel is om vanuit het patiëntperspectief de zorg levensloopbestendig te maken (van baby tot senior) en zodanig vorm te kunnen geven dat deze optimaal aansluit op de lichamelijke en psychische behoeften in elke levensfase van de mens achter de hartafwijking.

Daarnaast is uit gesprekken met zorgprofessionals gebleken dat deze ervaringsverhalen en behoeften essentieel zijn om de best mogelijke kwaliteit van zorg te kunnen leveren en samenwerking tussen de verschillende hartcentra te bevorderen. De resultaten van deze werkgroep Patiëntreis kunnen ook gebruikt worden door beleidsmakers om bindende kwaliteitskaders en zorgpaden te ontwikkelen, samenwerking te verbeteren en procedures en protocollen aan te scherpen. Deze werkgroep is geen eenmalig initiatief maar zal op regelmatige basis bij elkaar gebracht worden om ervaringen te delen en deze ervaringen in verschillende rapporten te bundelen en aan te bieden.

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Dit rapport geeft inzichten en bundelt de ervaringsverhalen vanuit het patiëntenperspectief van (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking, partners en ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking, met als doel zorg optimaal te laten aansluiten bij de lichamelijke en psychische behoeften in elke levensfase.

**Rapport deel 1**
**De mens achter de hartafwijking**

> Download




Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen



**LIFE.** Community van (levens)verhalen

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# LIFE. De community voor (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking

**LIFE. community is een project van de PAH waarin we (jong)volwassenen stimuleren om elkaar op te zoeken en ervaringen met elkaar te delen over de (intensieve) periode van zorg maar ook over onderwerpen als sporten, school, werken, zwangerschap, vakanties en relaties.**

De LIFE. community is 2 jaar geleden gestart en groeit elk jaar hard met nieuwe (jong)volwassenen die zich aanmelden en actief in zetten. De LIFE. community bestaat inmiddels uit verschillende onderdelen zoals de socials (TikTok, Insta), website, Podcasts, narrowcasting in hartcentra, een event, magazines en een buddy matching programma.  Zo kunnen we (jong)volwassenen optimaal bereiken in hun mediaconsumptie.

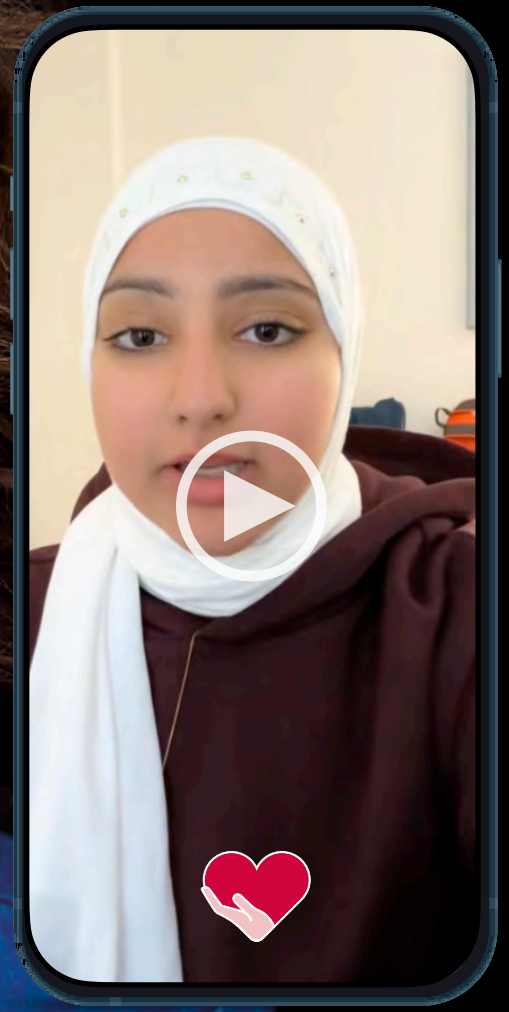
*Want echte verhalen door en voor (jong)volwassenen inspireren ook weer anderen*

LIFE.
COMMUNITY

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# LIFE.

## SOCIALS

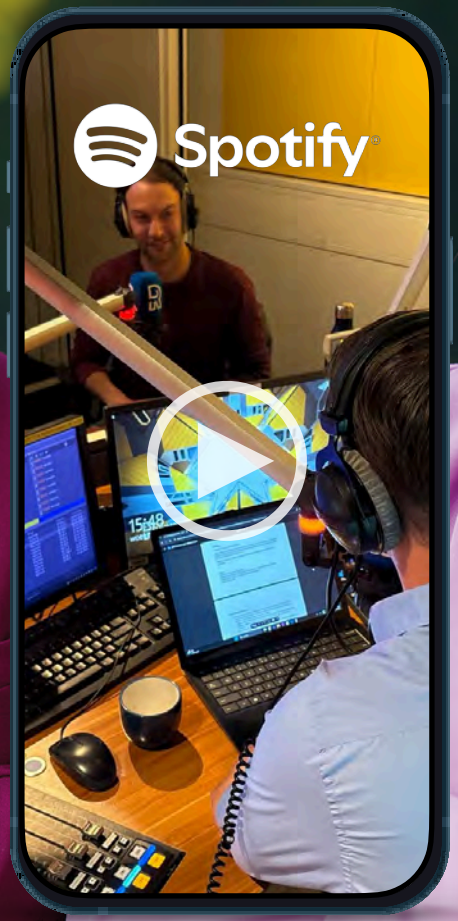


Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# LIFE.

## PODCASTS

Luister de Podcasts




in samenwerking
met Radio Rijnmond

RIJNMOND

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# LIFE.
## MAGAZINE

Magazine aanvragen?




Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen




Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# LIFE.

## NARROW CASTING




Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen




Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen



# (Medische) informatie en onderzoek

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Onderzoek en de PAH

**Het PAH duurzame onderzoeksbeleid heeft als doel om vanuit maatschappelijke participatie, waarbij de patiënt in alle fasen centraal staat, de zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking (AHA) te verbeteren. Dit doen we door patiënten (en ouders) actief te betrekken bij onderzoek en relevante ervaringen in te brengen bij richtlijnontwikkeling.**

De ervaringen en resultaten worden door zorgprofessionals en beleidsmakers gebruikt om de best mogelijke zorg te kunnen leveren. De PAH zet de patiënt centraal door ze te verenigen in een onderzoekssupportgroep. Deze groep adviseert en ondersteunt onderzoekers bij het opstellen van onderzoeksvragen en aanpassingen van richtlijnen door het delen van hun eigen ervaringen. Daarnaast leveren ze een actieve bijdrage aan de haalbaarheid en relevantie van onderzoeken en richtlijnen.

De PAH speelt een actieve rol bij de samenstelling van de onderzoekssupportgroep en de constructieve samenwerking tussen de onderzoekers, zorgverleners en beleidsmakers. Daarnaast zorgt de PAH dat de resultaten verhoogt toepasbaar gemaakt kunnen worden in het zorgsysteem. Dit doen we door de resultaten in toegankelijke taal en in relevante communicatiemiddelen en mediakanalen aan te bieden en actief de voortgang te blijven monitoren.

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# Contact informatie en belangrijke adressen

Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

Postbus 418
2000 AK Haarlem

**Contactpersoon**
Martine Bruin
T: 088-5054322
E: info@aangeborenhartafwijking.nl

LIFE.

**COMMUNITY**

Ga naar de online LIFE Community

**PODCAST**

Luister de Podcasts

**MAGAZINE**

Vraag de Magazines aan

LIFE.

**BELANGEN BEHARTIGING**

**Rapport deel 1**
**De mens achter de hartafwijking**

**> Download**

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

# De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
# In een kort overzicht

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

LIFE Magazines zijn er uitgegeven en verspreid **4**

**82** Levensverhalen van (jong)volwassenen zijn opgeschreven

**567min.**

Minuten aan gesprekken tussen jongvolwassenen zijn er te beluisteren in onze LIFE Podcasts

De LIFE Community is er voor alle (jong)volwassenen (14+) en ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking.

**251m.v.x**

(Jong) volwassenen en ouders zijn er aanwezig tijdens onze LIFE Events en dit groeit jaarlijks

LIFE. COMMUNITY

**1.291**

Mensen zijn lid van de PAH en de LIFE Community

**28** Onderzoeken hebben we aan meegewerkt en 9 zelf gepubliceerd

Cardiologen delen vrijwillig kennis en informatie om de LIFE Community actief en betrouwbaar te houden **21**

**2.982**

(Jong)volwassenen volgen ons via social media kanalen

Artikelen en verhalen zijn er gepubliceerd op onze website en worden wekelijks uitgebreid **2.178**

Copyright © 2026 | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen


Dank voor jullie aandacht
Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen