

Bijlage 1: Bronnen voor meer informatie

Boeken:

- Kindercardiologie. Uit de serie Praktische Kindergeneeskunde. Witsenburg et al, 2005. ISBN 90-3133-656-4.
- Leerboek Kindergeneeskunde. Heymans HSA, Derksen-Lubsen G, Draaisma JMTh, van Goudoever JB, Nieuwenhuis EES (red). 2015. ISBN 90-5898-271-8.
- Nelson textbook of pediatrics. Kliegman R, Stanton B, St. Geme J, Schor N, Behrman R. (eds). 2011. ISBN 14-3770-755-6.
- Aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen. Mulder BJM, Meijboom FJ, Pieper PG, Hamer JPM (red.). 2013. ISBN 90-3680-306-3.
- Voor ouders en hulpverleners: 'Gewoon een bijzonder kind. Praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen' Uitgave van het NIZW 1998. Auteur: Marga Schiet. Eindredactie: Jolanda Keesom, Lucia Tielen. NIZW-bestelnummer E 32261, ISBN 90-5050-646-1

Websites voor ouders, jeugdigen (en professionals):

- www.hartstichting.nl/. Op de website staan filmpjes over de werking van het hart, hart- en vaataandoeningen en behandelingen, tevens zijn er brochures te bestellen en te downloaden.
- www.aangeborenhartafwijking.nl/. De website van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen. De PAH speelt een belangrijke rol in de informatievoorziening over aangeboren hartafwijkingen en is er voor alle patiënten en alle ouders. Voor ernstige en minder ernstige hartafwijkingen.
- www.hartekind.nl. Stichting Hartekind zet zich in voor kinderen met een (aangeboren) hartafwijking.
- www.hartpas.nl. De HartPas is voor kinderen met een hartafwijking. Zo is altijd alle informatie bij de hand. Bijvoorbeeld welke medicijnen worden gebruikt, welke aandoening een kind heeft, en wat mensen in geval van nood moeten doen. Een digitale variant wordt getest, er is ook een app beschikbaar.
- www.vsop.nl/. De VSOP richt zich op zeldzame en genetische aandoeningen. De activiteiten van de VSOP zijn gericht op verschillende soorten aandoeningen. Bij de VSOP zijn ongeveer 70 patiëntenorganisaties aangesloten.
- www.npcf.nl/. Patiëntenfederatie NPCF vertegenwoordigt ruim 160 patiënten- en consumentenorganisaties. Ze verstevigen de positie van patiënten in de spreekkamer en in het zorgstelsel. Patiëntenfederatie NPCF biedt via haar kanalen, zoals npcf.nl en ZorgkaartNederland.nl, informatie die mensen helpt bij het maken van keuzes in de zorg.
- www.gehandicaptensport.nl/. Gehandicaptensport Nederland stimuleert sport en bewegen voor mensen met een handicap. Sport maakt immers gezond, draagt bij aan de persoonlijke groei en brengt je in contact met anderen.
- www.leefwijzer.nl/. Leefwijzer is de grootste internet community over het leven met een handicap of chronische ziekte in Nederland en België.
- www.kindenziekenhuis.nl/. Stichting Kind en Ziekenhuis is de patiënten- en consumentenorganisatie voor kinderen in de zorg. Algemene informatie over ziekenhuisopname voor ouders en verzorgenden.
- www.cyberpoli.nl/. De cyberpoli is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte.
- <http://www.corience.org/> (Engelstalig) Een Europese website over aangeboren hartafwijkingen voor ouders en professionals.
- www.passendonderwijs.nl. Op deze website is voor zowel ouders als professionals veel informatie over Passend Onderwijs te vinden.
- www.erfelijkheid.nl. Op deze websites is veel informatie te vinden over (de erfelijkheid van) diverse aandoeningen.
- www.brusjes.nl. Informatie voor broers en zussen, ouders en professionals over het hebben van

een broer of zus met een chronische ziekte, beperking of psychisch probleem.

- www.ziezon.nl. Landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs, een landelijk expertisecentrum. Leraren van het primair, voortgezet en het beroepsonderwijs kunnen gebruik maken van een consultant onderwijssteuning zieke leerlingen.
- Onderwijsconsulenten.nl. Onderwijsconsulenten kunnen ouders/verzorgers en scholen adviseren en begeleiden bij onderwijskwesties rond een kind met een handicap, ziekte of stoornis.