

# „Entweder wir finden eine Straße oder wir bauen eine.“



**AICCA**  
Italian ACHD Association

**D**ie AICCA (Italian Association of Congenital Heart Diseases for children and adults) ist in Italien seit 2009 die Anlaufstelle für Fragen im täglichen Leben von Menschen, die mit einem Herzfehler geboren wurden. Die Gruppe besteht in erster Linie aus Patienten und steht in Verbindung mit Ärzten, Chirurgen, Psychologen und Peer-Beratern, die in der Abteilung für Pädiatrische Kardiologie, Herzchirurgie und angeborene Erkrankungen bei Erwachsenen in der IRCCS Poliklinik San Donato und an zahlreichen weiteren Standorten im ganzen Land tätig sind.

In der großen AICCA-Familie begleiten wir Menschen mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien in verschiedenen Lebensphasen und im schweren Momenten eines Krankenhausaufenthalts, indem wir versuchen, ihnen alle notwendigen Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen, um Schwierigkeiten zu überwinden, das Bewusstsein für die eigene Situation zu verbessern und eine Lebensqualität zu gewährleisten, bei der die Hoffnung auf die Zukunft niemals fehlt.

Der Verein macht sich dabei für eine **Versorgung stark, die den ganzen Patienten berücksichtigt**: Der Mensch soll auf seinem diagnostisch-therapeutischen Weg in der Gesamtheit seiner körperlichen, geistigen und emotionalen Aspekte betrachtet werden. Wir setzen uns dafür ein, dass die Achtung der Würde, Lebensqualität und des Wohlbefindens eines jeden Menschen die Grundlage aller Entscheidungen in seiner Versorgung bildet. Genau in diesem Kontext bieten wir **Peer Beratung, psychologische Unterstützung, Unterstützung beim Übergang von der Kindheit ins Erwachsenenalter**, Kunsttherapie, Teddytherapie und Glückstherapie an. Insbesondere letztere sollen dafür sorgen, einerseits die Vertrautheit mit der Krankenhausumgebung und den Abläufen zu fördern und andererseits die Sozialisierung der Patienten durch Freizeitaktivitäten auf der Station zu unterstützen, um die Krankenhausroutine und das Gefühl der Einsamkeit zu durchbrechen.

Darüber hinaus **unterstützen wir Familien**, die während langer Krankenhausaufenthalte in der Poliklinik San Donato aufgrund hoher Hotelkosten in finanzielle Schwierigkeiten geraten sind.

Von grundlegender Bedeutung ist außerdem unsere **Arbeit auf institutioneller und öffentlicher Ebene**. Ziel ist es, Patienten und Bürger zunehmend in die Entscheidungsprozesse im Bereich Gesundheit, Planung, Management und Bewertung der Gesundheitsdienste einzubeziehen.

Die AICCA hat hier als Patientenvereinigung verschiedene Aufgaben: Darunter die Sammlung und Verbreitung von Informationen über bestimmte Krankheiten, die Darstellung einer Vielzahl von Informationen für Betroffene und Familienangehörige, die



Verteidigung von Patientenrechten sowie die Schaffung eines Zugangs zu einer immer breiteren Wissensbasis über verfügbare Pflege- und Behandlungsverfahren. Darüber hinaus fördern wir **landesweite Sensibilisierungskampagnen** zu angeborenen Herzfehlern und nicht sichtbaren, d.h. **nicht direkt erkennbaren Behinderungen**, um die Öffentlichkeit zu informieren und gute Praktiken für eine Politik der Integration, des Respekts und der Fürsorge zu etablieren.

Einer der wichtigsten Meilensteine war die Anerkennung des **14. Februars als Nationaler Tag für angeborene Herzkrankheiten**, der durch eine Direktive des Präsidenten des Ministerrats für 2019 verkündet wurde.

Schließlich vereint die AICCA Patienten und ihre Familien in einem **nationalen Unterstützungsnetzwerk** mit Ärzten, Psychologen und Beratern mit dem Ziel, regionale Selbsthilfegruppen zu bilden, in denen Probleme geteilt und Meinungen und Erfahrungen ausgetauscht werden können. In regelmäßigen Abständen werden in ganz Italien Veranstaltungen und AICCA-Tage organisiert, um Freiwillige, Patienten und Familien bei gemeinsamen Aktivitäten in Kontakt zu bringen.

Darüber hinaus sind mehrere von der AICCA koordinierte Whatsapp-Gruppen aktiv, um die Gemeinschaft zu fördern und Bedürfnissen, Rückfragen und Vorschlägen sofort zu begegnen und auch aus der Ferne Unterstützung bieten zu können.

## Kontakt

AICCA ETS, Via Pascoli 37  
20097 San Donato Milanese (Mailand) - Italien  
Web: [www.associazioneaicca.com](http://www.associazioneaicca.com)  
Mail: [aiccaonlus@gmail.com](mailto:aiccaonlus@gmail.com)  
Tel.: +39 02 52774675  
Instagram und Facebook: [aiccaonlus](https://www.instagram.com/aiccaonlus)