

# Vereine für Menschen mit AHF im Ausland



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Vom Überleben zur Lebensqualität

**Wir finden es wichtig, das Netzwerk für Menschen mit angeborenem Herzfehler nicht nur im Inland, sondern auch im Ausland auszubauen und zu vergrößern und euch zur Sicherheit Kontakte für eure Urlaube und andere Aufenthalte zur Verfügung stellen zu können.**

In dieser Serie möchten wir euch deshalb Vereine für Menschen mit angeborenem Herzfehler im Ausland vorstellen, die euch Kontakte zu ortsnahen niedergelassenen Kinder-/ EMAH-Kardiologen, Herzzentren und Kliniken vermitteln können und sich mit angeborenem Herzfehlern auskennen. So habt ihr zur Sicherheit eine Anlaufstelle und könnt beruhigt losfahren!

In dieser Ausgabe möchten wir euch den niederländischen Verein "Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen" vorstellen:

Die niederländische „**Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen**“ (PAH) ist eine unabhängige Patientenorganisation mit dem Ziel, ihre Mitglieder zu informieren, zu unterstützen und individuell und kollektiv zu beraten. Im Fokus des Vereins stehen Menschen mit einem angeborenem Herzfehler, ihre Eltern und die Menschen in ihrem unmittelbaren Umfeld. Ihre Position in der Gesellschaft zu verbessern, ist ein wichtiges Ziel der PAH. Die PAH erreicht dies durch Bereitstellung von Informationen, Kontaktvermittlung für Betroffene und die Vertretung der Interessen der Patienten und ihrer Angehörigen.

## Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Wir unterstützen Kinder und Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler und ihr Umfeld, mit Pflege und alltäglichen Aktivitäten. Unsere Mitglieder sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler, deren Eltern, Partner, Angehörige und andere Beteiligte, wie zum Beispiel Gesundheitsdienstleister. Unser Ziel ist es, dafür zu sorgen, dass alle Personen mit einem angeborenem Herzfehler so gut wie möglich gesellschaftlich teilnehmen können.

### Die Aktivitäten, die wir unseren Mitgliedern anbieten, sind:

#### 1. Kontakte mit anderen Betroffenen organisieren und ermöglichen

Wir organisieren Aktivitäten, bei denen wir Menschen mit angeborenem Herzfehler miteinander in Kontakt bringen, zum Beispiel Kontakttage und themenorientierte Workshops. Erfahrungsaustausch, Anerkennung und Verständnis sind dabei wichtige Elemente.

#### 2. Informieren

Wir informieren über die verschiedenen Herzfehler, Behandlungen und wie damit im täglichen Leben umzugehen ist. Unser Mitgliedermagazin „Sinus“, das wie der HERZBLICK viermal im Jahr erscheint, informiert über Erfahrungen der Mitglieder, Informationen im medizinischen und sozialen Bereich und praktische Tipps. Erstellt wird es von Mitgliedern und Freiwilligen. Jede Ausgabe hat ein eigenes Thema, zum Beispiel Narben oder die Digitalisierung des Gesundheitswesens.

#### 3. Interessenvertretung

Wir helfen unseren Mitgliedern sich eigenständig versorgen zu können und optimal an der Gesellschaft teilhaben zu können. Wir unterstützen in den Bereichen Beschäftigung, Pflegeunterstützung, Versicherung, Verkehr, Schule/Studium und Sozialleistungen. Wir arbeiten zusammen mit (Kinder-) Herzzentren, Schwesterorganisationen und anderen Leistungserbringern, um die Versorgung zu optimieren.

### Mehr Informationen finden Sie bei:

Patientenvereinigung Angeborene Herzfehler

[www.aangeborenhartafwijking.nl](http://www.aangeborenhartafwijking.nl)

T: +31(0)88 505 43 22

PAH schrieb uns dazu:

„If german patients are on holiday in the Netherlands, they can always contact us. – Wenn eure deutschen Patienten Ferien in den Niederlanden machen, können sie uns jederzeit kontaktieren.“

Wenn euer nächster Urlaub in die Niederlande geht, meldet euch also gerne bei der Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen!



Martine Bruin  
ist für euch da.