
Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Linda Breusers
Voorzitter

voorzitter@angeborenhartafwijking.nl

PATIËNTENVERENIGING



AANGEBOREN HARTAFWIJKINGEN



Voor wie zijn we er?

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is ván en vóór kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking én voor hun ouders, partners en familieleden.



Lotgenotencontact

□ Contactdagen oa voor

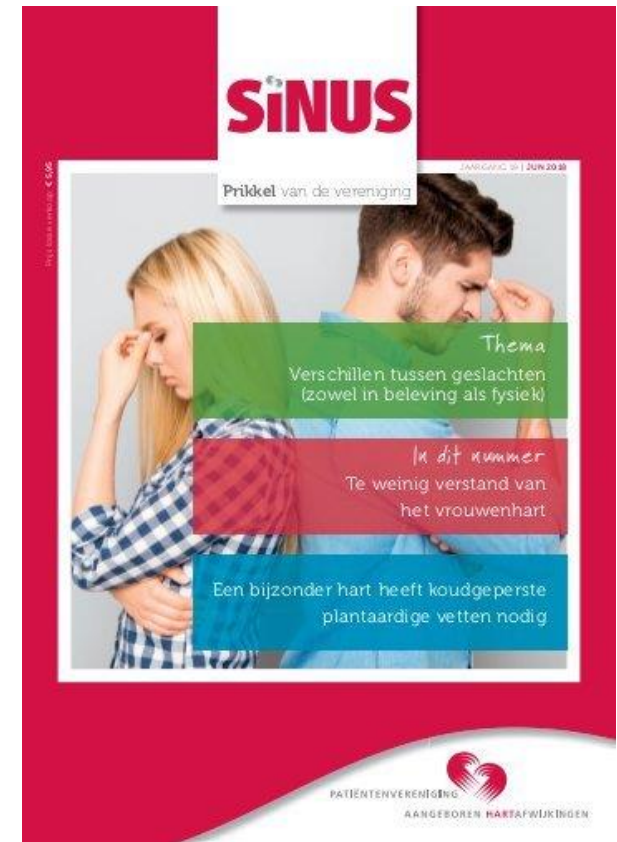
- Het hele gezin
- Vaders (met hun hartekind) en moeders
- Jongeren en jongvolwassenen
- Opa's en oma's met hun hartekleinkind
- Volwassenen met een AHA en 50+ ers met een AHA

□ Workshops

- Div thema's zoals Hartenselfie, Ringtoon van jouw hart, Kort lontje, Hartenpower
 - Voor div doelgroepen zoals kinderen 4-7 jaar, 7-14 jaar, gezinnen, brusjes, met vriendje/vriendinnetjes, volwassenen
-

Voorlichting

- Bijeenkomsten zoals deze
- Materialen zoals
 - Huisartsenbrochure
 - Spreekbeurtpakket
 - Hartpaspoort
 - Hartenblok
- Sinus - ledenmagazine



Belangenbehartiging

- Oa hulp bij
 - Aanvraag elektrische fiets
 - Voorbeeldbrieven werkgever
 - Aanvraag levensverzekering/hypotheek/overlijdensrisicoverzekering
 - Wajong/WIA
 - Overleg met de (kinder)hartcentra over de zorg
 - Deelname cliëntenraden ziekenhuizen
 - Deelname consortiums en projectgroepen over onderzoek en zorg
-

Activiteiten planning

- 21 september as. kidsdag voor gezinnen met kind 4-12 jaar
 - 5 oktober as. jongerendag 13-18 jaar
 - Diverse workshops voor kinderen en gezinnen in 2019 en 2020
 - 9 november 2019 (voorlopig) papadag
 - 7 maart 2020 (voorlopig) mama verwendag
 - 16 mei 2020 (voorlopig) kidsdag
 - 7 september 2020 (voorlopig) landelijke contactdag
-

Wat kun jij voor ons doen

- Word lid
 - Vertel ons waarmee we je kunnen helpen en waarin we je kunnen ondersteunen?
 - Welke informatie heb je behoefte aan?
 - Wat voor soort lotgenotencontact heb je behoefte aan?
 - Kom naar een van onze activiteiten
 - We zoeken nog bestuursleden
 - En mensen die hun verhaal willen delen in de Sinus
 - En vrijwilligers oa voor webredactie en social media redactie
-

Dank jullie wel!