

Wat willen wij bereiken

1. Snelle diagnose
2. Duidelijke informatie
3. Goede nazorg
4. Preventie

Waarvoor zetten wij uw donatie in

Ad 1.

**-deelname aan symposia en congressen
-flyers en posters**

Een aortadissectie openbaart zich op heleboel verschillende manieren. De symptomen zijn heel divers en kunnen ook vaag zijn. Dat maakt het moeilijk om snel de juiste diagnose te stellen. De eerste kans ligt al bij de ambulanceverpleegkundige en vervolgens bij de Spoedeisende Hulp. Er wordt vaak in eerste instantie gedacht aan een hartinfarct. Als dat het niet blijkt te zijn, komt het te vaak voor dat de patiënt naar huis wordt gestuurd. Tijd kost levens en daarom pleiten wij ervoor:

Als het hart niet het probleem is, check de aorta. Voer standaard een CT scan uit. Dit redt levens.

Om dit onder de aandacht te brengen, staan wij op symposia en bijeenkomsten van diverse onderdelen binnen de medische zorg en voeren wij gesprekken met medici.

Ad 2.

**-folders en brochures
-animatiefilmpjes**

Een aortadissectie overkomt de patiënt plotseling, zonder voorafgaande signalen. Zo sta je nog midden in het leven, zo ben je in een levensbedreigende situatie beland en speel je daarin de hoofdrol. Je hebt nog nooit van een aortadissectie gehoord, laat staan wat het inhoudt en ook je omgeving weet het niet. Beelden spreken meer dan woorden.

Uitleg via animatiefilmpjes is dan ook van grote waarde.

Enmaal thuisgekomen zit je boordevol vragen en angsten. Hoe nu verder?

Goede maar vooral ook duidelijk informatie ontbreekt. Wij hebben hierin reeds een begin bewerkstelligd maar dit is nog lang niet voldoende. Zowel in het ziekenhuis als thuis en in het natraject is duidelijke informatie noodzakelijk.

Ad 3.

-ontwikkelen van materiaal

-organiseren van themabijeenkomsten en regionale bijeenkomsten

De nazorg verdient nog veel aandacht. Natuurlijk speelt hetgeen genoemd is onder ad 2 hierin een grote rol maar er zijn veel meer aspecten, zoals leefstijladviezen, ontbreken van (goede) revalidatie, handvatten voor fysiotherapeuten (ook op het gebied van sporten) en informatievoorziening uww's. Er zijn reeds gesprekken gevoerd. Wij willen hierin concrete resultaten behalen.

Een ander maar zeer belangrijk onderdeel van de nazorg is het **lotgenotencontact**. Jaarlijks organiseren we reeds een lotgenotendag. Elk jaar besteden we veel aandacht aan de invulling van het programma. Daarnaast zouden we themabijeenkomsten dan wel regionale bijeenkomsten willen organiseren. Gebleken is dat lotgenoten veel behoefte hebben om met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. Praten met anderen die begrijpen wat je doorgemaakt hebt en nog steeds doormaakt, is onderdeel van de verwerking.

Ad 4.

Bijdragen aan **onderzoek**, waarmee een aortadissectie kan worden voorkomen en genezen.

Doneer en help ons deze doelen werkelijk uit te voeren.

Namens alle lotgenoten, bedankt.

