

Stichting
Aortadissectie
Nederland

Doelen





Wat willen wij bereiken

Snelle diagnose

Duidelijke informatie

Goede nazorg

Preventie



Hier zetten wij uw donatie voor in

- 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 reedt 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.

Hier zetten wij uw donatie voor in

- Folders en brochures
- Animatievideo's
- 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.**
- Eenmaal 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.



Hier zetten wij uw donatie voor in

- Lotgenotendag
- Ontwikkelen van materiaal
- Organiseren van themabijeenkomsten en regionale bijeenkomsten

De nazorg verdient veel aandacht, maar is vaak nog een ondergeschoven kindje. Hieronder valt bijvoorbeeld leefstijladvies, ontbreken van (goede) revalidatie, handvatten voor fysiotherapeuten (ook op het gebied van sporten) en informatievoorziening uwv'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.



Hier zetten wij uw donatie voor in

Tot slot dragen we ook bij aan onderzoek, waarmee een aortadissectie kan worden voorkomen en genezen.



Uw donatie is waardevol

Namens alle lotgenoten, bedankt.

