**Stichting Aortadissectie Nederland**

Activiteiten 2023

1. **Jaarlijkse lotgenotendag**

De lotgenotendag 2023 vond plaats op 16 september en werd gehouden in het Amsterdam UMC. Vele lotgenoten en naasten waren daarbij aanwezig om met elkaar en de aanwezige specialisten van gedachten te wisselen. Tevens waren er 2 sprekers in het programma opgenomen. Naast de presentaties waren er stands te bezoeken over gezond eten en de Train Awareness app.

1. **Bijdrage onderzoek “Hoe is het om te bewegen na een ongecompliceerde aortadissectie type B”**

Door Joren Burger en Niek Koenders van Radboud UMC is onderzoek gedaan hoe het is om te bewegen na een ongecompliceerde aortadissectie type b. Tevens hebben zij een data-analyse uitgevoerd en de resultaten geïnterpreteerd. Dit heeft tot een heel waardevol wetenschappelijk artikel geleid. Tijdens het onderzoek is er bij elke vervolgstap overleg geweest met SADN.

**3. Overleg patiëntenfolder**

Er is een uitgebreide informatiefolder gelanceerd voor patiënten met een aortadissectie. Deze is tot stand gekomen door samenwerking tussen Radboud UMC (Dr. Niek Koenders), LUMC (Ellen Poorter) en UMC Utrecht (Trijntje Bloemert). SADN heeft daar een bijdrage aan kunnen leveren.

**4. Symposium Loeys Dietz**

Het bijwonen van dit symposium te Antwerpen heeft eraan bijgedragen dat er meer kennis en inzicht is verkregen over deze aandoening. Een aortadissectie kan onderdeel uitmaken van deze aandoening.

**5. Overleg dr. Marlies Kemper**

Dr. Marlies Kemper is Klinisch Geneticus in het Radboud UMC te Nijmegen. Zij is zeer geïnteresseerd in SADN en de patiënten met een aortadissectie.

**6. Overleg IC Connect**

Er heeft overleg plaatsgevonden met Daphne Bolman over samenwerking tussen IC Connect en SADN. Op beide website is een verwijzing opgenomen. Bij onderwerpen die zowel IC Connect als SADN raken, kunnen we elkaar versterken.

**7. Patiëntendag LUMC**

SADN was op de patiëntendag LUMC aanwezig met een stand.

**8. Overleg TRAIN Health Awareness programma.**

Met dr. Nimrat Grewal, Cardio-thoracaal chirurg uit het Amsterdam UMC is overleg gevoerd over het Train Health Awareness programma en de bijbehorende app. Deze app is aangeboden aan o.a. lotgenoten met een aortadissectie. Daarnaast wordt er gekeken op welke wijze er meer aandacht kan worden gegeven aan het stimuleren van een gezonde levensstijl.