



JAARVERSLAG 2020

AORTASTICHTING secretariaat: Zandstraat 130, 6658CX Beneden-Leeuwen
E-mailadres: info@aortastichting.nl / Telefoonnummer: 0651346742
Kamer van Koophandel / Handelsregister nummer: 69018022 / RSIN-nummer: 857695666
Triodos bankrekeningnummer: IBAN NL 73 TRIO 0338 6600 62 t.n.v. AORTASTICHTING

Inhoud

- **Voorwoord van de voorzitter**
- **Feiten**
- **Beleid / Activiteiten**
- **Overige activiteiten 2020**
- **Vooruitblik activiteiten 2021**
- **Organisatiestructuur**
- **Financiën**

Voorwoord van de voorzitter

Jaarlijks sterven er in Nederland minimaal 1000 senioren door het plotsklaps scheuren van een verwijding van de grote lichaamsslagader in de buik (**A**neurysma **A**orta **A**bdominalis, kortweg de “AAA”-aandoening). De Aortastichting streeft naar een significante daling van het aantal sterfgevallen aan deze levensbedreigende aandoening, door het bevorderen van eenvoudig preventief echo-onderzoek. De Aortastichting heeft dit o.a. in haar vorig jaarverslag (2019) en op haar website www.aortastichting.nl uitvoerig omschreven.

De activiteiten van de Aortastichting zijn gebaseerd op het begaan van 3 trajecten. Traject-A: Pleiten bij de overheid voor AAA-bevolkingscreening.

Traject-B: Preventief onderzoek bevorderen via huisartsen en medisch specialisten.

Traject-C: Het faciliteren van preventief onderzoek naast het regulier medisch circuit. De Aortastichting heeft in haar jaarverslag-2019 aangegeven welke activiteiten zij in het jaar 2020 wil ondernemen. Vanaf februari 2020 bleek echter dat door de coronapandemie het grootste deel van deze plannen niet kon worden gerealiseerd. Feitelijk was ook de Aortastichting grotendeels in “lockdown”. Alleen de geplande activiteiten die gekoppeld waren aan Traject-A (o.a. het aanbieden van een petitie aan de Vaste Tweede Kamercommissie VWS) konden wel geheel doorgang vinden.

Al met al was / is deze “lockdown” ook voor de Aortastichting een behoorlijke tegenslag, en een stap terug op de weg om senioren met deze AAA-aandoening een onnodig vroegtijdig overlijden zoveel mogelijk te besparen. Ook bij dit coronadebacle blijkt weer dat de senioren bij de overheid achter in de rij staan als het gaat om zorg voor hun welzijn. In weerwil van wetenschappelijk advies, was onze overheid niet voorbereid op een pandemie. Om dit falen van de overheid te verbloemen, waren en zijn haar corona-maatregelen primair gericht op het niet laten overschrijden van de (feitelijk te lage) capaciteit van de verpleeg- en ic-bedden in de ziekenhuizen. Een saillant-detail is dat bijvoorbeeld Duitsland veel beter was / is voorbereid op een pandemie mede door een naar verhouding van het aantal inwoners (t.o.v. Nederland) 5 x grotere capaciteit verpleegbedden in ziekenhuizen. In Nederland waren er in eerste instantie ook geen beschermingsmiddelen voor senioren en verzorgend personeel, en werd het gebruik hiervan zelfs gebagatelliseerd. Ook werd in verzorgingshuizen niet gecontroleerd of het hogere aantal sterfgevallen aldaar mogelijk gerelateerd was aan het covid-19-virus en tellen deze aantallen dan ook niet mee in de statistieken.

Door deze handelwijze heeft bij veel senioren alsook bij hun kinderen het vertrouwen in de overheid een behoorlijke knauw gekregen.

Intens triest! Echter het geeft ook aan dat het uitermate zinvol is om op te blijven komen voor de belangen van de senioren en feitelijk steunt dat ook de missie van de Aortastichting!

De feiten

Momenteel lopen er in Nederland minstens 50.000 senioren onwetend rond met een AAA-tijdbom in hun buik (Aneurysma Aorta Abdominalis)!

Iedere dag ontploffen er aantoonbaar minstens 3 van deze tijdbommen!

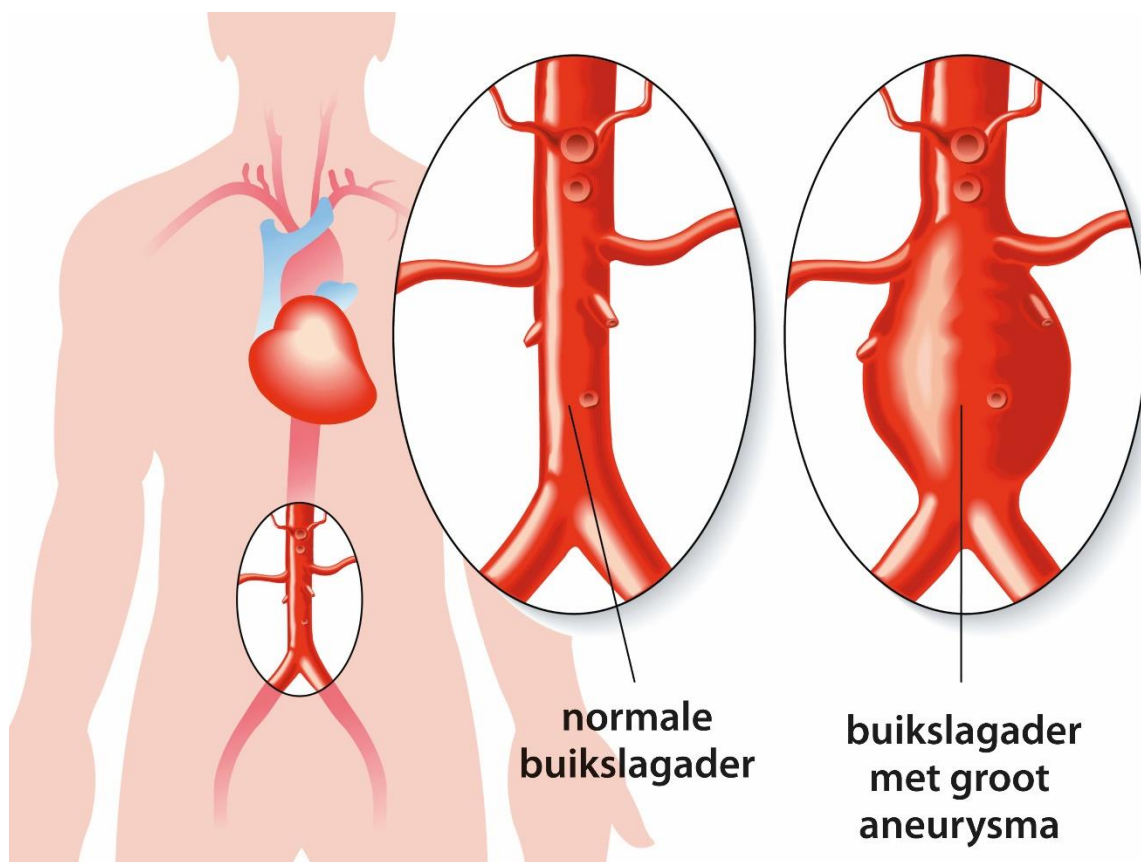
Iedere week sterven er zo vroegtijdig minstens 20 senioren omdat ze niet op tijd gered (geopereerd) konden worden!

Ieder jaar lopen zo minstens 1000 senioren met deze aandoening kansloos de dood tegemoet! Met de schatting van 1000 doden per jaar zijn we bewust nog aan de voorzichtige kant.

Ieder jaar kunnen we minstens 500 senioren dit lot besparen en hun leven met vele waardevolle jaren verlengen!

Iedere week ondergaan zo'n 15 patiënten met een AAA een acute en soms ook zeer bloederige zware spoedoperatie (daardoor vaak met ernstige complicaties).

Iedere dag hebben wij kansen om daaraan iets te veranderen! Het lot van de patiënten die sterven aan een gescheurd AAA of door een spoedoperatie overleven met vaak forse schade is immers voor een groot deel te voorkomen!



Beleid / Activiteiten

De Aortastichting streeft naar een significante daling van sterfte door het scheuren van een verwijding in de lichaamsslagader in de buik (AAA-ruptuur). Om dit doel te bereiken richt de Aortastichting zich op de drie trajecten-A, -B en -C.

Traject-A: De overheid alsnog te bewegen om dit preventief AAA-onderzoek (met name voor de risicogroep - mannen vanaf 65 jaar) te faciliteren middels bevolkingsscreening en/of het opnemen van dit onderzoek voor vergoeding vanuit de basis-ziektekostenverzekering. Hierbij wordt verwezen naar de situatie in meerdere Westerse landen alwaar al langere tijd wordt voorzien in zo'n preventief echo-onderzoek.

Activiteiten 2020: Op 4 februari 2020 heeft de Aortastichting aan de Vaste Tweede Kamercommissie van VWS een petitie aangeboden over de AAA-aandoening, waarbij de overheid gevraagd wordt om:

- te onderzoeken of het negatief advies van de Gezondheidsraad (juli 2019) aangaande AAA-screening de toets van zorgvuldige totstandkoming en onafhankelijkheid kan doorstaan.**
- te onderzoeken op welke wetenschappelijke gronden het gerechtvaardigd zou zijn om af te wijken van de nieuwe AAA-Europese richtlijn-2019 die wel AAA-screening adviseert voor de risicogroep (mannen vanaf 65 jaar).**
- het invoeren van deze AAA-bevolkingsscreening conform de nieuwe Europese AAA-richtlijn-2019 in heroverweging te nemen.*
- een preventief echo-onderzoek op de AAA-aandoening te laten opnemen in het vergoedingenpakket van de basis-ziektekostenverzekering.*
- de senioren en de eerstelijnszorg beter te informeren over alle aspecten van de AAA-aandoening.*

**note: de Aortastichting heeft vastgesteld dat het onderwerpelijk advies van de Gezondheidsraad niet voldoende wetenschappelijk is onderbouwd en meer is gebaseerd op veronderstellingen en inschattingen. Duidelijk wordt de indruk gewekt dat dit is gebeurd door bemoeienis en onder druk van het ministerie van VWS. Vandaar dat de Aortastichting in de petitie heeft gevraagd voor (parlementair) onderzoek.*

Op 6 februari 2020 is de petitie aan de orde gesteld in de commissie-vergadering

Op 2 april 2020 heeft de staatssecretaris van VWS (Paul Blokhuis) naar deze commissie schriftelijk gereageerd, waarbij VWS wederom preventief AAA-onderzoek afwijst. Echter, in deze brief worden feiten door de staatssecretaris verdraaid, waardoor de politiek feitelijk wordt misleid.

Op 8 september 2020 (nog voor de volgende geplande commissie-vergadering) heeft de Aortastichting de commissie schriftelijk hierover geïnformeerd. Gezien de coronapandemie is de verdere behandeling in de geplande commissie -vergadering doorgeschoven naar het volgend jaar (2021).

De Aortastichting heeft middels direct-mail o.a. alle politieke partijen en landelijke media geïnformeerd over de gang van zaken rondom deze petitie. Het zal duidelijk zijn dat de AAA-problematiek ten tijde van de corona-pandemie zowel bij de politiek als bij de overheid moeilijk de aandacht krijgt die het eigenlijk behoeft. Een ongelukkige samenloop van omstandigheden.

Maar het wordt vervolgd!



De Aortastichting bood op 4 februari 2020 de Tweede Kamercommissie van VWS een petitie aan betreft preventief AAA-onderzoek.

Traject-B: De huisartsen en medisch-specialisten te bewegen om vaker echografische metingen van de buikslagader te laten maken. Met name geldt dit voor de mensen die een extra hoog risico lopen op het krijgen van deze aandoening, zoals o.a. bij familiair voorkomen, bij hart- en vaatziekten, bij (ex) rokers, bij patiënten met hoge bloeddruk etc.

Activiteiten 2020: De European Society for Vascular Surgery (ESVS) heeft medio februari 2019 een nieuwe Europese richtlijn voor de behandeling van de AAA-aandoening gepubliceerd, waarbij dringend gepleit wordt voor landelijke AAA-screening voor mannen vanaf 65 jaar. Dat is niet het geval in de huidige Nederlandse AAA-richtlijn die nog dateert uit 2009. Derhalve vormt dit een blokkade om preventief onderzoek te doen naar de AAA-aandoening en verwijzen huisartsen soms alleen door voor een preventief echo-onderzoek indien er duidelijk sprake is van een medische indicatie. Zowel bij de huisartsen alsook bij de medisch specialisten zijn er nu nog zowel voor- en tegenstanders (globaal 50/50) voor AAA-bevolkingscreening. Thans wordt de Nederlandse AAA-richtlijn echter herschreven en de verwachting is dat hierin op basis van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en bevindingen er meer duidelijkheid zal komen over de noodzaak van preventief AAA-onderzoek. Dat zal dan ook voor de Aortastichting het moment zijn om extra aandacht te gaan besteden aan het effectueren van traject-B.

Traject-C: De senioren in staat te stellen om op eigen initiatief en voor eigen rekening (low cost) zelf preventief een echografie van de buik (AAA-quickscan) te laten maken, om indicatief vast te stellen of er mogelijk sprake is van een AAA-aandoening.

Activiteiten 2020: Zolang de Nederlandse overheid en de reguliere gezondheidszorg in Nederland nog geen mogelijkheden bieden voor preventief AAA-onderzoek, stelt de Aortastichting zich ten doel om dit wel te faciliteren. In oktober 2018 is hiervoor een samenwerkingsverband aangegaan met 7 echo-centra die gespecialiseerd zijn in het maken van prenatale echo's. De aldaar beschikbare faciliteiten, kennis en ervaring bleek een goede basis om (na aanvullende training) als AAA-quickscan-centra ook dit indicatief preventief echo-onderzoek verantwoord te kunnen aanbieden. Tot eind 2019 heeft er een uitbreiding plaatsgevonden van het aantal AAA-quickscan-centra, zodat de senioren toen al op 30 locaties in Nederland terecht konden voor dit preventief onderzoek.

Gezien de ontwikkelingen met de corona-pandemie was het vanaf 16 maart 2020 niet meer verantwoord om nog AAA-quickscans uit te voeren. Volgens het advies van het RIVM en de overheid moesten alle strikt niet noodzakelijke ontmoetingen voorkomen worden. Daaronder valt zonder meer ook preventief (medisch) onderzoek. Bovendien is bij de meeste AAA-quickscan-centra sprake van gecombineerde werkzaamheden (o.a. prenatale echo's) en van een gecombineerde locatie (bijvoorbeeld in een kinderopvangcentrum, verloskundig-centrum, 1e-lijns medisch-centrum, locatie in een ziekenhuis, huisartsenpraktijk, sportcentrum etc, etc.). Ook dit verhoogt het risico op besmetting met het covid-19 virus. Daarbij komt ook dat de senioren (de doelgroep voor dit preventief onderzoek) sowieso al extra risico lopen op en bij besmetting door dit virus.

Welnu, vanaf 16 maart 2020 dus "lockdown" ook voor de AAA-quickscan-centra en voor de meeste locaties gold dit ook voor de rest van het jaar. Slechts enkele locaties waren in de periode 1 juli tot 14 december 2020 nog wel beperkt operationeel, omdat daar de omstandigheden dusdanig waren dat de AAA-quickscans veilig en nagenoeg zonder risico konden worden uitgevoerd.

Ook de PR-activiteiten kwamen op een lager pitje te staan, omdat de effectiviteit hiervan in deze situatie nihil zou zijn. Zo is ook de voor senioren belangrijke jaarlijkse 5-daagse 50Plus-beurs die in september in Utrecht zou worden gehouden door de organisatoren afgelast. Dat zal naar verwachting ook voor het komend jaar (2021) het geval zijn.

De activiteiten die verbonden zijn aan traject-C kunnen feitelijk pas weer worden opgestart nadat het tij is gekeerd, voldoende mensen (en zeker de senioren) zijn gevaccineerd, het corona-virus onder controle is en de belasting voor de ziekenhuizen voldoende is genormaliseerd. Het is helaas niet anders!

De weg die moet worden begaan om de missie van de Aortastichting te vervullen, is niet eenvoudig, als een pelgrim, stappen voorwaarts en soms ook een stap terug. Maar bovenal gemotiveerd en vastberaden om het doel van de missie te bereiken!

Overige activiteiten 2020

Gezien de gedwongen "lockdown" hebben er gedurende het jaar 2020 (naast de hierboven genoemde activiteiten) geen andere noemenswaardige activiteiten plaatsgevonden.

Vooruitblik activiteiten 2021

Traject-A: De activiteiten die verbonden zijn aan dit traject staan los van het al dan niet operationeel zijn van de AAA-quickscan-centra. Derhalve zullen deze activiteiten door de Aortastichting ook in 2021 worden gecontinueerd.

Traject-B: Het is nog wachten op de nieuwe Nederlandse AAA-richtlijn. Zodra deze is gepubliceerd, zal het bestuur van de Aortastichting in conclaaf gaan met de Raad van Advies om te bepalen hoe het vervolg van dit traject zal moeten zijn.

Traject-C: Zodra de AAA-quickscan-centra weer verantwoord operationeel kunnen zijn, zal op dat moment de Aortastichting in overleg en in samenwerking met de AAA-quickscan-centra de balans moeten opmaken om te bepalen welke activiteiten een hoge prioriteit dienen te krijgen.

Organisatiestructuur

Het bestuur van de Aortastichting bestaat uit:

- voorzitter: Bernard Lempers
- secretaris: Drs. Barend Jonkers
- vicevoorzitter: Drs. Piet Peters RA
- penningmeester: Ans Turk-Klamer

De Raad van Advies van de Aortastichting bestaat uit;

- medisch adviseur: Dr. A.P.M. (Bart) Boll / vaatchirurg in het CWZ te Nijmegen
- adviseur echografie: Marijke Eijkemans / docent abdominale echografie
- medisch adviseur: Carolien Knuiman / huisarts

Gedurende het jaar 2020 hebben er geen mutaties in het bestuur en de Raad van Advies plaatsgevonden.

Gezien de gevolgen van corona-problematiek en de lockdown heeft het bestuur van de Aortastichting ervoor gekozen om geen fysieke vergaderingen te plannen en uitsluitend telefonisch te overleggen, alsook communicatie per e-mail.

Financiën

De Aortastichting is een non-profit organisatie en alle medewerkers van de Aortastichting (inclusief de leden van het bestuur en de Raad van Advies) zijn vrijwilligers. Uitsluitend door hen redelijk gemaakte kosten (zoals noodzakelijke reis- & verblijfkosten en kantoorkosten) komen voor vergoeding in aanmerking.

De inkomsten en uitgaven van de Aortastichting in 2020 zijn verantwoord in een financieel jaaroverzicht en de balans.

Hierin blijkt ook duidelijk dat de inkomsten uitsluitend gegenereerd werden uit donaties en deze waren in het bijzondere jaar 2020 ook nog eens bescheiden.

Door de lockdown kwamen ook de activiteiten op een laag pitje te staan en derhalve zijn er dus in 2020 ook relatief weinig kosten gemaakt. De ontvangen gelden van de donaties konden dan ook grotendeels worden toegevoegd aan de reserves van de Aortastichting.

Ook in 2021 zal de Aortastichting financieel geheel afhankelijk zijn van donaties als enige bron van inkomsten. Afhankelijk van de beschikbare financiële middelen zal lopend het jaar steeds afwegingen gemaakt moeten worden hoe deze gelden op een verantwoorde en efficiënte wijze kunnen worden besteed aan de nog te plannen activiteiten.

Het bestuur van de Aortastichting, januari 2021