

Arnhem 20 juni 2019



CONGRES
ARCHITECTUUR IN DE ZORG



Petra Poulissen
Geboren te Utrecht
17 juni 1971

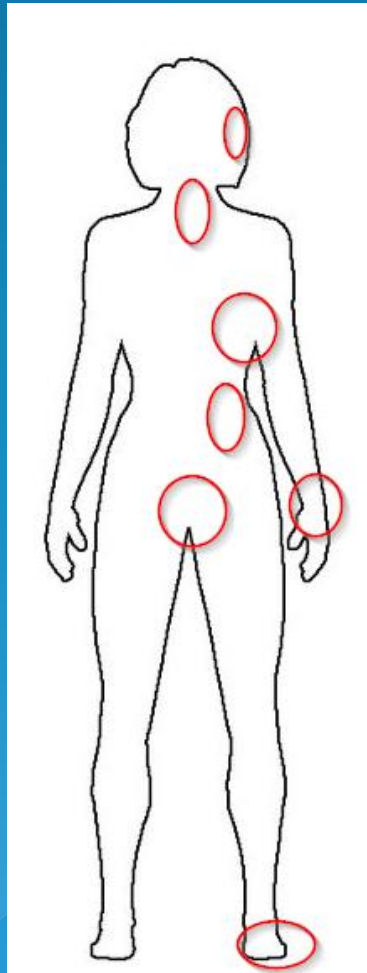
Een start zonder problemen



- ✓ Thuis geboren
- ✓ Kraamverzorster herkende niks gek
- ✓ Eerste keer in het ziekenhuis

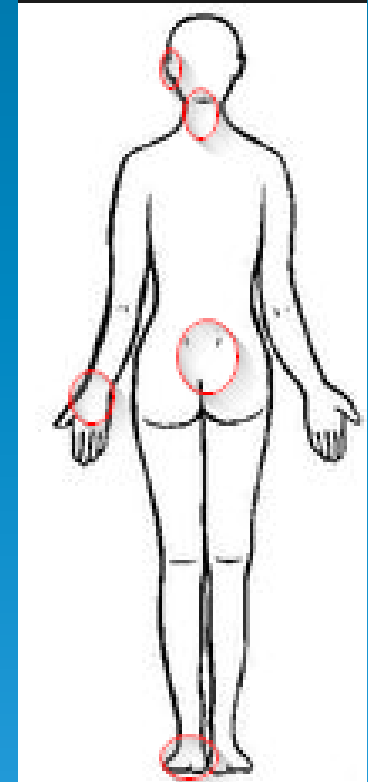


Opgroeien...



- Oren
- Nek
- Rug

- Effect is 24/7
 - Sociaal
 - Mentaal
 - fysiek



Uiteindelijk....

Ik kreeg mijn diagnose..... op de leeftijd van 28 jaar!

Goldenhar Syndrome (Oculoauriculovertebral spectrum)

Waarom
duurde dit zo
lang...???



Wat is het 'syndroom van Goldenhar'?

Herkenbare symptomen (zichtbaar met het blote oog)

- Kaak, jukbeenderen
- Mond
- Ogen en oren

Herkenbare symptomen (niet zichtbaar met het blote oog)

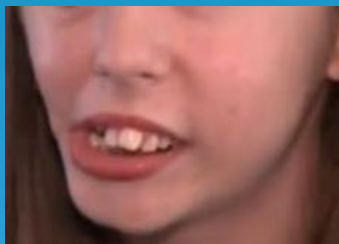
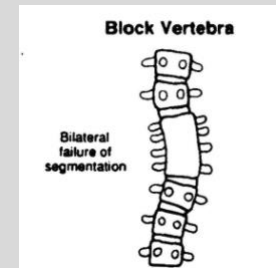
- botten van de gehele wervelkolom
- inwendige organen

Hoe vaak komt het voor

- Bij 60% is maar 1 zijde van het lichaam aangedaan
- Bij 10 tot 33 % van de patiënten zijn beide zijden aangedaan maar er is altijd 1 zijde duidelijk méér aangedaan

Intelligentie is niet aangedaan!

Goldenhar komt 1 op de 25.000 tot 40.000 levende geboortes voor.



Een zeldzame aandoening → zeldzame zorg →

Tegen welke problemen loop ik aan:

- ❖ Geen arts die alles over déze aandoening weet
- ❖ Iedere arts zit op zijn eigen specialisme
- ❖ Te weinig patiënten om onderzoek te starten
- ❖ Niemand weet de oorzaak
- ❖ Behandeling alleen bij calamiteiten en niet over het geheel



Hoe krijg ik goede zorg?

- ✓ Zelfmanagement
- ✓ Vragen stellen
- ✓ Antwoorden eisen
- ✓ Patiënten vereniging stimuleren
- ✓ Lotgenoten zoeken
- ✓ Wie doet wat
- ✓ Deelnemen aan projecten
- ✓ Presentaties geven



Waarom sta ik juist hier



- ❑ Zorgverleners moeten eerste symptomen beter herkennen
- ❑ Er moet meer geluisterd worden naar de patiënt
- ❑ Er moet 1 systeem zijn waar je álle informatie kunt vinden



Wat wil ik, als patiënt, hier bereiken?



BEDANKT VOOR UW
AANDACHT

©Petra Poulissen, Arnhem 20 juni 2019