

Hier draait het vandaag om



Wie is SAN?

Stichting Amyloïdose Nederland

Ben Woltering, 7 juni 2025

SAN: opgericht 24 april 2013

Opstart, met dank aan Dorien Müller



Oktober 2025:

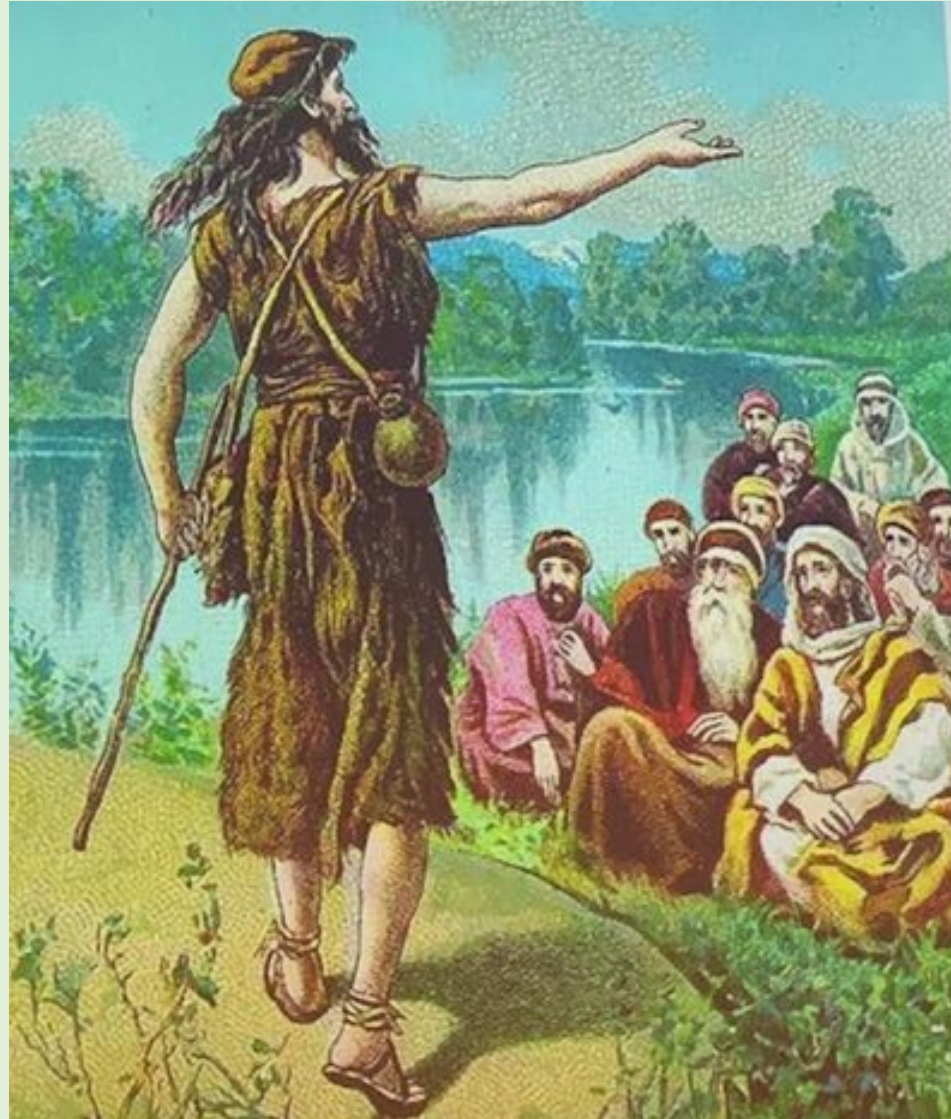
12 ½ jaar

Oprichtings akte artikel 2,

Doelstellingen:

- 1 Hulp aan patiënten en naasten/ mantelzorgers
- 2 Steunen onderzoek, therapie, beschikbaarheid medicijnen, etc.
- 3 ***Awareness/ bekendheid ziektebeeld***

Awareness



Nieuwe gevallen per jaar

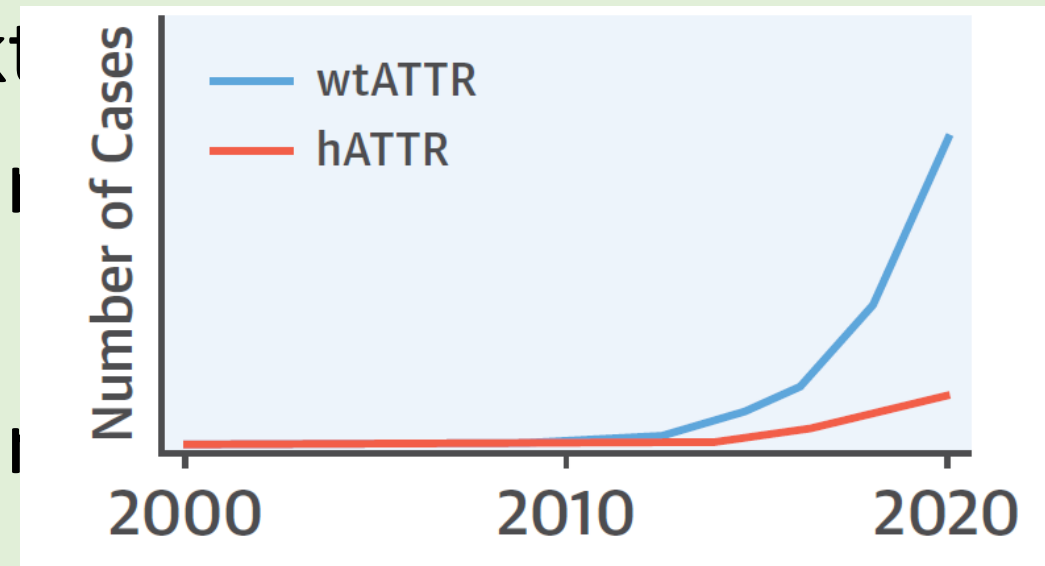
AL: 170

ATTR erfelijk: 120 hebben ziekte
130 zijn

ATTR Wild type: 550: spontaan;
boomi

Patiënt journey: 3 – 5 jaar voor diagnose

Aantal dokters: 2 – 4 gezien



SAN bestuur

Vast bestuur 7 personen, allen gelijk/ geen voorzitter

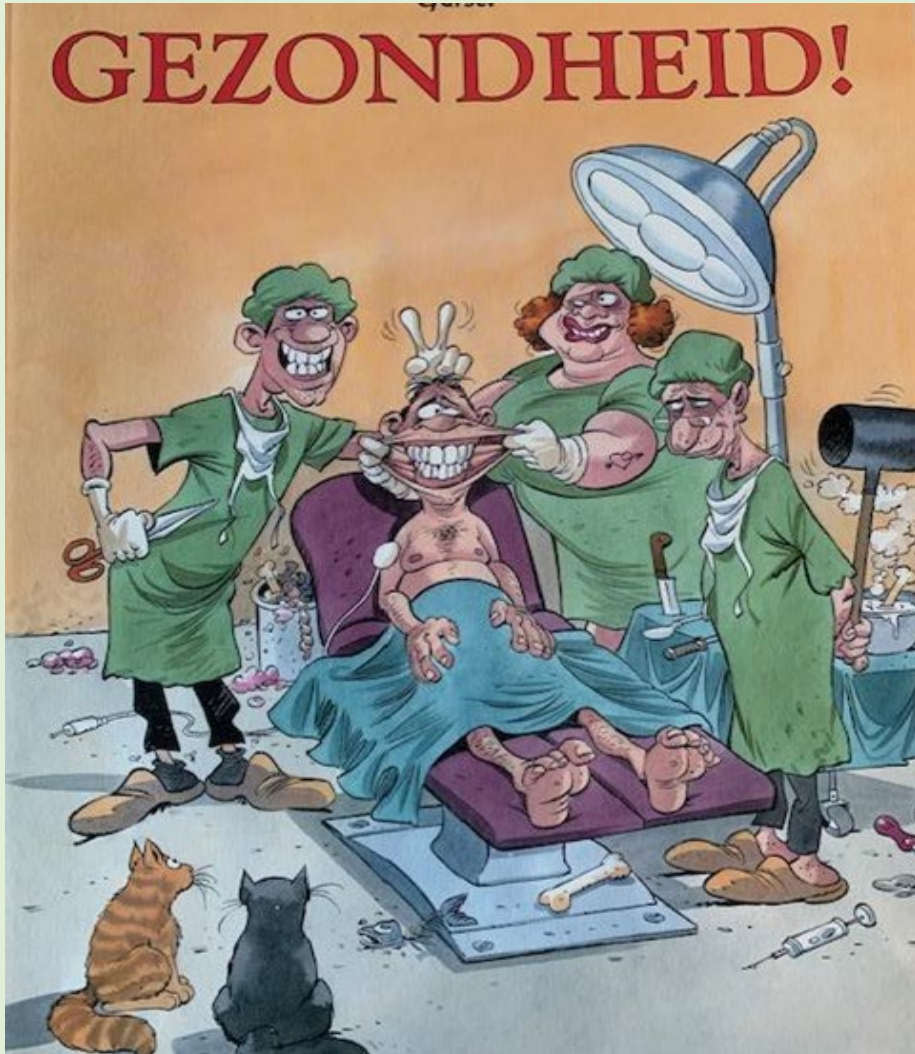
Redactieraad 5 personen, waarvan 2 ook bestuurslid.

Allen onbetaald vrijwilliger. Vrijwilligersovereenkomst.

Overleg 1x/ jaar fysieke jaarvergadering.

Met redactie en medische adviesraad, via Teams 1x/ 6 weken, om en om.

Vaste Medische Advies Raad “MAR”:



Dr. C. Knackstedt
Maastricht

Dr. M. Michels
Rotterdam

Prof. Dr . M. Minnema
Utrecht

Dr. H. Nienhuis
Groningen.

SAN versie “II”

Op weg naar een professionele organisatie

Planmatiger werken, taakverdeling

klachtenregeling, gedragscode

Prof. secretariële ondersteuning

Moderne website



Amyloïdose Nederland behartigt de belangen van patiënten met amyloïdose.

Amyloïdose is een stapelingsziekte waarbij eiwitten, die het lichaam voortdurend aanmaakt, in een verkeerde vorm worden gevouwen. Ze stapelen zich op in organen en weefsels en veroorzaken zo schade. Amyloïdose is een zeldzame, levensbedreigende ziekte die vaak laat wordt ontdekt.

Actualiteiten

NIEUWS

Voor al nieuwe medicijnen maken zorg duur

10 april 2025

[Lees meer](#)



NIEUWS

Zeldzameziektendagen

24 januari 2024

[Lees meer](#)



NIEUWS

Een leerzaam, hoopvol, verbindend en inspirerend congres in Madrid

30 november 2023

Vervolg “Versie II”

Professionele redactieraad. *Ondersteuning door Dr. Bouke Hazenberg.*

Actief op alle sociale media; > 4000 hits/ maand

Goede samenwerking met grote Farmaceuten;
blijven neutraal en transparant!! - Onafhankelijkheid

AstraZeneca, Pfizer, Bayer, Johnson&Johnson, Alnylam

Samenwerking met België, “AmyBel”.

Deelname aan nationale en internationale
bijscholing en congressen

Bezig met:

- Regionaal inloopavonden/ lotgenoten contact?
- Wereld Amyloïdose Dag, 26 oktober jaarlijks
- Campagne **awareness** bij publiek en **specialisten** 3e, 4^e Q
- Goedkeuring medicatie, Daratumumab



Financiële aspecten

- Geen winstoogmerk; balans is nul
- Inkomen SAN: *donateurs, sponsoren (Pharma!), subsidies*
- Strakke budget bewaking, toezicht accountant.
- Subsidie bij > 100 machtigingen/ donateurs, mits > 30 euro/ jaar
- Stichting -> geen leden -> ***alles vrijblijvend/ kwetsbaar***

Uitgaven: 70.000 Euro

-Website

-Secretariaat

-Huisarts brochure



ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling)

Giften aftrekbaar van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.

Uw bijdrage hard nodig:

- Voorkeur *machtiging voor automatische incasso*
- Legaten/ testament
- Losse giften

Vul vandaag nog het inschrijfformulier in.
-> -> -> **direct inleveren**

Samenwerking.

Amyloidosis Alliance

ISA

Eurordis

VSOP

Alliance

*Wereldwijde samenwerking met **P**atiënten **O**rganisaties (“PO’s”)*

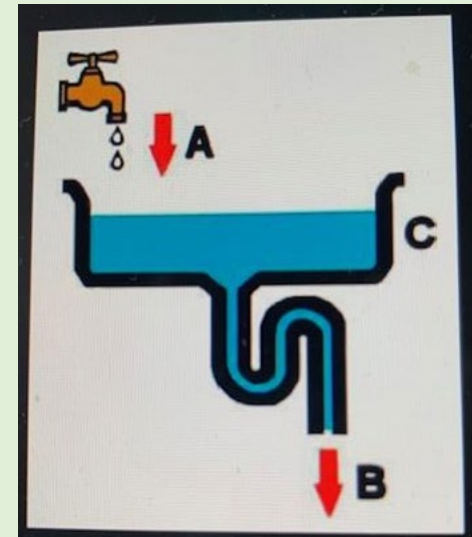
- Opgericht: 2018, Parijs.
- Doel: ondersteuning PO's, materiaal, congressen, etc.
- Samenwerking: PO's, politiek, wetenschap, Pharma, ziekenhuizen, etc.
- Wetenschappelijke commissie (oa. Prof. Minnema).
- Organiseren wereldwijde amyloïdose dag, 26 oktober jaarlijks.
- ATTR congres 25 & 26 september, Italië.
- Uitwerken AmyLife enquête

ISA: International Society of Amyloidosis

- Internationale non-profit organisatie voor wetenschappers en medici.
- Update laatste stand van research en medische praktijk.
- I^e Internationale symposium in Groningen, 1967.
- Elke 2 a 3 jaar, wereldwijd
- XIII congres 2012: Groningen,

Voorz. Bouke Hazenberg.

Introductie “Groninger gootsteen model”



2024 XX...congres week in Rochester, USA



Andere partner organisaties

VSOP: ***zeldzame en genetische*** aandoeningen.

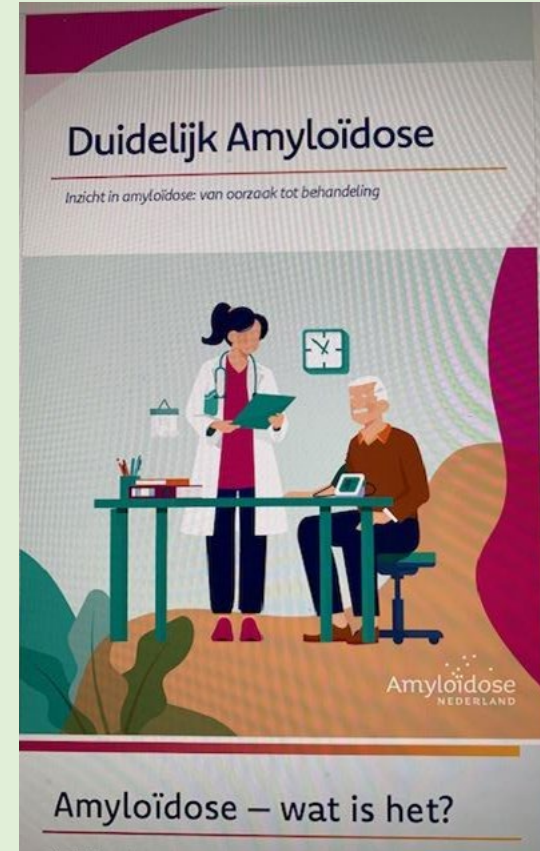
Eurordis: ***Europees georiënteerd/ lobby politiek***

Nieuw: “Mijn Amyloïdose en ik”

Info map, *uitgereikt bij vertrek:*

Info,
adressen,
dagboekje,
Gesprek met de artsen
labwaarden
etc.

Belangeloos vanuit de Pharma gesponsord!



Incontinentie materialen

Stand in de hal



Inloop avonden/ lotgenoten contact.

Wie wil zich samen met ons hiervoor inzetten?

Ideeën en vrijwilligers welkom

stuur mail naar secretariaat.

Email: info@amyloidose.nl -> -> ->



Altijd behoefte aan hulp:

Vrijwilligers

Redactieraad

Iets gesponsord organiseren

Hulp bij de “PR”

Oproep voor verhalen

Andere ideeën???



Denk nog aan een machtiging.....

Of donaties, testament, ed.

“Take home message”



A cartoon illustration of Homer Simpson from The Simpsons. He is shown from the chest up, wearing his signature white shirt. His eyes are squeezed shut in a happy expression, and his two large yellow fists are raised high in the air. The background is a solid blue color.

**DAT WAS MIJN
PRESENTATIE**

ZIJN ER NOG VRAGEN

AmyBel

... en nu een bijdrage van onze Belgische vriend...



Guy Lippens