

# Amyloïdose

NEDERLAND

Nieuwsbrief

29 januari 2026

## Terugblik op 2025: tijdige herkenning en belangenbehartiging

In 2025 heeft de stichting Amyloïdose Nederland zich op meerdere vlakken hard gemaakt voor een betere positie van patiënten. Een terugblik.

[Lees verder](#)

## Amyloïd in de hersenen

TTR-amyloïd kan zich, behalve in organen, ook ophopen in de hersenen. De gevolgen daarvan zijn goed merkbaar.

[Lees verder](#)

## Ook dat nog: een haperend brein

Ester Hendricks heeft redelijk leren leven met hTTR-amyloïdose, maar onlangs kwamen er verontrustende nieuwe symptomen naar boven: de hersens gaan haperen.

[Lees verder](#)

## Eerste regionale bijeenkomst amyloïdose

Op veler verzoek wordt 28 februari in Brabant de eerste kleinschalige regionale bijeenkomst gehouden voor patiënten met amyloïdose en partners. Lees hier meer en geef u op.

[Lees verder](#)

## Feedback op patiënteninformatiekit

Op de patiëntendag in juni 2025 werd de informatieset 'Mijn amyloïdose en ik' gepresenteerd. De set is inmiddels uitgedeeld aan tientallen patiënten. Wat zijn hun ervaringen?

[Lees verder](#)

## Rectificatie over geneesmiddelen ATTR

In de vorige Nieuwsbrief stond een artikel over nieuwe geneesmiddelen voor ATTR-amyloïdose, waarin twee onjuistheden staan. Farmaceut Alnylam (van vutrisiran) maakte ons daarop attent. De twee punten zijn: 1. Vutrisiran is inmiddels wel geregistreerd voor ATTR-CM door de EMA (Europese autoriteit), maar wordt nog niet vergoed in Nederland. 2. Over de vergoeding wordt nog onderhandeld door de company en de overheid,

zodat de opmerking over de sluis niet terecht is. Het gecorrigeerde artikel vindt [u hier](#).

Wilt u contact met de Stichting Amyloïdose Nederland, stuur ons dan een [bericht](#)

Wilt u de nieuwsbrief niet meer ontvangen  
U kunt zich hier [afmelden](#)

Copyright © 2026 Stichting Amyloïdose Nederland, *All rights reserved.*



This email was sent to <<E-mailadres>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)  
Stichting Amyloïdose Nederland · Bosrand 76 · Geldrop, 5665 ER · Netherlands

