

# Amyloïdose NEDERLAND

Nieuwsbrief

26 maart 2026

## Zeldzame ziekten in de schijnwerper

De positie van mensen met een zeldzame ziekte, zoals amyloïdose, moet verbeterd worden. Dat vindt het VSOP, de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Op Zeldzame Ziektendag kondigde de VSOP een update aan van het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen.

[Lees verder](#)

## Regionale ontmoetingsdag voor herhaling vatbaar

De eerste regionale ontmoetingsdag die Stichting Amyloïdose Nederland (SAN) 28 februari organiseerde in het Limburgse Leende, was een succes en vraagt om herhaling in andere regio's. Redacteur Guy Lippens was erbij en doet verslag.

[Lees verder](#)

## Arjan en Pytrik wandelen 2.152 euro bij elkaar

Arjan kreeg begin 2025 de diagnose AL-amyloidose. Zijn vriendin Pytrik wilde graag iets doen: geld inzamelen. Door samen mee te lopen met een wandeltocht in Zwolle haalden zij een mooi bedrag binnen voor de stichting Amyloidose Nederland. "Mogelijk brengt dit anderen op een idee", denkt Pytrik.

[Lees verder](#)

## Doe mee aan de EUREKA-studie

Wetenschappelijk onderzoek is van groot belang voor betere behandeling van amyloïdose, zegt internist-hematoloog Monique Minnema. Daarvoor is de medewerking van patiënten hard nodig. Minnema nodigt patiënten uit om mee te werken aan het EUREKA-onderzoek dat zij leidt. Een interview.

[Lees verder](#)

## 6 juni: de landelijke amyloïdose ontmoetingsdag

Zet 6 juni in uw agenda, want dan vindt de landelijke Ontmoetingsdag Amyloïdose plaats, zoals gebruikelijk in de Schakel in Nijkerk. Diverse medisch specialisten geven een lezing, waarna u hun vragen kunt stellen. U kunt gezellig lunchen, en anderen ontmoeten. Het is ook mogelijk de bijeenkomst online bij te wonen.

[Lees verder](#)

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

