

## Stukken voor publicatie ANBI-Internetportaal:

### **Naam instelling:**

Stichting Amyloidose Nederland

### **RSIN:**

8527.48.644

### **Post/bezoekadres:**

Brasemsloot 17, 2724 EL te Zoetermeer

Website: [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl)

E-mail: [dmuller@casema.nl](mailto:dmuller@casema.nl)

### **Doelstelling:**

De Stichting Amyloidose Nederland is opgericht 2013.

Tijdens het internationale symposium over amyloïdose dat werd gehouden werd in mei 2012 is er geïnventariseerd of er interesse was voor het oprichten van contactgroep of een patiëntenvereniging in Nederland. Hieruit kwam naar voren dat dit het geval is en na aanvankelijk van start te zijn gegaan als contactgroep, is later gekozen voor de meer formele status als stichting.

Amyloïdose is een zeldzame ziekte, daarom is Amyloïdose Nederland lid van VSOP, de overkoepelende organisatie voor belangenorganisaties tbv genetische en zeldzame ziekten. Amyloïdose Nederland heeft de ANBI status.

De doelstellingen van de Stichting Amyloidose Nederland zijn onder andere:

- Het behartigen van de belangen van de patiënten met amyloidose.
- Meer bekendheid geven aan deze aandoening door het geven van voorlichting en informatie aan patiënten en professionals.
- Het stimuleren en mogelijk maken van contacten tussen patiënten onderling maar ook met diens naasten met behulp van de website en het forum.
- Het organiseren en bijwonen van bijeenkomsten en/of congressen.
- Het leggen van contacten met de diverse patiëntenverenigingen in andere landen.
- Het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

*\*(zie ook artikel 13 van de statuten)*

**Beleidsplan:**

(Zie bijlage)

**Bestuurssamenstelling:**

(Zie KvK-uittreksel)

**Beloningsbeleid:**

De bestuurders ontvangen geen beloning.

**Verslag van uitgevoerde activiteiten:**

(Zie bijlage)

**Financiële verantwoording:**

(Zie bijlagen)