

Activiteitenverslag 2021

Nieuwsbrief

Met de nieuwsbrief houdt de stichting u op de hoogte van alles wat speelt rondom amyloïdose: het laatste nieuws, de ontwikkelingen binnen de behandeling van en onderzoek naar (alle vormen van) de ziekte en de activiteiten van de stichting.

Website

Op de (afgelopen jaar) geheel vernieuwde website van de Stichting www.amyloidose.nl kan iedereen informatie vinden over deze complexe aandoening. Er is informatie te vinden voor patiënten, mantelzorgers en professionals. Vragen die niet beantwoord worden op de site kunnen gesteld worden via het contactformulier. Op de website staan ook wetenschappelijke onderzoeken te vinden waar patiënten aan kunnen deelnemen. De website wordt regelmatig bijgewerkt met actuele informatie

Ontmoetingsdag

In verband met de coronapandemie zijn er geen ontmoetingsdag geweest in 2021, wel is 2x een online bijeenkomst georganiseerd om de achterban bij te praten over de ontwikkelingen. Met input van professionals met verschillende invalshoeken om onze achterban te voeden met informatie. Vooraf zijn er video's opgenomen, waar men vragen over kon stellen. Waarna op de online bijeenkomst deze live werden beantwoord en ook nog vragen via de chat gesteld werden.

Zie voor de het verslag van de eerste dag:

<https://www.amyloidose.nl/actueel/terugblik-ontmoetingsdag-13-maart-2021>

De tweede bijeenkomst is hier te vinden:

<https://www.amyloidose.nl/actueel/terugblik-informatiedag-25-september-2021>



Donateurs

Sinds 2019 kunnen donateur zich online aanmelden en dit resulteert in een gestage groei van het aantal donateurs van de Stichting. Er is een mogelijkheid gekomen om eenmalige donaties te doen via een knop op de website, ook dat levert financiële bijdragen op.

Website expertisenetwerk

Op deze website kunnen patiënten en zorgverleners terecht voor informatie over wat het expertisenetwerk voor hen kan betekenen. De website is een samenwerking van de VSOP, het expertisenetwerk amyloïdose en patiëntenorganisatie Amyloïdose Nederland. [Amyloidose-expertise.net](https://www.amyloidose-expertise.net) is de eerste lancering van een serie websites voor expertisenetwerken die de VSOP samenstelt binnen het project Connect Extended. Dit doet de organisatie in samenwerking met expertisecentra en patiëntenorganisaties. Amyloïdose Nederland denkt mee over de inhoud van deze website met de redactie om zo korte lijnen te onderhouden met de professionals.

Ronde tafel gesprek over erfelijke amyloïdose

In 2021 organiseerden wij een ronde tafel gesprek over de emotionele effecten op de familie en de effecten op de onderlinge dynamiek. Op basis daarvan is een spreekbeurt gehouden over de meest opvallende uitkomsten, die spreekbeurt is gehouden was op het internationale congres voor ATTR Amyloïdose.

Podcast erfelijke amyloïdose

Om meer persoonlijke verhalen met de achterban te delen is dit jaar een eerste uiting gemaakt die vertelt over het al dan niet kiezen van genetische testen en de impact van de uitslag, al dan niet positief en de effecten op het leven van degene die het aangaat. De postcast is hier te beluisteren:
<https://www.youtube.com/watch?v=T3Y6WSX7liQ>