

Betreft: activiteitenverslag 2022
Geldrop, 2 juni 2023

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.

Sinds 2022 is het **redactieteam** actief dat met grote regelmaat zorgt voor een breed palet aan informatie interessant voor onze achterban. Hierbij zijn interviews met mensen die met amyloïdose te maken krijgen een belangrijk nieuw onderwerp waar aandacht wordt besteed.

Website

Op de 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 en interviews.

Ontmoetingsdag

In 2022 hebben we op 18 juni een 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 deze werden beantwoord tijdens de bijeenkomst. De hele bijeenkomst staat per onderwerp op het youtubekanaal:

<https://www.youtube.com/channel/UC3qpncu43QjblCv4fQ-GUJw>

en is ook te vinden via de website:

<https://www.amyloidose.nl/actueel/terugblik-ontmoetingsdag-2022>

Donateurs

Sinds 2019 kunnen donateurs 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, bijvoorbeeld van collectes die ons goede doel steunen.

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. Amyloïdose-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.