

Activiteitenverslag Stichting Amyloïdose Nederland 2020

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 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 kunnen gesteld worden via het contactformulier.

Ontmoetingsdag

Op zaterdag 1 februari vond de jaarlijkse ontmoetingsdag van Amyloïdose Nederland voor patiënten en andere betrokkenen plaats. We kijken terug op een geslaagde dag met een verrassend hoog bezoekersaantal. Een kleine 200 mensen wist hun weg naar Nijkerk te vinden. Voor het complete verslag van de dag, zie: <https://www.amyloidose.nl/actueel/terugblik-op-succesvolle-ontmoetingsdag>

Donateurs

Sinds 2019 kunnen donateur zich online aanmelden en dit resulteert in een gestage groei van het aantal donateurs van de Stichting.

Richtlijn AL amyloïdose

Het bestuur heeft meegelezen om het patiëntperspectief te vertegenwoordigen bij de Richtlijn voor AL amyloïdose, zie: <https://www.amyloidose.nl/actueel/richtlijn-al-amyloidose>.

Corona

Internationaal zijn er verschillende adviezen geformuleerd, deze zijn gedeeld met de achterban.