

Activiteitenverslag Stichting Amyloïdose Nederland 2019

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.

Op de website zijn nu ook onderzoeken te vinden waar patiënten aan kunnen deelnemen

Ontmoetingsdag

Op zaterdag 9 maart 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 klein 200 mensen wist hun weg naar Nijkerk te vinden, een verdubbeling ten opzichte van vorig jaar. Voor het complete verslag van de dag, zie: <https://www.amyloidose.nl/nieuws/druk-bezochte-ontmoetingsdag>

Donateurs

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

Website expertisenetwerk

In 2019 is de website van het expertisenetwerk gelanceerd. Hier 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 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.