

Meerjarenbeleidsplan van Stichting Amyloïdose Nederland

Periode 2019-2023

Onderwerpen in dit meerjarenbeleidsplan

- 1) Doelstelling van het meerjarenplan
- 2) De aandoening amyloïdose
- 3) Stichting Amyloïdose Nederland
- 4) Doelstellingen Stichting Amyloïdose Nederland
- 5) Financiën
- 6) Samenwerking

1. Doelstelling van het meerjarenbeleidsplan

Het plan beschrijft de beleidsdoelstellingen voor de periode 2018-2022.

Het meerjarenbeleidsplan is het stuurinstrument voor de activiteiten die in de komende jaren worden uitgevoerd

2. De aandoening amyloïdose

Amyloïdose is de naam van een groep van stapelingsziekten van verkeerd gevouwen eiwitten die zich kunnen manifesteren in allerlei organen zoals de nieren, hart, lever, maagarmkanaal en zenuwen. Alle eiwitten in het lichaam zijn normaal gesproken afbreekbaar en herbruikbaar. Bij amyloïdose kunnen abnormale eiwitten niet worden afgebroken en dit leidt tot stapeling in verschillende weefsels of organen.

Amyloïdose is een zeldzame aandoening. In Nederland wordt jaarlijks bij zo'n 140 patiënten deze ziekte gediagnostiseerd, als dan niet erfelijk.

De meest voorkomende systemische typen amyloïdose zijn AL-amyloïdose, ATTR-amyloïdose en AA-amyloïdose. Voor meer uitgebreide informatie, bezoek onze website www.amyloidose.nl

3. Stichting Amyloïdose Nederland

Stichting Amyloïdose Nederland is een patiëntenorganisatie die is opgericht op 24 april 2013 en heeft tot doel de belangenbehartiging van patiënten met amyloïdose. Het bestuur van de stichting bestaat uit zeven leden en vier medisch adviseurs. De stichting heeft een eigen website, forum en is bereikbaar per mail via amyloidose@ziggo.nl.

4. De doelstellingen van de Stichting Amyloidose Nederland zijn:

- Het behartigen van de belangen van de patiënten met amyloïdose.
- 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.

Concrete uitwerking van die doelstellingen:

Jaarlijks wordt een ontmoetingsdag voor patiënten en hun naasten georganiseerd, deze wordt goed bezocht en zeer gewaardeerd. Om die reden wordt deze steeds professioneler aangepakt.

Er verschijnt regelmatig een nieuwsbrief met ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, zorg en belangenbehartiging.

De komende jaren zal de organisatie geprofessionaliseerd worden, onder andere door het werven van donateurs die een jaarlijkse vaste bijdrage leveren. Op die manier is onze achterban meer betrokken bij de organisatie en kan er aanspraak gemaakt worden op financiële ondersteuning vanuit PGO-support, waardoor de doelstelling stimuleren van onderzoek beter kan worden ingevuld en de continuïteit beter geborgd wordt.

Tevens zal de Medische Adviesraad uitgebreid worden, zodat op het gebied van awareness meer activiteiten ontplooid kunnen worden.

Verder wordt gewerkt aan meer awareness bij artsen in de tweede lijn voor deze aandoening. Dat moet gaan leiden tot betere en sneller diagnose van de ziekte, met tot gevolg dat de overlevingskansen en kwaliteit van leven van de patiënten verbetert. Dit is een langlopend project dat nu in de opstartfase is en doorlopend aandacht zal krijgen.

5. Zie jaarrekening, bijlage

6. Samenwerking

Om als kleine belangenorganisatie voldoende mensen en middelen te hebben om de doelgroep te bedienen is Stichting Amyloïdose Nederland lid van de VSOP, een overkoepelende organisatie die de belangen behartigt van meerdere patiëntenorganisaties. Verder is de Stichting lid van de Eurordis, de organisatie die in Europa de belangen van zeldzame ziekten behartigt. Internationaal wordt samenwerking gezocht met patiëntenorganisaties die opkomen voor patiënten met amyloïdose.

In 2018 zal de een internationale alliantie worden opgericht, om zodoende internationale samenwerking te versterken. Stichting Amyloidose Nederland is samen met de Italiaanse en Franse zusterorganisatie initiator van deze alliantie

7. Bestuur

Binnen het bestuur zijn geen vaste taken en rollen vastgelegd, alle taken worden naar vermogen uitgevoerd door de verschillende bestuursleden.

Het bestuur bestaat uit:

Ric-Paul Hammink, Dorien Müller, Koenraad Verhagen, Jos Warringa en Ben Woltering.