

1. Bestuur:

1. Het bestuur bestaat uit vrijwilligers en vergadert achtmaal per jaar.
2. Gedurende het jaar is John Soedirman, ten gevolge van een zware ziekte, ons ontvallen. We zijn John dankbaar voor zijn buitengewoon positieve en vakkundige inbreng in zowel het bestuur als de redactieraad.
3. Het bestuur wordt geadviseerd door de Medische Adviesraad (MAR), gevormd door vier medisch specialisten. Er wordt viermaal per jaar met de MAR vergaderd.
4. In 2023 is besloten om ook op regelmatige basis met het redactieteam te vergaderen. Gedurende 2023 werd er éénmaal vergaderd met het redactieteam en het voornemen is om dit viermaal per jaar te gaan doen.
5. Gedurende het jaar hebben drie bestuursleden zich teruggetrokken: Dorien Müller (één van de oprichters van SAN), Jos Warringa en Yvonne Ram.
6. Er zijn twee nieuwe bestuursleden aangetrokken: Guy Lippens en Jeroen Smits. Guy is Belg en heeft naast zijn werk in het bestuur en redactieteam van SAN ook veel energie gestoken in het opzetten van een Belgische patiëntenvereniging, die begin 2024 is opgericht.

2. Informatieverstrekking:

1. De voornaamste bron om informatie over de ziekte te verspreiden is via de website. Sinds 2022 is een redactieteam werkzaam, dat zorgdraagt voor de informatieverstrekking via de website, maar ook via e-mails en diverse social media.
2. Een bericht in de website wordt vaak nogmaals onder de aandacht gebracht via de Nieuwsbrief, die eenmaal per zes weken verstuurd wordt, en de social media, zoals Facebook, LinkedIn, Youtube, Instagram en X.
3. De informatie gaat over recente medische ontwikkelingen, interviews met medici en andere zorgverleners, congresverslagen en ervaringsverhalen van patiënten en mantelzorgers.
4. Via de website en andere social media bereiken ons regelmatig vragen en suggesties van onze doelgroep, op basis waarvan we ook weer gericht artikelen kunnen publiceren.

3. Donateurs

1. Sinds enige jaren kunnen donateurs zich online aanmelden via de website. Naast 'vaste' donateurs krijgt SAN ook geregeld eenmalige financiële bijdragen van bijvoorbeeld collectes en inzamelingsacties die ons goede doel steunen.
2. Het jaar 2023 begon met 75 donateurs, gedurende het jaar zijn er drie uitgeschreven en vijftien bijgekomen, zodat einde jaar de SAN 87 donateurs had.

4. Ontmoetingsdag

1. De ontmoetingsdag voor patiënten en hun naasten vond plaats op 10 juni 2023 in Nijkerk. Deze was ook online te volgen. Er waren 150 aanwezigen.
2. Het programma bestond uit een aantal centrale lezingen over de actuele ontwikkelingen rond AL-Amyloïdose en ATTR-amyloïdose. Ook werden er lezingen gegeven door twee verpleegkundig specialisten, een oncologiefysiotherapeut en een diëtist.
3. De presentaties van de lezingen werden ook op het Youtube-kanaal van SAN gezet en zijn nog steeds daar te bekijken.
4. Bovendien was als nieuw programmaonderdeel het lotgenotencontact toegevoegd, waarbij de aanwezigen in deelgroepjes ervaringen uitwisselden over het omgaan met amyloïdose.
5. Na de ontmoetingsdag heeft SAN een enquête verstuurd. Uit de antwoorden bleek dat men de dag als waardevol en informatief heeft ervaren. De toevoeging van het lotgenotencontact stelde men zeer op prijs.
- 6.

5. Financiële ondersteuning van onderzoek

1. Er hebben in 2023 geen donaties plaatsgevonden aan specifieke onderzoeksprojecten.

6. Overige activiteiten

1. Steeds meer aandacht wordt er gegeven aan onderwerpen die gerelateerd zijn aan amyloïdose en van invloed zijn op het leven met de ziekte, zoals voeding en zenuwgevoeligheid. Middels artikelen op de website en presentaties op de ontmoetingsdag wordt daar informatie over gegeven.
2. In november 2023 vond het amyloïdose-congres plaats in Madrid. Dit was gericht op de ATTR-variant. Vertegenwoordigers van SAN waren hierbij aanwezig en hierover is verslag gedaan op de website.
3. Door SAN is, in samenwerking met het expertisecentrum UMCG, in Groningen, een, gratis te verkrijgen, kwartetspel ontwikkeld, gericht op de doelgroep artsen en andere zorgverleners. Op speelse wijze wordt middels dit spel informatie overgebracht over de ziekte.
4. SAN is aangesloten bij meerdere nationale en internationale overlegorganen en rapporteert daarover regelmatig op de website. Voorbeelden daarvan zijn: VSOP (Nederland), PGO-support (Nederland), Amyloidosis Alliance (wereldwijde organisatie), Eurordis (Europees samenwerkingsverband) en MPE (Myeloma Patients Europe).