

Welkom

14 januari 2017



Amyloïdose
NEDERLAND

Wat deden we in 2016?

Zorgstandaard AL verder ontwikkelen

Website uitbreiden met trialinformatie

Regelmatig nieuwsbrieven versturen

Informatiemiddag organiseren

Europees netwerk uitbreiden

Meewerken aan 'Expertise in kaart'

Expertise in Kaart

Inzicht hoe de zorg georganiseerd is voor de patiënt rondom zeldzame aandoeningen.

The screenshot shows the 'Expertise in Kaart' website interface for 'PLN-mutatie'. The header includes the logo 'EXPERTISE in kaart' with the tagline '...maakt zorg voor zeldzame ziekten zichtbaar!' and a search bar. The navigation menu contains 'Home', 'Kenniskaarten', 'Project', 'Nieuws', and 'Contact'. The main content area is titled 'PLN-mutatie' and features tabs for 'Alles over PLN-mutatie', 'Kenniskaart UMCG - Groningen', 'Kenniskaart UMCU - Utrecht', and 'Kenniskaart AMC Amsterdam'. Below the tabs, a prompt says 'Klik op de kaders voor meer informatie.' The content is organized into several colored boxes: 'Aantal patiënten' (orange), '(Specifieke) diagnostiek' (orange), 'Aantal patiënten' (green), '(Specifieke) diagnostiek' (green), 'Multidisciplinair' (orange), 'Bereikbaarheid' (orange), 'Multidisciplinair' (green), 'Bereikbaarheid' (green), 'Zorg in de regio' (orange), and 'Zorg in de regio' (green). A central green hexagon labeled 'Centrum' is positioned at the bottom center of the content area.

EXPERTISE in kaart ...maakt zorg voor zeldzame ziekten zichtbaar!

Zoeken

Home Kenniskaarten Project Nieuws Contact

PLN-mutatie

Alles over PLN-mutatie Kenniskaart UMCG - Groningen Kenniskaart UMCU - Utrecht Kenniskaart AMC Amsterdam

Klik op de kaders voor meer informatie.

- Aantal patiënten**
 - Bij 1 op de 21.000 is de PLN-mutatie bekend
- (Specifieke) diagnostiek**
 - Bij 50% heeft het stellen van de diagnose meer dan een half jaar geduurd
- Aantal patiënten**
 - In totaal 375 patiënten met de PLN-mutatie bekend
 - 50 nieuwe patiënten (2014)
- (Specifieke) diagnostiek**
 - ECG, echocardiogram, fietstest, MRI
 - DNA-onderzoek
- Multidisciplinair**
 - De cardioloog is de meest bezochte specialist
- Bereikbaarheid**
 - 65% heeft een vast aanspreekpunt in het UMC
- Multidisciplinair**
 - Overleg tussen (kinder)cardiologen, klinisch genetici, patholoog en moleculair bioloog
- Bereikbaarheid**
 - (Kinder)cardioloog is het vaste aanspreekpunt
 - www.umcg.nl
- Zorg in de regio**
 - 35% bezoekt een streekziekenhuis
- Zorg in de regio**
 - Huisartsen(post), streekziekenhuis, maatschappelijke ondersteuning
 - Poli in de regio

Centrum

Wat gaan we doen in 2017:

Zorgstandaard AL afronden

Kenniskaart afronden

Inzetten op awareness bij specialisten

Website optimaliseren

Informatiedag organiseren

Europees netwerk PO's versterken

Organisatie professionaliseren

Met wie doen we dit?

De Medische Adviesraad:

Dhr.Dr.B. Hazenberg, Mw.Dr.M. Minnema,
Dhr.Dr.A. Vrancken, Dhr.Prof.Dr.M. v.d. Berg.

Bestuursleden:

Bruin Buitelaar, Ric-Paul Hammink,
Dierik Joolink, Dorien Müller, Koenraad Verhagen,
Jan Warringa, Ben Woltering.

Wat hebben we nodig?

Blijvende inzet van bestuur, MAR en VSOP
Bijdragen, fondsenwerving

Oproep

Contact met lotgenoten via het Forum

Programma

11.45 - 12.45 uur

**Voedingsadviezen na stamceltransplantatie
bij AL amyloïdose door Suzanne Kranenburg**

14.00 – 15.00 uur

**Het effect van amyloïdose op het hart
door Prof. Dr. Maarten van den Berg**

15.15 - 16.15 uur

**Behandeling van polyneuropathie
bij ATTR amyloïdose door Dr. Alexander
Vrancken**

Vragen?