

Welkom


Amyloïdose
NEDERLAND

Programma

13:15 uur

Over Amyloïdose Nederland

Over VSOP door Cor Oosterwijk

Over Europese Netwerken door Koen Verhagen

14:30 – 16.00 uur in zaal 1

Dhr. Dr.B. Hazenberg over ATTR amyloïdose

Mw. Drs.A. Vermeer en Mw. Alma Schiphorst over
erfelijkheid en keuzes omtrent dit thema

14:30 – 16.00 uur in zaal 2

Mw. Dr.M. Minnema over AL amyloïdose

Wat deden we in 2015?

Algemene brochure

Patiënteninformatie op de website

Internationale contacten leggen

Informatiemiddag organiseren

...en wat samen met VSOP?

Erkenning expertisecentrum Amyloïdose

Zorg voor zeldzaam, zorgstandaarden

Huisartsenbrochure

Awareness 2^e lijn

Wat doen we in 2016?

Zorgstandaardproject voortzetten

Awareness 2^e lijn uitwerken

Website uitbreiden met trialinformatie

Nieuwsbrief opzetten

Informatiemiddag organiseren (2017)

Europees netwerk uitbreiden

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:

Ric-Paul Hammink, Dierik Joolink, Dorien Müller,
Koenraad Verhagen, Jan Warringa.

VSOP

Wat hebben we nodig?

Blijvende inzet van bestuur, MAR en VSOP

Bestuursuitbreiding

Bijdragen, fondsenwerving

Heeft u nog vragen of opmerkingen?

We horen graag wat u van deze dag vindt!