

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.

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

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 <ul style="list-style-type: none">Bij 1 op de 21.000 is de PLN-mutatie bekend	(Specifieke) diagnostiek <ul style="list-style-type: none">Bij 50% heeft het stellen van de diagnose meer dan een half jaar geduurd	Aantal patiënten <ul style="list-style-type: none">In totaal 375 patiënten met de PLN-mutatie bekend50 nieuwe patiënten (2014)	(Specifieke) diagnostiek <ul style="list-style-type: none">ECC, echocardiogram, fietstest, MRIDNA-onderzoek
Multidisciplinair <ul style="list-style-type: none">De cardioloog is de meest bezochte specialist	Bereikbaarheid <ul style="list-style-type: none">65% heeft een vast aanspreekpunt in het UMC	Multidisciplinair <ul style="list-style-type: none">Overleg tussen (kinder)cardiologen, klinisch genetici, patholoog en moleculair bioloog	Bereikbaarheid <ul style="list-style-type: none">(Kinder)cardioloog is het vaste aanspreekpuntwww.umcg.nl
Zorg in de regio <ul style="list-style-type: none">35% bezoekt een streekziekenhuis	Centrum	Zorg in de regio <ul style="list-style-type: none">Huisartsen(post), streekziekenhuis, maatschappelijke ondersteuningPoli in de regio	

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, Brian Ermans, 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?