



### Een nieuwe lente...

Het voorjaar staat voor nieuw en fris. En daar sluit deze nieuwsbrief naadloos op aan. We hebben een nieuw bestuurslid en een nieuwe service. Daarbij staan er nieuwe activiteiten op stapel, onder meer twee bijeenkomsten en werken we verder aan de bekende actiepunten zoals vergoeding eculizumab en belangenbehartiging. Niet altijd zichtbaar voor de buitenwacht, maar weet dat we ons daar voor in blijven zetten. Ik houd het kort en ga aan de slag met mijn to-do-lijst. Ik hoop u bij één van de gelegenheden te zien en te spreken.

Rietje Meijer, voorzitter

PS We zijn nog op zoek naar vrijwilligers die de website willen tegenlezen en actualiseren. Iets voor u? Mail naar [redactie@aaenpnh.nl](mailto:redactie@aaenpnh.nl)

PSS Al eens gekeken op website Expertise in kaart? Daar staan AA en PNH beschreven. Klik op plaatje hieronder.



### Nieuwe telefoonservice

AAenPNH heeft een nieuwe telefoonservice op poten gezet. Deze gaat op **11 april** aanstaande van start. Hiermee komt de organisatie tegemoet aan de wens van patiënten om de mogelijkheid te hebben met ervaringsdeskundigen te praten over AA en hun vragen te stellen. Ook PNH'ers kunnen aan deze 'voorkant' terecht. Indien de vragen te specifiek worden, verwijzen de vrijwilligers door naar collega's. De vrijwilligers hebben een speciale training gevolgd en delen actuele informatie en vervangen elkaars diensten. Via de site <https://www.aaenpnh.nl> kunnen geïnteresseerden de link aanklikken, het formulier invullen en dan worden ze gebeld. Eind september wordt de service geëvalueerd. (NB: de link wordt dus pas 11 april zichtbaar!)



### Bijeenkomsten met thema

Er worden dit jaar twee thema/klankbordbijeenkomsten georganiseerd. Eentje in juni en eentje in het najaar. Hierin komt een thema aan bod, bijvoorbeeld werken met een chronische aandoening. (Ervarings)deskundigen vertellen over de actualiteit en verhalen kunnen worden gedeeld. Ook wordt er geïnventariseerd wat bezoekers van de bijeenkomsten belangrijke aandachtspunten vinden voor AA en PNH. Binnenkort volgt meer informatie en de uitnodiging.



### Wist u dat...?

- Annelies Stokkink kandidaat-bestuurslid is? Zij ook deel uitmaakt van het team vrijwilligers dat de belservice op zich neemt?
- onze penningmeester Angeline Jansen patiëntvertegenwoordiger is geworden bij de European Medicine Agency (EMA) in Londen. Dit houdt in dat ze meeleeft en meepraat op het moment dat er een nieuw medicijn voor PNH toegang vraagt tot de Europese markt.
- De cijfers van 2017 van de contactgroep zijn goedgekeurd door de kascommissie. Ze worden toegevoegd aan het jaarverslag. Deze zal naar verwachting eind april verschijnen op onze website.

- / -

### Stand van zaken vergoeding medicatie/eculizumab

De ontwikkelingen over de vergoeding medicatie/eculizumab spelen zich veelal af buiten het gezichtsveld van de patient. Daarom houden we onder andere op de site een update bij. Het ministerie zit momenteel aan tafel met Alexion. De contactgroep ontvangt bericht van VWS als er wat te melden is. En dat hoort u dan ook! Soliris in Europa gaat op 1 mei 2020 uit patent. Andere bedrijven brengen dit jaar een biosimilar en meerdere nieuwe medicijnen tegen PNH in trial. Wat daarvan de gevolgen zijn, is nu nog niet goed in te schatten. Wellicht een prijsdaling. Angeline Jansen beheert het dossier. Mocht u vragen hebben, mail haar dan. [penningmeester@aaenpnh.nl](mailto:penningmeester@aaenpnh.nl)

- / -

### Meer informatie?

<https://www.aaenpnh.nl>

Deze e-mail is verzonden aan {{email}}

Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier](#) afmelden.

