

In gesprek met Angeline Jansen

'Ik zou zo graag zien dat álle AA- en PNH-patiënten lid zijn van onze contactgroep!'



Na tien jaar vindt Angeline Jansen (67) het welletjes en zet ze een streep onder haar voorzitterschap bij de Stichting AA & PNH Contactgroep. Al wil ze desgevraagd nog best hier en daar een steentje bijdragen. Maar niet meer in een formele functie. Nog één keer kijkt ze om en vertelt over haar successen, haar werk voor de contactgroep en haarzelf.

Het is op een maandagochtend in maart dat Angeline Jansen en ik hebben afgesproken om elkaar te spreken via Teams. Want ja, nog steeds corona, dus is beeldbellen de beste manier om elkaar te zien én vooral te spreken. Aanleiding is het afscheid van Angeline per 1 april 2021. Geen grap! Het is een beetje onwennig voor Angeline om

nu eens aan de andere kant van de tafel te zitten. Meestal is zij degene die de agenda bepaalt. De brede lach die doorbreekt als ik haar feliciteer met haar eerste kleinkind, breekt het ijs. Na vijf minuten zegt ze: 'We moeten ophouden over het kleinkind, want ik kan uren over haar doorpraten. Zo heb je niks aan het interview!' We gaan dus snel over naar de vragen die ik haar op voorhand al heb toe gemaïld.

Jij bent al tien jaar verbonden aan de stichting AA & PNH contactgroep in verschillende rollen en functies. Kun je ons meenemen?

'Begin 2011 ben ik als penningmeester gestart. Ik werd vooral lid van de contactgroep omdat er iemand in mijn familie PNH kreeg en ik was erg benieuwd hoe andere patiënten met deze ziekte omgingen. In die tijd had ik een eigen administratiekantoor. Oprichtster van de contactgroep Andrea Stiene zag dit in mijn handtekening onder de mail en vroeg of ik penningmeester wilde worden. Dat heb ik gedaan. De eerste vijf jaar was het heel rustig, want Andrea deed alles, gesteund door haar man Iddo Schenk. We hadden een coach, Pieter van Maanen, die ons veel leerde over procedures en vergadertechnieken. Hij zat altijd de vergaderingen voor, maar toen hij een keer verhinderd was, heb ik dat gedaan. Dat ging best goed eigenlijk. Vanaf dat moment zijn de bestuursleden om de beurt gaan voorzitten.'

Ik herinner me dat er veel te doen was rond eculizumab. Welke rol heb je daarin gespeeld?

'In 2016 trad Andrea af en ging haar energie steken in de Stichting Zeldzame Bloedziekten. Ik wilde haar erfenis voortzetten. In die tijd moest eculizumab beoordeeld worden door het Zorginstituut. Toen was ik gealarmeerd. Bestuurslid Cor Koekkoek en ik lazen de stukken waarop het Zorginstituut haar oordeel moest baseren. Het bleek dat de werking van het medicijn zwaar werd onderschat en dat alleen transfusie-afhankelijke PNH-patiënten het mochten krijgen. Dit beeld moest acuut bijgesteld worden en zo zoetjes aan veranderde ik van een routineuze penningmeester in een activist. Ik ben daarbij onder meer geholpen door Pauline Evers van de NFK, die tegen me zei: "Dan doen jullie toch een eigen onderzoek?"

Succesvolle actie

Dat hebben we gedaan. Met de hulp van Marie-Louise Wauters, een freelance onderzoeker en van de PNH-artsen in Nijmegen hebben wij alle PNH-patiënten in Nederland kunnen bereiken met een enquête. De respons was hoog: 67 procent. De statistisch significante conclusie is dat PNH-patiënten dankzij eculizumab evenveel betaald werk doen als de gemiddelde Nederlander. Bovendien bleek dat de kwaliteit van leven maar ietsje lager is dan gemiddeld.

Michiel, mijn man, heeft deze uitslagen verwerkt in een kort, goed leesbaar verslag dat naar het Zorginstituut is gestuurd. Op 12 mei 2017 mocht ik daar inspreken bij de Commissie Pakket. Tot mijn grote opluchting hadden de commissieleden allemaal ons onderzoek voor zich liggen, terwijl dat een onderzoek is waar ze volgens de wet niet eens naar hoeven te kijken.

Het resultaat van die vergadering was dat de effectiviteit van het medicijn werd vastgesteld. Bovendien werd de doelgroep van het medicijn uitgebreid van de transfusieafhankelijke patiënten naar alle PNH-patiënten. Dat betekent dat je als patiënt niet meer van bloedtransfusie naar bloedtransfusie hoeft te leven, maar bij symptomen tijdig het medicijn mag krijgen, voordat je een kasplantje zou zijn geworden met mogelijk verlies van vrienden, studie en werk. PNH-patiënten kunnen tegenwoordig na de diagnose door met hun leven.

Het Ministerie van VWS moest van het Zorginstituut nog wel gaan onderhandelen met de farmaceut Alexion maar toen die onderhandelingen slaagden, was de positie van eculizumab in het basispakket bevestigd. Onze doelen waren bereikt. Andrea Stiene en Joris Kessler kwamen in die tijd in de krant en Joris ook nog op televisie. Dat heeft ook ontzettend geholpen in dit traject. Onze expert-artsen Saskia Langemeijer en Stijn Halkes, de Nederlandse Vereniging voor Hematologie en anderen hebben hier ook voor gelobbyd, maar wij kwamen met ons eigen onderzoek en mogen zeker een deel van het succes opeisen.'



Ik kan me voorstellen dat je trots bent dat jullie dit voor elkaar hebben gekregen.

'Ik ben hier enorm trots op! We hebben de durf en misschien wel brutaliteit gehad om een eigen onderzoek op te zetten, tegen alle protocollen in. Ik wil mijn opvolgers dan ook adviseren om af en toe brutaal te zijn en gewoon bij de belangrijke organisaties aan te schuiven, om zo je stem te laten horen. Natuurlijk zijn er nog meer dingen waar ik trots op ben. De besloten Facebookpagina bijvoorbeeld, waar veel patiënten hun ervaringen uitwisselen. Ook door toedoen van mijn voorgangers, zoals Andrea Stiene, José Willemse, José Frijns en Rietje Meijer heeft de contactgroep een goed lopende organisatie en goede toegankelijkheid tot de expertisecentra, het Zorginstituut en VWS. Met alle drie is de afspraak gemaakt dat we elkaar wederzijds op de hoogte houden. Daar zijn we trots op, want niet elke patiëntenorganisatie heeft deze korte lijntjes. Bovendien hebben we aan de hand van Alexions eigen cijfers aangetoond dat er geen enkele reden is waarom eculizumab een van de allerduurste medicijnen zou moeten zijn. Uiteraard vertalen we onze onderzoeken in het Engels, zodat onze buitenlandse partners er ook gebruik van kunnen maken. Ik ben er trots op dat ik de PNH Global Alliance, een groeiend samenwerkingsverband van nu acht patiëntenorganisaties uit zeven landen, als penningmeester mede vorm heb mogen geven.'

Uiteindelijk ben je voorzitter geworden...

'Ja, de functie kwam vacant. Ik was het langstzittende bestuurslid. Ik was goed op de hoogte van de interne organisatie en de externe contacten. Ik ben er geleidelijk naar toe gegroeid. Maar vorig jaar heb ik de beslissing genomen om dit jaar (ik word in mei 68) te stoppen en van mijn pensioen te gaan genieten. Ik heb een jaar de tijd genomen om opvolgers te zoeken en mijn werk over te dragen.'

Heb je eigenlijk nog andere dingen kunnen doen de afgelopen tien jaar? Je bent zo ontzettend actief geweest voor de contactgroep.

Angeline lacht. 'Het klopt dat ik heel veel tijd heb gestoken in de contactgroep. Ik ben er misschien ook niet zo goed in om weekend te vieren zoals weekend vaak bedoeld wordt. Natuurlijk gaat privé altijd vóór in het weekend, maar ach, als ik tijd over had, dan kon ik natuurlijk net zo goed de mailtjes beantwoorden of de notulen schrijven. Zo werkt dat nu eenmaal bij mij. Gelukkig kon ik heel veel praten met mijn man over alles wat er speelde. Hij heeft enorm meegedacht en dat hielp mij om mijn gedachten verder te ontwikkelen. Ik kan er wel veel tijd in stoppen, maar uiteindelijk doe je het samen. Daarnaast had ik echt wel tijd voor mijn hobby's, hoor. Ik vind het leuk om haiku's te schrijven (Japanse gedichtjes) en ik zat ook in een haiku-clubje. Ik wandel graag, ik loop hard en doe yoga. Tegenwoordig speel ik weer wat meer piano: niet meer van blad, maar zelf stukjes maken. We hebben een caravannetje gekocht. Ik kook graag voor familie en vrienden. Mijn kleinkind is mijn allernieuwste en allerliefste hobby natuurlijk. Ik ben van plan om weer te gaan studeren: toegepaste psychologie. Dat is altijd een grote wens van mij geweest. Ik zeg altijd: ik heb na mijn studie culturele antropologie drie verschillende beroepen gehad (personeelsfunctionaris, puzzelredacteur en boekhouder) en de contactgroep was eigenlijk mijn vierde beroep. Ik heb zin in weer iets nieuws.' Angeline schaterlacht.



Naast je trotsmomenten heb je waarschijnlijk ook wel frustratiemomenten gehad. Kun je daar ook iets over zeggen?

'Wat ik heel frustrerend vond was dat het een jaar geduurd heeft om voor de PNH Global Alliance een zakelijke bankrekening te kunnen openen. Ik ben op een gegeven moment iedere dag met de bank gaan bellen. Daardoor is de wachttijd voor een noodzakelijk gesprek van zes maanden naar drie weken ingekort. Dit geeft direct aan dat je soms erg vasthoudend moet zijn als je iets voor elkaar wilt krijgen. De bureaucratische kant van het werk is erg tijdrovend en saai, maar ook dat moet in orde zijn.'

Wat heeft corona voor jouw werk betekend?

'Toen we de contribuanten niet meer persoonlijk konden ontmoeten tijdens themadagen of het geplande 15-jarige jubileum in 2020, kwam de gedachte op om iedereen simpelweg op te bellen. Een team van tien vrijwilligers heeft dat gedaan. Zo kwamen we heel veel te weten over hoe onze "leden" de pandemie doorstonden, wat ze vonden van hun medicatie en wat ze vonden van de zorg die ze kregen. Toen hoorden we ook dat de mensen blij met ons zijn,

dat ze ons werk volgen en steunen. Dat motiveert enorm natuurlijk! Het geeft ook energie om door te gaan! Tenslotte zijn we allemaal als vrijwilligers aan het werk en krijgen we alleen onze kosten vergoed, hoeveel uur er ook in gaat zitten. Die belronde heeft bestuur en contribuanten dichterbij elkaar gebracht. Die moeten we erin houden.'

Dat is een goede tip! Heb je nog meer tips voor ons?

'Eén grote tip: focus je op de medicatie! Bij AA moet de stamceltherapie veiliger worden en de ATG-behandeling geperfectioneerd. Voor PNH moeten de C3-remmers, die de vermoeidheidsklachten van de patiënten aanzienlijk gaan verminderen, beschikbaar komen in Nederland. Daarvoor zal weer activisme van het nieuwe bestuur nodig zijn. Zowel bij AA als bij PNH moet er een Nederlands register komen, waarin de artsen van onze expertisecentra zelf laten bijhouden hoe het met onze patiënten gaat. Op die manier hebben we een goede onderbouwing voor de werking van de medicatie naar het Zorginstituut toe.'

En als laatste mag je een wens doen. Wat wens je ons toe?

'Onze contactgroep heeft 200 leden. Dat is ongeveer 30 procent van alle patiënten die er zijn in Nederland. Ik zou zo graag zien dat alle AA- en PNH-patiënten lid zijn! Dat stelt ons in staat nog meer vrijwilligers aan te trekken en om met meer mensen op te trekken als er actie nodig is.'

Mooie woorden...

'Ik wil graag iedereen bedanken met wie de contactgroep in de afgelopen tien jaar heeft samengewerkt, ook de vele mensen die niet genoemd zijn in dit interview. Ik ben dankbaar dat ik een volledig bestuur achterlaat, dat gesteund wordt door twee betaalde krachten en acht actieve vrijwilligers buiten het bestuur, zoals jij. Er zit veel talent, kennis en ervaring in het bestuur, maar weinig vrije tijd. Vandaar dat de betaalde krachten en de vrijwilligers essentieel zijn. Cor Koekkoek (de nieuwe voorzitter), Ard Vink (secretaris), Annelies Stokkink (bestuurslid AA), en Casper Lopez Cardozo (penningmeester), gaan het werk voortzetten en nieuwe uitdagingen het hoofd bieden. Ik wens hen veel plezier binnen het team en veel voldoening en succes met hun werk!'

Met deze mooie woorden nemen Angeline en ik afscheid van elkaar. Het zal nog even wennen worden zonder haar...

Gwennie Benjamins

