

Kerstgroet en nieuwjaarswens van AA en PNH Contactgroep



Belronde geeft positieve vibe: we kunnen aan de slag!

De belronde die de AA en PNH Contactgroep afgelopen zomer heeft gehouden, is door het grootste deel van de mensen die we hebben gesproken als zeer positief ervaren. We mochten nog wel een keer bellen. De aandacht deed menigeen goed. Dat was fijn om te horen, zeker omdat we contact in onze naam hebben staan. We zijn er voor onze contribuanten en doen graag iets dat hen helpt of positief stemt.

Door corona konden de activiteiten en jubileum-contactdag van onze stichting in 2020 niet doorgaan. Daarmee zouden we een groot deel van het contact dat we normaliter hebben met onze contribuanten, missen. En zij zouden onze activiteiten missen. Ten minste, dat dachten we. We besloten beide punten nader te onderzoeken met een belronde. Het minste wat we konden doen was telefonisch contact leggen. Daarbij hebben we steeds vier vragen gesteld. Over hoe het met je gaat in coronatijd, wat je mening over medicatie en zorg is, en hoe je denkt over de contactgroep. We sloten af met een algemene opmerking hoe je het gesprek en contact vond.

Aan de slag met zwangerschap en vermoeidheid

De antwoorden leveren heel veel informatie op die we in de vergadering van januari bespreken. De zorgen en wensen zijn in kaart gebracht en we kijken of we het beleid van de contactgroep er beter op af kunnen stemmen. Niet elke opmerking die we hebben gehoord is relevant voor het beleid, niet elk onderwerp kunnen we op ons bordje leggen. Daarvoor zijn we te klein als stichting. Maar er zijn bepaalde thema's naar voren gekomen waar we van denken dat we daar de komende tijd mee aan de slag gaan. Denk aan zwangerschap bij AA en PNH, vermoeidheid en werken of studeren met een chronische aandoening. Uit de vraag over medicatie kwam naar voren dat een groot deel van de ondervraagden positief is over bijvoorbeeld eculizumab en toch ook uitkijkt naar nieuwe medicijnen. Meer kwaliteit van leven en meer vrijheid wordt hierbij als reden genoemd. Daar willen we graag verder over praten met het bestuur en met de contribuanten.

Training om terug te komen in werkroutine

Op vraag drie, die ging over de ontvangen zorg, antwoordden de meeste mensen positief. Meer dan driekwart is tevreden over ziekenhuis en medische professionals zoals huisarts en verpleegkundigen die thuisbehandeling doen voor eculizumab. Maar ook daar zitten knelpunten. Zo melden een paar mensen dat de stap van AA naar stamceltransplantatie nog wat onderbelicht is. Ook het psychisch aspect van ziekzijn en het krijgen van een stimulans om terug te komen in de normale (werk-)routine na ziek te zijn geweest, worden genoteerd als onderwerpen waar wij als stichting op in kunnen spelen.

Online of live

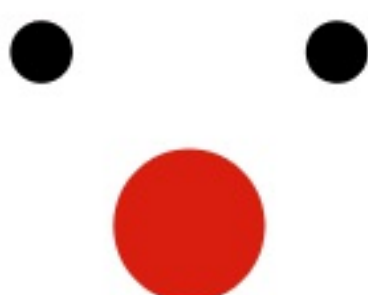
We oogsten als contactgroep positieve geluiden over ons werk, en over deze belactie. Dat sterkt ons om in deze bizarre tijden met hernieuwde kracht door te gaan. We zullen de website hier en daar aanpassen, dieper op diverse materie ingaan met interviews en bureau-onderzoek, nadenken over hoe we meer jongeren betrekken en kijken hoe we elkaar weer gaan ontmoeten. Op een online-wijze of live zodra dat weer kan. We hebben even tijd nodig om de planning te maken. Er liggen mooie uitdagingen!

Pluimen en dank

We gaan in de lente en zomer van 2021 in ieder geval de mensen bellen die we in deze ronde niet hebben kunnen bereiken. Het kost veel tijd om iedereen uitgebreid te woord te staan. Maar dat willen we nu eenmaal, dus dat doen we en daar gaan we verder mee. Rest ons hier de vrijwilligers een pluim te geven die mee hebben gedaan met het bellen. En willen we ook de mensen bedanken die ons te woord hebben gestaan. En gevoed hebben met informatie waarmee we aan de slag kunnen. Dank. Heel fijn dat we elkaar konden spreken!

Mocht je nog iets willen melden over de belronde? Nog een suggestie hebben voor ons? Bel of mail ons dan op redactie@aaenpnh.nl. Daar zijn we voor.

Voor nu mooie dagen, en een goed 2021.



Steun je ons?

Ontvang je de nieuwsbrief, maar ben je nog geen contribuant? Meld je dan aan. Jouw 25 euro per jaar steunt ons en stelt de AA en PNH Contactgroep in staat het werk goed te doen.

Doordat we donateurs hebben, ontvangen we de instellingssubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. En er zijn voordelen voor jou. Je ontvangt uitnodigingen voor themabijeenkomsten en contactdagen, wordt op de hoogte gehouden van de actualiteit en ontwikkelingen rondom de ziekten en je kunt gratis informatiemiddelen ontvangen. Je vindt [hier het aanmeldingsformulier](#). Dank je wel!