



Agenda

Drie bijeenkomsten

Op **20 mei** wordt er in het **Radboudumc in Nijmegen** een informatiebijeenkomst voor alle PNH-patiënten in Nederland georganiseerd. Het is een soortgelijke bijeenkomst zoals afgelopen jaar voor AA-patiënten is geweest in Leiden. Naast o.a. een lezing door diverse mensen van het team in het ziekenhuis, geeft het bestuur een toelichting op het onderzoek naar de werkstatus en kwaliteit van leven van PNH-patiënten. Tevens presenteert de contactgroep zich er met een stand. Ook met het oog op nieuwe leden.

Die kunnen dan direct door naar de bijeenkomst op **2 juni**. Dan is er in **Utrecht** een speciaal welkom voor nieuwe contribuanten van de stichting. Deze bijeenkomst organiseren we eens in de twee jaar. Leden die zich na 1 juli 2015 hebben aangemeld, hebben een uitnodiging ontvangen. Samen met hun familieleden en andere betrokkenen kunnen ze luisteren naar de artsen Jennifer Tjon (Leiden) en Saskia Schols (Nijmegen) die de laatste informatie delen over AA en PNH. Ook is er de gelegenheid ervaringen uit te wisselen en met de artsen te spreken.

Aan het einde van de zomer, op **23 september** organiseren we de jaarlijkse landelijke contactdag van de stichting in **Driebergen**. In het congrescentrum Antropia (naast het station), zullen we een dag meemaken met als motto 'Samen zien en verder kijken'. Patiënten, partners, familie en andere betrokkenen worden uitgenodigd om op informele manier met elkaar kennis en kunde te delen over AA en PNH en alles wat met het ziek-zijn en met goede zorg en behandeling samenhangt. Diverse medici nemen de iets formelere kant van de dag voor hun rekening. Uitnodigingen volgen. Zet zaterdag 23 september alvast in je agenda.



Over ontmoeten, vooruitgang en actie

'Na mijn inwerk- en kennismakingsfase is het nu de tijd van **ontmoeten**. Dat is eigenlijk de leukste fase van het werk, vind ik. Het luisteren naar en spreken met de mensen waarom het gaat. Het bestuur vindt het belangrijk in contact te zijn met de leden/contribuanten die betrokken zijn bij AA en PNH. We willen het goede doen, datgene waaraan behoefte is. Daarom willen we zo graag dat je erbij bent!

In deze nieuwsbrief worden de bijeenkomsten aangekondigd en is te zien dat we niet stilzitten. Dat mag ook niet, want de opdracht is dat er vooruitgang is. Vooruitgang in **samenwerking** met behandelaren, in nieuwe ontwikkelingen voor behandelingen en medicatie. Vooruitgang in de lobby naar instanties voor vergoeding van levensbepalende medicijnen en naar onderzoekers voor nieuwe behandelmethode. We hebben een behoorlijke to-do-lijst waarmee we vooruit kunnen de komende maanden. Het is goed te bedenken dat dit werk door vrijwilligers wordt gedaan. Wij doen dit naast ons andere werk. Niet alles kan tegelijk.

Op de to-do-lijst staan onder andere de lobby-acties die we gevat hebben in een lobbyplan. De Contactgroep benadert diverse relaties om de patiëntenbelangen onder de aandacht te brengen. Denk daarbij aan het ministerie, ZINL en farmaceuten. Verder zoeken we samenwerking met sterke koepels die ook voor onze belangen (moeten) opkomen. Zo zijn we in gesprek met collega-patiëntenorganisaties, met de Patiëntenfederatie en pakken we het gesprek met de VSOP weer op.

Het bestuur vindt het hoopgevend dat de minister zich heel

[Bekijk het volledige bericht](#)



Onderzoek naar werking ALXN1210

Het Radboudumc en het MUMC nemen deel aan een klinische studie van de firma Alexion Pharmaceuticals die wereldwijd wordt uitgevoerd. Onderzoekers bekijken de werking van het nieuwe middel ALXN1210 en vergelijken dit met Eculizumab (Soliris®). Geïnteresseerde PNH-patiënten die op dit moment nog geen Eculizumab gebruiken kunnen zich melden bij hun arts. Die kan doorverwijzen.

[Bekijk het volledige bericht](#)



Blog: Schrijven aan de keukentafel

Een blog van Gwennie Benjamins, enthousiast schrijver, beginnend fotograaf maar vooral moeder van een zoon met PNH. Ze wil graag haar ervaringen delen met de buitenwereld. Met lotgenoten bij de Contactgroep AA & PNH. Vanaf haar keukentafel schrijft ze de verhalen van zich af. Als schrijver en fotograaf introduceert ze zichzelf. En haar zoon Kenrick.

'Toen onze middelste mij in augustus 2016 belde dat hij met spoed in het ziekenhuis was opgenomen omdat zijn bloedwaarden niet goed waren, had ik nooit kunnen bedenken dat we aan de vooravond van een idioot lang traject stonden. Een traject waarbij angst, bezorgdheid en onzekerheid de boventoon zouden gaan voeren. Na drie maanden onderzoek werd eindelijk de diagnose gesteld: PNH. Een auto-immuunziekte, verwant aan Aplastische Anemie. Eind maart 2017 hebben we te horen gekregen dat de medicatie helaas niet is aangeslagen en dat we op zoek zouden moeten naar een passende stamceldonor. Als fervent blogger, kan ik bijna niet anders dan over dit verwarrende deel van ons leven schrijven. Middelste is hiermee akkoord gegaan en dus verschijnen er nu regelmatig updates op mijn blog over zijn ziekte, de behandeling ervan en hoe wij hier als gezin mee omgaan. Welkom op mijn weblog!

[Bekijk het volledige bericht](#)

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

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

Volg ons op social media!

