



Het bestuur

wenst u fijne feestdagen en een voorspoedig 2017!

Oproep vrijwilligers

voor:

- **Hematologiecongres**
- **Kascommissie**
- **EMA**

Lees elders in de nieuwsbrief.



Radboudumc



Bestuurswisseling

Medio november heeft de Stichting AA & PNH Contactgroep afscheid genomen van Herm Droog wiens termijn als bestuurslid afliep. Aan het einde van 2016 zullen ook José Frijs en Ankie Cillekens aftreden om persoonlijke redenen. Wij stellen graag de nieuwe bestuursleden aan u voor, maar staan eerst stil bij de vertrekkende mensen aan wie wij veel dank zijn verschuldigd.

Herm heeft een aantal jaren zijn expertise voor de Stichting ingezet voor onder meer de voucherprojecten, zoals de **PNH-richtlijn** en '**Expertise in Kaart**'. Juist deze projecten dragen bij aan betere zorg voor mensen met AA en PNH.

José heeft zich ingezet voor de doorontwikkeling van een professioneel functionerende Stichting. De Stichting heeft een sterkere positie verkregen in de patiëntenwereld, we zijn daarmee een serieuze gesprekspartner voor partijen. Zo kunnen we meer betekenen voor de belangen van patiënten. **Ankie** hebben we ervaren als een intelligent en betrokken bestuurslid. Van algemeen bestuurslid groeide zij door naar de veel omvattende functie van secretaris. Een functie die zij zeer consciëntieus uitvoerde, waarbij haar redactionele kracht goed tot zijn recht kwam.

Wij danken de vertrekkende bestuursleden voor hun enorme inzet en betrokkenheid en wensen hen alle goeds.

Het nieuwe bestuur gaat in 2017 vol energie door op de ingeslagen weg. Het bestuur bestaat uit:

- Rietje Meijer, voorzitter
- Angeline Jansen, penningmeester en secretaris a.i.
- Cor Koekkoek, algemeen bestuurslid

[De contactgegevens staan onder Bestuur >>](#)

Vergoeding Eculizumab

Het bestuur van de Stichting AA & PNH en aHUS-vertegenwoordigers hebben in november gesproken met het Buro Financiële Arrangements Geneesmiddelen van het Ministerie van VWS over de vergoeding van Eculizumab. Het Buro brengt nog voor het eind van dit jaar een advies aan de minister uit over hoe het besluitvormingstraject rondom de vergoeding het beste vorm kan krijgen. De verwachting is dat de minister in januari een besluit neemt over het vervolgtraject. We houden u natuurlijk op de hoogte. [Volg de vergoedingenkwestie op de website >>](#)

Overleg met Expertisecentrum PNH

Het vrijwel voltallige bestuur bezocht dit jaar voor de tweede keer het team van het **Radboudumc Expertisecentrum PNH** in Nijmegen. Besproken werd de publicatie van de **Richtlijn PNH** alsook het onderzoek met het nieuwe medicijn ALXN 1210. Het voordeel van dit medicijn is dat het maar eens in de 8 weken toegediend hoeft te worden. Ook onderhuids inspuiten zal mogelijk zijn. Er loopt nu een fase 1-studie, die 26 weken gaat duren met een kleine groep patiënten. Als de studie een goed resultaat oplevert, kan ook dit medicijn te zijner tijd beschikbaar komen voor PNH-patiënten. Wij zijn blij dat het Expertisecentrum volgend jaar nieuwe studies gaat uitvoeren en verder gaat onderzoeken hoe de thuistoediening in het buitenland uitgebreid kan worden (in Curaçao reeds mogelijk).

[Bekijk het volledige bericht](#)

Richtlijn PNH gereed!

De **Richtlijn Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobinurie** is vastgesteld (23 november 2016). De richtlijn beoogt een praktisch handvat te bieden aan alle professionals die betrokken zijn bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met PNH. De aanbevelingen in de richtlijn richten zich op de belangrijkste knelpunten en tracht daarmee onder meer betere uniformiteit van behandeling te bewerkstelligen. De Richtlijn PNH is opgesteld door de **Landelijke werkgroep PNH** in samenwerking met de **Nederlandse Vereniging voor Hematologie**. Twee afgevaardigden van de Stichting AA & PNH Contactgroep zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de richtlijn.

[Bekijk het volledige bericht](#)

Exjade® krijgt 'filmtablet'

De dispergeerbare (oplosbare) tabletten van Exjade® (deferasirox) worden vervangen door zgn. 'filmtabletten', met een film/coating omhulde tabletten. Vorm, kleur en wijze van innemen verandert, maar de belangrijkste verandering is dat de dosering heel anders is. Exjade® wordt onder meer gebruikt om chronische ijzerstapeling te behandelen, die wordt veroorzaakt door veelvuldige bloedtransfusies.

[Bekijk het volledige bericht](#)

Kenniskaart PNH

In de **kenniskaart PNH** staat beschreven hoe de zorg binnen het Radboudumc - expertisecentrum voor PNH - georganiseerd is. Daarnaast laat de kenniskaart zien hoe patiënten met PNH de zorg ervaren en wat de wensen en behoeften zijn. De kenniskaart PNH is tot stand gekomen in het kader van het project '**Expertise in kaart**', een samenwerkingsproject met zeven andere patiëntenverenigingen. De stichting AA & PNH heeft bijgedragen aan de kenniskaart met een **online enquête** onder de leden en een gesprekstussen **patiëntenpanel** en specialisten van het Radboudumc Expertisecentrum PNH in Nijmegen.

[Bekijk het volledige bericht](#)

Oproep: vrijwilliger Hematologiecongres

Op 25, 26 en 27 januari vindt het 11th Dutch Hematology Congress plaats in congrescentrum Papendal (bij Arnhem). We zoeken enthousiaste vrijwilligers om de beursstand te bemensen. Wat verwachten we van u? Bezoekers van de beurs aanspreken (o.a. medisch specialisten en verpleegkundigen), uitleg geven over Aanspreken Anemie en/of PNH en folders verspreiden aan geïnteresseerden. In overleg wordt een planning gemaakt voor de bezetting van de stand. Belangstelling? Stuur een e-mail naar info@aaenpnh.nl.

Oproep: lid kascontrolecommissie

De Stichting AA & PNH zoekt een lid voor de kascontrolecommissie (kcc). De kcc controleert de boekhouding van de vereniging. Zo beoordeelt de kcc onder meer de volledigheid en juistheid van de jaarrekening en stelt zij vast dat originele nota's en declaratieformulieren van uitgaven in de administratie aanwezig zijn. Controle van de 'boeken' vindt plaats in Amsterdam. Financiële kennis is niet nodig. Wilt u meer weten? Neem dan contact op met [penningmeester Angeline Jansen](mailto:penningmeester@aaenpnh.nl).

Oproep: afgevaardigde voor EMA

Het Europees Geneesmiddelenbureau of EMA (European Medicines Agency) houdt zich onder meer bezig met registratie van medicijnen voor gebruik in de Europese Unie. Voor een nieuw medicijn voor de behandeling van PNH start een consultatieronde die moet bijdragen aan een wetenschappelijk advies. De Stichting AA & PNH wil graag betrokken zijn bij deze procedure en een afgevaardigde sturen. Bent u geïnteresseerd in deze materie en beheerst u Engels in woord en geschrift, stuur dan een e-mail naar info@aaenpnh.nl. Wij zullen u graag nader informeren.

Zorgverzekering 2017

Op de AA/PNH-website staan handige tips, een checklist en vergelijkingsites om de nieuwe zorgverzekeringpolis beter te kunnen beoordelen. Want ook al wijzigt u zelf niets, uw polis kan toch veranderd zijn. Weet ook dat u met vragen over zorgverzekeringen terecht kunt bij het Nationale Zorgnummer.

[Bekijk het volledige bericht](#)

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

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

