Jaarverslag 2018

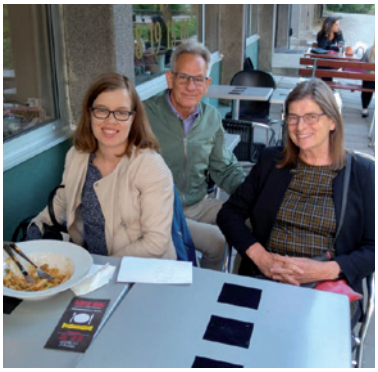
Stichting AA & PNH Contactgroep

Inleiding

Het jaar 2018 is een jaar geweest van veel activiteit. Kijk maar naar de oprichting van de PNH Global Alliance, het opzetten van een belteam, het schrijven aan een nieuw vierjaren beleids-plan, het opfrissen van de website, het updaten van de diverse communicatiemiddelen en, last but not least, het maken van een achttien minuten durende promotiefilm in het Nederlands en in het Engels. De Stichting AA & PNH Contactgroep kijkt met voldoening terug op 2018.

Namens het bestuur,

Cor Koekkoek (voorzitter ai)
Angeline Jansen (penningmeester)



AA&PNH
contactgroep

Inhoudsopgave

1. Belangenbehartiging 3
   - a. Expertisecentrum AA 3
   - b. Expertisecentrum PNH en Landelijke werkgroep PNH 3
   - c. Congressen 4
   - d. Divers overleg en contacten 5
   - e. Internationaal samenwerken 5
   - f. Perscontacten 5

2. Informatievoorziening 6
   - a. Themadagen 6
   - b. Nieuwsbrieven 6

3. Lotgenotencontact 7
   - a. Training en inzet telefonisch contactpersonen 7

4. Communicatie 8
   - a. Website 8
   - b. Sociale Media 8
   - c. Diverse middelen 8
   - d. Film 9

5. Bestuur en organisatie 10
   - a. Bestuurssamenstelling 10
   - b. Bestuurszaken 10
   - c. Personeelsbeleid 11
   - d. Aantal contributanten 11

1. Belangenbehartiging

1.a Expertisecentrum AA

Er is halfjaarlijks een overleg met het Expertisecentrum voor AA in het LUMC. Dit was op 19 oktober met dokter Stijn Halkes en dokter Jennifer Tjon. Er is gesproken over zwangerschap en contactdagen. De volgende bijeenkomst is op 29 januari 2019.

1.b Expertisecentrum PNH en Landelijke werkgroep PNH

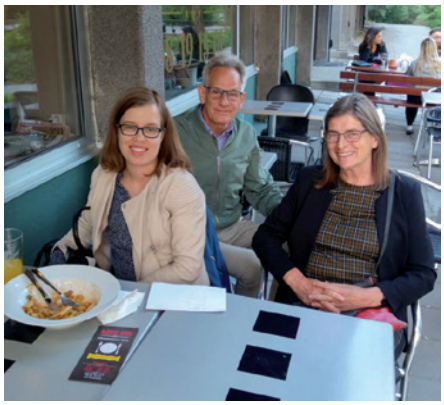
Ook met het Expertisecentrum PNH is er elke zes maanden contact. Op 15 januari is het bestuur langs geweest bij dokter Saskia Langemeijer en dokter Saskia Schols. Er is gesproken over meer inspraak bij keuze van trials, nieuwe medicijnen, update van ons eigen "Onderzoek naar Werkstatus en Welzijn van PNH-patienten in 2017" en registreren liever onafhankelijk van farma.
Tijdens het overleg op 27 augustus kwamen onder meer de lopende trials, aankomende nieuwe medicijnen, het PNH-register, behoefte van patiënten aan psychologische en fysiotherapeutische hulp ook na start van de behandeling, de zeldzame ziekte PNH beter bekend maken onder artsen, vaccinatie tegen meningokokken en mensen.zoeken voor het belteam aan bod. De volgende bijeenkomst staat gepland voor 25 februari 2019.

Op 31 mei, 18 september en 22 november heeft Angeline Jansen samen met collega Andrea Stiene deelgenomen aan de Landelijke werkgroep PNH. Dit is het driemaandelijkse overleg van artsen in Nederland die gespecialiseerd zijn op PNH. Het Expertisecentrum PNH is in overleg met het Zorginstituut Nederland (ZINL) over een weesgeneesmiddelenarrangement. De voorwaarde van de minister voor het vergoeden van eculizumab tot eind 2020 is dat patiënten deelnemen aan een onderzoek naar gepast gebruik. Dit betekent dat PNH-patienten, als ze toch in Nijmegen zijn voor de toediening van eculizumab, enkele keren extra bloed afstaan.

1.c Congressen

De stichting probeert zoveel mogelijk aanwezig te zijn bij belangrijke nationale en internationale congressen om meer kennis over de ziekten AA en PNH te krijgen. En ook om met deskundigen te praten over nieuw onderzoek en het belang van de beschikbaarheid van de juiste medicijnen. Het was goed aanwezig te zijn bij het Dutch Hematology Congres op Papendal op 24, 25 en 26 januari. Er was een uitgebreide stand met informatiemateriaal. Er waren ontmoetingen met oude bekenden en nieuwe contacten zijn gelegd.

dr Stijn Halkes, Rietje Meijer en Annelies Stokkink



De contactgroep was aanwezig bij het 23-ste European Hematology Congress in Stockholm van 14 tot 17 juni 2018. Op de foto links, op de voorgrond, bestuurslid Angeline Jansen en afgevaardigde van SZB Dore Peereboom.

Aansluitend aan het congres heeft Angeline Jansen op 18 juni in Stockholm deelgenomen aan de Hematology - Community Advisory Board van Europese patiëntenkoepels. Deze hadden farmaceutische bedrijven uitgenodigd om te spreken over invloed van patiënten op onderzoek en ontwikkeling van medicijnen, eigen onderzoek door patiëntenorganisaties en het verminderen van bureaucratische belemmeringen bij subsidie-aanvragen. Een verslag is op aanvraag beschikbaar.

Op 9 november hebben bestuursleden Angeline Jansen en Cor Koekkoek en vrijwilliger Juul Adang deel genomen aan het aHus-congres The Dutch Approach in Berg en Dal. Aansluitend hebben ze een ontmoeting gehad met een Russische collega over internationale samenwerking.

1.d Divers overleg en contacten

- Voorzitter Rietje Meijer is bij diverse overleggen geweest over de kaderregeling van VWS. Op basis van deze nieuwe subsidieregeling kan in 2019 10.000 euro extra aangevraagd worden voor de back office. Tevens is er nagedacht over de vraag hoe impact en bereik van het subsidiegeld gemeten en gerapporteerd kunnen worden.
- Passim: bestuurslid Angeline Jansen heeft mailcontact met leden van de PNH European Alliance in Engeland, Duitsland, Rusland, Italië en Spanje.
- Op 7 februari nam Angeline Jansen, op persoonlijke titel, als patiëntexpert telefonisch deel aan een conferentie van EMA over een nieuw medicijn tegen PNH.
- Angeline Jansen heeft op 2 maart een overleg gehad met de CuriHus stuurgroep in Nijmegen.
- Angeline Jansen was op 14 mei aanwezig bij de Sanguin Ronde tafel bijeenkomst over omgang met het Zorginstituut Nederland. Daar hielden Cees Smit en Annemarie de Knecht de presentatie van hun boek "De zorg onze zorg, de patiënt aan zet."
- Op 20 september nam Angeline Jansen deel aan het CBG-overleg "Patient en Consument" over nieuwe medicijnen, de komst van EMA naar Nederland en het gebruik van medicijnen in de praktijk, zoals de vaccinatie tegen meningitis.
- 13 december: CBG en PGO Support organiseerden een presentatie over de komst van EMA naar Nederland. Angeline Jansen is erbij en versterkt contacten met andere patiëntenorganisaties.

1.e Internationaal samenwerken

De contactgroep is actief betrokken bij het oprichten van een internationale alliantie van PNH-organisaties. Tijdens de eerste vergadering op 8 december in Amsterdam is de PNH European Alliance uitgebreid tot de PNH Global Alliance. Daaraan doen mee: Canada, Rusland, Engeland, Duitsland, Frankrijk, Spanje, Polen en Nederland. De alliantie zal gevestigd worden in Nederland, en levert veel extra werk op voor het bestuur van de contactgroep.
Het doel van de samenwerking is het wereldwijd bevorderen van het beschikbaar zijn van de beste behandeling voor PNH-patiënten. De alliantie doet dit door onderling informatie en ideeën uit te wisselen en contacten te leggen met artsen, universiteiten, ministeries, zorginstituten, EuroBloodnet en farmaceutische bedrijven. Het gezelschap overlegt vier keer per jaar, per skype of tijdens congressen.

1.f Perscontacten

De contactgroep is gebeld door NOS.nl met de vraag of eculizumab wel beschikbaar blijft tijdens de onderhandelingen.
Publicatie:
https://nos.nl/artikel/2218154-zorginstituut-is-chantage-door-farmabedrijven-zat.html

2. Informatievoorziening

2.a Themadagen

In 2018 zijn er twee themadagen georganiseerd door de contactgroep. De eerste bijeenkomst was op 23 juni in Rotterdam, nabij het centraal station. De deelnemers aan de bijeenkomst kwamen om hun woorden en daden te delen over specifieke onderwerpen. En dat leverde goede gesprekken op. Gespreksleider Cor Koekkoek behandelde het onderwerp leven en werken met een chronische aandoening en Annelies Stokkink had als onderwerp 'kwaliteit van leven, hoe houd je dat?' Ze kreeg ondersteuning van Mirjam Oudshoorn, specialistisch verpleegkundige van het Expertisecentrum voor AA in Leiden.

De tweede themadag ging over vermoeidheid en was op 27 oktober in Amersfoort. In het gebouw De Eenhoorn vlakbij het centraal station ontvingen Angeline Jansen en medewerker vrijwilligersbeleid Annet Koops zo'n twintig mensen die ofwel patiënt ofwel partner of ouder waren van een patiënt met AA of PNH. Gastspreker was fysiotherapeut Chris de Jongh van het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht. Zijn betrokkenheid bij het onderwerp en enthousiaste manier van presenteren werkten aanstekelijk. Deelnemers spraken uitvoerig na. Zo is er tijdens de themadag niet alleen sprake van informatievoorziening, maar ook van lotgenotencontact.

Na de twee bijeenkomsten is een enquête gehouden. De deelnemers beoordeelden beide themadagen als zeer positief. In 2019 zal dit concept worden voortgezet. In jubileumjaren wil de contactgroep weer grote, algemene lotgenotencontactdagen organiseren.

2.b Nieuwsbrieven

Om donateurs en andere relaties te informeren over de activiteiten en zaken die de contactgroep bezighouden zijn er in 2018 drie nieuwsbrieven verstuurd. Het adressenbestand bevat 313 adresssen. Onderwerpen waren onder meer de vergoeding van eculizumab, aankondiging themadagen, de aankondiging van de telefoonservice, de registratie, de komst van EMA en vaccinatie. De nieuwsbrieven worden goed gelezen zo blijkt uit de statistieken van het mailprogramma.

3. Lotgenotencontact

3.a Training en inzet telefonisch contactpersonen

De contactgroep AA & PNH heeft in 2018 een nieuwe telefoonservice op poten gezet. Er zijn vijf AA'ers getraind door professionals Lies Valstra en Saskia van den Oever met een cursus 'telefonisch lotgenotencontact'. De eerste training is in oktober 2017 geweest. Het vervolg was op 20 januari 2018. Na deze twee inhoudelijke sessies met daarin aandacht voor het opzetten van een protocol, is het team op 11 april 2018 met vier vrijwilligers van start gegaan.
Hiermee komt de organisatie tegemoet aan de wens van patiënten om de mogelijkheid te hebben met ervaringsdeskundigen te praten over AA en vragen te stellen. Ook PNH'ers kunnen aan deze 'voorkant' terecht. Indien de vragen te specifiek worden, verwijzen de vrijwilligers door naar collega's.
Op de homepage van www.aaenpnh.nl kunnen geïnteresseerden met een formulier aangeven dat ze gebeld willen worden. De vrijwilliger die dienst heeft neemt dan contact met hen op.
Eind september 2018 is de service geëvalueerd. Het aantal vragen dat bij de vrijwilligers terechtkomt is beperkt, maar de gesprekken die er zijn worden door zowel beller als vrijwilliger als zeer nuttig ervaren. Als vragen te medisch zijn, worden de bellers verwezen naar een arts. De conclusie is dat de vrijwilligers in een behoefte voorzien en dat ze graag doorgaan met zich in te zetten. De dienst wordt voortgezet. En voor 2019 wordt uitbreiding gezocht met PNH'ers.

4. Communicatie

4.a Website

De website is in 2018 opgefrist en weer aangepast aan de basisstructuur. Daarbij zijn teksten omgeschreven naar een informelere stijl. Dit moet zorgen voor minder afstand tot de lezers. Omdat het controleren van de ruim 120 pagina's een behoorlijke klus is, heeft de redactie-medewerker de hulp ingeroepen van twee vrijwilligers en twee externe tekstschrijvers.

4.b Sociale media

- De contactgroep presenteert zich op facebook op drie pagina's. Er is een open pagina, een gesloten pagina en een gesloten pagina voor jongeren. Facebook heeft een ondersteunende functie in het lotgenotencontact en in de communicatie van de website en nieuwsbrief.
- twitter (@pnhaacontact, 350 volgend, 173 volgers)
  Dit account wordt dagelijks gecheckt. Er wordt wekelijks ge(re)tweet. Het is een goede manier om in de gaten te houden wat er speelt in de media en wat er actueel is. Er wordt breder getwitterd dan over zorg alleen. Twitter ondersteunt de communicatie aan de relaties.

4.c Diverse middelen

Om de diverse middelen actueel te houden en aan te passen aan de huisstijl, is besloten om brochures, flyers en pdfs van bijvoorbeeld de reisadviezen voor AA en PNH-patienten te updaten. Hiermee is een start gemaakt in 2018. Volgens de planning zal het hele aangepaste arsenaal aan middelen halverwege 2019 klaar liggen.

4.d Film

Om de contactgroep beter over het voetlicht te krijgen, is in 2018 een promotiefilm gemaakt. De contactgroep heeft Kater Produkties opdracht gegeven voor deze klus. De film kent vier versies: een trailer, een korte versie met samenvatting en rode draad, een uitgebreide versie van achttien minuten met het volledige verhaal in het Nederlands en in het Engels. Alle versies zijn ondertiteld. Te vinden op aaenpnh.nl en YouTube.
https://www.youtube.com/watch?v=MJnvZhqjX_0

'Het belang van een film was al duidelijk toen ik zelf de diagnose AA kreeg. Destijds wilde ik op Google en YouTube wat kunnen bekijken over de ziekte. Geen lappen tekst lezen, maar gewoon even zien bijvoorbeeld wat AA inhoudt en hoe anderen ermee omgaan.
Toen de mogelijkheid zich voordeed voor de contactgroep om een film te maken, was ik meteen enthousiast. En ook om er zelf aan deel te nemen. Met het digitale tijdperk van nu is het een must om actueel beeldmateriaal te hebben als patiëntenorganisatie. Het is een laagdrempelige manier van voorlichten. Zeker nu er een Engels vertaalde versie is, kan de film ook in het buitenland gebruikt worden. Hiermee kunnen we meer bekendheid en aandacht creëren voor AA- en PNH-patiënten, want dat kan er nooit genoeg zijn met zulke zeldzame ziektes.'

5. Bestuur en organisatie

5.a Bestuurssamenstelling
Op 1 januari 2019 treedt Viktor van Dam officieel toe als secretaris tot het bestuur, na een aanloopperiode van een half jaar. Na een aanloopperiode van een half jaar is Annelies Stokkink per 1 juli officieel toegetreden tot het bestuur. Zij richt zich vooral op het werk voor AA-patiënten.

Afgelopen herfst heeft Rietje Meijer te kennen gegeven haar functie als voorzitter van het bestuur van de stichting neer te willen leggen. Het bestuur zal haar gaan missen want ze heeft bakens en bergen verzet. Cor Koekkoek is benoemd tot voorzitter ad interim en neemt de honneurs waar. In 2019 zal gezocht worden naar een nieuw bestuurslid en worden de taken onder de bestuursleden herverdeeld.

Er is viif keer vergaderd op de zaterdagochtend (27 januari, 24 maart, 1 juni, 1 september en 1 december) bij PGO Support in Utrecht. Op 24 september is er per skype nog een bestuursvergadering geweest.

Per 1 januari 2019 zal het bestuur bestaan uit:
Cor Koekkoek – ai voorzitter,
Angeline Jansen –penningmeester, Annelies Stokkink – bestuurslid, Viktor van Dam – secretaris.

5.b Bestuurszaken
Op 11 juni hebben Rietje Meijer en Angeline Jansen vooroverleg met Jolanda van Dijk van PGO Support over het beleidsplan. Dat resulteerde in een beleidsoverleg van het bestuur met Jolanda van Dijk op 28 augustus.

Er is begin september contact geweest met Jens Panse, hematoloog in Aken, die ver gevorderd is met een QoL-vragenlijst, specifiek voor AA- en PNH-patiënten. Het is de bedoeling dat deze lijst wordt opgenomen in het register.

Het bestuur heeft afgelopen jaar diverse keren contact gehad met Alexion. Zo is er in december overleg geweest over het register. Ook heeft het bestuur deelgenomen aan de Advisory Board van Alexion over het Patient Support programma van Alexion. Het bestuur heeft besloten dat voortzetting hiervan niet zinvol en niet wenselijk is.

Een bijzonder bericht kreeg Angeline Jansen van het bestuur. Ze was door VSOP genomineerd voor een Engel Award. De eer ging uiteindelijk naar iemand anders, maar de nominatie voelde als een belangrijke aanmoediging voor het werk dat Angeline Jansen doet.

5.c Personeelsbeleid

Door de in 2017 ingeschakelde medewerker vrijwilligersbeleid is het aantal vrijwilligers in 2018 verder uitgebreid. De contactgroep is verheugd om samen te werken met deze groep vrijwilligers. Het bestuur is ook verder gegaan met de professionele ondersteuning op het gebied van de communicatie. Dit wordt mogelijk gemaakt door de subsidie van de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (Dus-i) van het Ministerie van VWS.
Ook in 2019 wordt hiervan gebruik gemaakt.
Per 1 november wordt een begin gemaakt met de overdracht van de ledenadministratie, de secretariële ondersteuning en de financiën aan MEO. Dit externe bureau notuleerde al voor de contactgroep en het lijkt een logische stap meer zaken uit te besteden zodat het bestuur zich kan richten op de kerntaken. In 2019 moet dit meer vorm gaan krijgen.

5.d Aantal contribuanten

In 2018 zijn er 152 betalende contribuanten.