

# Jaarverslag 2017

Stichting AA & PNH Contactgroep 2017



**AA & PNH**  
contactgroep

## Inhoud

<b>1. Belangenbehartiging</b>	<b>2</b>
a. Expertisecentrum AA en werkgroep AA	2
b. Expertisecentrum PNH en werkgroep PNH	3
c. Overleg met het Ministerie van VWS en ZINL	3
d. Overleg met koepelorganisaties	4
e. Lobby en persaadacht	4
f. Congressen	5
<b>2. Informatievoorziening</b>	<b>7</b>
a. Kenniskaarten	7
b. Informatiemateriaal en communicatiemiddelen	7
<b>3. Lotgenotencontact</b>	<b>9</b>
a. Landelijke contactdag	9
b. AA-patiënten in contact met bestuur	9
c. Training en inzet telefonische contactpersonen	10
<b>4. Bestuur en organisatie</b>	<b>11</b>
a. Bestuurswisselingen	11
b. Personeelsbeleid	11
c. ICT	11
d. Aantal contribuanten	12

## 1. Belangenbehartiging

### 1.a Expertisecentrum AA en werkgroep AA

Gedurende het jaar heeft dokter Stijn Halkes het bestuur geregeld advies en ondersteuning geboden bij vragen rondom behandeling en vergoeding van de medicatie voor AA-patiënten. Er waren twee werkbezoeken bij het expertisecentrum AA in Leiden (LUMC): op 10 februari en op 1 september 2017. Naast nadere kennismaking met nieuwe bestuursleden van de Contactgroep, kwamen de volgende thema's aan de orde:

**a. Deelname van AA-patiënten als contribuant van de patiëntenorganisatie.**

Lang niet alle AA-patiënten zijn contribuant van de Contactgroep. Dit heeft te maken met het verloop van de ziekte. Na succesvolle behandeling willen patiënten het traject graag afsluiten. Ook de aandacht voor AA-patiënten binnen de Contactgroep kan beter en explicieter. Daarom is het goed dat het contact tussen het expertisecentrum en de Contactgroep dit jaar is aangetrokken.

**b. Richtlijnontwikkeling**

De nieuwe versie van de AA-richtlijn zou in de loop van 2017 worden gelanceerd, maar heeft vertraging opgelopen door personele ontwikkelingen bij het expertisecentrum. De planning voor lancering is nu begin 2018. ATG geldt op dit moment als de beste behandeling.

**c. Gezamenlijk overleg AA- en PNH-behandelaren**

Hoewel hiervoor wel animo is bij het expertisecentrum is dit nog niet gerealiseerd.

**d. Hoe kunnen AA-patiënten beter bij de Contactgroep worden betrokken?**

De arts van het expertisecentrum Dr. Stijn Halkes, heeft zich in 2017 sterk gemaakt voor informatieverstrekking aan zijn patiëntengroep over de Contactgroep en de behoefte aan onderling contact en samenwerking. Hieruit zijn aanmeldingen voortgekomen van patiënten die interesse hebben om betrokken te zijn bij het werk van de Contactgroep. Vijf AA-patiënten namen (eenmalig) deel aan de bestuursvergadering van 19 augustus 2017. Dit verbeterde het inzicht in de problematiek van deze ziekte. Het bestuur heeft daaropvolgend een kennismakings- en trainingstraject in gang gezet. Zie hierover meer in paragraaf 3.b en 3.c.

**e. Eltrombopag**

De ontwikkelingen rond dit medicijn worden nauwgezet gevolgd. Er is echter nog onvoldoende evidence based onderzoek om deze behandeling standaard toe te passen. De Contactgroep heeft contact met zowel het expertisecentrum als met de farmaceut Novartis.

**f. Contactdagen**

Voor een speciale contactdag voor nieuwe leden in juni 2017 bleek onvoldoende belangstelling. Wel was er voldoende interesse voor de landelijke contactdag op 23 september. Twee sprekers van het expertisecentrum AA van het LUMC waren als spreker betrokken bij deze dag. Zie ook paragraaf 3.a.

**g. Huisartsbrochure**

Het bestuur overweegt een nieuwe aanpak omtrent deze brochures, die in de ogen van de artsen te omvangrijk zijn. Gedacht wordt aan een huisartsbrief voor zowel arts als patiënt. Verdere verdiepende informatie is dan beschikbaar via de kenniskaart (zie onder 2.a) en andere bronnen op internet zoals [www.aaenpnh.nl](http://www.aaenpnh.nl).

### **Werkgroep AA**

In verband met het beperkte AA-team binnen de Contactgroep en de beperkte agendamogelijkheden is er geen standaard werkgroepvergadering samen met patiënten.

Het contact verloopt via de digitale weg en ontmoetingen op de landelijke contactdagen en het hematologiecongres. Dat is voor nu het meest haalbaar.

Als de nieuwe richtlijn beoordeeld moet worden zal er in 2018 een werkgroepvergadering samen met patiënten worden gepland.

---

## **1.b Expertisecentrum PNH en werkgroep PNH**

Op 5 juli 2017 was het halfjaarlijkse overleg van bestuursleden met het Expertisecentrum voor PNH in Nijmegen. Onderwerpen waren:

### **a. Vergoeding van eculizumab**

Behandelaren en patiënten zijn het erover eens dat dit effectieve medicijn vergoed moet blijven, maar dat het te duur is. De Contactgroep maakt zich sterk voor betrokkenheid van patiënten bij beslissingen over de deelname aan nieuwe trials, voorkeuren voor het ene of het andere nieuwe medicijn en de bereidheid om over te stappen op een goedkoper, maar evengoed werkend medicijn. Het bestuur gaat ervan uit dat een goedkoper medicijn meer vergoedingszekerheid geeft.

- *onderzoek eculizumab*

Eén bestuurslid treedt toe tot de CuriHus-stuurgroep, afdeling PNH-Alliantie om op de hoogte te zijn van de uitkomsten van onderzoek.

- *opzet van een onafhankelijk register*

Op dit moment onderhoudt Alexion het register, maar de Contactgroep streeft naar onafhankelijkheid, dus een register in beheer van de behandelaren. Dit is een kostbare zaak.

### **b. Patiëntendag in Nijmegen**

Deze wordt voortdurend afgestemd met de lotgenotencontactdagen van de Contactgroep.

### **c. Overig**

Enkele klachten over Mediq in de thuistoediening worden besproken en de huisartsenbrochure wordt aangepast aan de nieuwe richtlijn.

### **Werkgroep PNH**

Eén bestuurslid en één patiënt zijn lid van deze werkgroep. Artsen uit heel Nederland bespreken hier hun vragen over PNH. De patiëntleden zijn aanwezig bij het eerste, algemene gedeelte. Na hun vertrek worden de casussen besproken door de artsen onderling. Tijdens de bijeenkomst van 16 maart 2017 in Nijmegen heeft de Contactgroep het eigen "Onderzoek naar werkstatus en welzijn van PNH-patiënten in 2017" uitgereikt en besproken. Tijdens de bijeenkomst van 29 augustus is er gesproken over nieuwe medicijnen en een prestatie-indicator over antistolling.

---

## **1.c. Overleg met het Ministerie van VWS en ZINL**

Op 2 mei 2017 vond de tweede Advies Commissie Pakket-vergadering (ACP) van ZINL plaats over het farmaco-economische rapport inzake eculizumab. De Contactgroep kreeg vijf minuten spreektijd. Het farmaceutische rapport over de werking van het medicijn is geen discussie: het medicijn is bijzonder

effectief. In het nieuwe economische rapport is echter opnieuw de input van farmaceut Alexion als onvoldoende bestempeld. Toch is de uiteindelijke conclusie dat de prijs van het medicijn negentig procent te hoog is. Het ministerie vervolgt hierna haar onderhandeling over de prijs. Staande de vergadering werd besloten de patiëntengroep te verbreden van bloedtransfusie-afhankelijke PNH-patiënten naar alle PNH-patiënten. Ook de hematologen in Nijmegen hebben hiervoor gepleit.

In 2017 heeft er twee maal een overleg plaats gevonden tussen het Ministerie van VWS en de patiëntenorganisaties voor AA & PNH en aHUS. Het eerste overleg was op 14 mei en na een korte kennismaking met nieuwe bestuursleden ging het voornamelijk over de vergoedingskwestie van eculizumab. De recente inbreng van AA & PNH bij het Zorginstituut (ZINL) kwam daarbij ter sprake. Ook werd informatie uitgewisseld over de contacten met de Tweede Kamer en de conclusie uit het recente onderzoek van de Contactgroep over arbeidsparticipatie onder PNH-patiënten. Tijdens het overleg werden het rapport over de financiële achtergronden van Alexion versus eculizumab en de bevindingen van de AA & PNH Contactgroep inzake de prijsstelling besproken en overgedragen.

Op 1 november vond het tweede gesprek plaats waarin kort werd ingegaan op de nieuwe minister, een update inzake het tijdstraject van de onderhandelingen met Alexion en ter sprake kwam het aantal mogelijke nieuwe medicaties die vanaf 2020 ter beschikking lijken te komen.

---

## 1.d Overleg met koepelorganisaties

De Contactgroep is lid van de VSOP. Op 1 juni was de Contactgroep aanwezig bij de ledenvergadering waar het meerjarenbeleid VSOP werd besproken. Op 3 oktober en 27 november zoemden we tijdens een individueel gesprek tussen de directie van de VSOP en twee bestuursleden van de Contactgroep in op de voor ons belangrijke kwesties, zoals de medicijnen en de informatievoorziening huisartsen. Omdat de VSOP is aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland is ook daarbij indirect aansluiting. Hiervan heeft de Contactgroep in 2017 een aantal keer gebruik gemaakt voor ondersteuning in de kwestie rond het medicijn eculizumab. De Patiëntenfederatie heeft veel kennis en ook een lobbyist in haar gelederen die goede adviezen heeft gegeven over de benadering van de betrokkenen inzake de eculizumab-vergoeding, zoals het Zorg Instituut Nederland (ZINL), het Ministerie van VWS en de farmaceut. Naast het halen van kennis en steun heeft de Contactgroep ook geholpen met het opstellen van een 'position paper' van de Patiëntenfederatie over dure medicijnen, onder andere tijdens een bijeenkomst op 4 september.

---

## 1.e Lobby en persaandacht

Naast het feit dat de Contactgroep voortdurend alle nieuws en ontwikkelingen rond AA en PNH op de voet volgt en inspeelt waar nodig, wordt tevens gewerkt met een lobbyplan dat regelmatig wordt bijgesteld. In 2017 lag daarbij de nadruk op de kwestie dure medicijnen.

De Contactgroep bezocht het overleg in de Tweede Kamer op 9 februari en 22 november en stuurde op 2 maart 2017 brieven aan de Minister van VWS en aan de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Zorginstituut Nederland. Op 31 mei heeft ook de Tweede Kamer een brief ontvangen van de Contactgroep. Bij deze brieven is het onderzoek naar werkstatus en welzijn van PNH-patiënten in 2017 toegevoegd. Op 23 maart heeft de Contactgroep antwoord van de Minister van VWS ontvangen op de brief van 2 maart. Daarin zegt minister Schippers dat zij veel belang hecht aan de betrokkenheid van de stichting. Zij hoop dat de Contactgroep de inspanningen voortzet in de toekomst.

Opmerkingen van de Contactgroep zijn ook meegenomen in de beantwoording van kamervragen. Toen Karen Gerbrands van de PVV kamervragen stelde over eculizumab over aHus, terwijl het aan de genoemde aantallen af te lezen was dat het ook over PNH-patiënten ging, heeft de Contactgroep aan de ambtenaren op VWS gevraagd of de minister in haar antwoord wel de PNH'ers zou willen meenemen. Dat heeft ze gedaan. De antwoorden van de minister zijn van 6 juni.

De Contactgroep was aanwezig bij de hoorzitting over dure medicijnen op 2 oktober. Samen met de patiëntenorganisaties voor aHUS-patiënten richt de lobby op een blijvende vergoeding voor het medicijn eculizumab, dat na afloop van de patentperiode hopelijk tevens door andere farmaceutische bedrijven kan worden geleverd tegen een (veel) lagere prijs. Ook nieuwe medicijnen, die PNH op een andere manier bestrijden, komen in 2020 en 2021 op de markt.

Leden van het bestuur van de Stichting AA & PNH hebben input gegeven aan de onderhandelaars op VWS in de vorm van gesprekken en drie documenten, namelijk Ervaringsverhalen, Onderzoek naar Werkstatus en Welzijn van PNH-patiënten in 2017 en de financiële analyse van Alexion jaarcijfers "Wat kost eculizumab echt?"

Niet alleen PNH-patiënten, maar ook andere zeldzame aandoeningen, zoals Cystic Fibrosis (medicijn Orkambi) en de spierziekte SMA (medicijn Spinraza) hebben met dure medicijnen te maken. Het onderwerp leeft erg in samenleving en politiek; daardoor is er veel persaandacht voor dit thema.

**Persaandacht:**

- Item over dure medicijnen in het televisieprogramma Zorg.Nu d.d. 14 februari 2017, waarin Joris Kessler, PNH-patiënt die eculizumab gebruikt, aan tafel zat bij Antoinette Kerstenberg.
- Item over de prijs van een mensenleven in RTL Late Night d.d. 23 februari 2017, waarin Antoinette Kerstenberg aan tafel zat en Joris Kessler meesprak vanaf de eerste rij.
- Artikel op de website van De Telegraaf d.d. 15 mei 2017 n.a.v. de ACP van 12 mei.  
[http://www.telegraaf.nl/dft/nieuws\\_dft/28161606/\\_Medicijn\\_zes\\_keer\\_te\\_duur\\_voor\\_basispakket\\_.html?utm\\_source=facebook.com&utm\\_medium=referral&utm\\_campaign=facebook&apw\\_campaign=92b1ae3d32f861c46c50b91a49e55be3-](http://www.telegraaf.nl/dft/nieuws_dft/28161606/_Medicijn_zes_keer_te_duur_voor_basispakket_.html?utm_source=facebook.com&utm_medium=referral&utm_campaign=facebook&apw_campaign=92b1ae3d32f861c46c50b91a49e55be3-)
- Informatie gegeven aan het Financieel Dagblad d.d. 4 juli heeft (nog) niet tot een publicatie geleid.

---

## 1.f Congressen

De stichting was aanwezig op een aantal nationale en internationale congressen om meer kennis over de ziekten AA en PNH te krijgen maar ook om met deskundigen te praten over nieuw onderzoek en het belang van de beschikbaarheid van de juiste medicijnen. Op sommige congressen was de patiëntenorganisatie aanwezig met een stand met informatiemateriaal. Een overzicht:

- Nieuwjaarsbijeenkomst van Ieder(in), Landelijk Platform GGZ, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport, 16 januari, in Utrecht.
- Dutch Hematology Congres, 25-27 januari, in Papendal. De Contactgroep was aanwezig met een stand, banners en voorlichtingsmateriaal. Lezingen over de laatste stand van de medicijnen zijn bezocht.
- Bijeenkomst Patiëntenfederatie over Meldpunt Medicijnen (31 januari)
- Patient Academy over E-health (7 maart)
- Bestuurderscentrum contactdag (30 maart)
- Amsterdam Complement Symposium 2017, op 30 maart, in het AMC te Amsterdam. Georganiseerd door het AMC met hulp van farmaceut Alexion. Europese onderzoekers op het gebied van PNH gaven een beeld van de stand van de wetenschap. Nog altijd wordt gezocht naar een medicijn tegen PNH

dat gemakkelijker toedienbaar is dan een tweewekelijks infuus (bij voorbeeld een pilletje) en naar een eenmalig genezende behandeling zonder grote risico's.

- Overleg met patiëntencontactpersonen van Alexion op 16 mei in Amsterdam. Daar heeft de Contactgroep haar boodschap met kracht uitgedragen: eculizumab is effectief, moet beschikbaar en vergoed blijven, maar is te duur.
- Ledenbijeenkomst Patiëntenfederatie op 23 mei in Utrecht.
- PGOsupport over patiëntenparticipatie in onderzoek op 20 juni in Utrecht.
- PNH-patiëntendag in Nijmegen, georganiseerd door de artsen. De Contactgroep heeft zich hier gepresenteerd met banners en een toespraak over de vergoeding van eculizumab en de activiteiten van de contactgroep.
- Tweede Kamer hoorzitting dure medicijnen, op 2 oktober in Den Haag.
- Patient Academy over "Zorg op maat" op 28 september bijgewoond en in gesprek gegaan met het ZINL.

## 2. Informatievoorziening

Informatie is van groot belang in het onderkennen van zeldzame ziekten en in het leven van patiënten met een zeldzame ziekte. De website wordt daarom actueel gehouden. Op basis van een communicatieplan is de inhoud voor zoveel mogelijk gebruikers toegankelijk gemaakt. Niet alleen voor patiënten en familieleden is de informatie toegankelijk, maar ook voor behandelaars en voor mensen die op zoek zijn naar vragen over hun eigen situatie. Door het inhuren van professionele ondersteuning worden de teksten up-to-date gehouden en waar nodig afgestemd met vrijwilligers en bestuursleden.

---

### 2.a Kenniskaarten

De kenniskaarten van zowel AA als PNH staan online.

- Op 12 dec 2016 is de kenniskaart voor PNH gepubliceerd.  
[http://www.expertisekaart.nl/kenniskaarten/pnh\\_radboudumc](http://www.expertisekaart.nl/kenniskaarten/pnh_radboudumc)
- Op 22 juni 2017 is de kenniskaart voor AA online gegaan.  
[https://www.expertisekaart.nl/kenniskaarten/aa\\_lumc/](https://www.expertisekaart.nl/kenniskaarten/aa_lumc/)

Op 1 oktober was de stuurgroepvergadering van Expertise in kaart. Daar is onder andere gesproken over de 37 kenniskaarten die zijn gepubliceerd over 22 verschillende aandoeningen en de rol van de vouchergever. In 2018 wordt er voor het laatst subsidie (vouchers) verstrekt. De patiëntenorganisaties hebben als taak om de inhoud van de kenniskaarten up to date te houden. Inhoudelijke informatie is te vinden op [www.expertisekaart.nl](http://www.expertisekaart.nl).

---

### 2.b Informatiemateriaal en communicatiemiddelen

#### Nieuwsbrieven

Om donateurs en geïnteresseerde relaties te informeren zijn er in 2017 vier nieuwsbrieven verzonden naar 330 adressen. Onderwerpen waren onder meer vergoeding medicatie, gesprekken daarover met diverse partijen, voorlichtingsbijeenkomsten en de contactdag. Daarnaast is er een blog van Gwennie Benjamins opgenomen in de nieuwsbrief en op de website. Zij is een enthousiast schrijver en moeder van een zoon met AA en PNH.





## Donateursbrieven

Er is een aanzet gemaakt met het verbeteren van de donateursbrief.

## Website

De website [www.aenpnh.nl](http://www.aenpnh.nl) geeft een schat aan informatie over de beide ziektes, de stand van de wetenschap, ervaringsverhalen, en relevante verwijzingen. De website wordt up to date gehouden door een externe communicatiemedewerker en de websitebouwer. Daarnaast is er onder andere nieuws geplaatst omtrent vergoeding medicatie, zijn er blogs verschenen en brochures aangepast. Ook de videoverslagen over de landelijke contactdag zijn verschenen via links op de site.

Brochures en folders worden zoveel mogelijk digitaal en gratis aangeboden. Het laatste nieuws is gemakkelijk toegankelijk vanaf de homepage voor journalisten en andere geïnteresseerden. Nieuwe contribuanten melden zich aan via de website.

## Sociale media

De organisatie is actief op Facebook met een pagina voor patiënten algemeen en eentje voor jongeren met AA en PNH. De besloten Facebookpagina is gestaag gegroeid naar 107 leden. Patiënten wisselen (vertrouwelijke) informatie uit. Het laatste nieuws wordt gedeeld. Daarnaast is er een besloten

Facebookpagina voor jonge patiënten met AA en PNH. Die heeft 25 leden. Er wordt op elkaar gereageerd; ook via Messenger (dat wordt niet gezien).

De Contactgroep heeft een twitteraccount (@pnhcontact, 322 volgend, 155 volgers) en reageert daarmee op actuele onderwerpen die van belang zijn voor AA en PNH-patiënten. Ook worden er berichten over de nieuwsbrief en activiteiten gepost.



## 3. Lotgenotencontact

### 3.a Landelijke contactdag

Op 23 september 2017 is de contactdag voor AA- en PNH-patiënten en geïnteresseerde relaties gehouden in congrescentrum Antropia in Driebergen. Er waren 72 aanmeldingen. Thema van de dag was 'samen verder kijken'. Hierdoor kom je verder, in onderzoek, met behandeling, in diagnose stellen. Dat beaamden de sprekers van de dag volmondig: dr. Stijn Halkes uit het LUMC, dr. Saskia Langemeijer uit het Radboudumc, speciaal verpleegkundige Mirjam Oudshoorn en specialist op het gebied van AA en PNH Petra Muus. En dat onderschreven de bezoekers ook. De presentaties en gesprekken met de medici werden door de aanwezige patiënten alomtgewaardeerd. Er werd gelachen, er werd gehuild. Daar was ruimte voor en dat zorgde voor een goede sfeer. De reacties naderhand waren hartverwarmend. Men wil elkaar graag ontmoeten en delen. Lotgenotencontact kan een verschil maken.

Na de contactdag zijn er twee videoverslagen rondgemaild naar de 70 bezoekers/aanmelders van de contactdag.



---

### 3.b AA-patiënten in contact met bestuur

Omdat de stichting AA & PNH Contactgroep het belang van lotgenotencontact ziet en wilde verbeteren, zijn er via dr. Stijn Halkes van het LUMC brieven uitgegaan naar patiënten met de vraag of zij zich wilden inzetten voor medepatiënten via de patiëntenorganisatie. Het idee was om een telefonische service aan te bieden. Vanaf het moment dat de brief verspreid is, waren er binnen vier weken zes mensen die zich hadden aangemeld. Daarmee is mailcontact geweest en zijn er telefonisch gesprekken gevoerd. Het enthousiasme was groot.

Het bestuur kwam zelf ook met het verzoek om meer inzicht en ervaringsinformatie te krijgen over AA van AA-patiënten. Vijf vrijwilligers zijn toen aangeschoven bij de bestuursvergadering op 19 augustus 2017 en hebben hun verhaal gedeeld. Een bijzondere ontmoeting die zeer gewaardeerd werd door het bestuur. De mensen kenden elkaar niet, en vonden het zelf ook zeer fijn dat ze met elkaar in contact waren. Vervolg hierop zal de vorming van een klankbordgroep zijn. Aangevuld met PNH-patiënten. Doel is het gesprek op gang te houden tussen ervaringsdeskundigen en bestuur met oog op ontwikkeling (lotgenotencontact-) diensten en beleid. In 2018 zal dit z'n beslag krijgen.

### **3.c Training en inzet telefonische contactpersonen**

Het contact leidde tot een afspraak voor een training om een belteam op te zetten. Deze was op 18 november 2017 in Woerden in het gebouw van de CCUVN. Die training is speciaal gemaakt voor deze groep vrijwilligers door de organisatie in samenwerking met een collega van de Schildklierorganisatie Nederland Saskia van den Oever die ervaring heeft met het coachen van een belteam en met de trainer van vele patiëntenorganisaties Lies Valster. Vijf van de zes mensen hebben de training gevolgd. Er is dezelfde dag besloten om een vervolgtraining te geven, omdat men zeer leergierig is en graag aan de slag wilde, maar vond dat er nog wel wat kennis en kunde bij kon. In januari 2018 is er een tweede training gegeven. In de loop van 2018 gaat het team van start en zal de belteamservice worden aangeboden door vier vrijwilligers.

## 4. Bestuur en organisatie

Het bestuur vergaderde acht maal in 2017. Daarnaast heeft het voltallige bestuur of een deel van het bestuur gesprekken en overleg gevoerd met de expertisecentra in Nijmegen en Leiden en met het Ministerie van VWS. Ook in diverse overleggen met koepelorganisaties heeft het bestuur de stichting vertegenwoordigd.

---

### 4.a Bestuurswisselingen

Het bestuur is in 2017 aangevuld met een nieuwe secretaris, Viktor van Dam. Er zijn in 2017 geen bestuursleden afgetreden. Er is zes keer vergaderd op zaterdagochtend bij PGO Support.

Omdat het bestuur nog niet voltallig is, is vooralsnog afgezien van het opstellen van een rooster van aftreden. Dit moet in 2018 worden opgesteld.

Per 1 januari 2018 zal het bestuur bestaan uit:

- Rietje Meijer – voorzitter
  - Angeline Jansen –penningmeester
  - Cor Koekkoek – bestuurslid
  - Viktor van Dam – secretaris.
- 

### 4.b Personeelsbeleid

Door het inschakelen van een professioneel ondersteuner voor het vrijwilligersbeleid zijn er in 2017 successen geboekt voor wat betreft het werven van vrijwilligers.

De Contactgroep is verheugd om een nieuwe groep vrijwilligers te mogen begroeten met ervaringskennis op het gebied van AA. Ook hebben enkele andere vrijwilligers hun medewerking toegezegd en ingezet, door het schrijven van columns en het ondersteunen van de Contactdag. Ook zal een nieuwe vrijwilliger betrokken worden bij bestuurswerk. Het beleid van de Contactgroep is dat een kandidaat bestuurslid een half jaar meedraait en vervolgens volgt een besluit over toetreden.

Het bestuur heeft ook professionele ondersteuning ingeschakeld voor communicatie. Dit wordt mogelijk gemaakt door de subsidie van het Fonds PGO.

Ook in 2018 wordt hiervan gebruik gemaakt.

---

### 4.c ICT

De Contactgroep werkt met een digitaal Kenniscentrum op een eigen server, waartoe alleen de bestuursleden toegang hebben. Behalve de vergaderstukken en financiële documenten vanaf de oprichting tot heden, bevat het Kenniscentrum specifieke informatie over medicijnen, behandelmethoden, lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Dit wordt ondersteund door een extern ICT-bureau.

---

#### 4.d Aantal contribuanten

Het aantal betalende contribuanten is gedaald van 182 naar 156. Dit komt doordat de contribuanten van het eerste uur al heel lang lid zijn geweest en vooral een binding hadden met bestuursleden die in 2016 zijn afgetreden. Voortdurend melden zich echter nieuwe contribuanten aan, zodat een vernieuwing van het bestand plaatsvindt. De Contactgroep hoopt op groei in 2018 en zet zich daarvoor in.



De AA & PNH Contactgroep is een landelijke patiëntenorganisatie die zich inzet voor mensen met de zeldzame bloedziekten Aplastische Anemie en Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie.

De stichting behartigt hun belangen, geeft voorlichting, biedt een luisterend oor aan patiënten en hun familie en zet zich in voor optimale medische zorg en de vergoeding daarvan.

Roerstraat 15 - 2, 1078 LH Amsterdam  
085 - 2100651, [info@aaenpnh.nl](mailto:info@aaenpnh.nl), [www.aaenpnh.nl](http://www.aaenpnh.nl)