



Photo by [Morvanic Lee](#) on [Unsplash](#)

## Steun je ons? Doe je mee? We zijn op zoek naar versterking!

**Meld u hier aan!**



### Ondanks PNH weer gewoon fit

Dankzij Soliris hebben PNH-patiënten een bijna normale levensverwachting. Al blijven bij veel patiënten de bloedwaarden aan de lage kant. Ze zijn daardoor niet helemaal fit. De komende jaren zullen nieuwe medicijnen het bloed van deze mensen weer gezond maken. Dat schrijft professor Antonio Risitano van de universiteit van Napels in het medische tijdschrift *Frontiers in immunology* van 14 juni 2019.

[Lees hier het hele bericht](#)



### Themabijeenkomst mantelzorgen op 14 maart 2020

De volgende themabijeenkomst over mantelzorg staat gepland op 14 maart 2020. Het onderwerp lijkt voor menig patiënt en zijn of haar naaste geen direct issue. Want je zorgt nou eenmaal voor je partner als die een chronische ziekte heeft. Mantelzorgen hoort erbij als je kind ziek wordt. Maar hoe organiseer je het? En kan iedereen het? En wat betekent mantelzorgen voor je relatie? Met deze vragen en vele andere gaan we aan de slag tijdens de bijeenkomst. Het is een bijeenkomst voor mantelzorgers, maar ook voor patiënten die de mantelzorg ontvangen. Spreker voor die dag Karin van Bodegraven is afkomstig van Markant. Deze stichting

ondersteunt met informatie, advies en cursussen mantelzorgers. Zodat zij de balans kunnen vinden tussen zorgen voor de ander en zorgen voor zichzelf. De uitnodiging volgt. Zet de datum alvast in de agenda.



### Boeiende bijeenkomst over werken en chronisch ziek zijn

Het verslag van de themabijeenkomst van 28 september staat online. Spreker arbeidsgeneeskundige Tomas Rejda had een zeer interessant verhaal en ging in op de vragen van alle aanwezigen. Wat je noemt maatwerk! De conclusie van de bijeenkomst luidde dat reïntegratie van AA en PNH-patiënten beter kan. Het bestuur zet het onderwerp op haar agenda en weet de weg naar de deskundigen. Meer weten over het onderwerp?

[Lees hier het hele verslag](#)



### Gevraagd: aanpakkers en meedenkers!

Het bestuur zoekt versterking. Er zijn vacatures voor een secretaris, een penningmeester en een bestuurslid marketing. Voel je je aangesproken? Kun je meedenken en aanpakken? Of heb je familieleden of vrienden die geknipt zijn voor een rol in het bestuur van de AA en PNH Contactgroep? Iemand die jou zou willen helpen door in het bestuur van de contactgroep plaats te nemen? Hier vind je de tekst van de [vacatures](#) of neem contact op met [angeline.jansen@aaenpnh.nl](mailto:angeline.jansen@aaenpnh.nl) voor meer informatie (085-2100651).



### Wist u dat...

- de reisadviezen voor AA en PNH zijn geactualiseerd en aangepast? Deze nieuwe folders op de website staan en te downloaden zijn?

- de brochure 'Hoe families omgaan met een bloedziekte' herschreven is? De titel vervangen is door 'Omgaan met een bloedziekte'? De informatie bestemd is voor patiënten en hun naasten? En te verkrijgen is via een download op de website?

- het bestuur twee vrijwilligers afvaardigt naar de ASH-conferentie in Florida. Zij zullen in de volgende nieuwsbrief verslag doen van de laatste ontwikkelingen op het gebied van AA- en PNH-medicijnen.

- we een redactieteam aan het vormen zijn dat met behulp van moderne technieken het nieuws over AA en PNH gaat volgen en daar berichten over gaat maken?

- de AA en PNH Contactgroep per 21 november gaat samenwerken met APN Backoffice BV te Tiel voor de administratie en de secretariële ondersteuning?

- Viktor van Dam niet meer actief is in het bestuur? Zijn werk en gezin niet meer te combineren was met het werk voor de stichting?

## 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!