

Het bestuur

is op zoek naar een nieuwe secretaris

Klik [hier](#) om de vacature te bekijken. We horen graag als je interesse hebt!



Intro van de voorzitter

Grote buiging!

De eerste drie maanden als voorzitter zitten er bijna op. Dat voelde als een vliegende start. Nadat in december aandacht kwam voor de vergoeding van eculizumab in het Noordhollands Dagblad werd dit item opgepikt door het programma Zorg.nu op 14 februari 2017 en een weekje later door RTL Late Night.

Achter de schermen zorgde het bestuur om aanwezig te zijn en daar waar nodig extra informatie te geven, controle te houden op de inhoud van de boodschap en af te stemmen met patiënt Joris die het fantastisch deed! Met hem hebben we een uitstekende ambassadeur die goed wist te vertellen waarom dit medicijn zo belangrijk is. De reacties waren zonder meer heel positief. **Dankjewel Joris.**

Ondertussen hebben de PNH-patiënten massaal meegewerkt aan de enquête over de betekenis van eculizumab voor hun gezondheid. Ook een grote buiging daarvoor! Met zoveel reacties en betrokkenheid kunnen we iets. De uitkomsten zijn verzonden aan het Zorginstituut en de minister van VWS om te onderbouwen waarom dit medicijn in de basisverzekering moet blijven. De enquête en een persbericht zijn inmiddels gepubliceerd en te lezen op onze website. Na de verkiezingen wachten ons meer uitdagingen om AA & PNH op de kaart houden. In eerste instantie de vergoeding van medicijnen, maar natuurlijk ook meer onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en een betere kwaliteit van leven.

Eén ding werd goed duidelijk: dit kunnen we niet alleen! Wij hebben jou nodig voor AA & PNH om landelijk op de kaart te blijven voor goede zorg en medicatie. Meer gezichten voor de boodschap, helpende handen voor de contactdag op 23 september en een AA-patiënt om af en toe een mede-patiënt telefonisch te woord te staan. Daarom vragen we niet alleen een secretaris, maar ook vrijwilligers voor die helpende handen en ons gezicht naar buiten. Ga jij het aan? Het kost je soms maar even. Kom op, dan kunnen we samen nog sterker zijn.

Graag tot ziens en hartelijke groet,
Rietje Meijer, voorzitter

Vrijwilliger zijn bij AA & PNH

Een verschil willen maken

Enthousiast. Leergierig. Sportief. Bewust. Betrokken. Het zijn termen die gelden voor Cor Koekoek (52) Een man met een volle agenda, fulltime baan, getrouwd en een zoon van 12. En o ja, PNH-patiënt. Er ligt genoeg op zijn bordje. Wat beweegt de mens Koekoek dan ook nog eens bestuurslid te worden voor de AA & PNH Contactgroep?

Tijdens het interview zit Cor Koekoek goedgehumt aan het eculizumab-infuus en houdt hij tegelijkertijd zijn mailbox in de gaten. 'Ik ben een multitasker. Heb altijd genoeg te doen. Zowel werk als privé. Ben van huis uit iemand die grote belangstelling heeft voor allerhande zaken en moeilijk stil kan zitten. Toch heb ik tijd gemaakt voor vrijwilligerswerk voor de AA & PNH Contactgroep. Dat heeft er mee te maken dat er bij de diploma-uitreiking op de Avans Hogeschool werd gezegd dat als je de mogelijkheid kreeg, je iets terug zou moeten doen voor de maatschappij. Dat heb ik in mijn oren geknoopt. Daarnaast wil ik mij inzetten voor mijn mede-patiënten voor de beste beschikbare medicatie en zorg. Omdat ik vanuit eigen ervaring weet hoe ontzettend belangrijk dat is. Het maakt een verschil van dag en nacht. Van bijna niet meer kunnen werken tot fulltime actief zijn. Zoals in mijn geval.'

[Lees verder >>](#)

Enthousiast geworden? Wil je net als Cor vrijwilligerswerk doen voor de AA & PNH Contactgroep? Meld je dan aan: info@aaenphn.nl en geef aan waar jouw ambities liggen.

Onderzoek eculizumab medicijn

Onderzoek toont onomstotelijk nut en noodzaak eculizumab voor PNH-patiënten

Na het advies van het Zorginstituut Nederland (ZiNL) aan minister Schippers om eculizumab voor PNH na tien jaar niet meer te vergoeden, heeft de Stichting AA & PNH Contactgroep onderzoek gedaan naar werkstatus en welzijn van PNH-patiënten. Hieruit blijkt dat patiënten die na 2007 ziek zijn geworden en eculizumab gebruiken dezelfde arbeidsparticipatie hebben als gezonde mensen

[Lees verder >>](#)

De Contactgroep wil met het onderzoek een duidelijk signaal afgeven aan de minister en pleit voor definitieve opname in het basispakket, al dan niet onder voorwaarden van verder onderzoek.

[Bekijk het rapport >>](#)

Zet in je agenda

20 mei 2017: Contactdag RadboudUMC (van 14.00 tot 19.00 uur) Met medewerking van internist Petra Muus en hematoloog Saskia Langemeijer. Veel informatie over de Registry en over nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van de ziekte. Angeline Jansen van de AA & PNH Contactgroep zal het rapport van de PNH-enquête toelichten.

Uitnodigingen worden door het ziekenhuis verstuurd.

23 september 2017: Landelijke Contactdag AA & PNH Contactgroep in Driebergen in cultuur- en congrescentrum Antropia. Routebeschrijving en informatie over treintickets staan op de www.antropia.nl De bijeenkomst draait om ontmoeten en informeren en is gratis toegankelijk (inclusief lunch en borrel) voor de donateurs van de AA & PNH Contactgroep. Het definitieve programma volgt zsm. De contactdag begint om 11.00 en is om 17.00 uur afgelopen.

Uitnodigingen volgen.

Het bestuur

is op zoek naar vrijwilligers voor het projectteam!

Voor de Landelijke contactdag zijn we op zoek naar drie of vier mensen die als projectteam de dag willen helpen organiseren. Heb je talent voor organisatie? Aanleg voor de rol van gastvrouw of -heer? Vind je het leuk om informatie van AA en PNH te bewerken tot hapklare brokken? Meld je dan aan op info@aaenphn.nl Het betreft een tijdelijke vrijwilligersklus voor enkele uren in de zomermaanden t/m september. Overleg en afstemming zal meestal gaan via mail en skype.

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

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

 *Volg ons op social media!*