



**Informatiefolder voor
Aplastische anemie (AA) en
Paroxysmale nachtelijke
hemoglobininurie (PNH)**





Aplastische anemie (AA)

AA is een zeldzame, niet-erfelijke aandoening waarbij in het beenmerg te weinig bloedcellen (rode, witte en bloedplaatjes) worden gevormd (aplasie) met als klinische kenmerken: bloedarmoede, verhoogde bloedingsneiging en verhoogde infectiegevoeligheid. De oorzaak is meestal onbekend. AA kan op elke leeftijd optreden en komt voor bij ongeveer 2 per 100.000 mensen.

Paroxismale nachtelijke hemoglobinurie (PNH)

PNH is een zeldzame, niet-erfelijke vorm van hemolytische anemie (bloedarmoede ten gevolge van bloedaafbraak). Door een afwijking op de buitenkant van de bloedcellen worden met name de rode bloedcellen versneld afgebroken. Deze afbraak (hemolyse) komt in typische gevallen aanvalsgewijs (paroxismaal) voor, vooral tijdens de nacht, zodat de ochtendurine dan de rode bloedkleurstof hemoglobine (Hb) bevat. Andere patiënten hebben de gehele dag door in meer of mindere mate bloedaafbraak.

Patiënten met PNH kunnen ook problemen hebben met de aanmaak van bloedcellen in het beenmerg. Dit kan zijn wanneer sprake is van een combinatie met aplastische anemie of in zeldzame gevallen het myelodysplastisch syndroom (MDS).



PNH kan op elke leeftijd optreden. Wereldwijd lijden ongeveer 20.000 mensen aan deze ziekte. In 2009 is gestart met een wereldwijde registratiestudie.

Combinatie van AA, PNH en MDS

Deze zeldzame bloedziekten kunnen soms in combinatie voorkomen of in elkaar overgaan.

Onze missie

De St. AA & PNH Contactgroep maakt zich sterk voor alle AA- en PNH-patiënten, zowel kinderen als volwassenen, in Nederland. Niet alleen willen we de kwaliteit van het leven bevorderen, ook staan we voor een maatschappelijk sterke positie van onze leden.



Behandeling

Met medicijnen wordt geprobeerd de symptomen te bestrijden. Bij een laag rode-bloedcelgehalte wordt een bloedtransfusie toegediend. In sommige gevallen wordt een beenmergtransplantatie toegepast met als doel de ziekte te genezen. Sinds enkele jaren wordt bij een groot aantal PNH-patiënten tweewekelijks per infuus het middel Eculizumab toegediend.

De meeste mensen met de diagnose AA of PNH hebben nog nooit van hun ziekte gehoord. Allemaal kijken ze uit naar ANTWOORDEN, STEUN EN HOOP.

“Van mijn specialist kreeg ik te horen dat ik aplastische anemie heb. Ik had nog nooit van deze aandoening gehoord. Ik was bang en verward en had in het begin zoveel vragen. Mijn arts wees mij op het bestaan van een contactgroep voor patiënten met AA en PNH. Ik twijfelde of ik contact met hen zou opnemen want op verhalen van andere zieke mensen zat ik niet te wachten. Ik was bang voor wat ik te horen zou krijgen. Ik heb toch de stoute schoenen aangetrokken en heb hier totaal geen spijt van. Zij helpen mij mijn ziekte te begrijpen en vertellen wat de mogelijkheden voor behandeling zijn. Zij brachten mij zelfs in contact met andere patiënten, met wie ik erover kan praten. Diverse vriendschappen zijn hieruit gegroeid. Ik ben niet meer alleen!”



Waar kunt u terecht?

De Contactgroep is in 2000 opgericht omdat uit ervaring bleek dat patiënten (of hun ouders en familieleden) met de zeldzame bloedziekten aplastische anemie (AA) en paroxismale nachtelijke hemoglobinurie (PNH) behoefte bleken te hebben aan informatie en contact met lotgenoten. De Stichting AA & PNH Contactgroep is een landelijke organisatie en heeft op 24 mei 2005 een officiële status gekregen. De Stichting AA & PNH Contactgroep is door de Belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Zij is lid van de leder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte en van VSOP: voor zeldzame en genetische aandoeningen. De contactgroep werkt samen met Stichting Zeldzame Bloedziekten. Bovendien wordt de Stichting AA & PNH Contactgroep ondersteund en geadviseerd door diverse artsen.

Wat kunt u doen?

Voor € 25,00 per jaar kunt u vaste contribuant worden van de Stichting AA & PNH Contactgroep. Door uw donatie wordt het mogelijk gemaakt om subsidie te ontvangen van het fonds PGO. Met de subsidie kunnen wij u nog meer van dienst zijn. Wij hebben uw hulp dus heel hard nodig.



Wat mag u als contribuant verwachten?

- Een up-to-date website met uitgebreide informatie over AA en PNH aangevuld met mogelijkheden om met lotgenoten ervaringen en kennis te delen.
- U ontvangt onze elektronische nieuwsbrief, waarin u op de hoogte gehouden wordt van de laatste ontwikkelingen, patiënteninformatie en -contactdagen en andere evenementen.
- Recht op gratis hulp en ondersteuning van de leder(in), bij een bezwaar- of beroepsprocedure betrekking hebbend op het Nederlands Sociaal Zekerheidsrecht.
- Gratis deelname aan de informatiedagen.
- Belangenbehartiging voor patiëntengroep.
- Als patiënt ontvangt u de huisartsenbrochure over AA of PNH.

Verder kan men:

- Meedoen aan de internationale PNH-registratie, ook voor patiënten met aplastische anemie met een PNH-kloon.
- Zich aanmelden als vrijwilliger voor de Stichting AA & PNH Contactgroep.



U kunt contact opnemen met de Stichting AA & PNH Contactgroep via dit telefoonnummer: 085-2100651.

Telefonisch lotgenotencontact

Voor de ziekten AA en PNH is er een belteam, dat fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak voor mensen met AA en PNH. U spreekt met iemand die uit ervaring weet hoe het is om deze ziekte te hebben. Vandaar dat heel veel bespreekbaar is. Het samen kunnen delen van ervaringen is erg belangrijk. Lotgenoten kunnen herkenning, begrip en kennis bij elkaar vinden. Lotgenotencontact kan daardoor emotionele en praktische steun geven. Voor contact met een lotgenoot gaat u naar www.aaenpnh.nl/telefoonservice en vult uw telefoonnummer in. U wordt dan snel teruggebeld.

Of u belt naar: 085-2100651.

Medische vragen

Belangrijk om te weten is, dat individuele vragen van medische aard niet door het belteam beantwoord worden. Zij zijn immers geen arts! U kunt mailen en schrijven naar het algemene adres van de stichting. Wij sturen uw vraag dan door naar onze medische adviseurs.



**Deze informatiefolder is financieel
mogelijk gemaakt door:**

Fonds PGO

Tevens dank aan:

Impression creatieve communicatie, Enkhuisen





Wat doet de Stichting AA & PNH Contactgroep?

- **Informatieverstrekking**

De Stichting AA & PNH Contactgroep wil in de eerste plaats patiënten, maar ook medici en andere hulpverlenende instanties, zo goed mogelijk informeren. Zij doet dat via de website (www.aaenpnh.nl) en de digitale nieuwsbrief met actuele (medische) informatie, ervaringen van lotgenoten en andere nuttige en praktische informatie voor patiënten. Verder zijn er ook huisartsenbrochures en naslagwerken voor patiënten en hun naasten.

- **Lotgenotencontact**

De Stichting AA & PNH Contactgroep bevordert het contact met lotgenoten, door patiënten en/of hun familieleden met elkaar in contact te brengen op landelijke contactdagen. Hier dragen ook deskundigen hun visies uit.

- **Belangenbehartiging**

De Stichting AA & PNH Contactgroep behartigt de belangen van AA- en PNH-patiënten bij verschillende partijen, zoals de overheid, zorgverzekeraars, huisartsen en de farmaceutische industrie. Ook in internationaal verband.

Stichting AA & PNH Contactgroep

Website: www.aaenpnh.nl

E-mail: info@aaenpnh.nl

KVK 37118623

NL 87 RABO 0 42.05.41.039

U kunt contact opnemen met de Stichting AA & PNH Contactgroep
via telefoonnummer: 085-2100651

