

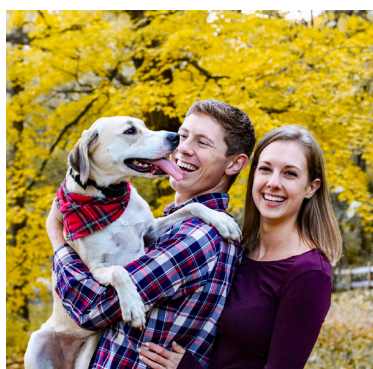
Jaarverslag 2019

Stichting AA & PNH Contactgroep

Inleiding

Terugkijkend op 2019, is de meest opvallende gebeurtenis het uitbreken in december van de COVID-19 pandemie (Corona Virus Disease 2019). De gevolgen, niet alleen zozeer voor de AA en PNH Contactgroep, maar voor alle bewoners van de aarde, zullen in 2020 duidelijker worden. In dit jaarverslag valt te lezen dat het bestuur samen met actieve vrijwilligers op allerlei gebied druk bezig is geweest met het behartigen van de belangen van alle AA- en PNH-patiënten in Nederland. Vormgevend aan deze missie, is er in 2019 weer veelvuldig contact geweest met de arts-experts op het gebied van AA en PNH (nieuwe behandelingen), met het ministerie van VWS (toelating Ultomiris), met wetenschappers (nieuwe inzichten en medicijnen), met andere patiëntenverenigingen (PNH Global Alliance, NVN, aHus, SZB), en natuurlijk met de leden (thema-dagen). Nieuw in onze communicatie is het maken van vlogs van congresbezoeken.

Namens het bestuur,
Angeline Jansen (voorzitter)



Inhoudsopgave

1.	Belangenbehartiging	3
1.	Expertisecentrum AA	3
2.	Expertisecentrum PNH	3
3.	Landelijke Werkgroep	3
4.	Congressen	4
5.	Overleg met het ministerie	5
6.	PNH Global Alliance	5
2.	Informatievoorziening	6
1.	Themadagen	6
2.	Nieuwsbrieven	6
3.	Lotgenotencontact	7
1.	Training en inzet telefonisch contactpersonen	7
4.	Communicatie	8
1.	Website	8
2.	Sociale media	8
3.	Diverse middelen	8
4.	Vlogs	8
5.	Bestuur en organisatie	9
1.	Bestuurssamenstelling	9
2.	Personeelsbeleid	9
3.	IT	10
4.	Aantal contribuanten	10

1. Belangenbehartiging

1.1 Expertisecentrum AA

Op 19 januari en 24 september heeft het bestuur gesproken met de AA-dokters van het LUMC. Dit in het kader van het halfjaarlijkse overleg. Er is gesproken over diverse onderwerpen. We noemen: de publicatie van de nieuwe Richtlijn voor AA, de RACE-studie waarin wordt getest of het zinvol is eltrombopag meteen in de eerste lijn te geven, de beschikbaarheid van ATG-paard dat nog steeds door het LUMC zelf bekostigd wordt, het opstarten van een eigen register voor AA- en PNH-patiënten en hulp bij problemen na afloop van een geslaagde behandeling (zoals vermoeidheid en reacties van de omgeving).

1.2 Expertisecentrum PNH

Net als voor AA is er ook een halfjaarlijks overleg over PNH. Op 25 februari en 22 augustus ging het bestuur aan tafel met de hematologen van het Radboudumc om te praten over diverse belangrijke onderwerpen. Zo is er onder andere gesproken over de dertien nieuwe medicijnen die mogelijk ter beschikking komen voor de patiënten en de voor- en nadelen ervan. Hier werden ook de diverse trials aan gekoppeld waaronder de sinds 2018 gestarte trial voor Ultomiris en de biosimilaire van AMGEN waarvan de trial medio 2019 is gestart met twee patiënten. De registry van en voor de patiënten die nu in handen is van Alexion staat al jaren op de agenda maar blijft een lastig onderwerp. De stichting is van mening dat een registry in onafhankelijke handen zou moeten zijn.

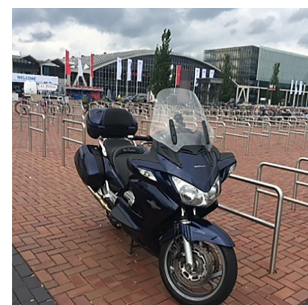
1.3 Landelijke werkgroep

De twee landelijke werkgroepen voor AA en PNH van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie zijn samengevoegd. Vertegenwoordigers van de patiënten nemen deel aan het algemene gedeelte van de agenda; daarna bespreken de artsen casussen. Tijdens de bijeenkomst van 4 juni heeft Angeline aan de landelijke artsen een update gegeven van de activiteiten van de contactgroep. Vanaf die datum is dit een vast onderdeel van de agenda geworden.

1.4 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 waren we ook aanwezig met een stand met informatiemateriaal.

- Dutch Hematology Congress (DHC), drie dagen in januari in Papendal
- The 'European Hematology Association' is een jaarlijks hematologiecongres dat in juni 2019 werd gehouden in de RAI in Amsterdam. Zo'n tienduizend specialisten discussiëren, wisselen ontdekkingen uit, geven les over alles wat te doen heeft met afwijkingen van het bloed, de bloedvormende organen en de lymfeklieren.
- International PNH Interest Group (IPIG), een dag in december in Orlando, Florida, US. Artsen die gespecialiseerd zijn op PNH komen hier bij elkaar.
- American Society of Hematology (ASH), drie dagen in december, ook in Orlando.
- 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.



Bovendien heeft Angeline in september een vijfdaagse cursus gevolgd van de European Organisation for Rare Diseases (Eurordis) in Barcelona. Dit ging over de mogelijkheden van patiëntvertegenwoordigers om deel te nemen aan het proces van de ontwikkeling, de beoordeling en de toelating van medicijnen. Vlogs van het congresbezoek zijn te zien op de site.

<https://www.aaenpnh.nl/nieuws/nieuws-2019/aa-en-pnh-beeld>

<https://www.aaenpnh.nl/nieuws/nieuws-2020/terugblik-nederlands-hematologie-congres-2020>

1.5 Overleg met het ministerie

Toen ravulizumab, de achtereekelijkse variant van eculizumab door Minister Bruins in de sluis werd geplaatst waardoor het niet beschikbaar is voor patiënten buiten de trial, heeft het bestuur meteen telefonisch contact gehad met het Bureau Financiële Arrangements van VWS. Op 30 september vond een overleg op het ministerie plaats. Nadat onze voorlichtingsfilm is bekeken, hebben wij in een open sfeer kunnen aangeven dat de contactgroep voorstander is dat ravulizumab (merknaam Ultomiris) naar Nederland komt. Wij zijn ons er echter van bewust dat de fabrikant Alexion eerst een aanvraag zal moeten doen en dat het nieuwe medicijn dan door het Zorginstituut (ZIN) beoordeeld moet worden. De tien mensen in de trial van ravulizumab zijn tevreden over het medicijn. Dit overleg deden wij samen met de vertegenwoordigers van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en aHus, een aandoening die ook met eculizumab behandeld wordt.

1.6 PNH Global Alliance

In 2019 heeft de PNH Global Alliance verdere stappen gezet naar een internationale samenwerking. Deze samenwerking staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en heeft een postadres in Amsterdam. In 2020 worden de statuten bij de notaris vastgesteld en zal er een bankrekening geopend worden.

Er is in totaal vier keer vergaderd in 2019. Drie keer online per skype en één keer live tijdens het European Hematology Congres in Amsterdam. De samenwerking is vastgelegd in a memorandum of understanding en er is een website gemaakt. Kijk maar eens op <http://www.pnhglobalalliance.com>. Het doel van de samenwerking is om gezamenlijk op te trekken en op zoek te gaan naar de beste medicatie voor de patiënten wereldwijd.

Het bestuur zoekt naar mogelijkheden om ook met AA-patiënten wereldwijd te netwerken.



PNH
GLOBAL
ALLIANCE

2. Informatievoorziening

2.1 Themadagen



Op 23 september kwamen we bijeen om te spreken over werk. Tomas Rejda, zelf ex-patiënt en verzekeringsarts, heeft een boeiende inleiding gegeven en de vragen van de deelnemers beantwoord. Zie hier het verslag: <https://www.aaenpnh.nl/nieuws/nieuws-2019/themabijeenkomst-28-september>.

Op 2 november had het bestuur een bijeenkomst gepland over mantelzorg. Deze is niet doorgedaan. Exacte reden is niet duidelijk, maar wat meespeelt is dat kennelijk weinig partners en familieleden van AA- en PHH-patiënten zich mantelzorger voelen. Het onderwerp is op iets andere wijze in 2020 nogmaals op de agenda gezet. Op 14 maart 2020 zou de bijeenkomst bij Van der Valk in Breukelen worden gehouden. Deze bijeenkomst levert negen aanmeldingen op, maar moet helaas worden geannuleerd ivm het corona-virus. Het idee is om in 2020 de geïnteresseerden alsnog de nodige informatie te laten ontvangen. In samenwerking met de inleider Karin van Bodegraven van Markant, Centrum voor Mantelzorg.

2.2 Nieuwsbrieven

In 2019 zijn er vier nieuwsbrieven verstuurd aan de contribuanten en geïnteresseerde relaties. Het adressenbestand bevat 309 adressen. Onderwerpen waren onder meer de stand van zaken rondom ultomiris, vacatures contactgroep, vaccinaties en AA en het nut van patiëntenregisters. De statistieken van het mailprogramma laten zien dat de nieuwsbrieven goed worden gelezen en worden gewaardeerd.



3. Lotgenotencontact

3.1 Training en inzet telefonisch contactpersonen

De telefoonservice van de AA en PNH Contactgroep bestaat sinds 11 april 2018. Daar waar de dienst eerst gericht was op AA omdat er voor PNH al een aanspreekpunt per mail was, en dit ontbrak voor AA, is de service ondertussen breder van opzet geworden. De vier AA'ers zijn sinds de tweede training vlak voor de zomer van 2019 uitgebreid met een PNH'er. Het team dat de telefoondiensten draait, is vier personen sterk. Zij kunnen behalve naar artsen, ook doorverwijzen naar ouders van patiënten, die ervaring hebben met het ziekteverloop van hun kinderen.



4. Communicatie

4.1 Website

De website wordt twee a drie keer per maand geactualiseerd. Dit is mede-afhankelijk van het aanbod en onderwerpen. Bij de wijzigingen in het belteam of aangepaste folders volgt een bericht onder het kopje nieuws. Hierover wordt meestal een bericht richting de facebookgroepen en twitter gekoppeld.

De nieuwsbrieven worden ook aan de site gehangen. Net als de voorlichtingsmiddelen en de filmpjes.

In 2019 is gestart met het opzetten van een redactieteam dat de actualisering van de site onder zijn hoede neemt. Dit is een kleine groep (ervarings-)deskundigen die bovengemiddeld geïnteresseerd is in onderzoek en kennis over de aandoeningen. Idee is om deze informatie via een gestage aanvoer in hapklare brokjes aan te bieden aan de contribuanten. We willen graag dichterbij het nieuws zitten.

4.2 Sociale media

Contacten met onze doelgroep worden ook onderhouden via drie groepen op facebook: een open pagina, een gesloten pagina en een gesloten pagina voor jongeren. Facebook heeft een ondersteunende functie in de communicatie in het algemeen en het lotgenotencontact specifiek.

Naast facebook heeft de contactgroep een twitteraccount. Er wordt dagelijks gecheckt en ge(re)tweet. Het is een zeer snelle manier om nieuws te melden. Twitter ondersteunt de communicatie in het algemeen. We zijn 'er'. (400 volgend, 187 volgers.)

4.3 Diverse middelen

De reisadviezen voor AA en PNH zijn geactualiseerd en aangepast. Deze twee nieuwe folders staan op de website en zijn te downloaden. De brochure 'Hoe families omgaan met een bloedziekte' is herschreven. De titel is vervangen door 'Omgaan met een bloedziekte'. De informatie is bestemd voor patiënten en hun naasten. Het wordt toegestuurd aan nieuwe contribuanten en is te verkrijgen via een download op de website.



4.4 Vlogs

Nieuw in de middelenfamilie van de contactgroep is de vlog. In 2019 is er een start mee gemaakt door korte filmpjes te maken van de bezochte congressen. Omwille van privacy hebben we de vlogs 'privé' gepost (afgeschermd) op ons eigen account op vimeo. Behalve dat we er positieve reacties op krijgen van mensen die de vlog zien, is het voor de makers ook leuk en inspirerend om het te maken. We gaan er in 2020 zeker mee door!

5. Bestuur en organisatie

5.1 Bestuurssamenstelling

Het bestuur bestond in 2019 uit:

Voorzitter: Cor Koekkoek tot 1 mei. Daarna Angeline Jansen.

Secretaris: vacature. Angeline neemt waar, met hulp van backoffice kantoor APN te Tiel.

Penningmeester: vacature. Angeline neemt waar, met hulp van APN. (Inmiddels is de vacature vervuld.)

Bestuurslid: Cor Koekkoek, met aandachtsgebied nieuwe medicijnen, belangenbehartiging en PNH Global Alliance. Cor is tevens moderator van de besloten Facebookpagina AA en PNH Contactgroep

Bestuurslid: Annelies Stokkink met aandachtsgebied AA, belteam en bijeenkomsten

Bestuurslid: Viktor van Dam (tot 17 oktober)

Bestuurslid: Ard Vink (vanaf 29 juni), met aandachtsgebied nieuwe medicijnen, belangenbehartiging en PNH Global Alliance

Bestuurslid marketing: vacature

Op 31 december waren er vier bestuursleden en drie vacatures: secretaris, penningmeester en bestuurslid marketing.

Er is zes keer vergaderd op zaterdagochtend. Vijf keer bij PGO Support in Utrecht en een keer bij Van der Valk in Breukelen. Tussendoor is er frequent app- en mailcontact. Het bestuur heeft besloten de vergaderstructuur in 2020 te veranderen. Voor dat jaar zijn er acht bijeenkomsten gepland. Vier daarvan zijn gepland bij PGO Support in Utrecht. De overige vier worden online per skype gehouden en zullen gewijd zijn aan één of twee onderwerpen die inhoudelijk uitgediept worden.

5.2 Personeelsbeleid

Aan het eind van het jaar waren er buiten de vier bestuursleden negen andere vrijwilligers actief voor de contactgroep, en wel op het gebied van: telefoonservice, nieuwsgaring, teksten schrijven voor twitter (@pnhaacontact), nieuwsbrief en website (www.aaenpnh.nl), deelname aan de overleggen met artsen, deelname aan congressen en kascontrole.

Het bestuur werd ondersteund door Annet Koops van Het Scharlaken Imperium voor de communicatie, het vrijwilligersbeleid en de organisatie van bijeenkomsten. De vormgeving van onze uitingen werd gedaan door Impression in Enkhuizen. De ledenadministratie, de financiële administratie en secretariaatswerkzaamheden zijn uitbesteed aan MEO in Haarlem en APN in Tiel.

5.3 IT

Sinds 11 augustus werkt het bestuur met Office 365 met een abonnement dat gratis is voor non-profit organisaties.

5.4 Aantal contribuanten

In 2019 waren er 155 betalende contribuanten, terwijl er nog 216 mensen op de ledenlijst staan.

In 2020 zal worden overgegaan op automatische incasso.

Buiten de contributies van 25 euro per persoon is er nog 620 euro aan spontane donaties ontvangen.