

Voorjaarsnieuws en berichten van de Stichting AA & PNH Contactgroep



Laten we maar even met de deur in huis vallen: we zijn op zoek naar een nieuw bestuurslid. Altijd al bestuurlijke ambities gehad en bent u betrokken bij de zeldzame bloedziekten AA en PNH? Misschien duwt onze oproep u dan over de drempel. U bent van harte uitgenodigd om te reageren.

Vacature

De Stichting AA & PNH Contactgroep is op zoek naar een

MEEWERKEND BESTUURSLID

In deze functie kunt u groeien, organiseren, communiceren, uw netwerk uitbreiden, veel leren over de beschikbaarheid van medicijnen, nationaal en internationaal.

Bij de Stichting AA & PNH Contactgroep draait het om patiënten met de zeldzame bloedziektes AA en PNH, die bij ongeveer 600 Nederlanders voorkomen. Wij zijn een integrale patiëntenorganisatie, die zich inzet voor de beste zorg, de beste informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Jaarlijks ontvangt de stichting een subsidie van dus-i van VWS. De backoffice en de communicatie zijn uitbesteed. De stichting heeft 145 betalende contribuanten.

Het bestuur bestaat uit vijf personen; één functie is vacant. Samen met de nieuwe kandidaat wil ons prettig samenwerkende team de bestuursfuncties opnieuw verdelen conform ieders belangstelling, vaardigheden en tijdsinzet.

Van het nieuwe bestuurslid verwachten wij:

- goede kennis van het Engels
- betrokkenheid bij de ziektes AA en/of PNH
- interesse in wat de stichting al heeft bereikt in haar 14-jarige bestaan en bereidheid hierop voort te bouwen
- de mogelijkheid zich vier uur per week voor de stichting in te zetten
- een denkvermogen op HBO/academisch niveau

Het bestuur komt zes keer per jaar bijeen bij PGO-Support in Utrecht.



Voor meer informatie over deze functie kunt u contact opnemen met:
Cor Koekkoek (voorzitter ai) - tel: 06-81058797 - site: www.aaenpnh.nl - mail: info@aaenpnh.nl



Daar waren we...

De afgelopen drie maanden heeft het bestuur het halfjaarlijks overleg gehad met het PNH-expertisecentrum Radboudmc in Nijmegen. De trials, het weesgeneesmiddelenarrangement en register zijn onderwerp van gesprek geweest. Daarnaast zijn vrijwilligers aanwezig geweest op het 13e Nederlands Hematologie Congres in Papendal. Er is contact geweest met andere organisaties die bezig zijn in het veld van – zeldzame- bloedziekten en stamceltransplantaties. Waar goede

contacten toe kunnen leiden laat het overleg tussen verschillende landen zien: de PNH Global Alliance staat in de steigers. Ook daar is de Stichting AA & PNH Contactgroep bij betrokken en binnenkort zal de officiële oprichting bekend worden gemaakt. Je ziet het: de organisatie laat van zich horen (en zien!) Via [facebook](#) en [twitter](#) (@pnhacontact) berichten we ook over deze ontwikkelingen en zijn we te volgen.

Registers vullen: meehelpen op wereldformaat

Kennis is zo belangrijk. Tijdens de diverse bijeenkomsten van de Stichting AA & PNH Contactgroep is het altijd weer een verademing ervaringsdeskundigen te ontmoeten en je verhaal niet tot in details uit te hoeven leggen. Zij begrijpen direct waar je het over hebt als je vertelt hoe moe je bent of hoe belangrijk de medicatie voor je is. Hoe fijn is dit? En daar zit 'm de kneep als we het hebben over registers.

[\[lees verder\]](#)



Vaccinatie bij gebruik eculizumab

Mensen die eculizumab gebruiken worden uit voorzorg gevaccineerd tegen hersenvliesontsteking (meningitis) omdat ze een verhoogde kans lopen dat te krijgen. Maar hoe groot is die kans eigenlijk? In een wetenschappelijk artikel staat dat in 28.518 patiëntjaren meningitis bij 76 patiënten voor is gekomen, waarvan 68 het overleefden. De kans op meningitis blijkt 2,5 promille per jaar te zijn, maar wel elk jaar opnieuw. Wil je precies weten hoe het zit, hier staat het: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30768680>

Trial PNH

Afgelopen maand is er een trial gestart met een biosimilar voor eculizumab in Nijmegen. De fabrikant Amgen zoekt in Europa veertig deelnemers die al eculizumab gebruiken en willen switchen naar de biosimilar. In Nederland zullen er naar verwachting twee of drie mensen mee kunnen doen. De contactgroep is blij met de komst van een biosimilar, omdat deze naar verwachting aanzienlijk goedkoper zal zijn en daarmee de vergoeding van het medicijn ook na 2020 zekerder maakt. Heb je vragen, neem dan contact op met je arts.

Wat is een [biosimilar](#) eigenlijk?



Wist je dat...

- er dit jaar weer twee themabijeenkomsten op de agenda staan? De onderwerpen mantelzorg en werk zullen zijn? Je zo spoedig mogelijk een uitnodiging ontvangt voor de eerste?
- wij ook aan een soort voorjaarschoonmaak doen? Er verschillende informatiemiddelen worden geactualiseerd en in een nieuw jasje worden gestoken?
- Charlotte Jagersma haar verhaal over AA heeft verteld aan Bloedverwant, het magazine van Sanquin? Mocht je het gemist hebben het [hier](#) te lezen is?
- de film 'Mijn bloed is niet goed' nu ook in het Engels is gemaakt?



www.aaenpnh.nl

