

Photo by Jessica Fadel on Unsplash



Risicovolle groepen en corona-virus

Hoe het corona-virus biologisch in elkaar zit, is nog niet tot in detail bekend. Daardoor weten we ook niet hoe het exact werkzaam is bij mensen met AA en PNH. We weten ook niet welk effect de medicijnen voor AA en PNH hebben op het virus. We weten wel dat AA- en PNH-patiënten een verminderde weerstand hebben door hematologische aandoeningen en daarom spreekt het vanzelf dat we de richtlijnen van het RIVM voor risicovolle groepen van harte aanbevelen

<https://www.aaenpnh.nl/nieuws/nieuws-2020/preventiebeleid-hoogrisicogroepen-rivm>



Leven 2.0

'Toen ik vier weken geleden thuiskwam uit mijn werk, was ik vooral blij dat het weekend voor de deur stond. Leuke dingen stonden op het programma met veel onderweg zijn. Wel merkte ik dat het laatste spoedoverleg dat ik nog even had gehad, vlak voordat ik de deur achter me dichttrok, mij een onheilspellend gevoel gaf. Ik balanceerde tussen hoop en vrees.

[Lees hier het hele bericht](#)

Dit is hoe Gwennie Benjamins, moeder van een zoon die 3 jaar geleden door een stamceltransplantatie van AA en PNH is genezen, momenteel in het leven staat.

Ze is vrijwilliger bij de contactgroep en deelt via een blog haar ervaringen. Niet eens zo specifiek over haar zoon, maar wel over alle onzekerheden in de corona-crisis. Hoe beleef jij deze tijden? Is je leven veranderd? Mail ons!

Je kunt je ervaringen ook anders delen. Door te bellen met de telefoonlijn of door te reageren in onze - besloten- facebookpagina met gelijkgestemden.



Ook kinderartsen PNH-bewust maken

Kinderartsen zouden bij jeugdige patiënten tot 18 jaar, die last hebben van trombose, vaker moeten testen op PNH. Dat is de conclusie van een Oostenrijkse studie. Dit extra onderzoek is nodig bij tromboses op ongebruikelijke plaatsen in combinatie met abnormale bloedwaarden. Door een weinig bloed van deze patiënten te onderzoeken in de flowcytometer, kan de arts zien of er stoffen in de cellen zitten, die wijzen op overmatige bloedafbraak, zoals bij PNH. Als de onderzochte jongere PNH blijkt te hebben, kan hij of zij behandeld worden met eculizumab (Soliris).

Zie <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32090191>



Artsen, herkent u onze aandoeningen?

AA en PNH zijn relatief onbekende ziektes, ook bij artsen, waardoor ze niet gemakkelijk herkend worden. Meestal duurt het een half jaar voordat de goede diagnose gesteld is. Daarom heeft de contactgroep een advertentie gemaakt voor medische vakbladen. Daarin staan de symptomen waar een arts op moet letten. De advertentie komt in de tijdschriften voor onder andere kinderartsen, internisten, cardiologen, urologen, immunologen, hematologen en maag-darm-leverartsen. De advertentie spreekt de artsen aan met deze vraag: Wanneer denk je aan AA en PNH? Op deze manier proberen we een steentje bij te dragen aan het beter bekend maken van de ziektes, zodat de juiste diagnose sneller tot stand komt.

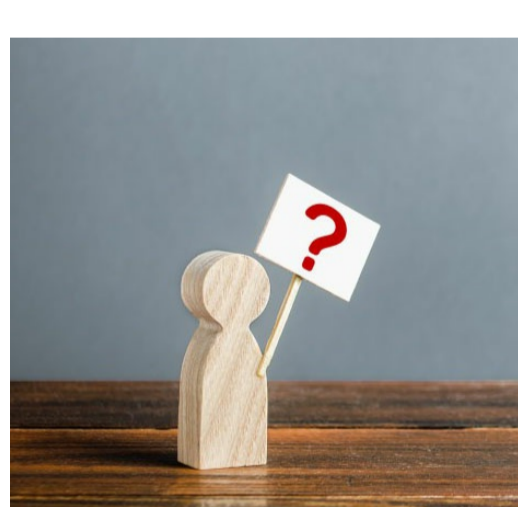


Covid Radar

Het LUMC heeft een app gepresenteerd waarmee het ziekenhuis gegevens verzamelt over klachten en het gedrag van mensen. Met de zogenoemde Covid-radar willen de artsen een beter beeld krijgen van hoe de epidemie met het coronavirus (COVID-19) zich ontwikkelt. Door analyse van de gegevens zoekt het ziekenhuis samen met wetenschappelijk onderzoek aanknopingspunten om het virus beter onder controle te krijgen.

Voor meer informatie:

<https://www.lumc.nl/org/coronavirus/covid-radar/>



Wist je dat...

- de contactgroep haar bestuur van vier personen wil versterken met een secretaris, een penningmeester en een bestuurslid marketing?
- een interview met Angeline over de PNH Global Alliance is gepubliceerd op een website in Rusland <https://rusvrach.ru/node/4005>
- de mensen die zich hebben opgegeven voor de afgelaste themadag over mantelzorg en oline-meeting zouden komen spreken, Karin van Bodegraven? Zij van [Markant](#) is en je daar meer informatie kunt vinden?



Vacatures

Penningmeester

<https://www.aaenpnh.nl/over-ons/vacatures/vacature-penningmeester>

Marketing

<https://www.aaenpnh.nl/over-ons/vacatures/vacature-bestuurslid-marketing>

Secretaris

<https://www.aaenpnh.nl/over-ons/vacatures/vacature-secretaris>

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 informatie ontvangen. Je vindt [hier het aanmeldingsformulier](#). Dank je wel!