



Steun je ons? Doe je mee? We zijn op zoek naar versterking!

Meld je hier aan!



Bovenop het nieuws over AA en PNH: bezoek aan twee internationale congressen

De AA & PNH Contactgroep heeft in Orlando, Florida, twee congressen bezocht. Het congres van the International PNH Interest Group (IPIG) en aansluitend die van the American Society of Hematology. Het is de manier om nieuwe behandelingen voor AA en PNH te signaleren. En hiervoor met de informatie in de hand aandacht te vragen in Nederland. Angeline Jansen, voorzitter van de contactgroep meldt: 'Er zijn nieuwe ontwikkelingen voor zowel AA als PNH die zeer de moeite waard zijn.'

[Lees hier het hele bericht](#)



Van test naar markt

De kleine groep PNH-patiënten in de trial weet het al, ravulizumab maakt het leven een stuk aangenamer. Niet dat het zo fijn is om PNH te hebben natuurlijk. In tegendeel! Maar als de diagnose eenmaal is geconstateerd, is het belangrijk om je leven zo goed en aangenaam mogelijk in te richten. Ravulizumab kan hieraan bijdragen.

[Lees hier het hele bericht](#)



Reisadviezen voor patiënten met paroxismale nachtelijke hemoglobinurie (PNH)



Om te lezen: Reisadviezen

De reisadviezen voor AA en PNH zijn aangepast. Handige informatie voor als je op reis gaat. Mocht je hulp nodig hebben, dan zijn er teksten in het Engels, Spaans, Frans, Italiaans en Turks beschikbaar. Kijk maar!

[Download de PDF](#)



Agenda 2020

14 maart Themabijeenkomst voor partners, familie en vrienden. 'Voor je het weet ben je een mantelzorger.'

[Lees meer](#)

19 september Feestelijke contactdag bij Antropia in Driebergen-Zeist. De Contactgroep bestaat 15 jaar.

Paroxismale nachtelijke hemoglobinurie

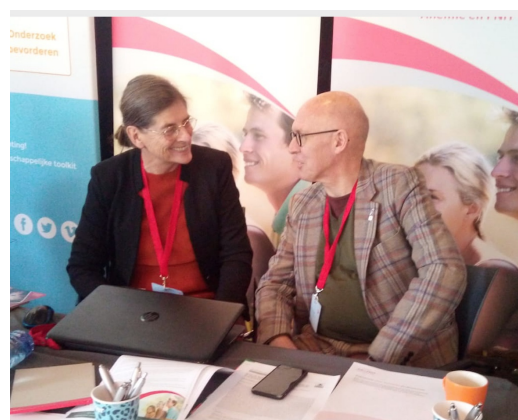
is een ernstige en zeldzame bloedziekte die gekenmerkt wordt door de constante afbraak van rode bloedcellen.



Om te lezen: PNH-Folder

De nieuwe PNH-folder is klaar. Het is de actuele basisinformatie voor als je net de diagnose PNH hebt gekregen. Of denkt dat mensen in je omgeving wel iets meer zouden mogen weten over PNH. Leg het op de leestafel.

[Download de PDF](#)



Wist je dat...

- Er drie functies in het bestuur vacant zijn? Die van penningmeester, secretaris en marketing-specialist? Er is ruimte voor eigen invulling van deze vrijwillige functies. We komen graag in contact met kandidaten. Bel 06-12062200 of mail angeline.jansen@aaenpnh.nl.
- De contactgroep op het veertiende Nederlands Hematologie Congres aanwezig? Dit gehouden werd op 22, 23 en 24 januari in Papendal? Gehoude Jansen, Niek van Vught en Lisette Jong er als vrijwilligers bij waren? En [hier](#) het filmverslag te zien is?



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