

Laatste nieuws AA en PNH zomer 2019: over inentingen, internationale samenwerking en meer



Vaccinatie en AA

Het onderwerp inentingen bereikt meer en meer de krantenkolommen. Ook bij de contactgroep krijgen we geregeld vragen over vaccinaties. We leggen de vragen voor aan dr. Stijn Halkes, hematoloog van het LUMC en onderzoeker bij het landelijk kenniscentrum op het gebied van aplastische anemie bij dat ziekenhuis.

Lees het artikel waarin hij antwoord geeft op de vragen: *Mag je als AA-patiënt alle inentingen krijgen?* en *Mag je inentingen krijgen als je een stamceltransplantatie hebt gehad?*

[Bekijk het artikel](#)



Geen weesgeneesmiddelen-status Ultomiris

Alexion heeft markttoelating gekregen voor de 8-wekelijkse eculizumab in Europa. Dit medicijn werkt goed tegen PNH, aHus (een nierziekte) en MG (een oogziekte). De stukken die Alexion moest overleggen aan EMA om de weesgeneesmiddelen status te krijgen waren voor aHus en MgM niet goed genoeg. Nu komt het medicijn als een "gewoon" medicijn op de markt. Zonder beschermingsvoordelen van een weesgeneesmiddel, zoals bijvoorbeeld tien jaar marktexclusiviteit. Voor patiënten is dit goed nieuws, want Ultomiris (soortnaam ravulizumab) is toegelaten tot de markt en de concurrentie kan meteen voor een prijsdaling zorgen.



PNH Global Alliance

Op 8 december vorig jaar is de PNH Global Alliance (GA) opgericht met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties uit tot nu toe acht landen: Canada, Rusland, Engeland, Duitsland, Frankrijk, Spanje, Polen en Nederland. De vertegenwoordigers komen elk kwartaal bij elkaar. Onze contactgroep zorgt voor inschrijving bij de Kamer van Koophandel in Nederland, zodat de GA een bankrekening kan openen om de contributies van de leden te innen en daaruit de kosten voor een website en telefonisch vergaderen te betalen. Het adres van de GA is bij MEO in Haarlem, de back office van onze contactgroep.



Een nieuwe vragenlijst

De internationale contacten van de contactgroep zijn ideaal om actuele informatie uit te wisselen. Zo informeerden de Duitsers ons dat er een vragenlijst naar kwaliteit van leven is ontwikkeld specifiek voor AA- en PNH-patiënten. Wij hopen dat deze lijst zijn weg zal vinden naar onderzoekers en registers, zodat de conditie en de behoeften van AA- en PNH-patiënten beter bestudeerd kunnen worden.

[Bekijk de vragenlijst](#)



Nieuw bestuurslid

We verwelkomen Ard Vink als nieuw bestuurslid. Ard is gepromoveerd bioloog. Hij heeft wetenschappelijke onderzoeken gedaan en voor diverse farmaceuten clinical trials georganiseerd. Hij heeft begin juni namens ons deelgenomen aan het Europese Hematologie-congres in Amsterdam. Hij leert veel over de aandoeningen AA en PNH. Hij verdiept zich in de nieuwste medicijnen en behandelingen. Het bestuur is blij dat Ard zijn kennis en ervaring wil inzetten voor de patiënten. Er is meer over hem te lezen op de site.



Wistjedat...

... het belteam wordt uitgebreid met Yvonne ten Buren? Zij bij de laatste training van het team in mei kennis heeft gemaakt met de andere teamleden? We haar welkom heten om vragen over PNH te beantwoorden?

... Anja Padberg, Andrea Stiene en Gwennie Benjamins achtervang vormen voor het belteam indien er specifieke vragen zijn van bijvoorbeeld ouders van patiënten? Zij ook kennis hebben gemaakt met elkaar en de training telefonisch lotgenotencontact in mei hebben gevolgd?

...we ontzettend blij zijn met deze groep vrijwilligers?

...we altijd nog plaats hebben voor andere vrijwilligers? Voor bijvoorbeeld het redactieteam of onderhoud van de website? We graag van je horen via redactie@aaenpnh.nl als je dit iets lijkt?

...de film over AA en PNH in verschillende versies op [youtube](#) staat en dat er een Engelse versie is?

... het jaarverslag 2018 gemaakt is en online staat op www.aaenpnh.nl?

... diverse brochures een update hebben ondergaan? Deze spoedig op de website komen te staan?



www.aaenpnh.nl

