

Uitnodiging 28 september

Aanmelden Themabijeenkomst 28 september kan nog!

Meld u hier aan!



Status Ultomiris

'In de vorige nieuwsbrief is er melding gedaan over de status van Ultomiris. Ter verduidelijking willen we aangeven dat het medicijn wel door de Europese autoriteiten is goedgekeurd voor gebruik bij PNH. Maar: het medicijn wordt nog niet vergoed door de verzekering. Dit wordt in elk land apart geregeld. We zijn goed op weg dus, maar moeten dit akkoord nog afwachten.'

Reactie Saskia Langemeijer, internist-hematoloog van het RadboudUMC Nijmegen



AA- & PNH-film al gezien?

Korte versie: <https://youtu.be/4q8aapz7OY4>

Nederlandse versie: https://youtu.be/MJnvZhqjX_0

Engelse versie: <https://www.youtube.com/watch?v=5kLRWHv0aFI>



Bestuur

De functies in het bestuur zijn aangepast. Nadat er met de komst van Ard Vink nieuw bloed in het bestuur is gekomen, zijn de rollen opnieuw verdeeld:

Voorzitter: Angeline Jansen

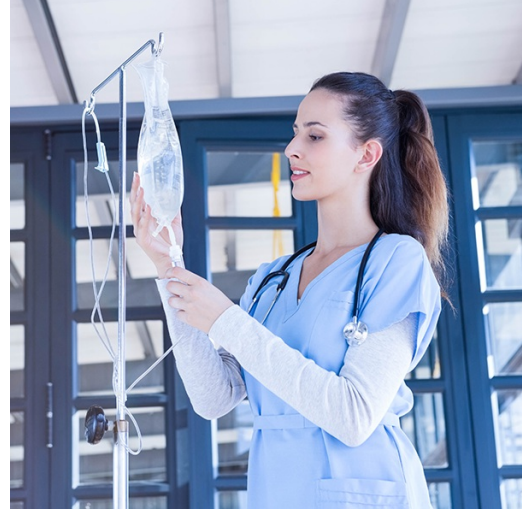
Secretaris: vacature

Penningmeester: vacature

Bestuursleden belangenbehartiging en internationaal: Cor Koekkoek en Ard Vink

Bestuursleden vrijwilligersbeleid: Annelies Stokkink en Viktor van Dam

Bestuurslid marketing: vacature



Trial Ultomiris

De contactgroep is blij te horen dat de trial met Ultomiris met een jaar verlengd is. Dit betekent dat de tien patiënten die meedoen aan deze studie het achtwekelijkse infuus blijven krijgen tot februari 2021. In deze periode betaalt Alexion de kosten voor het medicijn. Deze overeenkomst, die tot stand is gekomen door goed onderhandelen van de artsen in Nijmegen, betekent dat de deelnemers zonder beslissing m.b.t. vergoeding Ultomiris kunnen blijven gebruiken met als voordeel de achtwekelijkse toediening in plaats van de tweewekelijkse toediening bij eculizumab. En zo langer van hun extra vrijheid kunnen genieten.



Verslag EPA

Elk jaar in juni organiseert de 'European Hematology Association' een hematologie congres. Dit gebeurt in een grote Europese stad, waar zo'n tienduizend specialisten discussiëren, ontdekkingen uitwisselen, en lesgeven over alles wat te doen heeft met afwijkingen van het bloed, de bloedvormende organen en de lymfeklieren. Het 24e congres, EHA24, werd dit jaar in de RAI gehouden van 13 tot 15 juni 2019.

[Lees hier het verslag](#)



Wist u dat...

- er twee themabijeenkomsten gepland zijn? Op 28 september over werken en chronisch ziek zijn en op 2 november over mantelzorg (speciaal voor partners en familie van mensen met AA of PNH). Aanmelden kan via redactie@aaenpnh.nl? Ook nog voor die van aanstaande zaterdag?

- het nut van een patiëntenregister nog eens benadrukt wordt via patientenregisters.org? De oproep om mee te doen aan zo'n register van onze contactgroep daarvoor als voorbeeld dient? Je het op de site kunt bekijken?

- de federale rechters in Canada hebben geoordeeld dat Alexion een te hoge prijs vraagt voor eculizumab? Er meer te lezen is via de site van Mondaq?

- er drie vacatures voor het bestuur zijn bij de contactgroep? Die van penningmeester, secretaris en marketingspecialist? Wij jou en je familieleden van harte uitnodigen te reageren?

Vacature

De Stichting AA & PNH Contactgroep is op zoek naar een

BESTUURSLID MARKETING

Wij bieden een vrijwillige functie waarin je je kennis en ervaring met een geringe tijdsinvestering kunt inzetten voor de sleutelactiviteit van de contactgroep: de informatievoorziening.

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 patiëntenorganisatie die zich inzet voor de beste zorg, de juiste informatie, zeer betrokken belangenbehartiging en regelmatig lotgenotencontact. Wij doen dat nationaal en internationaal.

De stichting heeft 160 betalende contribuanten. Jaarlijks ontvangt de stichting een subsidie van VWS.

Het bestuur bestaat uit vijf personen, die ieder hun eigen aandachtsgebieden hebben. Op het gebied van marketing schiet onze kennis nog tekort.

Het uitvoerende werk is uitbesteed. Het bestuurslid marketing stuurt een tekstbureau, een communicatiebureau en een ICT-bureau aan. Vanuit je rol en kennis ben je verantwoordelijk voor een modern en effectief communicatiebeleid met behulp van website, nieuwsbrief, facebookpagina's, twitteraccount en beheer je ons digitale kenniscentrum in Office 365 en op de NAS.

Van het nieuwe bestuurslid verwachten wij:

- kennis en ervaring met marketing
- makkelijk kunnen omgaan met diverse ICT-systemen
- bekendheid met Office 365
- goede kennis van Nederlands en Engels
- betrokkenheid bij de ziektes AA en/of PNH
- interesse in wat de stichting al heeft bereikt in haar 14-jarige bestaan en de bereidheid daarop voort te bouwen
- de mogelijkheid zich gemiddeld vier uur per maand voor de stichting in te zetten, inclusief de vergaderingen

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

Je ontvangt een vrijwilligersvergoeding.



Voor meer informatie over deze functie kunt u contact opnemen met:
Angeline Jansen (voorzitter) - tel: 06-12062200 - site: www.aaenpnh.nl - mail: info@aaenpnh.nl

Bekijk de vacature
Penningmeester

Bekijk de vacature
Secretaris

