



Photo by Jan-willem van Braak

## Ontwikkelingen PNH en AA staan niet stil, contactgroep blijft ze volgen.

De AA en PNH Contactgroep zoomt wat af. We passen ons aan aan de nieuwe situatie en doen ons werk. De ontwikkelingen van PNH en AA gaan door. Daarnaast bellen we met onze contribuanten ondermeer om te vragen hoe het gaat en hoe de zorg is in deze coronatijd.



## In eigen huis over de grens kijken: zoom-congres van AAMDSIF

Op 24 april 2020 was de jaarlijkse conferentie van de Amerikaanse patiëntenorganisatie voor beenmergfalen (AAMDSIF). Vrijwilliger Lisette Jong heeft de lezingen per Zoom gevolgd. Zij hoorde hoe gereageerd wordt op corona, hoe er gedacht wordt over AA en eltrombopag en hoe er verwachtingsvol wordt uitgekeken naar de nieuwe medicijnen die voor PNH in de pijplijn zitten. [Lees verder](#)



## Casper Lopes Cardozo nieuwe penningmeester

Eigenlijk is het verhaal van onze nieuwe penningmeester eentje dat van drie dingen aan elkaar hangt: toeval, toeval en nog eens toeval. Maar het kan ook iets anders zijn. Wat we zeker weten is dat Casper zich halverwege mei 2020 aanmeldde voor de functie van penningmeester. Als kind kreeg hij de diagnose AA maar na een samenloop van onwaarschijnlijke omstandigheden bleek hij binnen twee jaar genezen. Onlangs las hij toevallig ergens een artikel dat voor hem nieuw licht kon werpen op zijn eigen ziektegeschiedenis en zijn wonderbaarlijke genezing. Zo belandde hij op de site van onze contactgroep en zag hij de vacature. Toevallig heeft Casper een eigen administratie- en belastingadvieskantoor én toevallig is Casper al penningmeester van een andere patiëntenorganisatie waar hij via een naaste bij betrokken raakte. Daardoor kent hij ook de toepasselijke subsidieregelingen al tot in de puntjes. Kortom, de functie is hem op het lijf geschreven. Zeg daar maar eens nee tegen... (-;-) Voor mensen die geïnteresseerd zijn in het hele verhaal van Casper. [Lees wat hij heeft geschreven.](#)



## De geschiedenis van PNH

In maart is er een artikel verschenen in The British Journal of Hematology (BJH), waarin de geschiedenis van PNH wordt beschreven. Volgens Lucio Luzatto is PNH ontdekt in 1882 door Paul Strübbing. De aandoening kreeg echter pas meer aandacht toen Peter Hillmen uit Leeds in 2004 zijn onderzoek presenteerde. Hillmen attendeerde Alexion erop dat eculizumab, dat oorspronkelijk bedoeld was voor een andere ziekte, wel eens goed zou kunnen werken voor mensen met PNH. Sindsdien volgt de onderzoeksgroep in Leeds 300 PNH-patiënten. Twintig jaar geleden werd bekend dat iedereen wat PNH-cellen in het bloed heeft (5-30 per miljoen). In mensen met aplastische anemie, waarbij er te weinig bloedcellen worden aangemaakt, kunnen de PNH-cellen gaan overheersen. De uiteindelijke genezing van PNH zou dan volgens deze schrijver gezocht moeten worden in een aanpak van de T-cellen, die de AA veroorzaken. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjh.16473>



## Vrijwilligers stellen zich voor

**Ben jij ook benieuwd wie de vrijwilligers van de contactgroep zijn? Bijvoorbeeld degene die aan de telefoon zit? We geven hen het podium. Zodat je iets meer gevoel krijgt bij het vrijwilligerswerk dat gedaan wordt voor de stichting en wat voor soort mensen de vrijwilligers zijn. En mocht je zelf iets willen doen: stuur dan een berichtje naar [redactie@aaenpnh.nl](mailto:redactie@aaenpnh.nl). We zoeken onder andere nog een secretaris!**

Niek van Vugt: 'Je kunt mij of één van mijn drie collega's aan de telefoon krijgen als je op de site het blokje "Bel mij!" aanklikt. Wij bellen jou dan.' Niek vertelt waarom hij dit werk doet. 'Na een stressvolle periode in mijn leven heb ik een zeldzame bindweefselziekte gekregen. De ziekte is met jarenlange zware medicatie bestreden. Daaropvolgend, wellicht als gevolg van de medicatie, kreeg ik de diagnose aplastische anemie. Mijn hematoloog in het LUMC, dokter Stijn Halkes, stelde als therapie paard-ATG voor. Gezien mijn ervaringen met de vorige ziekte en op basis van allerlei informatie over ATG was ik niet meteen enthousiast over de voorgestelde behandeling en heb ik een half jaar bedenktijd gevraagd. Op mijn verzoek heeft dokter Halkes me in contact gebracht met vijf patiënten die met ATG behandeld waren. Dat resulteerde in vijf, vaak lange, telefoongesprekken die niet alleen voor mij, maar ook voor de lotgenoten waardevol bleken. Nadat ik zelf succesvol behandeld was met ATG heb ik samen met vier andere AA-patiënten de telefoonservice opgericht. Zo hoop ik dat ook anderen steun kunnen vinden bij lotgenoten. En al help ik maar één iemand per jaar met mijn ervaring... ik vind het de moeite waard om me in te zetten.'

Volgende keer vertelt Yvonne ten Buren waarom ze vrijwilliger van de belservice is.



## Wist je dat...

- de belronde lente-zomer-2020 gestart is? We alle contribuanten bellen (die gebeld willen worden) en met hen een gesprek hebben over relevante zaken? Daarmee doen we waarvoor we er zijn, namelijk contact hebben?
- Ard en Cor een Zoom-meeting hebben gehad met vijf werknemers van Alexion, waarin zij weer benadrukt hebben dat de contactgroep er groot belang aan hecht dat Ultomiris naar Nederland komt?
- de PNH Global Alliance een bankrekening heeft? Dat deze wereldwijde organisatie nu officieel een Nederlandse vereniging is, ingeschreven bij de Nederlandse Kamer van Koophandel? Haar leden natuurlijk wel internationaal zijn? Dat wij daar trots op mogen zijn?
- er een vacature is voor een PhD-kandidaat AA in het LUMC? <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/werken-bij/overzicht/PhD-kandidaat-Aplastische-Anemie>
- het jaarverslag 2019 klaar is en [op de site staat?](#)
- we ook een bestuurslid marketing hebben gevonden? We haar in de volgende nieuwsbrief introduceren?
- we nog op zoek zijn naar een secretaris voor het bestuur? We dan maar liefst 7 bestuursleden hebben, terwijl dat er vroeger altijd maar 5 waren?



## Vacature

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