



Photo by Matt Nelson

Nieuws en ontwikkelingen over AA en PNH

Daar zijn we weer met een nazomerse update. Met berichten over nieuwe medicijnen, een 'nieuw' blog over een jonge AA-patiënt, nieuwe informatie over een oud onderwerp – vermoeidheid- en een vrijwilliger die al even meedraait.



Photo by Oscar Keys

Vermoeidheid: niet klagen, maar dragen of toch hulp vragen?

Vanwege Covid-19 werd de Patient & Family Conference, georganiseerd door de Amerikaanse AA & MDS International Foundation op 17, 18 en 19 juli 2020, online gehouden. Hierbij een verslag van Lisette Jong, vrijwilliger van de AA en PNH Contactgroep van de presentatie over vermoeidheid gegeven door Christina Cline verpleegkundig onderzoeker van de Univeristy of Florida. 'Een onderwerp waar veel over te melden is. Er zijn strategieën die vermoeidheidsklachten kunnen verminderen.'

Hoewel vermoeidheid de meest voorkomende klacht is bij beenmergfalen, wordt het onvoldoende gerapporteerd, stelt verpleegkundig onderzoeker Christina Cline. Dat komt onder andere doordat patiënten het idee hebben dat vermoeidheid er nu eenmaal bij hoort, dat er [lees meer](#)



Famkes strijd tegen AA

En dan staat je leven op z'n kop. Zo van het ene op het andere moment. Moniek Sap vertelt hoe haar dochter Famke de diagnose aplastische anemie kreeg. Hoe het vanaf dat moment is gegaan. Hier vind je haar blog: <https://famke2013.blogspot.com/>



Photo by Bill Oxford

In deze en volgende nieuwsbrieven besteden we aandacht aan steeds één toekomstig medicijn.

Nieuwe PNH-medicijnen in de pijplijn

Voor PNH is een reeks nieuwe medicijnen in de maak. Verschillende farmaceutische bedrijven zijn bezig met trials die zich in diverse fases bevinden. Daarbij gaat het onder andere om C5-remmers, zoals eculizumab en ravulizumab, maar er wordt ook gewerkt aan medicijnen die niet alleen C5, maar ook C3 remmen. Het nieuwe medicijn APL-2 is zo'n C3- en C5-remmer.

Een C5-remmer verhindert de bloedafbraak in de vaten, een C3-remmer verhindert ook de bloedafbraak in lever en mild. En daarvan is APL-2 dus een voorbeeld. De soortnaam [lees verder](#)



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. We zoeken onder andere nog een secretaris!

Yvonne ten Buren zit in het belteam van de Stichting AA en PNH Contactgroep: 'Eind 2007 kreeg ik de diagnose Aplastische Anemie, in januari 2008 stelde mijn specialist in Enschede een (paard)ATG-kuur voor. Omdat het niet zo goed met mij ging is vrij snel gestart met de ATG-kuur in combinatie met ciclosporine. Het heeft een tijd geduurd voordat mijn bloedwaarden wat beter werden en ik had vrij veel last van de ciclosporine die ik moest blijven slikken. Ik had het geluk dat een kennis in mijn omgeving iemand kende die ook een ATG-kuur heeft gehad. Die persoon heb ik trouwen bellen en ik heb daar ontzettend veel steun en troost van mogen ondervinden. In 2011 ontwikkelde zich een grote PNH-kloon bij mij en ben ik doorverwezen naar het Radboud te Nijmegen. Ik ken dus zowel de AA- als de PNH-kant. Mijn motivatie om mij aan te sluiten bij het telefoonteam lijkt me duidelijk. Ik weet uit ervaring dat praten met een gelijkgestemde over je aandoening veel steun kan geven.'

Volgende keer vertelt Gwennie Benjamins waarom ze vrijwilliger is van het redactieteam.



Wist je dat...

- veel patiënten na afloop van hun behandeling nog een fors traject voor de boeg hebben om hun conditie (mentaal en fysiek) weer op peil te krijgen? Om ook hun werk en sociale contacten weer op te pakken en vaak ook om financiële en uitkerings-problemen op te lossen? Zij daar dankzij de basis- en de aanvullende verzekering hulp bij kunnen krijgen, van onder andere een fysiotherapeut, een psycholoog, een diëtist, een maatschappelijk werker? De huisarts hen kan doorverwijzen? Dat veel patiënten dit niet weten? Zie ook: hematon.nl/magazine, zomer 2020, p50.
- de patiëntenfederatie een [pagina](#) over coronamaatregelen heeft samengesteld met daarop allerhande informatie voor risicogroepen en antwoorden? Daarop heel specifieke vragen en antwoorden staan, maar ook algemene adviezen van de rijksoverheid over het behouden van een [gezonde levensstijl](#) in tijden van corona? We zo [#samentegencorona](#) blijven staan?
- het jaarverslag 2019 klaar is en op de [site](#) staat?
- wij nog steeds een actief en betrokken persoon zoeken die de rol van secretaris op zich kan nemen? Het een leuke manier is om iets te betekenen voor patiënten en hun partners/relaties? De andere vijf bestuursleden je er graag bij hebben? Dit de [advertentietekst](#) is?
- we zo goed als klaar zijn met de belronde? We de afgelopen zomer heeeeeeel veeeeeel mensen hebben gesproken die de contactgroep een warm hart toedragen? Het verslag volgt?
- je ervaringen kunt delen met lotgenoten in onze facebookpagina en twee facebookgroepen? Er een [algemene](#) pagina is en aantje speciaal voor [jongeren](#)? [Dat je je](#) even moet aanmelden? De [facebookpagina](#) open is? Je daar van harte welkom bent?



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!

