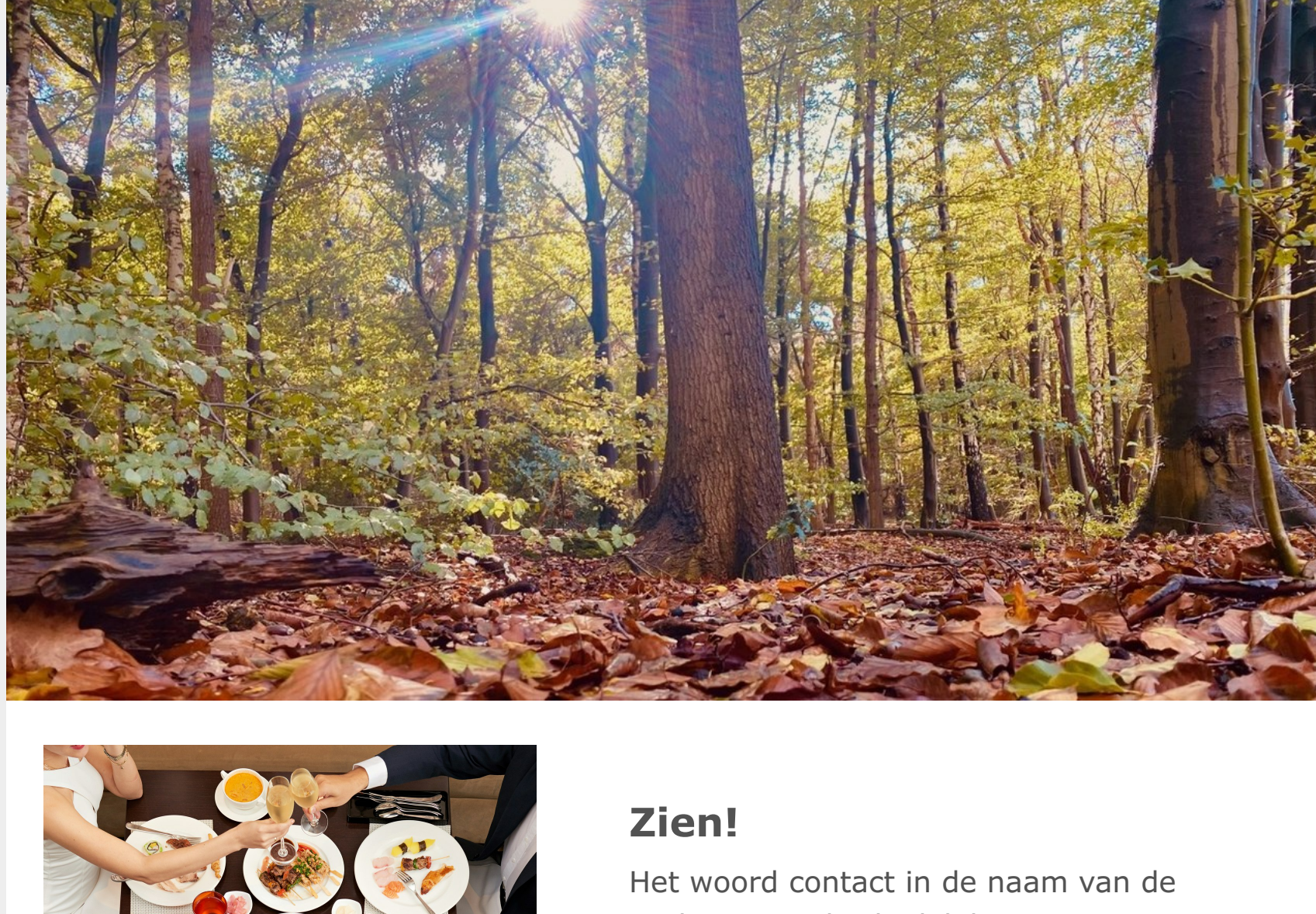
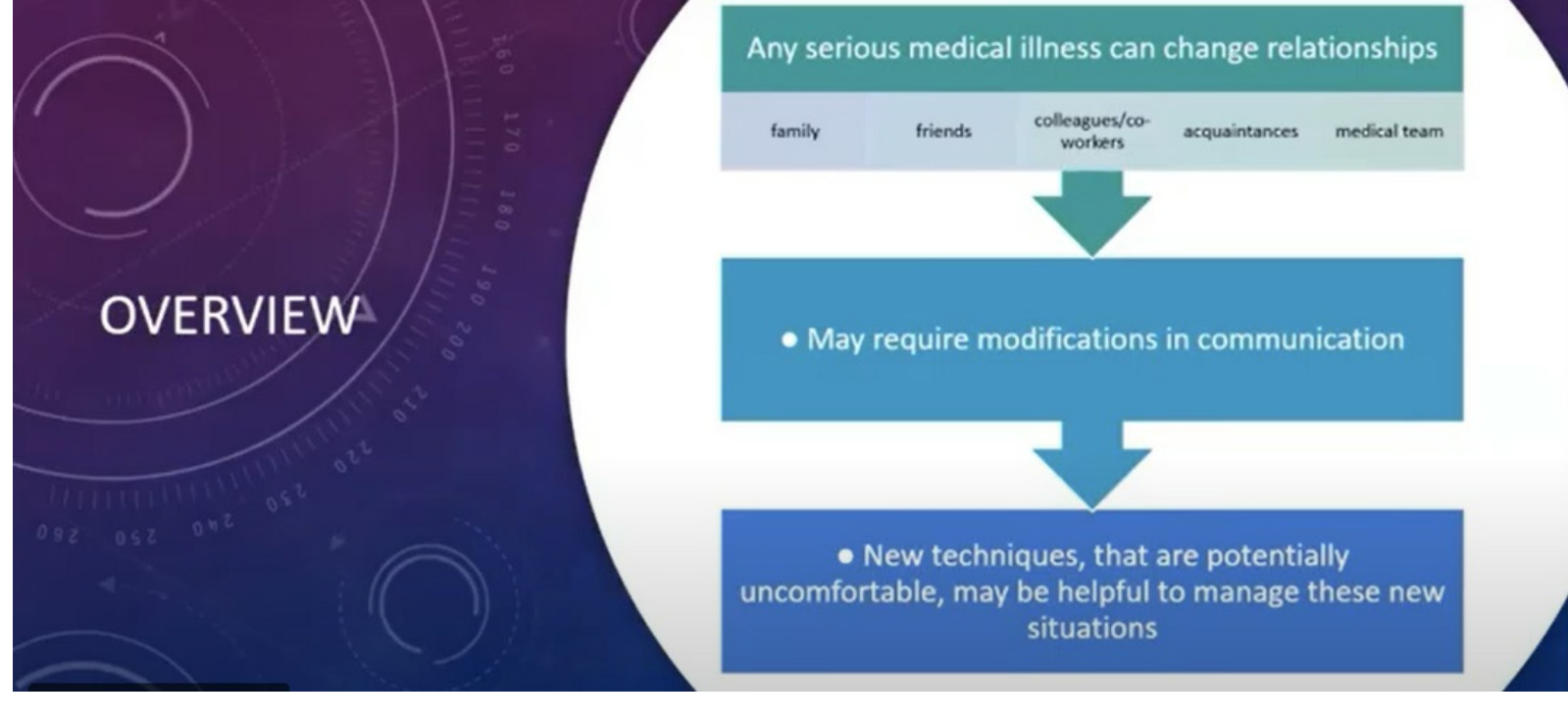




Zien!

Het woord contact in de naam van de stichting maakt duidelijk waarvoor we er zijn. Voor contact met onze contribuanten. In dat plaatje passen live-bijeenkomsten heel goed. Helaas kon de bijeenkomst over mantelzorg in het begin van de herfst niet doorgaan. We willen de bijeenkomst begin 2022 opnieuw op de kalender zetten. Wellicht met een lotgenotenlunch eraan vast. Laten jullie ons weten of dat een goed idee is? Reageer via deze nieuwsbrief even op de [volgende link](#).

Namens het bestuur en de vrijwilligers een mooie herfst en tot ziens!



Horen! Webinar over relaties en communicatie

Hoe blijf je in contact met de mensen om je heen als je ziek bent?

Ingrijpende aandoeningen zoals AA en PNH hebben invloed op hoe jij je tot je omgeving verhoudt. Relaties met familie, vrienden, partners en collega's zijn altijd aan verandering onderhevig. Als je ziek wordt, komt verandering in het contact soms plotseling. En verloopt een gesprek niet meer als vanzelf. Wat doe je dan? In sickness and in health; managing relationships and staying connected gaat psychiater dr. Isabel Schuermayer in op deze en andere vragen. De voordracht gaf ze in een online-bijeenkomst over relaties en communicatie van de Noord-Amerikaanse AA&MDS International Foundation.

[Lees verder op de website](#)

De vijf van...



...Anja en Kyra Padberg

Wat doe je als je ouder bent van een kind met een ernstige ziekte? Hoe is het om maanden in een ziekenhuis te moeten leven als een van de kinderen daar moet verblijven? Hoe werkt dat met de rest van het gezin? De andere kinderen? Jezelf in tweeën (of drieën) splitsen lijkt gewenst, maar is onmogelijk natuurlijk. Hoe los je dat op? Ben je alleen ouder of ook mantelzorger?

[Lees verder op de website](#)

Spreken! Meld je aan.

Er is aandacht voor AA en PNH vanuit de middelbare scholen. Twee vwo-studenten gaan een profielwerkstuk over AA schrijven en een havo-student gaat dit over PNH gaan doen. Het kan zijn dat je dit voorbij ziet komen op bijvoorbeeld Facebook. En dat je gevraagd wordt om medewerking. Zie je het wel zitten om over AA of PNH aan de tand gevoeld te worden? Meld je dan. De studenten hebben ons op de hoogte gesteld van hun verzoek en nu weet jij er ook van.

VANDAAG
GELANCEERD:

ZELDZAME ZIEKTEN

Lees onze campagne in **de Telegraaf**
én online op **planethealth.nl**

mediaplanet

FOTO: MICHAEL GRASIE

Wist je dat...

- de stichting partner is geweest in september van de zeldzame ziekten campagne die door Telegraafmedia is georganiseerd? Dat er zo uitzag? (Zie beeld hierboven)
- de website van de stichting wordt vernieuwd? We die binnenkort lanceren? Je daar bericht van krijgt?
- de themadag mantelzorg in september niet door kon gaan door diverse afzeggingen ivm ziekte. We dit jaar wellicht nog een nieuwe poging wagen om de dag te verplaatsen? We graag horen van jou of dat zinvol is?
- er nog geen uitsluit is of Ravulizumab in aanmerking komt voor vergoeding uit het basispakket? Het ingediende dossier van Alexion voor ligt bij de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Zorginstituut? De minister de uiteindelijke beslissing over wel of geen vergoeding uit het basispakket neemt? Wij verwachten dat de beslissing dit jaar nog genomen wordt?
- de beide jaarlijks AA- en PNH-overleggen met de expertisecentra in respectievelijk Leiden en Nijmegen zijn verschoven van oktober naar november? Het erg druk is bij de specialisten? Dit nog een uitvloeisel is van uitgestelde zorg door corona? Dit een mooi bruggetje oplevert naar het volgende onderwerp in deze nieuwsbrief?



Corona en derde prik voor AA- en PNH-patiënten

Hoe zit het nu met corona en de derde prik? Komen AA- en PNH-patiënten in aanmerking hiervoor? Wij ontvingen van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie die als een van de relevante medische beroepsverenigingen is vertegenwoordigd in de RIVM-werkgroep COVID-19 vaccinatie voor immuun-gecompromitteerde patiënten een advies met **uitgebreid verhaal** over een additionele 3e COVID-19 vaccinatie. In het kort komt het erop neer dat AA- en PNH-patiënten (voorlopig) geen 3e prik ofwel een booster-vaccinatie krijgen. Dit is alleen weggelegd voor mensen met een ernstig afweersysteemstoornis. Wellicht dat deze aanpak in de komende weken veranderd als het advies van het kabinet aangepast wordt en er wellicht een grotere groep mensen in aanmerking komt voor een 3e prik. Op de site van de **NVvH** staat meer te lezen.

Voel je je aangesproken en wil je ook iets doen?

Stuur dan een berichtje naar redactie@aaenpnh.nl. We zoeken nog een bestuurslid algemene zaken. En ook voor de redactie van de website zijn vrijwilligers welkom.

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!

