



Rare tijden, onzekere tijden

In een notendop is dat 2021. In de terugblik zien we vooral veel online contact. We zijn sterren geworden in Teams, Google Meet en Zoom. We hebben een feestelijke afscheidsborrel met quiz gehad om de voorzitter uit te zwaaien en de belronde met de contribuanten wordt een tweejaarlijkse traditie! Een voordeel in tijden van vele nadelen.

Toen het kon en mocht, hebben we stapjes voorwaarts gezet. De eerste bestuursvergadering in september was sinds lange tijd weer in het kantoor van PGO Support en we organiseerden een themadag over mantelzorg. Helaas werden we opnieuw ingehaald door het virus. We gaan dapper door. Bouwen aan een nieuwe website, hebben online plannen voor ontmoeten en bellen om de contacten goed te houden. We zijn er voor de mensen met AA en PNH. Ook in 2022.

Om het jaar positief af te sluiten nog enkele nieuwtjes:
(Lees verder onder de foto's)



Wistjedat....

- Het onderzoek naar diverse PNH-medicijnen in volle gang is? Onder andere AMGEN, Alexion, Appelis, Novartis en Roche momenteel studies ontwikkelen, midden in het onderzoek zitten of op de markt willen komen? De contactgroep zich door de diverse partijen laat bijpraten?
- Voorzitter van de contactgroep Cor Koekkoek een warm pleidooi heeft gehouden bij Zorg Instituut Nederland om uit te leggen wat ravulizumab betekent voor patiënten?
- Mensen met PNH ontvangen een uitnodiging voor de boosterprik via de GGD. Niet via het ziekenhuis. Hetzelfde geldt voor AA-patiënten. Alleen mensen die stamceltransplantatie hebben gehad, krijgen vervroegde uitnodiging en eventuele uitzonderingen bij bepaalde medicatie. Maar in principe is besloten niet alle AA patiënten eerder op te roepen omdat onderzoek liet zien dat de groep 'goed' op de eerste twee vaccinaties heeft gereageerd. Dat wil zeggen: aanmaak van antistoffen was vergelijkbaar met 'gezonde' populatie. Meer lezen? Lees de gespreksverslagen hieronder in de nieuwsbrief of onder het kopje nieuws 2021 op de website.
- Er begin januari weer een gesprek is met het ministerie van VWS over de stand van zaken omtrent vergoeding ravulizumab?
- Nog niet overal op de wereld mensen toegang hebben tot de medicatie van PNH? De internationale tak van de contactgroep, [the pnh global alliance](#), hier drukdoende mee is? We hen graag een pluim geven voor hun nooit aflatende inzet?
- Monique Zantingh haar verhaal over de te verwachten stamceltransplantatie deelt met de wereld in [Monique Mijmeringen?](#) Wij haar met veel belangstelling volgen en haar op de nieuwe site zetten?
- We de laatste hand leggen aan de nieuwe website? We in januari hoogstwaarschijnlijk live gaan?



Overleg contactgroep met PNH-expertisecentrum Radboudumc: Even bijpraten over lopende zaken

Op 15 november 2021 vond het halfjaarlijks overleg plaats met Saskia Langemeijer van het PNH Expertisecentrum in het Radboudumc. Cor Koekkoek en Lisette Jong woonden namens de contactgroep dit overleg bij. Dit keer was er een hybride overleg: Cor en Saskia ontmoetten elkaar op locatie en Lisette schoof online aan. Thema's die aan bod kwamen waren onder andere het coronavirus, de aankomende vergadering van de Adviescommissie Pakket over het vergoeden van Ravulizumab vanuit het basispakket, lopend onderzoek naar nieuwe PNH-medicijnen en sporten met PNH.

[lees verder op de website](#)



Bijpraten over ontwikkelingen op AA-gebied: nieuws en achtergronden waarmee we vooruit kunnen

Op 2 november vond het halfjaarlijks overleg plaats van de AA & PNH Contactgroep met de specialisten Stijn Halkes en Jennifer Tjon van het AA-expertisecentrum in het LUMC. Vanuit de contactgroep waren Annelies Stokkink, Niek van Vugt en Lisette Jong aanwezig. We hoorden onder andere het goede nieuws dat het expertisecentrum deze status voor een volgende periode van vijf jaar weer heeft toegekend gekregen. Daarnaast bespraken we zaken rondom lotgenotencontact, de corona-vaccinatie en kwaliteit van leven.

[lees verder op de website](#)

Heb je opmerkingen? Wil je reageren op een onderwerp? Meld je dan. [Online](#) of [telefonisch](#). Wij zijn er voor mensen met AA en PNH en iedereen die er mee te maken heeft. We wensen je mooie feestdagen en een goed begin. **Tot ziens in 2022.**

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!

