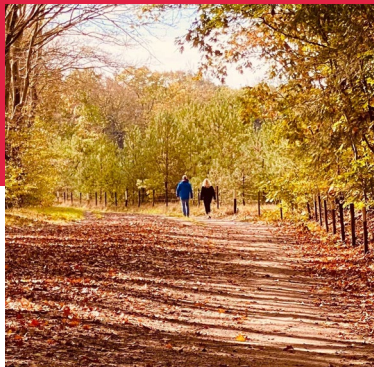


Jaarverslag 2020

Stichting AA & PNH Contactgroep



Inleiding

In het coronajaar 2020 zijn de activiteiten van de contactgroep gewoon doorgegaan, zij het zonder persoonlijke ontmoetingen. Een groep, bestaande uit bestuursleden en andere vrijwilligers, hebben het gemis aan bijeenkomsten opgevangen door de contribuanten zoveel mogelijk telefonisch te benaderen. Dat heeft fijne gesprekken opgeleverd en heeft bestuur en contribuanten dichterbij elkaar gebracht. In 2021 gaan we door met het spreken van onze contribuanten via de telefoon.

Het bestuur heeft praktische taken verder uitbesteed, zodat de fulltime werkende bestuursleden zich kunnen concentreren op de inhoud. In de contactgroep leeft belangstelling voor spontane genezingen en voor de invloed van voedsel op het immuunsysteem. Dit zijn complexe onderwerpen, waaraan de wetenschap nog veel werk te verrichten heeft. Wij nodigen vrijwilligers uit hier een rol in te spelen.

De contactgroep is betrokken bij het opzetten van een Nederlands register waarin de resultaten en kwaliteit van leven van AA- en PNH-patiënten worden bijgehouden. Een beginnetje is gemaakt. We zoeken nog naar fondsen.

U begrijpt het, het was weer een jaar vol activiteiten. En we hebben nog veel inspiratie voor een even zo vol jaar 2021. We zijn nog lang niet klaar!

Veel leesplezier.

Angeline Jansen, voorzitter



Inhoudsopgave

1.	Belangenbehartiging	3
1.1	Expertisecentrum AA	3
1.2	Expertisecentrum PNH	3
1.3	Landelijke Werkgroep AA en PNH	4
1.4	Congressen 2020	4
1.5	Overleg ministerie van VWS	4
1.6	PNH Global Alliance	5
1.7	Contacten met de farmaceutische industrie	5
2.	Informatievoorziening	6
2.1	Themadag	6
2.2	Nieuwsbrieven	6
2.3	Advertentie	6
3.	Lotgenotencontact	7
3.1	Inzet telefonische contactpersonen	7
3.2	Belronde geeft positieve vibe in lastig jaar zonder live-contact	7
3.3	Aan de slag met uitkomsten	8
4.	Communicatie	9
4.1	Website	9
4.2	Sociale media	9
4.3	Diverse communicatiemiddelen	9
5.	Bestuur en organisatie	10
5.1	Bestuurssamenstelling	10
5.2	Vrijwilligersbeleid	11
5.3	Betaalde krachten	11
5.4	IT	11
5.5	Aantal contribuanten	11
5.6	Financieel verslag	11

1. Belangenbehartiging

1.1 Expertisecentrum AA

Op 11 maart en op 28 oktober vond het halfjaarlijks overleg virtueel plaats. Voor de Contactgroep waren Angeline Jansen, Annelies Stokkink, Niek van Vugt en Lisette Jong (alleen op 28 oktober) aanwezig. Voor het expertisecentrum Stijn Halkes en Jennifer Tjon. Er is gesproken over het verbeteren van de kwaliteit-van-leven-enquête. Er is door een andere enquête uit het buitenland het gevoel omhoog gekomen dat de lijst die er nu is niet volstaat. Je kan er niet echt goed op aangeven hoe je je precies voelt met AA. Hoe zijn je klachten, hoe is je energie, hoe is je concentratievermogen en heb je nog balans in je leven. Samen met het LUMC en vrijwilligers wordt er nu gewerkt aan een lijst die dit beter kan vertalen, zodat er mogelijk ook meer onderzoek gedaan kan worden. De intentie is dat hieruit een Nederlands register ontstaat voor AA- en PNH-patiënten. Naar fondsen wordt gezocht.

Verder werden medische vragen besproken, die tijdens de belronde naar voren kwamen. De antwoorden zijn teruggeven aan de desbetreffend patiënten. Deze vragen gingen over verzuurde benen, toxische stoffen, vermoeidheid ondanks een geslaagde behandeling, verschillen per ziekenhuis in de voorwaarden om een bloedtransfusie te krijgen, alemtuzumab, ATG en dichtslibbende vaten, waterpokken en AA.

1.2 Expertisecentrum PNH

In 2020 heeft het bestuur twee keer een online-meeting met het Radboudumc georganiseerd en daarnaast was er in het begin van het jaar met de intrede van de corona maatregelen een vraag en antwoord-sessie waarin vragen van PNH-patiënten, die verzameld waren via de besloten groep op Facebook, werden behandeld. In deze sessie werd stilgestaan bij prangende vragen die PNH-patiënten hadden over de uitbraak van Covid-19, de maatregelen die de overheid aan het opleggen was en de impact voor patiënten. Daarnaast was het belangrijk om de kwetsbare PNH-patiënten goed te informeren.

In de twee meetings waarvan de notulen onder de geheimhoudingsplicht vallen waren de hoofdonderwerpen de actuele zaken m.b.t. de coronapandemie, het register voor patiënten, voortgang in de ontwikkeling van nieuwe medicatie en de inmiddels 2,5 jaar durende trial fase-3 studie van ravulizumab.

Voor de ontwikkeling van nieuwe medicatie is er een trial gestart met een biosimilaire van Amgen. Dit is een kopie van eculizumab, dus met een tweewekelijkse dosering. Daarnaast is Apellis met een fase 3 studie gestart voor de C3-remmer APL-2, maar wij doen hier in Nederland nog niet aan mee.

Inmiddels is eind 2020 bekend geworden dat Novartis met een fase-3 studie start waaraan Nederland nu al mee doet. Novartis komt met een tablet LNP023 die twee keer per dag moet worden ingenomen en die via factor D het complement in een vroeg stadium gaat remmen. Aan de meetings met het Radboud wordt vanuit de patiëntenvereniging deelgenomen door Angeline Jansen, Cor Koekkoek en Lisette Jong. Vanuit het Radboudumc zitten Saskia Langemeijer en Saskia Schols bij het overleg.

1.3 Landelijke werkgroep AA en PNH

Op 23 januari 2020 kwam de Landelijke AA en PNH Werkgroep bijeen in Papendal. Aan dit overleg van artsen uit heel Nederland die gespecialiseerd zijn op gebied van AA en PNH namen Angeline Jansen en Andrea Stiene deel namens de patiënten. Angeline kreeg de gelegenheid om de artsen op de hoogte te stellen van de activiteiten van de contactgroep en nieuwe folders uit te delen. Saskia Langemeijer en Stijn Halkes gaven een overzicht van de laatste ontwikkelingen op het gebied van medicijnen. Deze werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie komt maandelijks bijeen om patiëntcassussen te bespreken en behandeling met eculizumab volgens de richtlijn toe te kennen. Eens per jaar nemen patiëntvertegenwoordigers deel aan het algemene gedeelte van de vergadering.



1.4 Congressen 2020

Door corona en de maatregelen zijn we in 2020 aanwezig geweest bij drie online-congressen. Vrijwilliger Lisette Jong heeft zich gemeld voor het volgen van de online-presentaties en daar terugkoppeling op gegeven aan het bestuur en in de nieuwsbrief/website. De uitgebreide verslagen staan op de website.

Op 22, 23 en 24 januari 2020 was het veertiende [Dutch Hematology Congress](#) op Papendal in Arnhem. Op 24 april 2020 werd de jaarlijkse conferentie van de Amerikaanse patiëntenorganisatie voor beenmergfalen ([AAMDSIF](#)) gehouden. Op 17 tot en met 19 juli 2020 was de Patient & Family conference van de AAMDS-vereniging. Daarvan is het onderwerp vermoeidheid uitgelicht en een [verslag](#) daarvan is in de nieuwsbrief en op de website gepubliceerd.

1.5 Overleg ministerie van VWS

Op 26 oktober heeft het bestuur overleg gevoerd met het ministerie van VWS. Doel van dit overleg is om informatie uit te wisselen over de huidige medicatie, opkomende medicatie en de mogelijkheden om kosten te besparen. De rode draad in de discussies is een mogelijke vergoeding van de achtereffectieve ravulizumab en een voorlopige conclusie vanuit de patiëntenorganisatie is dat het een moeizaam traject gaat worden. Het proces voor een mogelijke opname in het arrangement bestaat uit een eerste aanmelding vanuit Alexion bij het ZINL, die het dossier vervolgens gaat bestuderen, omdat de minister ravulizumab in de sluis heeft geplaatst en men het als een nieuwe medicatie ziet. Verder kwam de biosimilar van Amgen ter sprake omdat in Amerika een rechtszaak is gevoerd en de uitkomst daarvan was dat Amgen niet voor 2025 op de markt komt. Dit geldt niet voor Europa. Eind 2020 kwam er uiteindelijk nog goed nieuws voor de PNH-patiënten dat er een afspraak is gemaakt tussen het ministerie en Alexion voor 5 jaar over de prijs van eculizumab. De vergoeding van eculizumab is geregeld in het basispakket.

1.6 PNH Global Alliance

De contactgroep heeft zich ervoor ingezet dat de PNH Global Alliance, waarvan de contactgroep lid is, eindelijk officieel gevestigd is als een Nederlandse vereniging met een notariële acte en een zakelijke bankrekening. Op 19 juni hebben de leden een bestuur gekozen, bestaande uit Maria Piggini (Engeland) voorzitter, Barry Katsof (Canada) secretaris, Angeline Jansen (penningmeester), Cor Koekkoek (gewoon lid) en Pascale Burmester (Duitsland) gewoon lid. De statuten en het huishoudelijk reglement vormen de juridische basis onder de internationale samenwerking van Engelse, Canadese, Duitse, Poolse, Spaanse en Russische patiëntengroepen. De PNH Global Alliance is er nu klaar voor om meer landen toe te laten.



1.7 Contacten met de farmaceutische industrie

Voor de contactgroep is het erg belangrijk om met alle AA- en PNH-belanghebbenden contact te onderhouden. Onder deze 'stakeholders' bevinden zich natuurlijk ook de farmaceutische bedrijven die onze contribuanten van medicijnen voorzien.

In 2020 is er met enige regelmaat contact geweest met drie partijen:

- 1) Alexion, de producent van eculizumab (Soliris) en van het nieuwe ravulizumab (Ultomiris);
- 2) Amgen, het grote biotech-bedrijf dat met ABP959 een eculizumab-biosimilar op de markt gaat brengen;
- 3) Apellis, een farmaceut die bezig is met Complement-3 therapieën.

Ook in 2021 zullen we met relevante bedrijven contact blijven onderhouden, en onze achterban hiervan op de hoogte brengen.

Voor alle duidelijkheid: de contactgroep heeft geen enkele financiële binding met farmaceuten en wil dat ook niet.

2. Informatievoorziening

2.1 Themadag



De contactgroep organiseert per jaar ongeveer twee à drie themadagen. Een bijeenkomst voor contribuanten rond een thema. Denk aan werken met een chronische aandoening of vermoeidheid. Op 14 maart 2020 wordt de themadag over mantelzorg georganiseerd met medewerking van Karin van Bodegraven van de organisatie Markant. Er melden zich bijna tien

mensen aan. Door corona kon deze bijeenkomst echter niet doorgaan.

2.2 Nieuwsbrieven

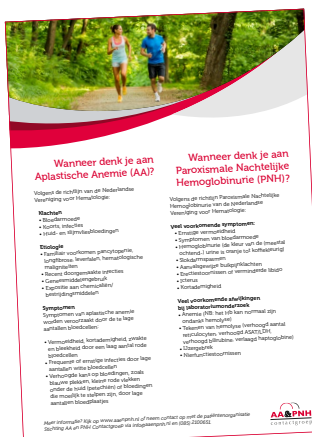
In 2020 werden er met LaPosta zes nieuwsbrieven verstuurd. Het aantal adressen is gestegen naar 411. Met een leesratio van 55,9 procent scoort de nieuwsbrief van juni het beste. We verbazen ons zelf vaak als we de lijst met onderwerpen zien waarover we willen berichten. Er is zoveel te delen met de achterban. Vaste onderwerpen die erg gewaardeerd worden zijn de ontwikkelingen van nieuwe medicijnen en stand van onderzoek. Ook de updates over corona worden gewaardeerd, zo blijkt uit de statistieken. De belronde bevestigt dat de ontvangers van de nieuwsbrief de informatie graag lezen.



2.3 Advertentie

Om de medische professionals van diverse vakgebieden (interne geneeskunde, nefrologie, neurologie en natuurlijk hematologie) te wijzen op AA en PNH en op de contactgroep zijn

er twee soorten advertenties ontwikkeld. Een zogenoemde stopper over de contactgroep en een annonce die opent met deze vraag: wanneer denk je aan PNH en wanneer denk je aan AA? Daarin worden de symptomen van de ziektes opgesomd. We willen hiermee de bekendheid van de ziektes onder artsen vergroten, de kans op misdiagnoses verkleinen en het diagnose-traject verkorten. De bladen waarin de advertenties terecht zijn gekomen hanteren scherpe tarieven voor patiëntenorganisaties. Soms krijgen we de advertentie gratis geplaatst. In 2021 gaan we verder met het plaatsen van de advertenties.



3. Lotgenotencontact

3.1 Inzet telefonische contactpersonen

Ook in 2020 is het belteam 365 dagen bereikbaar geweest voor vragen en contact. Het team van vier vrijwilligers heeft een rooster gemaakt en zat net zoals twee voorgaande jaren klaar voor contact. De vragen en ervaringen waarmee de vrijwilligers aan de slag gaan, komen binnen via de website of per mail. Mensen die dat wilden zijn gebeld. In totaal zijn er 24 vragen binnengekomen. Verdeeld over AA en PNH. In veel gevallen overleggen de vrijwilligers over de vraag en bieden de vrijwilligers een luisterend oor voor waarbij de vragensteller even zijn of haar verhaal kwijt kan bij een ervaringsdeskundige. Vaak ook wordt degene doorverwezen naar een medisch professional of de eigen behandelend arts.



3.2 Belronde geeft positieve vibe in lastig jaar zonder live-contact

De belronde die de AA en PNH Contactgroep in het voorjaar en de zomer van 2020 heeft gehouden, is door het overgrote deel van de mensen die we hebben gesproken als zeer positief ervaren. We mochten nog wel een keer bellen. De aandacht deed menigeen goed. Dat was fijn om te horen, we hebben onze naam eer aangedaan. We zijn er voor onze contribuanten en doen graag iets dat hen helpt of positief stemt.

De reden om de contribuanten te bellen was duidelijk. Door corona konden de activiteiten en de jubileum-contactdag van de stichting in 2020 niet doorgaan. Het minste wat we konden doen was telefonisch contact leggen. We organiseerden een virtuele startbijeenkomst op 28 mei met een team van tien vrijwilligers die elk een lijstje met namen van contribuanten kregen om op te bellen. De contribuanten waren van tevoren ingeseind en hadden toestemming gegeven om benaderd te worden.

In het gesprek hebben we steeds vier vragen gesteld:

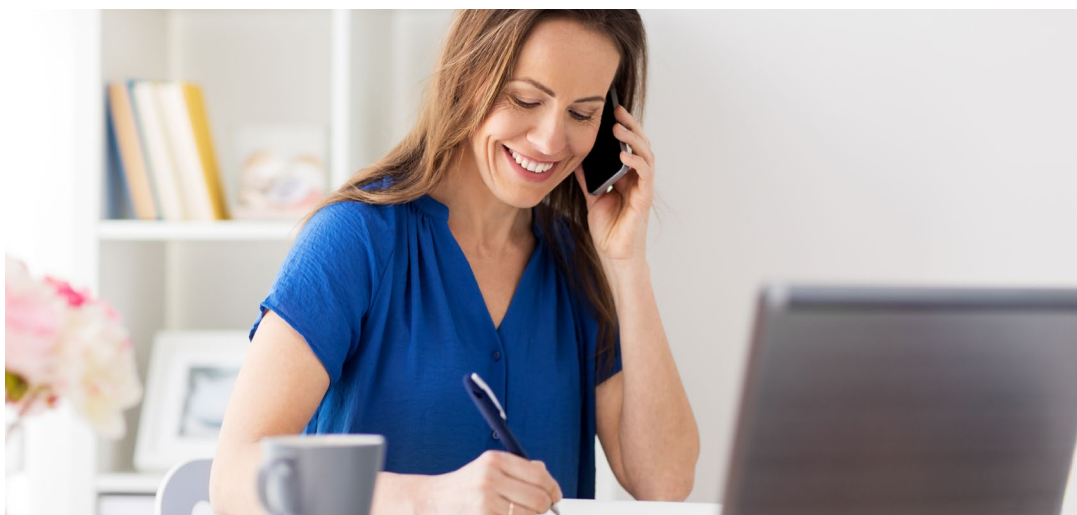
- Hoe gaat het met je in coronatijd?
- Wat is je mening over je medicatie?
- Wat vind je van de zorg die je krijgt?
- en hoe denk je over de contactgroep?

We sloten af met een algemene opmerking over het gesprek en eventueel vervolcontact.

3.3 Aan de slag met uitkomsten

Met het bellen oogsten we als contactgroep positieve geluiden over ons werk, en over deze belactie. Dat sterkt ons om met hernieuwde kracht door te gaan, ook na corona, als bijeenkomsten weer mogelijk zijn. We zullen de website hier en daar aanpassen, dieper op diverse onderwerpen ingaan, nadenken over hoe we meer jongeren betrekken en kijken hoe we elkaar weer gaan ontmoeten. Op een online-wijze of live zodra dat weer kan.

We gaan in de zomer van 2021 in ieder geval de mensen bellen die we in deze ronde niet hebben kunnen bereiken. Bijna alle vrijwilligers die mee hebben gedaan met de eerste belronde, hebben aangegeven ook de volgende keer weer te willen aansluiten.



4. Communicatie

Op 18 maart heeft Angeline een interview gegeven aan een Russische website "Russian Doctor" over de zorg in Nederland voor zeldzame ziektes en over de PNH Global Alliance, dit interview vind je [hier](#). Dit contact is gelegd door de betrokkenheid van de stichting bij de PNH Global Alliance.

4.1 Website

De berichten van de nieuwsbrieven worden ook op de website geplaatst. Hierdoor is er een constante aanvoer van actualiteiten. De website vervult een centrale rol in de communicatie. De koppeling met de facebookgroepen is vernieuwd. Voordat je lid wordt van de besloten fb-groep, beantwoord je enkele vragen.

De website is gebouwd in het programma Concrete. Dit wordt niet meer vernieuwd, waardoor de site langzamerhand niet meer aan de eisen van de moderne tijd zal voldoen. In overleg met de webbouwer Impression heeft het bestuur besloten om de site volgend jaar over te zetten naar Wordpress-ElementorPro.

4.2 Sociale media

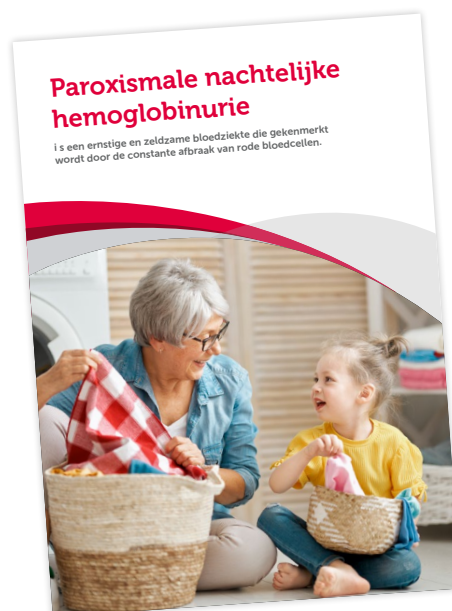
De contactgroep is te vinden op Twitter, Facebook (2 groepen, 1 pagina) en Vimeo (vlogs). De lange, korte en ultra-korte versies van de voorlichtingsfilm "Mijn bloed is niet goed" staan op YouTube. De fb-groepen worden goed bezocht.

4.3 Diverse communicatiemiddelen

Vlogs

Door de corona-maatregelen en de verschuiving van activiteiten zijn er geen vlogs meer gemaakt.

De algemene folder met patiënteninformatie over PNH (wat is het, wat kun je eraan doen, waar kun je terecht) was bijna op. Deze gelegenheid hebben we aangegrepen om de informatie op puntjes te actualiseren en het jasje te moderniseren. In februari 2020 verscheen de vernieuwde folder.



5. Bestuur en organisatie

5.1 Bestuurssamenstelling

We hebben een vacature staan voor secretaris.

In 2020 bestond het bestuur uit:



Voorzitter
Angeline Jansen



Penningmeester
Casper Lopes Cardozo



Bestuurslid
Cor Koekkoek
met aandachtsgebieden: nieuwe medicijnen, belangenbehartiging en
PNH Global Alliance
Moderator van de besloten Facebookpagina AA en PNH Contactgroep



Bestuurslid
Ard Vink
met aandachtsgebieden: nieuwe medicijnen, belangenbehartiging en
PNH Global Alliance.



Bestuurslid
Annelies Stokkink met aandachtsgebieden: nieuwe medicijnen,
belangenbehartiging en PNH Global Alliance

Er is acht keer virtueel vergaderd in 2020. Dit waren lange vergaderingen op de zaterdagochtend afgewisseld met een kort overleg op de donderdagavond. Met name op de donderdagavonden is er tijd genomen om een onderwerp uit te diepen. Zo is er langer stilgestaan bij zaken als spontane genezing, voeding, immunologie en omgang met farneuten.

5.2 Vrijwilligersbeleid

Inclusief de bestuursleden zijn er dertien vrijwilligers actief voor de contactgroep. Deze zijn verspreid over belteam, team belronde, halfjaarlijkse overleggen, communicatie en bestuur. Onderling en tussen de groepen wordt intensief samengewerkt.

Training vrijwilligers

Om een redactieteam van vrijwilligers te vormen hebben we begin van het jaar een bijeenkomst georganiseerd bij Tonnie en Co in Amsterdam. Met medewerking van Mike Jonker van Impression wordt een journalistieke training in elkaar gezet. Idee is om een dag bij elkaar zijn en te kijken hoe we goede informatie online kunnen 'spotten' om te verwerken tot berichten op de site en voor de nieuwsbrief. Deze dag wordt op het laatste moment afgezegd omdat er door omstandigheden drie mensen verhinderd zijn. Desondanks leggen twee vrijwilligers (Juul Adang en Lisette Jong) zich erop toe online uit te kijken naar specialistische informatie over AA en PNH, waarmee zij de nieuwsbrief en de website gevuld hebben.

5.3 Betaalde krachten

Het bestuur wordt ondersteund door Het Scharlaken Imperium (Annet Koops) voor de communicatie, het vrijwilligersbeleid en de organisatie van de belronde. De vormgeving van onze uitingen wordt gedaan door Impression uit Enkhuizen. De ledenadministratie, de financiële administratie en secretariaatswerkzaamheden zijn uitbesteed aan APN Backoffice BV te Tiel (Karin Hesselink). Dankzij de instellingssubsidie en de extra backoffice-subsidie kunnen wij dit doen. Het stelt de fulltime werkende bestuursleden in staat zich met de inhoud van het werk bezig te houden.

5.4 IT

De contactgroep werkt met Office 365 dankzij een abonnement dat gratis is voor non-profit organisaties.

5.5 Aantal contribuanten

Het aantal betalende contribuanten is 208 (tegen 155 in 2019). APN Backoffice BV heeft alle leden een brief gestuurd met vragen over privacy en incasso. Dit heeft ertoe geleid dat het aantal ontvangen contributies is gestegen. Jaarlijks melden zich ongeveer tien nieuwe leden aan.

5.6 Financieel verslag

De jaarrekening is apart van dit verslag gemaakt en is te lezen op www.aaenpnh.nl.