



In deze nieuwsbrief onder meer: de contactdag op 17 september en het verslag van het overleg met het AA-expertisecentrum

Met de zomer voor de deur, hebben we de nieuwtjes van de AA en PNH Contactgroep weer op een rijtje gezet. Het verslag van de halfjaarlijkse bijeenkomst met het AA-expertisecentrum, ontwikkelingen PNH-medicatie en nieuwe verhalen van ervaringsdeskundigen. Die laatste vormen een mooi bruggetje naar de komende contactdag. Want ook daar draait het om de ervaringen van patiënten en hun relaties. Kom je ook op 17 september naar de contactdag in Antropia? Meld je aan!



Contactdag 17 september: kom je ook?

De dag wordt plenair gestart met een presentatie over hoe AA en PNH met elkaar samenhangen (en waar niet). 's Middags zal er een apart AA- en PNH-deel zijn. Dan gaan de artsen dieper in op de specifieke aandoeningen. Zowel Saskia Langemeijer als Stijn Halkes en Jennifer Tjon zullen aanwezig zijn. Ook is Alex Mohensy, kinderarts uit het LUMC uitgenodigd. Hij heeft veel met bloedziekten van doen. Naast het artsendeel is er veel tijd voor het stellen van vragen van patiënten (en hun partners natuurlijk) en het delen van ervaringen. **Aanmelden is gratis!**

[Lees hier meer](#)

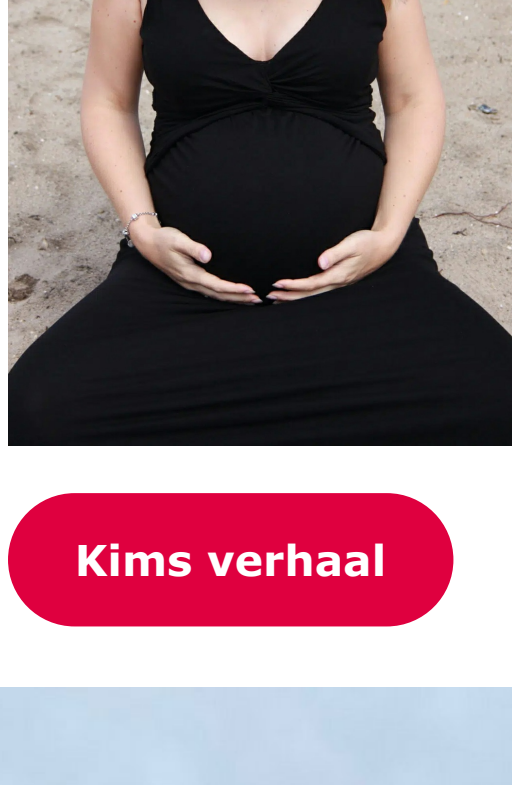
[Of meld je direct aan](#)

Ervaringsverhalen van Pauline, Saskia en Kim

Ervaringen delen is voor veel patiënten de reden om naar een contactdag te gaan of om lid te worden van de stichting. Daarom hebben we de afgelopen tijd Pauline, Saskia en Kim geïnterviewd. Pauline en Kim zijn patiënten en Saskia is de moeder van een AA-patiënt. Hun verhalen over hoe zij omgaan met AA en PNH staan op de site. Als je naar de contactdag komt, zie je ze wellicht in levende lijve! (Vergeet je je niet aan te melden?)

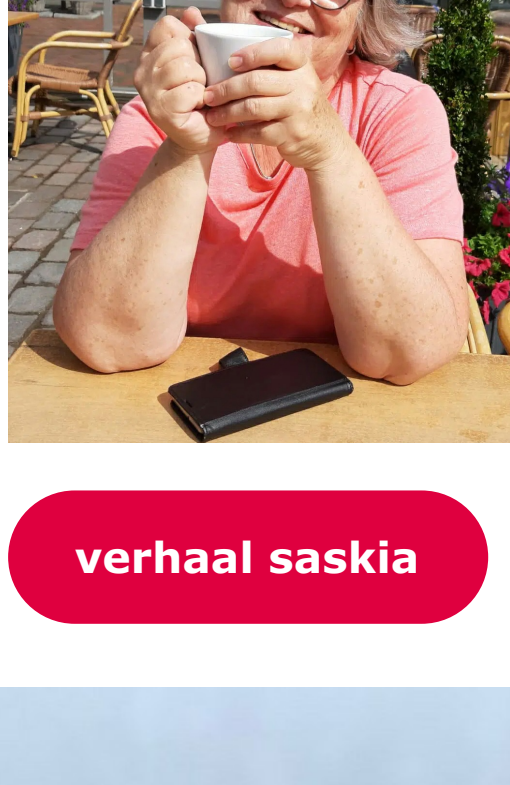
Wil jij je verhaal ook delen? Meld je dan bij ons met een berichtje redactie@aaenpnh.nl

Zwangerschap en AA met PNH-kloon



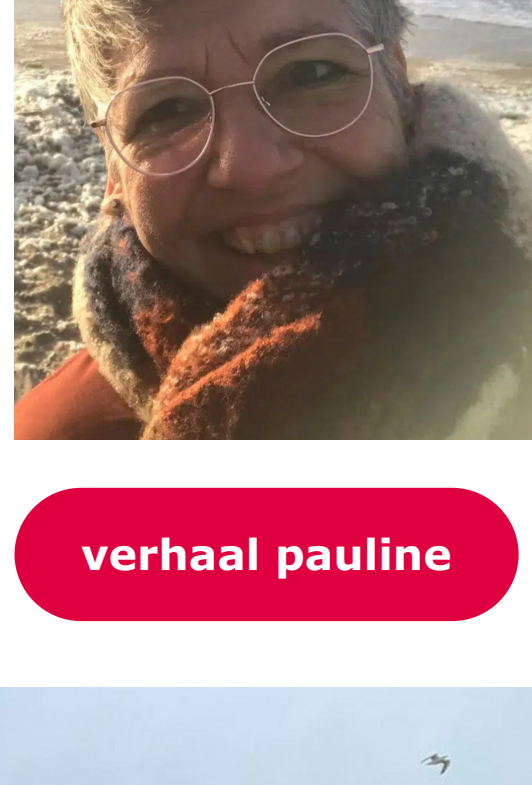
Kims verhaal

Invloed op kind bij diagnose AA / PNH



verhaal saskia

Van AA en PNH naar stamceltransplantatie



verhaal pauline



Net live! Blog van Pauline

Pauline is ook een blog gestart op onze site. Daarin neemt ze je een tijdje mee in haar leven. Heb je vragen voor haar? Of wil je reageren? Doe dat dan via haar blog. Vindt ze leuk!

[Lees haar blog hier!](#)



Vacature: Penningmeester

Wij bieden een functie waarin u het kloppend hart bent van een goed lopende organisatie waarin twaalf vrijwilligers actief zijn. U bent op de hoogte van alle activiteiten en geeft de financiële ruimte en grenzen aan.

Reageren?

Voor meer informatie neem je contact op met voorzitter van de stichting Cor Koekkoek via info@aaenpnh.nl. Reacties op de functie inclusief cv graag voor 1 mei 2022.

[Lees de hele vacature hier op de website](#)



Halfjaarlijks overleg AA-expertisecentrum: over onder andere Covid 19 en de RACE-studie

Op 11 mei sprak de AA & PNH Contactgroep met het AA-expertisecentrum aan het LUMC voor het halfjaarlijks overleg. Namens de contactgroep gingen Lisette Jong en Annelies Stokkink in gesprek met specialist Jennifer Tjon over onder andere de stand van zaken in de kennis over AA en Covid19, het onderzoek naar de kwaliteit van leven en de uitkomsten van de RACE-studie en wat de gevolgen hiervan kunnen zijn voor de behandeling van patiënten in Nederland.

[Lees meer](#)

Wist je dat...

- de halfjaarlijkse bijeenkomst met het expertisecentrum van PNH geweest is? En dat dit verslag binnenkort op de site staat?
- er wat betreft Ravulizumab nog geen witte rook is? Het medicijn nog onderwerp van gesprek is tussen farmaceut en ministerie? We dus nog even afwachten?
- er nog een nieuw middel voor PNH in de beoordeling zit? Dit pegcetacoplan heet? Er door ZINL aan de stichting een inhoudelijke reactie gevraagd is op het farmaceutisch rapport? We hiermee bezig zijn?

Wil je ook iets doen voor andere AA- en PNH-patiënten?

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!**

