



De contactdag zit ons nog vers in het geheugen. Wil je nog even terugblikken? Kijk dan [hier](#). Wil je verder kijken, lees dan deze nieuwsbrief. Met een primeur! Een eerste echte bijeenkomst speciaal voor jongeren met AA en PNH op Fort Maarsseveen. Op 26 november is het zover. Doe je mee? Kom je ook? Lees hieronder meer.



Jongerendag AA en PNH 26 november: bekijk 't maar!

Het wordt de hoogste tijd om de jongeren van de contactgroep eens met een speciale activiteit te bedienen. Op de wenken zoals dat heet. In samenspraak met twee jongeren die AA en PNH hebben, hebben we 26 november geprikt. Onder het motto 'Bekijk 't maar' ontmoeten we elkaar op Fort Maarsseveen. Voor iedereen die zich jongere voelt en AA en PNH heeft en/of opgaat voor een stamceltransplantatie.

Gezellig kletsen en ervaringen delen is de hoofdmoot van de dag.

[Lees hier meer en om je aan te melden](#)

Wie schrijft, die blijft bij

Het logboekje voor AA- en PNH-patiënten is vernieuwd. In het naslagwerkje kun je de symptomen en laboratoriumtesten bijhouden. Daarmee krijg je zelf een beter beeld van het ziekteverloop. De informatie geeft jouw arts ook een indruk. Er staan ook tips in en er is ruimte om aantekeningen te maken van elk bezoek aan de arts. Nog even dit: in het logboekje staan veel persoonlijke gegevens. Het is dus zaak om het boekje niet te laten slingeren.

Wil jij ook een vernieuwd logboekje? Vraag het dan -gratis- aan bij het secretariaat van de contactgroep. Een mailtje is voldoende: info@aaenpnh.nl



Wat gebeurt er met Ravulizumab en Pegcetacoplan?

Dat het ontwikkelen van nieuwe medicijnen een kwestie van lange adem is, wisten we al. De onderhandelingen over toelating en vergoeding van Ravulizumab in het Nederlandse zorgstelsel laten dat ook weer zien. Door deze lange tijd neemt de onzekerheid voor huidige gebruikers toe.

[Lees meer](#)



Wist je dat...

- de presentaties van de twee artsen van de contactdag online staan? Je ze [hier](#) kunt bekijken?
- hetzelfde geldt voor de filmpjes van de ervaringsdeskundigen? Zij hun verhaal graag delen? Je ze [hier](#) kunt bekijken?
- we nog bezig zijn met drie verhalen van mensen die ook op de contactdag zijn geweest? We hen op voorhand al willen bedanken voor het delen van hun ervaringen?
- jij je verhaal ook kunt delen? Je dan even een mailtje stuurt naar redactie@aaenpnh.nl?

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. Met jouw 25 euro per jaar steun je de AA en PNH Contactgroep en stel je ons 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 en kunt die kosteloos bezoeken, je 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!**

