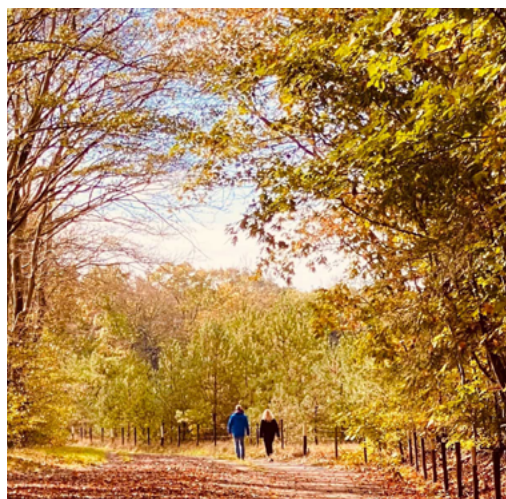




Jaarverslag 2021

De contactgroep heeft in 2021 ingezet op belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Ook onderzoek naar nieuwe medicatie heeft de nodige aandacht gekregen.

Jaarverslag 2021

Stichting AA & PNH Contactgroep

Inleiding

'We zijn nog lang niet klaar', luidde de conclusie van het verslag van het coronajaar 2020. Op die uitspraak bouwen we verder in 2021. Want ondanks dat het wederom een jaar was vol coronaperikelen en we veel niet op normale wijze hebben kunnen doen, hebben we toch geprobeerd de activiteiten van de contactgroep door te laten gaan. Want er is zoveel te doen!

De maatregelen werden een stuk milder rond de zomer en toen hoopten we met z'n allen dat dat het moment was dat we terug konden naar normaal. Maar uiteindelijk bleek het slechts een pauze, en hebben we nog meer dan zes maanden op het einde van de pandemie moeten wachten. We merkten dat het animo onder de contribuanten en hun partners sowieso niet al te groot was om live-ontmoetingen te hebben. Het was voorzichtigheid troef.

Dat sloot aan bij de meningen die we hebben opgehaald in de eerste belronde in 2020 en ook de tweede belronde in 2021 onder onze contribuanten. Omdat we de persoonlijke ontmoetingen niet konden hebben, hebben we in 2021 een deel van de mensen die we in 2020 niet hebben bereikt alsnog gebeld. Net als de eerste ronde was ook de tweede keer bellen een succes. We zijn een contactgroep, en dat werd erg gewaardeerd door de mensen die we spraken. In die zin heeft corona ook inzichten opgeleverd waar we de komende tijd mee verder kunnen.

2021 is het jaar waarin we als bestuur afscheid hebben genomen van voorzitter Angeline Jansen. Haar werk zat erop vond ze, en ze wilde haar tijd aan familie- en studiezaken gaan besteden. Ook voor haar was er in verband met corona geen live-bijeenkomst om afscheid te nemen, maar een zoomontmoeting met een groot deel van het bestuur en de vrijwilligers. In het grootste geheim hebben we een feestelijk programma voorbereid compleet met quiz, speeches en cadeaus. Ook was er een filmpje waarin collega's Angeline toespraken en bedankten voor de samenwerking.

Angeline is opgevolgd door Cor Koekkoek als voorzitter met Ard Vink als voorzitter-ondersteunend bestuurslid.

Wat bood 2021 nog meer? Groei van het aantal vrijwilligers, belangrijke onderwerpen die om aandacht vroegen, onderzoek naar nieuwe medicatie....

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. Er wordt nog naar fondsen gezocht.

Je begrijp het als je alleen dit voorwoord leest, ook voor 2021 geldt: we zijn nog lang niet klaar!

Inhoudsopgave

1. Belangenbehartiging	3
1. Expertisecentrum AA	4
2. Expertisecentrum PNH	4
3. Landelijke Werkgroep AA en PNH	5
4. PNH Global Alliance	5
5. Contacten met de farmaceutische industrie	6
2. Informatievoorziening	7
1. Nieuwsbrieven	7
2. Advertenties	8
3. Congressen 2021	8
3. Lotgenotencontact	8
1. Inzet belteam	8
2. Belronde	8
4. Communicatie	9
1. Social media: facebook, twitter, LinkedIn	9
2. Vernieuwde website, er is hard gewerkt aan het vernieuwen van de website	9
3. Diverse communicatiemiddelen	9
4. Overzicht folders en boeken	9
5. Bestuur en organisatie	9

De contactgroep zet in op



het organiseren en
stimuleren van
lotgenotencontact



belangenbehartiging
voor mensen met AA
en PNH



een goede lobby
zodat we vooraan in
de zorg staan



onderzoek naar
ontstaan en medicatie
van AA en PNH

1. Belangenbehartiging

1.1 Expertisecentrum AA

Op 24 maart en 2 november 2021 vonden de halfjaarlijkse overleggen plaats met Stijn Halkes en Jennifer Tjon van het AA expertisecentrum in het LUMC. Namens de contactgroep schoven Annelies Stokkink, Niek van Vugt, Lisette Jong en op 24 maart, voor de laatste keer, ook Angeline Jansen digitaal aan. Het onderzoek naar kwaliteit van leven onder AA-patiënten was tijdens de overleggen een belangrijk thema. De uitgebreide QLQ54 kwaliteit van leven vragenlijst gericht op AA- en PNH-patiënten is intussen vertaald naar het Nederlands. In 2022 zal de vragenlijst uitgezet worden onder de AA-patiënten van het LUMC. Op basis van de resultaten van deze voorstudie zullen volgende stappen, mogelijk richting een landelijk onderzoek, gezet worden. Inzicht in kwaliteit van leven van AA patiënten is onder andere belangrijk omdat hierop de richtlijn aangepast kan worden waardoor bijvoorbeeld nazorg na behandeling passender en toegankelijker kan worden.

Een andere terugkerend onderwerp was de situatie rondom Covid19 en de vaccinaties. Met de specialisten bespraken we onder andere de zorgen om terugval na vaccinatie die leefde bij sommige patiënten en kregen we updates over het verloop van Covid19 infecties bij AA-patiënten. De adviezen omtrent vaccinatie communiceerden wij via de nieuwsbrief aan de patiënten. Naast medische vragen van individuele patiënten bespraken we in de overleggen verder onder andere de resultaten van de RACE-studie (een groot onderzoek dat de rol van Eltrombopag bij AA behandeling onderzoekt), stamceltransplantaties, zwangerschap bij AA patiënten en onderzoek dat aan het LUMC uitgevoerd wordt rondom AA.

[Zie ook verslagen/nieuwsbrieven op de website.](#)

1.2 Expertisecentrum PNH

Op 21 maart en 15 november 2021 vonden de halfjaarlijkse overleggen plaats met Saskia Langemeijer en Saskia Schols van het PNH Expertisecentrum in het Radboudumc. Cor Koekkoek en Lisette Jong woonden namens de Contactgroep deze overleggen bij. Op 21 maart was ook Angeline Janssen voor een laatste keer aanwezig. Zij bedankte de specialisten voor de jarenlange samenwerking. Ook in deze overleggen waren Covid19 en de vaccinaties een terugkerend onderwerp. De specialisten informeerden ons over bekende gevallen van infectie en het verloop ervan. Soms werd er een toename van de bloedafbraak waargenomen bij PNH patiënten naar aanleiding van de vaccinaties, maar dit was bij iedereen tijdelijk.

Ontwikkelingen rondom nieuwe PNH medicijnen en lopende trials werden tijdens de overleggen uitgebreid besproken. In het bijzonder was er aandacht voor de opname van Ravulizumab in het basispakket. De betreffende vergadering van de Adviescommissie Pakket vond plaats op 26 november 2021. Cor en Lisette waren daarbij als patiëntvertegenwoordigers aanwezig en Saskia Langemeijer werd als expert opgeroepen. In de uiteindelijke beoordeling bracht de commissie een "ja, mits" advies uit waarbij de beschikbaarheid van het middel zal afhangen van de uitkomst van de nog lopende prijsonderhandelingen tussen het ministerie en de producent.

Andere thema's die aan bod kwamen waren onder andere de lopende studies naar dosisindividualisering die plaatsvinden in het Radboudumc voor Eculizumab en in de toekomst ook Ravulizumab, aandacht voor aanvullende zorgbehoeften en ondersteuning voor patiënten via het Radboudumc, sporten met PNH en de ontwikkelingen rondom de PNH Global Alliance.

[Zie ook verslagen/nieuwsbrieven op de website.](#)



1.3 Landelijke werkgroep

Deze werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie komt maandelijks bijeen om patiëntcassussen te bespreken en behandelingen volgens de richtlijn toe te kennen. Eens per jaar nemen patiëntvertegenwoordigers deel aan het algemene gedeelte van de vergadering. Meestal gebeurt dit tijdens het Dutch Hematology Congress in Papendal, maar vanwege de Covid19 pandemie vond het dit jaar online plaats. Op 17 maart 2021 schoven Angeline Jansen en Lisette Jong digitaal aan. Zij vertelden daar over de activiteiten van de contactgroep, zoals de 2020 belronde. Ook lieten zij het filmpje over AA en PNH zien dat gemaakt is door de contactgroep. Tijdens het overleg was er aandacht voor Covid19, de behandelrichtlijnen voor AA en PNH en wetenschappelijk onderzoek. Stijn Halkes gaf updates over het landelijk AA register en lopende analyses en Saskia Langemeijer gaf een overzicht van de ontwikkelingen rondom nieuwe PNH medicijnen.

1.4 PNH-Global Alliance

Onder het mom van 'samen zijn we sterk(er)' is er eind 2018 een wereldwijd samenwerkingsverband gesloten tussen verenigingen die zich lokaal bezighouden met het behartigen van de belangen van PNH-patiënten, de "PNH Global Alliance".

De volgende organisaties/landen waren lid van de Global Alliance in 2021:

- i. PNH Support
(Engeland, Wales en Noord Ierland)
- ii. Stichting AA & PNH Contactgroep
(Nederland)
- iii. Canadian Association of PNH Patients
(Canada)
- iv. Stiftung Lichterzellen (Duitsland)
- v. Aplastische Anämie & PNH e.V. (Duitsland)
- vi. Asociación de Hemoglobinuria Paroxística
Nocturna (Spanje)
- vii. Another Life (Rusland)
- viii. AAMAC (Canada)
- ix. AAMDSIF (USA)
- x. PNH Ukraine (Oekraïne)
- xi. One in a Million - PNH Patients Association (Polen)

Eén van de doelstellingen van de Global Alliance is om patiënten wereldwijd toegang te geven tot beschikbare behandeling en medicatie. In 2021 heeft de alliantie advies gegeven en assistentie verleend aan patiënten in Azerbeidzjan, Litouwen, Polen, Bosnië, Zuid-Afrika, Malta en India.

Verder ondersteunt en promoot de alliantie onderzoek en ontwikkeling van medicijnen. Leden nemen zitting in (advies-) commissies van zogenoemde registry studies. Dit zijn onderzoeken waarin men onderzoekt en observeert hoe artsen, wereldwijd, PNH-patiënten behandelen.

Tot slot heeft de alliantie in 2021 haar website vernieuwd.



Wil je meer lezen over de PNH Global Alliance bezoek dan de [website](#).

1.5 Contacten met de farmaceutische industrie

In 2021 heeft het bestuur de ontwikkeling en registratie van nieuwe medicijnen nauw gevolgd en heeft verscheidene contactmomenten gehad met de relevante farmaceutische bedrijven. Amgen: biosimilar van Eculizumab/Soliris (C5-remmer, intraveneuze toediening, elke twee weken)

De verwachting is dat de biosimilar AB959 niet eerder dan in 2025 beschikbaar zal zijn.

Apellis/Sobi: Pegcetacoplan/Aspaveli (C3-remmer, subcutane toediening)

In december 2021 heeft het Europese Medicijn Agentschap (EMA) het medicijn goedgekeurd voor gebruik/marketing. Aspaveli is nog niet in Nederland in het basispakket opgenomen.

Alexion: Ravulizumab/Ultomiris (C5-remmer, intraveneuze toediening elke acht weken)

Na EMA goedkeuring/registratie heeft het Zorginstituut Nederland de minister van VWS positief geadviseerd over toelating in het basispakket

Roche: Crovalimab (C5-remmer, subcutane toediening, elke vier weken)

Klinische onderzoeken zijn gaande.

2. Informatievoorziening

2.1 Nieuwsbrieven

Er zijn in 2021 vier nieuwsbrieven verstuurd naar de contribuanten en bevriende relaties. Dit is een bestand van bijna 400 adressen. Behalve informatie over onderzoek en covid en vaccinaties was er veel aandacht voor nieuwe medicatie.

<https://www.aenpnh.nl/nieuwsbrief-februari-2021/>

Lees hierover pegcetacoplan. Voor PNH is een reeks nieuwe medicijnen in de maak. Daarbij gaat het onder andere om C5-remmers, zoals eculizumab en ravulizumab, maar er wordt ook gewerkt aan medicijnen die niet alleen C5, maar ook C3 remmen. Pegcetacoplan is zo'n medicijn.

<https://www.aenpnh.nl/nieuwsbrief-april-2021/>

Met daarin het afscheidsinterview met voorzitter Angeline Jansen. 'Ik zou zo graag zien dat alle AA en PNH-patiënten lid zijn van onze contactgroep!' Na tien jaar vindt Angeline Jansen (67) het welletjes en zet ze een streep onder haar voorzitterschap bij de Stichting AA & PNH Contactgroep.

<https://www.aenpnh.nl/nieuwsbrief-oktober-2021/>

De themadag over mantelzorg, vragen van een paar jongeren die aandacht voor AA en PNH in hun werkstukken die ze op hun middelbare scholen moeten maken, willen en wist je datjes met bijvoorbeeld informatie over de nieuwe website en de derde (booster-) prik voor corona.

<https://www.aenpnh.nl/nieuwsbrief-december-2021/>

Met een bericht over de eerste bestuursvergadering in september die sinds lange tijd weer in het kantoor van PGO Support was. En de organisatie van de themadag over mantelzorg die helaas opnieuw niet kon doorgaan omdat we ingehaald werden door het virus. Daarbij het bericht over de nieuwe website en het weer online plannen voor ontmoeten en bellen om de contacten goed te houden.



2.2 Advertenties

In 2019 zijn er vier nieuwsbrieven verstuurd aan de contribuanten en geïnteresseerde relaties. Het adressenbestand bevat 309 adressen. Onderwerpen waren onder meer de stand van zaken rondom ultomiris, vacatures contactgroep, vaccinaties en AA en het nut van patiëntenregisters. De statistieken van het mailprogramma laten zien dat de nieuwsbrieven goed worden gelezen en worden gewaardeerd.

2.3 Congressen 2021

DHC en Verpleegkundig Symposium 2021

Op 20 en 21 januari was het jaarlijkse Dutch Hematology Congress. Online dit keer. Namens de contactgroep woonden Angeline Janssen en Lisette Jong enkele presentaties bij. Er werd onder andere gesproken over de gegevens in het nationaal AA-register en trombocytentransfusies. Daarnaast was in het Verpleegkundig Symposium, dat plaatsvond op 21 januari, aandacht voor de diagnose MDS.

Meer lezen? [Ga naar het artikel op de website.](#)

AA&PNH contactgroep **Vacature**

Wij zijn op zoek naar een 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.

Bij de Stichting AA & PNH Contactgroep draait het om patiënten met de zeldzame bloedziekten AA en PNH, die bij ongeveer 500 Nederlanders voorkomen. Wij zijn een integrale patiëntenorganisatie, die zich inzet voor de beste zorg, de beste informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Wij doen dat nationaal en internationaal. Jaarlijks ontvangt de stichting een subsidie van dus-i van VWS. De administratie en de communicatie zijn uitbesteed. De stichting heeft 160 betalende contribuanten. Het bestuur bestaat uit vijf personen met ieder hun eigen aandachtsgebied.

Wij willen ons team uitbreiden met een **penningmeester**, van wie de taken nu tijdelijk door de voorzitter gedaan worden. Hij of zij wordt gesteund door het administratiekantoor.

Van het nieuwe bestuurslid verwachten wij:

- betrokkenheid bij patiëntenorganisaties of de stichting AA en PNH in het algemeen
- interesse in wat de stichting al heeft bereikt in haar 15-jarige bestaan
- de mogelijkheid zich gemiddeld drie uur per week voor de stichting in te zetten

Het bestuur vergadert in ieder geval zes keer per jaar. Dat gebeurt online of bij PGO Support in Utrecht. De bestuursleden ontvangen een vrijwilligersvergoeding.

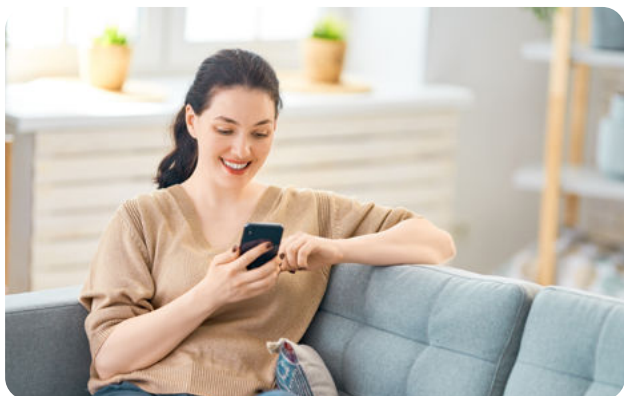
De penningmeester is degene die:

- de subsidie aanvraagt en verantwoordt
- de boekhouding en de ledenadministratie controleert
- het budget beheert
- zes keer per jaar een prognose maakt en
- de jaarrekening controleert

Meer informatie? Neem contact op met Cor Koelkoek (voorzitter) via info@aaenpnh.nl. Reactie op de functie (incl. CV) graag voor 1 mei 2022.

AA&PNH contactgroep

3. Lotgenotencontact



Inzet belteam

Voor het derde jaar op rij is er een belteam actief bij de stichting. Een groep van vijf ervaringsdeskundigen die telefonisch een luisterend oor bieden. Zij zijn dagelijks te bereiken voor vragen van patiënten over aa en pnh. De groep bestaat uit vier mensen die via een roulerend belschema telefoondienst hebben. Het aantal vragen in 2021 is 18. Deze telefoontjes zijn qua aantal iets minder dan vorig jaar. Inhoudelijk zijn ze hetzelfde.

Belronde 2021

In 2021 hebben we een vervolg gegeven aan de belronde die in 2020 is gestart. Er zijn bijna honderd contribuanten (restant van 2020) gebeld door vrijwilligers om te vragen hoe het met ze gaat en welke ze betrokkenheid en acties ze verwachten van de contactgroep. De resultaten zijn in grote lijnen gelijk aan die van de eerste belronde. Website, nieuwsbrief en bijeenkomsten worden genoemd als belangrijke acties vanuit de stichting. Onderwerpen die langskomen en de bellers bezighouden zijn nieuwe medicijnen, zwangerschap, reïntegratie en vermoeidheid.

4. Communicatie

4.1 Sociale media

*Facebook – de pagina en twee groepen zijn er nog steeds. Langzame groei.

*Twitter is actueel. 418 volgend, 195 volgers.

*LinkedIn Geen linkedin opgezet omdat vrijwilliger die dit zou oppakken is afgefallen.

Uitbreiding van de socials is daarmee even van de baan.

De wens om wel uit te breiden ligt er nog wel..

4.2 Vernieuwde website

Er is hard gewerkt aan het vernieuwen van de website. Dat is te zien. (;-)) Gecheckt door artsen van expertisecentra. Voorzien van actuele informatie, nieuwe foto's en sausje van deze tijd. Opmaak is persoonlijker. Huisstijl doorgevoerd.

<https://www.aaenpnh.nl/>

4.3 Diverse communicatiemiddelen

Logboekje is herschreven. Tekst aangepast. Nieuwe huisstijl toegepast.

Folders meegenomen in nieuwe site. Pdf's van gemaakt.

4.4 Vlogs

Nieuw in de middenfamilie van de contactgroep is de vlog. In 2019 is er een start mee gemaakt door korte filmpjes te maken van de bezochte congressen. Omwille van privacy hebben we de vlogs 'privé' gepost (afgeschermd) op ons eigen account op vimeo.

Behalve dat we er positieve reacties op krijgen van mensen die de vlog zien, is het voor de makers ook leuk en inspirerend om het te maken. We gaan er in 2020 zeker mee door!

5. Bestuur en organisatie

Het bestuur van de Stichting AA en PNH Contactgroep heeft in 2021 een nieuwe voorzitter gekregen: Cor Koekkoek. Lisette Jong is toetreden tot bestuur als algemeen lid.

Medewerkers AA en PNH Contactgroep

In 2021 zijn er meer vrijwilligers betrokken bij stichting. Inmiddels zijn het er elf. Naast het bestuur (4) hebben we Lisette, Niek, Niels, Gwennie, Anja, Kyra en Yvonne. Bij de belronde hebben Marja Hoitink en Kim van de Pitte zich aangesloten.

Het aantal betaalde krachten is gelijk gebleven: APN Backoffice en Het Scharlaken Imperium
Het aantal contribuanten is in 2021 op 186 uitgekomen.

[Het financieel verslag](#) is inmiddels goedgekeurd en gepubliceerd op de site.