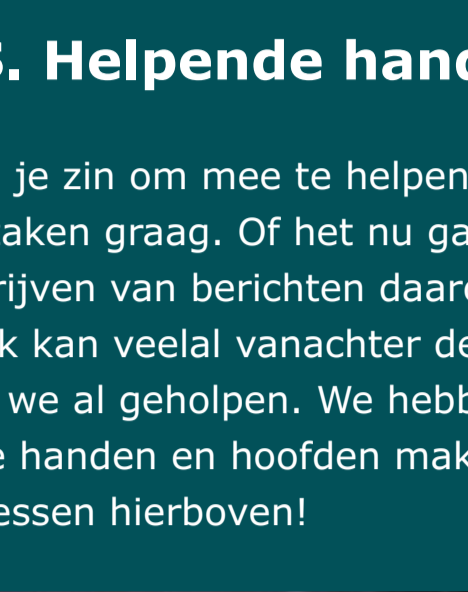




Lekker op weg

We zijn weer lekker op weg in 2023. De klok is een uur vooruitgezet, de verkiezingen van Provinciale Staten en waterschappen liggen achter ons en we kijken reikhalzend uit naar de lente. Ondertussen werken we ons warm. Met het Dutch Hematology Congres eind januari, de Zeldzame Ziekte dag van 28 februari en de daarvoor voortvloeiende activiteiten. Ook houdt de nooit eindigende stroom leesvoer over onderzoek naar bijvoorbeeld nieuwe medicatie ons van de straat. Hierbij een overzicht!



Cor Koekkoek
Voorzitter

cor.koekkoek@aaenpnh.nl

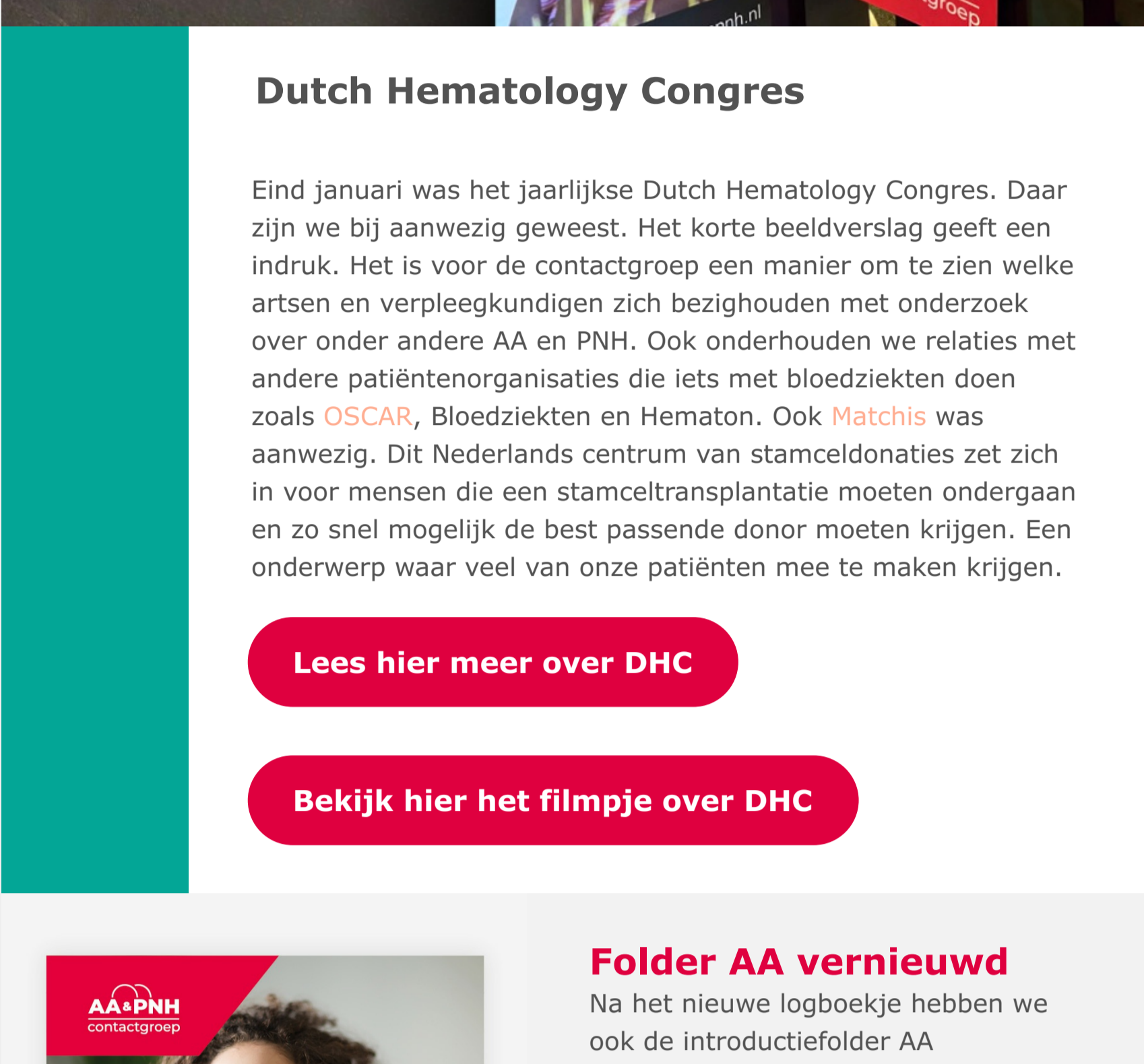


Annelies Stokkink
Algemeen bestuurslid

annelies.stokkink@aaenpnh.nl

PS. Helpende hand bij ons werk

Heb je zin om mee te helpen? Dat zouden we enorm waarderen. We verdelen de taken graag. Of het nu gaat over het lezen van onderzoekverslagen of schrijven van berichten daarover. We kunnen een helpende hand gebruiken. Het werk kan veelal vanachter de computer en met een uurtje of twee per week zijn we al geholpen. We hebben een leuk team dat je graag aan de gang helpt. Vele handen en hoofden maken licht werk. Meld je bij Cor of Annelies. Zie hun adressen hierboven!



Dutch Hematology Congres

Eind januari was het jaarlijkse Dutch Hematology Congres. Daar zijn we bij aanwezig geweest. Het korte beeldverslag geeft een indruk. Het is voor de contactgroep een manier om te zien welke artsen en verpleegkundigen zich bezighouden met onderzoek over onder andere AA en PNH. Ook onderhouden we relaties met andere patiëntenorganisaties die iets met bloedziekten doen zoals OSCAR, Bloedziekten en Hematon. Ook Matchis was aanwezig. Dit Nederlands centrum van stamceldonaties zet zich in voor mensen die een stamceltransplantatie moeten ondergaan en zo snel mogelijk de best passende donor moeten krijgen. Een onderwerp waar veel van onze patiënten mee te maken krijgen.

[Lees hier meer over DHC](#)

[Bekijk hier het filmpje over DHC](#)

Folder AA vernieuwd
Na het nieuwe logboekje hebben we ook de introductiefolder AA vernieuwd. Het jasje is gemoderniseerd en de inhoud aangepast aan opvattingen van deze tijd. Kijk op de site wat het resultaat is geworden. Aanvragen van enkele exemplaren voor bijvoorbeeld je huisarts of werkgever kan via info@aaenpnh.nl ovv nieuwe folder AA. Daar kun je ook nog het nieuwe logboekje aanvragen.

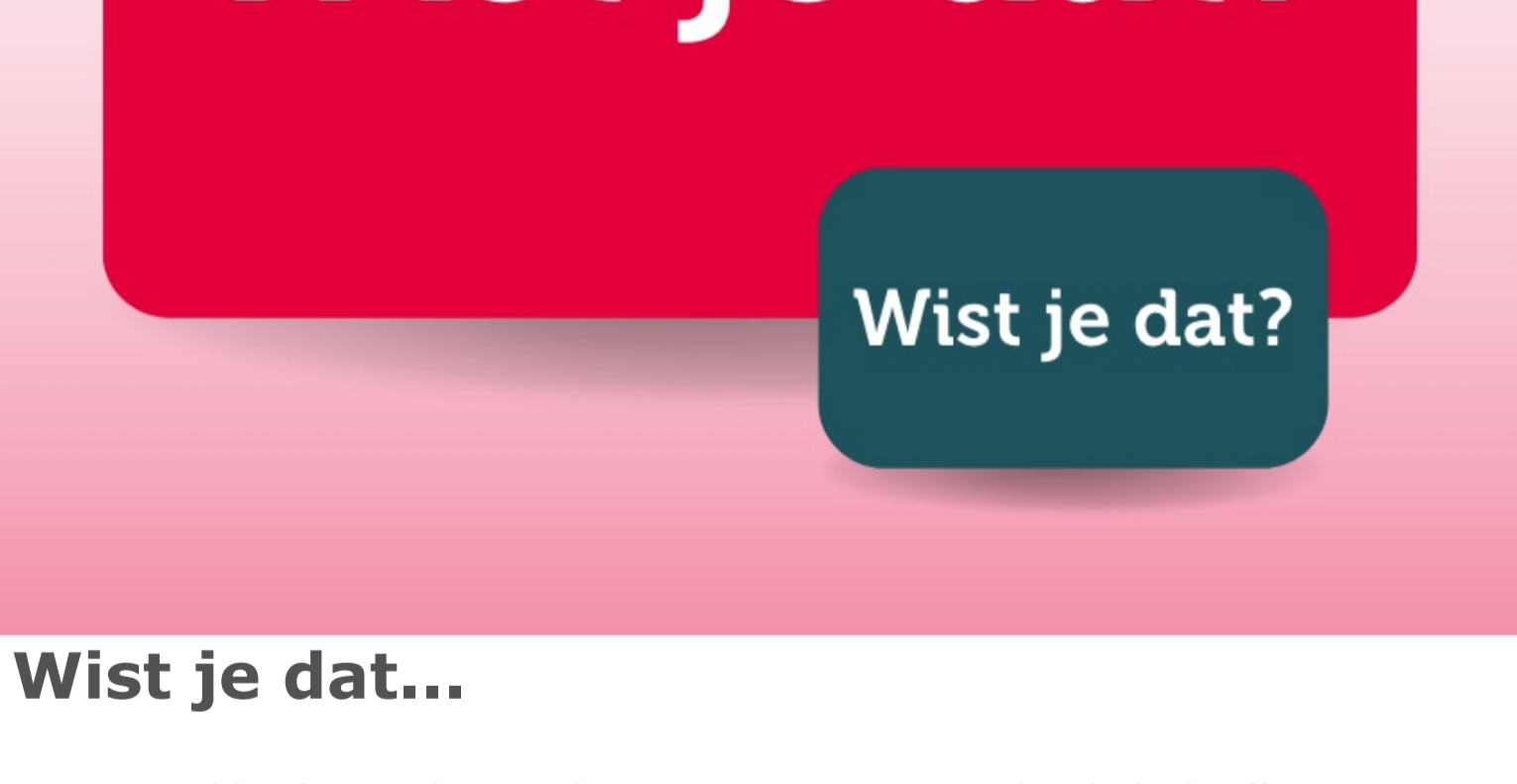
[Download de PDF](#)



Van ervaringen leer je

Hoe verhelderend een ervaringsdeskundig verhaal soms kan zijn. Marianne Bouwman vertelt hoe ze werd geconfronteerd met AA en over haar nuchtere reactie. Wil jij je verhaal ook vertellen? Stuur dan een berichtje naar de [redactie](#). En we nemen contact met je op.

[Lees Mariannes verhaal hier](#)



Nieuw jasje telefoonservice

We hebben ook de telefoonservice van de AA en PNH Contactgroep in een nieuw jasje gestoken. De leden van de team merken dat bellers soms met vragen die niets met AA of PNH bij hen terecht kwamen.

[bekijk hier de nieuwe pagina](#)



Nog geen duidelijkheid over Ravulizumab

Het klinkt als een programmeerfoutje in een app: omdat we de boodschap over Ravulizumab steeds herhalen: er is nog geen duidelijkheid. Maar omdat we je op de hoogte zouden houden van de ontwikkelingen rondom dit medicijn herhalen we de zin nogmaals. De onderhandelingen over toelating en vergoeding van Ravulizumab in het Nederlandse systeem kennen nog geen witte rook. Het dossier ligt op het bureau van minister Kuipers. Achter de schermen zijn we proberen duidelijkheid te krijgen, maar vooralsnog is er niets te melden.... Wordt vervolgd.

Wist je dat?

Wist je dat?

Wist je dat?

Wist je dat...

- Cor Koekkoek en John Soedirman aanwezig waren bij de kick off van Ascertain? Dit project moet leiden tot transparantie en uniformiteit van geneesmiddelprijzen en betere toegang tot deze middelen binnen Europa? Je [hier](#) verder kunt lezen?
- Lisette Jong vanuit het bestuur aanwezig is geweest bij de regiobijeenkomst in Amsterdam georganiseerd door VSOP? Hier een boorst werd gezet aan effectieve belangenbehartiging in de regio? We ons hiervoor inzetten?
- we binnenkort ook op Insta en LinkedIn te volgen zijn? Je zo mee kunt helpen de zichtbaarheid van AA en PNH te vergroten?
- de bijeenkomst van de landelijk werkgroep PNH en AA op 22 maart was? We daar binnenkort een verslag van online plaatsen?
- Cor Koekkoek een online-presentatie heeft gegeven bij een bijeenkomst in het kader van de Dag voor de Zeldzame Ziekten over PNH die georganiseerd werd voor Europarlementariërs?
- het project Ouders in Evenwicht van Academische Werkplaats Viveon ouders van kinderen met een extra zorgvraag zoekt om mee te doen aan onderzoek naar veerkracht en burn-out? [Hier](#) meer te lezen is?

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. 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 en delegeert 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!**