



Meestal schrijven we een kort bericht in de nieuwsbrief van december met daarin een kerst- en nieuwjaarswens. Dat doen we nu ook, maar we geven er een terugblik van de voorzitter 'gratis' bij in de vorm van een brief. Dan ben je direct bijgepraat en hoor je de laatste nieuwtjes.

Cor Koekkoek, voorzitter van Stichting AA en PNH:
'2023 was een bewogen jaar'

Om maar met een hoogtepunt te beginnen: in 2023 zijn er twee medicijnen voor PNH in het basispakket opgenomen. De eerste was ravulizumab. Het was op een vrijdagmiddag dat ik door het ministerie werd gebeld met het nieuws dat er na achttien maanden onderhandelen een deal was. Er werd nadrukkelijk bij verteld dat ik onder embargo werd geïnformeerd en dat ik het nieuws een week lang voor mij moest houden.... het werd een hele lange week!

Stap voorwaarts

Nadat in 2015 na een lange periode van onzekerheid uiteindelijk eculizumab in het basispakket werd opgenomen, is het acht jaar later de beurt aan twee andere medicijnen. Met name ravulizumab werd met gejuich ontvangen. Een medicijn voor die patiënten die iedere twee weken de eculizumab kregen toegediend. Ravulizumab wordt namelijk eens per acht weken toegediend. Daarnaast is pegcetacoplan ook geaccepteerd. In 2024 zal pegcetacoplan ter beschikking komen als tweedelijnsmedicatie voor die patiënten die een lage HB-waarde blijven houden, ondanks toediening van eculizumab of ravulizumab. We zetten stappen voorwaarts!

Spreken in het Europeparlement

Een ander hoogtepunt was de zeldzame ziektedag op 28 februari. Met extra aandacht voor zeldzame ziekten waar AA en PNH natuurlijk bij horen. In aansluiting op die dag was er op 1 maart een zitting van het Europeparlement waarbij er aandacht was voor PNH. De voorzitter van de PNH-organisatie uit Oekraïne gaf een presentatie over wat PNH is. Aansluitend mocht ik iets vertellen over hoe de zorg voor PNH patiënten in Nederland is geregeld.

Even stil

Een tragisch dieptepunt van 2023 en ook zwaar verlies is het overlijden van ons bestuurslid John Soedirman. We hebben er al bij stilgestaan, toch willen we nogmaals zijn naam noemen. John was een toewijd bestuurder die voor de contactgroep deelnam aan discussies met farmaceuten en overheidsinstanties. Het belang van de patiënten stond bij hem bovenaan zijn interesses en actielijstje. Hij was gedreven en had een bijzonder brede interesse als het over kwalitatief goede patiëntenzorg ging. Als zijn naam valt, worden we als bestuur nog steeds even stil.

Uit het bestuur

Naast het wegvallen van John, heeft het bestuur van de Stichting AA en PNH Contactgroep in 2023 nog een paar wijzigingen ondergaan. Zo heeft Annelies Stokkink haar bestuursfunctie ingeruild voor de functie van ondersteunend vrijwilliger van het bestuur. In die positie houdt ze de vinger aan de pols bij het expertisecentrum AA van het LUMC. Daarbij neemt ze ook het lotgenotencontact en de facebook-groep nog steeds voor haar rekening. Er is zeker geen sprake van afscheid.

In 2023 heeft ook Lisette Jong aangegeven dat ze het bestuur wil verlaten. Haar werk en carrière trekken een grote wissel op haar inzet bij de contactgroep. Zij ervaart dat als disbalans. Per 1 januari 2024 treedt ze uit het bestuur. Ook zij blijft beschikbaar als vrijwilliger en zal in haar portefeuille het tweejaarlijkse overleg met de artsen van AA en PNH verzorgen.

In het bestuur

Het is vandaag de dag niet eenvoudig om vrijwillige bestuursleden te vinden. Het heeft de nodige moeite gekost en ik ben erg blij dat wij vanaf januari weer een vierkoppig bestuur hebben. De twee nieuwe bestuursleden zijn Carmen Banda en Sosha Melkman. Sinds 1 oktober 2023 zit Carmen al in het bestuur en vervult zij de functie van penningmeester. Vanaf januari 2024 zal Shosha het bestuur komen versterken. Beide dames worden in de komende maanden voorgesteld.

Anders werken

De wijzigingen in het bestuur betekenen dat we als team op een andere wijze gaan werken. De verantwoordelijkheden en aandachtsgebieden worden opgeknipt. Iedereen zal een deel voor zijn of haar rekening nemen. Daarmee is het behapbaarder. De indeling is nog niet helemaal uitgekristalliseerd. Eind januari hopen we met elkaar de werkwijze te presenteren. Wellicht zet dit meer projectmatige werken de deur open voor anderen die ook wel een deel van een klus voor hun rekening willen nemen. Zoals het onderhouden van contacten met de farmaceutische industrie bijvoorbeeld. Want naast de halfjaarlijkse overleggen met de kenniscentra LUMC (AA) en Radboudumc (PNH) waar Annelies en Lisette zich voor inzetten, hebben wij ook de nodige contacten met de farmaceutische industrie. En dan met name met oog op de medicatie voor PNH-patiënten. De farmaceuten zijn volop bezig met nieuwe medicaties en daar zitten wij als patiëntenorganisatie bovenop want wij willen het beste voor onze patiënten. Op het gebied van AA zijn er minder ontwikkelingen te melden, helaas. Al blijven we zowel voor PNH als AA alert.

Contactdagen in 2024

In 2024 zal de focus van onze stichting liggen bij het organiseren van twee contactdagen. Niet voor niets hebben we het woord contact in onze naam! In nauwe samenwerking met het LUMC organiseren we een dag over AA. Voor zowel kinderen als hun ouders en andere betrokkenen bij AA. De datum is net vastgesteld op 4 april. De uitnodigingen zijn in de maak en zullen begin 2024 worden verstuurd! Met het Radboudumc zijn we nog in gesprek over een dag voor PNH-patiënten. Die contactdag volgt in kwartaal drie van het nieuwe jaar. Daarover volgt later meer.

Communicatie

In het afgelopen jaar hebben we vier nieuwsbrieven geschreven. Deze inclusief. De berichten worden goed gelezen. Vooral de nieuwtjes over medicatie en de persoonlijke verhalen van bijvoorbeeld Pauline vinden gehoor. Dat kunnen we ook zeggen over de website. De interviews die daarop staan worden gewaardeerd. Afgelopen jaar hebben we ook succesvol instagram gelanceerd en we zijn bezig met het maken van een LinkedIn-pagina voor de stichting. Minke Pettersson heeft dat voor haar rekening genomen. Per 1 januari valt die vacature echter vrij. Mocht je geïnteresseerd zijn in dit vrijwilligerswerk en haar willen opvolgen? Stuur dan een berichtje naar [mij](#).

Rest mij iedereen een mooie Kerst te wensen en een nog mooier 2024.

Hopelijk zien we elkaar in het nieuwe jaar.

Met vriendelijke groet,



Cor Koekkoek
Voorzitter

Ps.

- We zijn bezig met het opstellen van een **vragenlijst** over de ervaringen die mensen hebben opgedaan met de medicatie PNH. We verwachten ergens in februari 2024 deze enquête te houden.

- We hoorden afgelopen week dat het **PNH-medicijn iptacopan** goedgekeurd is in de Verenigde Staten. Waarschijnlijk komt dit middel in het voorjaar via de EMA naar Europa.

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!**

