



Jaarverslag 2022

Het jaar na corona: live is leuker!

Jaarverslag 2022

Stichting AA & PNH Contactgroep

Inleiding

Terugblikkend kunnen we stellen dat 2022 de boeken in zal gaan als het jaar waarin we terug probeerden te gaan naar de tijden van voor corona. We probeerden de routines op te pakken, en zoveel mogelijk activiteiten te continueren zoals we dat gewend waren. Toch merkten we dat er iets definitiefs veranderd was. Veel contact was online geweest, en in tegenstelling tot vóór corona lijkt niemand nog echt huiverig voor de techniek die online communiceren met zich meebrengt. MS Teams, Zoom en Whereby zijn gemeengoed geworden en de meeste mensen kunnen daar in 2022 mee omgaan. Dat bood nieuwe kansen. Toch wilden we graag live waar we live konden.

Uit de belrondes die we hebben gedaan tijdens corona bleek al dat mensen graag contact hebben. Live werd leuker gevonden. Uit de belrondes bleek de waardering van de site en de nieuwsbrieven. De aandacht via de telefoon werpt zijn vruchten af. We zijn er nog steeds voor onze achterban. En de aandacht werd ook in 2022 gewaardeerd. De meest gestelde vraag aan de telefoon 'hoe is het met je?' is ook in 2022 een goed begin van een vervolcontact. Zo gaan we het jaar dan ook in. Een nieuw vervolg van wat we gewend waren. Anders wellicht, maar er is een vervolg! We geven nog steeds informatie, stimuleren onderzoek en behartigen belangen. En we stimuleren contact onderling. Dat daar behoefte aan is bleek wel uit de goedbezochte contactdag in september. Voorzichtig misschien zo zonder mondkapjes en zonder handen schudden maar toch weloverwogen staan we weer met z'n allen klaar voor elkaar. En delen we live kennis en ervaringen. Onze reden van bestaan is er. Zeker en vast!

Cor Koekkoek, voorzitter Stichting AA en PNH Contactgroep

Inhoud

| | |
|---|---|
| 1. Medicatie – ontwikkelingen volgen..... | 4 |
| 2. Congressen | 4 |
| 2.1 Dutch Hematology Congres | 4 |
| 2.2. International PNH Interest Group (IPIG)..... | 4 |
| 3. Divers | 4 |
| 4. Overleg expertisecentra | 4 |
| 5. Contactdag 'live is leuker'..... | 5 |
| 6. Themadag jongeren 'Bekijk 't maar!'..... | 5 |
| 6.1 Goede gesprekken..... | 6 |
| 7. Belteam | 6 |
| 8. Communicatie | 6 |
| 9. Bestuur | 7 |
| 10. Vrijwilligers | 7 |
| 11. Contribuanten..... | 7 |

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. Medicatie – ontwikkelingen volgen

- Alexion is in 2022 in onderhandeling geweest met ministerie van VWS over de vergoeding van ravulizumab, een C5-remmer die achtereenvolgens wordt toegediend en die de vervanger kan zijn voor de tweewekelijkse toediening van eculizumab.
- Sobi heeft de vergoeding voor pegcetacoplan vanuit het basispakket aangevraagd. De stichting was in 2022 betrokken bij de rapportages en de inspraak zitting bij ZINL.

2. Congressen

2.1 Dutch Hematology Congres

De contactgroep is met een stand aanwezig geweest bij het jaarlijkse Dutch Hematology Congres in Papendal op 25 -27 januari 2022. Ontmoeting met verpleegkundigen en artsen staat bij deelname voorop. Daarbij spreken we ook farmaceuten. Hier staat een verslag.

2.2. International PNH Interest Group (IPIG)

Bestuurslid John Soedirman heeft op 18 en 19 mei 2023 de conferentie van IPIG bezocht in Harrogate in midden-Engeland. De titel van de bijeenkomst luidde: Recent advances in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria; hemolysis, bone marrow failure and thrombosis. Een verslag van de twee dagen staat hier.

3. Divers

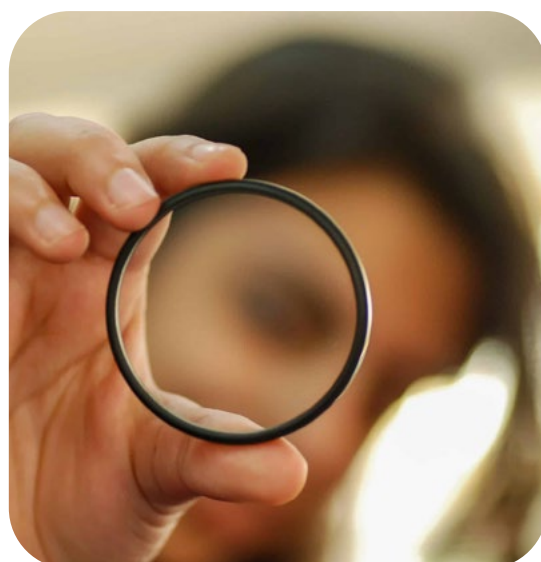
- Bestuur is aanwezig geweest bij promotie Charlotte Schaap op 8 november
- Bestuur is op 9 juli aangesloten bij webinar over evaluatie Pakketsluit dure geneesmiddelen

4. Overleg expertisecentra

Er is een halfjaarlijks overleg geweest met het expertisecentrum PNH Radboud UMC waarbij de vaste onderwerpen zoals medicatie, ontwikkeling van nieuwe medicatie, thuistoediening, het register en ontwikkelingen bij farmaceuten over medicatie voor PNH-patiënten besproken wordt.

Er is ook een halfjaarlijks overleg geweest met het expertisecentrum AA van het Leids UMC. Net als bij het overleg in Nijmegen worden vaste onderwerpen besproken, zoals richtlijn, onderzoek en medicatie.

De stichting maakt altijd een verslag voor op de website en een nieuwsbericht voor de nieuwsbrief van de beide overleggen. Die staan hier van overleg PNH en hier over overleg AA.



5. Contactdag 'live is leuker'

Op 17 september is er weer een contactdag georganiseerd na twee jaren niets te hebben georganiseerd door corona. In het kader van hernieuwd contact (zo na de restricties in de coronajaren) hebben we filmpjes gemaakt van vier mensen die betrokken zijn bij de contactgroep. Twee patiënten, een moeder van een patiënt en de voorzitter van de contactgroep die zelf ook patiënt is. De filmpjes staan online.

De tuinzalen van congrescentrum Antropia in Driebergen vormden het decor van deze contactdag. Een fijne plek waar we de ruimte hebben. Niet alleen binnen maar ook buiten. De dag is bezocht door 80 mensen. Zowel mensen met AA of PNH, als ook mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan of mds hebben. Jong, iets ouder, ouders van patiënten en andere geïnteresseerden luisterden naar de sprekers: Saskia Langemeijer (Hematoloog van het Radboud MC PNH-expertisecentrum) en Jennifer Tjon (hematoloog van het Lelands UMC AA-expertisecentrum). Rietje Meijer (oud-voorzitter van de stichting) was dagvoorzitter en leidde naast de sprekers ook de filmpjes in en presenteerde de quiz. Dat laatste zorgde voor een beetje lucht in de dag die vol kennis en informatie zat. Ook het groepsgesprek en de ontmoetingen bij de lunch brachten een informele sfeer mee. Iedereen was het aan het einde van de dag erover eens: fijn om elkaar weer in het echt te zien en te ontmoeten.



een paar gezellige activiteiten. Lunch, een vr-bril-experience en vliegen met een drone om beelden van de dag te maken. Plek van de bijeenkomst was Fort Maarsseveen.

6. Themadag jongeren 'Bekijk 't maar!'

In overleg met twee jongeren die betrokken zijn bij de stichting (Lex en Kyra) en kinderarts Alex Mohseny (van het LUMC) heeft de contactgroep een bijeenkomst voor jongeren georganiseerd op 26 november 2022. We wilden graag tegemoetkomen aan de vraag voor een jongerenactiviteit. Centraal stond ontmoeten, kletsen met gelijkgestemden over ziek-zijn en vragen kunnen stellen aan elkaar (en de arts). Daarbij waren er

6.1 Goede gesprekken

De bijeenkomst was gericht op jongeren zonder een leeftijdsgrens te noemen. Omdat er al zo weinig jongeren/jeugd is die in aanmerking komt of bij ons bekend is. Als de jongere zich aangesproken voelt door het programma/de uitnodiging of de ouder denkt dat zijn of haar kind hier iets aan heeft, dan waren ze welkom. In totaal waren er 11 jongeren. De jongste deelnemer aan de dag was 12 jaar en de oudste 28. Wonderwel zorgde dat niet voor afstand, maar voor zorg en goede gesprekken/contact.

Lees [hier](#) het verslag.



7. Belteam

Net zoals voorgaande jaren vormen een groepje betrokken vrijwilligers van de AA en PNH Contactgroep een belteam. Zij zijn lotgenoten en ervaringsdeskundigen die om de beurt vragen beantwoorden en de mensen die daar behoefte aan hebben bellen. Via de website of per mail leg je je vragen of ervaringen omtrent AA en PNH voor. Lid van het team reageert. In veel gevallen biedt het belteam een luisterend oor. Dan kunnen bellers/mailers hun verhaal kwijt bij iemand die ook te maken heeft met de aandoening. Je staat er door het belteam niet alleen voor.



8. Communicatie

Er zijn vier nieuwsbrieven verschenen in 2022.

Daarbij is de advertentie 'denk aan AA of PNH' geplaatst in verschillende medische bladen.

De contactgroep is actief op Facebook (pagina en twee gesloten groepen) en heeft een twitteraccount. Het voornemen is om in 2023 een Instagramaccount te openen. Pauline Lubberink blogt op de site haar ervaringen met AA en PNH, en over haar stamceltransplantatie. Lees hier haar openingsverhaal.

9. Bestuur

Het bestuur bestaat uit Ard Vink, Cor Koekkoek (voorzitter), Annelies Stokkink, Lisette Jong. Het wordt in werkzaamheden gesteund door APN (administratie en financiën) en Het Scharlaken Imperium (communicatie-sociale media, vrijwilligersbeleid) Halverwege het jaar is John Soedirman aangehaakt als penningmeester. Het bestuur heeft zeven keer vergaderd (vier keer via Teams, en drie keer live bij PGO Support).

10. Vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in ontwikkeling. Vrijwilligerscontract is in de maak. Afsproken is dat alle vrijwilligers (belteam, nieuwsbrief en website) een afspraak op papier voorgelegd krijgen die ze ondertekenen. Vrijwilliger Gwennie Benjamins had de eer als eerste dit contract te ondertekenen. In totaal zijn er twaalf vrijwilligers actief op verschillende terreinen.

11. Contribuanten

Per 31 december 2022 zijn er 187 contribuanten.