



Jaarverslag 2023

Verslag van een bewogen jaar

Jaarverslag 2023

Stichting AA & PNH Contactgroep

Inleiding

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 het bestuur door het ministerie werd gebeld met het nieuws dat er na achttien maanden onderhandelen een deal was. Het lange wachten, inclusief duwen en trekken, praten en hopen was het waard geweest.

Gejuich

Nadat in 2015 na een lange periode van onzekerheid uiteindelijk eculizumab in het basispakket werd opgenomen, is het acht jaar later dus de beurt aan twee andere medicijnen. Met name ravulizumab werd met gejuich ontvangen. Omdat het een medicijn is dat eens per acht weken toegediend wordt. Een stap voorwaarts als je bedenkt dat eculizumab eens per twee weken toegediend moet worden.

Daarnaast is pegcetacoplan ook geaccepteerd. In 2024 zal het medicijn ter beschikking komen als tweedelijnsmedicatie voor die patiënten die een lage HB-waarde blijven houden, ondanks toediening van eculizumab of ravulizumab.



Inhoud

1. Spreken in het Europeparlement	4
2. Even stil.....	4
3. Uit het bestuur	4
4. In het bestuur.....	5
5. Anders werken.....	5
6. Belteam	5
7. Dutch Hematology Congres – Papendal	6
8. Communicatie	6
9. Verhalen website.....	7
10. Diverse acties	7
11. Contribuanten.....	7

De contactgroep zet in op



het organiseren en
stimuleren van
lotgenotencontact



belangenbehartiging
voor mensen met AA
en PNH



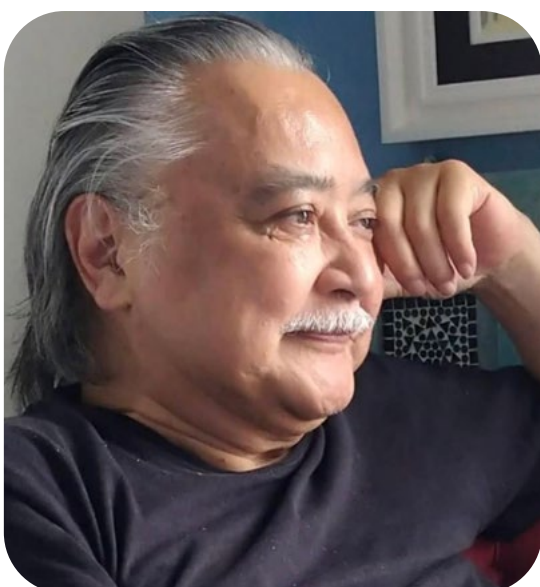
een goede lobby
zodat we vooraan in
de zorg staan



onderzoek naar
ontstaan en medicatie
van AA en PNH

1. 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 Cor Koekkoek iets vertellen over hoe de zorg voor PNH-patiënten in Nederland is geregeld.



2. Even stil

Een tragisch dieptepunt van 2023 en ook zwaar verlies is het overlijden van ons bestuurslid John Soedirman. 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.

<https://www.aaenpnh.nl/dag-john/>

3. 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.

4. In het bestuur

Het is niet eenvoudig vrijwillige bestuursleden te vinden en het heeft dan ook de nodige moeite gekost om het bestuur weer op sterkte te brengen. Vanaf januari bestond het bestuur weer uit vier leden. Naast Ard Vink en Cor Koekkoek meldden zich twee nieuwe bestuursleden: 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 stellen zich voor op de [website](#).

5. 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. IN 2024 hopen we 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, heeft de contactgroep 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 de contactgroep wil het beste voor AA- en PNH-patiënten. Op het gebied van AA zijn er minder ontwikkelingen te melden, helaas. Al blijven we zowel voor PNH als AA alert.

6. Belteam

Ook in 2023 deed de contactgroep haar naam eer aan. We zochten contact met onze achterban. Ook meldden we te pas en te onpas dat we een belteam hebben. Op de website te vinden. En in een interview in de nieuwsbrief besteden we ook vaak aandacht aan deze service. Zo deelde Niek van Vugt zijn [enthousiasme](#) voor het belteam en meldde hij waarom het contact zo waardevol is. Naast Niek maken Niels en Annelies deel uit van het team. Kim van de Pitte is in 2023 toegetreden tot het belteam.



7. Dutch Hematology Congres – Papendal

Eind januari was het jaarlijkse Dutch Hematology Congres. Daar zijn we bij aanwezig geweest. Er is een [filmpje](#) gemaakt. Het congres 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.

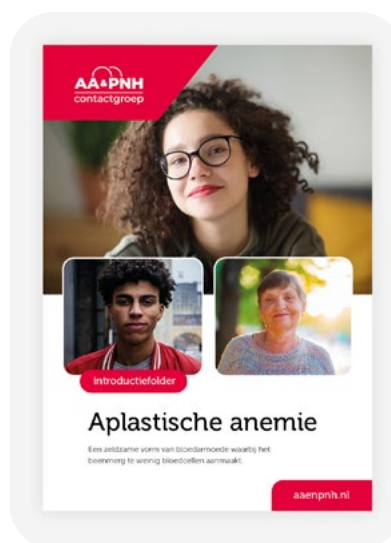
8. Communicatie



In het afgelopen jaar hebben we drie nieuwsbrieven geschreven. 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. Zie alinea hieronder.

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. We zoeken naar een vrijwilliger die haar wil opvolgen.

De [folder van AA](#) is vernieuwd en in een eigentijds jasje gestoken passend bij de huisstijl. Voor volgend jaar staan de huisartsenbrochures op de rol om aangepast te worden.



9. Verhalen website

Met verschillende persoonlijke verhalen vult de website zich voortdurend. De herkenning die deze interviews opleveren is een reden van het bestaan van de contactgroep. Een voorbeeld is [het interview](#) van Annette en Vera: 'Het is zo fijn dat we elkaar kennen'. De twee dames vertellen over hun AA en de kracht van lotgenotencontact. Ook het verhaal van [Marion van Oers](#) is een voorbeeld van een ervaringsverhaal dat impact heeft. Of de geschiedenis die [Marianne Bouwman](#) over haar diagnose vertelt. Haar 'het is wat het is' zet je met beide voeten op de grond. Als laatste noemen we hier het verhaal van Kyra en Anja Padberg. Dochter en moeder zijn vrijwilliger bij de contactgroep (de een als contactpersoon voor jongeren, de ander luistert desgevraagd naar ouders van kinderen met AA of PNH). Hun verhaal is speciaal omdat ze voor de tweede keer in de achtbaan zaten van een stamceltransplantatie.



Voorzitter Cor Koekkoek gaf begin oktober een interview bij RTV Albrandswaard. Hij was een half uur aan het woord. Heel fijn als er aandacht is voor zeldzame ziekten. Daarom werken we als contactgroep graag mee aan dit soort initiatieven.

10. Diverse acties

- Het bestuur is online aanwezig geweest bij de EHA die in Frankfurt werd gehouden van 8 juni tot en met 15 juni.
- De contactgroep is gestart met het opstellen van een vragenlijst over de ervaringen die mensen hebben opgedaan met de medicatie PNH.
- Het eerste overleg met Alex Mohseny kinderarts in het LUMC voor een contactdag voor ouders van kinderen met AA is op 4 december geweest. Doel is in het vroege voorjaar de bijeenkomst te organiseren.
- Het bestuur hoorde begin december dat het PNH-medicijn iptacopan goedgekeurd is in de Verenigde Staten. Waarschijnlijk komt dit middel in het voorjaar via de EMA naar Europa.

11. Contribuanten

Per 31 dec 2023 waren er 190 contribuanten. Een hele lichte stijging ten opzichte van 2022.