



Van de voorzitter

Weet je wat het leukste is als vrijwilliger voor de AA en PNH Contactgroep? Alle mensen die ik ontmoet in mijn rol als voorzitter. De mensen met AA en PNH waarvoor we ons inzetten. Iedereen die we kunnen helpen is onze inzet waard. De medici die elke dag bezig zijn met meer en betere zorg. Hun steun en betrokkenheid maakt een verschil. En dan heb ik het nog niet gehad over de collega's met wie ik in de contactgroep samenwerk. Wat we allemaal doen! Afgelopen zaterdag hebben we elkaar gesproken in Baarn. De nieuwe lichte en de oude garde hebben elkaar ontmoet. We hebben bijgepraat en ideeën gedeeld. Een korte wandeling gemaakt in het bos. De koffie plus lekkers en de lunch smaakten heerlijk. Vol inspiratie gaan we de zomer in. Eerst nog even een bijeenkomst over zwangerschap houden, het jaarverslag schrijven, de richtlijnen... Ach. Genoeg te doen. Als we iets kunnen betekenen voor jou, laat je ons dat dan weten? Ons mailadres is open voor reacties. Alvast een mooie zomer!

Cor Koekkoek, voorzitter

Uitnodiging bijeenkomst over zwangerschap bij AA en PNH: kom je ook?



Het onderwerp zwangerschap bij AA en PNH staat al even op het verlanglijstje van de AA en PNH Contactgroep. En ook op dat van vele mensen die met AA en PNH te maken hebben. Dus organiseren we op 28 juni een bijeenkomst over zwangerschap bij AA en PNH in Amersfoort.

Kun je gewoon zwanger worden als je AA of PNH hebt? Zijn er risico's met het oog op medicatie? Heeft de medicatie voor AA of PNH invloed op de kwaliteit van sperma? Dit soort vragen komen aan de orde. Heb je interesse? Wil je meer weten over het onderwerp? [Meld je aan](#) via de site of via onderstaande qr-code.

Presentaties

Hematoloog Jennifer Tjon van het expertisecentrum voor AA in Leiden en hematoloog Saskia Langemeijer van het expertisecentrum voor PNH in Nijmegen geven een presentatie op de bijeenkomst. Natuurlijk zullen ze ook vragen beantwoorden. Voor alle zekerheid zeggen we even dat de bijeenkomst niet gaat over mogelijke fertiliteitstrajecten. Het zal heel kort worden aangestipt, maar dit onderwerp is het terrein van de gynaecoloog.

De bijeenkomst is gratis. Meld je wel even aan, want dan weten we hoeveel stoelen en lunch we moeten klaarzetten. Tot 28 juni in Amersfoort!

Themabijeenkomst Zwangerschap bij AA en PNH



Afbeelding Philip Walker/Pixabay



Terugkoppeling halfjaarlijks overleg LUMC

Tijdens het overleg met het LUMC in april is het laatste nieuws uitgewisseld tussen de Contactgroep en de hematologen van het Expertisecentrum AA. De hematologen zijn druk bezig met diverse onderzoeken. Zo is het de bedoeling dat het onderzoek naar

kwaliteit van leven in 2025 landelijk en breder uitgerold gaat worden.

Werkzaamheden om de onderzoeken binnen de verschillende centra in Nederland goedgekeurd te krijgen, zijn inmiddels in volle gang.

Daarnaast is belangrijk nieuws dat de richtlijn AA voor volwassenen recentelijk weer is geüpdatet. Nieuwe zaken in de richtlijn gaan onder andere over de inzet van Eltrombopag bij ATG en meer uniformiteit rondom conditioneringsschema's bij een allogene stamceltransplantatie. De definitieve richtlijnen Aplastische Anemie zijn te vinden via: [Verworven aplastische anemie bij volwassenen – MEDonline publisher](#).

Wist je dat...

- we in het najaar 2025 weer een AA en PNH contactdag organiseren?
- we wachten op de aangepaste richtlijnen van PNH en AA om de huisartsenfolder te kunnen updaten?
- het jaarverslag in de maak is?
- Shosha en Cor met een interview over het werk van de contactgroep in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie komen te staan?

Risotto-studie van start

Begin mei is het Radboudumc in Nijmegen gestart met de Risotto(*)-studie. De studie is bestemd voor patiënten die ravulizumab als complementremmer toegediend krijgen. Bij deelnemers wordt de hoeveelheid ravulizumab in het bloed bepaald. Aan de hand daarvan beoordelen onderzoekers of er een



langere duur tussen de infusen mogelijk is. Tot tien of wellicht twaalf weken.

Blij

De patiëntenorganisatie is enthousiast. Cor Koekkoek, voorzitter van de contactgroep: "Wij zijn blij met dit onderzoek. Dit initiatief kan een kostenbesparing betekenen. Een heikel onderwerp in deze tijd. Boven op het feit dat het onderzoek er ook voor kan zorgen dat je niet meer medicatie toegediend krijgt dan uiteindelijk nodig is én je wellicht ook nog meer bewegingsvrijheid oplevert!"

Meer weten?

Voor details en vragen over het onderzoek ga je naar je behandelende hematoloog.

(*)*Ravulizumab dose optimization (RISOTTO)*

Steun je ons?

Ontvang je de nieuwsbrief, maar ben je nog geen contribuant? Meld je dan aan. Met jouw 25 euro per jaar steun je de AA en PNH Contactgroep en stel je ons 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 en kunt die kosteloos bezoeken, je 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!



AA&PNH
contactgroep

www.aaenpnh.nl



Deze e-mail is verstuurd aan {{email}}. • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens](#) inzien en [wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u info@aaenpnh.nl toe aan uw adresboek.



Laposta

