



Jaarverslag 2024

2024 was nieuw en anders

Inhoudsopgave

Tijdslijn 2024	3
Inleiding	4
1. Het bestuur	4
2. Contactgroep in 2024.....	6
2a. Vrijwilligers.....	7
2b. Betaalde krachten	7
2c. Aangepaste werkwijze bestuur	7
3. Medicatie	7
3a. overleg	7
3b. Onderzoek PNH-medicatie	8
4. Andere activiteiten	9
4a. Dutch Hematology Congres (DHC)	9
4b. Aanpassing richtlijn PNH.....	9
4c. Belteam.....	9
5. Communicatie	10
5a. Huisartsenbrochure	10
5b. Overige middelen	10
5c. Drie regelingen aangepast	10
5d. Social media beleid	11
5e. Vrijwilligersbeleid	11
6. Contribuanten	11

Tijdslijn 2024

Januari



Aanwezig in duo's bij DHC op Papendal: Cor en Lisette op donderdag en Kyra en Anja op vrijdag / bestuursvergadering

Februari

Aandacht voor [zeldzameziektendag](#) in diverse berichten online

Maart

Laatste contactdag LUMC- overleg PGOsupport over op te zetten onderzoek / bestuursvergadering

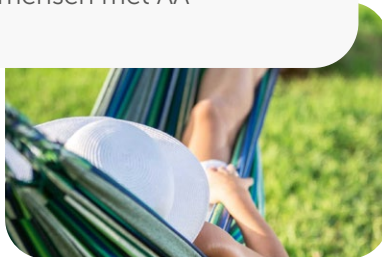
April



Donderdag 4 april
[Contactdag LUMC](#)

Mei

[Bericht onderzoek](#) LUMC: meer aandacht voor 'kwaliteit van leven' voor mensen met AA



Juni



[Start onderzoek](#) PNH-medicatie

Juli

Verlengen onderzoek PNH-medicatie in overleg met Radboudumc- bestuursvergadering

Augustus

Vakantie - oppakken contactdag Radboudumc in Nijmegen

September



Op 21 september is het World Marrow Donor Day. Het [bericht](#) staat op site.

Bestuursvergadering - nieuwe vrijwilliger Rianne Bertens

Oktober

Einde onderzoek PNH-medicatie. [Eerste - voorzichtige - conclusies](#)

November



Zaterdag 30 november contactdag Radboudumc in Nijmegen. Zie [bericht site](#).

December

Filmpje contactdag komt online. Zie [hier](#) het resultaat!

Jaarverslag 2024

Stichting AA & PNH Contactgroep

Altijd doorrrrr

Elk jaar schrijven we een jaarverslag. Het is niet het meest favoriete onderdeel van ons werk. Stilstaan bij dat wat geweest is, daar zijn we niet zo van. We zitten altijd volop in een beweging naar voren en willen eigenlijk altijd door en verder. Toch is het slim om de zaken eens op een rijtje te zetten. Omdat er zoveel gebeurd is. Thema van 2024 is 'nieuw en anders'. Nieuwe bestuursleden en vrijwilligers, andere werkwijze, nieuwe activiteiten, nieuw onderzoek, nieuwe quality checklist, aangepaste richtlijnen. We verbazen ons iedere keer weer als we de feiten onder elkaar zetten. Wat een lijst. Wat een actie.

Niet alle bezigheden kennen een start en einde in het afgelopen jaar. Hier en daar plopt 2023 op. Het eerste overleg over de contactdag in het LUMC was in december 2023. Ook 2025 komt om de hoek kijken. Dan denk ik aan het onderzoek naar PNH-medicatie dat wordt afgerond. Altijd door en verder; het lijkt een werkwijze op zich.

Dit jaarverslag laat zien dat we ook rustig kunnen zitten en reflecteren op 365 dagen die geweest zijn. Ik heb het verhaal van Kyra en Anja nogmaals gelezen. Beide dames lopen al een tijdje met ons mee, en wij met hen. Dan bekruipt me het gevoel van dankbaarheid dat we met z'n allen dit werk mogen doen. Lees het verhaal van Anja en Kyra nog maar eens. Even stilstaan om vervolgens door te gaan.

Cor Koekkoek,
voorzitter Stichting AA en PNH Contactgroep

1. Het bestuur

Het bestuur stelt zich aan je voor:

Shosha Melkman

"Sinds 20 januari 2024 neem ik deel aan het bestuur van de AA en PNH Contactgroep. Ik heb input gegeven tijdens vergaderingen, specifiek op het beleidsplan en de vragenlijst PGO-support. Daarnaast zoek ik uit wat de aansprakelijkheid is van het bestuur en hoe zich dit verhoudt met de huidige dekking op de aansprakelijkheidsverzekering. In verband met het vertrek van bestuurslid Lisette Jong, vervang ik haar in het overleg met het Radboudumc. Ik maak deel uit van het team dat de patiëntendag organiseert. Over het algemeen ben ik nog veel aan het informatie vergaren en vooral aan het luisteren."



Lianne Molenbroek

"Sinds mei 2024 maak ik onderdeel uit van het bestuur. Ik ben aanwezig bij vergaderingen en een van mijn eerste documenten om feedback op te geven was het meerjarenbeleidsplan en de vragenlijst rondom ervaringen met PNH-medicatie. Verder neem ik de rol van Lisette over in de halfjaarlijkse overleggen met het LUMC, heb ik mede geholpen de Contactdag PNH te organiseren (o.a. door het maken van een filmpje met een ervaringsdeskundige) en een opzet gemaakt voor het partneronderzoek. Daarnaast heb ik samen met Niek meegelezen met de nieuwe richtlijnen van AA die recentelijk zijn goedgekeurd. Veel meegelezen met andere stukken en mails en bezig met een eigen film die in 2025 mogelijk wordt ingezet bij de contactdag."

Carmen Banda

"Als penningmeester controleer en keur ik de facturen goed die we ontvangen. Ik houd toezicht op de uitgaven die zijn gedaan tijdens de verschillende evenementen die door de stichting zijn georganiseerd. Ik neem deel aan de bestuursvergaderingen en geef mijn mening over de verschillende besproken onderwerpen. Mijn persoonlijke ervaring betreft vooral AA, maar in de afgelopen maanden heb ik veel geleerd over PNH. Wanneer nodig begeleid ik de voorzitter Cor naar externe bijeenkomsten, aangezien volgens ons beleid twee bestuursleden aanwezig moeten zijn bij dit soort overleggen. Ons doel is om informatieve bijeenkomsten voor patiënten te organiseren en hen ondersteuning en toegang tot relevante informatie te bieden."





Cor Koekkoek

"Als voorzitter heb ik eind 2023 en begin 2024 de nodige tijd besteed om het bestuur weer op sterkte te krijgen. Met een positief resultaat: in januari 2024 sloot Shosha Melkman zich aan en per 1 mei mochten we Lianne Molenbroek als bestuurslid verwelkomen.

Overleggen is my middle name. Dat zou je kunnen stellen als je de activiteiten van mij als voorzitter contactgroep op een rijtje zet. Ik heb in 2024 onder meer diverse keren overlegd met farmaceuten, met ZINL, met de hematologen van het Radboudumc, met het ministerie van VWS en met de VSOP. Tel daarbij op de telefoontjes die ik pleeg met nieuwe leden, de overleggen met vrijwilligers, bestuur en andere betrokkenen en mijn praat-plaatje is compleet.

Gelukkig vind ik de taak inspirerend om te doen. En nog elke keer voel ik het belang van het werk dat we doen als contactgroep. Elk persoon met PNH of AA die we kunnen helpen is er een. Daar doen we het voor. Daar ben ik trots op!"

Ard Vink

"Ik ondersteun de contactgroep met mijn kennis en kunde. Denk daarbij om het delen van informatie over nieuwe medische inzichten, relevante patiëntenstudies, en andere aan behandeltherapie gerelateerde zaken. Mijn aandachtsgebied als bestuurslid is belangenbehartiging en internationaal. Ik ben leidinggevende bij een bedrijf dat zich bezighoudt met de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en daar zit voor mij de link. Ik heb de stichting ook een tijdje vertegenwoordigd in de PNH global alliance. Een internationaal gezelschap dat zich inzet voor PNH. Wat we allemaal doen en vooral voor elkaar krijgen hier in Nederland vind ik hartverwarmend. Daar doe ik het voor."



2. De contactgroep in 2024

Vrijwilligers zoeken anno 2024 en dan ook nog voor een stichting die zich inzet voor de patiënten van twee zeldzame bloedziekten is een hele uitdaging. Dit kost de nodige tijd en we moesten veel netwerken. Er is in het laatste deel van 2023 en in het eerste deel van 2024 de nodige tijd aan besteed. Met succes want het bestuur is in 2024 weer op sterkte. Shosha Melkman trad in januari toe tot het bestuur en per 1 mei 2024 konden we ook Lianne Molenbroek als bestuurslid verwelkomen. Naast Cor Koekkoek (voorzitter) en Ard Vink (algemeen bestuurslid) maakt ook Carmen Banda (penningmeester) deel uit van het bestuur. Het bestuur heeft in 2024 zes keer vergaderd.



2a. Vrijwilligers

Soms meldt iemand zich spontaan als vrijwilliger. In 2024 was dat Rianne Bertens. Ze had na haar stamceltransplantatie 'tijd over' en het leek haar fijn om iets te doen met die aandoening die haar dwarszat. Ze is een enthousiaste ervaringsdeskundige die op de contactdag in het Radboudumc voor het eerst 'in functie' aanwezig was. Naast Rianne, zijn er nog een andere vrijwilligers (Kyra, Anja, Pauline, Yvon, Niels, Niek en Kim) die op verschillende onderdelen betrokken zijn geweest in 2024 bij de contactgroep.

Annelies Stokkink is in 2024 gestart als bestuursondersteuner. Met haar kennis en kunde over AA, medicatie en behandelingen leest, denkt en schrijft ze mee. Ze haakt vaak aan bij de bestuursvergaderingen en zit ook in het belteam.



2b. Betaalde krachten

Karin de Gier (Administratiekantoor APN Backoffice B.V.) en Annet Koops (Het Scharlaken Imperium) dragen hun steentje bij als betaalde krachten aan de contactgroep en de bestuursvergaderingen. De mensen van Impression helpen de stichting met de vormgeving van diverse middelen en het in de lucht houden van de website.

2c. Aangepaste werkwijze bestuur

Vorig jaar is besloten om bij elke bestuursvergadering te kijken naar de doelstellingen van het beleidsplan. Zodat we dichterbij de voorgenomen zaken blijven zitten. We hebben een [nieuw beleidsplan \(2024-2027\)](#) opgesteld en gepubliceerd. Dit zijn de doelstellingen die we daarin geformuleerd hebben:

- In kaart brengen van transplantatie-behandelingen/mogelijkheden, beslisriteria en succes/faalratio voor patiënten met AA en/of PNH.
- Het succesvol ondersteunen van PNH-patiënten voor het verkrijgen van toegang tot nieuwe medicatie, die zowel vasculaire als extravasculaire hemolyse voorkomt (bijvoorbeeld C3-remmers zoals Empaveli en Fabhalta).
- Ondersteunen van patiënten met AA en PNH en hun naasten waar mogelijk in relatie tot de aandoening AA en PNH in de ruimste zin des woords.
- Informatie verzamelen en delen over levensstijl in relatie tot het ziektebeeld van AA en PNH. Hierbij denken we aan voeding.
- De contactgroep wil graag als een platform functioneren om informatie uit te wisselen over levensstijl in relatie tot het ziektebeeld van AA en PNH.

3. Medicatie

3a. overleg

In 2024 is er het nodige op PNH-gebied aan ontwikkelingen m.b.t. medicaties te melden want meerdere farmaceuten willen hun in fase 3 geteste medicaties in het basispakket krijgen zodat

ze vergoed gaan worden. In 2024 hebben de patiënten 3 verschillende medicaties tot hun beschikking en er lijken nog meer keuzes aan te komen en hierdoor is er regelmatig contact met de farmaceuten om de voortgang te blijven volgen. Er is twee keer overleg met Novartis, drie keer overleg met Sobi en één keer overleg met Alexion geweest.

De voornaamste gespreksonderwerpen:

- Iptacopan van Novartis (orale complement factor B-remmer) is inmiddels verkrijgbaar in de Verenigde Staten en ook toegelaten door de EMA op de Europese markt. Door vertraging bij ZINL is de rapportage pas in december gedeeld met betrokkenen. Zij konden toen hun commentaar geven. Het definitieve dossier zal in het eerste kwartaal van 2025 teruggestuurd worden naar het ministerie van VWS.
- Danicopan van Alexion (orale medicatie complement factor D-remmer in combinatie met ravulizumab) is ook toegelaten door de EMA op de Europese markt. Alexion moet de medicatie nog aanbieden aan VWS zodat het mogelijk vergoed kan worden vanuit het basispakket.
- Pegcetacoplan van Sobi (C3/C5 remmer twee keer per week zelfmedicatie) is nu ook beschikbaar voor alle PNH-patiënten als tweedelijsmedicatie met aanvullende eis dat het HB<6,5 moet zijn. Een tweedelijsmedicatie wil zeggen dat patiënten eerst zes maanden een C5-remmer toegediend moeten krijgen en daarna mogelijk in aanmerking kunnen komen voor pegcetacoplan.

Er is een halfjaarlijks overleg met de hematologen van het Radboud UMC geweest en er is onder andere gesproken over bovenstaande items en over het volgende punt:

Eculizumab wordt in Nederland vervangen door epysqli (Samsung pharma), dit is een biosimilar (een 1 op 1 kopie) van de eculizumab. Omdat het patent van eculizumab is afgelopen is het mogelijk dat goedgekeurde (goedkopere) biosimilars voorgeschreven kunnen worden. Uiteraard gebeurt dit altijd na overleg met de hematoloog.

Lees [hier](#) meer over ontwikkelingen medicatie.

3b. Onderzoek PNH-medicatie

In juni 2024 zijn we gestart met het onderzoek naar PNH-medicatie. We hebben toen de vragenlijst uitgezet onder onze contribuanten en via de nieuwsbrief en de socials. De reden van het onderzoek dat we als contactgroep benieuwd waren naar de ervaringen met PNH-medicatie, is dat op het gebied van medicatie voor PNH steeds onderzoeken worden gestart. Farmaceuten bekijken bijvoorbeeld of ze een behandeling kunnen vernieuwen of de toediening van medicatie kunnen veranderen. Zitten patiënten met PNH daar op te wachten?

Beantwoorden vragen

De vragenlijst bestond uit 26 vragen. Het invullen van de vragenlijst gebeurde op vrijwillige basis en geheel anoniem. De termijn van beantwoording is een keer bijgesteld zodat we de reacties van patiënten van het Radboudumc ook mee konden nemen. De vragenlijst is gesloten.

Resultaten

Er is goed gereageerd op de vragenlijst over medicatie PNH. De resultaten laten zich optekenen uit 61 geldige reacties. De vraag die centraal stond is beantwoord. Kort door de bocht vertaald in: ga vooral door met het vinden van een nog beter, makkelijker toepasbaar, slimmer werkend geneesmiddel. En als het even kan: laat de ontwikkelingen leiden naar een medicijn dat kan PNH kan genezen.

Van de resultaten van deze vragenlijst maken we in 2025 een samenvatting die we delen op onze website en in onze nieuwsbrief. Ook de medici van het expertisecentrum PNH van het Radboud UMC laten we de uitkomsten weten. Daarbij gaan we kijken of er opvallende zaken uit de vragenlijst komen. Resultaten die relevant en interessant zijn voor een eventueel vervolgonderzoek. Wij nemen de ervaringen en uitkomsten van de vragenlijst sowieso mee als we spreken met farmaceuten over medicatie.

Lees op de [site](#) verder.



4. Andere activiteiten

4a. Dutch Hematology Congres (DHC)

Het DHC is een jaarlijks congres op Papendal waar de contactgroep altijd te vinden is. We hebben een standje, laten ons zien aan artsen en verpleegkundigen, netwerken met andere patiëntenorganisaties en als er nog tijd over is, sluiten we ook aan bij lezingen en presentaties. Erg inhoudelijk, maar erg leerzaam! De eerste dag waren Lisette en Cor er, de tweede dag Anja en Kyra.



4b. Aanpassing richtlijn PNH

Het bestuur (Lisette Jong, Ard Vink en Cor Koekkoek) heeft meegewerkt aan de update van de richtlijn over PNH-medicatie. De update wordt in 2025 gepubliceerd.

4c. Belteam

Er werd ook in 2024 gebeld met de contactgroep. Twee dames en twee heren (Annelies Stokkink, Kim van de Pitte, Niek Vugt en Niels de Bruin) staan de mensen die contact zoeken te woord. Als belteam ontvangen zij via de aanvraagformulieren, via de



administratie of via het info-mailadres de namen en nummers van mensen die een vraag hebben of willen praten met een lotgenoot over hun aandoening. Afgelopen jaar is het team twaalf keer benaderd via het formulier op de website. Daarnaast zet APN soms telefoontjes door. De informatie over het belteam is op de [website en in de nieuwsbrief](#) te vinden.

5. Communicatie

Wie contact in de naam heeft staan, zegt communiceren. En zo geschiedde ook in 2024. Alle nieuwe leden krijgen een telefoontje van een bestuurslid en worden welkom geheten. Daarbij maakt de contactgroep voor diverse doelgroepen folders, brochures, een nieuwsbrief en de website. We zijn te vinden op de socials (link naar website waar socials staan) en daarvoor hebben we apart beleid opgesteld in 2024.

5a. Huisartsenbrochure

Aanpassing van de huisartsenbrochures over AA en over PNH staan al enige tijd op ons wensenlijstje. We zijn in overleg daarover met VSOP. Dat loopt stroef. Dat komt omdat we na langdurig mailverkeer pas bij de juiste persoon uitkwamen die het traject van de huisartsenbrochures kent. Er zijn namelijk enkele bepalingen waaraan we moeten voldoen qua inhoud en in opmaak. Deze organisatie van de VSOP heeft te maken met een behoorlijke terugloop in de subsidies met interne wijzigingen op posities tot gevolg. Daarbij moeten we vanuit onze hematologen even wachten op de aangepaste richtlijnen. Al met al: wordt vervolgd in 2025.

5b. Overige middelen

- Nieuwsbrief voor donateurs is vier keer verschenen in 2024. Het relatiebestand dat deze ontvangt telt 452 subscribers.
- Website is telkens aangevuld en aangepast als daar reden toe was. Met de nieuwe documenten over de regelingen was dat nogal eens het geval.

5c. Drie regelingen aangepast

- klachtenregeling - de Stichting AA & PNH Contactgroep heeft een klachtenregeling voor contribuanten en niet-contribuanten. Hierin is vastgelegd hoe je een klacht kunt indienen bij de stichting en hoe deze klacht wordt afgehandeld.
- zeggenschapsregeling - we hebben een zeggenschapsregeling waarin de invloed en zeggenschap van contribuanten, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) is vastgelegd.
- gedragscode - de contactgroep staat voor goede omgangsvormen. Respect voor elkaar, gelijkwaardigheid, integriteit, eerlijkheid en veiligheid zijn hierbij centrale begrippen. Deze vormen de basis voor de interne gedragscode die binnen de Stichting AA & PNH Contactgroep wordt gehanteerd.

5d. Social media beleid

Plan is opgesteld. Het plan beschrijft het social media-beleid van de Stichting AA en PNH Contactgroep. Het doel van dit beleid is om duidelijke richtlijnen te bieden voor het gebruik van social media door de stichting, haar vrijwilligers en leden. Social media is een belangrijk communicatiemiddel om onze missie, informatie over Aplastische Anemie (AA) en Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobulinurie (PNH) en de ondersteuning van patiënten en hun naasten te verspreiden. De contactgroep is te vinden op Facebook, Instagram en LinkedIn. Er wordt regelmatig gepost.

5e. Vrijwilligersbeleid

We zijn eind 2024 gestart met het updaten van het beleid voor de vrijwilligers. Een actiepunten dat voortkwam uit het vernieuwde beleidsplan.

6. Contribuanten

In 2024 waren er zes nieuwe aanmeldingen. Deze mensen zijn gebeld door een bestuurslid om ze welkom te heten. Dit wordt erg op prijs gesteld. Er hebben zich ook mensen afgemeld. Per 31 december 2024 stond de teller uiteindelijk op 192 contribuanten. Dit is een lichte stijging ten opzichte van het vorige jaar. Toen waren er 190.