



Nieuwsbrief november 2024



Enquête PNH-medicatie: nog even open!

Het einde van de enquête is in zicht. Mocht je nog geen antwoorden hebben gegeven, dan kan dat nog tot begin volgende week. Dan gaan we 'm sluiten en de analyse starten.

[Hier](#) staat de link.

Lees hier meer over [de enquête](#).

Bijeenkomst over PNH in Radboudumc

Heb jij je al aangemeld voor de bijeenkomst in het Radboudumc op 30 november? Een dag die gaat over PNH. Interessant voor mensen met PNH en hun partners/naasten. Saskia Langemeijer en haar collega's van het landelijk expertisecentrum PNH ontvangen ons en vertellen over de laatste stand van zaken. Een bezoek aan het lab staat op het programma en ook een presentatie over de uitkomsten van de enquête over PNH-medicatie.

Aanmelden kan nog!

Belteam contactgroep: de oren van AA en PNH



Het is zo fijn als er mensen met kennis van zaken naar je luisteren. Dat is een veelgehoord commentaar van bellers naar het team. Niek van Vugt is vanaf moment 1 betrokken bij het belteam en is blij met elk gesprek dat hij kan doen waarmee hij het verschil kan maken. Lees [hier](#) verder over het belteam. Het is er voor jou!

Halfjaarlijks overleg met landelijk expertisecentrum AA

Begin september 2024 is er weer een halfjaarlijks overleg geweest tussen het Expertisecentrum AA in het Leids UMC en de stichting. Hematoloog Jennifer Tjon en kinderhematoloog Alex Mohseny waren aanwezig en vanuit de contactgroep Annelies Stokkink, Niek van Vugt en Lianne Molenbroek. Het draaide deze keer vooral om kennismaken, maar er is ook gesproken over bijvoorbeeld de pilot kwaliteit van leven (zie hieronder) en hulp voor partners en naasten.



Vervolgonderzoek naar kwaliteit van leven

Ook al hebben mensen een goed herstel van hun bloedwaarden, toch wordt er lang niet altijd een goede kwaliteit van leven ervaren. Dat bleek uit de pilot van het LUMC waarover we hebben gepubliceerd. Zie [hier](#). Momenteel wordt

er subsidie aangevraagd om het onderzoek op grotere schaal te kunnen uitzetten, waarbij alle academische ziekenhuizen in Nederland worden meegenomen en zowel de patiënten die behandeld zijn met ATG, alsook de patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan worden betrokken. De verwachting is dat het onderzoek in 2025 van start gaat.

Wil je het artikel lezen over het onderzoek dat in het LUMC is uitgezet?

Dat kan via deze link

PNH-medicatie: de stand van zaken

Er zijn diverse farmaceuten bezig met medicatie voor PNH. De contactgroep houdt hierbij vinger aan de pols. Om de ontwikkelingen af te stemmen met het ministerie is er af en toe een overleg. Na het laatste overleg in oktober 2024 met het ministerie van VWS, waar Cor Koekkoek en Shosha Melkman van het bestuur betrokken bij waren, zijn dit de belangrijkste zes conclusies. (Voor alles geldt: wordt vervolgd!)

Lees **hier** het hele bericht



Wist je dat...

- er is afgesproken dat aandacht en ondersteuning van partners van mensen met AA een thema wordt op de contactdag in 2025?
- dat we een vragenlijst gaan maken die de behoeftes van partners en andere naasten in beeld brengt?
- we de regels van de socials op een rijtje hebben gezet op **facebook**? Dat voor duidelijkheid zorgt?
- Lianne Molenbroek samen met haar partner bezig is met een film over AA en de stamceltransplantatie die volgde? We die film volgend jaar hopen te vertonen op de contactdag?

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.

