



Van de voorzitter

Vorbereiding is het halve werk. Naast een goed begin natuurlijk. Het voorjaar lijkt de juiste tijd te zijn om veel zaken in de week te zetten. Een soort voorwas op het echte werk. Zodat we op korte termijn snel en met de juiste informatie uit de startblokken kunnen. Zo zijn we bezig met het organiseren van een contactdag, spreken we over het opzetten van een onderzoek onder partners en andere naasten van mensen met AA en PNH en zijn we de huisartsenfolder aan het klaarmaken voor herdruk. Ook de nieuwste medicatie die in de pijn zit, houden we in de gaten en we zijn in overleg over de laatste aanpassingen van de PNH- en AA-richtlijn. Toelichting op de hierboven genoemde zaken volgt hieronder. Leesze!

Cor Koekkoek, voorzitter

Terugblik contactdag PNH





Het is alweer even geleden dat we de contactdag PNH in het Radboudumc hebben gehad. We komen er even op terug omdat **de filmpjes** die we daar getoond hebben nog steeds de moeite waard zijn. Ze leveren herkenning op, en de rode draad in de ervaringen zijn vaak universeel. Hoor hoe Juul vertelt over het krijgen van de diagnose PNH. En wat Cor vertelt over zijn PNH-medicatie. Ook **de presentaties** van de medici die in het nieuwsbericht staan, zijn nog steeds actueel. Dorothea Evers Internist-hematoloog en transfusiespecialist vertelt over het hoe en wat van PNH, Britta Laros internist-hematoloog en psycholoog schenkt aandacht aan de psychische kant van een chronische aandoening en Saskia Langemeijer, internist-hematoloog focust op de ontwikkelingen in de behandeling van PNH. Voor jou!



Contactgroep op Dutch Hematology Congres

Het viel ons op hoeveel artsen, verpleegkundigen en andere professionals in de zorg aanwezig waren. We kregen een mooi plekje in de grote gemeenschappelijke ruimte samen met andere patiëntenorganisaties zoals onder andere MPN, Stichting Zelfzame Bloedziekten en Hematon.

[Lees de informatie op onze site](#)

Analyse resultaten onderzoek PNH-medicatie

Het heeft even geduurd, maar we zijn bezig met de analyse van de resultaten van het onderzoek naar PNH-medicatie. Nadat we de grote lijn te pakken hadden, wilden we dieper op de resultaten ingaan. Daar heb je wel specifieke kennis en wat afstand tot de materie voor nodig, merkten we. Nancy Bos gaat voor ons aan de slag. Voor de zomer ligt er een rapport dat we zullen delen. Lees ook hier over **ontwikkelingen** PNH-medicatie of **eerdere berichten** van het onderzoek



Afbeelding Philip Walker/Pixabay

Themabijeenkomst Zwangerschap bij AA en PNH

We hopen nog voor de zomer een bijeenkomst te organiseren over zwangerschap bij AA en PNH. Met sprekers uit onder meer het Radboudumc en UMC Leiden. Daarnaast zullen we ervaringsdeskundigen aan het woord laten. Houd de website in de gaten. Binnenkort meer!



Wist je dat...

- we net als vorig jaar weer een contactdag willen organiseren? We denken aan een deel AA en een deel PNH? We daarvoor het najaar 2025 in gedachten hebben?
- we bezig zijn met het vernieuwen van de huisartsenfolder? We wachten op de aangepaste richtlijnen van PNH en AA?
- de halfjaarlijkse overleggen over AA en PNH weer gepland zijn? Deze zullen zijn in april?

Vorderingen medicatie

Zorginstituut Nederland beoordeelt op dit moment twee medicaties voor PNH. Dat zijn Iptacopan (orale C3/C5 remmer) en Danicopan, een orale medicatie die als duotherapie met ravulizumab gebruikt kan worden indien de C5

remmer onvoldoende effectief is.

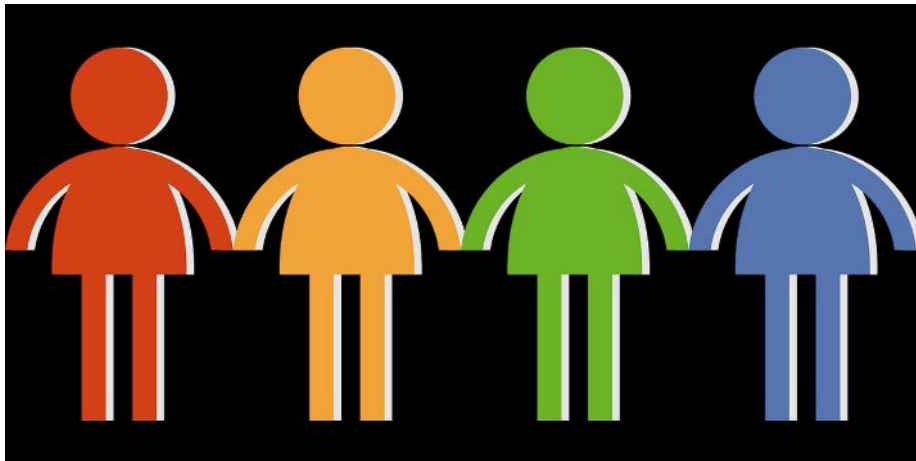
Pakketcommissie

Iptacopan is besproken in de pakketcommissie en er wordt op zeer korte termijn een advies uitgebracht. De verwachting is dat VWS het advies krijgt om te gaan onderhandelen over de prijs voordat het voor vergoeding vanuit het basispakket in aanmerking komt.

Over Danicopan weten we dat deze medicatie nog besproken moet worden in de pakketcommissie. Het is afwachten wat daar de uitkomst van zal zijn.

Beter toegankelijk

Verder zijn wij geïnformeerd door Sobi dat ze overwegen om voor Pegcetacoplan (C3/C5-remmer) een aanvraag in te dienen om als eerstelijnsvergoeding in aanmerking te komen. Daarbij de eis van een HB van 6.5 of lager te laten vervallen. Doel is om de medicatie beter toegankelijk voor hematologen te maken.



OpenClipart-Vectors Pixabay

Basis van vrijwilligerswerk

Het team vrijwilligers waaruit de contactgroep bestaat, groeit nog steeds. We zijn inmiddels met z'n dertienen. Daaromheen vragen we betrokkenen of ze willen bijspringen. Samen zorgen we dat er een belteam is, het bestuur draait en dat er contactdagen worden georganiseerd. Vrijwilligers leveren een belangrijke bijdrage! Zonder vrijwilligers geen contactgroep. We hebben daarom het beleid zwart-op-wit gezet en de diverse officiële afspraken geüpdatet die met het vrijwilliger zijn, samenhangen. Denk aan de integriteits- en klachtenprocedure, de gedragscode en de zeggenschapsregeling. Al met al een stevige basis! Wil jij ook vrijwilliger worden? Meld je [hier](#).



Overleg Global Alliance PNH

Op 8 maart 2025 was er weer een online-bijeenkomst van de Global Alliance PNH waarbij Lianne Molenbroek vanuit het bestuur ook aanwezig was. Deze keer namen er zes landen aan deel. De meeting stond in het teken van het uitwisselen van de laatste stand van zaken rondom medicatie per land, het verbeteren van toegang tot PNH-medicatie in veel andere landen waar dit niet vanzelfsprekend is en leggen korte lijntjes met andere allianties/stichtingen en/of personen (zoals artsen) die zich bezighouden met PNH.

Leuker kunnen we het niet maken!

De brancheorganisatie Ieder(in) heeft een webinar gehouden over Belastingvoordeel in verband met een beperking en/of chronische ziekte. Handige toelichting op je aangifte inkomstenbelasting die je vanaf 1 maart 2025 kan doen voor het fiscaal jaar 2024. De deadline voor aangifte is 1 mei 2025. Haal je deze deadline voor de belastingaangifte niet? Dan kun je tot 1 mei 2025 eenvoudig een verzoek tot uitstel in bij de Belastingdienst. Als je nieuwsgierig bent naar inhoud kun je het webinar [hier](#) terugkijken. De opname is ondertiteld en bevat een handige hoofdstukindeling, zodat je gemakkelijk door de inhoud kunt navigeren.

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