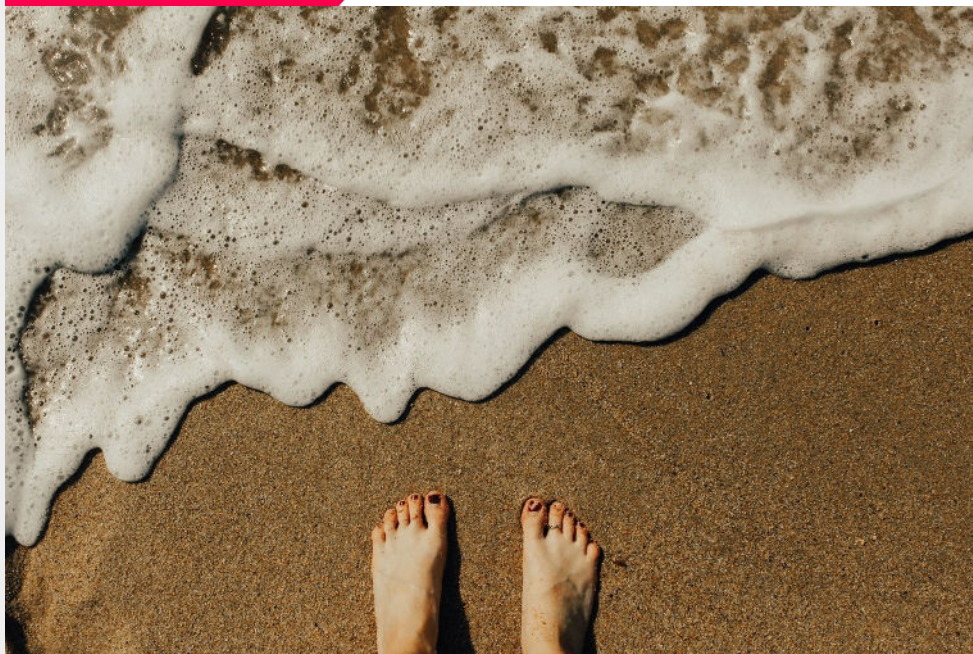




## Niets komkommertijd

Geen stille nieuwsperiode. Stichting AA en PNH Contactgroep is druk bezig. Onder andere met het organiseren van twee bijeenkomsten en het verzamelen van ervaringsverhalen. Ook het jaarverslag, de EHA en een enquête opzetten staan op ons to do lijstje. En dan geeft deze klap op de vuurpijl energie: ravulizumab komt in het basispakket. We wensen je een mooie zomer.



## Verlossend bericht Ravulizumab!

We hebben er meer dan een jaar op moeten wachten, maar daar is dan het verlossende bericht. Ravulizumab komt in het basispakket. Op dinsdag 20 juni is het besluit gepubliceerd in de Staatscourant. Daarmee is het officieel. Wat betekent dit voor PNH-patiënten?

[Lees het bericht op de site](#)



## Delen = lief!

Het blog van Pauline, de verhalen van Marion en Marianne....Deze ervaringen van patiënten vormen het goud van onze contactgroep. Veel mensen herkennen de worsteling en voelen zich gesterkt door de woorden van een lotgenoot. Dat kan ook een ouder zijn met een kind met AA of PNH of een partner zijn. Wil jij ook delen? Doe dat dan eens via de groepen van facebook. Of kijk op ons nieuwe account op instagram. We willen je ook interviewen. En daarvan een verhaal schrijven of een filmpje maken. **Meld je!** Dan nemen we contact met je op.



## Bijeenkomst voor ouders van kinderen met AA of PNH

Begin 2024 organiseert de contactgroep samen met het Leids Universitair Medisch Centrum een dag voor ouders van kinderen met AA en PNH. Annelies Stokkink van het bestuur en kinderarts Alex Mohensy hebben de schouders onder dit initiatief gezet. We houden je op de hoogte.



## Niek van Vugt deelt zijn enthousiasme voor het belteam

"Als je de diagnose aplastische anemie krijgt, ernstig of minder ernstig, dan zakt de grond onder je vandaan. Als er sprake is van dit ernstig beenmergfalen ben je het vertrouwen in je eigen lichaam totaal kwijt. En dan begint het pas en moet je beslissen over allerlei ingewikkelde processen. Stijn Halkes, mijn behandelend arts van het Leids Universitair Medisch Centrum, legde de verschillende behandelingen voor. Met een aanbeveling voor die met paarden-ATG. Volgens mij was er nog een optie die hij niet noemde, namelijk niet behandelen."

[Lees verder op de site](#)



**Cor Koekkoek**  
*Voorzitter*

[cor.koekkoek@aaenpnh.nl](mailto:cor.koekkoek@aaenpnh.nl)

## Meld ervaringen met medicatie

Als contactgroep zetten we ons in om het onderzoek naar medicatie te stimuleren. Dat levert de afgelopen jaren enkele goede resultaten op. Met als laatste hoogtepunten de vergoeding van pegcetacoplan en ravulizumab. We zijn benieuwd naar jouw ervaringen met de medicijnen. De oude, de nieuwe... Hoe ervaar je die? En wat zijn je wensen voor medicatie? Reageer via de voorzitter [cor koekkoek](#). Dan verzamelen we de informatie. Na de zomer houden we een enquête over dit onderwerp.



## Wil je ons een handje helpen?

De contactgroep is een vrijwilligersorganisatie. Het bestuur bestaat uit vrijwilligers, het belteam ook en bijeenkomsten worden ook met hulp van vrijwilligers georganiseerd. Iedereen draagt een steentje bij en zo komen we een heel eind! We kunnen op verschillende plaatsen in de organisatie nog wel wat handjes gebruiken. Dan kunnen we nog verder komen. Help je mee?

### Kleine klusjes

We horen steeds meer om ons heen dat...

[Lees verder op de site](#)



## Wist je dat...

- er gewerkt wordt aan een nieuwe richtlijn aplastische anemie? Kijk [hier](#) voor het berichtje.

- **Kim** van de Pitte is toegetreden tot het belteam? Zij je graag te woord staat, net als Niek, Niels en Annelies?
- John Soedirman vanuit de stichting online heeft deelgenomen aan het IPIG-congres in mei 2023 en een behoorlijk **verdiepend verslag** heeft geschreven? Dat iets is voor de echte liefhebber?
- er ook nog een verslag volgt van het congres van de EHA dat van 8 juni tot en met 15 juni in Frankfurt werd gehouden?

## Wil je ook iets doen voor andere AA- en PNH-patienten?

Stuur dan een berichtje naar [redactie@aaenpnh.nl](mailto:redactie@aaenpnh.nl). We zoeken nog een bestuurslid algemene zaken. Ook voor de redactie van de website zijn vrijwilligers welkom.

## Steun je ons?

Ontvang je de nieuwsbrief, maar ben je nog geen contribuant? Meld je dan aan. Jouw 25 euro per jaar steunt ons en stelt de AA en PNH Contactgroep 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, 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](http://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](mailto:info@aaenpnh.nl) toe aan uw adresboek.



