

Terugblik bijeenkomst over AA



Een dag om te herhalen

Het was een mooie anders-dan-anders-dag. Niet gewoon werken of naar school, maar elkaar ontmoeten en bijpraten over ontwikkelingen van aplastische anemie (AA). Medici en mensen met AA of ouders van patiënten met AA zagen elkaar tijdens de bijeenkomst in het Leids Universitair Medisch centrum op 4 april.

Op zo'n dag gebeuren altijd onverwachte dingen. Er zijn bijzondere ontmoetingen en herkenbare verhalen. Er zijn ervaringen die raken en ontwikkelingen die mensen met AA stof tot nadenken geven.

Vragenlijst

Lees het hele bericht op de [site](#) of kijk hieronder naar het filmpje van de bijeenkomst. Was je bij de dag aanwezig? Wil je ons dan helpen en een paar vragen beantwoorden over de dag? Dank alvast!

[Link naar korte vragenlijst](#)

NB Binnenkort starten we de voorbereiding voor een speciale bijeenkomst over PNH. Dit zal in het najaar zijn.



Vragenlijst PNH-medicatie: doe je mee?

Als Stichting AA en PNH Contactgroep zijn we benieuwd naar de ervaringen van mensen met PNH met hun PNH-medicijnen. Op dit gebied worden steeds opnieuw onderzoeken 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? Wat vind je van de huidige medicatie? Daarom gaan we je vragen mee te doen aan ons onderzoek. We zullen de vragen voor de zomervakantie versturen. We houden je op de hoogte!



Meer aandacht voor kwaliteit van leven

De eerste resultaten van het onderzoek naar kwaliteit van leven onder mensen met AA van het LUMC zijn gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *Annals of Hematology*. Het gaat hierbij specifiek om patiënten die behandeld zijn met immuun-suppressieve therapie (ATG) en bij wie de bloedwaarden daarna deels of geheel normaliseerden. 'Het onderwerp wordt belangrijk gevonden. Dat blijkt uit de reacties op de vragenlijst', vertelt Lisette Jong vrijwilliger van de AA en PNH Contactgroep.

[Lees het bericht op de site](#)



Delen = lief en zorgt voor herkenning

Mij hoor je niet klagen. Zo begint het [blog van Pauline](#) uit april 2024. Pauline Lubberink deelt haar ervaringen nadat ze als AA-patiënt een stamceltransplantatie heeft ondergaan. Ze schrijft alles van zich af, als het ware. Dat delen geeft haar een goed gevoel en zorgt bij anderen voor herkenning. Ook het verhaal van [Annette en Vera](#) of van [Kyra en Anja](#) hebben dat effect.

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.

Wil je ons een handje helpen?



De contactgroep is een vrijwilligersorganisatie. Het bestuur bestaat uit vrijwilligers, het belteam ook en bijeenkomsten zoals op 4 april worden met

hulp van vrijwilligers georganiseerd. Wil jij een steentje bijdragen? Stuur dan een [berichtje](#). We kunnen op verschillende plaatsen in de organisatie handjes gebruiken.



Wist je dat...

- we nieuwe bestuursleden hebben? Dit Carmen Banda, Shosha Melkman en Lianne Molenbroek zijn? Er al het een en ander op de [site](#) staat over hen?
- er gewerkt wordt aan een nieuwe richtlijn aplastische anemie? Kijk [hier](#) voor het berichtje.

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!**





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