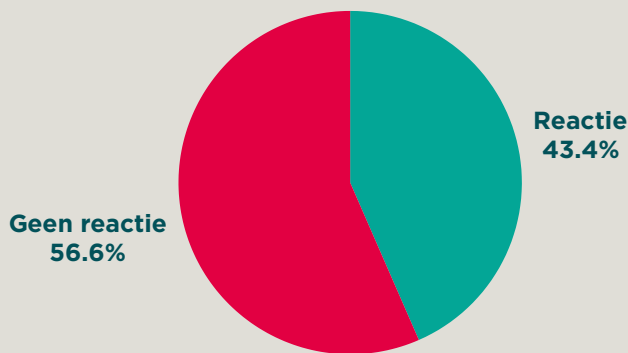


RESULTATEN

ALGEMENE INFORMATIE

RESPONDENTEN



GESLACHT

Uit de totale respondenten bleek 60% vrouw en 40% man.



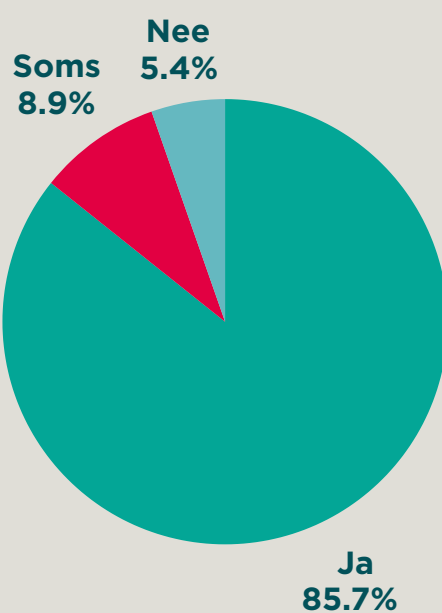
ONTWIKKELING MEDICATIE



70%

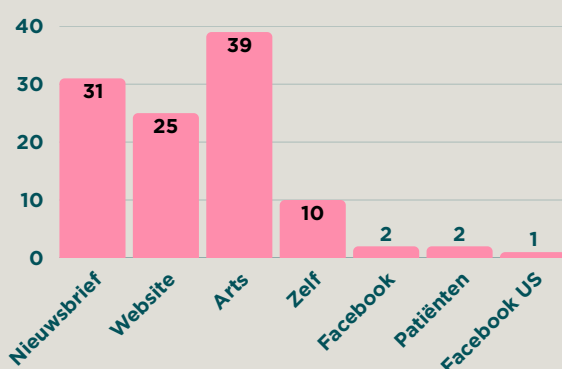
Leest actief informatie over de ontwikkeling van nieuwe medicatie voor **PNH**.

INFORMATIE VAN STICHTING AA EN PNH



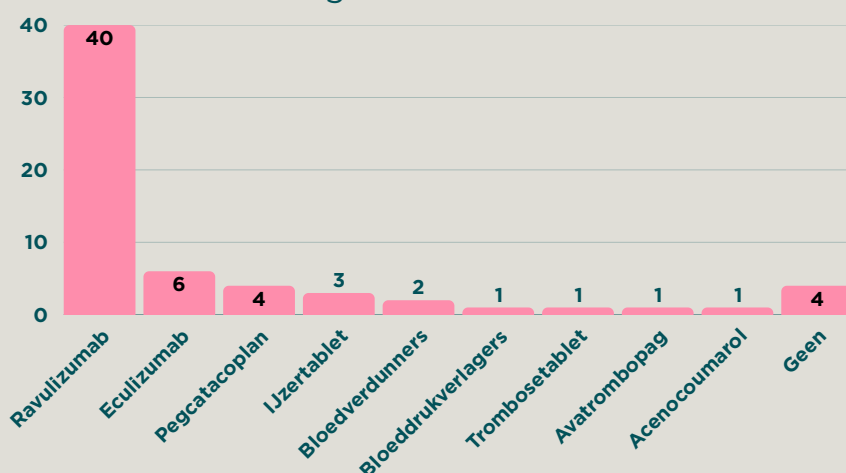
Van de bevroagden ervaart ruim **85%** dat stichting AA en PNH voldoende informatie biedt over nieuwe medicatie.

WAAR VIND JE INFORMATIE



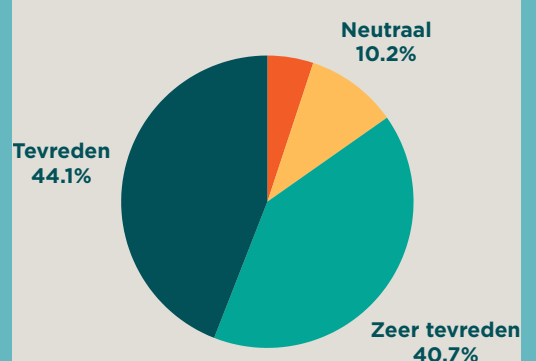
MEDICATIE VOOR PNH

Rabulizumab is met ruim **65%** het meest gebruikte medicijn ten opzichte van de andere medicaties. Opvallend is dat ruim **6%** aangeeft geen medicatie te gebruiken.



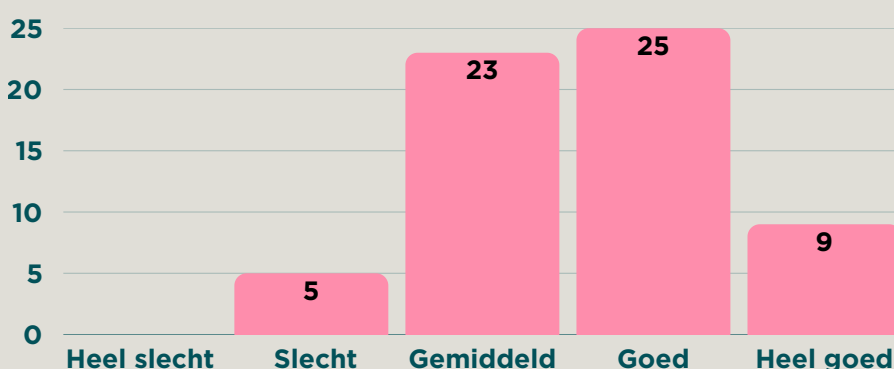
MEDICATIE VOOR PNH

Nagenoeg **85%** geeft aan tevreden tot zeer tevreden te zijn over de eigen huidige medicatie.



GEZONDHEID

De grafiek hieronder geeft aan hoe de bevroagde hun **eigen** algemene gezondheid beschrijven.



38%

heeft nog een andere aandoening naast PNH

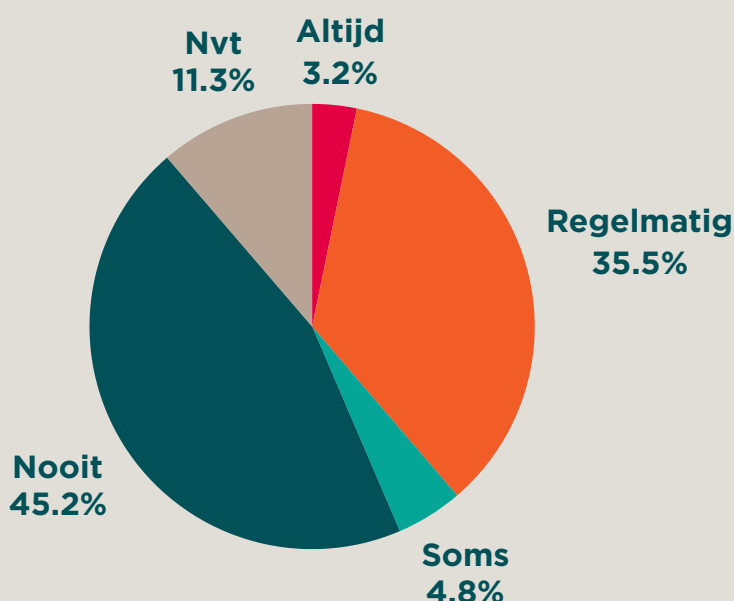


**BIJ VRAGEN NEEM GERUST CONTACT OP
INFO@AAENPNH.NL**

RESULTATEN

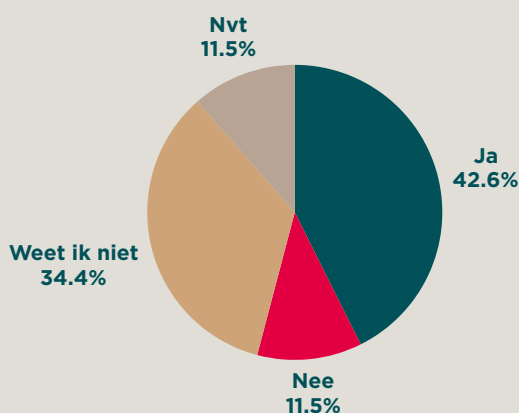
BIJWERKINGEN

Van de bevroagden ervaart **45%** nooit last van bijwerkingen **43,5%** soms, regelmatig of altijd last van bijwerkingen.



BIJWERKINGEN

Van de bevroagden wil bijna **43%** een ander medicijn proberen als dat geschikt is in de eigen situatie.



De bijwerkingen variëren waarbij **vermoeidheid**, **hoofdpijn** en **duizeligheid** het meest genoemd worden.

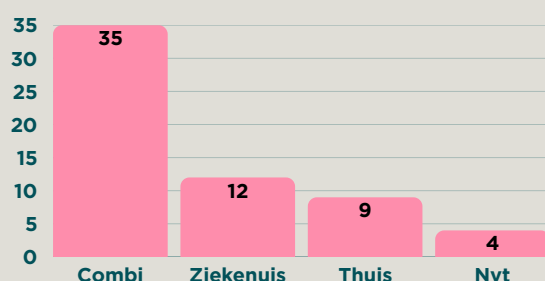
ANDERE TOEDIENINGSVORM

Van de bevroagden wil bijna **52%** een andere toedieningsvorm dan een infuus als dat mogelijk is.



WAAR KRIJG JE DE MEDICATIE?

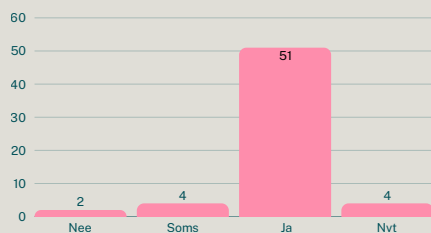
Ruim **58%** heeft een combinatie tussen ziekenhuis en thuis voor de toediening van de medicatie.



TEVREDEN

84%

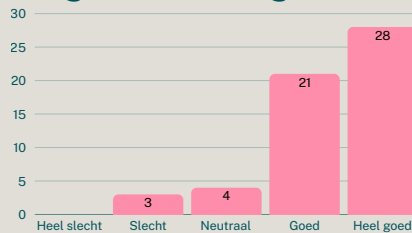
is **tevreden** over de medicatie die ze nu gebruikt.



TOEDIENING

88%

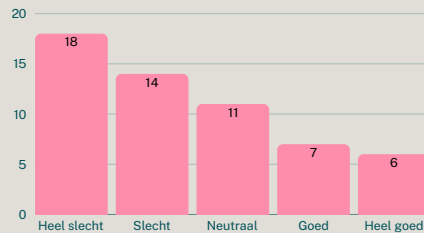
ervaart de de toediening van de medicatie **goed tot heel goed.**



BELASTING

57%

ervaart de belasting bij de toediening **slecht tot heel slecht.**



REACTIES VAN RESPONDENTEN

Ik zou graag onafhankelijk willen zijn van de zorgverlener.

Een orale toediening (pil) met evenwaardig effect zou nog beter zijn!

Voor nu ben ik tevreden met de verbeterde kwaliteit van leven.

De acht wekelijkse toediening is een stap voorwaarts.

Als wij met pensioen zijn, is het lastiger omdat, wij langer van thuis weg willen zijn.