



Contactdag 15 november 2025 vol verrassingen



Inspirerend programma contactdag 15 november 2025: doe je mee?

Het programma van de contactdag op 15 november is klaar. De sprekers en workshopgevers zijn bekend en gebriefd. Dit is de line-up:

Leefstijl – vermoeidheid, bewegen en fit blijven door Chantalle Burger, leefstijlarts en coach

Zwangerschap bij AA en PNH – hematologen expertisecentra AA en PNH
Jennifer Tjon en Saskia Langemeijer delen stand van zaken en beantwoorden vragen

Voeding bij een chronische aandoening – door Nina Basoski, diëtist en voedingsconsulent

Ontwikkelingen - medicatie -AA inclusief onderzoek en meet the expert door Jennifer Tjon (hematoloog Leids UMC)

Ontwikkelingen -medicatie- PNH en meet the expert Saskia Langemeijer (hematoloog Radboudumc Nijmegen)

AAftermovie - korte film over het proces van AA naar stamceltransplantatie door Lianne Molenbroek die aanwezig is om vragen te beantwoorden

Dans als medicijn - workshop door Victoria Murillo de Koning, danstherapeut

Informatietafels

Naast de lezingen in de zalen staan er diverse tafels onder andere over dans en bewegen, het AA-onderzoek en informatie over AA en PNH. Deze tafels worden bemenst door onder andere ervaringsdeskundigen van de contactgroep. Een mooi moment om een gesprek aan te gaan met anderen die de dag bezoeken. Natuurlijk is ook de lunch daarvoor geschikt.

Meld je aan!

De organisatie in de Eenhoorn is bezig om de puntjes op de i te zetten. Zaalindeling, techniek en de catering voorzien van diverse wensen worden rondgemaakt. Ondertussen loopt de aanmelding voorspoedig. Als je je nog niet hebt aangemeld: doe dat direct even. Dat kan via deze [link](#).

Graag voor 3 november. Eerder is altijd fijn. Dan kunnen wij zo spoedig mogelijk de indeling in orde maken. Die ontvang je bij binnenkomst op 15 november. De deelname is gratis.

Contactdag 15 november: samen komen we verder!

Meld je hier aan!



Leesvoer om te delen

De laatste ontwikkelingen van PNH staan in een **speciale editie** van uitgeverij Ariez met daarin een interview met hematoloog van het Radboudumc in Nijmegen Saskia Langemeijer. Ook bestuursleden van de contactgroep komen aan het woord. Cor Koekkoek en Shosha Melkman vertellen over de rol van de stichting. Interessante special voor bijvoorbeeld medici zoals de huisarts of betrokken relaties in de privésfeer.



Samen komen we verder

De contactgroep is op zoek naar **versterking** van het bestuur. Lijkt het je wat om aan te sluiten bij een team van ervaringsdeskundigen en betrokken mensen op gebied van AA en PNH? Aan het roer te staan van de stichting die

aan de voorkant zit van de ontwikkelingen? Dan kies je niet voor saaie vergaderingen, wel voor constructief overleg. Geen ellenlange inhoudelijke discussies, wel voor snel aanpakken op basis van kennis. Tijd, aandacht en ervaring zijn goed verdeeld in het bestuur. We vertellen je er graag over. Meld je bij Lianne, Shosha of Cor. Dat kan op de contactdag live, of via de mail: info@aaenpnh.nl

Lees de informatie op onze site



Meer keuze voor beter maatwerk

Stichting AA en PNH Contactgroep is er onder andere om de belangen te behartigen van mensen met aplastische anemie (AA) en paroxysmale nachtelijke hemoglobulinurie (PNH). We volgen ontwikkelingen over bijvoorbeeld medicatie op de voet. We hebben vorig jaar een vragenlijst opgesteld over PNH-medicatie omdat we benieuwd waren waar patiënten op zaten te wachten. In totaal hebben 63 mensen de vragenlijst ingevuld.

Beter maatwerk

De uitkomst van de analyse is duidelijk: het merendeel is tevreden over hun huidige medicatie. Toch zouden patiënten graag meer keuze in hun behandeling willen, zodat er beter maatwerk mogelijk wordt. De bevindingen staan uitgebreid toegelicht in het verslag. Binnenkort publiceren we dat op onze website. Wilt u het in uw mail ontvangen? Stuur ons dan een [berichtje](#).

Dank!

We willen hier in ieder geval alle mensen bedanken die de vragenlijst hebben ingevuld. Zonder jou hadden we niet zulke mooie en bruikbare inzichten gekregen. Dankjewel voor de moeite!



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!



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