

Aan de respondenten van oktober 2024

In totaal is de vragenlijst door 63 respondenten ingevuld. De infographic is vormgegeven op basis van deze input. In de infographic staan grafieken en cirkeldiagrammen. De grafieken tonen absolute aantallen en de cirkeldiagrammen percentages.

Uit de analyse komen twee opvallende punten naar voren :

- de 2:1-verhouding (vrouw:man)
- de ervaren belasting bij toediening.

Gezondheid en bijwerkingen

We keken naar gezondheid en kwaliteit van leven samen met de toedieningsbelasting, waarbij leeftijd en de ervaren bijwerkingen zijn meegenomen. Er was geen verschil tussen geslachten in ervaren bijwerkingen of algemene gezondheid. Wel scoorden mannen iets hoger op kwaliteit van leven (73% tegen 63,5%).

Ervaren belasting bij toediening

De respondenten zijn overwegend positief over de huidige medicatie. Zowel de verbeterde gezondheid, de 8-wekelijkse frequentie en thuistoediening worden gewaardeerd (minder ziekenhuisbezoek, meer vrijheid). Er is echter een duidelijke voorkeur voor een orale toediening om infusen/prikken, reistijd en zorgafhankelijkheid te verminderen.

Aanbeveling

We overwegen aan te kaarten bij farmaceuten in de medicijnontwikkeling:

- expliciet aandacht voor de afstemming van de medicatie op vrouwen
- te focussen op een orale toedieningsvorm.

Conclusie

De respondenten zijn overwegend tevreden, maar zien ruimte voor verbetering in effectiviteit en zelfstandigheid, wat de kwaliteit van leven verder kan verhogen.

Met vriendelijke groet,

Cor Koekkoek

Voorzitter bestuur
Stichting AA & PNH Contactgroep

 (085) 2100 651

 www.aaenpnh.nl

 Rauwenhoflaan 34, 4003 DC Tiel

 info@aaenpnh.nl

 Postbus 91, 4000 AB Tiel