



Jaarverslag 2025

Een ongewoon gewoon jaar

Inhoudsopgave

Tijdlijn 2025	3
Inleiding	4
1. De organisatie	5
2. De doelstellingen	5
3. Medicatie	6
4. Overleg.....	6
4.1. Farmaceuten	6
4.2. Expertisecentra	6
4.3. Overleg AA.....	6
4.4. Overleg PNH	7
5. Activiteiten	7
5.1. DHC 2025	7
5.2. Aanpassing richtlijnen	7
5.3. Het belteam is er voor jou.....	8
5.4. Contactdag 15 november een groot succes	8
5.5. Zwanger worden met AA en/of PNH	9
5.6. De AAftermovie.....	9
5.7. Vrijwilligersdag	9
5.8. Risotto-studie.....	9
5.9. Huisartsenbrochures	9
5.10. Nieuwsbrieven	10
5.11. Socials	10
5.12. Website.....	10
6. Overig	10

Tijdlijn 2025

Januari



Dutch Hematology Congress – Shosha Melkman, Rianne Bertens en Lianne Molenbroek vertegenwoordigen op dit jaarlijkse event voor het eerst de contactgroep.

Februari

Aandacht voor de zeldzameziektendag via VSOP.



Maart

Gesprekken over aanpassingen in de richtlijnen voor AA en PNH

April

Opname filmpje over zwangerschap van Annelies

Mei

Start van de Risotto-studie in het Radboudumc in Nijmegen



Juni

Bijeenkomst zwangerschap verplaatst naar contactdag op 15 november

Juli



Afscheid Ard uit het bestuur met een online quiz

Augustus

Programma contactdag is bekend met daarin aandacht voor leefstijl en vermoeidheid, voeding bij een chronische aandoening en dans als medicijn.



September

Er verschijnt een interview over het werk van de contactgroep in een speciale editie van het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie.

Oktober

Bekendmaking in filmpje van de onderzoeksresultaten onderzoek. [Bekijk de eindresultaten hier.](#)

November

Afscheid Carmen: ze schittert nog even mee in de opname van een filmpje over nieuwe bestuursleden



December

Contactgroep geeft online voorlichting aan tweedejaars geneeskunde studenten van de VU

Jaarverslag 2025

Stichting AA & PNH Contactgroep

Een ongewoon gewoon jaar

En weer is het jaar omgevlogen! We kijken terug op twaalf maanden vol activiteiten en initiatieven. Met naast de bekende overleggen, contactdagen en nieuwsbrieven ook een paar krenten in die pap. Denk aan de publicatie van de resultaten van de enquête over de PNH-medicatie en de gesprekken over de aanpassingen in de richtlijnen AA en PNH. Ook de ontwikkelingen rondom de beoordeling van medicijnen als Iptacopan en Danicopan waren in het oogspringend.

In dit jaarverslag zullen ze de revue passeren. Net als alle andere kleine en grotere acties en activiteiten. En wat te denken van de filmpjes en bijzondere onderwerpen op de contactdag. We hadden alles niet kunnen organiseren en uitvoeren zonder de inbreng van het team van vrijwilligers. Zo fijn dat zij er zijn! Deze plek lijkt me de juiste om hen even in het zonnetje te zetten. Dank aan Annelies, Lianne, Shosha, Kim, Niels, Niek, Rianne, Kyra, Anja, Ard en Carmen. Van de laatste twee uit dit rijtje Ard en Carmen hebben we in 2025 afscheid genomen. Zij verlieten hun bestuurszetel omdat het tijd werd voor iets anders. Een hele eerlijke en te waarderen keuze. Dat ze een gat achter lieten, laat zich raden. Toch zijn de activiteiten 'gewoon' doorgegaan. Als iedereen een extra stapje zet, kan er vaak meer dan je denkt. Toch wil ik hier gebruikmaken van de ruimte om te vragen wie er zin en tijd heeft om de handen uit de mouwen te steken. We kunnen nog wel een bestuurslid gebruiken en iemand die de jongerenactiviteiten onder zijn of haar vleugels neemt. Neem contact op met mij. Ik vertel je graag meer.

Ondertussen gaan wij verder met 2026.

Cor Koekkoek,
voorzitter Stichting AA en PNH Contactgroep

1. De organisatie

De contactgroep is een vrijwilligersorganisatie. Het aantal mensen dat zich vrijwillig actief inzet voor de contactgroep is al jaren ongeveer hetzelfde. Ook in 2025 organiseerde een klein team van veertien mensen, inclusief bestuursleden, de meeste activiteiten en maakte de middelen. De vrijwilligers worden ondersteund in hun werk door het administratiekantoor APN, Impression webdesign en het Scharlaken Imperium. Het vrijwilligersbeleid is in 2025 geüpdatet.

Het bestuur

Het bestuur van de contactgroep bestond in 2025 uit vijf personen en een bestuursondersteuner. Cor Koekkoek, Lianne Molenbroek, Shosha Melkman, Ard Vink en Carmen Banda. Annelies Stokkink was de bestuursondersteuner. Halverwege het jaar gaven Ard en Carmen te kennen dat ze afscheid wilden nemen van het bestuur. Eind juli had Ard z'n laatste vergadering en begin november zwaaide het bestuur Carmen uit. Dit vertrek heeft geleid tot een herverdeling van de portefeuilles. Eind 2025 waren er twee vacatures in het bestuur vacant.

Contribuanten

Op 31 december telde de stichting 199 donateurs. Een stijging van zeven aanmeldingen in vergelijking met het einde van 2024.

2. De doelstellingen

Beleidsplan

In 2024 is een beleidsplan opgesteld dat geldt tot 2027. Elke vergadering bekijken hoe we de gestelde doelen halen of waar we aandacht aan besteed hebben of gaan besteden. Alle doelen zijn in 2025 aan bod gekomen.

- In kaart brengen van transplantatie-behandelingen/mogelijkheden, beslisriteria en succes/faalratio voor patiënten met AA en/of PNH.
- Het succesvol ondersteunen van PNH-patiënten voor het verkrijgen van toegang tot nieuwe medicatie, die zowel vasculaire als extravasculaire hemolyse voorkomt (bijvoorbeeld C3-remmers zoals Empavelli en Fabhalta.
- Ondersteunen van patiënten met AA en PNH en hun naasten waar mogelijk in relatie tot de aandoening AA en PNH in de ruimste zin des woords.
- Informatie verzamelen en delen over levensstijl in relatie tot het ziektebeeld van AA en PNH. Hierbij denken we aan voeding.
- De contactgroep wil graag als een platform functioneren om informatie uit te wisselen over levensstijl in relatie tot het ziektebeeld van AA en PNH.

3. Medicatie

Resultaten onderzoek PNH-medicatie

In 2024 hebben we een vragenlijst opgesteld over PNH-medicatie omdat we benieuwd waren óf patiënten op nieuwe medicijnen zaten te wachten en als dat zo was, wat voor soort dan? In totaal hebben 63 mensen de vragen ingevuld. 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 dat bestaat uit twee delen.

Een deel met uitgewerkte infographics en een toelichting daarop. Er is ook een Engelse versie beschikbaar. Deze resultaten worden meegenomen in gesprekken met het ministerie, artsen en farmaceuten. Om nog betere zorg voor mensen met AA en PNH te bewerkstelligen. Nancy Bos van bureau De Schaarstespecialist in de zorg heeft de analyse en verslaglegging voor haar rekening genomen. Bekijk hieronder de resultaten:



<https://www.aaenpnh.nl/wp-content/uploads/2025/11/15-november-2025-tekstuele-toelichting-resultaten-oktober-2024.pdf>

<https://www.aaenpnh.nl/wp-content/uploads/2025/11/15-november-2025-Resultaten-vragenlijst-oktober-2024-pagina-1-1.pdf>

<https://www.aaenpnh.nl/wp-content/uploads/2025/11/15-november-2025-Resultaten-vragenlijst-oktober-2024-pagina-2.pdf>

4. Overleg

4.1. Farmaceuten

In 2025 hebben Cor en Shosha namens het bestuur gesprekken gevoerd met de volgende farmaceutische bedrijven: Alexion, Samsung, Sobi en Novartis. Het is goed om rechtstreeks contacten te hebben om te weten wat er speelt bij deze bedrijven en hen te vertellen waar wij als patiëntenvereniging ons mee bezig houden. De bedoeling is dat dit minimaal 1x jaarlijks terugkerende gesprekken zijn. Deze vergaderingen worden altijd met tenminste 2 bestuursleden namens Stichting AA & PNH Contactgroep gevoerd.

4.2. Expertisecentra

Er zijn overleggen geweest in 2025. Eentje met het expertisecentrum LUMC m.b.t. AA en twee met het expertisecentrum Radboudumc m.b.t. PNH.

4.3. Overleg AA

Tijdens het overleg met het LUMC in april is het laatste nieuws uitgewisseld tussen de

Contactgroep en de hematologen van het Expertisecentrum AA. De hematologen zijn druk bezig met diverse onderzoeken. Zo is het de bedoeling dat het onderzoek naar kwaliteit van leven in 2025 landelijk en breder uitgerold gaat worden. Werkzaamheden om de onderzoeken binnen de verschillende centra in Nederland goedgekeurd te krijgen, zijn inmiddels in volle gang. Daarnaast is belangrijk nieuws dat de richtlijn AA voor volwassenen recentelijk weer is geüpdatet. Nieuwe zaken in de richtlijn gaan onder andere over de inzet van Eltrombopag bij ATG en meer uniformiteit rondom conditioneringsschema's bij een allogene stamceltransplantatie.

4.4. Overleg PNH

Het bestuur heeft in april en november 2025 overlegd met het expertisecentrum voor PNH van het Radboudumc in Nijmegen. Er zijn diverse punten aan de orde geweest waaronder de Risotto-studie en de vergoeding van diverse medicatie. Ook de aanpassing van de PNH-richtlijn is ter sprake gekomen. De verwachting is dat deze begin 2026 wordt afgerond maar met de mogelijke komst van meer medicijnen die vanuit het basispakket vergoed gaan worden kan dit nog naar achteren schuiven.

De richtlijn moet ook nog naar de leden van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH) voor commentaar. Inmiddels zijn PNH-patiënten benaderd voor de PNH Global Registry via de IPIG en worden ze in een sub-studie bevroegd over de kwaliteit van leven.

5. Activiteiten 2025

Wie contact in de naam heeft staan, zegt communiceren. En zo geschiedde ook in 2024. Alle nieuwe leden krijgen een telefoontje van een bestuurslid en worden welkom geheten. Daarbij maakt de contactgroep voor diverse doelgroepen folders, brochures, een nieuwsbrief en de website. We zijn te vinden op de socials (link naar website waar socials staan) en daarvoor hebben we apart beleid opgesteld in 2024.

5.1. DHC 2025

Het is voor de contactgroep elk jaar een kwestie van erbij zijn: bij het Dutch Hematology Congres (DHC) op Papendal. Ook dit jaar sloot de contactgroep aan bij de 17e keer dat het congres werd gehouden. Drie dagen lang komen medici en verpleegkundigen op het gebied van hematologie bijeen om kennis en kunde uit te wisselen. Het is de plek waar patiëntenorganisaties zoals de onze zich willen laten horen en zien. En dus togen Carmen Banda, Shosha Melkman, Lianne Molenbroek en Rianne Bertens naar Arnhem. Voor allemaal was het de eerste keer dat ze aanwezig waren. Dat levert een frisse kijk op zaken op!



5.2. Aanpassing richtlijnen

Het bestuur van de contactgroep heeft meegewerkt aan de aanpassing van de richtlijnen voor

AA en PNH. Bedoeling was om ze in 2025 te publiceren. Maar dat is niet gelukt onder andere doordat er mogelijk nieuwe medicijnen komen. In 2026 moet de richtlijn online komen.

5.3. Het belteam is er voor jou

Ook in 2025 is het belteam actief benaderd. Aan de vier ervaringsdeskundige vrijwilligers (Niek, Niels, Annelies en Kim) zijn elf mails doorgestuurd. Zij belden de vragers terug en beantwoordden vragen en luisterden naar ervaringen over AA en PNH. De meeste mensen wilden gewoon een luisterend oor, maar er zijn soms ook hele specifieke vragen over behandelingen of hoe je een medicijn ervaart. Alleen als mede AA- of PNH- patiënt kan je antwoord geven op dit soort vragen aangezien een arts dit niet zelf doormaakt. Dit maakt het belteam daarom ook zeer waardevol. De reactie op de gesprekken die gemiddeld zo'n half uur duren zijn positief. Een van de bellers zei: soms denk je dat je gek begint te worden en dat je als enige begrijpt hoe het is om je zo te voelen met een reactie op de behandeling. Dit is elke keer heel fijn om mensen zo gerust te kunnen stellen en ze het gevoel te geven dat ze er niet helemaal alleen voor staan. We hebben vrijwilligers die ouder zijn van een kind met AA of PNH. Ook zij beantwoordden graag je vragen. Voor jongeren is er een leeftijdsgenoot die vragen kan beantwoorden.

5.4. Contactdag 15 november een groot succes

Een goede sfeer, warme contacten en nuttige info dat was in een notendop de reactie van bezoekers op de contactdag. De opzet met korte lezingen over zeer uiteenlopende onderwerpen viel in goede aarde. Er waren sprekers over voeding, leefstijl, ontwikkelingen AA, zwangerschap en ontwikkelingen PNH. De diverse presentaties staan online. Naast de lezingen was er een workshop 'Dans als medicijn'. Een interessante kijk op bewegen als methode om je beter te voelen. Ook de AAaftermovie, een persoonlijk filmverslag van Lianne Molenbroek werd zeer gewaardeerd. De balans tussen doen en luisteren sloeg nu nog door naar luisteren. Daar gaan we in de volgende opzet rekening mee houden. Want behalve luisteren en kijken naar een voedingsdeskundige zouden we ook een korte kookworkshop kunnen houden. Practice what you preach, zeg maar. We gaan de mogelijkheden onderzoeken. Met daarbij de opmerking dat de bezoekers die de evaluatie van de dag hebben ingevuld de bijeenkomst tussen de 4 en 5 sterren gaven. Dat leverde ons een grote glimlach op!



5.5. Zwanger worden met AA en/of PNH

Het onderwerp zwangerschap bij AA en PNH staat al tijden bij de contactgroep op de agenda. We hebben zelfs een speciaal filmpje laten maken met medewerking van Annelies Stokkink. Zij vertelt haar verhaal over zwanger zijn met AA. We planden in juni een bijeenkomst waaraan de hematologen Jennifer Tjon (UMC Leiden) en Saskia Langemeijer (Radboudumc Nijmegen) meewerkten. Deze bijeenkomst is verplaatst omdat het aantal aanmeldingen te klein was. Mede omdat het in een periode vlak voor de vakantie was. We hebben het onderwerp onderdeel laten zijn van de contactdag in november. Met goede aandacht en dankbare toehoorders!

5.6. De AAftermovie

Een speciaal persoonlijk document dat ook te zien was op de contactdag was de korte film van Lianne Molenbroek. Zij heeft haar proces van AA naar stamceltransplantatie en herstel vastgelegd. Op de contactdag is de film vertoond en was ze aanwezig om vragen te beantwoorden.

5.7. Vrijwilligersdag

Op 31 mei hebben we een vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd bij café-restaurant De Generaal in Baarn. Kim, Lianne, Rianne, Cor, Niek en Annet praten gezellig bij. Er is geen programma. Na de koffie wandelen we het naastgelegen park in en lopen een klein rondje. Bij terugkomst bij De Generaal lunchen we. We nemen ons voor om snel een volgende bijeenkomst voor vrijwilligers te organiseren met naast het informele ontmoeten wellicht een uurtje kennisontwikkeling erin te stoppen.



5.8. Risotto-studie

Begin mei is het Radboudumc in Nijmegen gestart met de Risotto(*)-studie. De studie is bestemd voor patiënten die ravulizumab als complementremmer toegediend krijgen. Bij deelnemers wordt de hoeveelheid rest ravulizumab in het bloed bepaald. Aan de hand daarvan beoordelen onderzoekers of er een langere duur tussen de infusen mogelijk is. Tot tien of wellicht twaalf weken. De patiëntenorganisatie is enthousiast. Cor Koekkoek, voorzitter van de contactgroep: "Wij zijn blij met dit onderzoek. Dit initiatief kan een kostenbesparing betekenen. Een belangrijk onderwerp in deze tijd. Boven op het feit dat het onderzoek er ook voor kan zorgen dat je niet meer medicatie toegediend krijgt dan uiteindelijk nodig is én je wellicht ook nog meer bewegingsvrijheid ervaart!"

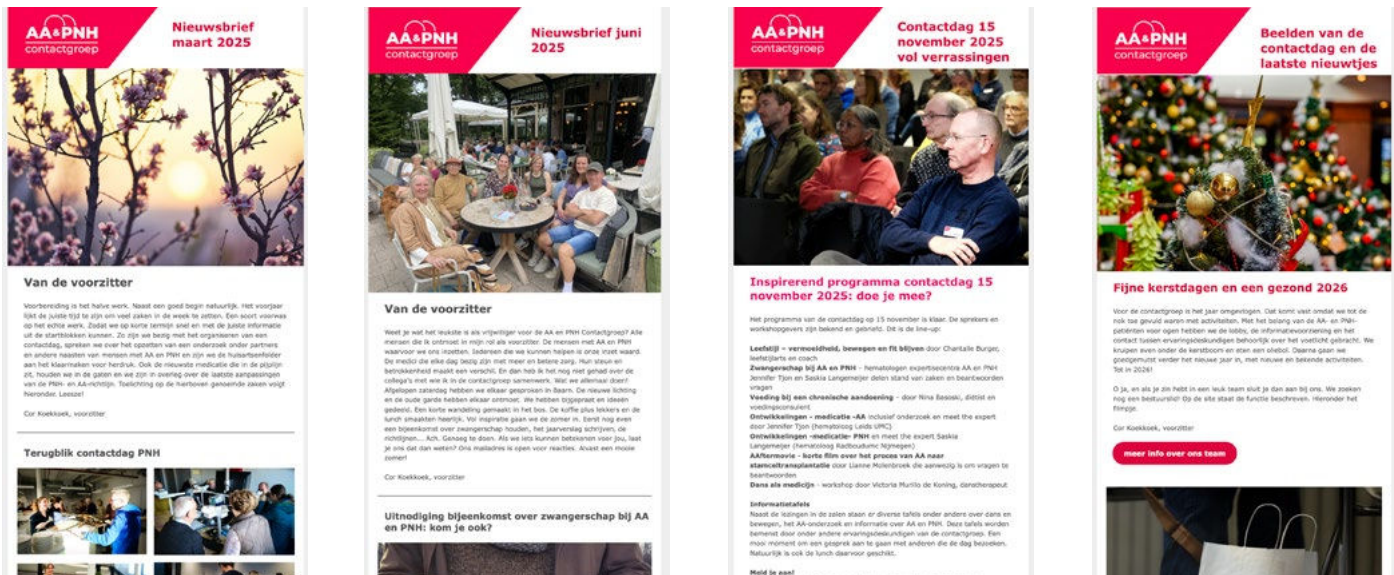
5.9. Huisartsenbrochures

Contact over gehad met VSOP. Zij beheren de bestanden omdat zij de routing doen. Vraag is wat de kosten zijn voor herschrijven. We wachten op definitieve offerte omdat we

nog niet weten of en hoe we de nieuwe richtlijnen gaan opnemen. Wordt vervolgd in 2026.

5.10. Nieuwsbrieven

Er zijn vier nieuwsbrieven verschenen in 2025. Deze zijn via Laposta verstuurd naar de relaties. Impression helpt met de opmaak en kleine technische kneepjes (zoals het toevoegen van filmpjes en vragenlijsten bijvoorbeeld). Het bestand van relaties is 380 relaties groot.



5.11. Socials

De contactgroep heeft een actieve -besloten- groep op facebook. Allerhande -persoonlijke- vragen en onderwerpen komen daar aan de orde. Ook op Insta en LinkedIn is de contactgroep te vinden en deelt ze berichten en filmpjes. De interactie is daar beduidend minder dan op facebook.

5.12. Website

De website wordt bijgehouden door het plaatsen van berichten en filmpjes over actuele onderwerpen. Denk hierbij aan de nieuwe medicatie voor PNH, de stamceltransplantaties voor AA, de vraag naar nieuwe bestuursleden en de aankondiging van contactdagen. Het idee is om volgend jaar de website op onderdelen te herzien met het oog op de aanpassingen van de PNH-medicatie en de nieuwe richtlijnen.

6. Overig

Meeting met tweedejaars geneeskunde studenten

Op woensdag 3 december heeft vrijwilliger Rianne Bertens een online meeting gehad met twaalf geneeskundestudenten van de Vrije Universiteit. Deze universiteit organiseert jaarlijks een bijeenkomst tussen vertegenwoordigers van patiëntorganisaties en tweedejaars geneeskunde studenten. Er deden deze keer dertig organisaties mee. Het doel van de meeting is om studenten bewust te maken van de maatschappelijke en persoonlijke impact van ziekte, naast het medisch inhoudelijke aspect. Rianne was positief: 'De studenten waren erg

geïnteresseerd en er werden veel vragen gesteld. Ook waren ze nieuwsgierig naar het doel van de stichting, zowel richting de farmacie als naar de lotgenoten. Goed initiatief van de universiteit om met ons op deze manier kennis te maken.'

Aandacht voor contactgroep

Interviews met hematoloog Saskia Langemeijer over PNH en Cor Koekkoek en Shosha Melkman over het werk van de contactgroep in een special van het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie.



ONTWIKKELINGEN IN HET BEHANDEL- LANDSCHAP VAN PAROXYSMALE NACHTELIJKE HEMOGLOBINURIE

Paroxysmale nachtelijke hemoglobininurie is een zeldzame, verworven bloedziekte die wordt veroorzaakt door een genetisch defect in een kloon van hematopoëtische stamcellen in het beenmerg, wat leidt tot een verhoogde afbraak van rode bloedcellen. Dit kan gepaard gaan met ernstige klachten en een ver-

Bekijk het artikel hier: <https://www.aaenpnh.nl/wp-content/uploads/2025/09/bijlage-opinions-in-hematology.pdf>