

Vragenlijst PNH-medicatie juni 2024



Als Stichting AA en PNH Contactgroep zijn we er om de belangen te behartigen van mensen die aplastische anemie (AA) en paroxysmale nachtelijke hemoglobulinurie (PNH) hebben. Daarom zijn we benieuwd naar de ervaringen van mensen met PNH met hun PNH-medicijnen. Kun je daarover iets melden? Vul dan de vragenlijst over PNH-medicatie in. De link staat onderaan de toelichting.

Waarom een vragenlijst?

De reden dat we als contactgroep benieuwd zijn naar de ervaringen met PNH-medicatie, is dat op het gebied van medicatie voor PNH steeds onderzoeken worden 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? Wij denken een antwoord te weten, maar zeker weten doen we het niet. Daarom hebben we een vragenlijst opgesteld.

Beantwoorden vragen

De vragenlijst bestaat uit 26 vragen. Het beantwoorden kost ongeveer een kwartiertje. Het invullen van de vragenlijst gebeurt op vrijwillige basis. En is geheel anoniem. Dit betekent dat de gegevens uit de vragenlijst niet te herleiden zijn naar degenen die de antwoorden geven. De antwoorden op deze vragen over PNH-medicatie worden bewaard voor de duur van het project en zullen daarna worden vernietigd. Dit zal binnen drie jaar zijn.

Wat gaan we doen met de resultaten?

Van de resultaten van deze vragenlijst maken we een samenvatting die we delen op onze website en in onze nieuwsbrief. Ook de medici van het expertisecentrum PNH van het Radboud UMC laten we de uitkomsten weten. Daarbij gaan we kijken of er opvallende zaken uit de vragenlijst komen. Resultaten die relevant en interessant zijn voor een eventueel vervolgonderzoek. Wij nemen de ervaringen en uitkomsten van de vragenlijst sowieso mee als we spreken met farmaceuten over medicatie.

Ben jij PNH-patiënt en gebruik je medicatie?

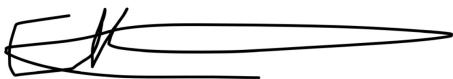
Wil je dan deze vragenlijst invullen? Dat zouden we erg waarderen. Klik dan op de link hieronder en beantwoord de vragen.

Je kunt als ouder of partner van een PNH-patiënt ook de vragenlijst invullen.

Dankjewel.

Namens het bestuur van de Stichting AA en PNH Contactgroep

Cor Koekkoek (voorzitter)



Klik hier voor link naar de vragenlijst
of scan de qr-code hieronder

Vragenlijst PNH-medicatie juni 2024



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