

## WIR ÜBER UNS

Unser Verein informiert und berät Patienten mit Aplastischer Anämie (AA) und Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) und ihre Angehörigen. AA und PNH sind sehr seltene Erkrankungen des blutbildenden Systems und können unbehandelt tödlich verlaufen. Wir treffen uns zum Austausch in Regionalgruppen an verschiedenen Orten in Deutschland und virtuell. In Zusammenarbeit mit auf die Erkrankungen spezialisierten Ärzten haben wir eine Informationsbroschüre herausgegeben, die nicht nur von Betroffenen, sondern auch medizinischem Fachpersonal genutzt wird. Wir veranstalten Patiententage und informieren die Öffentlichkeit über die Entwicklungen der Erkrankungen, aber auch Probleme, die damit einhergehen. Auch auf politischer Ebene vertreten wir die Interessen der Patienten.

### Unsere Gruppen

Rhein-Main (wechselnde Orte)  
NRWplus (Essen)  
Nord (Hamburg)  
Ost (Berlin)  
virtuell

Termine für die Treffen finden Sie unter  
[www.aa-pnh.de](http://www.aa-pnh.de)

## HELFFEN IST EINFACH!

### Geld spenden

Helpen Sie uns, unsere vielfältigen Aufgaben wahrzunehmen und unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Geldspende.

### Zeit spenden

Unterstützen Sie uns ehrenamtlich bei der Information und Beratung von Patienten und deren Angehörigen sowie weiteren Aufgaben der Vereinsarbeit.

### Wir brauchen Ihre Unterstützung!

#### Spendenkonto:

Sparkasse Bad Tölz-Wolfratshausen  
IBAN: DE97 7005 4306 0055 1186 99  
BIC: BYLADEM1WOR



Aplastische Anämie & PNH e.V.  
Postfach 52 03 25 · 12593 Berlin  
Telefon: +49 30 54909 4080  
Telefax: +49 30 54909 4089  
info@aa-pnh.de · www.aa-pnh.de



**APLASTISCHE ANÄMIE (AA)**

**PAROXYSMALE NÄCHTLICHE**

**HÄMOGLOBINURIE (PNH)**



**GIB  
NIEMALS  
AUF!**

Beratung & Unterstützung für Patienten  
mit Aplastischer Anämie und/oder PNH



# GIB NIEMALS AUF!

## APLASTISCHE ÄNÄMIE (AA) PAROXYSMALE NÄCHTLICHE HÄMOGLOBINURIE (PNH)

### Was ist eine Aplastische Anämie (AA)?

Bei einer Aplastischen Anämie (AA) ist die Blutbildung im Knochenmark gestört. Dies führt zu einer verminderten oder komplett fehlenden Blutproduktion, deren Folgen eine Anämie, eine hohe Infektgefahr und Blutungen sein können.

### Was ist eine Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH)?

Die Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) kann zusammen mit einer AA auftreten. Ihre Hauptmerkmale sind die Zerstörung der roten Blutkörperchen durch das körpereigene Immunsystem, eine erhöhte Thrombosegefahr und – wie bei der Aplastischen Anämie – eine verminderte Blutproduktion.

### Therapie

Die Therapieformen der AA und der PNH hängen von verschiedenen Faktoren ab und werden bei jedem Patienten individuell unter Berücksichtigung der jeweiligen Leitlinien entschieden. Die Therapie kann sowohl zielgerichtet gegen die Erkrankung als auch unterstützend (supportiv) beispielsweise mit Transfusionen erfolgen. Die Therapiemöglichkeiten werden auf unserer Website und in unserer Informationsbroschüre ausführlich beschrieben. Die Broschüre senden wir Ihnen auf Wunsch gern zu.

### Unsere Aufgaben und Ziele

Patienten mit Aplastischer Anämie und/oder PNH haben im Alltag mit vielfältigen Problemen und Einschränkungen wie Erschöpfung und häufigen Infekten, aber auch dem Gefühl des Nicht-Verstandenwerdens zu kämpfen. Wir sind für Sie da und helfen Ihnen und Ihren Angehörigen bei der Bewältigung Ihrer Erkrankung.

Wir arbeiten mit spezialisierten Kliniken zusammen und informieren die Öffentlichkeit über die sehr seltenen Krankheiten. Darüber hinaus unterstützen wir die Forschung im Rahmen unserer Möglichkeiten.




### Unterstützung & Information

- Web: [www.aa-pnh.de](http://www.aa-pnh.de)
- Facebook: [www.facebook.com/AAundPNHeV](https://www.facebook.com/AAundPNHeV)
- Twitter: [www.twitter.com/AAundPNHeV](https://www.twitter.com/AAundPNHeV)
- Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige
- Newsletter

Kennenlernen und persönlicher Austausch mit Betroffenen und Angehörigen auf den Treffen unserer Regionalgruppen und auf unseren virtuellen Treffen.

 Besuchen Sie uns auch auf Facebook.

 Erzählen Sie Freunden und Bekannten von uns.

Mitglied bei

