

# Jaarverslag

## 2008

*Hemochromatose Vereniging Nederland*



# Inhoud

## Colofon

Secretariaat Hemochromatose  
Vereniging Nederland  
Postbus 252  
2260 AG Leidschendam  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

Vormgeving  
Fickinger Ontwerpers bNO,  
's-Hertogenbosch

Fotografie  
Shutterstock; HVN en anderen

Drukwerk  
Koninklijke Broese en Peereboom B.V.,  
Breda

Het jaarverslag 2008 is ook te  
raadplegen op de website van de  
vereniging.  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

Dit jaarverslag is gedrukt op niet  
milieubelastend papier.

## 2 Profiel

## 3 Voorwoord

## 4 Lotgenotencontact

- 4 Algemene ledenvergadering
- 4 Bijeenkomsten in 2008
- 5 Jaarvergadering in Sankt Gallen

## 6 Belangenbehartiging

- 6 Versterken positie HVN
- 6 Koepelorganisaties
- 7 Samenwerking
- 7 Europese Federatie

## 8 Voorlichting en publiciteit

- 8 IJzerwijzer
- 8 Brochure
- 9 Internet
- 9 Prijs voor schrijfwedstrijd

## 10 Bestuurlijke zaken

- 10 Samenstelling bestuur
- 10 Vrijwilligers
- 11 Medische adviesraad

## 24 Jaarrekening

- 24 Balans per 31 december
- 25 Winst- en verliesrekening

# Jaarverslag

## 2008



De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) ondersteunt patiënten met hemochromatose (ijzerstapelingsziekte). Zij behartigt hun belangen in de meest uitgebreide zin bij artsen, artsenorganisaties, overkoepelende instellingen, verzekeraars en overheid. Zij doet dit door het bevorderen van het lichamelijke, psychische en sociaal maatschappelijk welzijn van mensen bij wie hemochromatose is gediagnosticeerd.

De vereniging geeft informatie en voorlichting over hemochromatose en daarmee samenhangende aandoeningen. Zij brengt de ijzerstapelingsziekte onder de aandacht van de medische wereld en de wetenschap. Tevens stimuleert zij wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot deze aandoening.

De vereniging wordt geadviseerd door een aantal medici, die allen gespecialiseerd zijn op het gebied van hemochromatose.

Jaarlijks organiseert de HVN zowel in Nederland als in België informatie- en contactbijeenkomsten voor leden en belangstellenden.

Zij geeft het kwartaalblad IJzerwijzer uit, verstrekt informatie via een uitgebreide brochure en onderhoudt een eigen website.

# Voorwoord

Voor u ligt het Jaarverslag 2008 van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Een jaar dat zich wat mij betreft laat samenvatten in de woorden 'doorgaan op de ingeslagen weg'. Daarmee doel ik op de vernieuwings- en professionaliseringsslag die de HVN in 2007 heeft ingezet. In dat kader zijn er in 2008 de nodige activiteiten en projecten gecontinueerd of afgerond. Het organiseren van regionale bijeenkomsten voor onze leden bleek in 2007 al succesvol. In 2008 zijn we er daarom mee doorgegaan. Ook nu bleek dat er op elke bijeenkomst voldoende leden aanwezig waren om van zinvolle bijeenkomsten te kunnen spreken. Een grote groep vrijwilligers van de HVN heeft daar in meer of mindere mate een bijdrage aan geleverd. Het inmiddels vertrouwde kwartaalblad *IJzerwijzer* is na de uiterlijke vernieuwingsslag in 2008 inhoudelijk steeds beter geworden. Grotere variëteit in de artikelen, meer eigen reportages en foto's, kortom een blad steeds meer voor en door onze leden. Ik ben daar best een beetje trots op en wil hierbij onze eindredacteur in het bijzonder een compliment geven voor het steeds weer op tijd gevuld krijgen van dit patiënteninformatieblad.

Bestuurlijk hebben we ons inmiddels kunnen versterken. Met de komst van twee nieuwe aspirant bestuursleden hebben we eind 2008 een flink aantal acties in gang gezet. Zo is er een begin gemaakt met het nog eens opnieuw kijken naar de oorspronkelijke doelstellingen van de HVN om mede op basis daarvan te komen tot een meerjarig beleidsplan. Het opstellen van dit plan wilden wij als bestuur van de HVN al langer, maar simpelweg door het ontbreken van de nodige menskracht kon dit nooit goed van de grond komen. Ook zijn we samen met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) bezig met de voorbereidingen om te komen tot een zorgstandaard voor hemochromatose patiënten. Een zorgstandaard is een document waarin vanuit het perspectief van de patiënt normen voor goede zorg worden gesteld. Met andere woorden de zorgstandaard moet gebruikt kunnen worden als een instrument om de geboden zorg met betrekking tot hemochromatose te toetsen vanuit patiëntenperspectief.

Terugkijkend op 2008 stel ik vast dat de HVN nog steeds volop in ontwikkeling is. Gelet op de ontwikkelingen die in 2009 verder zijn doorgezet heb ik alle vertrouwen in de toekomst. Ik hoop dat u dit jaarverslag met plezier zult lezen.

Leidschendam, maart 2009  
Cok Dijkers, voorzitter HVN

foto: Sebastiaan ter Burg





# 1 Lotgenotencontact

**Contact met lotgenoten is een van de belangrijkste activiteiten binnen de HVN. Ook in 2008 werd via verschillende wegen en middelen dit contact onderhouden.**

Er werden vijf regionale contactmiddagen georganiseerd, waarbij de deelnemers ruim de gelegenheid hadden om zowel vragen te stellen aan een aanwezige specialist op het gebied van hemochromatose als om ervaringen uit te wisselen in groepsverband. In het rechtstreekse contact met patiënten constateerden sommige contactpersonen een verschuiving van telefonische raadpleging naar contact via e-mail. Voor het voorbereiden, organiseren en begeleiden van regionale sessies werden personen ingeschakeld, die in hun regio een coördinerende functie vervullen.



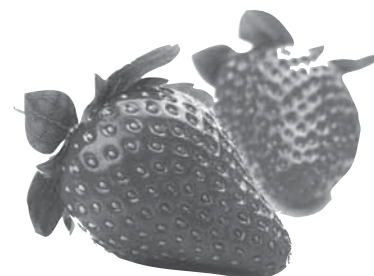
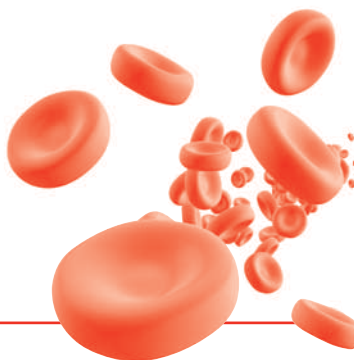
## ■ ALGEMENE LEDENVERGADERING

De algemene ledenvergadering vond plaats op zaterdag 26 april in Amersfoort. Dertien leden bezochten de bijeenkomst. Peter Jansen trad officieel toe als vierde bestuurslid. Bestuursvoorzitter Cok Dijkers presenteerde het werkprogramma voor 2008. Geconstateerd werd, dat de vereniging in een groeifase verkeert waardoor de werkzaamheden voor het zittende bestuur toenemen. Versterking van het bestuur met één tot twee leden en uitbreiding van het aantal vrijwilligers staan op het verlanglijstje van de HVN.

## ■ BIJEENKOMSTEN IN 2008

Gemiddeld woonden 35 tot 40 leden de regionale bijeenkomsten bij. Voor de leden in de regio Noord-Brabant/Limburg werd op 16 februari een middag in Weert georganiseerd. Spreker was dr. C.T.B.M. van Deursen, internist. Dr. H.G. Kreeftenberg, lid van de medische advies raad van de HVN en voor zijn pensionering als internist verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) hield op 24 mei in Drachten een inleiding voor lotgenoten in de regio Noord Oost. Deze regio bevat de >>

*Van boven naar beneden: Dr. E.M.G. Jacobs, Dr. M.R. Schipperus,  
Dr. M.C.H. Janssen, Groepsgesprek tijdens regionale bijeenkomst*



provincies Groningen, Friesland, Drente, Overijssel en Gelderland. In samenwerking met de HVN organiseerde de Belgische regiocoördinator op 7 juni een bijeenkomst voor de leden in België. Dr. Rudy Harlet, internist gastro-enteroloog verbonden aan het A.Z. St. Jozef Turnhout, verzorgde een presentatie. De aanwezige partners van de deelnemers kregen eveneens gelegenheid deel te nemen aan het groepsgesprek na afloop van de voordracht van dr. Harlet.

Voor lotgenoten in de regio Zuid-Holland/Zeeland hield mevrouw J.W. den Ouden-Muller, internist in het Sint Franciscus Gasthuis te Rotterdam, op 20 september een inleiding in Dordrecht. Dr. E.M.G. Jacobs, internist/hematoloog in het Elkerliek Ziekenhuis te Helmond en medisch adviseur van de HVN, sprak op 11 oktober in Eemnes tijdens een bijeenkomst voor patiënten in de regio Noord-Holland/Utrecht/Flevoland.

Twee specialisten verzorgden op 29 november een voordracht op de landelijke patiënteninformatiedag in Apeldoorn. Dr. M.R. Schipperus, als internist/hematoloog verbonden aan het HagaZiekenhuis in Den Haag, gaf een uitgebreide uiteenzetting over erythrocytaferese, een alternatieve methode voor de conventionele toepassing van aderlatingen. De tweede spreker dr. M.C.H. Janssen, als internist algemene interne geneeskunde werkzaam in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, maakt sinds anderhalf jaar deel uit van de medische advies raad van de HVN.

## ■ JAARVERGADERING EUROPESE FEDERATIE

De jaarvergadering van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose – European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH) – vond plaats op 20 september in de Zwitserse stad Sankt Gallen. Namens de HVN woonde bestuurslid Philip de Sterke de bijeenkomst bij. De Federatie werd eind 2005 opgericht en heeft tot doel het bevorderen van Europese samenwerking op het gebied van onderzoek, diagnose en behandeling van mensen met ijzerstapelingsziekte. <<



# 2 *Belangen* **behartiging**

**De Hemochromatose Vereniging Nederland streeft ernaar haar leden op een zo breed mogelijk terrein te vertegenwoordigen. Zij beoogt een actieve bijdrage te leveren op alle plaatsen waar belangrijke beslissingen worden genomen op het gebied van onderzoek naar en behandeling van ijzerstapelingsziekte.**

## ■ VERSTERKEN POSITIE HVN

Daarvoor tracht de HVN zoveel mogelijk samen te werken met overkoepelende organisaties en andere instanties zoals patiëntenverenigingen, zorginstellingen, zorgverzekeraars, medische specialisten, huisartsen.

Zoveel mogelijk neemt het bestuur deel aan overleggremia die deze instellingen organiseren en die de positie van de HVN en haar leden kunnen versterken.

## ■ KOEPELORGANISATES

In 2008 was de HVN aangesloten bij de volgende overkoepelende organisaties:

- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG) >>







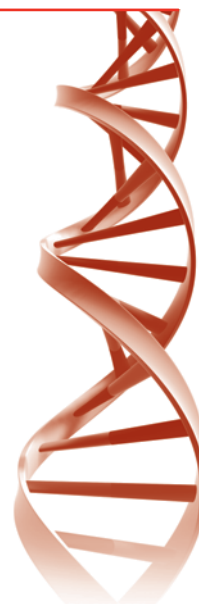
### ■ SAMENWERKING

Verder bestonden er samenwerkingsverbanden met instellingen die bepaalde raakvlakken hebben met de aandoening hemochromatose. Dat waren:

- de Diabetesvereniging Nederland
- de Reuma Patiënten Vereniging
- de ME/CVS Stichting Nederland
- Stichting Bloedlink
- Stichting Sanquin Bloedvoorziening
- Maag Lever Darm Stichting (MLDS)
- Stichting Hoofd, Hart en Vaten

### ■ LID EUROPESE FEDERATIE

De HVN was voorts lid van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose – European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH). Deze organisatie houdt zich op Europees niveau bezig met de behartiging van de belangen van hemochromatose patiënten in Europa. <<



# 3 *Voorlichting* en publiciteit

Het geven van voorlichting en publiciteit behoort tot de kerntaken van de HVN. Met het grondig herzien en vernieuwen van het informatiepakket kreeg deze activiteit in de afgelopen twee jaren versterkte aandacht.

## ■ KWARTAALBLAD IJZERWIJZER

De IJzerwijzer werd in 2008 vier maal uitgebracht. De redactie streeft ernaar het onderwerp hemochromatose en de problemen die met de aandoening samenhangen op een toegankelijke manier onder de aandacht te brengen.

De redactie probeert tevens de lezers meer te betrekken bij de inhoud van het patiënteninformatieblad. Lezers werden actief benaderd om hun persoonlijke ervaringen met ijzerstapelingsziekte op papier te zetten. Dit leidde tot meer respons en meer bijdragen, die voor plaatsing in het blad in aanmerking kwamen.

Verder werden onderwerpen en thema's belicht die tegen de achtergrond van de soms snelle veranderingen op maatschappelijk en medisch gebied van belang kunnen zijn voor de lezers.

De redactie was eind 2008 als volgt samengesteld:

- Cok Dijkers, voorzitter van de HVN
- Thea Bonink
- Huib Oostenbrink, eindredacteur

## ■ BROCHURE

Begin 2008 verscheen de nieuwe, uitgebreide brochure 'Wat is hemochromatose?' Daarin worden alle onderwerpen van de voormalige vijf brochures behandeld. >>





In 19 pagina's wordt beschreven wat hemochromatose is, waarvoor het lichaam ijzer nodig heeft, hoe hemochromatose ontstaat, welke klachten de aandoening veroorzaakt, het onderzoek, de behandelmethoden, erfelijkheid en familieonderzoek, voeding en verzekeringen. In de brochure zijn opgenomen een lijst van begrippen, informatie over de patiëntenvereniging en nuttige adressen en telefoonnummers.

#### ■ INTERNET

De website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl) werd ook in 2008 veelvuldig geraadpleegd. De belangstelling weerspiegelt het gegeven, dat ijzerstapeling als ziektebeeld steeds bekender wordt waardoor de behoefte aan meer informatie toeneemt.

Met de complete vernieuwing van de website werden geleidelijke vorderingen gemaakt. Dit proces zal naar verwachting in de eerste helft van 2009 worden afgerond. Eenvoud en gebruiksvriendelijkheid beschouwt de HVN als de belangrijkste uitgangspunten voor vernieuwing van de website.

#### ■ PRIJS VOOR SCHRIJFWEDSTRIJD

Met de publicatie van zijn verhaal 'Stop de sluipmoordenaar' behoorde Frans Heylen, regiocoördinator voor de HVN in België, tot de prijswinnaars in de schrijfwedstrijd 'De pen als lotgenoot'.

In 2008 verscheen de achtste editie, waarvan het Fonds PGO (Fonds voor Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties) de initiatiefnemer en organisator is. Zijn verhaal staat in het boek 'Ervaringen over het leven met een ziekte', een uitgave van Uitgeverij SWP in Amsterdam. <<

# 4

## Bestuurlijke zaken

In 2008 waren in totaal veertien leden als vrijwilliger werkzaam voor de HVN.

Drie personen vervulden dubbelfuncties. De verdeling van de functies over de activiteiten was als volgt: Bestuur (4 leden); lotgenotencontact (8 leden); regiocoördinatie (2 leden); redactie IJzerwijzer (3 leden).

### ■ SAMENSTELLING BESTUUR

Het bestuur kwam in 2008 gemiddeld één keer per maand bijeen. De samenstelling was als volgt:

- Cok Dijkers, voorzitter
- Peter Jansen, bestuurslid sinds 26 april 2008
- Hans Louwrier, penningmeester
- Philip de Sterke, medische zaken

In de loop van 2008 meldden zich twee leden aan voor een functie in het bestuur. Beide kandidaat bestuursleden verrichtten gedurende een gedeelte van het jaar bestuurlijke werkzaamheden.



### ■ VRIJWILLIGERS

Het bestuur streeft ernaar de betrokkenheid van de vrijwillige medewerkers te onderhouden en waar nodig te versterken. Dit gebeurt onder meer door het organiseren van speciale bijeenkomsten voor de vrijwilligers.

In 2008 werden twee van deze sessies gehouden. Zij hebben tot doel de onderlinge contacten te verbeteren en te verstevigen, voor de HVN nuttige informatie uit te wisselen en zo nodig de taakinvulling en rolopvatting van de vrijwilligers te verduidelijken. De noodzakelijke uitbreiding van het aantal vrijwilligers heeft de aandacht. >>



Boven: Bestuursleden in 2008 vlnr: Peter Jansen, Cok Dijkers, Hans Louwrier, Philip de Sterke  
Onder: Prof. dr. D.W. Swinkels



In de regio's Noord-Oost en België waren coördinatoren actief voor de organisatie en begeleiding van contact- en informatiebijeenkomsten.

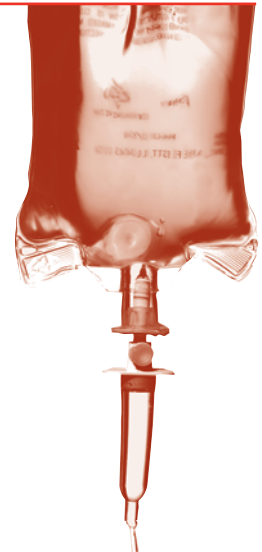
#### ■ MEDISCHE ADVIESRAAD

De medische adviseurs van de HVN zijn allen gespecialiseerd op het gebied van ijzerstapelingsziekte. Zij hebben een of meer publicaties over hemochromatose op hun naam staan. De raad was eind 2008 als volgt samengesteld:

- dr. C.T.B.M. van Deursen
- dr. E.M.G. Jacobs
- dr. M.C.H. Janssen
- dr. H.G. Kreeftenberg
- prof. dr. D.W. Swinkels

Dr. D.W. (Dorine) Swinkels is per 1 maart 2008 benoemd tot hoogleraar bij de Faculteit der Medische Wetenschappen / UMC St. Radboud Nijmegen met als leeropdracht Experimentele Klinische Chemie.

Zij werd in 2001 universitair hoofddocent Moleculaire Klinische Chemie in het UMC St. Radboud. Vanaf 2002 is zij plaatsvervangend hoofd van de Afdeling Klinische Chemie (AKC) en plaatsvervangend opleider voor dat specialisme. <<





# Eindelijk **bij** de internist

Eva Krap: 'Vlak na de bevalling van mijn zoon drie jaar geleden, begon ik mij soms wat duizelig te voelen. Een jaar later werden de duizelingen steeds erger en kreeg ik moeite met lopen.'

Toen ik op een dag aan het winkelen was, zakte ik opeens door mijn benen.

Ik was ontzettend geschrokken en werd bang voor mijn eigen lichaam.

## EEN LANGE ZOEKTOCHT

Ik kwam bij de huisarts. Hij gaf me oefeningen die ik thuis kon doen om mijn evenwichtsorgaan in balans te brengen.

Ik kreeg nog meer klachten. Ik begon mij misselijk te voelen, kreeg last in mijn gewrichten en kramp in mijn bovenbenen.

Na een lange zoektocht via de kno-arts naar de neuroloog werd ik doorgestuurd naar een internist.

## TE VEEL IJZER

Uit een nieuw bloedonderzoek bleek, dat er te veel ijzer in mijn bloed zat.

De internist vertelde mij, dat dit teveel aan ijzer in mijn bloed hemochromatose heet.

Ik ben blij dat ze mijn aandoening een naam hebben weten te geven.'

*Uit: IJzerwijzer nummer 3 2008*

naam: **Eva Krap**

kinderen: **zoon**

patiënt: **sinds**

**ongeveer 3 jaar**

eerste klachten:

**duizelingen, moeite met lopen**

medisch traject:

**huisarts, kno-arts, neuroloog, internist**



# Elke week naar de prikkamer

**‘Hemochromatose heeft niet alleen mijn leven enorm beïnvloed, maar ook dat van ons gezin.**

Van mijn specialist kreeg ik te horen, dat ik elke week moest gaan aderlaten. Ik moest elke week naar de prikkamer om daar een halve liter bloed af te staan. Thuis moesten we dit goed verwerken. Ik had een drukke baan, was altijd op pad en had twee opgroeiende kinderen. Eerst moest ik mijn werkgever op de hoogte stellen. Elke vrijdagmiddag zou ik naar het ziekenhuis gaan om te aderlaten. Dit gaf de nodige verandering in ons gezin. In het weekend werd duidelijk minder gedaan.

## **ENERGIE OPBOUWEN**

Ik moest herstellen en energie opbouwen om in de week daarop zo normaal mogelijk mijn werk te kunnen doen. Sociale contacten, familie en vrienden werden op een laag

pitje gezet. Ondanks aderlatingen namen de klachten alleen maar toe. Vooral de vermoeidheid en het moeilijk op gang komen aan het begin van de dag gaven de meeste problemen. Regelmatig moest ik mij ziek melden. Aan het einde van de behandelsessie werd ik zo ziek, dat ik het niet meer zag zitten. Ik moest stoppen met aderlaten. Mijn lichaam was uitgeput,’ vertelt Louis Visser.

*Uit: IJzerwijzer nummer 3 2008*

**naam:** *Louis Visser*

**kinderen:** *2 kinderen en een kleinzoon*

**patiënt:** *sinds ongeveer 15 tot 16 jaar*

**eerste klachten:** *extreme vermoeidheid*

**in de familie:** *zus, broer (patiënt), kinderen (drager)*





# *Ik heb altijd* **pijn met lopen**

Luus Oosterom:  
'Hemochromatose heb ik zeker een plekje in mijn leven kunnen geven. Ik kijk zoveel mogelijk naar wat ik wel kan in plaats van wat ik niet kan.'

## **GOEDE SCHOENEN**

Ik kies zorgvuldig mijn activiteiten, heb goede schoenen nodig omdat ik slecht loop en ben er min of meer aan gewend dat ik altijd pijn heb met lopen.

## **AL JAREN ARTROSE**

Al jaren heb ik artrose in mijn enkelgewrichten en een ontsteking in mijn rechterhand net boven en tussen mijn wijs- en ringvinger.

Orthopedie kon niets voor mij doen. Testen via de reumatoloog gaven aan, dat ik niet de reumafactor had.

## **VOEDING**

Nader bloedonderzoek en samenwerking tussen reumatoloog en internist leverden de diagnose primaire hemo-

chromatose op. Ik heb veel gehad aan de informatie en aanbevelingen van de patiëntenvereniging. Ik probeer mijn voedingspatroon te variëren. Ik drink thee bij de maaltijd, eet wat meer vis dan rood vlees en gebruik geen fruit direct bij het eten.'

*Uit: IJzerwijzer nummer 4 2008*

**naam:** *Luus Oosterom*

**patiënt:** *sinds 47-jarige leeftijd*

**eerste klachten:** *artrose in enkelgewrichten, ontsteking in rechterhand*

**medisch traject:**

*orthopedie, reumatoloog, internist*

**ferritineniveau:** *circa 30*

**frequentie aderlaten:** *gemiddeld 3x per jaar*







Helma Zijderveld

## blijf bewegen

### Niet bij de pakken neerzitten

*Helma Zijderveld: 'Bij mij werd in 1983 vastgesteld, dat ik hemochromatose heb. In 1991*

*ben ik begonnen met aderlaten. Ik zit momenteel in de onderhoudsfase en moet elke twee weken een aderlating ondergaan. Gelukkig gebeurt dat met een dunnere naald. IJzer en ferritine blijven goed op peil. Toch ben ik altijd moe. Helaas heb ik er gewrichtsklachten bij gekregen. Ik vind het moeilijk dit alles te accepteren. Soms ben ik wel eens opstandig. Ik heb ook last van hartkrampen. Het lopen is voor mij moeilijker geworden. Ik ben verder zeer gevoelig voor virussen en heb het snel te pakken als er weer eentje rondwaart. Desondanks ga ik niet bij de pakken neerzitten. Ik werk nog een aantal uren per week. De huishouding en de tuin doe ik erbij. Blijf in beweging, is mijn advies. Een keer per week ga ik zwemmen. Ik doe oefeningen in het water. Daarnaast let ik goed op wat ik eet en drink.'* Uit: IJzerwijzer nummer 1 april 2008

## goed alternatief

### Effectieve en veilige ontijzering

*Therapeutische erythrocytaferese schijnt een effectievere methode te zijn om het overtollige ijzer uit het lichaam te verwijderen dan aderlatingen. Bovendien is de behandelingsduur korter. Dit blijkt uit een proefonderzoek onder patiënten met primaire hemochromatose tijdens de eerste behandeling van erfelijke hemochromatose. Erythrocytaferese is sinds 15 jaar beschikbaar. De behandeling biedt een goed alternatief voor het aderlaten. De toepassing schijnt minstens zo veilig te zijn en is waarschijnlijk veiliger dan aderlatingen. Toekomstige studies zijn nodig om de verschillen tussen beide behandelmethoden meer in detail te evalueren. Met erythrocytaferese worden de waardevolle bloedcomponenten van de patiënt bewaard.* Uit: IJzerwijzer nummer 1 april 2008

# solide basis

## praatje maken

### Soms valt iemand flauw

*'Doorgaans duurt een aderlating tien minuten tot een kwartier. Er doen zich eigenlijk nooit moeilijkheden voor. Heel soms gebeurt het, dat iemand flauw valt. Dan laten we de patiënt liggen met een koud doekje op het voorhoofd. Als we het niet vertrouwen, roepen we er een arts bij. Ondanks de verhalen van patiënten weten mijn collega's en ik nog weinig over de aandoening hemochromatose. Omdat een aderlating langer duurt dan een normale bloedprik en wij altijd bij de mensen blijven, maken wij meestal wel een praatje met de persoon die hier komt voor een aderlating. Vaak vertelt hij of zij dan wel waarom er een aderlating verricht moet worden,' aldus Louise Bouwman, doktersassistente op de afdeling bloedafname in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. Uit: IJzerwijzer nummer 1 april 2008*

### Proefschrift over hepcidin

*'Het eiwit hormoon hepcidin is pas een aantal jaren geleden ontdekt. Het blijkt een sleutelrol te spelen bij de ijzerhuishouding in het lichaam. Fysische eigenschappen van hepcidin maken analyse met de gangbare methoden echter zeer lastig. Onderzoeker Erwin Kemna slaagde er desondanks in met zijn onderzoek een solide basis te leggen voor een snelle en betrouwbare meting van dit eiwit in urine en bloed met behulp van massa spectrometrie. Dankzij deze meting kan verder onderzoek worden gedaan naar de precieze rol van hepcidin in de ijzerstofwisseling en ziekteprocessen. Hepcidin blijkt met name een belangrijke rol te vervullen bij het ontstaan van bloedarmoede bij chronische ontstekingsziekten.'*

*Op 7 maart 2008 verdedigde Erwin Kemna ten overstaan van zijn promotor prof. dr. J.L. Willems en de co-promotoren prof. dr. D.W. Swinkels en dr. H. Tjalsma zijn proefschrift 'Hepcidin Analysis, Regulation and Clinical Perspectives' ter verkrijging van de graad van doctor aan de Radboud*

*Universiteit Nijmegen.*

*Erwin Kemna was van mei 2004 tot februari 2007 werkzaam als junior onderzoeker op de Afdeling Klinische Chemie in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. Uit: IJzerwijzer nummer 1 april 2008*



Erwin Kemna

# gelukkig prijzen



Fred Lambermon (links)

## Ik doe nog steeds aan hardlopen

Beroepsmilitair Fred Lambermon: 'Ik sport veel, doe aan hardlopen en onderga regelmatig een militaire sportkeuring. De militaire arts constateerde begin 2000 dat mijn ferritineniveau steeds omhoog ging. Hij stuurde mij door naar een internist van het militair hospitaal in Utrecht. Een bloedtest wees uit, dat ik hemochromatose had.

Ik mag mij overigens gelukkig prijzen, want bij mij is de aan-doening niet zo erg als bij menig medepatiënt. Ik ben nog steeds beroepsmilitair en doe nog steeds aan hardlopen, vijf tot zes maal per week.' Uit: IJzerwijzer nummer 2 juni 2008

# onderzoek UPPER

## Te hoge doseringen ijzer

Mensen met een ijzertekort krijgen mogelijk te grote hoeveelheden ijzer voorgeschreven van hun huisarts. Dit kan leiden tot hemochromatose, maag- en darmklachten en een verhoogd risico op darmkanker. Dit schrijft het Utrechtse UPPER in een onderzoek, dat zij in opdracht van de Hemochromatose Vereniging Nederland heeft uitgevoerd. UPPER is ontstaan uit de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de Universiteit Utrecht en Utrecht Pharmacy Panel for Education & Research.

De HVN ontdekte dat een aantal van haar leden die ijzergebreksanemie hadden en die hiervoor ijzersupplementen kregen, later een secundaire vorm van hemochromatose ontwikkelen. Hierop vroeg de HVN aan UPPER om onderzoek te doen naar de ijzerdoseringen die patiënten krijgen voorgeschreven. Uit: IJzerwijzer nummer 2 juni 2008

# moeilijke opgave

## Belangrijkste knelpunten

*De belangrijkste knelpunten voor de HVN zijn:*

- *de overbelasting van actieve vrijwilligers en bestuursleden;*
- *het gebrek aan goede bestuursleden;*
- *de moeilijke opgave om vrijwilligers voor langere tijd te binden aan de organisatie;*
- *de professionalisering van de vereniging.*

*De taken, die de bestuursleden verrichten, en de werkzaamheden ten behoeve van belangenbehartiging wegen bij de HVN duidelijk zwaarder dan die bij de tien organisaties waarmee de HVN wordt vergeleken. Dat komt doordat de andere organisaties meer vrijwilligers hebben die de onderscheiden taken vervullen. Uit: Uw organisatie gespiegeld 2007 door Prismant en Verwey-Jonker Instituut*



Harry Grevers

# nieuws horen

## Vertel wat je mankeert

*'Het is gewoon moeilijk het ziektebeeld een plaats in je leven te geven. De mensen om je heen zien niet dat je de ijzerstapelingsziekte hebt. Voor mij en mijn vrouw is het bovendien moeilijk wanneer je elke keer een afspraak*

*af moet zeggen. Mijn advies is, probeer zo lang mogelijk onder de mensen te blijven. Bezoek de lotgenotencontact bijeenkomsten. Daar hoor je elke keer weer iets nieuws. Stop de aandoening niet onder stoelen of banken, maar vertel de mensen gewoon wat je mankeert. Ik vind de patiëntenbijeenkomsten nuttig en informatief,' aldus Harry Grevers. Uit: IJzerwijzer nummer 3 september 2008*

# reageren attent

## praat erover

### Je lichaam is je beste vriend

Orthopedagoog Marjan Postuma: 'Gun jezelf de tijd om te wennen aan het idee dat je lichaam jouw hulp en aandacht nodig heeft om zo gezond mogelijk te functioneren. Je lichaam is je beste vriend tenslotte en probeer je ziekte niet als vijand te (blijven) zien. Praat erover! Zorg dat je je niet isoleert van je sociale omgeving. Kom in beweging zowel letterlijk als figuurlijk, naar eigen vermogen, want jouw lichaam stelt zijn grens. Een grens die je ook kunt zien als uitdaging! Mensen met hemochromatose zijn dikwijls sterke personen die gewend zijn een actief en energiek leven te leiden met een drukke, verantwoordelijke baan. Onvermoeibaar, echte doorzetters, harde werkers, tot het opeens door vage klachten niet meer lukt.' Uit: *IJzerwijzer* nummer 4 december 2008



Marjan Postuma

### Stop de sluipmoordenaar

'Het is spijtig dat het in de meeste gevallen nog altijd jaren duurt voordat de diagnose hemochromatose wordt gesteld na het begin van de eerste symptomen, die zouden kunnen duiden op de gevreesde aandoening. Daarnaast is het zo jammer, dat zelfs indien de diagnose wordt gesteld, de noodzakelijke screening van eerste graadsverwanten heel dikwijls niet gebeurt. Ik ben ervan overtuigd, dat als de publieke opinie en de medici attent zouden reageren op mogelijke symptomen van hemochromatose er zeker een veelvoud van patiënten zou worden opgespoord. Daarom dit artikel: Stop de sluipmoordenaar.'

Dit schrijft Frans Heylen, al jaren binnen de HVN actief als coördinator voor de regio België. Zijn verhaal, waarvoor hij de onder auspiciën van het Fonds PGO stimuleringsprijs De pen als lotgenoot won, staat in het boek 'Ervaringen over het leven met een ziekte', een uitgave van Uitgeverij SWP in Amsterdam. In deze bundel doen vijftien patiënten, onder wie Frans Heylen, hun eigen verhaal over hun ziekte of handicap. Uit: *IJzerwijzer* nummer 4 december 2008



# Jaarrekening

## 2008



# Balans per 31 december

(bedragen x € 1)

|                                  | 31-12-2007    | 31-12-2008    |
|----------------------------------|---------------|---------------|
| <b>ACTIVA</b>                    |               |               |
| <b>Inventaris</b>                |               |               |
| 1 Kantoorautomatisering          | 4.009         | 2.439         |
| <b>Financiële vaste activa</b>   |               |               |
| 2 Waarborgsom TNT                | 475           | 475           |
| <b>Vlottende activa</b>          |               |               |
| Liquide middelen:                |               |               |
| 3 Kas                            | 521           | 250           |
| 4 Postbank                       | 1.396         | 4.519         |
| 5 ING Bank                       | 823           | 3.421         |
| 6 Postbank plusrekening          | 8.384         | 15.781        |
|                                  | 11.124        | 23.971        |
| Vorderingen:                     |               |               |
| 7 Debiteuren                     | 2.500         |               |
| 8 Transitoria                    | 1.093         | 12.146        |
|                                  | 3.593         | 12.146        |
| <b>Totaal</b>                    | <b>19.201</b> | <b>39.031</b> |
| <b>PASSIVA</b>                   |               |               |
| <b>Eigen Vermogen</b>            |               |               |
| 9 Eigen vermogen                 | 7.230         | 8.230         |
| 10 Risicoreserve                 | 7.649         | 8.074         |
|                                  | 14.879        | 16.304        |
| <b>Schulden op korte termijn</b> |               |               |
| 11 Fonds PGO                     | 2.731         | 5.035         |
| 12 Crediteuren                   | 771           | 14.110        |
| 13 Transitoria                   | 820           | 3.582         |
|                                  | 4.322         | 22.727        |
| <b>Totaal</b>                    | <b>19.201</b> | <b>39.031</b> |

# Winst- en verliesrekening

(bedragen x € 1)

|                       | Werkelijk<br>2007 | Begroting<br>2008 | Werkelijk<br>2008 |
|-----------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| <b>INKOMSTEN</b>      |                   |                   |                   |
| 1 Voorlichting        | 530               | 1.250             | 290               |
| 2 Contributies        | 24.130            | 25.200            | 25.490            |
| 3 Subsidies           | 47.894            | 60.254            | 87.837            |
| 4 Overige inkomsten   | 2.253             | 100               | 1.996             |
| Nadelig resultaat     |                   |                   |                   |
| <b>Totaal</b>         | <b>74.807</b>     | <b>86.804</b>     | <b>115.613</b>    |
| <b>UITGAVEN</b>       |                   |                   |                   |
| 5 Lotgenotencontact   | 20.761            | 28.713            | 27.763            |
| 6 Voorlichting        | 33.251            | 35.803            | 35.853            |
| 7 Belangenbehartiging | 9.151             | 11.349            | 9.011             |
| 8 Instandhouding      | 7.539             | 10.939            | 9.943             |
| 9 Professionalisering |                   |                   | 26.583            |
| Voordelig resultaat   | 4.105             |                   | 6.460             |
| <b>Totaal</b>         | <b>74.807</b>     | <b>86.804</b>     | <b>115.613</b>    |

