

Jaarverslag HVN 2011

april 2012

BESTUUR EN ORGANISATIE

Bestuur:

De bestuurssamenstelling heeft in 2010 enige verandering ondergaan. In de Algemene ledenvergadering van 14 mei werd als bestuurslid benoemd de heer Frans Heylen en Henk Jacobs nam de voorzittershamer over van Cok Dijkers.

Samenstelling bestuur in 2011

Henk Jacobs	voorzitter
Berend Bossen	secretaris
Hans Louwrier	penningmeester
Frans Heylen	bestuurslid
Jan van Herwaarden	bestuurslid

Beleid:

Speerpunten voor het beleid in 2011 komen uit het meerjarenbeleidsplan van de vereniging.

1. Opstellen van de zorgstandaard. Dit proces heeft zoals bekend vertraging opgelopen door een verschil van inzicht tussen het bestuur van de HVN en de uitvoerende instantie (VSOP) over de inhoud en vormgeving van de standaard. Er was veelvuldig overleg geweest om de problemen op te lossen maar daar is men in het verslagjaar nog niet in geslaagd
2. Reorganisatie van de website. Het resultaat heeft zijn beslag gehad en het resultaat is tot volle tevredenheid van het bestuur. Een van de wijzigingen is dat er een tab voor professionals is aangebracht. Hiermee wordt voldaan aan een van de doelstellingen van de HVN om voorlichting te geven aan de medische beroepsgroep. Op deze site is een protocol aderlaten gepubliceerd hetgeen door ziekenhuizen als voorbeeld kan worden gebruikt voor hun eigen organisatie. Bovendien is men druk bezig geweest om een elektronische Nieuwsbrief in het leven te roepen. Naar verwachting zal deze in 2012 voor het eerst verschijnen.
3. De professionalisering van de organisatie is een continu proces en in het verslagjaar zijn de nodige verbeteringen aangebracht. Er is onder andere een interne klachtenregeling en een interne gedragscode tot stand gekomen. Er wordt nog

nagedacht over een redactiestatuut voor de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief. Dit laatste is in overleg met de redactie van deze uitgaven.

4. Het overleg met de Medische Adviesraad. Dit heeft in het verslagjaar niet plaatsgevonden.
5. De regiobijeenkomsten zijn volgens publicatie gehouden. Voor de inhoud verwijzen we naar de publicaties in de IJzerwijzer. De opkomst was naar volle tevredenheid. Waarschijnlijk wordt dit mede veroorzaakt door het uitnodigen van alle leden van de vereniging voor alle bijeenkomsten waar voorheen de uitnodigingen tot 1 regio werden beperkt.
6. Versterking van de redactie van IJzerwijzer. (welke zijn dat ?) Het blijft een hele opgave om een kwalitatief goed verenigingsblad uit te geven maar de redactie is daar in het verslagjaar uitstekend in geslaagd.

Voorlichting:

Om de bekendheid met hemochromatose te bevorderen heeft er een voorlichting plaatsgevonden in een ziekenhuis in Geldrop. Eenmaal voor patiënten en belangstellenden uit de regio en eenmaal voor de huisartsengroep in die regio. Het beleid om dit middel in te zetten wordt verder gepropageerd.

Vrijwilligers:

Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging en om de dank aan hen te tonen heeft het bestuur een dag georganiseerd waarop de onderlinge contacten zijn bevestigd en verder aangehaald.

Lustrumboek:

Hoewel het lustrum al formeel een jaar eerder plaatsvond heeft het bestuur gemeend om alle leden van de vereniging een cadeautje in de vorm van een Zorgboek IJzerstapelingsziekte te moeten aanbieden. Met behulp van sponsoring is men daar ook in geslaagd.

Contacten met overheid:

Naar aanleiding van de aangekondigde te wijzigen subsidieverordening voor chronisch zieken en gehandicapten heeft een vertegenwoordiging van het bestuur een onderhoud gehad met de directeur Markt en Consument van het ministerie van VWS. Er is door hen aandacht gevraagd voor de volgende punten:

1. Het loskoppelen van subsidie en het verwerven van eigen middelen (bv sponsoring, legaten ed)
2. Het creëren van ruimere mogelijkheden voor het reserveren van gelden voor activiteiten voor volgende jaren.
3. Het blijven financieren van overkoepelende organisaties als PGO.

Medische Advies Raad (MAR)

De HVN weet zich verzekerd van een betrokken en actieve Medische Advies Raad (MAR). De MAR adviseert het bestuur van de HVN met betrekking tot alle medisch inhoudelijke aspecten van hemochromatose.

De Medische Advies Raad bestond in 2011 uit de volgende leden:

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

VOORLICHTING EN PUBLICITEIT

Redactie

Het redactieteam bestond in 2010 uit de volgende personen:

Sylvia Diemeer

Anton Visser

Anneke Geldof (eindredactie)

Jan van Herwaarden (hoofdredacteur -vertegenwoordiger van het bestuur)

Eind april 2010 bereikte ons het nieuws dat Huib Oostenbrink was overleden na een lang ziekbed. Huib -een professionele krantenmaker- heeft met Cock Dijkers IJzerwijzer een professionele vorm en inhoud gegeven. Getweeën hebben zij enkele jaren de redactie gevoerd.

Cock trad begin mei af als voorzitter. Al eind 2010 had hij zijn werkzaamheden voor de redactie beëindigd. Een jonge enthousiaste ploeg trok voort.

De redactie is naast het uitbrengen van IJzerwijzer verantwoordelijk voor de inhoud van de website en de -nog te verschijnen- elektronische nieuwsbrief.

Sinds afgelopen jaar brengt de redactie inhoudelijker en uitgebreider verslag uit van de contactbijeenkomsten in IJzerwijzer.

Eind 2011 is besloten tot een nieuwe verschijningsvorm van IJzerwijzer. Het blad komt vanaf nummer 2/2012 uit met afbeeldingen in kleur. Het "keurslijf" van 16 pagina's per nummer knelt niet langer; er is meer flexibiliteit in omvang. Het 4 maal per jaar uitbrengen van het blad blijft toch een forse taak.

Website

De website van de HVN is in 2011 bezocht door 37.674 bezoekers. Gemiddeld bezocht een bezoeker 5,8 pagina's.

Het hoogste aantal bezoekers is geregistreerd op donderdag 24 februari 2011 (249 bezoekers).

Het laagste aantal bezoekers werd geregistreerd op zaterdag 20 augustus 2011 (56 bezoekers).

IJzerwijzer

Naast de website geeft de HVN 4 x per jaar het blad de IJzerwijzer uit. Dit kwartaalblad geeft informatie over hemochromatose en de ontwikkelingen daarin op het gebied van diagnose en behandeling. Ook wordt aandacht besteed aan de eigen verhalen van onze leden en wordt aandacht besteed aan voor onze leden van belang zijnde informatie. Het blad heeft een oplage van 1500 per exemplaar en wordt gratis aan onze leden gestuurd alsmede aan voor de HVN belangrijke relaties zoals artsen, ziekenhuizen en koepelorganisaties.

CONTACTMOMENTEN

Algemene Leden Vergadering

De Algemene ledenvergadering vond plaats op zaterdag 14 mei in Utrecht. Het uitschrijven van een algemene ledenvergadering is een verplicht onderdeel van een vereniging. Gezien de geringe opkomst van uitsluitend actieve leden, 8 in totaal, blijkt hieruit dat het gemiddelde HVN lid de werking van de vereniging goedkeurt en het niet nodig vindt zich duidelijk uit te spreken over het gevoerde en nog te voeren beleid.

Contactdagen

De nieuwe werkwijze om alle leden op alle bijeenkomsten uit te nodigen heeft tot gevolg gehad dat het aantal deelnemers van alle contactdagen sterk is gestegen.

9 april 2011 Heerhugowaard

De opkomst was erg goed, de zaal zat nagenoeg vol. De bijeenkomst werd ingeleid door Frans Heylen. De eerste voordracht was van Eva Krap. Zij had een eigen verhaal opgesteld over haar eigen ervaring met hemochromatose. Zij was om gezondheidsredenen niet in staat het verhaal zelf voor te dragen. Het werd voorgelezen door Anton Visser, lid van de redactieraad.

In het verhaal werd onder andere de publicatie van haar boek "IJzerster" besproken. Aan het eind van de voordracht werd er ook een erg interessant en herkenbaar verhaal uit het boek voorgelezen.

Na de pauze kwam dr. Wijermans aan het woord. Hij hield een voor voordracht over Isovolemische hemodilutie als alternatief voor aderlaten. Deze methode wordt ook erythrocytaferese genoemd. Het blijkt mogelijk om per aderlating, al naar gelang het gewicht van de patiënt, ongeveer 2 tot 3 keer zoveel ijzer te verwijderen als bij een normale aderlating.

Deze methode blijkt voorlopig nog wel duurder dan gewoon aderlaten en is ook niet overal mogelijk. Het is ook alleen nuttig tijdens het ontijzeren.

4 juni 2011 Arnhem

Een overvolle zaal, 125 toehoorders, zelfs een twintigtal meer dan er waren ingeschreven kwamen opdagen. Na een korte verwijzing naar het verdere programma van de regiobijeenkomsten in de loop van het jaar en de introductie van de spreker door Frans Heylen, coördinator lotgenotencontact, nam Dr. Matthijs Janssen het woord.

De uiteenzetting begon met een beknopte algemene bespreking van hereditaire hemochromatose. Daarna kwam zijn vakgebied, gewrichtsklachten bij HHC vooral aan bod. Hij besprak in detail de gewrichtsziekten, zoals calcinose van kraakbeen, pezen en banden als gevolg van vroegtijdige artrose en pseudo-jicht. Voorkeurslocaties van de gewrichtsklachten en de klinische symptomen, startpijn, stijfheid, bewegingsbeperking e.a. werden geïllustreerd met zelfs voor de leek duidelijk röntgenfoto's. In het tweede deel van zijn uiteenzetting richtte de spreker zich vooral op het doel van de mogelijke therapie om pijn te verminderen, functieverlies te beperken en zoveel mogelijk de mobiliteit van de patiënt te kunnen behouden. Als slot gaf hij nog een korte opsomming van de medicijnen die gebruikt worden bij de pijnbestrijding van gewrichtsklachten als gevolg van hemochromatose.

Tijdens het vragenuurtje was er veel animo bij de levendige en informatieve vraag- en antwoordsessie.

18 juni 2011 Brugge (België)

Na een Babylonische spraakverwarring als gevolg van het bestaan van twee jeugdherbergen in Brugge, die bij de organisatie werden verward, waren omstreeks 14 uur een veertigtal belangstellenden aanwezig bij de lezing van Dr. Dries Deeren, over "IJzerstapeling in het hart". De uiteenzetting begon met een duidelijke uitleg over de werking van het hart. Hij gaf vanuit zijn ervaring als hematoloog aan hoe een ernstige ijzerstapeling (secundaire ijzerstapeling) in het hart, als gevolg van behandeling van diverse bloedziekten kan optreden.

Dit werd met veel deskundigheid teruggekoppeld naar het over het algemeen minder ernstige ijzerstapeling in het hart bij de erfelijke vorm van hemochromatose. Hij benadrukte dat een vroegtijdige diagnose en de juiste behandeling het beste medicijn zijn voor het vermijden van schade aan organen, gewrichten en specifiek ook in het hart. Hij besprak ook nog even het gebruik van medicijnen "ijzerchelatie" genoemd, maar gaf ook aan dat deze methode bij primaire hemochromatose slechts uitzonderlijk zal worden gebruikt bij patiënten die om diverse redenen geen aderslatingen verdragen.

1 oktober 2012 Assen

Zaterdag 1 oktober was drs. Marjan Posthuma, reeds sedert jaren betrokken bij onze vereniging, spreekster op de bijeenkomst voor lotgenoten in Assen. Zij behandelde chronische pijn en prikangst, problemen die ook vaak voorkomen bij hemochromatosepatiënten.

Symptomen van prikangst zijn zeer divers, hartkloppingen, duizeligheid, slapeloosheid, prikkelbaarheid, verminderde concentratie en hevige transpiratie kunnen zich voordoen. Zij besprak uitvoerig de EMDR (Eye Movement Desensitisation Reprocessing) methode waarbij gebeurtenissen en hun negatieve lading worden ontkoppeld. De methode is snel werkzaam bij angstproblemen, ook bij pijnbehandeling kunnen goede resultaten worden behaald. EMDR geeft bij chronische pijn en angst vaak een blijvend resultaat zonder afhankelijk van zware pijnstillers. Als er een verband gevonden kan worden tussen de pijn, angst en de thematiek van een traumatische gebeurtenis biedt EMDR dikwijls een succesvolle remedie.

12 november 2012 Eindhoven

De bijeenkomst waarvoor meer dan 140 personen waren opgekomen werd zoals gewoonlijk geopend door de coördinator lotgenotencontact van HVN : Frans Heylen. Hij verwelkomde meteen de vier sprekers van de namiddag : dr. C. Van Deursen, internist Atrium Medisch Centrum Heerlen/Brunssum, dr. G. Koek, Maastricht Universitair Medisch Centrum, dr. R. Riksen, revalidatiearts en Kees Franssen, fysiotherapeut. Dr. Van Deursen, belichtte in het kort hemochromatose in zijn algemeenheid, van symptomen en klachten. Dr. G. Koek had het specifiek over een alternatief voor aderlaten nl. erythrocytaferese. Het doel van deze behandeling is het verwijderen van het teveel aan lichaamsijzer den het voorkomen van orgaanschade door middel van een methode waarbij er een daling optreedt van het aantal procedures en een vermindering van de totale behandelingsduur.

Dr. R. Riksen besprak het omgaan met hemochromatose via een benadering vanuit het revalidatieperspectief. Hij gaf aan dat hemochromatose nog altijd een aandoening is die nagenoeg onbekend is binnen de revalidatiegeneeskunde. De uiteenzetting van Kees Franssen, de fysiotherapeut sloot naadloos aan bij de door dr. Riksen gestelde problemen en oplossingen. De beide sprekers legden vooral de nadruk op de eventuele beïnvloedbaarheid van het veel voorkomend symptoom : vermoeidheid. Als conclusie kwam naar voor dat een revalidatieplan zeer afhankelijk is van de individuele problematiek van de patiënt. Revalidatiebehandeling kan eventueel een goede aanvulling zijn op de behandeling van de internist.

Na alle presentaties werd er een forum gevormd door de 4 sprekers, met een uitgebreide en langdurige vraagstelling door de vele aanwezigen als gevolg.

Lotgenotencontact

De werkgroep lotgenotencontact, de langst bestaande groep binnen de organisatie van HVN, heeft wederom een vruchtbaar werkingsjaar achter de rug. Door de veralgemening van de uitnodiging van alle leden naar alle bijeenkomsten, is het aantal deelnemers bij de patiëntencontactdagen gevoelig gestegen. De vrijwilligers hebben dan ook hun handen vol bij de verwelkoming en de begeleiding van de patiënten tijdens deze dagen. Het biedt hen de gelegenheid om telkens een aantal patiënten persoonlijk te spreken en aldus een vinger aan de pols te houden van wat er leeft in de groep van hemochromatosepatiënten, leden van HVN.

Het is een feit dat door het zich steeds uitbreidende internetgebruik, de website van HVN, steeds meer geconsulteerd wordt. Dit betekent ook een vermindering van het aantal telefonische contacten van de vrijwilligers. Het intensieve telefoonconsult van de beginjaren is sterk verminderd en deels vervangen door vragen en contacten via e-mail. Vermits er enkele leden van de werkgroep door omstandigheden, gezondheid en andere wat minder actief zijn geworden is de werkgroep dit jaar aangevuld met twee nieuwe leden.

Er werd ook beslist om bij de vermelding in de IJzerwijzer bij elke vrijwilliger een regio-suggestie toe te voegen.

BELANGENBEHARTIGING

Zorgstandaard

In het meerjarenbeleidsplan 2010 - 2013 van de HVN is als speerpunt opgenomen het ontwikkelen en implementeren van een Zorgstandaard voor hemochromatose.

Onder een zorgstandaard wordt verstaan de norm die aangeeft waaraan goede zorg moet voldoen gezien vanuit het perspectief van de patiënt.

Het bestuur heeft derhalve de VSOP de opdracht gegeven om een zorgstandaard te vervaardigen. De kosten die daarvoor moeten worden gemaakt zijn gesubsidieerd door het Fonds PGO.

Naar verwachting zullen de werkzaamheden m.b.t. de zorgstandaard in 2012 worden afgerond.

Samenwerking met koepelorganisaties

De HVN is lid van enkele koepelorganisaties die werkzaam zijn op het terrein van Patiënten, Chronisch zieken en Ouderen (PGO):

a. CG-Raad

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad.

Omdat hemochromatose een chronische ziekte is, is de HVN lid van de CG-Raad. De HVN bezoekt zoveel mogelijk de ledenvergaderingen van de CG-Raad.

b. PGOsupport

Dit is een onafhankelijke adviesorganisatie, die patiëntenorganisaties ondersteunt bij het realiseren van doelstellingen en het uitvoeren van taken. Zij doen dit onder andere door het geven van cursussen en het faciliteren van uitwisseling van ervaringen tussen patiëntenorganisaties. PGOsupport is nauw gelieerd aan de CG-Raad.

De HVN participeert binnen PGOsupport in de werkgroep kleine patiëntenorganisaties. De werkgroep biedt de mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen op uiteenlopende terreinen.

c. VSOP

Deze afkorting staat voor: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. 'Ouder-' staat daarbij voor ouders van kinderen met een aandoening (en dus niet voor 'ouderen').

De VSOP is een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor aandoeningen met een genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter. De VSOP behartigt de gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap, biomedisch onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen.

Omdat hemochromatose een erfelijke ziekte is, is de HVN lid van de VSOP. De HVN bezoekt zoveel mogelijk de ledenvergaderingen van de VSOP.

Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2011

(bedragen x € 1)

	31-12-2011	31-12-2010
Activa		
Inventaris		
1. Kantoorautomatisering	3.608	2.207
Financiële vaste activa		
2. Waarborgsom TNT	475	475
Vlottende activa		
Liquide middelen:		
3. Kas	167	167
4. Postbank	12.480	17.415
5. ING Bank	8.438	6.483
6. Postbank plusrekening	<u>54.880</u>	<u>46.882</u>
	75.965	70.947
Vorderingen:		
7. Debiteuren	2.500	2.500
8. Transitoria	<u>2.968</u>	<u>3.565</u>
	<u>5.468</u>	<u>6.065</u>
Totaal	85.516	79.694
Passiva		
Eigen Vermogen		
9. Eigen vermogen	8.230	8.230
10. Egalisatiereserve	<u>17.575</u>	<u>16.697</u>
	25.805	24.927
Voorzieningen		
11. Voorziening jubileumgeschenk	0	5000
12. Voorziening digitalisering Zorgboek	<u>9.000</u>	
	9.000	
Schulden op korte termijn		
13. Fonds PGO	45.324	43.579
14. Crediteuren	5.217	6.118
15. Transitoria	<u>170</u>	<u>70</u>
	50.711	49.767
Totaal	85.516	79.694

Hemochromatose Vereniging Nederland Winst- en verliesrekening 2011

(bedragen x € 1)

	Werkelijk 2010	Begroting 2011	Werkelijk 2011
Inkomsten			
1. Voorlichting	42	0	30
2. Contributies	26.040	26.000	26.538
3. Subsidies	58.343	105.030	58.099
4. Overige inkomsten	1.038	5.700	4.658
Totaal	85.463	136.730	89.325
Uitgaven			
5. Lotgenotencontact	23.419	40.170	34.090
6. Voorlichting	34.008	35.950	31.937
7. Belangenbehartiging	6.611	8.350	5.013
8. Instandhouding	5.235	7.260	6.860
9. Professionalisering	2.737	30.000	0
10. Zorgstandaard	13.438	15.000	10.547
11. Storting Egalisatiereserve	15		878
12. Storting voorziening Voordelig resultaat	0		
Totaal	85.463	136.730	89.325