

IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

25 februari 2000
Jaargang 1, nummer 1

En nu verder ...

Zoals bij velen al bekend is, is de Hemochromatose Vereniging Nederland een gevolg van de voormalige werkgroep hemochromatose van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Na de hulp die wij hebben gehad bij de NLV is het nu de tijd om als zelfstandige vereniging een doorstart te maken. Het is van belang dat iedereen ons kan vinden en niet alleen die hemochromatose patiënten die inmiddels een leverziekte hebben ontwikkeld.

Even voorstellen

Het bestuur van de vereniging bestaat uit drie personen: Philip de Sterke, Cor van Tilborg en Wilma Meerleveld. Omdat het nu eenmaal moet heeft dit bestuur een taakverdeling, respectievelijk is dat: voorzitter, secretaris en penningmeester, maar zoals wij dit al een paar jaar gewend zijn verdelen wij meestal de taken naar tijd, interesse en energie. Onderstaand stellen wij onszelf even voor zodat u weet met wie u te maken heeft:

In deze editie

Even voorstellen	1
Philip de Sterke	1
Cor van Tilborg	1
Wilma Meerleveld	2
Wat is er gebeurd sinds ...	2
Haastige spoed 1	2
Haastige spoed 2	2
INFORMATIE	2

Philip de Sterke

Laat ik bij het begin beginnen.



Mijn moeder had langer dan 20 jaar lang last van vermoeidheid, gewrichtsklachten en andere klachten die duiden op hemochromatose. Talloze artsen werden geraadpleegd, zelfs operaties volgden. Uiteindelijk werd de diagnose hemochromatose gesteld en door de late diagnose en waarschijnlijk door de bijwerking van een (experimentele) chelator is zij twee jaar later op 58 jarige leeftijd overleden.

In die tijd bleek ik ook klachten te hebben die met ijzerstapeling te maken zouden kunnen hebben. Op mijn vragen konden artsen geen afdoende antwoord geven en ik ging zelf op zoek. Uiteindelijk vond ik een arts bereid mijn overvloedige ijzervoorraad te verwijderen. Mijn klachten, vooral vermoeidheid, gingen voor een deel over. Ik kon maar weinig vinden over deze aandoening, toen kwam er een verandering, ik ontdekte internet. De afgelopen 2 tot 3 jaar heb ik mij gespecialiseerd in het vinden van informatie over hemochromatose op het internet. Voor de website van onze vereniging ben ik dan ook verantwoordelijk. Verder lees ik zo veel mogelijk de wetenschappelijke artikelen die er over hemochromatose verschijnen. Ik hoop daarover, in begrijpelijke taal, vaak in deze nieuwsbrief te berichten.

In deze internettijd wilde ik de informatie over hemochromatose op een georganiseerde manier verspreiden en heb ik als vrijwilliger voor de NLV ge-

werkt. Door allerlei omstandigheden was het echter noodzakelijk de "eigen" vereniging te beginnen.

Omdat mijn energie vrij beperkt is houd ik mij hoofdzakelijk bezig met de externe contacten en de website. U kunt mij via e-mail bereiken en zal vragen zorgvuldig beantwoorden. Ik heb vele archieven en kan altijd wel een antwoord opzoeken, dan wel u doorverwijzen naar een arts.

Onze contactpersonen zijn ook goed op de hoogte en ook bij hen kunt u al uw vragen kwijt.

In de afgelopen jaren heb ik vele contacten opgebouwd met gespecialiseerde artsen, organisaties, onderzoekers enz. en bij de taakverdeling leek het voor de hand te liggen dat, omdat Cor een goede secretaris is en Wilma de penningen goed kan beheeren, ik dan voorzitter zal zijn van onze Hemochromatose Vereniging Nederland.

Cor van Tilborg

Ik ben Cor en woonachtig in



Oosterhout, Noord-Brabant. Inmiddels ben ik 57 jaar en bijna 35 jaar getrouwd met Gemma. We hebben 4 kinderen en 3 kleinkinderen. Tijd

tekort en hobby's te over: wandelen in de natuur, tuinieren en knutselen. Helaas heb ik de laatste jaren daar veel van moeten inleveren als gevolg van mijn gewrichtsklachten. Maar het beluisteren van Duitse Volksmuziek is nog steeds een favoriete besteding van mijn tijd. Ik was in mijn "werkzame" leven centrale verwarmings-monteur, service mon-

teur c.v. en projectleider. Maar sinds drie jaar ben ik in de WAO terecht gekomen wegens hemochromatose. Omdat ik met mijn tijd iets zinnigs wilde gaan doen ben ik lid geworden van de werkgroep hemochromatose van de NLV en later ook secretaris van de NLV. Nu heb ik, wegens principe overwegingen mijn lidmaatschap van de NLV opgezegd en zodoende kan ik mij volledig inzetten voor de Hemochromatose Vereniging Nederland, want daar heb ik volmondig JA tegen gezegd om samen met Philip en Wilma, maar zeker ook met uw hulp, de vereniging van de grond te krijgen en een stevige basis te geven. Ik hoop van harte tot ziens op onze eerste bijeenkomst, waarvan op dit moment geen datum bekend is.

Wilma Meerleveld

Ook ik was een van de mensen



van de werkgroep hemochromatose. Ik was ziek geworden en wist niet waardoor. Na altijd te hebben gewerkt in allerlei drukke banen als administratief medewerker,

boekhouder, secretaresse, office-manager en planner, met daarnaast nog mijn gezin bestaande uit man en dochter plus vele huisdieren en daarbij nog allerlei beslommingen als opleidingen en cursussen, oudercommissies en noem nog maar op, ging mij het steeds moeilijker af de dingen te doen die ik altijd deed. Om mij heen riepen mijn vrienden dat ik niet meer alles tegelijkertijd kon doen omdat ik ouder werd, maar ja 38 jaar is toch niet zo heel erg oud. Op mijn werk kreeg ik al een tijd geen promotie meer, domweg omdat ik het niet kon bolwerken.

Sinds 1984 ben ik diabetespatiënt en wordt de functie van allerlei organen uit routine gecontroleerd. Mijn internist constateerde een terugloop in de leverfunctie en vroeg mij of ik niet iets te veel alcohol gebruikte. Na dat eens te hebben overdacht en onderzocht bleek dat niet het geval te zijn. Bij de volgende controle, toen ik dat mijn internist vertelde gingen alle alarmbellen bij hem rinkelen.

Want had ik niet jaren geleden al eens tegen hem gezegd dat er een vreemde ijzerziekte bij ons in de familie was geconstateerd? Toen was het snel geregeld. Nu na ca. 80 aderlatingen, een WAO afkeuring en heel wat aanpassingen in mijn leven voor wat betreft de bedrijvigheid, ben ik blij dat ik mijn resterende energie kan geven aan een doel dat dat verdient.

Wat is er gebeurd sinds ...

Sinds de oprichting van de HVN, medio januari jl., is er al heel wat in hemochromatoseland gebeurd. Publicaties in diverse kranten, een radio optreden bij Plein Publiek op Radio 5 van de NCRV en een hele zondag lang een vermelding op Teletekst, zijn daar nog maar enkele voorbeelden van.

Daarbij komt nog dat er binnen korte tijd bijna 100 aanmeldingen voor het lidmaatschap van de HVN binnenkwamen. U ziet hemochromatose is een "hot-item".

Haastige spoed 1

In onze haast om de HVN, snel een duidelijk en eigen gezicht te geven is het niet voor iedereen duidelijk hoe het zit met de regeltjes rondom het lidmaatschap, daarom een kleine uitleg:

Er zijn verschillende soorten lidmaatschappen: gewoon lid, gezinslid of donateur, respectievelijk f30,00, f40,00 en minimaal f35,00 per kalenderjaar. Een kalenderjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.

Indien u uw aanmelding wilt wijzigen kunt u dat op uw acceptgiro aangeven, dan veranderen wij dit in de administratie.

Haastige spoed 2

Op de aanmeldingskaart hebben wij u van alles gevraagd in te vullen, behalve of u eventueel een fax of een e-mailadres hebt. Het kan voor ons heel handig zijn om dat te weten in het geval van, bijvoorbeeld, dringend nieuws, of belangrijke ontwikkelingen. Indien u in het bezit bent van

een fax kunt dit ook aangeven op de acceptgirokaart of door ons even een faxje te sturen met daarop uw naam en nummer. Indien u in het bezit bent van e-mail: stuur ons gewoon een e-mailtje. De nummers en e-mailadressen staan onder deze nieuwsbrief.

INFORMATIE

Er is verschillende informatie beschikbaar voor leden en niet-leden maar voor alles geldt dat u het bedrag overmaakt op giro 8408045 t.n.v. HVN Amsterdam onder vermelding van het nummer.

De artikelen zijn ook gratis te verkrijgen op onze web-site:
<http://hemochromatose.tripod.com>

1. Iets meer over hemochromatose: voor leden 2,75 voor niet leden 3,25
2. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, zonder literatuurlijst juli 1999: voor leden 3,00 voor niet leden 3,50
3. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, met literatuurlijst juli 1999: voor leden 4,00 voor niet leden 4,50
4. Cassetteband uitzending Plein Publiek voor leden 7,50 voor niet leden 10, =

Voorzitter HVN

Dhr. P. de Sterke

1e Looiersdwarsstraat 8 A 1

1016 VM Amsterdam

Telefoon: 020 4200789

e-mail: p_de_sterke@hotmail.com

Secretaris HVN

Dhr. C. Van Tilborg

Zandheuvel 66

4901 HX Oosterhout

Telefoon en fax: 0162 433681

e-mail: c.v.tilborg@planet.nl

Penningmeester HVN

Mw. W. Meerleveld

Buiksloterbrek 32

1034 XC Amsterdam

Telefoon en fax: 020 6366693

e-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

Voor patiëntencontact en informatie:

Cor van Tilborg 0162 433681

Wilma Meerleveld 020 6366693

Philip de Sterke per e-mail:

p_de_sterke@hotmail.com

Volgende uitgave: 31-3-2000