

# IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

30 september 2000  
Jaargang 1, nummer 4



## IJZERSTERK!

De vakantieperiode is weer achter de rug, en er wordt al volop aan de voorbereidingen van de patiëntencontactdagen gewerkt.

Overigens was er voor de HVN geen rustige vakantietijd. De leden bleven toestromen, de radio-uitzending van Plein Publiek werd herhaald en hier en daar verschenen er publicaties over hemochromatose.

U leest er over in deze IJZERwIJZER!

Veel leesplezier!

### In deze editie:

IJzersterk .....	1
Uit de bestuurskamer .....	2
Consensus Wereldconferentie Hemochromatose .....	3
Onze Sponsors .....	4
Verzekeraars en erfelijke ziekten .....	4
Patiëntencontactdag 4 november .....	6
Patiëntencontactdag 11 november .....	7
Mijn verhaal: 37 jaar ijzer stapelen .....	8
IJZERvreterTJES .....	9
Ingezonden brieven .....	9
Publicaties .....	9
Het recht van de patiënt .....	10
Wist u dat .....	10
Vergoeding lidmaatschap door verzekeraars .....	10
Informatie .....	11
Colofon .....	11
Aanmeldingskaart .....	11

### IN DEZE IJZERwIJZER:

**CONFERENTIE  
HEMOCHROMATOSE**  
pagina 3

**PATIËNTENDAGEN**  
pagina 6 en 7

**MIJN VERHAAL**  
pagina 8

### INTERNET:

<http://hemochromatose.tripod.com>  
vanaf november 2000  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

## UIT de BESTUURSkamer

Op het moment dat ik dit stukje voor de IJZERwIJZER schrijf lijkt het nog kort geleden dat ik het vorige stukje schreef, toch zijn we bijna drie maanden verder. Nu ben ik wel een weekje op vakantie geweest en moest ik zorgen dat mijn bijdrage aan deze IJZERwIJZER nummer 4 op tijd ingeleverd was. Teruggekomen van deze vakantie brak een drukke tijd voor mij aan, er stonden 36 boodschappen op het antwoordapparaat die op één dag waren binnengekomen en de telefoon rinkelt aanhoudend, er blijkt een artikel over hemochromatose in de Libelle te hebben gestaan dat veel vragen oproept bij de lezers. Uit deze vragen komt sterk naar voren dat de HVN op het gebied van voorlichting, zowel naar patiënten als naar artsen toe, nog heel veel werk te doen heeft.

In de vorige aflevering heb ik verteld dat de brochure 'Hulp bij aderlaten' gereed was, de HVN verwachtte een behoorlijk aantal reacties op deze mededeling, deze bleven echter uit. We vroegen ons af waar dat aan gelegen zou kunnen hebben en denken dat wij het antwoord op het probleem hebben gevonden: Weten onze leden wel waar de brochure precies over gaat? Welnu, in 'Hulp bij aderlaten' staan spelregels waarop men attent moet zijn bij het aderlaten. Verder is er de mogelijkheid om in het boekje te noteren wanneer men een aderlating heeft ondergaan, hoe hoog het Hb, het ferritine en het T.S. % was voor de aderlating.

De brochure 'Wat u wilt weten over hemochromatose', ligt bij de drukker en deze verzekerde ons dat hij uiterlijk 16 oktober 2000 klaar is. Deze uitgave van de HVN wordt voorzien van een ISBN en wordt verspreid naar alle bibliotheken, zodat het zoeken naar informatie ook daar een stuk eenvoudiger wordt.

De KNMP, de koepel van apothekers, heeft toegezegd de strooifolder van de HVN naar alle 1700 apotheken in Nederland te sturen, waarvoor onze hartelijke dank.

Velen van u hebben half september een enquête formulier toegestuurd gekregen voor onderzoek naar impotentie- en libidoklachten bij hemochromatose patiënten. Het bestuur van de HVN heeft de medewerking aan dit onderzoek toegezegd en staat garant voor de anonimiteit van onze leden hierbij. Wij hopen dat de mannelijke leden van de HVN hun

medewerking aan het onderzoek willen geven zodat het een succes kan worden.

De Stichting Patiëntenfonds had in juli van dit jaar onze subsidie-aanvraag in beraad gehouden omdat er eerst overleg en afstemming moest komen met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV), om te bezien of er raakvlakken zijn tussen de beide verenigingen. Na een uitvoerig gesprek bij de Stichting Patiëntenfonds, samen met bestuursleden van de NLV en de HVN is een beslissing genomen in het voordeel van de HVN en is een startsubsidie toegezegd, onder voorwaarde dat voor een vervolgsubsidie eerst duidelijke afstemming moet komen tussen de NLV en de HVN. Wij zien hier met belangstelling naar uit.

De HVN heeft het voornemen om zich aan te sluiten bij de Werk Organisatie Chronisch Zieken (WOCZ), definitief gemaakt. Vooralsnog is onze vereniging



aspirant-lid geworden en zal het bestuur van de WOCZ te zijner tijd een beslissing nemen over een definitief lidmaatschap van de HVN. Aansluiting bij diverse koepelorganisaties heeft ons inziens het voordeel dat je niet telkens 'het wiel' hoeft uit te vinden en dat je kunt profiteren van ervaring en kennis van anderen.

Rest nog te vertellen dat het ledenaantal gestaag groeit (meer dan 260) en met de Patiëntencontactdagen in het vooruitzicht zal dit aantal nog toenemen. Omdat de financiële positie van de HVN nu versterkt is, is ook de tijd daar dat we het bestuur gaan uitbreiden, 3 personen is erg weinig. Bent u de bestuurder die zich wil inzetten voor de vereniging en die minimaal één keer per maand in de regio Utrecht een vergadering kan bijwonen? Meld u zich dan aan bij de HVN! Tot een volgende keer. ▲

Oosterhout, Cor van Tilborg, secretaris

# CONSENSUS WERELDCONFERENTIE HEMOCHROMATOSE



In mei van het vorige jaar is er in Sorrento (Italië) een wereldconferentie over hemochromatose geweest. Iedereen die op het gebied van hemochromatose in de wereld een rol speelt was aanwezig. Van artsen, overheden, onderzoekers tot vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Het doel van deze conferentie was onder andere om te komen tot een precieze definitie van hemochromatose, het verschaffen van informatie-materiaal voor artsen, patiënten en het publiek, de behandeling van hemochromatose en overeenstemming voor wat betreft screening van de bevolking op hemochromatose. De resultaten van de conferentie zijn onlangs gepubliceerd (EASL International Consensus Conference on Haemochromatosis; *Journal of Hepatology* 2000; 33; 485-504).

(<http://hemochromatose.tripod.com/a/consensus.pdf>) Hieronder volgt een samenvatting van het onderdeel screening van de bevolking. De andere daar besproken onderdelen zijn zoveel mogelijk verwerkt in de brochure "Wat u wilt weten over hemochromatose" vanaf medio oktober 2000 verkrijgbaar bij de HVN.

Niet minder dan 31 experts op het gebied van hemochromatose, waaronder prof. dr. J.J.M. Marx zetten in een eerste artikel een aantal zaken op een rijtje:

## **Populatie screening (iedere Nederlander testen op hemochromatose)**

De groep van experts is een groot voorstander van studies naar populatie screening. Op dit moment wordt er in meer dan 15 landen onderzoek gedaan naar het screenen van de bevolking. In de Verenigde Staten van Amerika is onlangs een studie begonnen waarbij maar liefst 100.000 personen onderzocht worden. In Nederland zijn er ook plannen om een dergelijk onderzoek uit te voeren.

Enkele experts vinden dat gezien de huidige resultaten van het onderzoek er voldoende bewijs is om daadwerkelijk te beginnen met screening van de bevolking. Anderen concluderen dat, gezien de onzekerheden over de penetrantie (het deel van de getroffen individuen die daadwerkelijk ernstige klachten krijgt) en het risico op klachten dat specifiek door de hemochromatose wordt

veroorzaakt, het voorbarig is om screening te adviseren.

Het huidige aantal late diagnoses is volgens de experts onacceptabel. Screening is een van de mogelijkheden hier verandering in te brengen. Het goed opleiden van artsen is ook erg belangrijk.

Screening kan gedaan worden door de ijzerwaarden te meten. Sinds de ontdekking van het gen (C282Y) dat in meer dan 90% van de gevallen de oorzaak is van de ijzerstapeling kan ook hierop getest worden. Een combinatie van deze testen is hierbij het meest effectief. Een meerderheid was voorstander van screening (bij jong volwassenen) van de ijzerwaarden, gevolgd door een DNA-test. Een dergelijke screening blijkt kostenbesparend te zijn als je kijkt naar enerzijds de kosten van de screening en anderzijds de besparing op kosten vanwege het uitblijven van klachten die behandeld moeten worden bij de patiënten. De kosten van onnodige behandelingen en de gevolgen van genetische discriminatie zijn hier niet nog niet ingecalculeerd.

Het grootste struikelblok om tot screening van de bevolking over te gaan is de onzekerheid over de penetrantie van het gen dat hemochromatose veroorzaakt. Dit kan men op verschillende manieren definiëren: 1) het percentage van individuen met een verhoogde transferrine verzadiging en/of ferritine; 2) het percentage individuen dat symptomen van hemochromatose ontwikkelen; 3) het percentage individuen dat levensbedreigende symptomen krijgt. Er wordt gesteld dat uit screeningstudies, die nu al worden uitgevoerd, de penetrantie van de ziekte(verschijnselen) duidelijk zal worden.

*Vervolg op pagina 4*

## Vervolg van pagina 3

De voordelen van een vroege diagnose en behandeling zullen volgens de experts de mogelijke nadelen, zoals genetische discriminatie, overtreffen. Het is wel belangrijk om de verzekeraars goed voor te lichten. De verzekeringsrisico's zijn er immers niet vanwege de genetische status, maar vanwege de orgaanschade. Het ijzer richt de schade aan, niet het gen.

Het voordeel van de screeningstudies die al begonnen zijn is een grotere bekendheid van het vele voorkomen van hemochromatose.

### De Jury

In Sorrento was een jury samengesteld uit onafhankelijke epidemiologen, gezondheidsvoorlichters, artsen, patiëntenorganisaties, enz.. Op basis van de aan hen voorgelegde gegevens zouden zij tot een consensus moeten komen. De sleutelvraag was hierbij om al dan niet een populatie-screening te adviseren. Het panel kwam tot de conclusie dat het benodigde bewijs om tot een positief advies te komen nog niet aanwezig was. (Niet verwonderlijk gezien het bovenstaande)

De jury ging in op de verschillende nadelige gevolgen die er zouden kunnen zijn als gevolg van een screening. Te denken valt hier aan medische effecten (ingrijpende onderzoeken), sociale effecten (verzekeraars en werkgevers), verwarring (personen die niet weten wat de test voor hen betekent en als gevolg hiervan verkeerde beslissingen nemen), stigmatisatie, problemen met informatie naar familieleden (wel/niet vertellen) en kosten.

In augustus 2001 komen wederom alle partijen en experts in Cairns (Australië) bijeen om de ontwikkelingen rondom hemochromatose te bespreken.▲



## Onze sponsors

De Hemochromatose Vereniging Nederland wordt financieel ondersteund door:



AWS Warmte- en Koeltechniek

Breda  
Tel: 076 5600 330



**Canon**

Ook onze hartelijke dank aan de leden en donateurs die buiten het vastgestelde jaarbedrag een extra donatie deden.▲

## VERZEKERAARS EN ERFELIJKE ZIEKTEN

WET OP DE MEDISCHE KEURINGEN BESCHERMT 'ZWAKKE' BURGER

Op 1 januari 1998 werd de Wet op de Medische keuringen (WMK) van kracht. Deze wet stelt beperkingen aan medische keuringen bij sollicitatie en keuringen voor het afsluiten van pensioenverzekering, levensverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering. Het doel van de WMK is om te voorkomen dat mensen op medische gronden worden uitgesloten van arbeid en/of essentiële verzekeringen.

De regel is dat een 'standaardkeuring' door een arts pas aan de orde is bij levensverzekeringen met een verzekerd bedrag van f300.000,= en hoger. Als de gezondheidsvragenlijst daartoe aanleiding geeft mag er op onderdelen wel gekeurd worden. Aanstellingskeuringen mogen alleen plaats vinden als aan de functie bijzondere eisen van medische geschiktheid worden gesteld. Werkgevers mogen bij het sollicitatiegesprek geen vragen stellen over gezondheid. Medische keuringen voor pensioenverzekeringen en aanvullende arbeidsongeschiktheidsverzekeringen zijn, op een enkele uitzondering na, niet meer toegestaan.

### 'Moratorium'

Verzekeraars hanteren het 'moratorium erfelijkheidsonderzoek', dat een wettelijke status heeft gekregen en is opgenomen in de WMK. Dit houdt in dat verzekeraars geen erfelijkheidsonderzoek mogen eisen voor het afsluiten van een verzekering. Bovendien hoeft onder de grens van f300.000,= bij een levensverzekering en onder de f60.000,=/f40.000,= (verzekerde eerste/volgende jaar uitkering) bij een arbeidsongeschiktheidsverzekering geen melding te worden gemaakt van het resultaat van eventueel eerder verricht erfelijkheidsonderzoek. Hetzelfde geldt voor familieleden. Resultaat van eerder verricht erfelijkheidsonderzoek hoeft onder de grensbedragen niet te worden gemeld.

Datzelfde geldt voor het lijden aan of overleden zijn (van familieleden) aan een ernstige onbehandelde erfelijke aandoening. Iemand die reeds ziekteverschijnselen verbonden aan een erfelijke ziekte heeft, moet dit echter wel melden. Het klassieke standpunt van verzekeraars is dat een 'brandend huis' niet kan worden verzekerd.

### Verzekeraars: vriend of vijand?

Bij particuliere verzekeringen is er geen sprake van verzekeringsplicht, noch van acceptatieplicht. Als een individu door een minder goede gezondheid een verhoogd risico vormt, passen verzekeraars een financiële correctie (lees premieverhoging) toe om hem of haar alsnog te kunnen verzekeren. IJzerstapeling is voor verzekeraars zo'n verhoogd risico.

De HVN vindt dat verzekeraars patiënten die erfelijk belast zijn met ijzerstapeling en hiervoor onder controle of behandeld zijn, en een normale levensverwachting hebben, niet mag straffen met verhoogde premies op financiële verzekeringen. Zeker patiënten die uit voorzorg maatregelen nemen hun risico, dus ook dat van de verzekeringsmaatschappij, te reduceren behoren niet te worden achtergesteld. Nog belangrijker is dat een dergelijke handelwijze verdere opsporing c.q. uitbanning van het onnodig vroeg overlijden van hemochromatosepatiënten in de praktijk in ernstige mate en ontoelaatbaar belemmert.



De Hemochromatose Vereniging Nederland wil zo snel mogelijk aan deze achterstand een einde maken. Daarom zijn wij ondermeer aangesloten bij de Vereniging van Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties.▲



## HEMOCHROMATOSE (ijzerstapeling)

### UITNODIGING

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseert een informatie- en patiëntencontactdag rondom hemochromatose voor patiënten, hun familie en overige geïnteresseerden op

**4 november 2000**

in de Wenckebachzaal van het Atrium Medisch Centrum, Henri Dunantstraat 5 te Heerlen

De sprekers op deze dag zijn:

**Dr. C. Van Deursen (internist)**  
**Dr. R. Landewé (reumatoloog)**

Er is volop gelegenheid tot vragen stellen en het uitwisselen van ervaringen.

Aanvang van deze informatiedag	: 13.00 uur
Zaal open en inschrijving vanaf	: 12.15 uur
Sluiting van de dag	: ca. 16.30 uur

De kosten bedragen voor leden van de HVN f 5,00, voor niet-leden f 12,50 per persoon inclusief een kopje koffie of thee en een broodje.

Opgeven voor deze dag graag vooraf en kan telefonisch tot en met 31 oktober 2000  
bij Cor van Tilborg 0162 433681  
of bij Wilma Meerleveld 020 6366693

**TOT ZIENS!**



## HEMOCHROMATOSE (ijzerstapeling)

### UITNODIGING

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseert een informatie- en patiëntencontactdag rondom hemochromatose voor patiënten, hun familie en overige geïnteresseerden op

**11 november 2000**

in de collegezaal 4 van het Academisch Medisch Centrum, Meibergdreef 9 te Amsterdam ZO

De sprekers op deze dag zijn:

**Prof. Dr. J. Marx (internist)**  
**Dr. H. Dinant (reumatoloog)**  
**A. Kouwenhoven (ziekte en arbeid)**

Er is volop gelegenheid tot vragen stellen en het uitwisselen van ervaringen.

Aanvang van deze informatiedag : 13.00 uur  
Zaal open en inschrijving vanaf : 12.15 uur  
Sluiting van de dag : ca. 16.30 uur

De kosten bedragen voor leden van de HVN f 5,00, voor niet-leden f 12,50 per persoon inclusief een kopje koffie of thee en een broodje.

Opgeven voor deze dag graag vooraf en kan telefonisch tot en met 07 november 2000

bij Cor van Tilborg 0162 433681  
of bij Wilma Meerleveld 020 6366693

**TOT ZIENS!**



# MIJN VERHAAL

## 37 JAAR IJZERSTAPELEN!

Eerst stel ik mijzelf even voor, ik ben een vrouw van 37 jaar en leef al vanaf mijn geboorte met ijzerstapeling. Deze vorm van ijzerstapeling heet secundaire hemochromatose en is het gevolg van de ziekte hexocinase deficiëntie. Deze aandoening veroorzaakt een tekort aan de stof hexocinase waardoor je lichaam reageert door ijzer te stapelen, maar waarbij ook de rode bloedcellen (Hb) versnelt en constant worden afgebroken. Ik hoef niet uit te leggen dat het grote gevolgen kan hebben als er niets aan de ijzerstapeling gedaan wordt, het ijzer kan je organen vernietigen en je weerstand wordt enorm laag.

Ook voor mij heeft het grote gevolgen gehad in mijn leven. Als baby was ik zo zwak en ernstig ziek dat ik de eerste anderhalf jaar in het ziekenhuis heb doorgebracht. Vele malen is mijn jonge leventje gered door bloedtransfusies, men wist toen nog niet dat ik ijzerstapeling had. Met de transfusies kreeg ik natuurlijk ook enorme hoeveelheden ijzer binnen en het duurde niet lang of het ijzer had reeds ernstige schade aangericht aan mijn milt, die dan ook operatief verwijderd moest worden.

De eerste zes jaar van mijn leven was mijn weerstand zo laag en werd ik zo vaak ziek, dat ik hele winters thuis moest blijven met verkoudheden en griep. Als kind had ik al veel beperkingen. Lopen of fietsen kostte veel moeite en ook door een hartafwijking (vernauwing aan de longslagader en een hartklep die niet goed sloot) kon ik niet meedoen met sport of gymlessen.

Mijn tienerjaren gingen al niet veel beter, het ijzer begon mijn galblaas en lever aan te tasten. Veel dingen kon ik niet eten, want daar werd ik dan weer ziek van. Op 15-jarige leeftijd werd ik alweer geopereerd, mijn galblaas werd verwijderd. Nu dacht men dat het wel beter zou gaan, maar dat was maar van korte duur.

Pas op mijn 18de werd mijn ziekte ontdekt, door een leverbioptie en een beenmergpunctie. Gelukkig, want de artsen gaven mij geen twee jaar meer te leven als er niet snel iets zou gebeuren. Het was toen voor het eerst dat ik te maken kreeg met het medicijn Desferal (aderlaten kon niet door mijn te lage Hb). Door middel van injecties werd het middel toegediend. Na enkele jaren heb ik geleerd mezelf te injecteren.

Als gevolg van al deze medische problemen en ingrepen leek ik op mijn 17de nog een kind van 11 jaar.

Lichamelijk had ik natuurlijk een grote achterstand opgelopen.

Als vrouw van 22 kreeg ik mijn dochter. De zwangerschap was risicovol maar het was me alles waard. Mijn dochter heeft de ziekte niet maar wel het gen, zij is drager. De ziekte die deze vorm van ijzerstapeling veroorzaakt is altijd erfelijk. Je hebt twee dragers nodig om de ziekte te openbaren. Dan nog is het een zeldzame vorm van ijzerstapeling. Door genetisch onderzoek kom je achter de aandoening, het is levenslang en menselijkerwijs niet te genezen.

Verder, zo tussen mijn 20ste en 37ste jaar heb ik nog vele gevolgen ondergaan van de ijzerstapeling. Zoals "open benen", trombose en een darmvirus. Deze laatste heeft mij zelfs gehandicapt gemaakt en heeft ervoor gezorgd dat ik mij vijf jaar lang in een rolstoel heb voortbewogen en nog vele andere aanpassingen heb ondergaan. Pas in het afgelopen jaar is mijn gezondheid meer stabiel geworden en kan ik zelfs weer lopen.

Voor een ieder die dit leest, wordt niet bedroeft, natuurlijk is zo'n leven moeilijk en lig je vaak in een ziekenhuis, maar ik heb geleerd positief te blijven en te vechten voor een goed bestaan. De waarde van het leven zit hem niet in je ziekte maar in de persoon die je bent. Ik heb veel steun gehad van mijn familie en ook mijn geloof in God heeft mij geholpen. Het is fijn en bemoedigend om mijn verhaal eens te vertellen. Ik wens u ook moed en vertrouwen in de toekomst toe.▲  
Jeanette Nueman Zijp



## IJZERvreterTJES

In deze rubriek kunt u oproepjes en tips plaatsen! Tevens kunnen ingezonden brieven hier hun plaats vinden. Van ingezonden brieven geldt wel de regel dat de redactie niet hoeft in te stemmen met de inhoud en zich het recht voorhoudt brieven in te korten.

Reacties mogen ook telefonisch worden doorgegeven aan de redactie (020 6366693)

Indien u op een bericht reageert vermeld dan het bij het IJZERvreterTJE geplaatste nummer:

### In de vorige ijzerwijzer geplaatste oproepjes:

Lotgenoten die hun enkel- of polsgewricht hebben laten vastzetten, nadat deze gewrichten door artrose zijn aangetast. (02.01)

Alternatieve behandelwijzen om schade door artrose te verlichten of zelfs te herstellen. (02.02)

Personen die een dubbelzijdige atrodese (enkel) hebben ondergaan. (03.01)

Personen (artsen en patiënten) die ervaring hebben met het middel OSTENIL. (03.02)

### Gezocht:

In 1970 werd ik bestraald vanwege lymfeklierkanker (de ziekte van Hodgkin). Gelukkig genas ik hiervan. Tien jaar geleden kreeg ik de secundaire vorm van hemochromatose, waar (nog) niets aan gedaan wordt. Heeft iemand hier ervaring mee? Ook na bestralen? (04.01)

### Gezocht:

Wie rijdt er op 11 november a.s. vanuit Zevenaar of omgeving naar de patiëntencontactdag in Amsterdam en kan een lifter meenemen? (04.02)

### Gezocht:

Wie kan mij adressen doorgeven van (huis)artsen die zich gespecialiseerd hebben in Hemochromatose en die in Groningen of omgeving een praktijk uitoefenen? (04.03)



## Ingezonden brieven



Geachte heer Van Tilborg,  
Hartelijk dank voor uw documentatie. We hadden het de volgende dag al in huis! Hier hebben we veel aan. We zullen zeker voor de vereniging reclame maken, want de informatie via de telefoon en over de post, krijg je echt niet van de behandelende specialist. Wij hopen in de toekomst nog veel van de vereniging te horen.  
Groeten, I. Andeweg

**HIER KAN OOK UW BRIEF  
KOMEN TE STAAN!!!!**

## Publicaties

Magazine Plus; septembernummer;  
IJzerstapelen  
Libelle; nummer 37, 8 september;  
Libelle Helpt, Hemochromatose

Zij er u nog andere publicaties over hemochromatose of over de HVN bekend? Laat ons dit even weten!

## HET RECHT VAN DE PATIËNT

Als je als patiënt wilt weten wat artsen, specialisten enz. over je schrijven na onderzoeken, gesprekken, keuringen en dergelijke dan kun je inzage krijgen in je medisch dossier. Daar heb je recht op! Wie precies wil weten hoe dat gaat en in welke situaties je gebruik kunt maken van dit recht, kan de brochure "inzage in uw medisch dossier" opvragen bij het NP/CF (Nederlands Patiënten en Consumenten Federatie). De brochure kost f 4,00 en is te verkrijgen via telefoonnummer 030 2916700.▲

(bron: Medium april 2000)



## WIST U DAT ...

Een normale persoon per dag tussen de 10 en 18 milligram ijzer nodig heeft en dat er per 100 gram in:

Diepvries andijvie	4	milligram zit
Blik/pot andijvie	4	milligram zit
Appelstroop	15	milligram zit
Asperges (vers)	1	milligram zit
Bouillonblokjes	20	milligram zit
Runderlever	10	milligram zit
Peterselie	10	milligram zit
Rookvlees	5	milligram zit
Spinazie (gekookt)	1,2	milligram zit
Diepvries spinazie	2	milligram zit

Eet smakelijk!▲

## VERGOEDING LIDMAATSCHAP!

Al in IJZERwIJZER 2, het eerste echte nieuwsblad van de HVN, werd melding gemaakt van de vergoeding door ziektekostenverzekeraars van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Wij troffen een overzicht aan van ziektekostenverzekeraars die dit vergoeden. Doe er uw voordeel mee! Indien uw verzekeraar er niet bij vermeld staat kunt u het best toch even informeren, polisvoorwaarden veranderen vaak en het belang van een lidmaatschap van een patiëntenvereniging wordt steeds meer ingezien.

- Amicon, zowel de middelste als de duurste aanvullende verzekering. Vergoeding maximaal f 150,00 per kalenderjaar en alleen wanneer de vereniging aangesloten is bij het NP/CF
- Anova Verzekeringen, All-in verzekering. Een eenmalige vergoeding van maximaal f 50,00
- CZ, de vergoeding is per kalenderjaar en varieert van maximaal f 37,50 tot f 75,00 voor de duurste bij verzekering. De patiëntenvereniging moet bekend zijn bij de verzekeringsmaatschappij.
- OHRA, Extra Plus Verzekering. De vereniging moet bekend zijn bij de OHRA. Een eenmalige vergoeding van maximaal f 150,00
- ONVZ, bij de Optiliftverzekering maximaal f 50,00 per kalenderjaar, bij de Topliftverzekering een volledige vergoeding per kalenderjaar
- PWZ, eenmalige vergoeding van de jaarcontributie. De vereniging moet bij de NP/CF zijn aangesloten
- ZAO, eenmalige volledige vergoeding
- Zorg en Zekerheid, eenmalige vergoeding van f 50,00

De lijst van verzekeringsmaatschappijen die niet vergoeden is lang, maar wellicht kunt u helpen deze te verkorten door toch een declaratie in te dienen.▲

## Informatie

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

1. Iets meer over hemochromatose: voor leden f2,50 voor niet-leden f4,00

2. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, zonder literatuurlijst juli 1999: voor leden f3,50 voor niet-leden f5,00

3. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, met literatuurlijst juli 1999: voor leden f4,00 voor niet-leden f5,50

4. Hulp bij aderlaten: voor leden f3,50 voor niet-leden f5,00

6. Cassetteband uitzending Plein Publiek: voor leden f7,50 voor niet-leden f10,=

In ontwikkeling: Uitgebreide brochure Hemochromatose; vanaf medio oktober 2000 beschikbaar

Drie-luiken/Strooifolders zijn op aanvraag verkrijgbaar via het secretariaat.

Opzeggen van het lidmaatschap voor 31 december 2000.

Voor patiëntencontact en informatie:

Cor van Tilborg 0162 433681

Wilma Meerleveld 020 6366693

Familie Straver 013 5331503

Philip de Sterke per e-mail:

p\_de\_sterke@hotmail.com

Onze web-site:

<http://hemochromatose.tripod.com>

Volgende IJZERWIJZER:

31 december 2000

## Colofon

IJZERWIJZER is een kwartaaluitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland, de vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose.

De eindverantwoordelijkheid van de IJZERWIJZER ligt bij het bestuur van de HVN. De verantwoordelijkheid van de inhoud van artikelen berust bij de auteurs. Hoewel de IJZERWIJZER met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden.

De volgende IJZERWIJZER verschijnt op 31 december 2000. De sluitingsdatum voor kopij is uiterlijk 10 december 2000.

Overnemen van artikelen en mededelingen uit dit blad is, na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN, met bronvermelding geoorloofd.

### Redactie

Wilma Meerleveld, Philip de Sterke en Cor van Tilborg

Correspondentie-adres: REDACTIE IJZERWIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam

Telefoon en fax: 020 6366693 E-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

Voorzitter HVN: Dhr. P. de Sterke, 1e Looiersdwarsstraat 8 A 1

1016 VM Amsterdam, Telefoon en fax: 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, Buiksloterbreek 32

1034 XC Amsterdam, Telefoon en fax: 020 6366693

e-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

### Medisch adviseurs HVN:

Dr. C.Th.B.M. van Deursen

Dr. C. van der Heul

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. J.J.M. Marx

Dr. D.W. Swinkels

Knip de bon uit en stuur deze in een voldoende gefrankeerde envelop naar de HVN, Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam

## HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND AANMELDINGSKAART

Ja, ik steun de Hemochromatose Vereniging Nederland en word:

lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 30,00 per jaar

gezinslid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 40,00 per jaar

donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 35,00 per jaar

Ik betaal na ontvangst van de acceptgiro

Voorletter(s) en naam : \_\_\_\_\_ M/V

Adres : \_\_\_\_\_

Postcode en plaats : \_\_\_\_\_

Provincie : \_\_\_\_\_ Geboortedatum: \_\_\_\_\_

Telefoon : \_\_\_\_\_ Faxnummer : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_ Handtekening \_\_\_\_\_