

Hemochromatose Vereniging Nederland

Jaarverslag 2018



Algemeen

De in eerdere jaarverslagen vermelde daling van het ledenaantal heeft zich doorgezet; het ledenaantal is gedaald naar 1000.

In het verslagjaar is een privacy-beleid opgesteld conform de nieuwe wetgeving.

Ook werden de resultaten bekend van een enquête onder de leden over niet medische belemmeringen waarmee men in de dagelijkse gang van zaken te maken krijgt.

Bestuur en organisatie

Het bestuur vergaderde, in principe iedere 6 weken, met uitzondering van de maanden juli en augustus, in totaal 8 keer.

De algemene ledenvergadering (ALV) vond plaats op 21 april. Tijdens deze bijeenkomst heeft de voorzitter kenbaar gemaakt dat hij met ingang van de ALV 2019 wil terugtreden.

Het bestuur zag zich genoodzaakt om zich juridisch te laten ondersteunen i.v.m. contractperikelen met een externe partij. Reden voor de secretaris om haar functie met onmiddellijke ingang te beëindigen. Haar taken zijn gespreid over de andere bestuursleden en er is dus een vacature voor secretaris.

De samenstelling van het bestuur met globale taakomschrijving was derhalve ultimo 2018 :

Henk Jacobs, voorzitter	Internetspreekuur, beheer e-mail box
Hans Louwrier, penningmeester,	Organisatie, ledenadministratie, financiële administratie, verzekeringen
Menno van der Waart, bestuurslid	IJzerwijzer, website, communicatie en internationale betrekkingen
Berend Bossen, bestuurslid	Contactpersoon PGO en patiëntenorganisaties
Annemieke Vroom, bestuurslid.	Organisatie Lotgenotencontactdagen, (tijdelijk) secretariële zaken

MAR

Ultimo 2018 bestond de MAR in alfabetische volgorde uit de volgende leden:

dr. F. Croon-de Boer
dr. C.T.B.M. van Deursen
dr. E.M.G. Jacobs
dr. H.G. Kreeftenberg
dr. P.W. van der Linden
dr. A. Rennings
prof. dr. D.W. Swinkels

Het overleg van het bestuur met de Medische Adviesraad (MAR) was op 27 januari. Onderwerpen die in de deze bijeenkomst aan de orde zijn gesteld:

- Bloeddonatie van personen met hemochromatose bij Sanquin
- Europese vertegenwoordigingen
- IJzerexpertisecentrum Nijmegen
- Nieuwe medische richtlijn
- Resultaten internetspreekuur
- Enquête onder leden van HVN over niet medische aspecten.

Op verzoek van de HVN hebben de leden van de MAR zich beschikbaar gesteld voor het geven van een second opinion maar het is niet de bedoeling dat behandelingen worden overgenomen.

Vrijwilligers

Alle werkzaamheden bij de HVN worden door vrijwilligers uitgevoerd. Er zijn dus geen beroepskrachten in dienst.

Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging.

Tot ons leedwezen heeft de HVN afscheid moeten nemen van Marius Straver. Hij overleed op 29 juli op 84-jarige leeftijd. Dhr. Straver is vanaf het ontstaan van de vereniging zeer actief geweest en heeft veel voor de vereniging betekend. Hij was daarvoor benoemd als lid van verdienste van de HVN.

De vrijwilligers waren per ultimo 2018 in alfabetische volgorde

Annemieke Vroom	bestuurslid
Ans Klerx	ledenadministratie
Berend Bossen	bestuurslid
Femmy Soeters	redactie IJzerwijzer
Frans Heylen	lotgenotencontact
Hans Louwrier	bestuurslid
Henk Jacobs	bestuurslid
Henny Neve	lotgenotencontact
Ineke Turfboer	lotgenotencontact
Isabel de Ridder	redactie IJzerwijzer
Koos Turfboer	lotgenotencontact
Marti Soetman	redactie IJzerwijzer
Menno van der Waart	bestuurslid
Peter Jansen	lotgenotencontact
Raymond Mertens	redactie IJzerwijzer
Ria Straver	lotgenotencontact
Theo van der Zee	webmaster

Nieuwe medische richtlijn

Op 20 januari 2016 is een werkgroep opgericht met als opdracht het ontwerpen van een nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose. In die werkgroep zaten een aantal medische specialisten vanuit verschillende disciplines. Henk Jacobs en Menno van der Waart waren, namens de HVN, ook lid van deze werkgroep.

De werkgroep is in 2016, 2017 en 2018 een aantal keren bijeen geweest en daarnaast is er ook per mail regelmatig contact geweest.

Het was de bedoeling om begin 2018 klaar te zijn, maar dat bleek te optimistisch. Met name de commentaarrondes door verschillende medische genootschappen heeft de nodige tijd gekost en leverde nieuwe discussies op in de werkgroep.

Eind 2018 heeft de opdrachtgever, de Nederlandse Internisten Vereniging, het definitieve groene licht gegeven waarmee de tekst van de richtlijn werd geautoriseerd. In 2019 zal er via een aantal kanalen bekendheid worden gegeven aan deze richtlijn, die primair voor medische specialisten is bestemd, maar ook door geïnteresseerde huisartsen kan worden gebruikt.

Consultkaart

Op 20 december 2016 werd een werkgroep opgericht met als opdracht het ontwerpen van een consultkaart voor hemochromatose. Een consultkaart bevat een aantal behandelmogelijkheden met hun voor-en nadelen. In de werkgroep zaten een aantal medische specialisten, vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie Nederland en twee vertegenwoordigers van de HVN, namelijk Henk Jacobs en Menno van der Waart. De werkgroep heeft een aantal telefonische overleggen gehad in 2016, 2017 en 2018. De tekst van de consultkaart moet in overeenstemming zijn met de inhoud van de medische richtlijn en daarmee werd de voortgang van de kaart mede afhankelijk van de voortgang van de medische richtlijn.

Het was de bedoeling dat de consultkaart begin 2018 beschikbaar zou zijn, maar dat is niet gelukt. Begin 2019 wordt de definitieve versie verwacht en zal aan de kaart via een aantal kanalen de nodige aandacht worden geschonken.

Website

In de tweede helft van 2017 is een nieuwe website van de HVN gelanceerd. Aanvankelijk waren er een aantal "bugs", maar die zijn in de loop van 2018 opgelost. De website wordt goed bezocht en gewaardeerd. Wel hebben we geconstateerd, dat zoektermen als "hemochromatose" of "ijzerstapeling" niet direct naar onze website leiden, maar eerder naar ziekenhuizen die op dit gebied ook actief zijn.

Wij hebben daarom aan de ontwerper en beheerder van onze website, de stichting MEO in Alkmaar, gevraagd om een project te starten om de zichtbaarheid en de bereikbaarheid van onze site in kaart te brengen. MEO heeft dat project in 2018 uitgevoerd en een aantal voorstellen gedaan om die zichtbaarheid structureel te verbeteren. We verwachten daarover in 2019 beslissingen te kunnen nemen.

IJzerwijzer

Op 1 januari 2018 heeft Anton Visser als hoofdredacteur het stokje overgedragen aan Menno van der Waart, die, samen met de overige redactieleden, onder aanvoering van eindredacteur Femmy Soeters, vanaf die datum het redactieteam vormen van de IJzerwijzer. Ook vanaf 1 januari worden vormgeving en drukwerk verzorgd door de stichting MEO. Daarmee hebben we een aantal taken geconcentreerd bij MEO, die inmiddels ook de lay-out van ons blad nog verder heeft gemoderniseerd. De IJzerwijzer verschijnt vier keer per jaar en bevat onder andere verslagen van contactbijeenkomsten, interviews met leden van de HVN en de Medische Advies Raad en algemene informatie m.b.t. hemochromatose.

Lotgenotencontact

De lotgenotencontactorganisator organiseert 4 keer per jaar een Lotgenotencontactdag. Alle leden worden voor deze bijeenkomsten uitgenodigd.

Op deze bijeenkomsten hebben vrijwilligers zich bij de ontvangst en de begeleiding van de deelnemers erg verdienstelijk gemaakt. Hiervoor willen we ze hartelijk bedanken.

Uit de reacties van de deelnemers blijkt dat zij deze betrokkenheid zeer op prijs stellen.

De bijeenkomsten waren op de onderstaande dagen:

* 3 februari in Breda.

Dr. A.C.M. Vorselaars gaf samen met dr. P.C. van den Berge een lezing met als onderwerp: Ziekte en maatschappelijke consequenties.
Er was veel belangstelling. 105 leden waren aanwezig.

*21 april in Haarlem.

Eerst werd de Algemene Leden Vergadering gehouden.
Daarna gaf dr. P. W. van der Linden, hematoloog in Spaarnegasthuis Haarlem, een lezing met als onderwerp: Overzicht hemochromatose; epidemiologie, diagnosestelling, beleid en prognose.

54 leden bezochten deze contactdag.

* 8 september bij Van der Valk in Duiven.

Dr. M. Cuypers, internist-hematoloog in Rijnstate Arnhem gaf een lezing met als onderwerp: Symptomen en behandelingen van hemochromatose en ze sprak over de nieuwe richtlijn voor hemochromatose.

70 leden bezochten deze contactdag.

* 8 september in Duiven.

Dr. M. Cuypers, internist-hematoloog in Rijnstate Arnhem gaf een lezing met als onderwerp: Symptomen en behandelingen van hemochromatose en ze sprak over de nieuwe richtlijn voor hemochromatose.

70 leden bezochten deze contactdag.

* 24 november in Assen.

Dr. H.G. Kreeftenberg, internist in UHD Groningen gaf een lezing met als onderwerp: Wat zou U willen weten over Hemochromatose ?

30 leden bezochten deze contactdag.

Ook dit jaar waren het zeer goede bijeenkomsten waarbij tijdens en na de presentaties veel vragen werden gesteld. Uit de vraagstelling, opmerkingen en e-mails na de bijeenkomst en het aantal bezoekers blijkt dat deze contactdagen op prijs worden gesteld.

Koepelorganisaties

HVN is lid van drie koepelorganisaties, te weten Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en EFAPH. Deze laatste organisatie is een koepel voor de Europese Hemochromatose Verenigingen. EFAPH organiseert symposia en houdt de leden op de hoogte van de laatste ontwikkelingen.

Daarnaast maakt de HVN veel gebruik van de diensten van PGOsupport.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die medisch gerichte zorg nodig hebben. Zij geven patiënten een stem: bij de huisarts, bij de specialist, bij de farmacie, bij de verzekeraar, etc.

Belangrijke onderwerpen waar de Patiëntenfederatie Nederland zich mee bezig houdt zijn:

- Kwaliteit van zorg
- Patiëntenrechten
- Keuzes in de zorg
- Betaalbare zorg
- Digitale zorg

Patiëntenfederatie Nederland biedt informatie aan patiënten en PG-organisaties via keuzehulp, brochures en ander voorlichtingsmateriaal. Daarnaast heeft Patiëntenfederatie Nederland enkele websites ontwikkeld die patiënten ondersteuning bieden bij het maken van keuzes in de zorg:

- *ZorgkaartNederland.nl*: biedt naast waarderingen objectieve informatie over behandelingen en specialisten
- *DigitaleZorggids.nl*: biedt informatie over digitale medische toepassingen
- *Mijn kwaliteitvanleven.nl*: biedt mensen de mogelijkheid om in beeld te brengen hoe het met ze gaat en hoe de veranderingen in de zorg van invloed zijn op hun kwaliteit van leven

leder(in)

leder(in) streeft ernaar om chronisch zieken en mensen met een beperking volwaardig mee te laten doen aan onze maatschappij. Belangenbehartiging door leder(in) is daarom levensbreed en richt zich op talrijke thema's:

- **Recht**: belangrijke aandachtsvelden zijn het toepassen van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte en de implementatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.
 - **Toegankelijkheid**: het gaat hierbij om toegankelijkheid tot b.v. gebouwen, openbaar vervoer en de OV-chip, informatie, betalingsverkeer, etc.
 - **Zorg en ondersteuning**: leder(in) ijvert ervoor dat de noodzakelijke zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar is, waarbij de aandacht gericht is op b.v. verzekeraars, WMO-voorzieningen, PGB's, etc.
 - **Onderwijs en jeugd**: aandachtspunten zijn het leerlingenvervoer, passend onderwijs en zorg op school.
 - **Werk**: iedereen heeft recht op een zinvolle dagbesteding. De participatiewet moet ertoe leiden dat veel mensen met een arbeidshandicap aan het werk gaan in reguliere banen. En waar dit niet mogelijk is zullen Wajong en andere voorzieningen moeten leiden tot een zinvolle dagbesteding.
 - **Vervoer**: het gaat hier om de belangenbehartiging bij het leerlingenvervoer, het openbaar vervoer, het gebruik van de OV-chip, parkeermogelijkheden, etc.
 - **Wonen**: het realiseren van wonen met zorg of begeleiding, de toegankelijkheid van woningen en beheersbare woonlasten.
-
- **Geldzaken**: teruggave van meerkosten voor medicijnen, vervoer, hulpmiddelen, aanpassingen van de woning, etc. Gelijke koopkracht. Gelijke verzekeringsvoorwaarden en gelijke premies. PGB's moeten een volwaardige plek krijgen binnen de zorg.

De HVN is lid van leder(in) en participeert actief in de taskforce Zeldzame Ziekten. De taskforce werkt momenteel aan informatiemateriaal die patiënten met een zeldzame ziekte

en hun patiëntenorganisatie ondersteunen bij het volwaardig functioneren in de maatschappij.

PGOsupport

PGOsupport is een onafhankelijke stichting die besturen van PG-organisaties met raad en daad terzijde staat. Zo kan PGOsupport besturen ondersteunen op het gebied van strategievorming, communicatie, fondsenwerving en bedrijfsvoering.

De HVN maakt regelmatig gebruik van de diensten van PGOsupport. Zo heeft de HVN een contract met PGOsupport voor het gebruik van het digitaal kantoor.

Via PGOsupport is met de stichting MEO een contract afgesloten voor facilitaire dienstverlening, zoals het beheren en onderhouden van de website, de eindredactie voor IJzerwijzer en de ledenadministratie.