



HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND
Verslag activiteiten 2019, Financieel overzicht 2019 en Begroting 2020

Algemeen

Met het Jaarverslag 2019 willen we inzicht geven in het wel en wee van de Hemochromatose Vereniging Nederland, en verslag uitbrengen van de activiteiten die voor en door de Vereniging zijn georganiseerd. Belangrijke taken van de Vereniging zijn belangenbehartiging en informatieverstrekking. Hieraan is in 2019 ruim aandacht besteed. In de Jaarrekening wordt rekenschap gegeven over de financiën van de Vereniging.

Het aantal leden bedroeg per 31 december 2019 955. De website blijkt aan een behoefte te voldoen, gezien de grote aantallen bezoekers. Wellicht dat door de informatie op de site de interesse in een lidmaatschap kan worden gewekt, en het ledenaantal weer wat kan toenemen.

Door deelname in koepelverenigingen als de Patiënten Federatie Nederland (PFN), PGOSupport, Ieder(In) en in Europees verband de EFAPH willen we als vereniging met een relatief klein aantal leden, toch onze stem laten horen.

Bestuur en organisatie

Henk Jacobs heeft in 2018 aangegeven dat hij zijn functie als voorzitter wil neerleggen. Tijdens de ALV op 18 mei 2019 in Delft droeg hij het voorzitterschap over aan Cees van Deursen. Henk Jacobs blijft actief als vrijwilliger, en als adviseur van het bestuur, waar nodig. Mevrouw Annemieke Vroom was tijdelijk waarnemend secretaris, en zij vervult deze functie sinds augustus 2019 definitief. Mevrouw Conny Udo heeft de organisatie van de Lotgenotencontactdagen in 2020 voor haar rekening genomen.

De samenstelling van het bestuur, met globale taakomschrijving was eind 2019 als volgt:

| | |
|----------------------------------|--|
| Cees van Deursen, voorzitter | Internetspreekuur, internationale betrekkingen |
| Hans Louwrier, penningmeester | Organisatie, ledenadministratie, financiële administratie, verzekeringen |
| Annemieke Vroom, secretaris | secretariële zaken |
| Menno van der Waart, bestuurslid | IJzerwijzer, website en communicatie |
| Berend Bossen, bestuurslid | Contactpersoon PGOSupport en patiëntenorganisaties |

Medische Advies Raad (MAR)

Ultimo 2019 bestond de MAR in alfabetische volgorde uit de volgende leden:

dr. F. Croon-de Boer
dr. C. 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

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.

Op 21 september vond in Amersfoort de vergadering plaats van het bestuur van de HVN met de MAR.

Daarbij zijn de volgende onderwerpen besproken:

- Stand van zaken Consultkaart.
- De problematiek rondom de aderlatingen door Sanquin.
- Hoe kan meer bekendheid worden gegeven aan de medische richtlijn over Hemochromatose.
- De nieuwe medische richtlijn Hemochromatose en het Zorginstituut.
- Het opzetten van bio/data bank voor stapelingsziekten in Nijmegen.
- Update wetenschappelijke ontwikkelingen.
- Internationale ontwikkelingen.
- het internetspreekuur voorzitter.
- de Aktielijst d.d. 27 januari 2018.

In de IJzerwijzer 4 van 2019 staat een uitgebreid verslag van deze bijeenkomst.

BioIron en EFAPH

Van 5 tot en met 10 mei vond in Heidelberg (Duitsland) het tweejaarlijkse congres BioIron plaats, een internationale bijeenkomst over de vele aspecten van ijzer en de ijzerhuishouding in gezondheid en ziekte. Aansluitend was de jaarlijkse vergadering van de European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis: EFAPH. Bij

BioIron was Nederland goed vertegenwoordigd. Vanuit de MAR namen prof. dr. D. Swinkels, dr. E. Jacobs en dr. H.G. Kreeftenberg deel, en namens het bestuur dr. C. van Deursen. Verslagen van BioIron en EFAPH staan in IJzerwijzer 3 van 2019.

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.

De vrijwilligers waren per ultimo 2019 in alfabetische volgorde

| | |
|---------------------|----------------------|
| Annemieke Vroom | bestuurslid |
| Ans Klerx | ledenadministratie |
| Berend Bossen | bestuurslid |
| Cees van Deursen | bestuurslid |
| Femmy Soeters | redactie IJzerwijzer |
| Frans Heylen | lotgenotencontact |
| Hans Louwrier | bestuurslid |
| Henk Jacobs | adviseur bestuur |
| 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

Eind 2018 werd, na een langdurig en nauwkeurig proces van bijna drie jaar, de nieuwe medische richtlijn voor "Hereditaire Hemochromatose" door de Nederlands Internisten Vereniging (NIV) geautoriseerd als opvolger van de vorige richtlijn uit 2007. Hoe die richtlijn tot stand kwam werd in IJzerwijzer 2/2019 beschreven.

De richtlijn is te vinden op de website van de Federatie Medische Specialisten www.richtlijndatabase.nl en is ook op de website van de HVN te vinden via "publicaties/richtlijn artsen". Op deze plaatsen is de richtlijn per onderwerp gepubliceerd. De complete richtlijn is ook op de HVN website te vinden via "professionals/publicaties/richtlijn hemochromatose".

In de loop van 2019 is de richtlijn aan het Nederlandse Zorginstituut aangeboden met het verzoek om er ook via hun kanalen aandacht aan te besteden. Naar verwachting zal begin 2020 ons verzoek tot publicatie worden gehonoreerd.

In 2020 zal bij een aantal wetenschappelijke bijeenkomsten eveneens aandacht worden geschonken aan deze nieuwe richtlijn.

Consultkaart

Eind 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. Na goed en uitgebreid overleg is gekozen voor twee behandelingen: aderlaten en erythrocytaferese; elk met de voor- en nadelen. De tekst op de kaart is geheel in overeenstemming met de (uitgebreidere) tekst in de medische richtlijn. Ook deze kaart moest ter goedkeuring worden voorgelegd aan de Nederlandse Internisten Vereniging.

Omdat de tekst op de kaart volledig was afgestemd op en in overeenstemming was met de teksten in de medische richtlijn, verwachtte de HVN een snelle goedkeuring.

Helaas bleek dat niet het geval te zijn. De NIV had bezwaren tegen de tekst op de kaart; met name erythrocytaferese als alternatief voor aderlaten werd door een deel van de achterban van de NIV niet geaccepteerd. Heel merkwaardig, want erythrocytaferese is een volwaardig alternatief, zij het, dat ook hier voor- en nadelen aan verbonden zijn, zoals ook op de kaart staat vermeld. Over de discussies rond de consultkaart is gerapporteerd op de contactbijeenkomst begin 2019 in Weert en er zijn verhalen verschenen in IJzerwijzers 1, 2 en 3/2019.

Uiteraard heeft de HVN geen genoegen genomen met de afwijzing van de consultkaart en is er een gesprek aangevraagd met de NIV. Dat gesprek is begin 2020 gepland. Wij verwachten dat de kaart, wellicht met kleine aanpassingen, daarna snel beschikbaar zal komen.

Website

De website is in de loop van 2019 op een aantal punten verder verbeterd qua leesbaarheid en vindbaarheid. Met name dat laatste was een punt van zorg voor de HVN, omdat via Google met als trefwoord "hemochromatose" vaak niet in eerste instantie de HVN werd gevonden. Dat heeft te maken met de slimme trucs die Google hanteert om "bovenaan" te komen. MEO, onze website ontwerper en beheerder, heeft ons uitgelegd wat er nodig was om "hoger op" te komen. Dat is inmiddels aardig gelukt en men weet onze site goed te vinden. In 2019 werd ruim 150.000 keer ingelogd op de site. We hebben ook inzicht gekregen in wie onze bezoekers zijn, via welk medium zij inloggen (laptop, ipad, mobieltje), uit welke windstreek de bezoekers komen, welke zoekwoorden ze gebruiken, welke onderwerpen bekeken worden etc. Heel nuttige informatie, ook voor de HVN, omdat we met behulp daarvan ons beleid en onze voorlichting nog beter kunnen afstemmen op onze doelgroep. In IJzerwijzer 3/2019 is dit nader toegelicht.

De huidige website is destijds 1 op 1 overgezet vanuit de oude site en er is op dat moment niet gekeken of de inhoud zou moeten worden gereviseerd. Het is de bedoeling om de huidige site begin 2020 "tegen het licht" te houden en waar nodig te actualiseren en te uniformeren.

IJzerwijzer

In 2019 zijn vier IJzerwijzers uitgegeven. De redactie onder leiding van Femmy Soeters selecteert en schrijft de artikelen die vervolgens naar MEO gaan. Daar wordt de lay-out verzorgd en na een paar commentaar- en correctierondes wordt het blad door MEO verzonden naar alle leden. De redactie streeft qua inhoud naar een gevarieerd aanbod van artikelen die ofwel specifiek over hemochromatose gaan, of over zaken waar patiënten mee te maken kunnen krijgen, privé of in hun werk. Interviews met HVN leden en met leden van de Medische Advies Raad worden ook regelmatig gepubliceerd. Het blad is ook op onze website terug te vinden via de tab "publicaties/ijzerwijzer".

Deelname aan koepelorganisaties

De HVN is lid van twee koepelorganisaties, te weten Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in). 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 keuzehulpen, 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

De HVN heeft het afgelopen jaar in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland de consultkaart ontwikkeld. De consultkaart is voor de hemochromatosepatiënt een hulpmiddel voor het voeren van een gesprek met de specialist. Na moeizame gesprekken met professionele organisaties is overeenstemming bereikt over de definitieve tekst. Verwacht wordt dat de consultkaart in de loop van 2020 beschikbaar komt.

Ieder(in)

Ieder(in) streeft ernaar om chronisch zieken en mensen met een beperking volwaardig mee te laten doen aan onze maatschappij. Belangenbehartiging door Ieder(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: Ieder(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 Ieder(in) en participeert actief in de taskforce Zeldzame Ziekten. De HVN heeft binnen de taskforce in nauwe samenwerking met een aantal andere patiëntenverenigingen voor zeldzame ziekten de brochure "Meedoen met een zeldzame aandoening" ontwikkeld. Deze brochure helpt de patiënt met een zeldzame ziekte zijn/haar problemen beter voor het voetlicht te brengen in gesprekken met professionals uit het sociale domein. Denk hierbij aan Wmo-consulenten, die een keukentafelgesprek voeren, keuringsartsen van het UWV, of werkgevers. Deze brochure, toegespitst op de erfelijke hemochromatose, is ondertussen toegestuurd aan alle leden van de HVN.

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, verzending van de IJzerwijzer, het versturen van de nieuwsbrief en de ledenadministratie.

Lotgenotencontact

Contactmomenten.

De lotgenotencontactorganisator organiseert 4 keer per jaar een Lotgenotencontactdag.

Alle leden worden voor deze bijeenkomst uitgenodigd door middel van een e-mail of per post.

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 reacties van de deelnemers blijkt dat deze betrokkenheid zeer op prijs wordt gesteld.

De contactdagen waren op de onderstaande dagen:

* 9 februari bij Golden Tulip Hotel te Weert.

Dr. M. Saritas, reumatoloog van Zuyderland ziekenhuis te Heerlen, gaf een lezing met onderwerp "Reumatologische complicaties bij hemochromatose".

Dr. C. Van Deursen, internist in Sint Jans Gasthuis te Weert, gaf een lezing met als onderwerp "Toelichting op hyperferritinemie en de samenhang met het metabool syndroom". Bovendien gaf hij een beknopte toelichting op de nieuwe medische richtlijn.

Dr. M. Van der Waart gaf toelichting op de Consultkaart.

77 leden bezochten deze contactdag

* 18 mei WestCord hotel te Delft.

Eerst werd de Algemene Ledenvergadering gehouden.

Daarna gaf dr. F. de Boer, internist in het Ikazia ziekenhuis te Rotterdam, een lezing met als onderwerp: "Te veel ijzer, niet alleen door DNA".

65 leden bezochten deze contactdag.

* 14 september Van der Valk hotel De Cantharel te Apeldoorn.

Dr. C. Van Deursen, internist, gaf een lezing met als onderwerp "Het ijzer en de darm".

Mw. R. Klein Koerkamp, voedingscoach behandelde het onderwerp "Food4Health".

97 leden bezochten deze contactdag.

* 9 november Van der Valk hotel te Zwolle.

Mw. M. Schrama van Ieder(In) gaf een lezing met als onderwerp: "Sociaal Maatschappelijke problemen waar mensen met een zeldzame ziekten tegenaan lopen".

Dr L. Laterveer, Internist in het Isala ziekenhuis te Zwolle, had als onderwerp "Rust Roest".

50 leden bezochten deze contactdag.

De contactdagen werden goed bezocht. Voorafgaande aan een bijeenkomst werden per e-mail al veel vragen gesteld die tijdens of na de presentatie werden beantwoord.

Uit de opmerkingen na de bijeenkomsten en het aantal bezoekers blijkt dat deze contactdagen erg op prijs worden gesteld. Het contact met andere lotgenoten wordt als zeer belangrijk ervaren.

