



---

# HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

---

Jaarverslag 2021



4 FEBRUARI 2022

## **Hemochromatose Vereniging Nederland**

### **Inhoudsopgave jaarverslag 2021**

**1. Verslag activiteiten** **pagina 2**

**2. Financieel verslag** **pagina 7**

# Hemochromatose Vereniging Nederland Jaarverslag 2021

## **Algemeen**

Met het Jaarverslag 2021 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. Ondanks de beperkingen door Covid-19 hebben we in 2021 hieraan zoveel als mogelijk aandacht besteed.

In de Jaarrekening wordt rekenschap gegeven over de financiën van de Vereniging.

Het aantal leden bedraagt per 31 december 2021 995. De website blijkt in een behoefte te voorzien, gezien de grote aantallen bezoekers. Mogelijk is de informatie op de website een alternatief voor de contactmiddagen, die geen doorgang konden vinden.

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**

Cees van Deursen, voorzitter	Internetspreekuur, internationale betrekkingen
Hans Louwrier, penningmeester	Organisatie, ledenadministratie, financiële administratie, verzekeringen, subsidieaanvragen
Annemieke Vroom, secretaris	Secretariële zaken
Menno van der Waart, bestuurslid	IJzerwijzer, website, communicatie, perscontacten
Henk Jacobs, adviseur bestuur	Contactpersoon PGO-Support en patiëntenorganisaties

## **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 2021 in alfabetische volgorde:

Cees van Deursen	bestuurslid
Frans Heylen	lotgenotencontact
Gerkje Hijlkema	lotgenotencontact
Henk Jacobs	adviseur bestuur
Peter Jansen	lotgenotencontact
Ans Klerx	ledenadministratie
Hans Louwrier	bestuurslid
Raymond Mertens	redactie IJzerwijzer
Henny Neve	lotgenotencontact
Gijsbertha Reiling	redactie IJzerwijzer
Isabel de Ridder	redactie IJzerwijzer
Femmy Soeters	redactie IJzerwijzer
Ria Straver	lotgenotencontact
Ineke Turfboer	lotgenotencontact
Koos Turfboer	lotgenotencontact
Conny Udo	organisatie contactdagen
Annemieke Vroom	bestuurslid
Menno van der Waart	bestuurslid
Theo van der Zee	webmaster

## ***Medische Advies Raad***

Ultimo 2021 bestond de MAR in alfabetische volgorde uit de volgende leden:

dr. F. 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

De vergadering van het bestuur van de HVN met de MAR, die op 11 december was gepland, kon in verband met de beperkingen evenmin doorgang vinden.

## ***European Iron Club en BioIron***

Ook in 2021 zijn geen congressen en bijeenkomsten gehouden, wel organiseerde BioIron enkele webinars om op deze manier toch informatie over ontwikkelingen op het gebied van de ijzerhuishouding te kunnen presenteren. De bijeenkomst van de EIC is verzet naar juli 2022.

## ***Meerjarenplan***

In het jaarverslag van 2020 werd het Meerjarenplan al aangekondigd. In een aantal bijeenkomsten heeft het bestuur zich beziggehouden met het opstellen van een Meerjarenplan, in dit geval voor 2020-2025. De ideeën en plannen voor de komende jaren worden in dit plan uiteen gezet en het kon in het voorjaar van 2021 worden gepresenteerd. In IJzerwijzer 3 van dat jaar staat het Meerjarenplan integraal afgedrukt.

## ***Communicatie***

### **IJzerwijzer**

In 2021 zijn vier IJzerwijzers verschenen met bijdragen van redactieleden, aangevuld met een voorwoord en artikelen van HVN voorzitter Cees van Deursen. In het tweede nummer is een nieuwe rubriek geïntroduceerd "korte berichten van het bestuur". En we hebben twee nieuwe medewerkers via een kort verhaal mogen begroeten. Gerkje Hijlkema als contactpersoon voor de drie Noordelijke provincies en Gijsbertha Reiling als vijfde lid van de redactie. Het is heel plezierig om te zien dat leden, al dan niet na een oproep in de IJzerwijzer, zich aanmelden voor functies binnen de vereniging. We hebben een initiatief van de Australische hemochromatose vereniging overgenomen, die haar leden vroeg om "roestige foto's" in te sturen. Na een soortgelijke oproep in de IJzerwijzer stroomden de meest fraaie foto's binnen, die sindsdien als voorplaat of als illustratie regelmatig in de IJzerwijzer verschijnen.

Vanwege de corona problematiek kon slechts één contactbijeenkomst worden georganiseerd met als gevolg dat er ook maar één uitgebreid verslag kon worden gepubliceerd. Toch is de redactie erin geslaagd om de vier IJzerwijzers te vullen met lezenswaardige verhalen. Naast boeiende interviews met een aantal van onze leden die hun verhaal deden over hoe zij hemochromatose ervaren, verschenen er een aantal artikelen van meer algemene aard. Zo is er verslag gedaan van een aantal besprekingen van ons bestuur met Sanquin die ertoe hebben geleid dat de eis die aan hemochromatose patiënten wordt gesteld om bij Sanquin te mogen aderen minder streng is geworden. Er is gerapporteerd over een Europese enquête onder hemochromatose patiënten met de vraag welke onderwerpen voor hen belangrijk zijn. Het nieuwe meerjarenplan 2020-2025 van de HVN en de herbeoordeling van het Nijmeegse expertisecentrum is toegelicht en in dat kader werd één van de leiders van dit centrum, Professor Dorine Swinkels, uitgebreid geïnterviewd. Ook kregen we toestemming om een verhaal over hemochromatose van Professor Martijn Katan dat als 'column' in de NRC verscheen in de IJzerwijzer op te nemen.

### **Nieuwsbrief**

Vanwege de gunstige ervaringen met een Nieuwsbrief die voor het eerst in 2020 werd uitgegeven is dat initiatief in 2021 voortgezet. Vier keer per jaar wordt de Nieuwsbrief samengesteld en hij komt steeds zes weken voor het verschijnen van de IJzerwijzer beschikbaar, via mail naar de leden van de HVN en hij verschijnt daarnaast op de website. Ook mensen die

geen lid van de HVN zijn kunnen zich via de website opgeven voor het ontvangen van deze Nieuwsbrief. Er staan korte berichten in over artikelen die in de daaropvolgende IJzerwijzer worden gepubliceerd en er is gelegenheid voor het plaatsen van korte berichten over onderwerpen die niet kunnen wachten op plaatsing in een IJzerwijzer. Met de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief bereiken we onze leden dus in ieder geval eens in de zes weken.

## Website

Het zal voor een deel aan de corona perikelen hebben gelegen waardoor veel mensen thuis werkten en wellicht meer tijd hadden voor bijvoorbeeld het bezoeken van websites, maar een ding is zeker, die van ons voorziet nog steeds in een (stijgende) behoefte. In 2020 werd de site ongeveer 150.000 keer bezocht, maar in 2021 was dat ruim 200.000 keer. Via MEO die de site destijds heeft ontworpen en nog steeds voor de technische ondersteuning zorgt krijgen we regelmatig een uitgebreid overzicht van het aantal bezoekers, maar ook wie dat zijn: aantallen mannen, vrouwen, leeftijdsopbouw, woonplaats, interesse gebieden etc. Dat is voor het bestuur interessante informatie want het geeft aan wie onze doelgroep is en waar die zich bevindt. Omdat er afgelopen jaar geen spectaculaire zaken speelden anders dan de corona epidemie was het niet altijd makkelijk om op de website nieuws te plaatsen die de aandacht trekt. Toch proberen we steeds via onze website beheerder Theo van der Zee de site regelmatig te actualiseren. En af en toe krijgen we zelfs van bezoekers een complimentje dat het zo'n nuttige site is!

## Overige publicaties en communicatie en andere activiteiten

De HVN heeft medewerking verleend aan de herbeoordeling van het expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC te Nijmegen. De registratie van het expertisecentrum is door het ministerie verlengd. De HVN is hier blij mee en feliciteert het expertisecentrum met deze verlenging.

De HVN is in overleg getreden met Sanquin over de aanpassing van de referentiewaarden van ferritine voor donoren met hemochromatose. In 2021 heeft Sanquin deze aanpassing doorgevoerd. De waarden sluiten nu beter aan bij die voor de andere donoren, en dit maakt het mogelijk dat meer patiënten met hemochromatose als bloeddonor kunnen fungeren.

## Contactmomenten

De organisator contactdagen, Conny Udo, organiseert 4 keer per jaar een Lotgenotencontactdag.

Het doel van deze dag is om elkaar te ontmoeten en informatie te krijgen over o.a. het ziektebeeld en de gevolgen van hemochromatose. Daarom start deze middag met een gezamenlijke lunch, waarna 1 of 2 lezingen volgen. Tijdens en na de lezingen en is er ruimte om vragen te stellen en worden schriftelijk gestelde vragen beantwoord. Na afloop is er gelegenheid om met elkaar nog wat te drinken zodat er rustig kan worden nagepraat.

Voor deze Lotgenotencontactdagen worden alle leden per e-mail of post uitgenodigd zodat zij zich kunnen inschrijven eventueel met partner of een geïnteresseerde.

Ook voor 2021 waren 4 dagen gepland maar het was helaas maar 1 keer mogelijk om een contactdag te organiseren. Deze was op zaterdag 11 september bij Hotel Van der Valk in Duiven. Voorafgaande aan deze bijeenkomst werd de Algemene Ledenvergadering gehouden.

Op deze contactdag luisterden 66 leden naar Dr. A. Rennings, internist van het Radboud UMC in Nijmegen, expert op het gebied van hemochromatose en lid van onze Medische Advies Raad (MAR). Het onderwerp waarover hij sprak was "IJzer: levensgevaarlijk, maar van Levensbelang". Hij bracht het op een heel enthousiaste manier. Iedereen luisterde aandachtig en er werden veel vragen gesteld.

De 2e contactdag op 20 november 2021 in Haarlem, de uitnodigingen waren al verstuurd, moest toch worden geannuleerd vanwege de toename van het Coronavirus.

Op de bijeenkomst te Duiven hebben vrijwilligers zich bij ontvangst en begeleiding van de deelnemers erg verdienstelijk gemaakt. Hiervoor worden zij hartelijk bedankt. Ook Koos Turfboer voor het bedienen van de geluidsinstallatie.

Uit reacties van de deelnemers blijkt dat de betrokkenheid van onze vrijwilligers zeer op prijs wordt gesteld.

## ***Deelname aan koepelorganisaties***

### **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 in 2020 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. Deze consultkaart is in 2021 beschikbaar gekomen.

De Patiëntenfederatie Nederland heeft een campagne opgezet met als titel "Samen Beslissen". Niet de arts maakt uit welke behandeling een patiënt gaat krijgen, maar dat is een beslissing van arts samen met de patiënt. In dit kader heeft de HVN deelgenomen aan de klankbordgroep voor de ontwikkeling van een zogenaamde "Toolkit" om patiënten handvatten te geven ter voorbereiding op een consult of gesprek met een zorgverlener. Met een groep van 12 HVN vrijwilligers is op 22 november een proef gedraaid. Zij kregen een paar onderdelen te zien en er werden stellingen bediscussieerd. De ervaringen zijn teruggekoppeld naar de opstellers hiervan. In 2022 zal de "Toolkit" ter beschikking komen.

### **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, PersoonsGebonden Budgetten (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.

### **EFAPH (European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis)**

De bijeenkomsten van EFAPH worden gehouden in combinatie met de meeting van de EIC. Deze meeting is echter door de beperkingen als gevolg van Covid-19 verplaatst naar juli 2022. De jaarvergadering van EFAPH is daarop online gehouden, op 31 oktober. Tijdens deze vergadering werden de activiteiten van de verschillende organisaties besproken. Professor Sanchez besprak de uitslagen van de enquête die in 22 landen onder de hemochromatose patiënten is gehouden. De resultaten zijn verschenen in IJzerwijzer 3 van 2021. Verder werd door professor Porto de nieuwe benaming van de diverse vormen van hemochromatose toegelicht. Professor Porto gaf de stand van zaken met betrekking tot een screeningsonderzoek naar hemochromatose. Er is een begin gemaakt met onderzoek naar gewrichtsklachten bij patiënten met hemochromatose. Hierover werd gerapporteerd. En tenslotte werd gemeld dat de nieuwe richtlijnen over hemochromatose, van de European Association of the Study of the Liver vrijwel gereed zijn. Deze zullen in 2022 worden gepubliceerd. Als laatste onderdeel van de vergadering werden 2 nieuwe bestuursleden gekozen, ter vervanging van degenen die waren vertrokken. De voorzitter van de HVN, dr. Cees van Deursen, is een van deze nieuwe leden.

### **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.

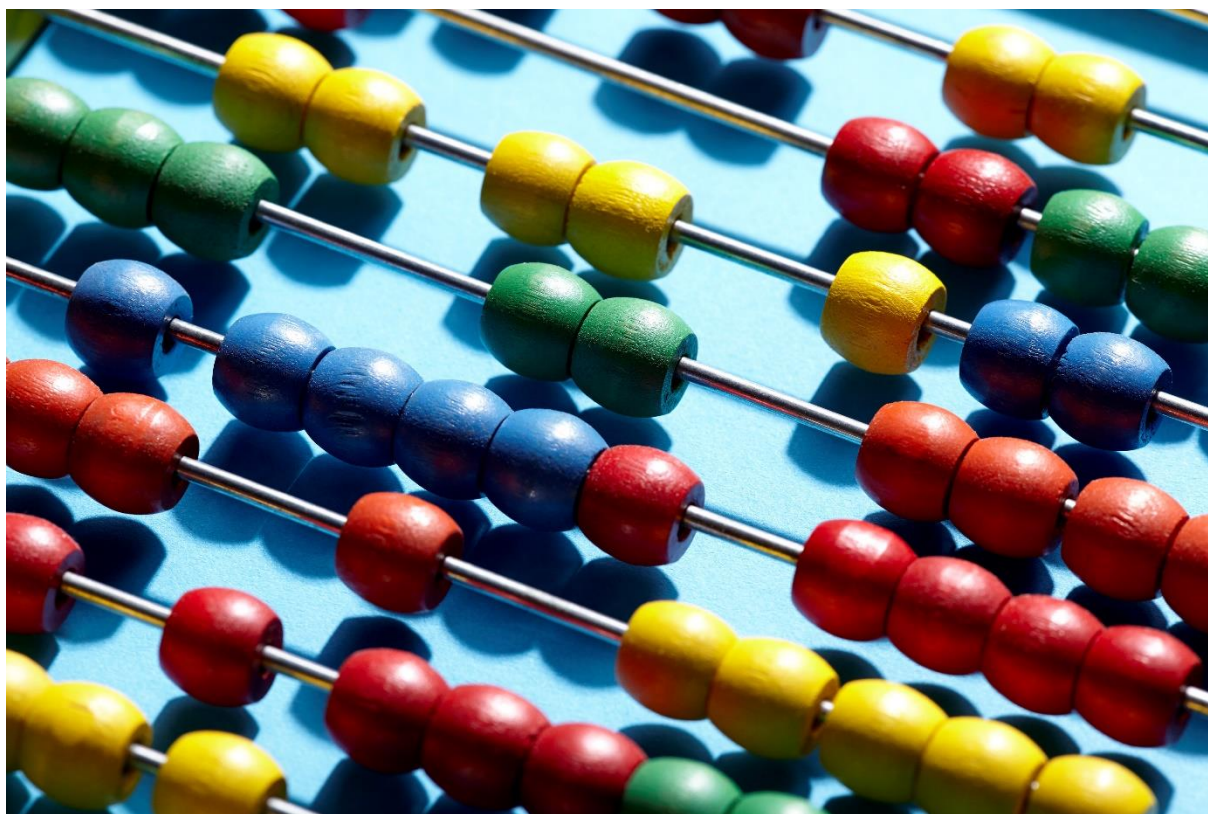
Via PGOsupport is met de stichting MEO een contract afgesloten voor facilitaire dienstverlening, zoals het beheren en onderhouden van de website, de eindredactie voor IJzerwijzer, verzending van de IJzerwijzer, het versturen van de nieuwsbrief en de ledenadministratie.

### **Samenwerkende ReumaPatiëntenorganisaties Nederland (SRPN)**

De SRPN is een overkoepelende organisatie van patiënten met reumatische en gewrichtsaandoeningen. De SRPN zet zich in voor alle mensen met reumatische aandoeningen in Nederland. Naast effectief kennisdelen en belangenbehartiging – op landelijk én op Europees niveau worden ook gezamenlijke aspecten van reumatische en gewrichtsaandoeningen gezocht om krachten te kunnen bundelen. Omdat veel patiënten met hemochromatose aangeven langdurige gewrichtsklachten te hebben, die vaak ook niet verbeteren, ondanks het wegwerken van het ijzeroverschot, heeft de HVN zich met ingang van 2022 aangesloten bij de SRPN.

# Hemochromatose Vereniging Nederland

## Financieel verslag 2021





## **Financieel verslag 2021**

### **Inhoudsopgave**

Balans per 31 december 2021	pagina 9
Resultatenrekening 2021	pagina 10
Verklaring kascommissie	pagina 11

## Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2021

	31-12-2021	31-12-2020
<b>Activa</b>		
<b>Inventaris</b>		
1, Kantoorautomatisering	480	1.026
<b>Financiële vaste activa</b>		
2, Waarborgsom TNT	475	475
<b>Vlottende activa</b>		
Liquide middelen:		
3. ING Bank 1	530	725
4. ING Bank 2	1.012	28
5. Postbank vermogensrekening	<u>73.827</u>	<u>69.927</u>
	75.369	70.680
Vorderingen:		
6. Transitoria	100	728
7, Voorraad zorgboeken	0	907
<b>Totaal</b>	<u>76.424</u>	<u>73.816</u>
<b>Passiva</b>		
<b>Eigen Vermogen</b>		
8, Eigen Vermogen	70.553	60.323
<b>Schulden op korte termijn</b>		
9. Fonds PGO	5.180	10.575
10. Transitoria	50	
11. Crediteuren	<u>641</u>	<u>2.918</u>
	5.871	13.493
<b>Totaal</b>	<u>76.424</u>	<u>73.816</u>

## Hemochromatose Vereniging Nederland Resultatenrekening 2021

	Realisatie 2020	Begroting 2021 (herzien)	Realisatie 2021
<b>Inkomsten</b>			
1. Contributies	26.264	25.500	25.721
2. Subsidie Fonds PGO	21.300	23.800	23.800
3. Overige inkomsten	30	0	595
Nadelig resultaat	17.846		
<b>Totaal</b>	<b>65.440</b>	<b>49.300</b>	<b>50.116</b>
<b>Kosten</b>			
4. Lotgenotencontact	4.712	7.400	7.516
5. Voorlichting	37.035	15.500	15.885
6. Belangenbehartiging	1.007	900	854
7. Frictiekosten	22.686	17.400	15.631
Voordelig resultaat		8.100	10.230
<b>Totaal</b>	<b>65.440</b>	<b>49.300</b>	<b>50.116</b>

## **VERSLAG KASOMMISSIE BOEKJAAR 2021 VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

Geacht bestuur,

Op uw verzoek hebben wij op 4 en 9 maart 2022 de financiële administratie van de HVN over 2021 gecontroleerd.

Wij hebben vastgesteld dat de saldi van de bankrekeningen per 31 december 2021 in overeenstemming waren met de administratie.

Steekproefsgewijs hebben wij de inkomsten en uitgaven over 2021 en de verwerking daarvan in de winst- en verliesrekening over 2021 welke sluit met een voordelig saldo van € 10.230, gecontroleerd.

Er zijn hierbij door ons geen omissies geconstateerd.

Wij hebben verder vastgesteld dat de balans een juist beeld geeft van de bezittingen en schulden van de HVN per 31 december 2021. Het eigen vermogen per 31 december 2021 bedraagt € 70.553

Wij stellen de Algemene Ledenvergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het boekjaar 2021.

H.J.M. Jacobs

V. Noordermeer