

Jaarverslag HVN 2009

BESTUURLIJKE ZAKEN

Meerjarenplan

Het bestuur heeft in januari 2009 besloten om een Meerjarenplan op te stellen. Reden hiervoor was onder meer een ingrijpende wijziging in de subsidiestructuur door het Fonds PGO (onze subsidieverstrekker). Dat maakte dat de HVN focus moest aanbrengen in de verschillende activiteiten die zij doet voor haar leden. Door het aanbrengen van die focus kunnen we ons meer en beter richten op die zaken die voor de mensen met hemochromatose van belang zijn.

In het Meerjarenplan zijn vier doelstellingen beschreven, die in de periode 2010 – 2013 gerealiseerd moeten worden.

De vier doelstellingen zijn:

a. het bevorderen van een vroegtijdige diagnose van hemochromatose

Het bestuur is van mening dat in de huidige situatie in veel gevallen de diagnose te laat wordt gesteld. Een vroegtijdige diagnose minimaliseert het "leed" van de hemochromatosepatiënt.

b. het bevorderen van familieonderzoek bij patiënten met hemochromatose

Omdat de erfelijke vorm van hemochromatose verreweg de meest voorkomende vorm is (ca 95%), is het belangrijk om bij iedere patiënt bij wie hemochromatose is vastgesteld een familiescreening bij alle familieleden in de eerste graad uit te voeren (ouders, kinderen, broers en zussen).

c. het opstellen en implementeren van een Zorgstandaard Hemochromatose

Een zorgstandaard is een norm die aangeeft aan welke eisen, vanuit het perspectief van de patiënt, goede zorg moet voldoen. In de Zorgstandaard Hemochromatose zijn de belangrijkste aspecten beschreven waaraan de patiënttevredenheid kan worden afgemeten.

d. het (verder) professionaliseren van de HVN-organisatie

De HVN wil zoveel mogelijk activiteiten uitvoeren om het beleidsplan te realiseren. Daarbij wil de HVN structuur aanbrengen in de werkwijze en organisatie. Dit heeft tot gevolg dat de uitvoering van gelijksoortige werkzaamheden uniform wordt uitgevoerd en de HVN minder afhankelijk wordt van individuele vrijwilligers.

HVN-organisatie

Om het Meerjarenplan te realiseren moeten veel uiteenlopende activiteiten worden uitgevoerd. Het bestuur is verantwoordelijk voor het onderling afstemmen en coördineren van alle activiteiten. Daarom heeft het bestuur een beschrijving gemaakt

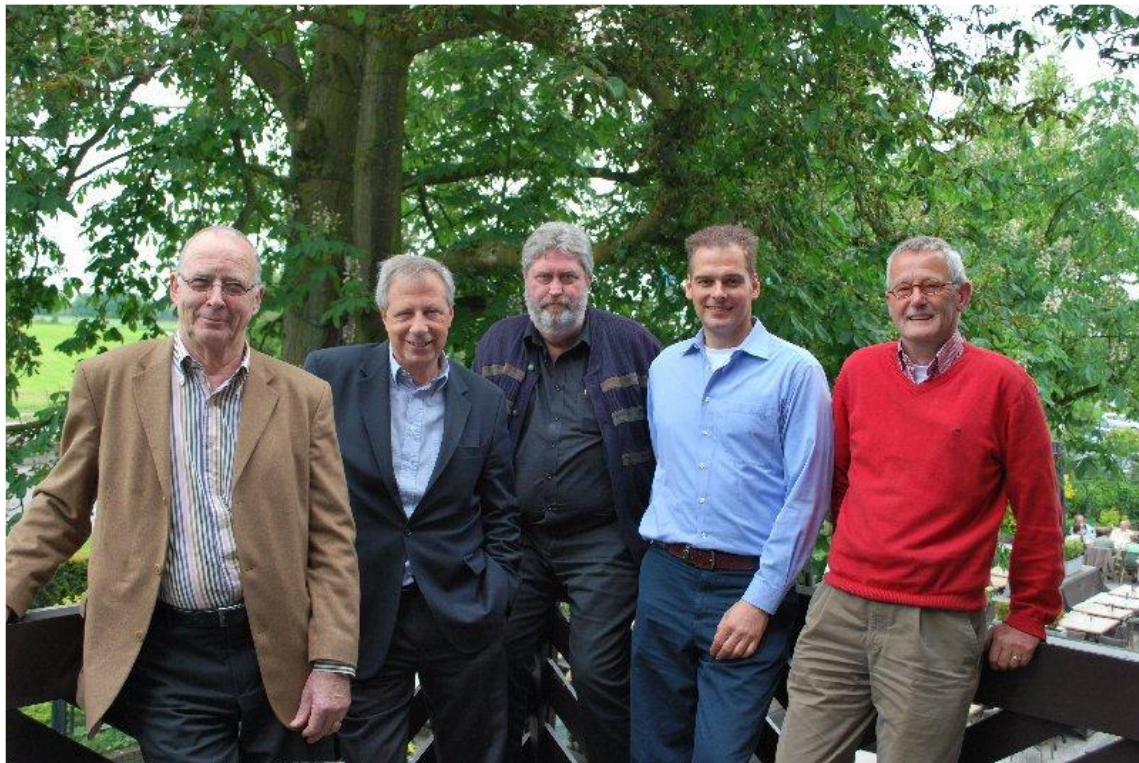
van de nieuwe HVN-organisatie. Belangrijke doelstellingen van de beschrijving van de nieuwe HVN-organisatie zijn

- Het onderkennen van “bestuurlijke aandachtsvelden” binnen het bestuur.
- Alle werkzaamheden in werkgroepen onderbrengen.

Onder een werkgroep wordt verstaan een groepje vrijwilligers die gelijksoortige werkzaamheden uitvoeren, zoals lotgenotencontact, redactie IJzerwijzer en websitebeheer.

Samenstelling bestuur in 2009

Cok Dijkers	voorzitter
Berend Bossen	secretaris
Hans Louwrier	penningmeester
Peter Jansen	bestuurslid
Philip de Sterke	bestuurslid



V.l.n.r.: Peter Jansen, Cok Dijkers, Hans Louwrier, Philip de Sterke, Berend Bossen

Werving vrijwilligers

Voor de realisatie van het Meerjarenplan zijn veel vrijwilligers nodig. Voor het werven van meer vrijwilligers is in september 2009 onder onze leden een wervingscampagne georganiseerd. Alle geïnteresseerde leden zijn daarvoor uitgenodigd voor een bijeenkomst waarin een nadere toelichting werd gegeven. Die bijeenkomst werd afgesloten met een gratis rondleiding door Museum Corpus te Leiden. Van de in totaal 38 aanmeldingen hebben 18 nieuwe leden een vrijwilligersfunctie aanvaard, waaronder twee nieuwe bestuursleden.

Zorgstandaard

In 2009 is gestart met het opstellen van een Zorgstandaard Hemochromatose. De zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van de hemochromatosepatiënt waaraan de door huisartsen, specialisten en verpleegkundigen verleende zorg moet voldoen. Op 28 november 2009 heeft het bestuur tijdens de landelijke bijeenkomst de doelstellingen van de zorgstandaard gepresenteerd.

De essentie van de zorgstandaard is:

- De Zorgstandaard moet een bijdrage leveren aan het verlenen van goede zorg aan alle patiënten met hemochromatose.
- De Zorgstandaard is een instrument voor het beschrijven en meten van de "patiënttevredenheid".
- In de Zorgstandaard Hemochromatose zijn de belangrijkste aspecten beschreven waaraan de patiënttevredenheid kan worden afgemeten.
- Deze aspecten worden zodanig beschreven dat ieder aspect meetbaar is (= norm).
- Het geheel aan meetbare aspecten wordt beschouwd als het normenstelsel voor de patiënttevredenheid.
- De in de Zorgstandaard opgenomen medisch inhoudelijke normen zijn afgeleid van, en consistent met, de Richtlijn Hemochromatose. Deze waarden worden aangevuld met andere aspecten die de patiënttevredenheid tot uitdrukking brengen.

Het bestuur verwacht eind 2010 de Zorgstandaard te kunnen vaststellen. In 2011 en 2012 wordt de zorgstandaard geïmplementeerd, dat wil zeggen dat de HVN er naar streeft dat alle huisartsen, betrokken specialisten en verpleegkundigen die aderaltingen uitvoeren **volgens de Zorgstandaard Hemochromatose gaan werken**. Een belangrijk aspect hierbij is het opzetten en uitvoeren van een omvangrijk voorlichtingsprogramma. De werkgroep Voorlichting zal daartoe in de tweede helft van 2010 een voorlichtingsplan opstellen.

Medische Advies Raad (MAR)

De HVN weet zich verzekerd van een betrokken en actieve Medische Advies Raad (MAR). De MAR adviseert het bestuur van de HVN met betrekking tot alle medisch inhoudelijke aspecten van hemochromatose. In 2009 is eenmaal met de MAR vergaderd. Hierbij zijn onder meer de volgende onderwerpen aan de orde gekomen:

- Het Meerjarenplan.
De MAR heeft aangegeven zich volledig te kunnen vinden in het door het bestuur opgestelde Meerjarenplan.
- Het opstellen van een Zorgstandaard.
De MAR heeft het belang van een Zorgstandaard Hemochromatose onderschreven en heeft het bestuur een aantal praktische adviezen gegeven.
- Het uitbreiden van onze website met een deel "voor professionals".
De MAR heeft aangegeven dat zij dit onderdeel van de website van de HVN zo belangrijk vindt dat zij actief wil meewerken aan het tot stand komen en het onderhouden van dit onderdeel van de website.

De Medische Advies Raad bestond in 2009 uit de volgende leden:

Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. M.C.H. Janssen
Dr. H.G. Kreeftenberg
Prof. dr. D.W. Swinkels



Berend Bossen (secretaris HVN); Peter Jansen (bestuurslid HVN); dr. C. van Deursen; prof. dr. D. Swinkels; Cok Dijkers (voorzitter HVN); dr. M. Janssen; dr. H. Kreeftenberg; Hans Louwrier (bestuurslid HVN)

VOORLICHTING EN PUBLICITEIT

Website

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 9 mei 2009 is de nieuwe website in gebruik genomen. In de vernieuwde website is onderscheid gemaakt tussen een openbaar deel en een ledendeel. Verder is een overzichtelijke structuur aangebracht en de mogelijkheid voor leden om uiteenlopende informatie te downloaden.

Sinds de ingebruikname is de website gedurende 2009 door 18.345 mensen bezocht. Bezoekers komen vanuit de gehele wereld. Gemiddeld bezoeken per dag 77 internetgebruikers onze website. Circa 25% van alle bezoekers heeft ingelogd op het ledengedeelte.

Naast de website geeft de HVN 4 x per jaar het blad de IJzerwijzer uit. Dit kwartaal blad geeft informatie over hemochromatose en de ontwikkelingen daarin op het gebied van diagnose en behandeling. Ook wordt aandacht besteed aan de eigen verhalen van onze leden en wordt aandacht besteed aan voor onze leden van belang zijnde informatie. Het blad heeft een oplage van 1500 per exemplaar en wordt gratis aan onze leden gestuurd alsmede aan voor de HVN belangrijke relaties zoals artsen, ziekenhuizen en koepelorganisaties.

CONTACTMOMENTEN

Algemene Leden Vergadering

De **Algemene Ledenvergadering** vond plaats op **zaterdag 9 mei in** De Bilt. Berend Bossen trad officieel toe als vijfde bestuurslid. Belangrijkste onderwerp naast de reguliere agenda was de presentatie van de nieuwe website.

Berend Bossen gaf een uitvoerige toelichting op deze nieuwe HVN-uiting. Daarnaast was een belangrijk aandachtspunt de verder voortgaande professionalisering van de vereniging en het werkplan 2009. Bestuursvoorzitter Cok Dijkers gaf een uitvoerige toelichting op dit plan.

Regionale contactbijeenkomsten

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseerde in 2009 in totaal zeven bijeenkomsten voor haar leden. Naast de Algemene Ledenvergadering werden vijf regionale contact- en informatiebijeenkomsten georganiseerd, waaronder een in België. Eind november vond de landelijke contactdag plaats.

Op **zaterdag 14 februari** vond in **Hotel Vught** vlakbij Den Bosch de eerste regionale contactmiddag van dit jaar plaats voor de leden uit de regio Noord-Brabant en Limburg. Ongeveer 40 leden en belangstellenden waren naar deze bijeenkomst gekomen. Als gastspreker was aanwezig dr. Cees van Deursen, als internist verbonden aan het Atrium Ziekenhuis te Brunssum. Hij hield een algemeen verhaal over hemochromatose en ging daarbij nader in op vragen vanuit de zaal.

Anders dan in vorige bijeenkomsten werden er na de pauze geen afzonderlijke gespreksgroepjes geformeerd. In plaats daarvan ging de heer Dijkers in gesprek met dr. Van Deursen waarbij de aanwezigen in de zaal ruimschoots de kans kregen hun vragen te stellen. Op deze wijze konden alle aanwezigen kennis nemen van de vragen die bij lotgenoten leven en van de antwoorden die daarop door dr. Van Deursen of de heer Dijkers werden gegeven. Het merendeel van de aanwezigen gaf er blijk van tevreden te zijn met de inhoud en opzet van deze middag.

Dr. L. Laterveer, als internist/hematoloog verbonden aan het Diaconessenziekenhuis in Meppel, hield op **zaterdag 16 mei in Zwolle** een presentatie voor leden en belangstellenden in de regio Groningen, Friesland, Drente, Overijssel, Gelderland. Op een duidelijke en begrijpelijke manier gaf dr. Laterveer een inleiding over het ziektebeeld hemochromatose. Na de pauze was er een levendig vraag en antwoord gedeelte met de deelnemers in de zaal waarbij dr. Laterveer inging op de veelal persoonlijke vragen die de mensen aan hem stelden.

Een adequate behandeling van de aandoening hemochromatose heeft in België nog een lange weg te gaan. Deze constatering op basis van diverse persoonlijke ervaringen kwam opnieuw aan het licht tijdens de regionale contactdag voor de Belgische leden van de Hemochromatose Vereniging Nederland, die op **zaterdag 6 juni in Hasselt** werd gehouden. De bijeenkomst, die door 33 personen werd bezocht, vond plaats in het prachtig gelegen bankgebouw van het agentschap van de Nationale Bank van België in Hasselt. Spreker was dit keer dr. Koen Theunissen, als hematoloog verbonden aan het Virga Jesseziekenhuis te Hasselt. Het was voor het eerst, dat dr. Theunissen een inleiding hield voor de HVN leden in België. Hij hield een uitvoerige, goed gestructureerde en wetenschappelijk onderbouwde uiteenzetting over hemochromatose. Hierbij kwamen alle aspecten van het ziektebeeld duidelijk en begrijpelijk aan de orde. Achtereenvolgens behandelde hij onderwerpen als wat hereditaire hemochromatose inhoudt, hoe de ziekte ontstaat, welke genen een rol spelen en wat de meest voorkomende klachten zijn.

'Ik verbaas mij er altijd over dat deze behandeling nog zo weinig wordt toegepast bij patiënten met hemochromatose.' Deze verbazing liet dr. M.R. Schipperus, internist/hematoloog, zich ontvallen tijdens de patiënteninformatiebijeenkomst die op **zaterdag 19 september** werd gehouden in **Rotterdam**. De contactmiddag was georganiseerd voor de leden en belangstellenden in de regio zuidwest Nederland (Zuid-Holland, Zeeland). Dr. Schipperus, verbonden aan het HagaZiekenhuis in Den Haag, hield voor de tweede maal een heldere presentatie voor leden van de HVN. Dr. Schipperus is vooral gespecialiseerd in de behandeling van hemochromatose patiënten door middel van de alternatieve methode erythrocytaferese in plaats van het traditionele aderlaten

Op **zaterdag 10 oktober** vond in Hotel de Witte Bergen bij **Laren** de laatste regionale contactmiddag van 2009 plaats. Deze door de HVN georganiseerde contactdag werd bijgewoond door ongeveer 40 leden uit de regio Noord Holland, Utrecht, Flevoland. Mevrouw dr. J.W. den Ouden-Muller, internist in het Sint Franciscus Gasthuis te

Rotterdam, hield een heldere inleiding. Zij ging daarbij in op de geschiedenis van hemochromatose, in het bijzonder de ontdekking van het HFE gen en de werking van hepcidine als mogelijke regulator van de hoeveelheid ijzer in het lichaam. De landelijke contactdag werd gehouden op **zaterdag 28 november in De Bilt**. Gastspreker daar was opnieuw dr. Koen Theunissen, als hematoloog werkzaam in het Virga Jesse Ziekenhuis te Hasselt in België. In zijn voordracht beschreef dr. Theunissen het totale palet van ijzerstapelingsziekte met al zijn veel voorkomende verschijnselen, facetten, complicaties en gevolgen. Aan de orde kwamen een voor de aanwezigen toegankelijke uiteenzetting over de normale ijzerhuishouding van het lichaam, een toelichting op ijzerstapeling, op diagnose, screenen, leverbiopsie, hartspierbiopsie, klinische verschijnselen, leverafwijkingen, suikerziekte, gewrichtspijnen, hartpijn, libidoverlies, schildklierproblemen, voeding, infectiegevaar, verwachtingen van herstel. Stuk voor stuk werden de diverse onderwerpen breed behandeld, waarbij dr. Theunissen de aandacht voor het detail zeker niet uit de weg ging.

BELANGENBEHARTIGING

Samenwerking met koepelorganisaties

De HVN is lid van enkele koepelorganisaties die werkzaam zijn op het terrein van Patiënten, Chronisch zieken en Ouderen (PGO):

- **CG-Raad**
De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad.
Omdat hemochromatose een chronische ziekte is, is de HVN lid van de CG-Raad. De HVN bezoekt zoveel mogelijk de ledenvergaderingen van de CG-Raad.
- **PGOsupport**
Dit is een onafhankelijke adviesorganisatie, die patiëntenorganisaties ondersteunt bij het realiseren van doelstellingen en het uitvoeren van taken. Zij doen dit onder andere door het geven van cursussen en het faciliteren van uitwisseling van ervaringen tussen patiëntenorganisaties. PGOsupport is nauw gelieerd aan de CG-Raad.
De HVN participeert binnen PGOsupport in de werkgroep kleine patiëntenorganisaties. De werkgroep biedt de mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen op uiteenlopende terreinen. In 2009 is onder meer aandacht besteed aan lotgenotencontact, ledenadministratie, financiële administratie, deelname aan beurzen, het opzetten en beheren van een website en het gebruik van een elektronisch kantoor. De HVN participeert in een subwerkgroep die zich verdiept in een mogelijk gebruik van een elektronisch kantoor. Ook hebben enkele vrijwilligers van de HVN cursussen gevolgd bij PGO-support.
- c. **VSOP**
Deze afkorting staat voor: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. 'Ouder-' staat daarbij voor ouders van kinderen met een aandoening (en dus niet voor 'ouderen').
De VSOP is een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor aandoeningen met een genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter. De VSOP behartigt de gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap, biomedisch onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen.
Omdat hemochromatose een erfelijke ziekte is, is de HVN lid van de VSOP. De HVN bezoekt zoveel mogelijk de ledenvergaderingen van de VSOP.

JAARREKENING

Hemochromatose Vereniging Nederland

Balans per 31 december 2009

(bedragen x € 1)

	31-12-2009	31-12-2008
Activa		
Inventaris		
1. Kantoorautomatisering	2.377	2.439
Financiële vaste activa		
2. Waarborgsom TNT	475	475
Vlottende activa		
Liquide middelen:		
3. Kas	192	250
4. Postbank	7.824	4.519
5. ING Bank	5.322	3.422
6. Postbank plusrekening	<u>29.246</u>	<u>15.781</u>
	42.584	23.971
Vorderingen:		
7. Debiteuren	2.000	
8. Transitoria	<u>2.116</u>	<u>12.146</u>
	<u>4.116</u>	<u>12.146</u>
Totaal	49.552	39.031
Passiva		
Eigen Vermogen		
9. Eigen vermogen	8.230	8.230
10. Risicoreserve	<u>7.973</u>	<u>8.074</u>
	16.203	16.304
Schulden op korte termijn		
11. Fonds PGO	8.023	5.035
12. Crediteuren	11.970	14.110
13. Transitoria	<u>13.356</u>	<u>3.582</u>
	33.349	22.727
Totaal	49.552	39.031

Hemochromatose Vereniging Nederland
Winst- en verliesrekening 2009
 (bedragen x € 1)

	Werkelijk 2008	Begroting 2009	Werkelijk 2009
Inkomsten			
1. Voorlichting	290	500	140
2. Contributies	25.490	27.000	26.322
3. Subsidies	87.837	88.412	87.412
4. Overige inkomsten	1.996	200	2.108
Totaal	115.613	116.112	115.982
Uitgaven			
5. Lotgenotencontact	27.763	29.650	26.089
6. Voorlichting	35.853	35.722	33.387
7. Belangenbehartiging	9.011	8.850	8.085
8. Instandhouding	9.943	11.878	10.499
9. Professionalisering	26.583	30.000	23.337
10. Zorgstandaard Voordelig resultaat	6.460	12	7.922
Totaal	115.613	116.112	115.982