

Jaarverslag HVN 2012

april 2013

BESTUUR EN ORGANISATIE

Bestuur:

De bestuurssamenstelling heeft in 2012 enige verandering ondergaan. In de Algemene ledenvergadering van 12 mei nam de heer Jan van Herwaarden afscheid van het bestuur. Zijn portefeuille wordt waargenomen door de heer Anton Visser die zich beschikbaar stelt voor een bestuursfunctie en die in de ALV door het bestuur zal worden voorgedragen.

Samenstelling bestuur in 2012

Henk Jacobs	voorzitter
Berend Bossen	secretaris
Hans Louwrier	penningmeester
Frans Heylen	bestuurslid

Beleid:

Speerpunten voor het beleid in 2012 komen uit het meerjarenbeleidsplan van de vereniging.

1. Opstellen van de zorgstandaard. Dit proces heeft zoals bekend vertraging opgelopen door een verschil van inzicht tussen het bestuur van de HVN en de uitvoerende instantie (VSOP) over de inhoud en vormgeving van de standaard. Uiteindelijk heeft de zorgstandaard in het verslagjaar zijn definitieve vorm gekregen en is op onze website opgenomen voor publicatie.
Ook het Zorgboek IJzerstapelingsziekte is digitaal beschikbaar gekomen op het ledengedeelte van onze website.
2. Nu de website naar tevredenheid functioneert is de aandacht komen te liggen bij de Elektronische Nieuwsbrief. Deze zag voor het eerst het licht in 2012.
3. De professionalisering van de organisatie is een continu proces en in het verslagjaar zijn de nodige verbeteringen aangebracht. Er is onder andere een Privacyreglement tot stand gekomen. Er wordt nog nagedacht over een redactiestatuut voor de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief. Dit laatste in overleg met de redactie van deze uitgaven.

4. Het overleg met de Medische Adviesraad. Dit heeft in het verslagjaar niet plaatsgevonden.
5. De regiobijeenkomsten zijn volgens publicatie gehouden. Voor de inhoud verwijzen we naar de publicaties in de IJzerwijzer. De opkomst was naar volle tevredenheid. Waarschijnlijk wordt dit mede veroorzaakt door het uitnodigen van alle leden van de vereniging voor alle bijeenkomsten waar voorheen de uitnodigingen tot 1 regio werden beperkt. Bovendien sprak de inhoudelijke kant van de lezingen tot de verbeelding.
6. De redactie van IJzerwijzer heeft ook een wijziging ondergaan. Silvia Diemeer heeft helaas de redactie moeten verlaten maar haar plaats wordt ingenomen door Sylvia Groot. Het blijft een hele opgave om een kwalitatief goed verenigingsblad uit te geven maar de redactie is daar in het verslagjaar uitstekend in geslaagd.
7. Het bestuur is geïnteresseerd in de ontwikkeling van een monitor. Dit instrument zou moeten dienen meer informatie aan hemochromatosepatiënten beschikbaar te stellen over de diagnose en behandeling door de verschillende ziekenhuizen, waarbij ook de beoordeling door de patiënten een rol speelt. Een dergelijke monitor moet patiënten informatie geven over de beste zorginstellingen in hun omgeving. Het is echter een ingewikkeld proces om de informatie juist en actueel te houden. Het bestuur is in overleg met de NPCF om verwezenlijking van dit doel te bevorderen.

Voorlichting en onderzoek:

Om de bekendheid met hemochromatose te bevorderen heeft de HVN deelgenomen aan de huisartsenbeurs in Utrecht. Met behulp van een nieuwe banner en persoonlijke benadering van de congresgangers is aandacht gevraagd voor Hemochromatose.

Het onderzoek naar gewrichtsklachten heeft niet plaatsgevonden. De reumatoloog die daar interesse in toonde heeft niets meer van zich laten horen.

Het Europees onderzoek waarvoor in IJzerwijzer aandacht werd gevraagd, leverde een teleurstellende bijdrage vanuit Nederland op.

Naar aanleiding van de week van de orgaandonatie heeft het HVN bestuur aandacht gevraagd voor het niet toelaten van bloed van Hemochromatosepatiënten voor donatie. Het resultaat daarvan is dat de minister van VWS schriftelijk heeft verklaard dat zij de argumenten van de HVN valide vindt. In vervolg op het standpunt van de minister vindt overleg plaats met Sanquin om dit ook daadwerkelijk te realiseren.

Vrijwilligers:

Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging en om de dank aan hen te tonen heeft het bestuur een dag georganiseerd waarop de onderlinge contacten zijn bevestigd en verder aangehaald.

Externe Contacten:

Het contact met de Lever Patiënten Vereniging Nederland heeft plaatsgevonden.

Medische Advies Raad (MAR)

Dr. Mirian Jansen trad uit de medische adviesraad ivm verandering in haar werkzaamheden. Er wordt gezocht naar vervanging.

De Medische Advies Raad bestond in 2012 uit de volgende leden:

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. D.W. Swinkels

VOORLICHTING EN PUBLICITEIT

IJzerwijzer

Naast de website geeft de HVN 4 x per jaar het blad de IJzerwijzer uit. Dit kwartaalblad 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.

In het verslagjaar bestond de redactie uit:

Silvia Diemeer (tot oktober)

Anneke Geldof (eindredactie)

Sylvia Groot (vanaf oktober)

Jan van Herwaarden (tot mei; tevens vertegenwoordiger van het bestuur)

Anton Visser (vanaf mei tevens vertegenwoordiger van het bestuur).

Zo'n opsomming lijkt een goede bezetting maar niets is minder waar.

Jan van Herwaarden legde in mei tamelijk plotseling zijn taken neer en Silvia Diemeer moest haar taak in oktober beëindigen vanwege een toenemend aantal (betaalde) werkuren.

Bijzonder blij waren de twee overblijvende redactieleden toen Sylvia Groot spontaan instemde met een verzoek om de redactie te komen versterken. Met het feit dat Anton Visser zich een uitstekende schakel tussen redactie en bestuur toont zijn we bijna volmaakt gelukkig.

Bijna want nog steeds zijn helpende/schrijven handen, ook voor incidentele bijdragen, van harte welkom.

Vanaf 2012 verschijnt de IJzerwijzer in kleur. Een forse verbetering in aanzien ten opzichte van de vorige uitgaven.

Ondanks het feit dat we met de vormgever de afspraak hebben minder dan 16 pagina's te moeten vullen is het de redactie voor alle nummers gelukt een compleet gevulde uitgave samen te stellen.

September 2012 bereikte ons het bericht dat drukkerij Broese en Peereboom failliet was verklaard, juist op het moment dat IJzerwijzer 3 gereed was voor druk. Door een bliksemactie van onze vormgever werd op tijd een andere drukkerij gevonden. Wij hebben vastgesteld dat drukkerij Gianotten kwalitatief eenzelfde product kan bieden.

De inmiddels jarenlange samenwerking van de redactie met de vormgevers Hans Fickinger en Mik Ontwerpers te Den Bosch werpt z'n vruchten af. Ontwerpers lezen de artikelen globaal mee en zorgen regelmatig zelf voor verrassende illustraties. Over en weer houdt men zich aan de uitgezette tijdlijnen .

Website

Het redigeren van de website is een wat onderbelichte taak gebleken. De contacten met de webmaster verlopen voornamelijk via Anton Visser. Eind 2012 is de totale site doorgenomen en zoveel als mogelijk geactualiseerd.

De website van de HVN is in 2012 bezocht door 42.938 bezoekers. Dit is een gemiddelde van 118 bezoekers per dag. Dit is t.o.v. 2011 een stijging van 14%.

Het hoogste aantal bezoekers is geregistreerd op donderdag 8 november 2012 (204 bezoekers).

Het laagste aantal bezoekers werd geregistreerd op maandag 31 december 2012 (44 bezoekers).

In meer dan 50% van de gevallen is de website via het zoekwoord "hemochromatose" gevonden.

Elektronische Nieuwsbrief

Bijeen intensieve belronde, door bestuursleden en vrijwilligers, zijn zoveel mogelijk alle leden, waarvan geen e-mailadres bekend was, gebeld om alsnog hun e-mailadres te krijgen. Dit heeft geresulteerd in een ledenpercentage van 80% waarvan we nu een e-mailadres hebben.

Het leek zo gemakkelijk maar viel in de praktijk zo tegen. Waar het toch al moeilijk is actualiteiten te verzamelen die snelle berichtgeving naar de leden rechtvaardigen bleek de verzending een breekpunt. Op 19 juli is, na bijscholing van de webmaster, de eerste elektronische nieuwsbrief verzonden. Op 6 november is de tweede elektronische nieuwsbrief verschenen.

CONCTACTMOMENTEN

Algemene Leden Vergadering

De Algemene ledenvergadering vond plaats op zaterdag 12 mei in het NH Hotel te Utrecht.

Het uitschrijven van een algemene ledenvergadering is nu eenmaal een verplicht onderdeel voor de vereniging. Gezien de geringe opkomst tijdens de vorige jaren, heeft het bestuur beslist om onmiddellijk volgend op het programma een uiteenzetting te voorzien door Mevr. Dr. Den Ouden-Muller over hemochromatose. Dit had voor gevolg dat in tegenstelling tot de vorige jaren toen de opkomst zich beperkte tot een tiental leden, we nu toch een dertigtal patiënten leden van HVN mochten verwelkomen. Toch blijkt hieruit eens te meer dat het gemiddelde HVN lid niet wakker ligt van het gevoerde en nog uit te voeren beleid van HVN.

Van de andere kant bewijst het ook dat het overgrote aantal van de leden akkoord gaat met door het bestuur van HVN gevoerde beleid.

Contactdagen

De nieuwe werkwijze om alle leden op alle bijeenkomsten uit te nodigen heeft tot gevolg gehad dat het aantal deelnemers van alle contactdagen sterk is gestegen.

12 mei Apeldoorn Algemene inleiding over hemochromatose

Dr. Den Ouden-Muller, die reeds enkele keren tijdens diverse contactdagen een uiteenzetting had gegeven, had voor deze gelegenheid haar bekende lezing in een wat nieuw jasje gestoken. De vele vragen die in de vragenronde na de lezing werden gesteld, bewees eens te meer dat de aanwezigen de uiteenzetting ten volle konden waarderen.

17 maart Enschede Voedingsadvies bij HFE- hemochromatose

Niettegenstaande wij voor de eerste keer met een contactdag zo ver oostwaarts ten lande waren afgedwaald, was de opkomst voor deze lezing erg goed, een vijftigtal personen vulden de zaal. De bijeenkomst werd zoals gewoonlijk ingeleid door Frans Heylen.

Zij werd verzorgd door Mevr. Gerdien van Doorn, van het departement Humane Voeding van de Wageningen University en ging gepaard met de voorstelling van de brochure "Voedingsadvies bij HFE-hemochromatose".

Bij de behandeling van hemochromatose worden er wel enkele voedingsadviezen gegeven, maar deze zijn meestal niet wetenschappelijk onderbouwd. Dit rapport beschrijft de huidige wetenschappelijke inzichten om tot een gefundeerde voedingsadvies te komen.

Voor de hoeveelheid ijzer die een lichaam opneemt uit de voeding bestaat een nauwgezet regelmechanisme, dat bij de HFE- hemochromatosepatiënten is verstoord, er wordt meer ijzer getransporteerd uit de darm naar de bloedbaan dan bij een gezond iemand. Er blijken bij de ijzeropname in het bloed, een aantal voedingsstoffen te bestaan die de opname van stoffen uit de voeding bevorderen. Van de andere kant blijken er ook een aantal voedingsstoffen te bestaan die de opname van ijzer in de bloedbaan afremmen. Het totale effect op de ijzeropname van deze bevorderende of afremmende stoffen in de voeding is lastig vast te stellen en is alleszins geen optel- of aftreksom van de individuele effecten van de bevorderaars of remmers.

Het advies voor een gezonde voeding is het uitgangspunt voor het voedingsadvies bij HFE-hemochromatose. Een aantal specifieke adviezen zijn toch wel van toepassing: consumptie van rood en/of orgaanvlees is af te raden. Niet ijzer verrijkte alternatieven voor vlees, waaronder expliciet tweemaal per week vette vis zijn een prima alternatief. Fruit en vitamine C-rijke dranken kunnen het best zonder ijzer-bevattende voeding bijv. tussen de maaltijden genuttigd worden. Consumptie van alcohol geeft aanleiding tot meerdere gezondheidsrisico's en dient vermeden te worden. Het gebruik van met ijzer verrijkte voedingsmiddelen wordt op rationele gronden ontraden.

28 april 2012 Turnhout (België)

Rekenen wij voor een Belgische contactdag normaal op een dertigtal personen, dan was dit jaar de onmiddellijke nabijheid van Nederland waarschijnlijk de reden voor een opkomst die boven de zestig aanwezigen uitkwam. De lezing werd verzorgd door Dr. Rudy Harlet van het AZ Turnhout. Hij begon zijn zeer interessante uiteenzetting met de vaststelling dat hemochromatose in de medische wereld een stiefmoederlijk behandelde ziekte is. Hij begon zijn lezing met het voorkomen en ontstaan van de ziekte. Daaruit bleek dat de ziekte vooral voorkomt bij Noord-Europeanen en het de meest voorkomende

erfelijke ziekte is. Bij de klachten blijken de gewrichtsproblemen bij ongeveer de helft van de patiënten voor te komen.

Als gastro-enteroloog behandelde hij een speciaal hoofdstuk over hemochromatose en de lever. Over de diagnose die loopt via bloedonderzoek en genetisch screening ging hij naadloos over naar de overerving, met een zeer duidelijke grafiek en de behandeling van hemochromatose. Bij de behandeling kwamen achtereenvolgens, de aderlating, de erythrocytaferese en de hepcidine therapie aan bod. Even werd het gebruik van het bloed van de hemochromatosepatiënten aangestipt, met de mededeling dat senator Temmerman in België er voor pleit om de patiënten als bloeddonor te gaan aanvaarden. Als algemene conclusie stipte hij het volgende aan: zonder behandeling stijgt de overlijdenskans, met behandeling is een normale overlevingskans gewaarborgd, er hoeft geen speciaal dieet te worden gevolgd en de familie moet worden nagekeken.

2 juni 2012 Nijmegen.

Dit werd een uiteenzetting gegeven door Mevr. Prof.Dr. D. Swinkels en dr.M. Janssen beiden verbonden aan het UMC Radboud Ziekenhuis te Nijmegen. Mevr. Swinkels is arts Klinische Chemie, Klinisch Chemicus en Laboratorium geneeskunde. Mevrouw Janssen is als internist verbonden aan de afdeling Algemene Interne geneeskunde en is gespecialiseerd in stofwisselingsziekten en vasculaire geneeskunde.

Zij hadden over nieuwe ontwikkelingen bij het onderzoek en diagnose hemochromatose.

De samenvatting van de uiteenzetting van Prof. Dr. Swinkels kan als volgt worden geformuleerd. In de bloedbaan is ijzer gebonden aan transferrine. Dat wordt gesignaleerd aan de buitenkant van de levercel. Op dit signaal gaat de lever heel veel hepcidine aanmaken. De hepcidine zet zich vast op de ijzerpoort en deze breekt het teveel aan ijzer af. Bij een homozygoot zonder klachten wordt hepcidine normaal aangemaakt en staat de ijzerpoort open; Bij geringe aanmaak van hepcidine wordt veel ijzer via de darmwand aan de bloedbaan afgegeven; Tijdens onderzoek is gebleken dat er zogenaamde regulatieroutes bestaan. Vele kleine, niet goed onderkende eiwitten op het levermembraan kunnen moduleren. Als gevolg daarvan wordt ook niet iedere homozygoot echt ziek. IJzerstapeling kan ook ontstaan bij overmatig alcoholverbruik of overgewicht. Men noemt dit de zogenaamde verworpen ijzerstapeling. Een ijzerarm dieet kan leiden tot minder aderlatingen. Er is echter nog meer onderzoek nodig naar het beste ijzerarme dieet waar de patiënt zich ook goed bij voelt.

In 2000 was het credo om met aderlaten door te gaan tot een waarde van 50 of minder was bereikt. Dit idee wordt langzaam bijgesteld en vermoedelijk zal het nieuwe advies in een nog op te stellen nieuwe richtlijn de ondergrens tussen waarden van 200 tot 300 noteren.

Na het boeiende betoog van mevr. Swinkels geeft mevr. Janssen een huidige stand van zaken bij de diagnose en behandeling van primaire hemochromatose. Zij gaat via de genetische bepaling over naar de betekenis van het DNA onderzoek. Zij komt terug op diverse nieuwe onderzoeksmethoden zoals het gebruik van de MRI scan en de Fibroscan. Om ijzerstapeling te verminderen kunnen ook medicijnen worden ingezet; dit wordt echter omwille van de vele bijwerkingen niet echt aanbevolen. Zij besluit haar uiteenzetting als volgt : bij het huidige wetenschappelijke onderzoek is er de ontdekking van de ene na de andere nieuwe speler in de ijzerstofwisseling. Het ene eiwit na het andere wordt ontdekt. Een walhalla voor de wetenschap. Een geanimeerde vragenronde sluit de boeiende uiteenzetting af.

22 september Goes

In het diepe zuiden des lands waren een veertigtal belangstellende patiënten opgedaagd voor de uiteenzetting van dr. Van Deursen.

De lezing werd verzorgd door Dr. C. Van Deursen, internist verbonden aan het Atrium, medisch centrum locatie Heerlen/Brunssum en had als titel "Hemochromatose en het metabool syndroom".

Het is nu bekend dat in Nederland één op de 200 tot 300 mensen de erfelijke aanleg voor hemochromatose heeft, maar hoeveel ervan de ziekteverschijnselen, als gevolg van hemochromatose krijgen, is sterk afhankelijk van wat je hemochromatose noemt. Via het schetsen van een concrete situatie van een patiënt komt hij tot de conclusie via het in aanmerking nemen van diverse symptomen dat deze patiënt lijdt aan het metabool syndroom en niet aan de te verwachten hemochromatose. Hij gaat dan verder in op wat is hemochromatose in werkelijkheid en wie heeft het dan wel. Hij gaat concreet in op het gegeven hoe wordt ijzerstapeling vastgesteld en bij welke patiënten moet aan ijzerstapeling worden gedacht?

Als afsluiting van zijn uiteenzetting komt hij tot de conclusie wat is het metabool syndroom, hoe kan het worden vastgesteld en behandeld. Het metabool syndroom kan worden behandeld met diverse medicijnen al naar gelang de klachten, maar de behandeling bestaat vooral uit leefstijlmaatregelen om het gewicht te verminderen, te stoppen met roken en meer lichamelijke inspanning te gaan doen. Met een bloemetje als dank en de traditionele enveloppe werd deze leerrijke lezing afgesloten.

13 oktober Zwolle door Dr. J.N. Schilder

Van heinde en verre waren ze gekomen. Zodanig dat we nog bijkomende stoelen moesten plaatsen in een zaal die voorzien was voor tachtig personen.

Het thema van de spreker was : "Hoe gaan we om met belastende gebeurtenissen".

Hij begon zijn uiteenzetting met een korte tocht doorheen de geschiedenis van de hemochromatose. Als bijzonder kenmerk van hemochromatose als ziektebeeld gaf hij aan dat het bijzonder goed is dat partners en naasten weten wat hemochromatose in het lichaam veroorzaakt en welke problemen je kunt verwachten. Wat steeds weer blijkt te helpen is contact met lotgenoten met dezelfde ziekte.

Hij ging verder met de verkenning van de concrete problemen waar de aanwezigen tegen aan lopen en hij probeerde daar in groep mee te werken. Daaruit bleek eens te meer dat de patiënt vaak in zijn eigen omgeving geen luisterend oor vindt. Niets is erger dan dat. Eigenlijk wil iedereen op zijn tijd wel eens lekker klagen of eens goed uithuilen op een sterke schouder.

Hij haakte daar op in door met de ganse groep een korte onwennige stressoefening te doen. Ieder mocht twee aan twee vijf minuten klagen, zeggen wat hem of haar dwars zat. Het lucht in ieder geval op en brengt mensen met elkaar in contact. Voor de partners van geldt ook, dat zij hun eigen problemen willen kunnen delen. Het is moeilijk er altijd voor een partner te zijn, als er voor jezelf geen ruimte is.

Na een korte pauze volgde er nog een persoonlijke oefening. Door middel daarvan moest iedereen op zichzelf proberenn figuurlijk in zijn eigen "ruime" hart te komen; Niet alleen het fysieke hart maar ook spreekwoordelijk in de kern, de basis van alles.

Dit was voor de meeste aanwezigen een nieuwe, ietwat vreemde ervaring, die ook als dusdanig werd ervaren.

Na een korte vragenronde werd de bijeenkomst afgesloten met bloemen en een bedankje voor de spreker.

Lotgenotencontact

De werkgroep lotgenotencontact, leeft binnen het kader van de organisatie van HVN. Vermits een aantal leden van de werkgroep door diverse omstandigheden, gezondheid, gebrek aan tijd enz. wat minder actief waren geworden werd er tijdens het werkingsjaar afscheid genomen van enkele medewerkers die jarenlang de werkgroep telefonisch lotgenotencontact hebben ondersteund, met name van Jan Cox, Wil Keller en Katarina Brooshoofd. Het past in het kader van dit jaarverslag genoemde medewerkers hartelijk te danken voor de inzet die zij voor HVN hebben betoond. Om de bestaande goede werking van de werkgroep te handhaven, werden zij vervangen door Henny Neve, Agnes Visser en Peter Janssen. Wij wensen deze nieuwe leden van de werkgroep heel hartelijk welkom.

Daar de vorig ingestelde uitnodiging van alle leden naar alle bijeenkomsten behouden bleef, heeft de stijging van het aantal aanwezigen zich ook in 2012 doorgezet. De vrijwilligers hebben zich bij de opvang en de begeleiding van de patiënten tijdens de contactdagen weer erg verdienstelijk gemaakt. Het biedt hen ook de gelegenheid om telkens een aantal patiënten persoonlijk te begroeten en aldus een vinger aan de pols te houden van wat er leeft binnen de groep van hemochromatosepatiënten, leden van HVN. Op 7 april kregen de leden van de werkgroep de gelegenheid een opfrissende training bij te wonen in verband met de grondhouding in het werk als vrijwilliger. De uiteenzetting werd verzorgd en begeleid door Mevr. Gracielle Netten. Het werd een vruchtbare dag waarin voor iedereen de theorie van de begeleiding van patiënten nog eens werd opgefrist. Vooral het LSD model van "Luisteren, samenvatten en vragen stellen" kwam uitvoerig aan bod. De veel gemaakte fouten en valkuilen die zich kunnen manifesteren bij telefonische gesprekken met lotgenoten werden als sluitstuk van de workshop behandeld.

BELANGENBEHARTIGING

Samenwerking met koepelorganisaties

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

a. 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.

b. 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.

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.

Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2012

(bedragen x € 1)

	31-12-2012	31-12-2011
Activa		
Inventaris		
1. Kantoorautomatisering	3.469	3.608
Financiële vaste activa		
2. Waarborgsom TNT	475	475
Vlottende activa		
Liquide middelen:		
3. Kas	92	167
4. Postbank	10.626	12.480
5. ING Bank	5.487	8.438
6. Postbank plusrekening	<u>40.839</u>	<u>54.880</u>
	57.044	75.965
Vorderingen:		
7. Debiteuren	0	2.500
8. Transitoria	<u>3.744</u>	<u>2.968</u>
	3.744	5.468
Totaal	64.732	85.516
Passiva		
Eigen Vermogen		
9. Eigen vermogen	8.230	8.230
10. Egalisatiereserve	<u>14.060</u>	<u>17.575</u>
	22.290	25.805
Voorzieningen		
11. Voorziening digitalisering Zorgboek	0	9.000
Schulden op korte termijn		
12. Fonds PGO	38.698	45.324
13. Crediteuren	3.654	5.217
14. Transitoria	<u>90</u>	<u>170</u>
	42.442	50.711
Totaal	64.732	85.516

Hemochromatose Vereniging Nederland Winst- en verliesrekening 2012

(bedragen x € 1)

	Werkelijk 2011	Begroting 2012	Werkelijk 2012
Inkomsten			
1. Lotgenotencontact	26.848	27.000	25.643
2. Informatievoorziening	8.095	5.100	5.150
3. Onttrekking egalisatiereserve		129	3.515
4. Subsidie Fonds PGO	53.097	70.301	35.179
5. Overige inkomsten	1.254		3.140
Totaal	89.294	102.530	72.627
Uitgaven			
6. Lotgenotencontact	26.142	29.010	25.703
7. Informatievoorziening	24.943	31.100	22.646
8. Belangenbehartiging / professionalisering	10.762	9.850	4.030
9. Frictiekosten	25.554	31.500	19.343
10. Lidmaatschap samenwerkingverbanden	1.015	1.070	905
11. Storting Egalisatiereserve Voordelig resultaat	878		
Totaal	89.294	102.530	72.627

De systematiek van subsidiering is in 212 veranderd. Zo worden de frictiekosten niet meer verdeeld over de andere functies. De hierboven vermelde cijfers voor 2011 zijn hier voor aangepast, zodat een vergelijking met de cijfers van 2012 mogelijk is.