

# Hemochromatose Vereniging Nederland

## Jaarverslag 2015





## **BESTUUR EN ORGANISATIE**

### **Bestuur**

Het bestuur maakt zich zorgen over de continuïteit in het bestuur en heeft pogingen gedaan het bestuur uit te breiden door persoonlijke benadering van leden. Helaas heeft dit geen succes gehad. Een uitnodiging in de IJzerwijzer heeft echter een veelbelovende reactie opgeleverd die gelukkig geresulteerd heeft in het aantreden van dr. Menno van der Waart als nieuw bestuurslid met als extra aandachtsgebied de communicatieve aspecten die van belang zijn voor een patiëntenvereniging.

Samenstelling van het bestuur ultimo 2015 was,

Henk Jacobs, voorzitter  
Maria Brinkhof, secretaris  
Hans Louwrier, penningmeester,  
Anton Visser, bestuurslid  
Menno van der Waart, bestuurslid

### **MAR**

In het verslagjaar heeft er in januari een bijeenkomst met de Medische Adviesraad plaatsgevonden. De eerstvolgende vergadering staat gepland voor september 2016.

De MAR is uitgebreid met 1 lid t.w.

dr. F. Croon-de Boer, uit Rotterdam

Samen met de zittende leden bestond de medische adviesraad ultimo 2015 uit de volgende leden:

dr. F. Croon-de Boer  
dr. C.T.B.M. van Deursen met  
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 niet dat behandelingen worden overgenomen.

### **Voorlichting**

De opnames van de voorlichtingsfilm voor huisartsen zijn, met een stevige inbreng van de MAR-leden, in 2014 afgerond en er is nu een videofilm beschikbaar die zowel via onze website als op DVD is te aanschouwen. Complementair is op You-tube een trailer gezet zodat voor de snelle als de meer geïnteresseerde kijker een mogelijkheid wordt geboden.

Aansluitend heeft het bestuur op de huisartsenbeurs de aanwezige huisartsen attent gemaakt op de video en zo gewenst verdere informatie verschaft over hemochromatose.

### **Professionalisering**

In het kader van de professionalisering heeft het bestuur besloten in de toekomst te gaan werken met een virtueel kantoor. Dit heeft in het boekjaar al een duidelijke vorm gekregen en wordt door de

bestuursleden al druk gebruikt voor vergaderstukken e.d. De email-functie is inmiddels ook operationeel.

### **Algemeen**

Het bestuur heeft Marius en Ria Straver aan de leden voorgedragen als lid van verdienste. De ALV stemde hier van harte mee in.

De vergaderlocatie van het bestuur is verplaatst naar het kantoor van PGO in Utrecht. De locatie en de service voldoen uitstekend aan de wensen van het bestuur.

De contacten met Sanquin inzake bloeddonorerschap van personen met hemochromatose hebben in 2015 progressie geboekt. Na de uitwerking van de gegevens die de enquête, die was uitgezet onder de HVN leden, opleverde heeft de MAR van Sanquin besloten om personen met HH in principe als bloeddonor te accepteren. Aan de praktische consequenties wordt nog gewerkt.

In 2015 is de derde druk van het zorgboek "IJzerstapelingsziekte" uitgebracht door de stichting September met medewerking van de HVN.

### **Vrijwilligers**

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

De HVN heet Theo van der Zee welkom als assistent web-master en mevrouw Annemieke Vroom gaat de lotgenotencontactdagen organiseren.

Helaas moesten wij wegens medische omstandigheden afscheid nemen van Jan Berends. Wij wensen hem alle goeds toe. Sylvia de Groot en Driek Cornelissen namen afscheid als redacteur van IJzerwijzer.

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 banden konden worden aangehaald.

### **COMMUNICATIE**

Menno van der Waart is bij de jaarvergadering op 26 april lid geworden van het HVN bestuur met als speciale taak "communicatie in de brede zin van het woord".

Hij heeft allereerst een overzicht gemaakt van de verschillende communicatie middelen waar de vereniging op dit moment over beschikt, namelijk:

- Website: [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl).
- Contactadressen: [info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl). en HVN, Postbus 252, 2260AG Leidschendam.
- De "IJzerwijzer", het informatieblad voor leden van de HVN; verschijnt vier keer per jaar.
- Patiëntenbrochure "wat is hemochromatose", een uit ca.20 pagina's bestaande beschrijving van de belangrijkste aspecten waarmee patiënten te maken krijgen.
- Flyer "hemochromatose, een nieuwe kijk op een oude ziekte", een beknopte folder met o.a. een inschrijfformulier voor de HVN.
- Het "zorgboek ijzerstapelingsziekte", een uitgebreide beschrijving van alle aspecten waarmee patiënten te maken kunnen krijgen. Derde druk van september 2015, ISBN 978-90-8648-336-5. Te bestellen via de HVN.

- De “zorgstandaard voor hereditaire hemochromatose”, een in 2012 uitgegeven ca. 40 pagina’s tellende beknopte versie van het zorgboek, bestemd voor patiënten.
- De “informatiefilm hemochromatose”, een ca. 15 minuten durende DVD, met name bestemd voor huisartsen.
- Op You Tube staat een trailer van deze DVD; inloggen op You tube “taal en locatie op Nederland” en dan “hemochromatose vereniging Nederland” intikken.
- Op de website van de HVN staat een link naar de tekst die bij de eerdergenoemde DVD hoort.
- Vier “contactdagen” in Nederland, bestemd voor patiënten en hun partners, met lezingen en discussies over aspecten van hemochromatose.
- Tenslotte is er een medische richtlijn beschikbaar “diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose”, met name bestemd voor specialisten. Deze in 2007 opgestelde richtlijn wordt in 2016/2017 geactualiseerd.

Maar ondanks al deze informatiebronnen, zijn patiënten maar ook een aantal huisartsen en specialisten nog steeds onvoldoende bekend met het fenomeen hemochromatose. Daarom zijn een aantal activiteiten op een rijtje gezet waarmee wij onze boodschap verder zouden kunnen uitdragen.

De volgende mogelijkheden worden onderzocht en, voor zover uitvoerbaar, in gang gezet.

- **Patiëntenbrochure:** in de gemiddelde apotheek of huisartsenpraktijk is fysiek geen ruimte voor een korte folder over een op zich redelijk zeldzame aandoening als hemochromatose. Dat is jammer, maar het is een overweging waard om te onderzoeken of een korte handzame folder zou kunnen worden gemaakt, die bijvoorbeeld een keer kan worden ingesloten in een van de veel gelezen medische vakbladen, zoals het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG).
- **Bijscholing:** alle huisartsen moeten elk jaar een aantal punten verzamelen in het kader van hun permanente bijscholing. Die bijscholing bestaat o.a. uit het bijwonen van avonden waarop lezingen worden gegeven. Hemochromatose als hoofdonderwerp voor zo’n avond lijkt teveel van het goede, maar een korte presentatie (vergelijkbaar met de inhoud van onze informatiefilm), bijvoorbeeld in een blokje met een paar andere stapeling- of stofwisselingsziekten zou een ingang kunnen zijn naar dit soort bijeenkomsten. Daartoe gaan we contact zoeken met mogelijk geïnteresseerde collega verenigingen.
- **Vakbladen:** het is bekend, dat de meeste huisartsen als vakliteratuur “Huisarts en Wetenschap” en het NTvG lezen. In deze bladen zouden artikelen over hemochromatose kunnen worden gepubliceerd, met name wanneer er nieuwe ontwikkelingen zijn te melden. Als de discussie met Sanquin over de acceptatie van hemochromatose patiënten als donor tot een positief resultaat leidt, zou dat een mooi onderwerp voor een publicatie kunnen zijn. Maar ook nieuwe ontwikkelingen m.b.t. medicamenteuze behandelingen zouden voor een publicatie in aanmerking kunnen komen.
- **Huisartsenbeurs:** een nuttig instrument, dat in 2016 weer wordt gehouden; de HVN zal daar met een stand aanwezig zijn.
- **Social media:** behalve via websites, verloopt informatie verstrekking vandaag de dag steeds meer op een interactieve wijze, via de Social Media. Er zijn er heel wat, zoals facebook, Twitter, LinkedIn en nog diverse andere; sommige komen op, andere zakken weer weg, dus de vraag of het de moeite waard is om energie te steken in deze moderne communicatie kanalen moet goed worden overwogen alvorens ermee te beginnen. Bovendien is het niet alleen een kwestie van een site opzetten, maar vooral om hem te onderhouden, zeker als het

gaat om interactieve sites. We zullen de mogelijkheden van het benutten van sociale media in 2016 onderzoeken en, indien haalbaar, ook gaan opzetten.

- **Radio, TV, pers:** Radio en TV lenen zich vermoedelijk niet direct voor communicatie over hemochromatose, maar in de lekenpers wordt wel af en toe aandacht geschonken aan dit onderwerp. Zo verscheen er in het Eindhovens Dagblad van 18 september 2013 een uitgebreid verhaal over ijzerstapeling waarin patiënten Henk Jacobs en Marc Boerjan en specialist Professor Swinkels aan het woord kwamen. Het is duidelijk, dat nieuwe ontwikkelingen m.b.t. hemochromatose een aanleiding kunnen zijn om de (leken)pers te benaderen. Mochten wij met Sanquin tot een akkoord komen m.b.t. de acceptatie van hemochromatose patiënten als donor, dan zou dat wellicht tot publicaties kunnen leiden.

Er is en blijft werk aan de winkel om hemochromatose bijtijds te ontdekken en op de juiste wijze te behandelen!

## **VOORLICHTING EN PUBLICITEIT**

### ***IJzerwijzer***

In het verslagjaar 2015 bestond de redactie uit:

Anneke Geldof (eindredactie)

Anton Visser (hoofdredacteur en tevens vertegenwoordiger van het bestuur)

Sylvia Groot

Isabel de Ridder (op wereldreis)

Driek Cornelissen.

In het verslagjaar kan de redactie terugzien op een kwalitatief erg goede bezetting, waaraan jammer genoeg aan het eind van het jaar een abrupt einde kwam door het vertrek van Sylvia en Driek. Het bestuur en de redactie danken Sylvia en Driek voor het vele werk dat ze voor de redactie van de HVN hebben gedaan. In de IJzerwijzer van maart 2016 is een oproep geplaatst voor nieuwe redacteurs.

Isabel is gestopt met haar werk in Japan en is begonnen aan een wereldreis. Ze is voor IJzerwijzer blijven te schrijven en heeft opnieuw veel (vertaal)werk voor de redactie kunnen verzetten.

Ook in 2015 is het gelukt alle nummers van de IJzerwijzer met 16 pagina's interessante en actuele informatie te vullen.

Eind 2015 is de redactie begonnen met het kijken naar een andere vormgever en drukker. Wat geresulteerd heeft in het in zee gaan met de vormgever Style C voor de IJzerwijzers vanaf begin 2016.

### ***Website***

Het actueel houden van de website blijkt arbeidsintensief.

Het hele jaar 2015 is Anton Visser als webmaster erg druk geweest met het actualiseren van de website. Hij heeft een cursus "Schrijven voor het web" gevolgd om de kwaliteit en de toegankelijkheid van de website te verbeteren. Hij is begonnen met het uitwerken hiervan. In 2015 heeft, na een oproep hiervoor, Theo van der Zee zich gemeld als assistent webbeheerder. Hij zal mee gaan helpen de website te moderniseren en actueel te houden.

## ***Elektronische Nieuwsbrief***

In 2015 zijn er vier elektronische nieuwsbrieven verzonden en twee herinneringen voor de contactdagen in Weert en Leiden. Hiervoor is de HVN gebruik gaan maken van het Mailprogramma MailChimp.

In 2016 gaat de HVN zoveel mogelijk gebruik maken van het versturen van de uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten via elektronische post en zo min mogelijk via papieren post om zo druk- en portokosten te besparen. Hiervoor is er een aanpassing gemaakt in de ledenlijst om eenvoudig uit de actuele ledenlijst twee adreslijsten te kunnen genereren: één voor elektronische post en één voor papieren post. Theo van der Zee heeft zich hier in eerste instantie mee bezig gehouden.

Ook het versturen van de facturen zal zoveel mogelijk via elektronische post worden gedaan.

Natuurlijk zullen er papieren uitnodigingen en facturen verstuurd blijven worden naar de leden zonder e-mail en naar degenen die daar uitdrukkelijk om vragen.

## **CONTACTMOMENTEN**

### ***Contactdag 7 februari Zwolle***

De contactdag vond plaats op 7 februari in Mercure Hotel te Zwolle.

Voor deze dag was uitgenodigd Dr. H.G. Kreeftenberg, internist UMCG Groningen en tevens lid van onze Medische Adviesraad.

De lezing had als titel: Hemochromatose: wat is er nieuw en wat blijft bij het oude.

Voor deze lezing hadden 76 personen zich aangemeld, een mooie opkomst.

Voor een uitgebreid verslag zie IJzerwijzer no. 2 juni 2015 en het ledengedeelte van de website

[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl).

### ***Algemene Leden Vergadering en Contactdag 25 april Breda***

De Algemene ledenvergadering vond plaats op zaterdag 25 april in hotel Prinsenville te Breda.

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 wederom besloten een presentatie over Hemochromatose toe te voegen, ditmaal verzorgd door Mw. Dr. F. Croon-de Boer, hematologe Ikazia Rotterdam en tevens MAR lid.

De titel van haar lezing was: moeilijke diagnose, gemakkelijke behandeling.

Op deze middag hebben we 46 leden mochten verwelkomen.

De notulen van het jaarverslag kunt u lezen op de website en voor en een uitgebreid verslag zie IJzerwijzer no. 3 september 2015 en het ledengedeelte van de website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl).

### ***Contactdag 26 september Weert***

Deze lotgenotencontactdag werd gehouden in het GoldenTulip hotel in Weert.

Ditmaal werd de lezing gegeven door onze eigen voorzitter dr. Henk Jacobs.

De lezing had als titel: de vele gezichten van Hemochromatose..

Het aantal leden dat zich voor had opgegeven was 54.

Voor een uitgebreid verslag zie IJzerwijzer no. 4 december 2015 en het ledengedeelte van de website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl).

### **Contactdag 28 november Leiden**

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in het Holiday Inn te Leiden.

Voor deze bijeenkomst was uitgenodigd 14.10 uur Prof. Dr. M.H. Breuning, klinisch geneticus Universitair Medisch Centrum Leiden.

De titel van haar presentatie was: genetische factoren bij hereditaire hemochromatose.

Op deze middag hebben we 73 leden mogen ontvangen.

Een uitgebreid verslag staat in de IJzerwijzer van maart 2015 of het ledengedeelte van de website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl).

### **Lotgenotencontact**

De werkgroep lotgenotencontact, leeft binnen het kader van de organisatie van HVN. Zij zijn de contactpersonen voor iedereen die vragen heeft.

Voor hen is er dit jaar een bijeenkomst gehouden om kennis en gebruik te gaan maken van het virtuele kantoor. Helaas was de belangstelling erg klein. Het leeft niet en men gaat liever door op de oude voet. Wellicht iets voor de toekomst.

Ook dit jaar zijn alle leden weer uitgenodigd voor alle lotgenotencontactbijeenkomsten. Ook nu bleek weer dat er vrijwilligers zijn die bijna altijd aanwezig zijn en dat er vrijwilligers zijn die je bijna nooit ziet.

De vrijwilligers, die op de contactdagen waren, 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.

Verder is er op 10 oktober voor alle vrijwilligers de jaarlijkse dag georganiseerd om hen te danken voor de inzet voor HVN. Dit jaar zijn we naar Moeke Moren in Appeltern gegaan. Van daaruit hebben we een boottocht gemaakt over de Maas gevolgd door een middag Oud Hollandse spelletjes en een heerlijk diner. Ook zijn de onderlinge contacten weer verstevigd c.q. verder aangehaald. Het was weer een gezellige, geslaagde dag.



## **Jaarverslag HVN 2015**

Maart 2016

---

# **Hemochromatose Vereniging Nederland**

## **Jaarrekening 2015**

## **INHOUDSOPGAVE**

<b>Balans per 31 december 2015</b>	<b>pagina 11</b>
<b>Winst- en verliesrekening 2015</b>	<b>pagina 12</b>
<b>Verklaring kascommissie</b>	<b>pagina 13</b>

## Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2015

(bedragen x € 1)

	31-12-2015	31-12-2014
<b>Activa</b>		
<b>Inventaris</b>		
1. Kantoorautomatisering	2.631	3.927
<b>Financiële vaste activa</b>		
2. Waarborgsom TNT	475	475
<b>Vlottende activa</b>		
Vorraden:		
3. Zorgboeken	5.219	
Liquide middelen:		
4. Postbank	3.596	7.116
5. ING Bank	2.170	574
6. Postbank plusrekening	<u>43.730</u>	<u>43.230</u>
	49.496	50.920
Vorderingen:		
7. Transitoria	2.933	3.572
	<hr/>	<hr/>
<b>Totaal</b>	<b>60.754</b>	<b>58.894</b>
	<hr/>	<hr/>
<b>Passiva</b>		
<b>Eigen Vermogen</b>		
8. Eigen vermogen	58.398	56.371
<b>Schulden op korte termijn</b>		
9. Crediteuren	2.292	2.438
10. Transitoria	<u>64</u>	<u>85</u>
	2.356	2.523
	<hr/>	<hr/>
<b>Totaal</b>	<b>60.754</b>	<b>58.894</b>
	<hr/>	<hr/>

## Hemochromatose Vereniging Nederland Winst- en verliesrekening 2015

(bedragen x € 1)

	<b>Werkelijk 2014</b>	<b>Begroting 2015</b>	<b>Werkelijk 2015</b>
<b>Inkomsten</b>			
1. Lotgenotencontact	29.021	28.500	28.250
2. Subsidie Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
3. Overige inkomsten	789	300	402
Nadelig resultaat	<b>14.171</b>		
<b>Totaal</b>	<b>78.981</b>	<b>63.800</b>	<b>63.652</b>
<b>Uitgaven</b>			
4. Lotgenotencontact	21.602	19.100	19.331
5. Voorlichting	32.532	23.200	21.785
6. Friciekosten	24.029	21.200	20.317
7. Lidmaatschap samenwerkingverbanden	818	200	192
Voordelig resultaat		<b>100</b>	<b>2.027</b>
<b>Totaal</b>	<b>78.981</b>	<b>63.800</b>	<b>63.652</b>

**VERSLAG KASCOMMISSIE BOEKJAAR 2015 VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

Geacht bestuur,

Op uw verzoek hebben wij op 9 maart 2016 de financiële administratie van de HVN over 2015 gecontroleerd.

Wij hebben de saldi van de kas en de bankrekeningen per 31 december 2015 gecontroleerd en steekproefsgewijs ook de inkomsten en uitgaven over 2015 alsmede de verwerking daarvan in de winst- en verliesrekening over 2015 welke sluit met een positief saldo van € 2.027.

Wij hebben de balans gecontroleerd en vastgesteld dat deze een juist beeld geeft van de bezittingen en schulden van de HVN per 31 december 2015.

Wij stellen de Algemene Ledenvergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het boekjaar 2015.

S. Groot

Handwritten signature of S. Groot in blue ink, featuring a stylized 'S' and 'G'.

P. Timmermans

Handwritten signature of P. Timmermans in blue ink, written in a cursive style.