

ijzerwijzer 4

Tijdschrift over ijzerstapeling 21^{ste} jaargang, december 2020



- Aderlating aan huis
- Interview HVN-lid
- Algemene Leden Vergadering
- Lotgenotencontact



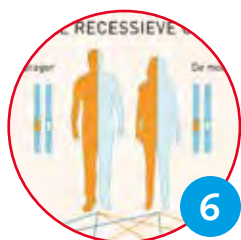
3

Van de voorzitter



4

Nieuwe aanpak aderalaten



6

Interview HVN-lid



8

Patiëntenfederatie
Nederland



9

Nut van
lotgenotencontact



11

Algemene Leden
Vergadering



12

Lotgenotencontact-
middag HVN



13

Vrijwilligerswerk



15

Zorgverzekering



16

Patiëntencontact
en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact met de voorzitter
(via MEO): 088 - 505 43 21
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Isabel de Ridder
Raymond Mertens
Femmy Soeters (eindredacteur)
Menno van der Waart (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 1 • 1 februari 2021

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Vacature

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee

E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Van de voorzitter

Voor veel mensen zit de vakantietijd er weer op. Door de corona-perikelen bent u wellicht thuis gebleven, of hebt u de vakantie in Nederland doorgebracht. Ons land heeft veel moois te bieden en hopelijk hebt u daarvan kunnen genieten.

En van de belangrijke activiteiten van onze vereniging is het organiseren van de lotgenotencontactmiddagen. Door de beperkingen die met Covid-19 samenhangen, hebben we na de bijeenkomst in Weert op 7 maart, tot onze spijt, alle middagen moeten afzeggen. Er is nog geen zicht op wanneer dergelijke bijeenkomsten weer kunnen plaatsvinden. Het is daarom goed om na te denken over andere mogelijkheden en we doen daarbij ook een beroep op u. Als u ideeën of suggesties hebt over alternatieve vormen van contact met de andere leden, dan zijn die zeer welkom.

Op 3 en 4 oktober is de uitzending geweest van het programma "Lekker in je vel", waarin de HVN zich in een item van 10 minuten heeft kunnen presenteren. We hebben daar goede reacties op gehad en er zijn naar aanleiding van het programma ook meerdere vragen over de ijzerhuishouding en hemochromatose bij ons binnen gekomen.

Op 3 oktober was ook de ALV, noodgedwongen in afgeslankte vorm. Het Jaarverslag 2019 kunt u op onze website vinden, het verslag van die vergadering kunt u lezen in deze IJzerwijzer. Tijdens de ALV werd gesproken over mogelijke alternatieven voor de contactmiddagen, die moesten worden afgelast in verband met de Covid-epidemie. We willen graag contact houden met de leden. Een van de vrijwilligers, Theo van der Zee, suggereerde om voor de leden mondkapjes te laten maken met het HVN-logo. Het bestuur vond dit meteen een prima idee en is dit gaan uitwerken. Het resultaat vindt u bij de IJzerwijzer. Misschien is het een aanleiding om met anderen over hemochromatose te praten, en wie weet komt u een ander lid tegen, te herkennen aan het mondkapje. In ieder geval hebt u met de komende verplichting tot het dragen van een mondkapje hiermee een degelijk, wasbaar en dus duurzaam exemplaar, waarmee u voor de dag kunt komen.

Menno van der Waart en ik zijn op bezoek geweest in het Beatrix-ziekenhuis in Gorinchem, waar we hebben gesproken met het team dat de "thuisaderlatingen" verzorgt. Over deze vernieuwende aanpak hebben Menno van der Waart en ondergetekende een artikel geschreven.

Ook treft u in deze IJzerwijzer weer een interview aan met een lid, hij vertelt zijn indrukwekkende verhaal.

De redactie heeft weer een aantal interessante onderwerpen verzameld, om u op de hoogte te brengen en bij te praten.

De feestdagen komen eraan. Deze zullen ongetwijfeld anders verlopen dan vorige jaren. Of we gezellig bij elkaar kunnen komen om deze dagen te vieren, is nu nog ongewis. We hopen dat u en de uwen niet te maken krijgen met het corona-virus en de gevolgen daarvan.

Namens het bestuur wens ik u allen, ondanks mogelijke beperkingen, toch prettige feestdagen toe. En meer dan ooit een gezond en voorspoedig nieuw jaar.

Cees van Deursen, voorzitter



Aderlating aan huis



Enige tijd geleden stuurde mevrouw Marga Zeegers, een van de HVN leden, ons een kopie van een artikel met bovenstaande titel dat op 28 juli was gepubliceerd in het weekblad "De Stad Gorinchem". Het was een verhaal over een nieuw initiatief van het Beatrixziekenhuis in Gorkum: aderlaten aan huis of op het werk. Het Beatrixziekenhuis beschikt over 219 bedden, heeft 126 specialisten in dienst en is daarmee een middelgroot streekziekenhuis.

We vonden dit artikel zo interessant dat we contact hebben opgenomen met de initiatiefnemer dr. Matthijs Eefting en met de redactie van het Gorkumse blad die ons verwees naar RIVAS, een koepelorganisatie met 5000 medewerkers waar ook het Beatrixziekenhuis toe behoort. We kregen toestemming om het artikel integraal over te nemen in de IJzerwijzer. Dat was



Dr. Matthijs Eefting

op zich al heel plezierig, maar het leek ons nog beter om met de initiatiefnemer persoonlijk kennis te maken en met de verpleegkundigen die deze aderlatingen in de praktijk uitvoeren. En, dat is gelukt, want Cees van Deursen en ondergetekende hebben op 9 september de betreffende mensen ontmoet, daarbij uitstekend begeleid door mevrouw Margaret Baarsma, een medewerker van Rivas Zorggroep. Bij deze een verslag van onze gesprekken.

Kwaliteit

Enkele jaren geleden, zo vertelt dr. Eefting, startte het Beatrixziekenhuis een project "behandeling dicht bij huis", in het kader van "kwaliteit als medicijn". Het idee is, dat voor veel chronische aandoeningen niet per se een ziekenhuisbezoek noodzakelijk is. Het gaan om aandoeningen die ook aan huis kunnen worden behandeld, omdat ze betrekkelijk eenvoudig zijn en het persoonlijke contact met de arts niet (elke keer) nodig is.

Dr. Eefting had het idee dat dit ook voor patiënten met hemochromatose van toepassing zou kunnen zijn. Voor patiënten die in een vroege fase de diagnose hemochromatose hebben gehad zijn de aderlatingen vooral ter voorkoming van orgaanschade. Juiste preventieve zorg zou buiten het ziekenhuis geleverd moeten kunnen worden, was zijn gedachte. Hij schreef een projectvoorstel, dat begin dit jaar door zijn directie werd geaccepteerd en ook VGZ, de zorgverzekering, was enthousiast. Want het gaat om een verschuiving van ziekenhuiszorg naar thuiszorg en dat kan, als het goed wordt georganiseerd, geld besparen en dat spreekt de

zorgverzekeringen wel aan. Maar het is ook voor de patiënten een aantrekkelijk alternatief: ze kunnen aangeven wanneer ze thuis (of op het werk) willen worden behandeld. Dat kan in principe elke dag, ook 's avonds en in het weekend.

Onderhoudsfase

Dr. Eefting is sinds een jaar of vijf aan dit ziekenhuis verbonden als internist/hematoloog. Na zijn geneeskunde studie in Leiden volgde hij een opleiding tot internist in het Haga-ziekenhuis in den Haag en het Erasmusziekenhuis in Rotterdam en in de tussentijd is hij gepromoveerd op een onderzoek over stamceltransplantaties. Inmiddels heeft hij o.a. de zorg voor zo'n 80 (!) hemochromatose patiënten, waarvan inmiddels ongeveer de helft al gebruik maakt van de behandeling aan huis. Het gaat daarbij in principe wel steeds om patiënten die in de onderhoudsfase zitten en die gemakkelijk te prikken zijn, dus waarvoor geen bijzondere hulpmiddelen nodig zijn.

De voordelen zijn evident: gemak, flexibiliteit en tijdswinst voor de hemochromatose patiënt en meer ruimte voor dagbehandeling in het ziekenhuis voor patiënten die niet thuis kunnen worden behandeld. Dat is zeker in deze corona tijd een extra voordeel, zowel voor de patiënt als voor het ziekenhuis. Overigens, niet elke patiënt was onmiddellijk enthousiast; sommigen zagen aderlaten in het ziekenhuis ook als een uitje of zij hadden het gevoel dat het daar veiliger is. Sommige collega's van dr. Eefting in het Beatrixziekenhuis of elders hadden ook hun twijfel, bijvoorbeeld t.a.v. de kostenverdeling.

Kostenneutraal

Maar, zo legt Dr. Eefting ons uit, dankzij de koepelorganisatie Rivas Zorggroep waar zowel het ziekenhuis als de wijkverpleging onder valt, is deze zorg in ieder geval kostenneutraal: het ziekenhuis maakt minder kosten, en de thuiszorg meer, maar het totaal aan kosten is gelijk gebleven. En daar komt nog een aantal voordelen bij, zowel voor de patiënt als voor het ziekenhuis, die niet in geld zijn uit te drukken. Deze kostenneutrale formule is misschien niet voor alle ziekenhuizen van toepassing, maar, zo vertelt Dr. Eefting, met name het gemak voor de patiënt is van belang en dat staat centraal.

Voor de uitvoering van de thuiszorg zijn medewerkers van de Rivas wijkverpleging verantwoordelijk. We maakten kennis met twee van hen, Janneke Barth-Baan en Jannie Westerlaken. Samen met dr. Eefting zijn zij de grote drijfveer achter dit project. Zij kregen een klinische les van dr. Eefting en praktische training voor de thuisbehandeling, die met een officieel certificaat werd afgerond.

Wensen

Patiënten kunnen hun wensen opgeven op welke dag en op welke tijd ze behandeld willen worden en zo'n verzoek kan (bijna) altijd gehonoreerd worden. De verpleegkundigen

gaan met de nodige materialen op pad en ze hebben ook hulpmiddelen bij zich voor het geval zich een calamiteit zou voordoen. De gebruikte apparatuur maakt ook mogelijk dat er tegelijkertijd een bloedmonster wordt afgenomen voor verder onderzoek. Zowel voor als na het aderlaten wordt de bloeddruk gemeten. Per patiënt is 90 minuten beschikbaar voor een aderlating aan huis. Voor toekomstige patiënten is een handzame folder beschikbaar.



Jannie Westerlaken en Janneke Barth-Baan

De behandelend arts ziet elke patiënt in ieder geval één keer per jaar en enkele keren per jaar wordt de ferritinespiegel bepaald. Aan de hand hiervan wordt de tussenpoos van de aderlatingen bepaald en waar nodig aangepast. Tussentijdse ferritinebepalingen en contacten met de arts zijn uiteraard altijd mogelijk.

Het is duidelijk: aderlaten aan huis is een vernieuwende aanpak met vele voordelen; het is te hopen dat meer ziekenhuizen dit interessante initiatief van Dr. Eefting zullen invoeren.

Cees van Deursen
Menno van der Waart



Inmiddels meldde een van onze leden naar aanleiding van de nieuwsbrief dat ook in Hengelo aderlaten aan huis al enige tijd mogelijk is. Wellicht was het Beatrixziekenhuis toch niet de eerste met deze aanpak.

Bijzonder: een heel gezin met hemochromatose

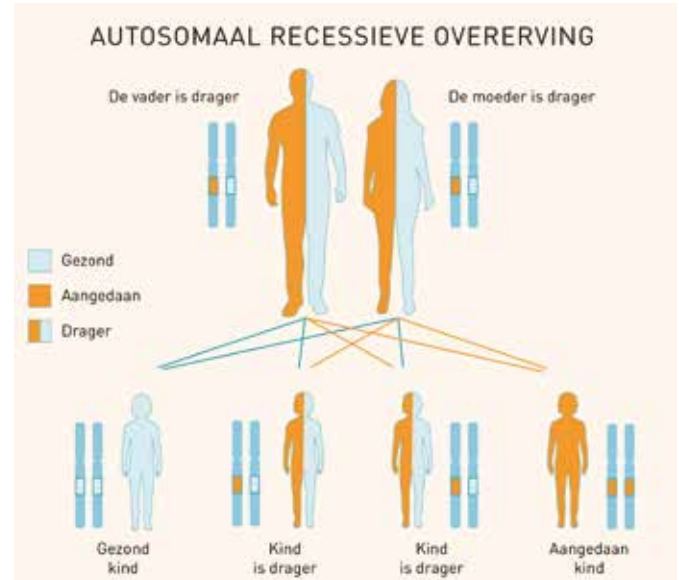
In de vorige IJzerwijzer hebt u een interview met Bep kunnen lezen. Daarin vertelde ze onder andere dat toen bij haar hemochromatose werd ontdekt, haar arts het advies gaf om familieonderzoek te laten doen. Niet alle familieleden wilden zich laten testen, maar haar jongste broer Wim wel. Hij bleek een ferritinespiegel te hebben van 3400 ug/l en na DNA-onderzoek werd de C282Y mutatie vastgesteld. Na verder onderzoek bleken ook zijn beide zonen deze mutatie te hebben en te stapelen. Hierop werd ook de vrouw van Wim, Wilma, onderzocht en toen was het kwartet compleet, ook hemochromatose. Deze keer hun verhaal.

“Ik ben nu 73 jaar en werk al 12 jaar niet meer”, vertelt Wim. “Via mijn zus Bep kreeg ik in 2009 het advies om mij te laten prikken op hemochromatose. Dit was bij haar na vele klachten toevallig ontdekt in het ziekenhuis. De arts die dit bij haar ontdekte adviseerde haar om, als zij broers of zussen had, dit aan hen door te geven. Het was erfelijk zei hij.”

Blessures

“Net zoals mijn zus had ik ook al jaren diverse klachten. Niets ernstigs dacht ik altijd, maar toch. Ik heb ongeveer 35 jaar handbal gespeeld en daarna ben ik gaan tennissen. Handbal ging niet meer en ik dacht dat tennis nog wel zou gaan. Na de eerste jaren, met wat kleine blessures, kreeg ik meer klachten. Geen kracht meer in mijn handen en mijn polsen deden bijna altijd zeer. In het begin ben ik gaan smeren met Voltaren en ben ik een brace om mijn pols gaan dragen. Na een jaar of zeven met veel plezier getennist te hebben kreeg ik toch teveel last (ook van mijn enkels) en moest ik ook hier noodgedwongen mee stoppen.”

“Na het telefoontje van mijn zus in 2009 ben ik naar het ziekenhuis gegaan. Ik kwam terecht bij dr. E. Batman (een fijne man). Na het bloedonderzoek bleek al gauw dat ik ook hemochromatose had. Bij mij werd toen een ferritinewaarde vastgesteld van 3148 ug/l. Direct daarna is op advies van dr. Batman met aderlaten begonnen. In het begin wekelijks, maar het ferritinegehalte zakte volgens hem veel te langzaam en hij adviseerde medicijnen te gaan gebruiken. Ik kreeg Exjade 500 mg voorgeschreven. Ik heb de beschrijving van dit middel eigenlijk niet gelezen, maar ik ondervond wel bijwerkingen. Daarom ben ik ook na twee jaar gestopt met deze pillen. Momenteel ga ik eens in de 4 á 6 weken aderlaten.”



Testen

“Omdat deze aandoening volgens de arts erfelijk is, heb ik mijn kinderen (ik heb 2 zoons) de raad gegeven om zich ook te laten prikken. Dit hebben zij gedaan en bij allebei bleek dat zij ook hemochromatose hadden. Mijn oudste zoon (toen 30 jaar) had het in lichtere mate maar mijn jongste zoon (toen 28 jaar) had een hoge concentratie ferritine. Beide zijn ze bij dr. Batman in behandeling gegaan en ze moeten ook geregeld aderlaten. Omdat mijn zoons ook de C282Y mutatie hebben adviseerde dr. Batman om mijn vrouw ook te laten testen. En ja hoor, zij had het ook. Nu zijn wij al jaren trouwe klant in het ziekenhuis en hopen hiermee de klachten wat onder controle te krijgen.”

Voordeel

Wilma, de vrouw van Wim is 66 jaar oud. “Na de geboorte van onze oudste zoon ben ik gestopt met “werken” en fulltime moeder, oppasmoeder en mantelzorgster van mijn moeder geweest,” vertelt Wilma. “Nu pas ik samen met mijn man een dag in de week op onze kleindochters. Heel gezellig!”

“Toen bij mij de hemochromatose werd vastgesteld was mijn ferritinegehalte net boven de 600 ug/l. Dat viel mee aangezien mijn man en jongste zoon ruim boven de 3000 ug/l zaten. Het schijnt dat je, omdat je als vrouw zijnde al je halve leven menstueert, je vanzelf aan het aderlaten bent! Zo heeft ieder nadeel zijn voordeel! Gelukkig heb ik voor mijn gevoel nooit klachten gehad. Op aanraden van de dokter laat ik wel om de 8 weken aderlaten.”

Onbekend

Hemochromatose is bij de meeste mensen onbekend en dat merkte Wim ook in zijn omgeving. “Bijna niemand in onze omgeving had van hemochromatose of ijzerstapeling gehoord.



Men vond het wel vreemd dat ik stopte met tennissen, maar ze zien je klachten niet en zelf wil je er ook niet steeds over beginnen.

Mijn ouders zijn al jaren geleden overleden dus kan daar niets meer worden achterhaald, maar wat ik van mijn vader weet is dat hij altijd een donkere huidskleur had. Hij was gewoon een Hollander zonder donkere afstamming. Mijn moeder heeft zolang ik weet altijd last van haar ogen gehad, tot bijna blind toe. Er nooit ontdekt wat de oorzaak hiervan was."

Wilma vertelt: "Bij de zus van mijn moeder is rond 2000 hemochromatose vastgesteld. Mijn moeder heeft zich destijds laten testen en bleek negatief. Mijn moeder is 93 geworden! Mijn vader is slechts 61 geworden. Zijn vader en mijn vader hadden zwaar reuma. Hun hele lichaam was misvormd. Ook zes van zijn 10 broers en zussen hadden problemen met

hun spieren en botten. Maar toen was hemochromatose denk ik nog niet bekend."

Aangepast

"Omdat de hemochromatose bij mij nu redelijk onder controle is zijn de klachten wat minder, maar nooit weg!" aldus Wim. "Mijn vrouw en ik gaan veel naar buiten, wandelen en fietsen (ebike) en we letten toch wel iets op ons leefgedrag. Op advies van dr. Batman hebben we onze eet- en drinkgewoontes wat aangepast. Niet teveel want een mens moet toch prettig kunnen leven." "Wij zijn al jaren gezinslid van de HVN en lezen het blad graag. We zijn een keer, hier in de buurt, op een contactdag geweest. Ikzelf werd daar na het horen van de klachten van andere lotgenoten niet vrolijker van en ga er dus niet meer heen."

Femmy Soeters

Wie komt onze redactie versterken?

Het redactieteam van de IJzerwijzer bestaat momenteel uit vier personen, waarvan één redacteur in het buitenland verblijft en ons regelmatig uit verre oorden verslag doet van de ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose aldaar. De overige drie werken hard om de IJzerwijzer te vullen met interessante verhalen, verslagen van contactdagen en interviews.

Dit is te doen, maar dan moet er niets tussenkomen. Een griepje of een welverdiende vakantie kan betekenen dat anderen extra druk zijn. Om de werkzaamheden goed te kunnen verdelen zijn we nu op zoek naar extra redactieleden.

Lijkt het u het leuk om zo nu en dan eens een interview af te nemen met een lotgenoot of een verslag te maken van een bijeenkomst dan horen we dat graag. We houden bij het verdelen van de werkzaamheden graag rekening met uw interesses en woonplaats. Het is uiteraard vrijwilligerswerk, maar u kunt rekenen op een vergoeding van reiskosten (auto 0,40 per km. of OV 1e klas). En eens per jaar worden de vrijwilligers in het zonnetje gezet tijdens een gezellig uitje.

Wilt u meer weten of wilt u zich aanmelden, mail dan naar hoofdredacteur@hemochromatose.nl We ontvangen u met open armen!

Femmy Soeters

Gesprek met Dianda Veldman van de Patiëntenfederatie Nederland



Bij onze bestuursvergaderingen schuift af en toe een gast aan om ons bij te praten over activiteiten waar de HVN belangstelling voor heeft. Op maandag 5 oktober kregen wij mevrouw Dianda Veldman op bezoek, directeur bestuurder van de Patiëntenfederatie Nederland, een organisatie waar de HVN ook lid van is. De centrale vraag was: wat kan de Patiëntenfederatie voor ons doen in geval van specifieke problemen en omgekeerd, wat kan de HVN voor de federatie doen. Hieronder volgt een kort verslag van wat wij zoal bespraken.

De Patiëntenfederatie is een koepelorganisatie met 50 leden die voor 200 patiëntenorganisaties, waaronder de HVN, opkomt. Het gaat daarbij met name om de vraag wat deze organisaties gemeenschappelijk hebben en hoe er onderling verbindingen kunnen worden gelegd. Het gaat dus niet om persoonlijke/praktische zaken zoals bereikbaarheid van instellingen voor patiënten; dat soort aspecten worden door leder(in) behartigd. Ook GGZ hoort niet tot de doelgroep.

Vergoedingen

Na een voorstelronde legt Cees van Deursen uit wat hemochromatose inhoudt en met name gaat hij in op de twee behandelingen, aderlaten en erythrocytaferese. Vervolgens komen een aantal zaken aan de orde waar de HVN tegenaan loopt en wat de rol van de Patiëntenfederatie wellicht zou kunnen zijn.

Een van de problemen zijn de kosten voor erythrocytaferese; die worden niet altijd vergoed omdat het volgens sommige verzekeraars geen eerstelijns behandeling zou zijn. Ten onrechte, want het is, ook kostentechnisch, gelijk aan aderlaten. De kosten per keer zijn weliswaar hoger, maar de behandeling is minder vaak nodig, zodat de totale kosten voor beide behandelingen gelijk zijn.

Verhoogde premie



Dianda Veldman vraagt zich af of wij onze leden naar hun ervaringen hebben gevraagd. Worden onze leden bij een eerste consult gewezen op erythrocytaferese als alternatief voor aderlaten? Hoe vaak krijgen ze te maken met vergoedingsaspecten? Wellicht een onderwerp voor een enquête onder onze leden? De Patiëntenfederatie heeft hier een instrument voor: spidox. We zullen

het opzoeken en kijken of we er gebruik van kunnen maken. Een ander probleem waar onze leden met enige regelmaat tegenaan lopen is een verhoogde premie voor een (levens) verzekering of zelfs een weigering bij het afsluiten van een hypotheek. Vreemd, want voor hemochromatose patiënten, zonder blijvende orgaanschade, die in de onderhoudsfase zitten en stabiel zijn geldt dezelfde levensverwachting als voor overeenkomstige leeftijdsgenoten. Volgens Dianda Veldman is dit onderwerp aan de orde geweest bij intern overleg binnen de federatie. We zullen contact opnemen met een medewerker van de federatie om meer over dit onderwerp te weten te komen en wat hiertegen gedaan kan worden.

Sociale media

De overheidssubsidieregeling gaat in 2023 veranderen. Niet het aantal leden zal bepalend zijn maar het bereik naar de leden en naar buiten. Het gebruik van sociale media als facebook, online sessies en dergelijke kan daarbij helpen. Onze website blijft overigens in dit verband goed te werken: in 2019 werd de site zo'n 150.000 keer bezocht en dat zullen vooral niet-leden zijn geweest op zoek naar informatie over hemochromatose. Ook samenwerking met andere organisaties vindt VWS belangrijk bij het toekennen van subsidies. De HVN heeft in het verleden gekeken of er bij andere organisaties voor zeldzame ziektes interesse was voor een eventuele samenwerking. Een beperkt aantal organisaties had daarvoor belangstelling, maar het ging om ziektebeelden die geen enkele relatie bleken te hebben met hemochromatose, dus dat is niet van de grond gekomen. Wel is in samenwerking met leder(in) een folder gemaakt waaraan een aantal organisaties voor zeldzame ziektes, o.a. de HVN, hebben meegewerkt.

Leggen van contacten

Daarnaast zijn er uiteraard grote patiëntenorganisaties waarmee wellicht samenwerking mogelijk is. In dit verband noemde Dianda Veldman de MaagDarmLever Stichting. Zij zijn bezig met de (financiële) ondersteuning van verenigingen die onder hun vlag varen. Het is mogelijk interessant om met hen contact op te nemen. Contact maken met andere grote organisaties zoals voor reuma of hart- en vaatziekten, ligt minder voor de hand.

Tenslotte geeft Dianda Veldman aan, dat de Patiëntenfederatie kan helpen in het leggen van deze contacten en het bevorderen van samenwerkingen; zij weten "hoe de hazen lopen". Wij zijn van harte uitgenodigd om aan het directeurenoverleg dat eens in de zes weken plaatsvindt deel te nemen.

Al met al nuttig om zo met elkaar van gedachten te wisselen en wat nieuwe ideeën op te doen voor ons toekomstige meerjarenplan.

Menno van der Waart

Lotgenotencontact op recept



Studenten verpleegkunde Angeliek en Sarah presenteren de uitkomsten van hun onderzoek.

Lotgenotencontact is een waardevolle aanvulling op professionele hulp. Zorgprofessionals zouden het vaker moeten aanraden, omdat het werkt. Dat is de belangrijkste aanbeveling uit een onderzoek naar de meerwaarde van lotgenotencontact van PGOsupport.

Positieve effecten

Lotgenotencontact heeft positieve effecten op gezondheid. Dat geldt voor alle vormen van lotgenotencontact: face-to-face, online en via telecommunicatie. Zorgverleners zouden vaker lotgenotencontact kunnen aanraden. Bij regelmatig contact hebben mensen meer baat dan wanneer het contact incidenteel plaatsvindt. Daarom is het goed om lotgenotencontact met regelmaat aan te bieden.

Patiëntenorganisaties

Patiënten en hun organisaties weten het al lang: lotgenotencontact heeft positieve effecten. Het is niet voor niets een belangrijke activiteit van vrijwel alle patiëntenorganisaties. Er is veel vraag naar cursussen lotgenotencontact. Dat is ook terug te zien in het cursusaanbod van PGOsupport én in het aantal deelnemers. Bijna 20% van alle cursusdeelnemers vorig jaar, volgde een van onze cursussen lotgenotencontact. De cursisten leren hoe ze gesprekken met en tussen lotgenoten goed kunnen begeleiden, in een bijeenkomst of online. Anneke Helder en collega-trainers geven deze cursussen al meer dan 10 jaar.

Afstudeeronderzoek

Maar is er ook enig wetenschappelijk bewijs voor die veronderstelde meerwaarde? Anneke Helder nam het initiatief om dat uit te zoeken. Angeliek Loer en Sarah Hielema, twee studenten verpleegkunde aan de Hanzehogeschool Groningen, gingen met de opdracht aan de slag. Voor hun afstudeerproject onderzochten zij of er daadwerkelijk bewijs is dat lotgenotencontact de ervaren gezondheid bevordert.

Wat is lotgenotencontact?

Angieliek en Sarah definiëren lotgenotencontact als: een (georganiseerde) vorm van zelfhulp op vrijwillige basis zonder de aanwezigheid van een professionele hulpverlener. Het biedt emotionele steun en de mogelijkheid tot het delen van kennis. Hierbij gaat het om herkenning en erkenning, dus geen therapie of herstel.

Opzet onderzoek

De studenten doorzochten een aantal onderzoeksdatabanken naar literatuur over lotgenotencontact. Daarbij selecteerden ze onderzoeken die voldeden aan de volgende kenmerken:

- van 2004 tot nu
- internationaal of Nederlands
- volwassen doelgroepen van 18 jaar en ouder
- onderzoek onder deelnemers zelf, geen naasten of familie.

Daarnaast keken ze onder meer naar de medische effecten van lotgenotencontact volgens zorgprofessionals en of er aspecten van positieve gezondheid aan de orde zijn.

Ze vonden 10 onderzoeksartikelen die aan hun selectiecriteria voldeden. De onderzoeken zijn uitgevoerd in verschillende landen en onder mensen met heel diverse aandoeningen. Van mensen met boulimia tot borstkanker en postnatale depressie.

Nut van lotgenotencontact

De studenten keken naar de effecten van lotgenotencontact op de ervaren gezondheid. Ziek zijn gaat over veel meer dan medische zaken. Het gaat over veerkracht, over omgaan met je situatie. De studenten volgen daarbij de visie van Machteld Huber, positieve gezondheid: "Gezondheid is het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven."



Effecten op alle aspecten

Positieve gezondheid omvat 6 aspecten. Enkele resultaten per aspect zijn bijvoorbeeld:

- Lichaamsfuncties: daling in bloeddruk en gewicht, motivatie tot meer en beter bewegen
- Mentaal welbevinden: afname van angst, ondervinden van psychologische stabiliteit
- Zingeving: emotionele situaties beter begrijpen en accepteren
- Kwaliteit van leven: afname van depressieve klachten, meer kunnen genieten
- Meedoen: minder eenzaam, meer sociale ondersteuning
- Dagelijks functioneren: beter omgaan met gezondheidsproblemen, afname van stress.

Uit de gevonden literatuur blijkt dat lotgenotencontact positief resultaat heeft op alle 6 aspecten. De studenten vonden het meeste resultaat op mentaal welbevinden, kwaliteit van leven en meedoen.

Presentatie onderzoeksresultaten

Angeliek en Sarah presenteerden de resultaten tijdens een drukbezochte bijeenkomst bij PGOsupport. De 50 deelnemers pasten amper in de zaal. Nog eens 50 mensen volgden de livestream.

Een waardevol onderzoek met relevante uitkomsten voor patiëntenorganisaties en voor zorgverleners, was unaniem de conclusie van de zaal. De docentbegeleider van de studenten onderstreepte dat. Ze complimenteerde de studenten met hun afstudeeronderzoek en met de prima presentatie. Ze studeerden af met een 9 voor hun onderzoek.

PGOsupport is kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Zij willen dat zorg en ondersteuning aansluit bij de behoeften en keuzen van patiënten/cliënten. Daarvoor is patiënten-/cliëntenparticipatie onmisbaar.

Ze werken daarvoor samen met en voor onder meer patiënten- en cliëntenorganisaties (waaronder de HVN), zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en onderzoekers. Ze informeren, adviseren en scholen in effectieve en duurzame inbreng van het patiënten- en cliëntenperspectief. Want die inbreng is essentieel om samen meer te betekenen voor cliënten. Bij innovatie, beleid en uitvoering van zorg en ondersteuning.

Al meer dan 10 jaar ondersteunt PGOsupport patiënten- en cliëntenorganisaties bij de inbreng van ervaringsdeskundigheid ter verbetering van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Daardoor hebben ze veel kennis, ervaring en een groot netwerk opgebouwd rond dit thema.

Zodoende weten ook zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en onderzoekers PGOsupport te vinden. Zij informeren, adviseren en scholen hen in de samenwerking met patiënten- en cliëntenorganisaties.

PGO) support

Verslag van een ALV in corona tijd

Algemene Ledenvergadering



De HVN is een vereniging en daar hoort als verplichting bij, dat het bestuur één keer per jaar d.m.v. een Algemene Leden Vergadering (ALV) verantwoording aflegt aan de leden over het gevoerde beleid. Dat doen we meestal in de maand mei, in combinatie met een contactbijeenkomst. Zo stond het ook gepland voor dit jaar, maar de corona perikelen haalden daar een streep door en we hoopten op een herkansing later in het jaar.

Voorzichtigheidshalve werd de contactbijeenkomst van september naar begin oktober verplaatst met de bedoeling om die te combineren met een ALV. Maar het virus laaide weer op in de zomerperiode en dus moesten we, met pijn in ons hart, de contactbijeenkomst andermaal annuleren.

Animo

Echter, een ALV is een verplichting en dus moest die op een of andere manier toch dit jaar doorgang vinden. De mogelijkheid was om er een internet sessie van te maken waarbij de leden kunnen inloggen en het bestuur op afstand zit te vergaderen. Dat had gekund, maar we hebben toch gekozen voor een fysieke vergadering, op zaterdag 3 oktober in Utrecht, zodat onze leden de gelegenheid kregen om er ook persoonlijk bij te zijn. We realiseerden ons, dat met de hernieuwde corona uitbraak het animo om naar Utrecht te komen heel beperkt zou zijn. Dat was ook zo: we waren met z'n achten, inclusief bestuursleden. Niettemin hebben we toch een ALV kunnen houden; de daarbij behorende stukken waren al eerder via het internet in te zien. Hieronder volgt een korte samenvatting van deze bijeenkomst; het officiële verslag zal via de website worden gepubliceerd.

Stijgende lijn

Allereerst werden het verslag van de vorige ALV en het jaarverslag 2019 besproken. In 2019 was er sprake van een lichte teruggang in het aantal leden. Inmiddels is deze trend gekeerd, want het ledenaantal in 2020 geeft een stijgende lijn te zien. We kunnen terugzien op een viertal

goedbezochte contactbijeenkomsten, die mede dankzij de inzet van in totaal 18 vrijwilligers konden worden georganiseerd. De communicatie naar de leden is op een aantal punten verder verbeterd, o.a. via de website, de IJzerwijzer en de Consultkaart.

Jaarrekening

In de jaarrekening 2019 was voorzien dat de HVN zou deelnemen aan de huisartsenbeurs; dat is niet gebeurd omdat we daar toch een beperkte meerwaarde in zagen. De daarvoor toegekende subsidie van Euro 3.600 is naar de overheid teruggestort. In de financiële verantwoording naar diezelfde overheid over de aan de HVN toegekende subsidie van Euro 39.000 bleek ergens 1 Euro verschil te zitten en de penningmeester kreeg dat te horen. Dit verschil had te maken met afronding naar hele Euro's. Waar die ambtenaren zich toch mee bezig houden!

De leden van de financiële controlecommissie Conny Udo en Ineke Turfboer hebben met onze penningmeester Hans Louwrier gesproken en zij hebben de financiële stukken bekeken. Er werden geen onvolkomenheden geconstateerd, dus werd voorgesteld om het bestuur decharge te verlenen, hetgeen onder dankzegging aan de penningmeester geschiedde. Voor 2020 wordt de controlecommissie bemand door Conny Udo en Theo van der Zee. In de begroting 2020 staan o.a. bedragen genoteerd voor vier contactbijeenkomsten die door de overheid worden gesubsidieerd. De overheid kan dus binnenkort een stevig bedrag tegemoetzien dat door de penningmeester zal worden teruggestort vanwege geannuleerde activiteiten. De contributie zal ook in 2021 op Euro 25 per jaar gehandhaafd blijven.

Vacature

Op het rooster van aftreden stond Berend Bossen vermeld, die met name contacten met de overkoepelende patiëntenorganisaties onderhield. Berend heeft, met een onderbreking van twee jaar, de HVN gediend vanaf 2008, dus precies tien jaar. Hij was destijds betrokken bij het opstellen van het meerjarenplan 2014-2019 en werkte mee aan het tot stand komen van diverse brochures en andere documentatie. We zullen hem gaan missen als een integere en betrokken vrijwilliger, zoals onze voorzitter Cees van Deursen in zijn dankwoord memoreerde.

Daarmee is een vacature ontstaan in het bestuur. Gelukkig zijn een paar leden in beeld die hierin mogelijk kunnen voorzien, maar eventuele belangstellenden kunnen zich uiteraard ook aanmelden. De voorwaarden waaraan moet worden voldaan staan vermeld in de agenda voor deze ALV, zoals gepubliceerd op onze website.

Algemene Leden Vergadering

Toekomst

Tot slot liet onze voorzitter zijn licht schijnen over de toekomst van de HVN. Het op dit moment wegvallen van contactbijeenkomsten wordt als een gemis ervaren. We weten niet wanneer deze weer kunnen worden opgestart, maar we zoeken naar alternatieven. Te denken valt aan online sessies, lokale praatgroepen, maar er is vast nog meer te bedenken; alle suggesties zijn welkom. Ondanks de beperkingen hebben we toch een paar bijzondere activiteiten kunnen opstarten, waarbij de uitzendingen op RTL4 op 3 en 4 oktober in het kader "Lekker in je Vel" niet onvermeld mogen blijven. Intussen wordt er ook gewerkt aan een "klinische les" over hemochromatose dat in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde zou moeten worden gepubliceerd. Ook zijn de contacten met Sanquin verder aangehaald en verbeterd. Binnenkort zal Sanquin laten weten, dat hemochromatose patiënten die zich voor aderlaten bij hen aanmelden, hogere ferritine waardes mogen hebben dan de op dit moment geldende norm van maximaal 100 ug/l. Dit betekent dat veel meer leden van deze mogelijkheid gebruik kunnen gaan maken omdat Sanquin de norm voor "normale" ferritine waardes gaat hanteren, zoals die ook in de nieuwe medische richtlijn staan vermeld.



Bedankje

Veertig minuten na de opening kon de voorzitter deze wat aparte vergadering alweer besluiten onder dankzegging aan de leden die de gang naar Utrecht toch hadden gemaakt. Helaas moest onze secretaresse, die deze vergadering via de benodigde stukken had voorbereid en georganiseerd, verstek laten gaan vanwege een stevige griep, maar als troost en als bedankje werd na afloop een bos bloemen bij haar bezorgd.

Menno van der Waart

Lotgenotencontactmiddag HVN

Vier keer per jaar organiseert de HVN een lotgenotencontactbijeenkomst en die wordt in de regel gewaardeerd, zowel als informatiebron als voor het onderling uitwisselen van ervaringen.

Ondertussen is de Corona-pandemie gekomen en hebben we te maken met maatregelen om de verspreiding van het Covid-19 virus te voorkomen. Sinds maart van dit jaar hebben we geen lotgenotencontactmiddag meer kunnen organiseren, en het is nog maar de vraag of dit de komende maanden wel zal kunnen. Bovendien: willen/durven de leden het zelf wel aan om een dergelijke bijeenkomst te bezoeken?

We vragen ons daarom af of we het onderlinge contact, in ieder geval zolang we met het virus te maken hebben, niet op een andere manier kunnen organiseren. Misschien in kleine groepen per regio of provincie?

Of met "praatgroepen" via internet of iets dergelijks. We kunnen als bestuur wel van alles bedenken, maar wat zijn de behoeften van de leden? Hoe kijken de leden hier tegenaan?

Daarom onze vraag aan u, als leden van de HVN: spreek u uit, stuur ons* uw suggesties. Wij zullen ze graag verzamelen en proberen om een aanvaardbaar alternatief te vinden voor de lotgenotencontactmiddagen.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw bijdrage!

*suggesties kunnen worden gestuurd naar: voorzitter@hemochromatose.nl



Vrijwilligerswerk: waarom zou je het doen?

Zonder vrijwilligers zouden veel verenigingen niet kunnen bestaan. Ook de HVN draait op een kleine twintig vrijwilligers. Bestuursleden, contactpersonen, webmaster, redactieleden en vrijwilligers die ervoor zorgen dat alles rondom de contactdagen op rolletjes loopt. Dit alles geheel belangeloos, al worden reiskosten en andere onkosten uiteraard wel vergoed. Maar hoe hou je vrijwilligers 'binnen boord', voorkom je dat ze afhaken zodat de vereniging bepaalde activiteiten niet meer kan uitvoeren? Over dit vraagstuk schreef Jolanda van Dijk, adviseur organisatieontwikkeling van PGOsupport onderstaande blog.

“Het is alweer 7 jaar geleden. Ons festival voor amateurkunst is uitgegroeid tot een groot en succesvol evenement. Bij mij echter, is de motivatie als vrijwillige organisator volledig verdampt. Mijn taken zijn veranderd, maar dat is niet de reden om het bijtje erbij neer te gooien. Vrijwilligers gaan en komen, dat is een gegeven. Maar hoe zorg je er als organisatie voor dat gemotiveerde mensen niet voortijdig vertrekken?”

Beloning

In de cursus: 'Coördineren van vrijwilligers', hoor ik van de cursisten dat het belonen van vrijwilligers uitermate belangrijk is. Geven en nemen moet in balans zijn. Dat houdt de relatie goed. Daarom zijn vrijwilligerscoördinatoren vaak bang om vrijwilligers te overvragen. Omdat een salaris niet mogelijk is, worden vrijwilligers 'gewaardeerd' met een leuk bedoelde vrijwilligersdag, een kerst- en verjaardagskaart en, bij voldoende budget, een onkostenvergoeding.

Waardering

Wat mij telkens opvalt in gesprekken met vrijwilligers, is dat het gros niet zit te wachten op die kaartjes en vrijwilligersdagen. Ze willen wel waardering, maar wat die waardering inhoudt is zeer verschillend. Beloning of waardering is een onderdeel van de transactie. Iemand doet iets en ontvangt daarvoor iets terug. Salaris, een compliment, een bloemetje, aandacht of een "Dank je wel". Deze transactie krijgt pas waarde als geven en nemen in balans is; als de ontvanger er oprecht blij mee kan zijn.

Geefmotieven

Organisaties vergeten vaak dat vrijwilligers altijd ook iets komen halen. Mensen zetten hun tijd, kennis en/of ervaring in vanuit persoonlijke motieven en behoeften.



Bij donaties onderscheidt men 8 geefmotieven die ook gelden voor vrijwilligerswerk. Soms is één motief dominant, maar meestal spelen meerdere motieven een rol:

1. Behoefte:

- "Ik wil nuttig zijn, het is duidelijk dat er een urgente vraag is."
- "Ik wil op een podium en via de patiëntenorganisatie krijg ik die mogelijkheid."
- "Ik wil nieuwe mensen leren kennen."

2. Verzoeken:

- "Ik ben persoonlijk gevraagd, ze hebben mij om mijn specifieke kennis nodig."

3. Kosten-baten

- "De reiskosten naar de vergadering in Utrecht worden vergoed, aansluitend ga ik dan de stad in."
- "Als vrijwilliger krijg ik actuele informatie uit de eerste hand."
- "Ik krijg een opleiding waar ik echt wat aan heb voor mijn persoonlijke ontwikkeling."

4. Altruïsme, morele opvattingen

- "Ik wil oprecht goed doen. Ik wil een goed mens zijn."

5. Reputatie

- "Anderen zien dat ik een betrokken burger en een goed mens ben."

6. Psychologisch voordeel

- "Als ik niet help voel ik me schuldig, als ik help voel ik me goed en/of heb ik rust."

7. Waarden

- "Mijn inzet draagt bij aan verbeteringen, ik doe de dingen waarin ik geloof en die ik belangrijk vind."

8. Effectiviteit

- Mijn bijdrage heeft effect, ik zie dat er iets goeds mee gebeurt."

Mijn motieven

Ik begon mijn vrijwilligerswerk omdat ik iets terug wilde doen. Als amateur kreeg ik de gelegenheid om met mijn dansgroep op te treden en het beginnende festival zocht medeorganisatoren. Daarom bood ik me aan. In de praktijk bestond de meerwaarde al snel uit de gezellige vergaderingen met 'mijn mannen'. Met om tien uur 's avonds het dichtklappen van de laptops en het openen van de fles wijn. Aangezien ik in mijn betaalde baan altijd met vrouwen werkte, was deze werkgroep bestaande uit twee mannen en mezelf, voor mij een nieuwe ervaring. Dit was waar ik enorm van genoot en dit maakte dat ik dit vrijwilligerswerk bleef doen. Toen het festival professioneler en beter werd, veranderde de werkgroep. Het plezier met 'mijn mannen' veranderde in saaie vergaderingen, met een groep van tien mensen met verschillende belangen. Kortom, het festival werd een groot succes, maar mijn geefmotieven kwamen in de verdrinking.

Spannend

Geefmotieven kunnen zich ontwikkelen. Daarom luistert het aansluiten op deze behoeften nauw. Als je als organisatie weet wat de vrijwilligers drijft, is het veel gemakkelijker om iemand te vragen actief te worden. Het is dan namelijk niet alleen vragen, maar ook iets geven. Gek genoeg wordt eerlijk zeggen wat je motief is moeilijk gevonden. Alsof je als vrijwilliger geen eigen belang mag hebben. En oprecht doorvragen naar het ware motief van de ander, kan net zo spannend zijn.

Wil jij ook de vrijwilligers waarderen door aan te sluiten bij hun wensen? Vraag door naar hun motieven! Wil je dat doorvragen leren, of heb je andere vragen over vrijwilligerswerk? Spreek mij gerust aan op mijn geefmotieven 1 en 2!"

Jolanda van Dijk

Adviseur Organisatieontwikkeling PGOsupport



Collectieve Zorgverzekering van Zilveren Kruis voor HVN leden

In 2006 heeft de HVN een overeenkomst gesloten met Agis Zorgverzekeringen. Deze overeenkomst hield in, dat HVN leden korting kregen op de te betalen premie. Door fusies en overnames is deze verzekering nu terecht gekomen bij Zilveren Kruis, een onderdeel van Menzis. Een van de medewerkers van Zilveren Kruis nam kort geleden contact op met Cees van Deursen met de vraag of de HVN nog steeds geïnteresseerd is in deze overeenkomst. Cees heeft de gegevens van destijds opgezocht en hij kwam tot de conclusie, dat zo'n collectieve verzekering voor sommige HVN leden wellicht aantrekkelijk is.

“Omdat er op onze website weinig te vinden is over deze verzekering volgen hieronder wat gegevens over de kortingen die onze leden krijgen en de premies die daaruit voortvloeien. Zilveren Kruis verleent 3 % korting op de basisverzekering en 5 % korting op de aanvullende verzekeringen. Dat geldt voor 2020. In 2021 wordt dat 2 % respectievelijk 5 %. Contracten gaan in op 1 januari en worden stilzwijgend verlengd voor telkens 1 jaar.

In onderstaande tabel vindt u de gegevens voor 2020. De getallen voor 2021 waren nog niet beschikbaar toen we voor deze IJzerwijzer kopij konden aanleveren. We zullen ze op onze website publiceren zodra Zilveren Kruis ze bekend maakt. De vergoedingen die Zilveren Kruis biedt kunt u vinden op hun website.

Voor de goede orde: de HVN heeft geen financieel belang bij deze overeenkomst: als u gebruik wil maken van deze mogelijkheid, dan is het een overeenkomst tussen u en Zilveren Kruis; de HVN staat erbuiten, maar kan uiteraard wel bevestigen naar Zilveren Kruis dat u HVN lid bent.

Menno van der Waart

Maandpremies 2020

Collectiviteit		207075217 Hvn Vereniging Nederland					
Basisverzekering		Incl. 3,0% korting*					
Vrijwillig eigen risico		€ 0,00	€ 100,00	€ 200,00	€ 300,00	€ 400,00	€ 500,00
Basis Budget		€ 112,47	€ 108,47	€ 104,47	€ 100,47	€ 96,47	€ 92,47
Basis Zeker		€ 121,69	€ 117,69	€ 113,69	€ 109,69	€ 105,69	€ 101,69
Basis Exclusief (Restitutie)		€ 130,90	€ 126,90	€ 122,90	€ 118,90	€ 114,90	€ 110,90

* Voor de basisverzekering geldt een verplicht eigen risico van € 385,-. Met een eigen risico betaalt u een deel van de zorgkosten zelf. Dit geldt alleen voor de basisverzekering. Daarnaast kunt u kiezen voor een vrijwillig eigen risico.
 * De basispremie (premie zonder korting) voor de Basis Budget is € 115,95, voor de Basis Zeker € 125,45 en voor de Basis Exclusief (Restitutie) € 134,95.

Extra dekking op uw basisverzekering		Incl. 5,0% korting	
Basis Plus Module			€ 2,38

Aanvullende verzekeringen		Incl. 5,0% korting			
Leeftijd	Aanvullend *	Aanvullend **	Aanvullend ***	Aanvullend ****	
0 t/m 17 jaar	Gratis	Gratis	Gratis	Gratis	
18 t/m 29 jaar	€ 7,13	€ 18,00	€ 29,21	€ 53,68	
30 jaar en ouder	€ 7,84	€ 18,95	€ 34,44	€ 68,64	

Tandartsverzekeringen		Incl. 5,0% korting				
Leeftijd	Aanvullend Tand Basis	Aanvullend Tand *	Aanvullend Tand **	Aanvullend Tand ***	Aanvullend Tand ****	
18 t/m 29 jaar	€ 7,36	€ 11,64	€ 18,53	€ 36,81	€ 54,63	
30 jaar en ouder	€ 7,36	€ 14,49	€ 20,85	€ 41,33	€ 59,14	

Tandheelkundige vergoedingen voor kinderen tot 18 jaar zijn geregeld via de basisverzekering en de aanvullende verzekeringen.

Extra aanvullende verzekeringen		Incl. 5,0% korting	
Leeftijd		Extra Vitaal	
0 t/m 17 jaar		N.v.t.	
18 jaar en ouder		€ 5,94	

- 207075217 / Hvn Vereniging Nederland / 13-11-2019
- * De korting op de zorgverzekering (= basisverzekering) bedraagt per 1 januari 2020: 3,0%. Zilveren Kruis past deze korting op de zorgverzekering gedurende de oorspronkelijke looptijd van de overeenkomst niet aan, tenzij dit door wettelijke maatregelen en de daarop gebaseerde beleidsregels en/of beleidswijzigingen moet worden aangepast.
 - ** Premiebetaling voor het hele jaar vooruit: 2% extra korting en voor een halfjaar vooruit: 0,75% extra korting. Zilveren Kruis behoudt zich het recht voor om eventuele betalingskorting die bij een gekozen betalingsperiode (halfjaar en jaar) hoort jaarlijks aan te passen.
 - *** Als de ouders kiezen voor de basisverzekering Basis Budget, dan krijgen kinderen tot 18 jaar standaard de basisverzekering Basis Zeker.
 - **** Personen tot 18 jaar krijgen de hoogste aanvullende verzekering gratis waarvoor u of de andere ouder kiest.
 - U kunt geen rechten ontleenen aan deze premietabel.

Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. Aarzel dus niet, maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u, indien u belt, om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen, belt u dan gerust een ander uit de lijst. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



Contactdagen 2020

1e contactdag 7 maart 2020 in Weert.

Sprekers: Dr. G. Koek MDL arts en drs. R. Riksen, revalidatie arts. Deze bijeenkomst is al geweest.

2e contactdag 9 mei 2020 in het westen van het land.

Deze bijeenkomst ging i.v.m. coronacrisis niet door.

3e contactdag is verzet van 12 september naar 3 oktober.

Algemene Leden Vergadering in Utrecht. Korte bijeenkomst. Geen sprekers ivm coronacrisis.

4e contactdag 14 november 2020 in het noorden van het land.

Deze bijeenkomst is afgelast ivm coronacrisis.

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden. Om in contact te komen met nieuwe sprekers, vragen wij u om aan uw behandelend specialist te vragen of die een lezing zou willen geven op een van de contactdagen. Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken. Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

Femmy Soeters

Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032-34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl