

Ijzerwijzer 1



**Tien jaar
lotgenotencontact**

**In gesprek met de
oprichters van HVN**

**HVN 10jaar,
5 vragen aan.....**

**Programma voor de
contactdagen in 2011
bekend**



Inhoud

3 In gesprek met de oprichters van HVN

Philip en Wilma geven een boeiende terugblik op 'hoe het allemaal begon'

6 Ervaringen omtrent hemochromatose

Het eerste boek met persoonlijke ervaringen van mensen met hemochromatose is een feit

8 Patiëntencontact en informatie

Alle contactdagen voor 2011 zijn vastgelegd. Omdat er geen regionale contactdagen meer zijn is het interessant het programma te lezen en alvast te bedenken welke bijeenkomst u wilt bezoeken.

9 Aan de lunch bij

Hennie Wiebing vertelt openhartig haar eigen verhaal

10 Interview met Henk Jacobs

De redactie nam een voorschot op de komende wisseling in het bestuur en sprak alvast met de beoogde voorzitter.

Komt u ook naar de algemene ledenvergadering op 14 mei om uw stem hiervoor uit te brengen?

13 Tien jaar lotgenotencontact

Marius en Ria Straver zijn bijzonder betrokken bij hemochromatosepatiënten en de HVN. Na 10 jaar luisteren en informatie geven denken zij nog niet aan stoppen.

14 HVN 10 jaar - 5 vragen aan

Drie bestuursleden bliken terug en geven hun visie op de toekomst van de vereniging

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.

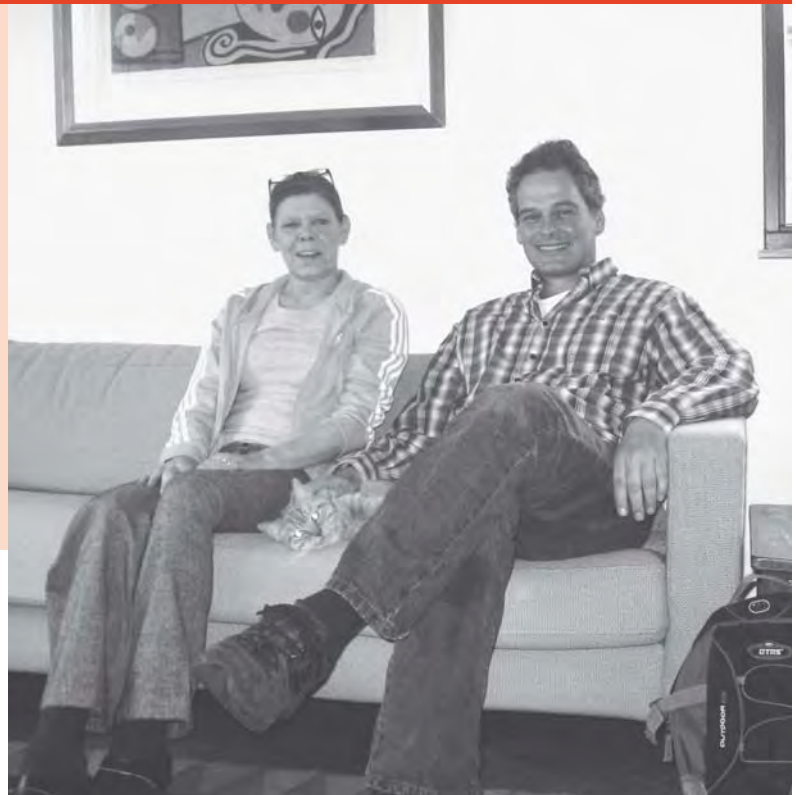
De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele 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.

In gesprek met de oprichters van HVN

Op een regenachtige donderdag middag begeef ik mij naar Amsterdam Noord. Daar wacht mij een warm welkom, met thee en appeltaart, door Philip de Sterke en Wilma Meerleveld. Samen met Cor van Tilborg waren zij de oprichters van de HVN en vormden in februari 2000 het eerste bestuur.

Bij de verschijning van het eerste nummer van de 11e jaargang van IJzerwijzer een goed moment om eens terug te blikken.



Wat was de aanleiding voor de oprichting van een Hemochromatose Patiëntenvereniging?

Het verhaal begint met de moeder van Philip die langer dan 20 jaar last had vermoeidheid en gewrichtsklachten. Na een lange aanloop die tot de diagnose Hemochromatose leidde en een slechte behandeling in het AMC overleed zij in 1995 op 58 jarige leeftijd. Voor Philip was dit aanleiding werkelijk alles op te zoeken wat met Hemochromatose te maken had en dit breder bekend te maken. Zo ontstond al snel het idee voor een patiëntenvereniging. In die tijd was het verzamelen van informatie een moeizame zaak. Vanaf 1996, toen het gen werd ontdekt en kort daarna, toen internet toegankelijker werd ging het snel.

Aanvankelijk werd Hemochromatose als een leverziekte gezien. Binnen de Nederlandse Lever Patiëntenvereniging (NLV) ontstond een werkgroep Hemochromatose. Daar ontmoette Philip het echtpaar Marius en Ria Straver, die zich toen ook al bezig hielden met lotgenotencontact.

De ambities van Philip leidden tot het eigenhandig opzetten van een website met, zeer basale, informatie over Hemochromatose. Deze website stond los van de NLV. Diezelfde website bracht Wilma Meerleveld in contact met Philip. Omdat bij haar ook net de diagnose was gesteld hoefde zij geen minuut na te denken om verder mee te werken aan een betere informatievoorziening. Cor van Tilborg tenslotte meldde zich rechtstreeks bij de NLV aan.

Waar liepen jullie tegen aan bij de start?

Al snel werd duidelijk dat dit drietal niet genoeg had aan de faciliteiten die zij als werkgroep van de NLV kregen om hun ideeën te realiseren. Zij konden weliswaar brieven versturen en kregen af en toe een halve pagina in het ledenblad, maar vonden dat te weinig om Hemochromatose echt in de publiciteit te brengen. Ook waren er weinig mogelijkheden om voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren. In 1998 is de eerste informatiedag georganiseerd. Dat bracht 200 belangstellenden op de been. Philip heeft daar als niet arts verhaal gehouden over Hemochromatose en voeding.

Op een gegeven moment ontdekten Wilma, Cor en Philip het Patiëntenfonds. Een fonds dat subsidie verstrekt aan patiëntenverenigingen. Een subsidie krijg je echter niet zomaar. Na een half jaar van

De eerste **financiële bijdrage** werd in dank aanvaard en direct gebruikt voor de **aanschaf** van een PC

»



trekken en duwen, het inleveren van diverse plannen, veel steun van prof. dr. Jo Marx en het inschakelen van een mediator door het Patiëntenfonds werd duidelijk dat Hemochromatose geen leverziekte was en de werkgroep Hemochromatose als zelfstandige eenheid uit de NLV kon stappen.

En toen was de subsidie geregeld?

Philip: Nee, nog niet. Je moet eerst een vereniging zijn voordat je subsidie kunt aanvragen. Wilma, Cor en hij hebben de vereniging toen opgericht. De ledenwerving kon beginnen en de subsidieaanvraag werd ingediend. De eerste tijd werden alle kosten zelf voldaan. De taken werden verdeeld en er werd in een restaurant tussen de woonplaatsen van de deelnemers vergaderd met hooguit een kopje koffie. Verder werd veel per telefoon en fax geregeld. Van de Maag-Lever-Darm Stichting werd een eerste financiële bijdrage in dank aanvaard en direct gebruikt voor de aanschaf van een PC. Na de erkenning van de HVN bedroeg de subsidie 10.000 gulden.

Hoe was jullie tijdbesteding en waar lag het accent op?

Het unanieme antwoord is dat er globaal full time voor de vereniging werd gewerkt. Het ledental groeide snel, de IJzerwijzer werd geschreven, brochures werden ontworpen en ook het lotgenotencontact nam tijd. Wilma ziet zichzelf nog de IJzerwijzers in de enveloppen steken, adresseren, voorsorteren en dan naar het postkantoor. Regelmatig kwam daar commentaar op van de dienstdoende PTT'er "Mevrouw, dat is niet goed gebundeld. Er had een elastiekje omheen gemoeten". Ook werd veel energie gestoken in perscontacten, zowel in de krant als radio/TV. Het eerste media optreden was een radio interview door Rob Oudkerk in de vaste radiorubriek Plein Publiek. Leden die de uitzending hadden gemist konden voor fl. 7,50 een cassette-

bandje bij Wilma bestellen om het alsnog te horen. Artikelen in Libelle en kranten en uitzendingen van NOVA en ontbijt TV leverden jaren later nog reacties op. De energie die in het regelmatig sturen van persberichten werd gestoken leidde wel tot landelijke publiciteit. Dit alles in nauw overleg met Cees van Deursen en Dorine Swinkels die nog steeds deel uit maken van de medische adviesraad van de HVN. De bestuursleden deden eigenlijk aan alles mee en dat met een minimaal budget.

Voor de **continuïteit** van een vereniging is het absoluut **noodzakelijk** dat er tijdig nieuw bloed **instroomt**

Hoe lang hou je zo iets vol?

Na 7 jaar wordt de vermoeidheid, ondanks al het enthousiasme, voelbaar. Voor de continuïteit van een vereniging is het absoluut noodzakelijk dat er tijdig nieuw bloed instroomt. Wilma legde haar functie als eerste neer, Cor en Philip volgden later. Het valt niet altijd mee om iets waar je zoveel energie en tijd in hebt gestoken los te laten en de, voor jouw gevoel, juiste opvolgers te vinden.

Wat zouden jullie de HVN nog mee willen geven?

Wilma en Philip hopen dat de HVN de komende jaren publiciteit weet te genereren in kranten en op TV. Er mag wat meer reuring komen..... •

Interview: Anneke Geldof



Ziekenhuis organiseert voorlichting voor hemochromatosepatiënten

Op donderdagavond 10 februari om 19.30 uur zat zaal A in het Sint Anna ziekenhuis in Geldrop bomvol. Een 100 tal personen, want meer konden er niet in, waren gekomen om te luisteren naar verhalen over HEMOCHROMATOSE. Het waren overwe-



gend mensen die de ziekte zelf onder de leden hebben en hun familieleden. Via de krant en posters waren ze door de afdeling patiëntenvoorlichting van het Sint Anna ziekenhuis geattendeerd op de mogelijkheid om hun kennis over hemochromatose weer eens wat op te frissen.

Symptomen en erfelijke eigenschappen

Als eerste kreeg dr. R. Smeets, als internist verbonden aan het Sint Anna ziekenhuis, het woord. Hij vertelde over de symptomen die kunnen optreden bij en de erfelijke eigenschappen van hemochromatose en wat die voor consequenties hebben. Hij slaagde er goed in om deze weerbarstige materie op een begrijpelijke wijze over het voetlicht te krijgen en oogstte daarvoor een dankbaar applaus van het publiek.

Erythrocytaferese en fibroscan

Daarna werd, na de pauze met koffie en thee, het woord verleend aan drs. H. Jacobs. Hij vertelde dat hij als arts maar ook als vertegenwoordiger van de HVN (Hemochromatose Vereniging Nederland) en als patiënt van

het Sint Anna ziekenhuis optrad. Een thuiswedstrijd dus voor hem. De onderwerpen van zijn voordracht waren o.a. de nieuwe ontwikkelingen bij de behandeling van hemochromatose zoals de erythrocytaferese en de fibroscan van de lever, zoals die wordt ontwikkeld in de universiteit van Leuven. Uiteraard kwamen de vereniging zelf en de huidige toestand van de zorgstandaard ook aan de orde.

IJzervreter en prikobject

Tot slot werden de toehoorders toegesproken door de heer Seijkens, ervaringsdeskundige bij het Sint Anna ziekenhuis. Hij wist op soms ernstige maar overwegend met een humoristische toon zijn belevenissen als ijzervreter en prikobject te presenteren.

Aan de reactie van het publiek te zien raakte hij menigmaal de gevoelige snaar. De bijeenkomst werd afgesloten met een vragenronde waar druk gebruik van werd gemaakt. Het Sint Anna ziekenhuis kan terugzien op een zeer geslaagde voorlichting.

Jammer genoeg was de medische professe, buiten de sprekers, in geringe mate vertegenwoordigd. Daarom werd afgesproken dat men gaat proberen nog een dergelijke voorlichting, maar meer gericht op artsen en/of prikassistentes, te organiseren. Gezien een aantal opmerkingen uit de zaal geen overbodige luxe. •

Van uw speciale verslaggever

Elektronische Nieuwsbrief.

In het derde kwartaal van 2011 wil de HVN starten met een elektronische nieuwsbrief. Deze zal dan in principe één keer per maand verschijnen. De nieuwsbrief zal actuele berichten bevatten en data van bijeenkomsten. Ook zal hij links bevatten naar de website van de HVN of andere websites met interessante informatie. U kunt zich alvast aanmelden voor het toezenden van deze nieuwsbrief via het internet.

Stuur een email naar:
A.Visser@hemochromatose.nl



met het verzoek om toezending van de nieuwsbrief. •

Anton Visser Webredacteur HVN.

OPROEP Toepassing erythrocytaferese

Graag horen wij van onze leden in welke ziekenhuizen de aderlatingen via erythrocytaferese worden toegepast. Kan dat in uw ziekenhuis?

Wilt u dat geval de naam en plaats van het ziekenhuis aan ons bekend maken. Ook de naam van uw arts is interessant om te horen. Het belangrijkste is echter wat uw ervaringen met deze behandeling zijn. Een samenvatting van uw reacties nemen wij als artikel op in de volgende IJzerwijzer.

Reacties graag aan h.jacobs@hemochromatose.nl

Ervaringen



IJZER
STERK
Eva Krap

In de derde editie van de IJzerwijzer van 2010 plaatste Eva Krap een oproep waarin zij mensen vroeg om hun persoonlijke ervaringen omtrent hemochromatose op te schrijven zodat zij alle verhalen kon bundelen in een boek. De redactie was zeer benieuwd hoe het daarna allemaal verlopen is. We kregen een enthousiaste Eva Krap te spreken en graag wilde zij het verloop ook met de lezers van IJzerwijzer delen.

Na de oproep

Nadat mijn oproep in de IJzerwijzer verschenen was, stroomden de mailtjes en verhalen binnen. Er bleek een enorme behoefte te zijn om de eigen ervaringen omtrent de klachten,

diagnose, het ziekteverloop en de emoties waarmee dit alles gepaard gaat op te schrijven. Tijdens het lezen van deze verhalen viel mij vooral op hoe enorm divers ieders ervaring is. De één komt er bij toeval achter dat hij of zij deze aandoening heeft, de ander heeft er een jarenlange

strijd met artsen en specialisten opzitten. Maar ook de klachten verschillen per persoon. Sommige van hen gaan fluitend door het leven, terwijl anderen ontzettend veel last ondervinden. Het was voor mij een enorme eyeopener om al deze verhalen te lezen en vergelijken. Ineens besef je dat het voor artsen

omtrent hemochromatose

ook moeilijk moet zijn om aan deze aandoening te denken, want het klachtenbeeld varieert behoorlijk, zodat je niet bij een bepaalde klacht roept: Ja, dat is nou echt typisch hemochromatose!

Bundelen

Uiteindelijk had ik genoeg verhalen binnen om langzaam maar zeker te gaan denken aan bundelen en opsturen naar de uitgever. Allereerst heb ik alle verhalen geredigeerd. Een enorme klus, maar wel eentje die ik met liefde deed. Je bent toch bezig met het verwoorden van een belangrijk stuk uit iemands leven. Tijdens het lezen, redigeren en herschrijven van alle verhalen, voelde ik dan ook respect voor deze mensen. In wezen legden ze met deze verhalen hun ziel en zaligheid bloot. Ik ben deze mensen dan ook ontzettend dankbaar dat zij dat stukje van henzelf aan mij toevertrouwden in de hoop dat ik er een mooi en samenhangend verhaal van zou maken. Zodra ik een verhaal klaar had, mailde ik het naar de schrijver op zodat deze kon aangeven of ze het met mijn aanpassingen eens waren. Nadat ik van de laatste schrijver toestemming had gekregen voor publicatie, brak het spannendste moment aan: het manuscript werd in januari opgestuurd naar mijn uitgever.

Wachten of toch niet?

Normaal als ik een manuscript naar mijn uitgever opstuur, kan ik maanden wachten of ze het willen uitgeven of niet. Dit keer niet. Al na twee weken belde “de grote baas” mij op. Hij was behoorlijk geraakt door alle verhalen en is daarna op internet gaan zoeken. Al snel kwam hij erachter dat er nog geen enkel boek over hemochromatose bestaat. Het manuscript zou dan ook in een sneltreinvaart uitgegeven worden. Na wat hysterisch gegil van mijn kant (ik was nogal blij), ging ik dan ook druk aan de slag. Ik schreef een tekst voor op de achterflap van het

boek en ging nadenken wat voor cover en titel ik geschikt vond. De keuze was snel gemaakt.

IJzersterk

Ik heb voor de titel IJzersterk gekozen omdat ik vind dat deze term de lading goed dekt. Door dit boek staan we samen sterk, ondanks het teveel aan ijzer in ons bloed. Maar tevens draagt het boek een boodschap uit. Je bent niet de enige die deze aandoening heeft. Met IJzersterk hoop ik dan ook een stukje herkenning en erkenning te geven aan mensen met hemochromatose. Vaak denken mensen dat ze er alleen in staan. Het is een relatief onbekende aandoening en iedereen ervaart het anders. Maar ook zul je, buiten je familie, niet snel iemand op straat tegenkomen die het ook heeft (tenzij diegene het nog niet weet). Het kan daarom erg fijn zijn om de verhalen van andere lotgenoten te lezen. Weten hoe zij het ervaren, een stukje steun zeg maar. Mijn uitgever was het hier meteen mee eens en in februari is IJzersterk dan ook de voorverkoop ingegaan.

Hoe gaat het nu?

Nadat het boek de voorverkoop is ingegaan, bleek meteen dat het een succes was. IJzersterk werd massaal besteld. Ook door mensen die meerdere exemplaren wilden kopen, zodat zij deze aan hun artsen en specialisten kunnen geven. Maar ook mensen die het bestellen voor zichzelf en kennissen zodat zij weten wat de aandoening nu precies met mensen doet. Wegens dit grote succes overweeg ik dan ook om in de toekomst een tweede deel uit te gaan geven. Zodat nog meer

mensen hun verhaal met de buitenwereld kunnen delen en er nog meer begrip voor deze aandoening komt. En tevens, want dat is ook één van de hoofddoelen, om nog meer bekendheid te geven aan hemochromatose. Zoals ik al zei staan we samen sterk en als we onze krachten bundelen kan binnenkort niemand meer om deze aandoening heen!

Samenvatting IJzersterk

Wist jij dat één op de tweehonderd mensen hemochromatose heeft? En wist je ook dat het overgrote deel van deze mensen niet weet dat zij deze aandoening hebben? Vaak sterven ze vroegtijdig aan kanker, diabetes of een hartaanval. Hemochromatose is in medische termen nog maar pas geleden ontdekt en daarom denken artsen vaak niet aan deze ziekte als je met vage klachten aanklopt. In ‘IJzersterk’ vertellen mensen met deze aandoening wat hen allemaal overkomen is voor ze de diagnose te horen kregen. Maar ook hoe zij met deze aandoening omgaan en wat het met hen doet.

Waar is IJzersterk precies te bestellen?

IJzersterk is te koop bij alle online boekwinkels zoals bol.com, ako.nl, bruna.nl en noem maar op. Heb je geen beschikking over internet of koop je liever geen producten online? Dat is geen enkel probleem, je kunt het boek namelijk ook bestellen bij alle boekwinkels onder vermelding van ISBN-nummer: 978-90-484-1758-2, de titel IJzersterk en mijn naam. Het boek kost € 15,95 (plus de eventuele verzendkosten als je online besteld). •

als we onze **krachten bundelen** kan binnenkort niemand meer om deze **aandoening** heen

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. 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. •



naam	telefoon	e-mail
Frans Heylen (België)	0032-34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Ria Straver	088 - 0020804	
Marius Straver	088 - 0020804	
Jan Cox	088 - 0020806	j.cox@hemochromatose.nl
Wil Keller	088 - 0020807	
Karina Brooshooft	088 - 0020805	k.brooshooft@hemochromatose.nl
Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Ineke Turfboer van Luijken	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl

Bijeenkomsten 2011

9 april Regiobijeenkomst in Alkmaar

Onderwerpen

Boekpresentatie "IJzersterk" door Eva Krap

Actuele stand van zaken rond de erythrocytaferese-methode door een internist van het Hagaziekenhuis

14 mei Algemene Ledenvergadering

4 juni Regiobijeenkomst in Arnhem

Onderwerp

Hemochromatose en gewrichtsklachten door Dr. M. Janssen, reumatoloog

18 juni Regiobijeenkomst in Brugge

Spreker

Dr. D. Deeren verbonden aan het H. Hartziekenhuis Roeselare, België

1 oktober Regiobijeenkomst in Assen

Onderwerp

Behandeling (prikangst) bij Hemochromatose en andere chronische aandoeningen door mevrouw drs. M. Posthuma, GZ psycholoog

12 november Regiobijeenkomst in Eindhoven

Onderwerpen

Korte inleiding door Dr. C. van Deursen, internist

Een alternatief voor aderlating door Dr. G. Koek, mdl-arts

Omgaan met de chronische aandoening hemochromatose: een benadering vanuit het revalidatieperspectief, door Dr. R. Riksen, revalidatie-arts

Belasting versus belastbaarheid bij hemochromatose: is er een verschil met andere chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat? door de heer K. Franssen, fysiotherapeut

Alle leden zijn welkom op alle geplande bijeenkomsten.

Aan de lunch bij Hennie Wiebing

Beilen baadt in de februarizon. Zwermen ganzen vliegen over, op zoek naar graasland. Uw reporter schuift aan tafel bij Hennie, die een heerlijk maal heeft bereid. Hennie is sinds 2002 lid van HVN. Ze verkeerde maar liefst 13 jaar in onzekerheid over wat haar mankeerde. Ooit suggereerde een neuroloog zelfs dat ze zich misschien maar door een psycholoog moest laten testen. "Toen ik eindelijk wist wat ik mankeerde kwam ik in behandeling bij dr Goner in het Wilhelmina ziekenhuis in Assen. In die tijd meldde ik me aan bij HVN."



Hadden ze bij jou al vroeg in de gaten wat je mankeerde?

"Jaren van ellende en onzekerheid waren daaraan vooraf gegaan! Mijn huisarts constateerde artritis; hij stuurde me door naar de reumatoloog. Een stokoude man die zelf ook wel een patiënt leek. Eerlijk gezegd verwachtte ik van hem niet veel. Een bijna gepensioneerde arts, kon die nog wel goed zijn in zijn vak?"

Toch is het misschien niet teveel gezegd dat hij je leven heeft gered?

"Dat heeft ie zeker! Hij zag meteen dat ik een roestige kleur in mijn gezicht had en dacht aan ijzerstapeling. Ik had nog nooit van die aandoening gehoord. Dus ik meteen aan het ontroesten. 11 maanden lang iedere week bloed aftappen".

Was dat een zware aderlating voor je?

"Helemaal niet, nergens last van gehad. Behalve een keer op een warme zomerdag toen ik vreselijke dorst kreeg. Ik was met Jan aan het fietsen, en we moesten afstappen bij een restaurant om bij te drinken. Maar laat me vertellen hoe het bij mij begon".

Want al lang voordat je naar de oude reumatoloog ging had je al klachten?

"Mijn man en ik waren dol op duursporten. Wielrennen, hardlopen. Maar vooral schaatsen. We hebben enkele keren de 200 km geschaatst op de Weissensee in Oostenrijk. Op een keer met schaatsen, het zal in 1989 zijn geweest, kwam ik niet meer goed door de bocht. De huisarts stuurde me door naar een neuroloog. Na lang onderzoek, gespreid over enkele jaren, had hij nog maar 2 opties voor me: een psycholoog, en een fysiotherapeut".

Dacht de neuroloog dat je klachten ingebeeld waren?

"Ik ben 1 keer bij de psycholoog geweest en moest een vragenformulier invullen. Ik heb daarbij het nodige achtergehouden, ervoor opgepast om geen handvaten aan te reiken. Ik voorzag dat als er eenmaal een psychologische verklaring gevonden zou worden verder onderzoek overbodig gevonden zou worden."

Dus...?

"De fysiotherapeut. Hij zag meteen dat ik een versleten heup had. Dat was al een jaar of 8 na mijn eerste gang naar de dokter. Vervolgens de orthopaedisch chirurg, die me aan nieuwe heupgewrichten heeft geholpen. En daar bleef het niet bij. Ik zit vol met chirurgisch staal. Een enkel, pols en beide grote tenen zijn vastgezet".

En nu?

"Ik ben niet steeds met mijn ziekte bezig. We genieten van buiten zijn; vooral fietsen gaat nog goed. En misschien wel door mijn ziekte ben ik gaan schilderen". Mijn oog werd direct getroffen door een portret van een Jack Russell terriër. Puk, een dartel hondje, dat helaas een jaar geleden stierf. Hennie schildert ook stillevens; voorstellingen uit het Drentse land.

Komt hemochromatose ook in je familie voor?

"2 neven van mijn moeder's kant hebben allebei suikerziekte. En allebei mijn dochters zijn drager. Maar erg veel animo in mijn familie is er niet om mee te doen met het gen-onderzoek."

Wat levert het lidmaatschap van HVN je op?

"Ik ben maar een paar keer naar een bijeenkomst geweest, hier in de regio. En eerlijk gezegd: ik spel de IJzerwijzer ook niet uit. Maar ik vind het belangrijk dat er een organisatie is die opkomt voor de belangen van mensen met deze ziekte. Wat ik van HVN verwacht is dat ze bijdraagt aan bekendheid over de ziekte".

Het verhaal van Hennie maakt weer duidelijk hoe belangrijk het is dat ijzerstapeling tijdig gediagnostiseerd wordt. Maar liefst 13 jaar heeft ze met klachten rondgelopen voordat de bron van ellende gevonden werd. Mogelijk had eerdere ontdekking veel schade kunnen voorkomen. Hennie wordt nu nog 4x per jaar afgetapt, en ondervindt daar gelukkig geen problemen bij. Verder is ze in behandeling voor reumatische klachten bij het UMC Groningen. •

Interview: Jan van Herwaarden

Interview met



Sinds wanneer ben je lid van de HVN?

Ik weet het niet meer precies, maar ik moet dat een beetje relateren aan het begin van het feit ik patiënt werd en dat was toen ik 55 jaar werd. Ik ben nu 65 dus een jaar of 8 à 9 denk ik. In het begin helemaal niet actief. Ik kreeg alleen het tijdschrift en voor de rest liet ik het gebeuren. Ik had toen nog een drukke baan en ik zat nog in de politiek en nog wat andere dingen. Ik heb inmiddels wat afgestoten, zodoende ben ik bij de HVN wat actiever geworden

Wat heeft HVN voor jou persoonlijk betekend?

In het begin was het alleen het tijdschrift. Ik vond de IJzerwijzer wel een heel interessant tijdschrift. Ik was verbaasd over de kennis die er allemaal in stond en ik las dan eigenlijk een heleboel van die gegevens en dacht hé dat is wel aardig omdat te weten; hele praktische informatie. Ik heb dat altijd met plezier gelezen en daardoor ben ik ook geactiveerd om wat meer te gaan doen. Dat komt dus eigenlijk door de IJzerwijzer.

Sommige leden haken na een paar jaar af.

Wat is jouw pleidooi om te blijven?

Ja laat ik het zo zeggen, laat ik het vergelijken met een voetbalclub; als je een paar jaar voetbalt vind je voetballen toch nog wel leuk en dat geldt voor andere clubs ook. Ik denk dat je niet alleen voor jezelf maar ook naar anderen toe een heleboel goed kunt doen. Buiten het feit dat je iets meer weet over je ziektebeeld, heb je ook de menselijke contacten en de vriendschappen en aardige zaken die op kunt doen uit zo'n club als de HVN. Je hoeft het voor het geld niet te laten, want het kost bijna niks. Je kunt dus, zoals ik al zei, ook veel betekenen voor andere mensen, en als iedereen in Nederland eens een keer wat voor een ander over zou hebben zouden we een heel aardige maatschappij hebben.

Wat heeft HVN voor haar leden bereikt in 10 jaar?

Ja dat is natuurlijk wat lastig voor mij in te schatten, want ik weet niet wat er in het begin was. Als ik van dit moment uitga, dan heb je een mooie vereniging, vind ik, met een goede

Henk Jacobs

structuur die ook redelijk goed op poten staat. Er worden contactdagen georganiseerd, er is een goed tijdschrift, dat veel gelezen wordt. Een vereniging die gevonden wordt door instanties van buiten. Ziekenhuizen bijvoorbeeld, vragen regelmatig informatie aan met de vraag kunnen jullie dit of hebben jullie dat. Dat betekent toch dat je langzamerhand een plek hebt verworven binnen de gezondheidszorg en dat is ook een van de doelstellingen van de vereniging.

Voor welke nieuwe uitdagingen staat HVN de komende jaren?

Het bereiken van haar doelstellingen is niet nieuw, maar blijft een uitdaging. Eén daarvan is nog altijd de vroegdiagnostiek. Dat blijft een hot item en het staat bij het bestuur nu ook op de eerste plaats om zoveel mogelijk voor elkaar te krijgen dat binnen heel korte tijd de diagnose hemochromatose gesteld wordt. Dat betekent dat we met name naar de huisartsen toe willen en daarnaast voorlichting willen geven aan ziekenhuizen, specialisten enz. om te bevorderen dat hemochromatose hoog op de agenda komt te staan. Want daar ligt nog een probleem, met name bij de huisartsen. Als je kijkt naar de laatste enquête die we gehouden hebben, dan zie je toch dat 20% van de huisartsen eigenlijk geen flauw benul heeft wat voor ziekte het is. Terwijl het bepaald geen zeldzame aandoening is. 80.000 mensen in Nederland zijn homozygoot, dat wil zeggen dat zij de aanleg hebben en daarvan zijn er 8000 reëel patiënt. Dat betekent dat iedere huisarts er mee te maken krijgt. Toch weten een heleboel huisartsen niet wat het is en daar willen wij verandering in brengen. Dat zal niet gemakkelijk zijn. Het is een moeilijk bereikbare doelgroep. Ik heb als arts het voordeel dat ik wat natuurlijke ingangen heb en dat maakt het iets makkelijker. Maar dan nog. Je moet daar veel energie insteken. Ik snap de huisartsen ook wel een beetje. Die worden overspoeld door patiëntenverenigingen en zorgstandaarden en richtlijnen en protocollen en noem maar op. Het is natuurlijk ook wel veel, maar als je ziet wat voor ellende je daarmee kunt voorkomen, dan vind ik dat we daar aandacht voor mogen en moeten vragen en dat gaan we dan ook doen.

Wat zijn jouw plannen voor HVN als beoogd nieuwe voorzitter?

Dat heb ik net al een beetje omschreven.

Zijn er zaken waar je aandacht misschien nog wat meer naar uit gaat?

Voorlichting is mijn portefeuille geworden en dat betekent dat ik ook het land in ga om avonden te houden samen met een specialist of alleen. Ik ben vorige week nog in Geldrop geweest. Daar zit dan zo'n 100 man in de zaal en daar heb je dan de specialist van het ziekenhuis bij. Je merkt dan, want het is ook mijn ziekenhuis waar ik laat ader laten, dat er ook in het ziekenhuis over gesproken wordt. Ik kwam niet lang na het houden van mijn verhaal bij mijn eigen specialist en die had al gehoord dat er wat aan de hand geweest was en dat praat zich dus dan wel door. We hebben ook afgesproken, met diegene die deze bijeenkomst georganiseerd had vanuit het ziekenhuis, dat we proberen in Geldrop de huisartsenkring nog eens te benaderen en eventueel het priklaborato-

Hoofddoel is en blijft om het voor elkaar te krijgen dat binnen heel korte tijd de diagnose hemochromatose wordt gesteld.

rium voor de assistentes, om daar een verhaal voor te houden. Zo moet je dat langzaam maar zeker op gaan bouwen, want het moet toch uit de directe contacten komen. Algemeen vage verhalen slaan niet aan, dus moet je het zoeken in de persoonlijke contacten die je hebt. Daar ligt voor mij een heel belangrijk punt, waarbij we één methode met name nog gaan inzetten. Bij de herregistratie van huisartsen moeten ze opleidingpunten gaan halen. Als ik mijn verhaal kan laten certificeren en zij kunnen daar punten voor krijgen en je kunt dat gratis aanbieden, dan is dat heel aantrekkelijk voor zo'n groep. Wanneer je zo'n verhaal ook nog wat kunt larderen met iets leuks dan is dat goed te gebruiken als middel om reclame te maken voor je vereniging en je doelstelling.

Denk je in dit kader ook nog aan actieve ledenwerving?

Het ledenbestand zit nu op zo'n 1400 man. Als je bedenkt dat er 8000 patiënten zijn, dan is dat toch beperkt. Ik heb tot nu toe niet gemerkt dat er binnen de vereniging actief beleid is om nieuwe leden te werven. De meeste komen vanzelf op het moment dat ze patiënt worden. Dan ga je even "googelen" en dan kom je vanzelf bij de HVN terecht. In dat opzicht is de nieuwe website ook heel belangrijk; dat functioneert prima. Daarlangs komen ook veel mensen binnen. Ook uit de laatste enquête zie je hoe vaak mensen via HVN kennis opdoen over hemochromatose en dat vind ik de belangrijkste doelstelling. Nog belangrijker dan ledenwerven is voorlichting geven, dat je ook informatie overbrengt naar niet-leden. Ik vind het belangrijkste, dat mensen weten wat je eraan kunt doen en wat er voor preventie mogelijkheden zijn. Het maakt mij dan an sich niet zo heel veel uit of er dan 1400 of 1500 leden zijn.

Aan de andere kant heb je dan de medici waar we ook voorlichting aan willen geven?

Op de website is een deel voor professionals. Hierop staan, heel belangrijk, de officiële medische richtlijn en er is zelfs een verkorte versie van zodat ze niet de hele richtlijn door hoeven te nemen om toch een stuk informatie te krijgen. Er staat wat over nieuwe ontwikkelingen, zoals erythrocytaferese, er staan nog wat andere kleine artikelen. We zijn nog in overleg met de medische adviesraad om te kijken of zij daar wat extra invulling aan kunnen geven. Huisartsen zullen met de richtlijn en wat algemene informatie over nieuwe ontwikkelingen eigenlijk wel tevreden zijn. Je kunt ze ook overvoeren. Anderzijds hebben zij zelf ook allebei mogelijkheden om informatie in te winnen. Als ik hier mijn computer gebruik en ik heb daar een site voor medische informatie, waarin alle medische artikelen verschijnen van over de hele wereld in alle talen, dan heb je in no time 200 artikelen over hemochromatose. Die hoeven we dus niet meer op de tab voor professionals te zetten. Ze moeten informatie hebben die snel toegankelijk is en waar eigenlijk de belangrijkste informatie »



staat. In feite is hemochromatose maar een redelijk eenvoudige ziekte. Het is niet een vreselijk ingewikkeld verhaal. Ik zeg dat nu wel, maar dat is volgens onze hoogleraar professor mevrouw Swinkels niet juist. Zij heeft nog allerlei maren en mitsen en dit is nog niet duidelijk en dat nog niet, maar dan moet je heel diep in de materie duiken en dat is maar voor een paar mensen weggelegd. Voor de rest kan het in de praktijk een redelijk eenvoudige ziekte zijn, die ook eenvoudig te behandelen is.

Zou het misschien goed zijn om links naar medische artikelen op de tab voor professionals te zetten?

Allereerst moet je dan die interessante artikelen opduiken, wat een taak voor de medische adviesraad en mij kan zijn. Als ik iets tegenkom, dan meld ik dit en dan wordt het meestal wel opgenomen. De medische adviesraad moeten we nog een beetje extra in stimuleren dat ze uit zich zelf ook dat soort dingen melden. Wat we wel doen is een jaarlijks overleg waarin we bepaalde dingen afstemmen zoals de ontwikkelingen inzake de zorgstandaard. Actief artikelen aanmelden, zover is het nog niet, maar dat zou ik ook wel voor elkaar willen krijgen.

Je zou dan een kort stukje op de website kunnen zetten met een link?

Ik heb dat ook voorgesteld. Zover is het nog niet Dat komt ongetwijfeld, want dat is ook in ontwikkeling. De vraag is hoever je daarin wilt gaan. Je kunt ook bij een bepaald aantal artikelen doorverwijzen. Je hebt dan aan de opdracht voldaan om informatie over de ziekte beschikbaar te stellen aan mensen die er dagelijks mee omgaan respectievelijk aan artsen die er dagelijks mee te maken hebben. Dat is de eerste doelstelling. Wetenschappelijke mensen die geïnteresseerd zijn, vinden de informatie toch wel, die hebben onze website niet nodig.

De vorige voorzitter schreef altijd een mooi inleidend stukje in de IJzerwijzer wat is jou visie daarop?

Het is op zich heel gebruikelijk dat voorzitters een stukje schrijven, dat is bij de allerlei clubs zo, waarom zou dat niet zo bij de IJzerwijzer zijn. Je moet alleen de gave van het schrijven hebben. Ik zal dat zeker een aantal keren doen, maar misschien gaan we het wel zo doen dat niet alleen de voorzitter, maar ook de andere mensen van het bestuur zich een keer presenteren. Dat vind ik eigenlijk wel zo aardig, maar 4 keer per jaar een stukje schrijven dat is te doen.

Misschien moet je het Voorwoord een andere titel geven, bijvoorbeeld Van de bestuursafdeling. Wat speelt er bij het bestuur omdat die toch wat op afstand van de vereniging zit?

Nou er mag niet teveel afstand zijn. Het kan best zijn, dat ik het op die manier ga doen, dat ik probeer op die manier een directe lijn van het bestuur naar de vereniging open te houden. Zo kan ik laten merken dat we maandelijks bij elkaar

zitten en waar het dan over gaat. Ik vind dat men wel recht heeft om dat te weten. Dat wij met de gehandicaptenraad wat doen en dat we in verband met de zorgstandaard nu met de VSOP bezig zijn en dat we daar ook wel meer mee doen dan op afstand naar kijken. Dat zijn dingen die de leden best mogen weten. Ik vind dat ook een mooie gelegenheid om daadwerkelijk informatie over te dragen.

Wat vind je van het lotgenotencontact?

Heel essentieel. Ik denk dat mensen die zelf ervaren hebben wat hemochromatose is veel beter kunnen luisteren en zaken beter over kunnen brengen naar anderen dan hooggeleerde heren die, technische gezien, misschien tot in detail weten hoe het werkt. Maar het is, zoals je zegt, lotgenotencontact: het zijn mensen met emoties, die met elkaar contacten hebben. De medische benadering moet overigens wel afstandelijk zijn want je kunt je niet permitteren, om daar heel emotioneel in mee te gaan. Het is voor mensen wel heel prettig, als er een luisterend oor is, dat weet waar zij het over hebben. Dat werk niet alleen bij ons maar dat werkt bij een heleboel patiëntenverenigingen op die manier uitstekend. Ik vind het daarom ook heel essentieel dat we regelmatig die lotgenotencontactdagen houden in den lande en in België.

Lotgenotencontact is heel essentieel. Mensen die zelf ervaren hebben wat hemochromatose is kunnen veel beter luisteren en zaken overbrengen.

Vind je dat er genoeg mensen als vrijwilliger wat voor de vereniging willen doen?

Het wordt steeds moeilijker om mensen te vinden. Natuurlijk dat is niet alleen voor ons, maar dat is überhaupt zo. De laatste actie heeft wel overigens wel weer een aantal vrijwilligers opgeleverd. We zijn daar ook heel erg blij mee. Het lijkt heel simpel om een blaadje uit te geven en een website bij te houden, maar daar gaat best veel energie in zitten en er moet ook een stuk discipline aan gekoppeld worden. Het is niet vrijblijvend als je vrijwilliger bent en toch is de maatschappelijke ontwikkeling een beetje van "ieder voor zich en God voor ons allen". We zouden best nog wat meer vrijwilligers kunnen gebruiken, dat is zeker waar. We zullen regelmatig oproepen moeten doen om mensen toch een beetje te motiveren en te activeren. Ook zullen we tijdens de contactdagen nog eens extra stellen dat we vrijwilligers goed kunnen gebruiken, want er is altijd behoefte aan.

Henk bedankt voor dit interview en veel succes dadelijk als voorzitter. •

Anton Visser

Tien jaar *lotgenotencontact*



Ria en Marius Straver zijn vanaf het begin van de HVN lid én vrijwilliger voor het lotgenotencontact. Zij doen dat ook voor de Nederlandse Lever Patiëntenvereniging (NLV).

Wat heeft jullie er toe gebracht om je in te zetten voor het lotgenotencontact?

Toen Marius, ruim 25 jaar geleden, hoorde dat hij Hemochromatose had met daarbij de mededeling dat er nog een jaar te leven was, voelden Ria en hij zich eenzaam in een woestijn. Er was geen patiëntenvereniging, geen informatiefolder, geen internet. Niets, niets en nog eens niets. Huisartsen en specialisten met voldoende kennis van dit ziektebeeld waren schaars en ... waar waren die te vinden. Wat hen overbleef was een zoektocht naar andere patiënten met primaire Hemochromatose en een, niet geheel vruchteloze, route langs verschillende alternatieve genezers.

Zij hebben toen aan den lijve ervaren wat een patiëntenorganisatie in die situatie voor hen had kunnen betekenen. Marius ervaart het als een groot geluk dat hij kan en mag doorleven. Na alle ontvangen informatie constateerde hij dat Hemochromatose geen levensbedreigende ziekte meer was. Dit motiveerde hem om deel te gaan nemen aan het lotgenotencontact. "Het is goed om erg ongeruste mensen op te kunnen beuren met de mededeling u heeft geen levensbedreigende ziekte. U heeft wel een ziekte waar wat grotere en kleinere ongemakken mee kunnen samenhangen", aldus Marius. Voordat de HVN werd opgericht deden Ria en Marius het lotgenotencontact bij de NLV. Binnen die vereniging was een werkgroep Hemochromatose ondergebracht, naast werkgroepen voor een grote diversiteit aan leverziekten.

Aanvankelijk werd Hemochromatose gezien als een leveraandoening. Toen dat inzicht veranderde werd het tijd voor de oprichting van een zelfstandige patiëntenvereniging voor Hemochromatose. Hier mag niet onvermeld blijven dat prof. dr. J.J.M. Marx een geweldige stimulator is geweest bij de oprichting van een zelfstandig HVN, naast het vele werk dat is verzet door Cor van Tilborg, Philip de Sterke en Wilma Meerleveld.

Wat heeft het lotgenotencontact binnen HVN voor jullie betekend?

Marius (enthousiast): Het is zonder meer prachtig werk dat veel voldoening geeft. Je moet wel gevoel hebben voor dit type vrijwilligerswerk en goed beseffen dat de patiënt centraal staat. Van wezenlijk belang is natuurlijk dat je goed luister, mensen

aandacht geeft, ze gerust stelt en waar mogelijk informatie geeft. Specifiek medische vragen beantwoorden we uiteraard niet, daarvoor verwijzen wij naar de eigen arts of specialist. Ria voegt hier aan toe: Soms worden we ook benaderd door de partner van een hemochromatosepatiënt. Ons uitgangspunt is dat je deze ziekte samen hebt en er samen mee moet leren leven. Doordat informatie steeds gemakkelijker via internet is te vinden merken Ria en Marius dat er minder wordt gebeld. Vroeger kregen zij wel drie telefoontjes per week, nu is dat gemiddeld een keer per maand. Tijdens de patiëntencontactbijeenkomsten spreken zij veel bezoekers tijdens de lunch of informeel bij een kopje thee. Marius en Ria ervaren het lotgenotencontact als een win-win situatie. Zij vinden het fijn andere patiënten te kunnen informeren en ervaringen te delen.

Sommige leden haken na een paar jaar af. Wat is jullie pleidooi om te blijven?

Het antwoord komt snel en spontaan: Eigen belang. Wij blijven goed op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen rondom de ziekte. Daarnaast vinden wij de belangenbehartiging van patiënten door de HVN en solidariteit met andere (ook nieuwe) patiënten belangrijk genoeg om lid te blijven.

Wat heeft de HVN in de afgelopen 10 jaar bereikt?

Allereerst heeft de HVN bereikt dat er veel meer bekend is geworden over het ziektebeeld Hemochromatose en is de informatie voor geïnteresseerden bereikbaar gemaakt. Er werd een goede bijdrage geleverd aan de totstandkoming van een behandelingsprotocol voor Hemochromatose. Tenslotte wordt samengewerkt om te komen tot een zorgstandaard voor hemochromatosepatiënten en in diverse relevante overlegorganen.

Een laatste vraag aan Marius en Ria.

Voor welke nieuwe uitdaging staat de HVN de komende jaren?

Dat zijn er best nog wat, getuige onderstaande opsomming.

- Versterking van de patiëntgerichtheid van de organisatie.
- Vermijden van onnodige bureaucratie binnen de organisatie; meer mensgericht en minder taakgericht werken.
- Verbetering van de communicatie in en buiten de HVN.
- Handhaven en verbeteren van de informatie over Hemochromatose, zowel in de voorlichting als in het wetenschappelijk onderzoek.
- Deelname aan belangrijke overlegorganen. •

Interview: Anneke Geldof

HVN 10 jaar

5 vragen aan ..

Frans Heylen, Hans Louwrier en Berend Bossen lopen al geruime tijd mee binnen de HVN. Een goed moment om hen aan het woord te laten aan de hand van enkele vragen.



Sinds wanneer ben je lid van de HVN?

Frans: Vanaf 2000 en sinds 2002 ben ik actief als vrijwilliger telefonisch lotgenotencontact. Daar is in 2004 het deelnemen aan gezondheidsbeurzen in Nederland en België bijgekomen en vanaf 2005 ben ik regiocoördinator België.
Berend en Hans zijn lid vanaf juli en december 2004.

Wat heeft HVN voor jou persoonlijk betekend?

Frans: Voor mij betekende HVN vanaf mijn diagnose ijzerstapeling de informatiebron waar ik terecht kon met al mijn vragen. De vereniging waar ik onmiddellijk warmte en begrip vond bij lotgenoten, begrip dat ik miste bij mijn toenmalige huisarts, familie en kennissen. Vanaf 2002 betekende het voor mij een vereniging waar ik mij door mijn werk als vrijwilliger telefonisch lotgenotencontact dienstbaar kon maken aan de steeds groeiende patiëntengroep. De vereniging waar ik samen met lotgenoten kon werken aan het verspreiden van informatie over de aandoening en het kenbaar maken van hemochromatose aan de buitenwereld. Het informeren van medici en publiek gaf een mooie voldoening en was een compensatie voor het onbegrip waarmee de omgeving ons bejegende. Het gaf mij ontzettend veel voldoening om de waardering van lotgenoten aan te voelen, het gaf voor een stuk terug zin aan mijn leven dat door hemochromatose en de gevolgen ervan sterk was veranderd.

Hans is daar kort over; informatievoorziening is zijn bondige antwoord.

Berend geeft de volgende terugblik. Toen in 1998 bij mij de ziekte hemochromatose werd geconstateerd, geeft je dat natuurlijk wel een schok. Ik had nog nooit van de ziekte gehoord en voordat ik het wist zat ik midden in een programma van aderlaten. In de beginperiode had ik erg veel hinder van het aderlaten. Zowel de frequentie als de hoeveelheid bloed dat afgetapt werd, was voor mij erg belastend. Pas toen dit in overleg met de specialist was bijgesteld verliep het verder goed. Ik zit nu al een aantal jaren in de onderhoudsfase en dat verloopt probleemloos. Ik denk dat het 2002/2003 was dat ik voor het eerst hoorde dat er een patiëntenvereniging was voor hemochromatosepatiënten. Na enige aarzeling ben ik in 2004



lid geworden. Terugkijkend denk ik dat de HVN vooral in de periode direct na de diagnosestelling mij heel veel verhelderende informatie had kunnen geven. Informatie die mij zeker had geholpen door die eerste onzekere periode heen te komen. Ook had ik via bijvoorbeeld regiobijeenkomsten veel kunnen opsteken (leren) van andere patiënten.

Sommige leden haken na een paar jaar af. Wat is jouw pleidooi om te blijven?

Hans ziet in het lid blijven een waarborg dat patiënten toegang blijven houden tot de beschikbare informatie en nieuwe ontwikkelingen kunnen blijven volgen. Verder is contact met lotgenoten erg belangrijk voor een groot aantal leden.

Berend noemt verschillende redenen waarom hemochromatosepatiënten lid moeten blijven van de HVN. Veel leden betekent dat de HVN veel meer activiteiten kan ontpoelen die in het belang zijn van de hemochromatosepatiënten. Denk bijvoorbeeld aan lotgenotencontact, één van de belangrijkste activiteiten van de HVN. Of denk aan voorlichting. Het blijkt steeds weer dat er nog te veel artsen en verpleegkundigen zijn die onvoldoende kennis hebben van hemochromatose. Ook is het van belang dat de bekendheid van de HVN groter wordt. Alle mensen bij wie hemochromatose geconstateerd wordt, moeten weten dat er een HVN is, die ze kan helpen en van goede informatie kan voorzien. En die hun belangen kan behartigen. Allen als we veel leden hebben kunnen we als HVN alle zaken oppakken die we noodzakelijk achten.

Frans heeft zijn eigen aanrader. Het is natuurlijk zo, dat wanneer je na je diagnose en de ontijzering klachten vrij bent en je hemochromatose geschiedenis zich beperkt tot één of enkele aderlatingen per jaar, de motivatie om lid te blijven van HVN niet erg sterk is. Daarentegen als je zoals vele, om niet te zeggen, de meeste patiënten last blijft ondervinden en de klachten je leven voor een stuk blijven bepalen, het toch wel nuttig is de evolutie van de bestrijding en het omgaan met de aandoening van dichtbij te blijven volgen. In dat geval bestaat er zeker geen beter kanaal dan HVN. De talrijke ontmoetingsdagen waar je, je verhaal kwijt kan aan lotgenoten zijn zeker een motivatie om lid te blijven van HVN. Als je voor jezelf en voor



je familie op de hoogte wil blijven van de medische evolutie en diverse verwezenlijkingen van HVN is het aangeraden om lid te blijven van de club.

Wat heeft HVN voor haar leden bereikt in 10 jaar?

Berend is nog maar 7 jaar lid, maar in die periode heeft de HVN naar zijn mening veel bereikt. Het belangrijkste vindt hij dat artsen bij klachten van patiënten steeds eerder en steeds nadrukkelijker stilstaan bij de mogelijkheid van ijzerstapeling. Met andere woorden: de tijd tussen het moment dat mensen voor het eerst met klachten bij een arts komen en het moment dat de diagnose hemochromatose gesteld wordt, wordt steeds kleiner. En zoals we allemaal weten: des te sneller de diagnose gesteld wordt, des te kleiner is de kans op ernstige schade, zoals diabetes, leverbeschadiging, hartfalen, gewrichtsklachten, enz.

Frans: Het is duidelijk dat bij het ontstaan van HVN er een totaal onbegrip en onwetendheid bestond zowel in de medische sector als bij het publiek over hemochromatose. Het is dankzij HVN dat de medische sector en het publiek momenteel steeds meer en meer vertrouwd geraken met de aandoening. De richtlijn: Diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose is een doorbraak bij de diagnostisering en behandeling van hemochromatose. Dit wetenschappelijk sterk onderbouwd protocol is een leidraad voor de medische wereld voor de behandeling van hemochromatose. De medische adviesraad die dankzij HVN tot stand kwam is de motor geweest voor een supersnelle evolutie in de kennis en de behandeling over hemochromatose in Nederland. De zorgstandaard die momenteel in ontwikkeling is zal een goede leidraad zijn voor de patiënten om hun behandeling te toetsen aan de goede medische zorg die van levensbelang is voor alle patiënten.

Hans is van mening dat artsen wat meer op de hoogte zijn van het bestaan en de symptomen van de ziekte, al kan dat altijd nog beter.

Vooraf in de periode direct na de **diagnosestelling** had HVN mij heel veel **verhelderende informatie** kunnen geven. Dat had mij zeker geholpen door die eerste **onzekere periode** heen te komen.

Voor welke nieuwe uitdagingen staat HVN de komende jaren?

Frans heeft de volgende suggesties.

- Alert blijven in de vertegenwoordiging en de verdediging van de patiënten tegen de voortschrijdende commerciële benadering van behandeling en behandelingsmethoden voor diverse kwalen en in het bijzonder voor hemochromatose.
- Het is voor mij een aanvoelen dat de medische wetenschap zich concentreert op het vooral wetenschappelijk onderbouwd in kaart brengen van de aandoening. Daarbij krijg ik meer en meer het gevoel dat de patiënt met zijn diverse klachten, die wetenschappelijk niet altijd te verklaren zijn, in de kou komt te staan. Ik denk dat HVN hier een grote rol te spelen heeft en hier zeker tegengas moet geven.
- Eén van de grootste uitdagingen en waarschijnlijk de grootste uitdaging is het bijblijven als vereniging in de zich razend snel informatiserende wereld.

Hans voegt hier aan toe:

- Grotere bekendheid geven onder medici en paramedici van hemochromatose.
- Zorgstandaard ontwikkelen.
- Zorgen dat de leden betrokken blijven bij de vereniging en niet afhaken. Wellicht door aanpassing van de programma's van de contactdagen.

En Berend sluit af met:

- We moeten de ziekte hemochromatose nog veel beter onder de aandacht van de professionals brengen. Dit kunnen we doen met voorlichting. Maar ook via onze website, waar we momenteel bezig zijn met het ontwikkelen van een speciaal onderdeel "voor professionals". Hier ligt een geweldige uitdaging
- We moeten veel meer aandacht besteden aan de kwaliteit van de zorg, vooral bezien vanuit het gevoel van de patiënt. Hoe ervaart de patiënt de zorg m.b.t. hemochromatose. We moeten er naar streven dat alle patiënten het gevoel hebben dat ze snel, adequaat, betrouwbaar en vriendelijk behandeld worden. Als HVN zijn we bezig om hiervoor een norm te ontwikkelen, die we gaan beschrijven in de zorgstandaard. Maar minstens even belangrijk is dat we meten hoe patiënten de zorg ervaren en dat we een soort beoordelingssystematiek krijgen, zodat iedereen kan zien in welk ziekenhuis de zorg voor hemochromatosepatiënten goed is en in welk ziekenhuis minder goed.
- We zien met name op het gebied van de behandeling (afname van bloed) een aantal ontwikkelingen, zoals erythrocytaferese. Ook de techniek van aderlaten kan steeds beter afgestemd worden op de wensen van de patiënt. Het is een uitdaging voor de HVN om ervoor te zorgen dat alle ziekenhuizen alle beschikbare behandelmethoden ook daadwerkelijk aan de patiënt gaan aanbieden. •



OPROEP Uitbreiding redactie IJzerwijzer

De redactie van IJzerwijzer wil graag worden aangevuld met een (ervaren) interviewer / tekstschrijver.

Het huidige redactieteam bestaat uit 4 personen, waarvan 1 ook bestuurslid is. Omdat de meesten van ons ook nog een gewone baan hebben en het vrijwilligerswerk, qua tijd, behapbaar willen houden is een paar schrijvende handen erbij heel plezierig. Het gaat om de uitgave van 4 IJzerwijzers per jaar, 4 redactievergaderingen per jaar, het afnemen en uitwerken van interviews en het meedenken in de vulling van de maandelijkse elektronische nieuwsbrief en overige websiteteksten.

Reacties aan:
annegeldof@kpnplanet.nl (eindredacteur IJzerwijzer)

De Zorgstandaard, een boeiend vervolgvraagstuk

Beste HVN leden,

Geruime tijd geleden werd u gevraagd de enquête over de Zorgstandaard in te vullen. U heeft daar ruimhartig op gereageerd. Ruim 33% van de verzonden formulieren mochten wij terugontvangen. Hartelijk dank daarvoor.

Toch heeft de vaststelling van de zorgstandaard vertraging

opgelopen. Dit komt doordat het HVN bestuur het eerste concept niet volledig kon onderschrijven.

Daarom is aan de VSOP, de opdrachtnemer, verzocht het concept bij te sturen op een meer patiëntgerichte versie. Er zijn meer patiëntenverenigingen die vergelijkbare vragen hebben gesteld. Nog even geduld dus. •

Het is goed om erg **ongeruste** mensen op te kunnen beuren met de **mededeling** u heeft geen levensbedreigende **ziekte**.



Colofon

Redactie

Silvia Diemeer
Anneke Geldof (eindredactie)
Jan van Herwaarden
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 2
30 mei 2011

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Cok Dijkers, voorzitter

T 088 0020800
E cj.dijkers@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

E b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E hlouwrier@kpnplanet.nl

Jan van Herwaarden

E j.vanherwaarden@hemochromatose.nl

Henk Jacobs

E hjacobs@hemochromatose.nl

Secretariaat

Postbus 252
2260 AG Leidschendam
E info@hemochromatose.nl
I www.hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. M.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. D.W. Swinkels

Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Mik Ontwerpers, 's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv
Breda

ISSN 15716678