

ijzerwijzer 4

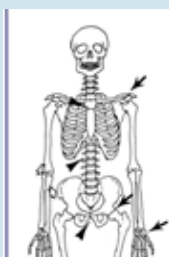
Ontwikkeling Consultkaart

*Andere invulling
contactdagen*

*Wat heeft de HVN
tot nu toe bereikt*

3. Van de voorzitter

Een andere invulling van de contactdagen en een terugblik op wat in de afgelopen jaren is bereikt.



4. Hemochromatose, de diagnose

Een terugblik op de contactdag van 17 september in Delft. Voor wie daar niet aanwezig kon zijn... een duidelijke samenvatting.

8. Patiëntenfederatie en Zorgkaart

Tijdens de contactdag in Delft werden ook andere onderwerpen dan alleen het ziektebeeld onder de aandacht gebracht. Zowel de Patiëntenfederatie als de Zorgkaart kunnen u een stapje verder helpen of uw helpt gewoon ook eens iemand anders.



10. De Consultkaart

Een interessante ontwikkeling waarbij u een actieve bijdrage kunt leveren. Deze kaart wordt uw toekomstige hulp bij uw gesprek met uw behandelaar.

12. Vrijwilligersdag

Wat is een vereniging zonder vrijwilligers? Het antwoord is bekend. Het HVN bestuur bedankt haar vrijwilligers jaarlijks met een gezellig en leerzaam uitstapje.



Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 7)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)
Raymond Mertens
Isabel de Ridder
Anton Visser

Redactieadres:

E redactie@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 1
6 februari 2017

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)
Henk Jacobs, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl
Maria Brinkhof, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl
Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl
Berend Bossen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl
Anton Visser
E hoofdredacteur@hemochromatose.nl
Menno van der Waart
E bestuurslid1@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
E lotgenoten2@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Anton Visser
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - 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

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

BDU Print, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter

Andere invulling contactdagen

Diegenen die onze laatste contactdag hebben bezocht hebben gemerkt dat de invulling daarvan anders was dan gebruikelijk. Wordt in het algemeen een medisch specialist uitgenodigd om een verhaal te komen houden over hemochromatose en wordt de gelegenheid gegeven om vragen te stellen, ditmaal was gekozen om 3 sprekers te laten optreden. Een met een kort verhaal over hemochromatose en twee met andere onderwerpen waarvan het bestuur vindt dat zij waardevolle informatie voor de leden bevatten.

Uit de opkomst en de commentaren van de aanwezigen bleek dat men zich kon vinden in deze aanpak. Want buiten de recent gediagnosticeerde leden die met name over hemochromatose en de gevolgen willen worden bijgepraat zijn er veel "oudgedienden" die het verhaal langzamerhand wel kennen maar toch trouw de contactdagen blijven bezoeken. Ook voor hen wil het bestuur leerzame bijeenkomsten organiseren.

Dan is het natuurlijk zaak om interessante onderwerpen aan te bieden en daarmee richt ik mij tot u. Heeft u vragen over zaken die een gevolg zijn van het hebben van hemochromatose zoals bijvoorbeeld ziekte in relatie tot uw werk of uw verzekering of uw zorgpolis, laat het ons weten want dan kan het bestuur, bij voldoende interesse, deskundigen uitnodigen die u komen bijpraten.

Het zal niet altijd lukken om bovenstaand format toe te passen want 4 keer per jaar is dan wel heel veel. Laten we uitgaan van 1 keer per jaar en meer als dat mogelijk blijkt.

Terugblik

Deze IJzerwijzer is weer de laatste van dit jaar en dat biedt gelegenheid om terug te kijken naar de ontwikkelingen met betrekking tot hemochromatose.

Onderstaand tabelletje is gepresenteerd in het wereldcongres in Londen enkele jaren geleden en geeft de toenmalige verwachtingen van de HVN weer voor de toekomst.

1. Quick diagnosis by family doctor
2. General use of Erythrocytapheresis
3. Development of new medicine (hepcidine)
4. Use of blood of patients for donorship
5. Development of a monitor: an instrument for getting an opinion about the service of hospitals and specialists

Als je dan kijkt wat er van geworden is dan blijkt dat van de 5 items er 3 gerealiseerd zijn of op korte termijn worden gerealiseerd.

1. De snelle diagnostiek bij de huisarts blijft een continue punt van zorg en aandacht.
2. De inzet van erythrocytaferese heeft een landelijke dekking. Op 8 december promoveert dr. Rombout (dezelfde die in Roermond voor de HVN een lezing gehouden heeft over dit onderwerp) hierop aan de Universiteit in Maastricht. Deze promotie zal zeker weer aandacht voor dit onderwerp genereren.
3. Het nieuwe medicijn zal voorlopig niet aan de orde kunnen zijn. De ontwikkeling van nieuwe medicijnen is een ingewikkeld en tijdnemend proces en dan spreken we over jaren. Bovendien heeft de HVN weinig of geen invloed op dit systeem.
4. In de vorige IJzerwijzer heeft u kunnen lezen dat we dit van ons wensenlijstje kunnen schrappen.
5. Op de laatste contactdag heeft u gehoord dat de NPF samen met de HVN een monitor aan het ontwikkelen is die al gebruikt kan worden. Hoe vaker deze monitor wordt ingevuld door u hoe betrouwbaarder de uitslagen; dus doen!

Kortom, we kunnen gelukkig constateren dat de ontwikkelingen met betrekking tot hemochromatose niet stil staan maar ook dat er nog het nodige moet gebeuren.

Rest mij om u betekenisvolle kerstdagen en een sprankelende jaarwisseling toe te wensen. •

Henk Jacobs
voorzitter

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.

Hemochromatose, de diagnose

Verslag van de presentatie op 17 september 2016 in Delft van o

De hemochromatose is de meest frequent voorkomende autosomaal recessief erfelijke aandoening bij personen van Noordwest Europese afkomst. Bij deze vorm van overerving overheerst het 'sterke' gen over het 'zwakke' gen.

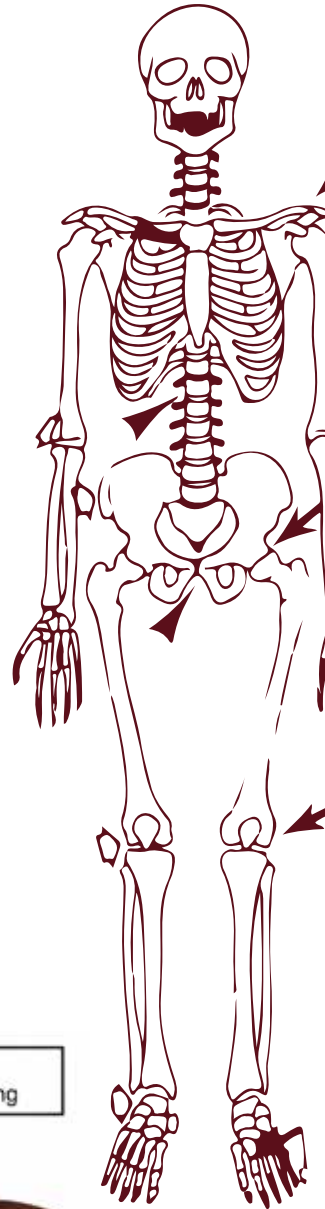
Je krijgt de ziekte pas als je van beide ouders het 'zwakke' gen erft. Het voorkomen van homozygote dragers met het erfelijk veranderd C282Y en/of H63D gen bedraagt in Nederland ongeveer 80.000 personen. De ziekte treedt bij 10-30% van de homozygote gendragers op en wordt in Nederland op minstens 8.000 mensen geschat, welk onder het begrip penetrantie bekend is. Buiten de genetische bepaling zijn er nog andere onbekende factoren, die bepalen of iemand ziek wordt of niet. De ziekte treedt bij mannen na het 40e en bij vrouwen na het 50e levensjaar op, waarvan 41% van de populatie ouder dan 45 jaar is (Bron: CBS, 2008).



den via de urine of ontlasting en het opnameproces staat onder invloed van het hormoon hepcidine. Bij de hemochromatosepatiënt wordt er dagelijks 2-5 mg in de twaalfvingerige darm (duodenum) opgenomen, welke bij een ferritineconcentratie tussen 800-1000 µg/l tot schade in organen, zoals lever, alvleesklier en hart leiden kan. Vanwege de natuurlijke aderlating, in vorm van de menstruatie, wordt de diagnose hemochromatose bij homozygote vrouwen ongeveer 10 jaar later vastgesteld. In de ijzerstofwisselingsafbeelding worden de verschillende stappen in de ijzerstofwisseling weergegeven.

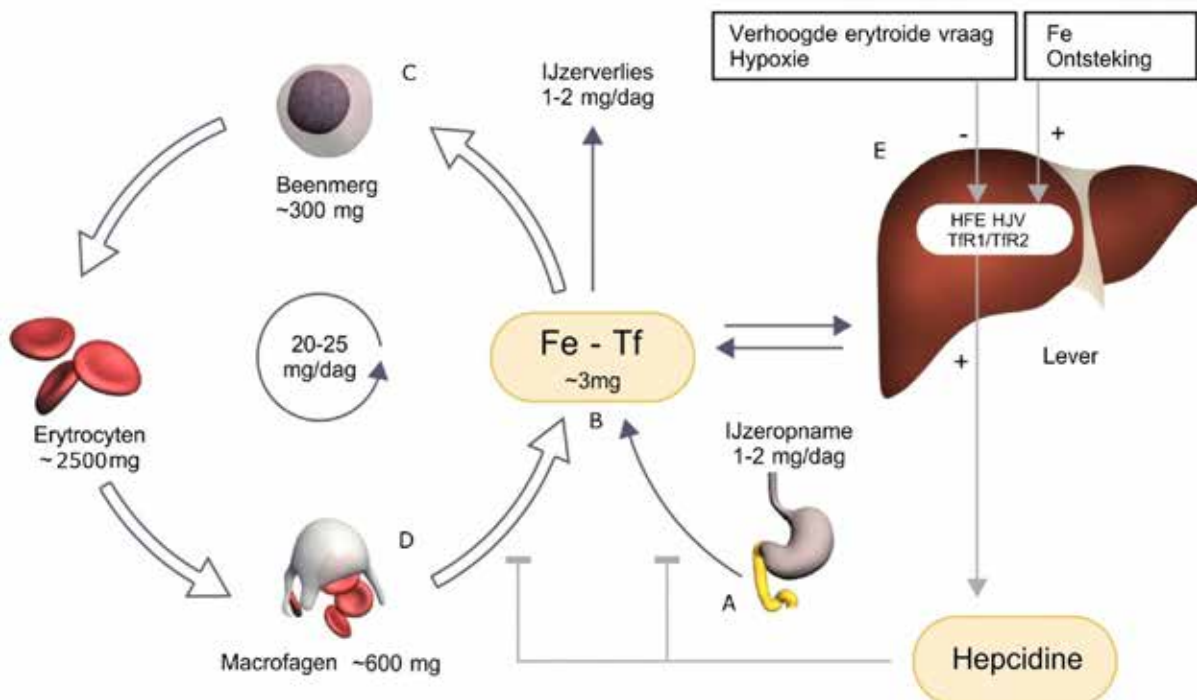
De diagnose

De hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld en wordt vaak bij toeval gevonden. De diagnose kan aan de hand van bloed-, DNA-, weefsel (biopsie)- en orgaanonderzoek (MRI/CT/Echo/Fibrosan) worden gesteld. Bij verdenking op het ziektebeeld hemochromatose wordt het ferritine-, transferrine + saturatie- en CRP-gehalte (C-reactief proteïne) in het bloed bepaald. Het gehalte CRP in het bloed is een belangrijke aanwijzing voor de aanwezigheid van een ontsteking. In-



Fysiologie ijzerstofwisseling

Het lichaam bevat normaal 3-4 gram ijzer (Fe), waarvan 2,5 gram in het hemoglobine (Hb) van de rode bloedlichaampjes (erythrocyten) ligt opgeslagen. Per dag wordt via de voeding ongeveer 25 mg ijzer aangeboden. Normaal wordt 1-2 mg ijzer in het lichaam opgenomen en verliest men 1-2 mg ijzer via onder andere de huid en zweet. Het overtollig ijzer kan niet worden uitgeschei-



zede voorzitter drs. H.J.M. Jacobs, arts.

dien het ferritine- en het transferrine + saturatiegehalte boven de normaalwaarden van laboratorium verhoogd zijn, wordt vervolgens een DNA-onderzoek doorgevoerd. Hiermee wordt het soort hemochromatose bepaald. De erfelijke vorm van hemochromatose (type 1) komt verreweg het meest voor (98%) en ontstaat door mutaties in het C282Y gen en/of het H63D gen. De niet erfelijke vorm van hemochromatose (type 2) wordt door ontstekingen, veelvuldige bloedtransfusies en tumoren veroorzaakt. In de ontijzeringsfase wordt het ferritinegehalte teruggedrongen tot de normaalwaarde van 50 µg/l. In de diagnoseafbeelding worden de verschillende stappen, die leiden tot de diagnose hemochromatose, grafisch weergegeven.

Ziekteverschijnselen

Het ziektebeeld hemochromatose heeft geen karakteristiek "eigen" ziektebeeld. De leden van de HVN geven bij een enquête met 163 deelnemers als gevolg van de ijzerstapeling de volgende ziekteverschijnselen aan: chronische vermoeidheid, gewrichtsproblemen, buikklachten, diabetes mellitus, leverschade, hartklachten, hormonale stoornissen, veranderde werking van de schildklier, huidverkleuringen, libidoverlies en infertilititeit. Zeer hinderlijk zijn vooral de ondervonden chronische vermoeidheid en gewrichtsproblemen, die vrijwel in elk gewricht van het lichaam kunnen voorkomen. De afbeelding geeft een overzicht van de voorkeurslocalisatie van betroffen gewrichten bij patiënten met het ziektebeeld hemochromatose.

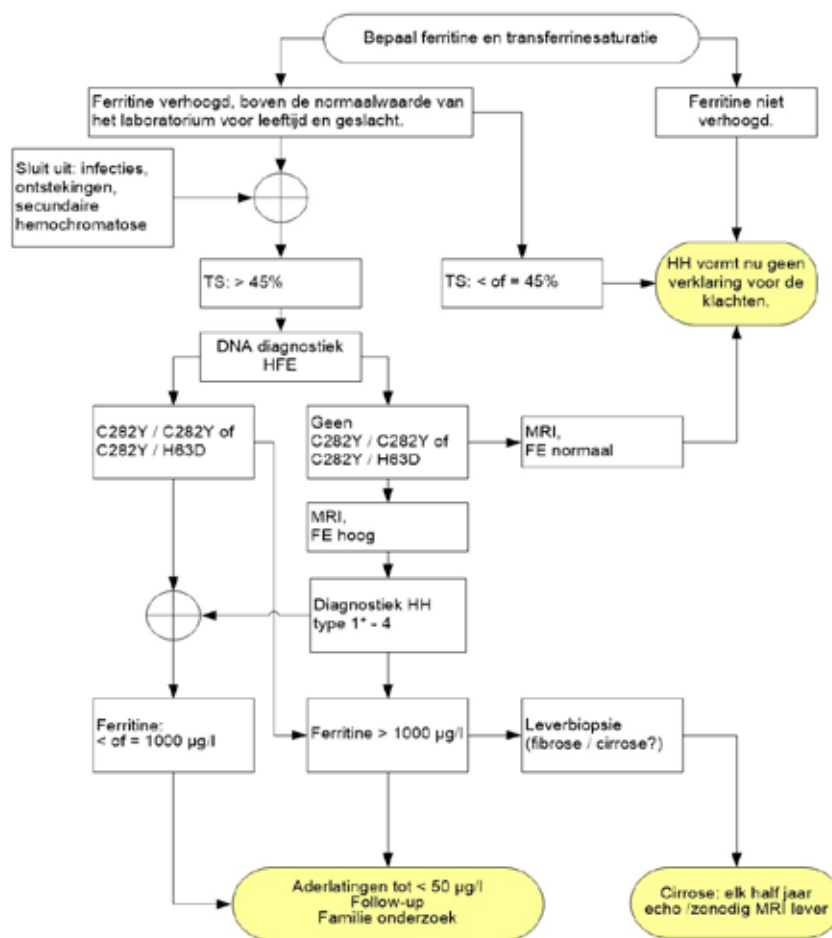
De voorkeurslocaties zijn:

Knokkengewrichten

- Polsen
- Knieën
- Heupen
- Enkels
- Schouders

Behandeling

Nadat de diagnose hemochromatose gesteld is, wordt in de ontijzeringsfase het ferritinegehalte tot de normaalwaarde van 50 µg/l teruggedrongen. Dit geschiedt meestal via aderlaten, waarbij de erythrocytaferese een mogelijk alternatief is. Doel van het ontijzeren is al het overtollige ijzer aan het lichaam te onttrekken teneinde verdere orgaanschade te voorkomen. Naarmate de



diagnose later gesteld wordt, leidt dit tot een grotere ijzerstapeling en tot een intensievere en langdurige ontijzeringsfase door middel van aderlaten of erythrocytaferese.

Hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld en wordt vaak bij toeval gevonden

Het hele proces kan door maagzuurremmers, ijzerchelatoren en ijzerarm dieet ondersteund worden. De behandeling met aderlaten c.q. erythrocytaferese leidt tot herstel van de levensverwachting, stopt de toename van symptomen en kan leiden tot vermindering van klachten. Indien de patiënt de normaalwaarde van 50 µg/l ferritine bereikt heeft, komt de patiënt in de onderhoudsfase terecht. Doel van de onderhoudsfase is het handhaven van het ferritinegehalte op een waarde tussen 50-250 µg/l voor vrouwen en 50-300 µg/l voor mannen. De normwaarde voor de transferrineverzadiging bedraagt 45%, maar deze zakt vaak niet meer teug naar de normaalwaarde en blijft bij veel hemochromatose patiënten hoog.

Het lichaam vult het verwijderde bloed aan en maakt daarbij gebruik van het gestapelde ijzer in de lever

Aderlating

Het doel van het aderlaten is de overmaat van ijzer aan het lichaam te onttrekken. De frequentie van aderlaten wordt in overleg tussen arts en patiënt vastgesteld en kan in sommige situaties 1x per week zijn. Het aderlaten is een intensieve behandeling en per aderlating wordt meestal 500 ml bloed afgenomen, welke 250 mg ijzer bevat. Het lichaam vult het verwijderde bloed in een paar dagen weer helemaal aan, en maakt daarbij dankbaar gebruik van het gestapelde ijzer in de lever. Rode bloedcellen hebben een levensduur van gemiddeld 120 dagen en worden daarna afgebroken. Rode bloedcellen worden continu aangemaakt en hebben hierbij ijzer nodig om te kunnen functioneren. Als door een aderlating de hoeveelheid bloed afneemt, maakt het lichaam extra nieuwe rode bloedcellen aan, die op hun beurt ijzer nodig hebben. Zo daalt de ijzervoorraad in het lichaam en het ferritinegehalte in het bloed. Een verwijderd bloedvolume van 450 ml kan, afhankelijk van lengte en gewicht van de patiënt, tussen 6% en 12% van het totale bloedvolume van de patiënt uitmaken. Sommige patiënten hebben na het aderlaten veel last en dit kan in samenhang met het verwijderd bloedvolume per aderlating staan. De tabel geeft een overzicht van het percentage bloedvolume bij mannen en vrouwen na een aderlating van 450 ml. In principe dient voor het aderlaten het hemoglobine gehalte (Hb) in het bloed bepaald te worden. Voor mannen geldt een ondergrens van 8,0 millimol/liter en voor vrouwen 7,5 millimol/liter. Indien het hemoglobinegehalte lager is, kan in overleg met de arts de aderlating uitgesteld worden. De bloeddruk dient voor en na de aderlating gemeten te worden.

Dieet

De invloed van een ijzer beperkend dieet spaart 2 à 3

aderlatingen van 500 ml per jaar. De invloed van kurkuma (curcumine) op de ijzeropname is nog onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd.

Overzicht van adviezen met betrekking tot ijzer beperkend dieet.

- 1 jaar lang een zeer streng ijzer beperkend dieet komt overeen met 2 tot 3 aderlatingen van 500 ml per jaar.
- Neem niet te veel rood vlees, gebruik geen orgaanvlees (met name lever)
- Vitamine C versterkt de opname van ijzer, dus niet tijdens het eten.
- Thee (tannine) tijdens de maaltijd beperkt (tot 30%) de opname van ijzer.
- Let op vitamine preparaten want vaak is veel ijzer toegevoegd.
- Beperk alcoholgebruik

Bloeddonor

Sinds juni 2016 is het beleid ten aanzien van transfusiedoeleinden bij Sanquin veranderd en zijn personen met een goed ingestelde erfelijke hemochromatose, bij in acht name van een aantal regels en voorwaarden, welkom als bloeddonor bij Sanquin. De aanmelding als bloeddonor is alleen mogelijk als de persoon met hemochromatose gezond is en voldoet aan de gangbare criteria waaraan bloeddonoren moeten voldoen. Men moet minimaal 18 jaar zijn en bij aanmelding niet ouder dan 65 jaar. De aanmelding als bloeddonor bij Sanquin moet plaatsvinden via de behandelende arts en is pas mogelijk in de zogenaamde onderhoudsfase van de behandeling, waarbij het ferritinegehalte tot onder de 100 µg/l gedaald moet zijn. Een aanvraagformulier hiervoor is op de website van Sanquin verkrijgbaar (www.sanquin.nl, 2016). Als U nog vragen hierover heeft, kunt u met Sanquin of de HVN contact opnemen. •

Raymond Mertens
redacteur

Lengte	Gewicht	Bloedvolume vrouw	%	Bloedvolume man	%
		Aderlating 450 ml		Aderlating 450 ml	
1,60 m	50 kg	3291	14	3713	12
1,60 m	75 kg	4116	11	4516	10
1,75 m	60 kg	4071	11	4497	10
1,75 m	90 kg	5061	9	5461	8
1,90 m	75 kg	5100	9	5529	8
1,90 m	90 kg	5595	8	6011	7
1,90 m	105 kg	6090	7	6493	7
2,00 m	80 kg	5672	8	6109	7
2,00 m	110 kg	6662	7	7072	6

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. •



Regio	Naam	Telefoon	e-mail
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@hemochromatose.nl

Contactdagen 2017

Bij het ter perse gaan van deze IJzerwijzer waren nog geen data en sprekers bekend.

Graag uw aandacht voor onderstaande, nu wel zeer dringende, oproep om mee te denken of liever nog in actie te komen.

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 hij/zij een lezing zou willen geven op één van de contactdagen.

Als hij/zij hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens (telefoonnummer/e-mailadres) doorgeven aan één van de bestuursleden.

Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen of 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. •

*Anton Visser
bestuurslid*

De Patiëntenfederatie en de Zorgkaart

Een andere invalshoek voor het omgaan met ziek zijn

Mevrouw drs. Anne Mooij, beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland, gaf tijdens de contactdag op 17 september in Delft uitleg over de werkwijze van de federatie en de ontwikkeling van Zorgkaart Nederland.



Zorgkaart Nederland is ontwikkeld door Patiëntenfederatie Nederland, een koepelorganisatie van patiëntenverenigingen. De federatie (voorheen NCPF) geeft een stem aan alle aangesloten patiëntenorganisaties, overlegt met belangenorganisaties, artsen en overheid namens de patiënten. Zij vertegenwoordigt alle patiënten in Nederland.

Wat doet de federatie?

- Zich sterk maken voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst.
- Het versterken van de positie van de patiënt door hem een stem te geven.
- Zich sterk maken voor betere zorg.
- Onderhandelen over betaalbare zorg.
- Streven naar meer inzicht in en openheid van zorg.
- Vechten voor betere rechten voor patiënten.

Hoe werkt de Patiëntenfederatie Nederland aan die speerpunten?

Haar basis is om op te treden als belangenbehartiger. Dit doen ze door:

- ervaringen van patiënten op te halen;
- op basis van ervaringen kennis een beleid te ontwikkelen;
- lobby richting politiek, zorgverzekeraars en aanbieders;
- achterban (patiënten, naasten) te versterken met informatie en hulpmiddelen.

Ervaringen van mensen spelen hierin een essentiële rol. Op basis van deze ervaringen behartigt de federatie de belangen van patiënten op veel verschillende thema's.

De ervaringen van patiënten worden verzameld via

- De leden van de patiëntenorganisaties. Er zijn 160 patiënten- en consumentenorganisaties; 10% van de patiënten sluit zich aan bij een patiëntenorganisatie.
- Een zorgpanel van ongeveer 23.000 mensen met veel ervaring in de zorg.
- Zorgkaart Nederland.
- Nationale Zorgnummer voor alle vragen en klachten.
- Social media: 13.000 volgers op Twitter, 2400 vrienden op Facebook.

Wat is Zorgkaart Nederland?

Via de website www.zorgkaartnederland.nl kan de patiënt een waardering achterlaten over ziekenhuizen en alle daar

werkende artsen. Iedereen die op zoek is naar een goede arts of ziekenhuis kan deze waarderingen lezen. Artsen en medewerkers van de ziekenhuizen kunnen dit ook lezen. Het is ook een platform waar artsen en ziekenhuizen kunnen reageren op wat geschreven is. Patiënten helpen dus patiënten met kiezen van de zorgverlener die bij hen past.

Hierna worden door de aanwezigen de volgende vragen gesteld en door Anne Mooij beantwoord.

In hoeverre acht men dit betrouwbaar?

Anne: De ervaring leert dat in het algemeen alleen positieve ervaringen worden gedeeld.

Dit wordt door een andere aanwezige tegengesproken.

Anne: Uit onderzoek blijkt dat Zorgkaart Nederland een betrouwbaar beeld geeft. Je hebt wel een aantal waarderingen nodig om een betrouwbaar beeld te krijgen en het is een feit dat hoe meer waarderingen hoe betrouwbaarder de waarderingen worden. Dus help mee en laat ook je waarderingen achter op www.zorgkaartnederland.nl.

Komt het voor dat bijvoorbeeld artsen een waardering schrijven over zichzelf?

Anne: Ja, dit komt heel veel voor. Alles wordt door de Patiëntenfederatie dagelijks gelezen en in de gaten gehouden en deze waarderingen worden er tussenuit gehaald.

Het is een iemand opgevallen dat artsen zelf kunnen reageren op een waardering, maar dat dit zelden gebeurt.

Anne: Dat klopt. Wat wel veel gebeurt is dat artsen gegevens vragen van de schrijver om een persoonlijk antwoord te kunnen geven. Patiëntenfederatie zal dan contact opnemen met de inzender en eventueel het contact tot stand brengen. Ze vragen wel altijd dit ook op de website te plaatsen zodat iedereen kan zien dat er iets aan wordt gedaan. Dit geeft weer een beter beeld.

Hoe wordt Patiëntenfederatie Nederland gefinancierd?

Anne: Patiëntenfederatie Nederland wordt gefinancierd met subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid via projectaanvragen.

Veel ziekenhuizen doen helaas nog niet aan mee aan de Zorgkaart, maar dit is langzaam aan het veranderen. Er zijn zeker ook ziekenhuizen die dit wel kenbaar maken aan de patiënten.

Een recente publicatie in het Nederlands tijdschrift voor geneeskunde gaf aan, dat dit wel iets zegt over de zorg zoals die ervaren wordt door de patiënten, maar dit is niet representatief voor alle patiënten.

Anne: Op dit moment zijn er nog niet voldoende waarderingen voor een betrouwbare weergave, maar hoe langer de Zorgkaart bestaat en hoe meer waarderingen er binnen komen, hoe betrouwbaarder het wordt. Wij zijn ook nog maar 6 jaar bezig en dat is heel kort.

De Patiëntenfederatie heeft ook contact met de Inspectie van Volksgezondheid. De federatie heeft de plicht ernstige misdragingen bij de inspectie te melden. Het doel is echter zorgverleners te laten leren van de ervaringen van patiënten. De voorzitter merkt nog op dat de HVN eraan gedacht heeft zelf een soort zorgkaart te introduceren maar als kleine organisatie is dat heel moeilijk. Op deze manier is het veel beter en zorgvuldiger.

Anne geeft ook nog aan dat de meeste mensen een waardering achterlaten om anderen te helpen en dat de Patiëntenfederatie streeft naar verbetering van de kwaliteit van de zorg, onder andere via de waardering.

Hoeveel procent van de patiënten is tevreden over de behandelaar?

Anne: 91%. Sinds kort kan worden aangegeven voor welke aandoening de patiënt bij de behandelaar is geweest. Ook dat draagt bij aan een betrouwbaarder beeld.

Er is inmiddels een samenwerkingscontract tussen de Nederlandse Patiëntenfederatie en de Hemochromatosevereniging Nederland. Het gaat om 3 zaken. Zij willen een goed beeld geven over ijzerstapelingsziekte, het samen verzamelen van waarderingen en het gebruik maken van de ervaringen. •

*Maria Brinkhof
secretaris*

Hoe ziet de toekomstige HVN er uit? Een brainstorm door bestuursleden, vrijwilligers en hun partners.

Op zaterdag 1 oktober hebben bestuursleden, vrijwilligers en hun partners-voor zover aanwezig-nagedacht over de huidige HVN en de vraag hoe die zich in de toekomst zou moeten ontwikkelen. Dat gebeurde onder leiding van Onno Kruitwagen en een paar medewerkers van PGO support, die voor deze brainstorming een interessante methode gebruikten.

Alle deelnemers kregen een identiek zakje met daarin een aantal lego blokjes en overige hulpstukken. In vier groepen verdeeld, werden we gevraagd om van de inhoud van de zakjes bouwwerkjes te maken, beginnend met een toren, en via een paar volgende opdrachten kwamen we terecht bij de werkelijk belangrijke opdrachten: hoe zie je de huidige HVN en hoe zou de toekomstige ideale HVN eruit moeten zien?

Iedere deelnemer bouwde steeds een eigen constructie, die vervolgens per tafel met de andere deelnemers werd besproken. Wat heb je uitgebeeld, wat is de betekenis van de kleuren, de constructie etc.? De uitkomst van die gesprekken werd vervolgens met de andere tafels gedeeld.

Deze aanpak lijkt misschien wat kinderachtig en simplistisch, maar toch werkte het. Je werd op een laagdrempelige manier naar je ideeën gevraagd, aan de hand van je eigen creatie; een gesprek daarover kwam vervolgens vrij gemakkelijk en informeel tot stand.

We hoopten stiekem op nieuwe vergezichten en ongekende ideeën. Dat was niet zo eenvoudig en misschien ook wat veel gevraagd in zo'n relatief korte sessie, die na twee uur werd afgerond. Maar er kwam toch een beeld naar voren hoe men de huidige HVN ziet en wat daaraan nog verbeterd

zou kunnen worden. Het bestuur van de HVN neemt deze ideeën mee als zij verder praat over de actualisering van het meerjarenplan. •

*Menno van der Waart
bestuurslid*



De Consultkaart

Een toelichting op het ontstaan van de consultkaart door mevrouw drs. Renske Kranenburg beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland, op de contactdag op 17 september in Delft.



Wat is een consultkaart

Een consultkaart is een kaart op A4 formaat. Op deze kaart staan alle mogelijke behandelingen die worden vergeleken en de meeste vragen die patiënten hebben. Verder wordt de consultkaart gevuld vanuit de richtlijn voor de behandeling van het betreffende ziektebeeld. Deze kaart kan worden gebruikt, zowel door de arts als door de patiënt bij gesprekken over de juiste behandeling en hoe nu verder. De kaart kan mee naar huis om verder te bekijken en eventueel te bespreken met de naasten. Mocht de kaart niet door de arts worden gegeven dan kan men die ook zelf meenemen. De kaart komt op de website van de patiëntenorganisatie, op thuisarts.nl en op zorgkaartnederland.nl.

Waar komt de kaart vandaan

Het idee is ontwikkeld in Amerika en wordt in diverse landen al gebruikt. De kaart heet daar Option Grid. Omdat het een grote meerwaarde kan hebben voor zowel patiënt als arts is voor dit project subsidie verleend door de Nederlandse overheid. Voor een aantal ziektebeelden is de consultkaart al ontwikkeld. Met de eerste zes ontwikkelde consultkaarten is er getest in diverse ziekenhuizen. Zowel aan de artsen als de patiënten is gevraagd wat men er van vond en beiden gaven aan dat de kaart hen hielp om in gesprek te komen en zaken bespreekbaar te maken. Dus een positief beeld.

Wat zijn de plannen

Er worden nieuwe consultkaarten ontwikkeld waaronder een voor hemochromatose. Deze zal ontwikkeld worden in 2016 en 2017.

De Medisch Specialisten Organisatie heeft aangegeven voor welke ziektebeelden zij graag zo'n consultkaart zouden hebben en hemochromatose stond op dat lijstje.

De Medisch Specialisten Organisatie heeft aangegeven dat zij graag zo'n consultkaart zouden hebben voor hemochromatose

De te starten projectgroep zal bestaan uit de Patiëntenfederatie, de patiëntenvereniging en het kennisinstituut van de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten). Eerst gaan ze onderling in gesprek, dan wordt er gekeken waar ze tegenaan lopen, waar ze op moeten letten en welke keuzes gemaakt moeten worden. Als dit dui-



	Situaties vermijden die een aanval veroorzaken	Medicijnen gebruiken	
Wanneer kan deze behandeling helpen?	Deze behandeling kan helpen als uw aanvallen worden veroorzaakt door situaties die u kunt vermijden. Bijvoorbeeld door lampen of de zon.	Deze behandeling kan helpen als: <ul style="list-style-type: none"> • de kans op een nieuwe aanval groot is. • een EEG of een MRI duidelijke afwijkingen laat zien die uw epilepsie kunnen veroorzaken. 	Verschillende behandeling vergeleken
Wat houdt de behandeling precies in?	<ul style="list-style-type: none"> • Bij 3 tot 5 van de 100 patiënten kunnen discolampen of flitsend zonlicht aanvallen veroorzaken. Deze patiënten kunnen lichtflitsen beter vermijden. • Minder slaap of stress kunnen soms leiden tot meer aanvallen. Geldt dit voor u? Dan kan het helpen om genoeg te slapen of stress te voorkomen. 	U slikt 1 tot 3 keer per dag medicijnen.	
Welke onderzoeken krijg ik voor de behandeling?	Het gewone epilepsie-onderzoek.	Het gewone epilepsie-onderzoek en misschien een bloedonderzoek.	Antwoorden op belangrijkste vragen van patiënten
Welk resultaat kan ik verwachten?	U krijgt minder aanvallen. Of uw aanvallen zijn minder ernstig.	U krijgt minder aanvallen of helemaal geen aanvallen meer. Of uw aanvallen zijn minder ernstig.	
Wat is de kans dat ik dit resultaat bereik? En hoe lang duurt het?	Dit is niet bekend.	Ongeveer 70 van de 100 patiënten krijgt geen aanvallen meer. Let op! Het resultaat van de medicijnen merkt u niet meteen. Het kan een paar dagen of weken duren. Dit hangt af van hoeveel aanvallen u hebt en of u genoeg medicijnen slikt.	Om samen met de arts te bespreken/gebruiken
Wat zijn de risico's en bijwerkingen van deze behandeling?	Er zijn geen risico's of bijwerkingen.	<ul style="list-style-type: none"> • U kunt verschillende bijwerkingen krijgen. Welke bijwerkingen dit zijn, hangt af van welk epilepsie-medicijn u slikt. • Ook werken sommige epilepsie-medicijnen niet goed met andere medicijnen. 	
Welke beperkingen heb ik als ik de behandeling kies?	U moet situaties vermijden die de aanvallen veroorzaken. U kunt dus niet meer overal naartoe.	Wat uw beperkingen zijn, hangt af van welk epilepsie-medicijn u slikt.	
Wat kan ik doen als de behandeling niet werkt?	Vraag uw neuroloog of u medicijnen mag proberen.	Vraag uw neuroloog of u andere medicijnen mag proberen. Heeft u na het proberen van 2 of 3 soorten medicijnen nog steeds aanvallen? Vraag uw neuroloog dan of u een andere behandeling mag proberen. Bijvoorbeeld een operatie, een dieet of nervus vagus stimulatie (NVS). De neuroloog verwijst u voor deze behandelingen door naar gespecialiseerde epilepsiezorg.	

delijk is gaan ze aan de ervaringsdeskundigen (de patiënten) vragen naar hun ervaringen. Dit willen ze doen aan de hand van groeps gesprekken en vragenlijsten. De projectgroep wil hierbij gaan inventariseren op welke vragen de patiënt antwoord wilt hebben, wanneer na de diagnose de behandeling moet gaan starten. Welke informatie is dan belangrijk en welke informatie had je willen krijgen toen jij op dit punt was. Hier komen de patiëntenverenigingen om de hoek kijken. Aan de leden wordt gevraagd of ze hieraan willen deelnemen. Niet alles kan in de consultkaart, maar de belangrijkste zaken wel.

Vraag uit de zaal: Klopt het dat hier het initiatief is uitgegaan van de medisch specialisten? Antwoord door Renske: Dat klopt en dat is ook heel positief. Waar we echter naar toe willen is dat het initiatief om de kaart te gebruiken ook uit gaat van de patiënt. De coördinatie van de inbreng van het patiëntenperspectief loopt via Patiëntenfederatie Nederland, maar zij zetten geen handtekening voordat ze van de patiëntenvereniging een akkoord hebben. Verspreiding van de consultkaart zal gaan via de patiëntenorganisatie en de websites Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland.nl. De consultkaart wordt gebonden aan de richtlijn voor de behandeling van de betreffende ziekte.

Werkwijze

De patiëntenorganisatie en waar wenselijk Patiëntenfederatie Nederland vormen een volgende projectgroep. Dan volgt het testen in praktijk. Een aantal patiënten/

mensen/leken laten ze de kaart bekijken op taalniveau en of het een logische volgorde heeft. Daarna laten ze een paar artsen het met een aantal van hun patiënten in de praktijk uittesten. De ontwikkeling van de consultkaart voor Hemochromatose is gepland voor 2017.

Op korte termijn zal er daarom een opstartbijeenkomst worden gehouden voor de consultkaart. Omdat op de contactdag men toch al samen is, wil Renske graag alvast een begin maken. Ze vraagt iedereen met zijn of haar buurman/vrouw te bespreken welke ervaring men had toen de diagnose werd gesteld. Ook kunnen de vragen die je toen had en waar je antwoord op wilt hebben als je moet beginnen met de behandeling worden opgeschreven. De antwoorden worden verzameld, zullen later op een rijtje worden gezet en aan het bestuur van de HVN worden doorgespeeld. In de loop van 2017 zal iedereen worden benaderd via de HVN met de vraag mee te werken aan een groeps gesprek en een vragenlijst in te vullen.

We kunnen dus allemaal een waardevolle bijdrage leveren. •

Maria Brinkhof
secretaris

Vrijwilligersdag 2016

Voor de meeste vrijwilligers was het vroeg opstaan op zaterdag 1 oktober om bijtijds in Lelystad te zijn voor de jaarlijkse vrijwilligers dag van de HVN.

Iedereen werd om kwart over tien verwacht op de Bataviawerf, waar we begonnen met koffie en een koek. In een aparte zaal boven op de werf werd eerst een wat meer officieel gedeelte afgewerkt. Het bestuur wilde graag van de vrijwilligers en de partners weten hoe zij de toekomst van de vereniging zien en wat zij daarin verwachten van het bestuur. Hiervoor was externe begeleiding ingehuurd in de persoon van Onno Kruithof en 4 begeleidsters van PGOSupport. We werden verdeeld in kleinere groepen

waarbij een begeleidster zat. We kregen ook allemaal een zakje met LEGO steentjes. De opdracht was steeds om een bouwwerkje te maken met de LEGO wat symboliseerde wat jouw visie was. Die moest je dan mondeling toelichten. In een apart verslag wordt hier in detail op terug gekomen.

Na dit educatieve gedeelte konden we om kwart voor een lunchen in de Taveerne bij de Batavia Werf. Lekker mosterd- of tomatensoep, heerlijk brood met diverse soorten kaas en vleeswaren, een kroket en tonijnsalade. Dat ging er wel in.

Om half twee werden we opgehaald voor een rondleiding



op de Batavia. Anderhalf uur lang dwaalden we door het schip en werden we vermaakt met allerlei verhalen over het VOC tijdperk, met een pauze om naar het afschieten van de kanonnen te kijken. Het was leerzaam en erg leuk. Jammer genoeg hebben we niet alles kunnen bekijken, een reden om nog eens terug te gaan.

Na een korte pauze om wat te drinken werden we weer opgehaald en netjes begeleid naar het aan de overkant van de straat gelegen museum Nieuw Land. Hier konden we tot vijf uur zelf rondlopen en ons onderdompelen in het ontstaan van de Noordoostpolder en de drooglegging van Flevoland. Dit is ook erg interessant.

Om vijf uur sloot het museum en omdat het nog steeds erg mooi weer was, konden we in het zonnetje op het terras zitten van De Cantine, voordat we binnen in het restaurant gezamenlijk van een warme maaltijd hebben genoten. Zowel de varkenshaassaté, als de heilbot en voor de vegetariërs onder ons een pasta met daggroenten, waren heerlijk klaar gemaakt. Rond 8 uur, na nog een laatste kop koffie, is iedereen weer huiswaarts gegaan. Het was een gezellige, geslaagde dag. •

Maria Brinkhof
secretaris



Afscheid van onze eindredacteur

Al een tijd geleden heeft Anneke Geldof aangegeven aan het eind van dit jaar te stoppen als eindredacteur. Het bestuur en de redactie betreuen deze beslissing heel erg maar respecteren het en gunnen Anneke nu ze met pensioen is wat meer rust en tijd voor andere hobby's.

In 2010 is Anneke begonnen bij de redactie en is meteen Huib Oostenbrink opgevolgd als eindredacteur. Ze heeft al die jaren ervoor gezorgd dat de IJzerwijzer steeds weer vol zat met interessante artikelen die voorzien werden van aansprekende koppen. Ze leidde de redactievergaderingen op een bijzondere prettige manier, interviewde HVN-leden en zorgde ervoor dat alle artikelen op tijd door de redacteurs werden gecorrigeerd en aangeleverd aan de vormgever. Het contact met de vormgever en de drukker werd door haar altijd op een accurate en ook plezierige manier gedaan.

In haar tijd als eindredacteur heeft ze nogal wat wisselingen in de redactie meegemaakt. Huib Oostenbrink moest vanwege zijn gezondheid stoppen en na enige tijd stopte ook Cok Dijkers.

Nieuwe redacteurs kwamen zoals: Silvia Diemeer, Jan van Herwijnen, ondergetekende, Sylvia Groot, Isabel de Ridder, Driek Cornelissen en als laatste op de valreep Raymond Mertens.

Jammer genoeg vertrokken er in die tijd ook de nodige redacteurs, zodat de redactie nu slechts uit ondergetekende, Isabel de Ridder en Raymond Mertens bestaat. Deze redactie is veel te klein om goed verslag te kunnen doen van alle presentaties tijdens de contactdagen en andere interessante artikelen te verzamelen en waar nodig te vertalen. Het is dan ook dringend nodig dat er uitbreiding van de redactie komt waarvoor er op de achterzijde van deze IJzerwijzer opnieuw een oproep staat.

Met ingang van het volgend jaar wordt de eindredactie noodgedwongen uitbesteed aan de stichting MEO. Dit betekent weer meer werk voor de huidige redactie.

Het bestuur en de redactie bedanken Anneke heel erg voor het vele werk wat ze voor de HVN heeft verricht en wensen haar een fijne tijd toe waarin ze wat meer tijd krijgt voor leuke dingen. •

Anton Visser
hoofdredacteur



Dank jullie wel

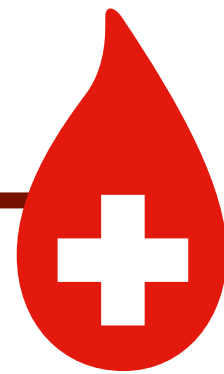
Tijdens de contactdag op 19 november in Zwolle werd ik verrast door woorden van dank en prachtige bloemen.

Vanaf deze plaats ook mijn dank aan alle redacteurs van de afgelopen jaren.
De IJzerwijzer maakten wij samen.

Het ga jullie goed. •

Anneke Geldof





Een nieuwe website voor de HVN

De HVN is bezig om een geheel nieuwe en goed toegankelijke website te laten maken.

We maken hiervoor gebruik van de diensten van de Stichting MEO uit Alkmaar. MEO staat voor Media en Ondersteuning.

Bij Stichting MEO doen jongeren met een beperking als AD(H)D of autisme werkervaring op, samen met stagiairs uit het reguliere en speciaal voortgezet onderwijs. Zij krijgen professionele begeleiding en ondersteuning van vaste krachten, zoals een grafisch leermeester en een jobcoach. Op deze wijze biedt de stichting non-profitorganisaties hoogwaardige dienstverlening, terwijl deze jongeren hun talenten kunnen ontplooiën en daarmee een belangrijke investering in hun leven kunnen doen. Met deze werkervaring vergroten zij aanzienlijk hun kansen op het vinden van een passende baan.



Stichting MEO stelt haar maatschappelijke missie voorop bij alles wat ze doet. Zij biedt non-profitorganisaties, zoals wijk-, patiënten- en sportverenigingen de mogelijkheid om voordelig hun communicatie te professionaliseren. Gelijktijdig creëren ze daarmee hun werkplekken. Op deze manier onderneemt deze stichting op een net iets andere manier dan normaal. Haar winst zit in de maatschappelijke impact.

Stichting MEO werkt samen met PGO-support om ondersteuning te bieden voor patiëntenorganisaties.

We verwachten begin volgend jaar een geheel nieuwe en eigentijdse website te hebben, waarbij alle onderwerpen gemakkelijk te vinden zijn. Voor de webmaster betekent dit een tijdswinst in het gemakkelijker up-to-date houden van de site. •

*Anton Visser
webmaster*

Gedaan met prikken voor diabetespatiënten in België

Circa 40.000 mensen die lijden aan diabetes type 1, onder wie heel wat kleine kinderen en pubers, krijgen vanaf 1 juli een revolutionaire sensor terugbetaald die continu hun suikerspiegel meet.

Het verzekeringscomité van het Riziv heeft maandagochtend een nieuwe conventie goedgekeurd voor diabetespatiënten. Er is tien miljoen euro extra uitgetrokken voor de terugbetaling van een nieuwe meetmethode voor de suikerspiegel.

Tot nog toe moesten diabetespatiënten verschillende keren per dag prikken om die suikerwaarden na te gaan. Met het nieuwe toestel is prikken niet meer nodig. Voortaan kan je als diabetespatiënt een soort pleister op je arm aanbrengen die twee weken blijft kleven. In de pleister zit een piepklein naaldje dat onderhuids de suikerwaarden meet. Met een meettoestel, dat ze vlakbij de pleister houden, kunnen diabetespatiënten zien hoe hun suikerwaarden de voorbije vier uur geëvolueerd zijn.

De pleisters kosten zestig euro per stuk. Elke maand zijn er twee van nodig. Het toestel is een eenmalige aanschaf van € 60. Ook wie lijdt aan diabetes type 2 en minstens drie keer per dag zijn suikerwaarden moet meten, kan de techniek voor een sterk verminderde prijs aanschaffen bij het diabetescentrum dat hem volgt. De nieuwe regeling gaat in vanaf 1 juli. "Zo'n pleister is niet alleen comfortabeler, je kan er ook veel accurater je suikerwaarden mee bijhouden", zegt CM-voorzitter Luc van Gorp. "België is het eerste Europese land waar dergelijke pleisters op die manier terugbetaald worden." De pleister wordt wel enkel terugbetaald voor volwassen diabetici, niet voor - 18-jarigen." •

Bron: Knack.be, 21 juni 2016



Wij zoeken enkele

Redacteuren

Om ons mooie blad *IJzerwijzer* aantrekkelijk en informatief te houden zoekt het HVN bestuur/de redactie van *IJzerwijzer* met **spoed** een of meer redacteuren.

Wij vragen

- Goede beheersing van de Nederlandse taal.
- Een vlotte pen.
- Vaardigheid met interviewen.
- Betrokkenheid met Hemochromatose.
- Inbreng van ideeën voor te publiceren artikelen/weetjes/verwijzingen op het web.

Tijdbesteding

- Vier keer per jaar een redactievergadering (meestal overdag, maar kan ook 's avonds) van circa 2½ uur op een plaats in Nederland die voor iedereen in redelijke tijd bereikbaar is.
- Bezoeken (bij toerbeurt) van de 4 contactbijeenkomsten op jaarbasis.
- Het schrijven van het verslag van de contactbijeenkomst.
- Het afnemen van interviews met hemochromatosepatiënten. Dit kan zowel op locatie als telefonisch.
- Het uitwerken van het interview.
- Contact via e-mail/telefoon in de periode redactievergadering tot kopij sluitingsdatum.
- Het meelesen van elkaars artikelen voordat deze naar de vormgever gaan.

Beloning

- Waardering van alle HNV leden.
- Vergoeding reiskosten, drankjes en eventuele maaltijden.
- Mogelijkheid om gebruik te maken van door PGO support aangeboden cursussen op het gebied van bijvoorbeeld journalistiek schrijven.

Informatie

Anton Visser, hoofdredacteur IJzerwijzer
(hoofdredacteur@hemochromatose.nl)
of 088-0020813