

IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

31 maart 2000
Jaargang 1, nummer 2

WELKOM!

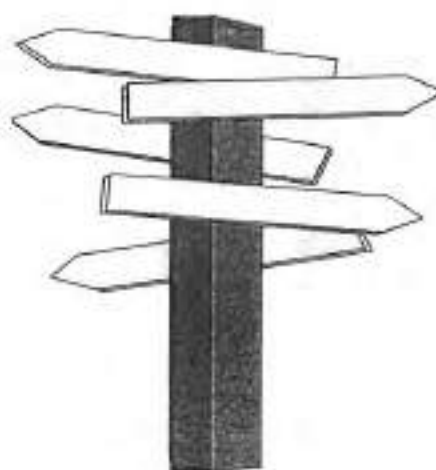
Voor u ligt de eerste volledige editie van "IJZERwIJZER", de kwartaaluitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland.

Dit blad "IJZERwIJZER" is niet alleen bedoeld voor de vele patiënten die Nederland rijk is, maar ook voor hun behandelaars en overige geïnteresseerden.

Indien u een bijdrage wilt leveren aan de inhoud van dit bulletin is dat mogelijk. In de colofon vindt u het redactieadres.

Wij wensen u veel leesplezier, maar meer nog ...

VEEL HERKENNING EN ERKENNING!



IN DEZE IJZERwIJZER:

DE GEZONDHEIDSRaad
pagina 3

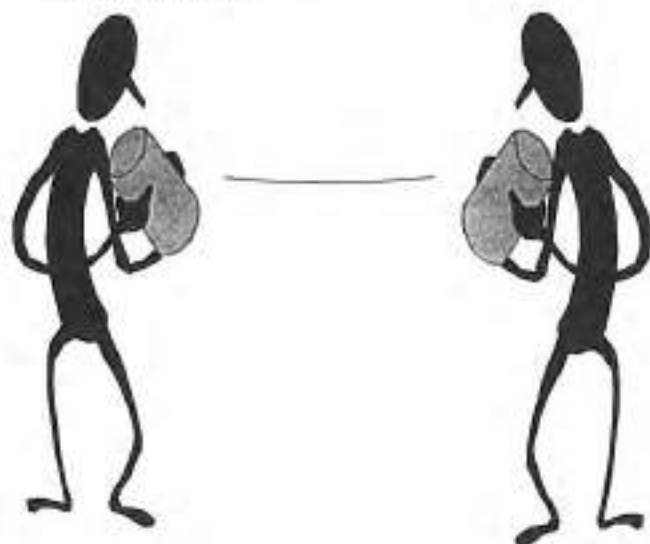
INTERVIEW
pagina 5

INFORMATIEDAGEN 2000
pagina 10

In deze editie:

Welkom	1
NCRV	2
Uit de bestuurskamer	2
De Gezondheidsraad	3
Nogmaals Haastige Spoed 1	4
Interview Elizabeth	5
Onze Sponsors	6
Dank voor uw steun	6
IJzervretertjes	7
Ingezonden brieven	7
Uw Ziektekostenverzekering	8
Toner en inkt	8
Lotgevallen	8
Dunnere naalden?	9
Bloed geven en het hart	9
Informatiedagen 2000	10
Informatie materiaal	10
E-mail	10
Nogmaals Haastige Spoed 2	10
Informatie	11
Colofon	11
Aanmeldingskaart	11

ONZE WEB-SITE:
[HTTP://HEMOCHROMATOSE.TRIPOD.COM](http://HEMOCHROMATOSE.TRIPOD.COM)



NCRV

Een van de eerste acties die het bestuur van de HVN op het gebied van de media heeft ondernomen is een optreden bij Plein Publiek van de NCRV-radio. Op 28 januari jl. was de uitzending.

Het gesprek onder leiding van Rob Oudkerk, Kamerlid voor de PvdA, verliep ontspannen. Professor J. Marx van het Academisch Ziekenhuis Utrecht legde in heldere taal uit wat hemochromatose ofwel ijzerstapelingsziekte precies is. Na deze inleiding ontstond er een prettige discussie waarin ieder zijn eigen verhaal deed en de problematiek rondom hemochromatose uitgebreid aan de orde kwam. De uitzending duurde slechts een half uur en na afloop had iedereen het gevoel dat er nog veel te vertellen over was.

Volgens opgave van de NCRV luisteren gemiddeld 50.000 mensen naar de uitzendingen van Plein Publiek, dat zijn weer heel wat Nederlanders die iets hebben gehoord over "de erfelijke ziekte van de 21ste eeuw".

Indien u geïnteresseerd bent in deze uitzending kunt u de cassette band bestellen. Achterin deze IJZERWIJZER bij INFORMATIE kunt u vinden hoe u dit kan doen.▲

UIT de BESTUURSkamer

Behalve allerlei zaken die geregeld moeten worden bij de oprichting van de HVN, zoals de acte van oprichting en inschrijving bij de Kamers van Koophandel en Fabrieken, de stormachtige toeloop van leden en natuurlijk het informeren van artsen en patiënten over hemochromatose, is er ook nog de vraag hoe, in de toekomst, goed samen te kunnen werken met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Op zaterdag 4 maart jl. heeft er in "Hoog Brabant" te Utrecht overleg plaatsgevonden tussen de beide besturen, waarbij een van de Medisch Adviseurs van de HVN, professor Marx als 'bemiddelaar' door de HVN was uitgenodigd.

Op dit moment zijn we er nog niet uit, maar zodra er nieuws over dit onderwerp te melden is, zullen wij u dit laten weten.▲

DE GEZONDHEIDSRAAD



De GEZONDHEIDSRAAD is een onderdeel van het Ministerie van Gezondheid, Welzijn en Sport. Deze Raad heeft op 7 december jl. Minister Borst een signaleringsrapport aangeboden betreffende de problematiek rondom hemochromatose. De HVN is zeer opgetogen over de inhoud van het rapport en kan zich vinden in de tekst ervan. Het is natuurlijk zaak dat er ook daadwerkelijk iets met het rapport wordt gedaan en dat het niet per ongeluk ergens onder in een lade van een ambtenaar verdwijnt. Het bestuur van de HVN zet zich er voor in dat dit niet zal gebeuren en blijft de aandacht van "de politiek" vragen. Onderstaand een beknopte samenvatting. De totale tekst kunt u (gratis) aanvragen bij de Raad: telefonisch 070 3407520 of per fax 070 3407523 o.v.v. "Vroege opsporing van ijzerstapelingsziekte" publicatie 1999/21

Primaire hemochromatose (PH) is de meest voorkomende autosomaal recessief overervende ziekte bij mensen van West Europese afkomst. De aanleg voor de aandoening bestaat bij 1 op 200-400 personen, 1 op 7-10 mensen is drager. De ziekte veroorzaakt een abnormaal verhoogde opname van ijzer door de darm waardoor ijzerstapeling ontstaat in de cellen van diverse weefsels. Dit veroorzaakt na verloop van tijd een groot scala van klachten: vrijwel altijd chronische moeheid, verminderde lichamelijke weerstand, gewrichtspijn, maag-darmklachten, suikerziekte, gewichtsverlies, hartklachten, depressie, libidoverlies, onvruchtbaarheid en huidpigmentaties. Na verloop van jaren ontstaat uiteindelijk een onherstelbare schade, levercirrose en hart-lijden zijn de

belangrijkste gevaren en doodsoorzaken bij patiënten met PH.

Het veelvuldig voorkomen en de klachten veroorzaken een groot (in ons land nog niet onderzocht) beslag op de gezondheidszorg. Het niet of te laat herkennen van PH leidt ertoe dat veel patiënten door verschillende specialisten aan overbodig onderzoek worden blootgesteld. De ziekte leidt tot aanzienlijk arbeidsverzuim.

In 1996 is een mutatie gevonden op het in chromosoom 6 gelegen HFE-gen, de C282Y-mutatie die waarschijnlijk bij 60-90% van de PH patiënten verantwoordelijk is voor de ziekteverschijnselen. Daarnaast is nog een tweede mutatie gevonden, H63D. Men vermoedt dat deze mutatie alleen in geval van combinatie met de eerste de aandoening kan veroorzaken. Samengestelde heterozygotie komt veel vaker voor dan C282Y-homozygotie in de algemene bevolking.

Er zijn aanwijzingen dat heterozygoten een groter risico hebben op hart- en vaatziekten. Mogelijk is de kans op het krijgen van een beroerte bij hen enige malen groter dan in de algemene bevolking. Niet bij alle PH patiënten worden de mutaties gevonden, er zijn nog andere niet ontdekte mutaties in het spel.

Door de grote verscheidenheid van klachten en het variabel klinisch verloop van PH, herkennen artsen de ziekte vaak niet of te laat. Preventie van onherstelbare orgaanschade door tijdige en juiste behandeling, is bij tijdige ontdekking mogelijk. Diagnose is simpel te stellen door tests: ijzerverzadigingsfractie heeft hierbij de voorkeur, de ferritineconcentratie in het bloed, bepaling van de ijzerconcentratie en de vrije-ijzerbindingcapaciteit en onderzoek van de leverfunctie kunnen ook worden uitgevoerd. Een leverbiopsie is niet nodig voor de diagnose van PH, het kan evenwel nodig zijn voor de prognose bij oudere patiënten met aanwijzing voor leverbeschadiging.

VERVOLG OP PAGINA 4

VERVOLG VAN PAGINA 3

Swinkels en Marx hebben een strategie voor diagnose en behandeling gepresenteerd:

- onderzoek met biochemische tests bij patiënten met klachten die PH waarschijnlijk maken
- bepaling van PH met een DNA-test en indien nodig vast-stellen van de ernst via leverbiopsie
- familieonderzoek bij eerstegraads verwanten

Bovenstaande strategie kan de basis zijn voor een landelijk op te stellen protocol.

Behandeling van PH is betrekkelijk eenvoudig, d.m.v. aderlatingen. In de begin periode neemt men wekelijks een halve liter bloed af waarmee 200-250 mg ijzer verwijderd wordt, tot het overtollige ijzer is verdwenen. Daarna volstaan meestal 2-6 aderlatingen per jaar. Door de behandeling te beginnen voordat er een ernstige ijzer-overbelasting is ontstaan, kan men de reeds beschreven complicaties voorkomen. Er zijn aanwijzingen dat de levensverwachting van patiënten dan genormaliseerd kan worden. Hebben de patiënten reeds klachten, dan kunnen deze, behalve leverschade en gewrichtsklachten, gedeeltes verdwijnen.

Het herkennen en gericht onderzoeken van personen met ziekteverschijnselen die kunnen wijzen naar PH vindt nog weinig plaats. De kennis van artsen van PH moet vergroot worden door voorlichting en nascholing.

Screening ofwel bevolkingsonderzoek gebeurt in diverse landen op beperkte schaal. Daarbij zoekt men bij 1e graads familieleden van PH patiënten naar personen met een verhoogd risico. TC-% en ferritine gehalte wordt gemeten en indien deze verhoogd zijn volgt ter bevestiging een DNA test. Wordt bij DNA onderzoek niet een van beide genmutaties gevonden, dan sluit dat PH niet uit. Vroege opsporing van erfelijke aandoeningen kan leed voorkomen en reduceren maar ook veroorzaken. Goede voorlichting in deze is essentieel. Ook moet worden nagegaan of er in ons land maatregelen getroffen moeten worden tegen onzorgvuldige of onjuiste interpretatie van de

testresultaten m.n. op het gebied van arbeids- en verzekeringssituatie.

Momenteel worden personen met PH niet als bloeddonor geaccepteerd op grond van wet- of regelgeving. Het bloed wordt meestal weggegooid, terwijl het in beginsel geschikt is als donorbloed. Het merkwaardige aan deze situatie is dat ongeveer 10% van de bloeddonoren in ons land, zonder dat te weten, drager is van een mutatie hemochromatose-gen. Sommigen zullen zelfs homozygoot zijn. Het verdient aanbeveling de regelgeving aan te passen. ▲



NOGMAALS HAASTIGE SPOED 1

In onze haast om de HVN, snel een duidelijk en eigen gezicht te geven is het niet voor iedereen duidelijk hoe het zit met de regeltjes rondom het lidmaatschap, daarom een kleine uitleg:

Er zijn verschillende soorten lidmaatschappen: gewoon lid, gezinslid of donateur, respectievelijk minimaal f30,00, f40,00 en minimaal f35,00 per kalenderjaar. Een kalenderjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.

Indien u uw aanmelding wilt wijzigen kunt u dat op uw acceptgiro, of als u anderszins contact met de HVN heeft, aangeven dan veranderen wij dit in de administratie. ▲

Interview

Elizabeth



Zittend

in de gezellige woonkeuken van Elizabeth (55) vertelt zij over haar hemochromatose belevenissen. Want Elizabeth is een van die patiënten waarbij het wel even duurde eer de juiste diagnose werd gesteld.

"Ja, het ziet er gelukkig weer gezellig uit in het huis, dat was een paar jaar geleden wel anders" begint zij. De ellende begon meer dan 25 jaar geleden, toen kreeg ze diabetes-achtige verschijnselen. Na controle bleek inderdaad haar suikerspiegel iets te hoog te zijn, maar niet zo hoog dat ze medicijnen moest gebruiken. Een streng dieet volgde. Enkele jaren verliep het leven op rolletjes, er werd haar een baan aangeboden die zij graag aannam. De combinatie diabetes, werken en gezin ging een tijd goed. "Opeens kreeg ik grote blaren op mijn handen, bij de eerste paar dacht ik dat ik ongemerkt mijn handen tijdens het koken had verbrand. Na een poosje trokken de blaren weer weg om op een andere plaats weer te verschijnen. Ik ben toen toch maar naar de huisarts gegaan. Hierbij moet ik wel eerlijk zeggen dat ik niet graag naar

een dokter ga en een bezoek zo lang mogelijk uitstel. Hij dacht aan een soort allergie dus bij alles wat ik deed 'handschoenen aan'. En maar smeren met allerlei crèmes, iedere maand een andere en niets hielp. Nu weet ik dat het PCT (blaarvorming op de huid onder invloed van zonlicht, red.) geweest moet zijn, maar toen was het een groot vraagteken voor me. Plotseling werd ik heel erg ziek en kwam in een universitair ziekenhuis terecht. Een diagnose is toen niet gesteld, maar er werd mij wel duidelijk gemaakt dat ik een verwaarloosde suikerziekte had, dat mijn lever niet optimaal werkte, en wat die blaren betreft, dat wist niemand. Testen en testjes volgden. Een schraapseltje van de blaren en zelfs een leverbiopsie. Alle testen ten spijt, kwam er geen duidelijk antwoord op wat ik mankeerde. Tussen neus en lippen door werd wel verteld dat ik een beetje veel ijzer in mijn lichaam had. Ferritine 850 ongeveer. Terwijl ik nog steeds behoorlijk ziek was, kwam iemand van het ziekenhuis mij vragen of ik mee wilde werken aan een lezing voor studenten. Ik voel mezelf daar nog steeds staan, in een collegezaal vol studenten. Ik werd hen voorgesteld als een klassiek voorbeeld van een alcoholist. Die opmerking sloeg bij mij in als een bom, maar ik was te ziek en te overrompeld om te reageren. Ik begon zelfs aan mezelf te twijfelen. Ik dronk inderdaad af en toe een glaasje, maar niet zoveel als er in die lezing werd gesuggereerd. Ik knapte weer wat op en ging naar huis. Mijn baan heb ik opgegeven omdat ik mij had voorgenomen nooit meer zo ziek te willen worden en goed voor mezelf te gaan zorgen. Maar weer ging het mis.

-VERVOLG OP PAGINA 6-

Een combinatie van vocht vast houden, problemen met de diabetes en nog een paar storingen, zorgden ervoor dat ik wederom in het ziekenhuis moest worden opgenomen. Zonder diagnose, maar wel redelijk opgeknapt toog ik naar huis. Al die tijd is er nooit naar mijn 'ijzerhuishouding' gekeken. Tot drie jaar geleden bij mijn zus hemochromatose werd geconstateerd en zij bleef aandringen dat ik mij ook moest laten testen, temeer door al die rare klachten die ik in het verleden had gehad. Met mijn internist heb ik toen afgesproken dat er telkens bij een diabetescontrole ook een ijzerstatus zou worden gemeten. De eerste keren waren de uitslagen wel verhoogd maar niet alarmerend, je kon wel aan de opeenvolgende uitslagen zien dat er zich een ijzerstapeling begon te vormen. Snel aderlaten en terugbrengen naar een ferritine <50 was het devies. Ik voel me er nu prima bij, mijn diabetes is prima onder controle en van vreemde blaren of vermoeidheid is geen sprake meer.▲

Onze sponsors

De Hemochromatose Vereniging Nederland wordt financieel ondersteund door:



AARDGAS WARMTE SERVICE
Mathenestestraat 41
4834 EA Breda

De vele leden en donateurs die buiten het vastgestelde jaarbedrag een extra donatie deden.

Dank voor uw steun

Wij ontvangen veel blijken van waardering voor onze activiteiten rondom de Hemochromatose Vereniging Nederland. Zowel van patiënten, medisch specialisten als van mensen die niet direct betrokken zijn bij hemochromatose maar wel sympathie voor onze zaak hebben. Wij stellen de aanmoedigingen zeer op prijs en nodigen iedereen uit ons zo mogelijk met een donatie te ondersteunen (zie antwoordkaart achter in dit blad).▲

IJZERvreterTJES

Ingezonden brieven

In deze rubriek kunt u oproepjes en tips plaatsen! Tevens kunnen ingezonden brieven hier hun plaats vinden. Van ingezonden brieven geldt wel de regel dat de redactie niet hoeft in te stemmen met de inhoud en houdt zich het recht voor brieven in te korten.

HIER KAN UW BRIEF KOMEN TE STAAN!!!!

Gezocht:

Ik ben op zoek naar lotgenoten die hun enkel- of polsgewricht hebben laten vastzetten nadat deze gewrichten door arthrose zijn aangetast.

P.J. Mur

U kunt uw reacties doorbellen aan Wilma Meerleveld 020 6366693, of schrijven aan de redactie o.v.v. de afzender, wij zorgen dan dat uw reactie bij de juiste persoon komt.

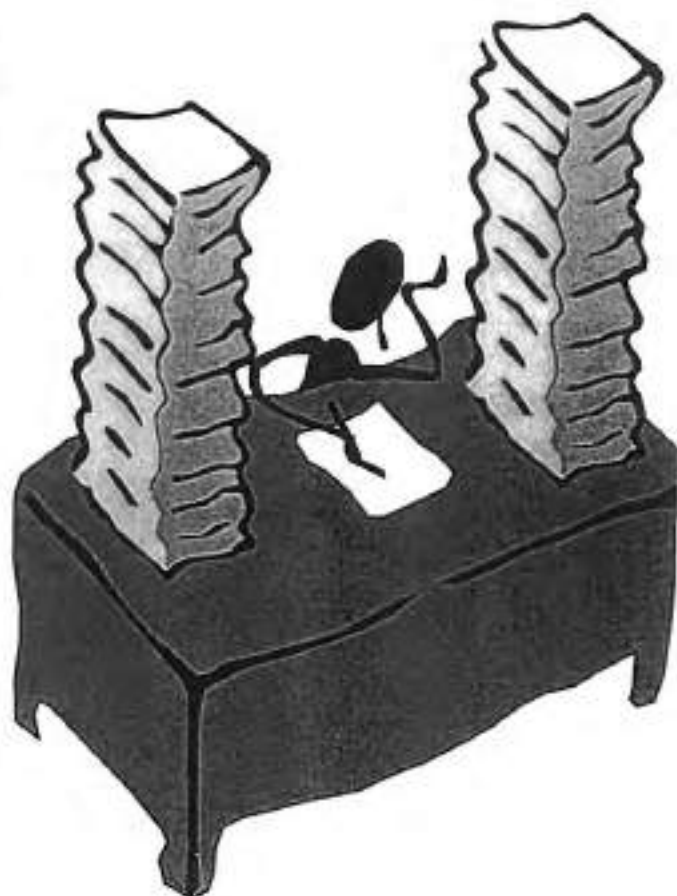
Gezocht:

"Bij alternatieve geneeswijzen komt een aantal behandelwijzen voor, die claimen dat zij de schade van arthrose kunnen verlichten, en zelfs kunnen herstellen". In het Algemeen Dagblad verscheen onlangs een artikel over mogelijkheden van celtherapie bij arthrose. Ook neutraaltherapie claimt dat zij de effecten kan verminderen, en zelfs voor enig herstel kunnen zorgen. Wellicht zijn er nog meer behandelwijzen.

Omdat ikzelf ernstige arthrose heb in enkel- en polsgewrichten ben ik zeer benieuwd naar ervaringen op dit gebied, zowel goede als tegenvallende.

P.J. Mur

U kunt uw reacties doorbellen aan Wilma Meerleveld 020 6366693, of schrijven aan de redactie o.v.v. de afzender, wij zorgen dan dat uw reactie bij de juiste persoon komt.



Uw Ziektekostenverzekering

VERGOEDING LIDMAATSCHAP

Wist u dat er ziektekostenverzekeraars zijn die eenmalig het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden. In de meeste gevallen moet deze patiëntenvereniging aangeloten zijn bij de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF). De HVN voldoet (nog) niet aan dit criterium, maar bijvoorbeeld de Diabetes Vereniging, Hartstichting of Nederlandse Leverpatiënten Vereniging wel. Kijk uw polis eens hierop na.▲



Toner en inkt

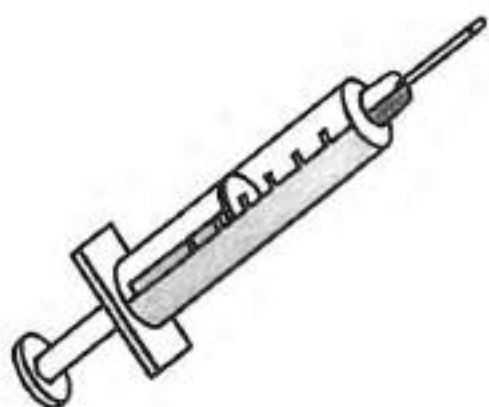
TONER OF INKT OP?

De toner of inkt op van uw printer, fax of kopieermachine? Dan gooit u de lege cartridge natuurlijk bij het chemisch afval. Maar misschien weet u het nog van vroeger, dat iedere vereniging oud papier ophaalde en het geld daarvan gebruikte voor speciale evenementen of gewoon als aanvulling op de inkomsten. Tegenwoordig is er in deze niets veranderd, het oud papier van toen zijn de lege cartridges van nu.

De firma Cartridge Eco Plan geeft een milieu retourvergoeding deze varieert van f 1,50 tot f 15,00 voor een lege originele cartridge. Dus gooi ze niet weg maar neem ze mee naar een van de patiëntendagen en geef ze aan uw patiëntenvereniging, de HVN.▲

LOTGEVALLEN

Op de zoektocht naar hemochromatose patiënten die mee willen werken aan het lotgevallenboek dat wordt geschreven zijn vele reacties binnen-gekomen. De reacties van mensen die zich in 1999 hebben aangemeld op een van de NLV-patiëntendagen kunnen wij helaas niet beantwoorden omdat deze aanmeldingen in principe van de NLV zijn. Indien u tot deze groep behoort is het wellicht een idee om u opnieuw op te geven maar nu bij Wilma Meerleveld persoonlijk (020 6366693). Overigens zijn wij nog op zoek naar verschillende hemochromatose "types" zoals: homozygoten m/v zonder klachten en ouder dan 50 jaar en homozygoten m/v jonger dan 20 jaar met of zonder klachten. Indien u tot een van deze patiënten behoort en u wilt meewerken aan "het boek" schroom niet en bel op.▲



DUNNERE NAALDEN?

Voor mensen met dunne aderen, patiënten die moeilijk aan te prikken zijn, personen met naaldangst of die last hebben van verlittekening probeert de HVN een alternatief te vinden om zodoende een oplossing voor de problemen te kunnen bieden.

Heeft u ervaringen met het gebruik van dunne(re) naalden (in combinatie met een vacuümfles laat het de HVN dan even weten en neem contact op met Philip de Sterke, telefoon 020 4200789 of per e-mail: p_de_sterke@hotmail.com▲

Bloed geven en het hart

Het doneren van bloed kan beschermen tegen een hartinfarct, zo stellen onderzoekers van de universiteit van Kuopio in Finland. De *American Journal of Epidemiology* doet bericht van het onderzoek.

Een team van Finse onderzoekers onder leiding van dr. Jukka Salonen volgde 2862 mannen in de leeftijd van 42 tot 60 jaar voor ongeveer negen jaar en keek naar het wel of niet voorkomen van een hartinfarct bij die groep. Uit interviews met de mannen bleek dat 153 van hen de afgelopen twee jaar minstens een keer bloed hadden gegeven. Slechts één man van de 153 bloeddonaoren (0,7%) kreeg gedurende het onderzoek een hartinfarct, tegen 316 van de 2529 mannen die geen bloed gaven (12,5%).

De onderzoekers merken op dat de donoren over het algemeen jonger en fitter waren dan de mannen die geen bloed gaven. Echter, nadat de onderzoekers met deze verschillen rekening hadden gehouden, kwamen ze nog steeds tot de conclusie dat bloeddonaoren 88% minder kans hebben op een hartinfarct. Salonen c.s. denken dat het verlaagde risico te maken heeft met de verminderde hoeveelheid ijzer in het bloed als gevolg van de bloeddonaatie. In eerder onderzoek suggereerden zij al dat een hoog ijzergehalte in het bloed een mogelijke risicofactor is voor een hartinfarct.

(American Journal of Epidemiology, 1998, Vol148 No.5(abstract)▲

Informatiedagen 2000

Er staan voor dit jaar twee informatiedagen op het programma. U kunt hiervoor de zaterdagen 4 en 11 november in uw agenda aankruisen.

Op 4 november wordt de dag in de provincie Limburg, en op 11 november in de provincie Noord-Holland georganiseerd.

De invulling van de dagen, de sprekers, de onderwerpen zijn nog niet bekend. De dagen hebben we wel kunnen plannen omdat deze in "de week van de chronisch zieken" worden gehouden.

In een latere IJZERwIJZER wordt u hiervan verder uitgebreid op de hoogte gesteld.

Mocht u zich toch al willen aanmelden dan kan bij het secretariaat (Cor van Tilborg telefoon 0162 433681).▲

Informatie materiaal

Op dit moment zijn er verschillende informatie brochures in ontwikkeling.

- Een uitgebreide algemene brochure over de aandoening hemochromatose, geschikt voor patiënten en hun behandelaars welke is medegeschreven door verschillende van onze medisch adviseurs;

en

- Een "dagboek" aderlaten met daarin tips en aanwijzingen bij het aderlaten, voldoende ruimte om zelf aantekeningen te maken en erin bij te houden hoe het verloop van uw 'ijzerhuishouding' gaat.

Zodra het informatie materiaal beschikbaar is zullen wij het in de IJZERwIJZER meedelen.▲

Nogmaals haastige spoed 2

Op veel van de aanmeldingskaarten hebben wij u van alles gevraagd in te vullen, behalve of u eventueel een fax of een e-mailadres hebt. Het kan voor ons heel handig zijn om dat te weten in het geval van, bijvoorbeeld, dringend nieuws, of belangrijke ontwikkelingen. Indien u in het bezit bent van een fax kunt dit ook aangeven op de acceptgirokaart of door even een faxje te sturen naar het secretariaat met daarop uw naam en nummer. Indien u in het bezit bent van e-mail: stuur ons gewoon een e-mailtje. De nummers en e-mailadressen staan achter in deze IJZERwIJZER.▲

E-mail

LEDEN OPGELET!!!

Als u in het bezit bent van een e-mailadres en u wilt graag (snel) een van de brochures van de HVN in bezit krijgen kunt u deze ook via de digitale snelweg bestellen.▲



Informatie

Er is verschillende informatie tegen kostprijs beschikbaar voor leden en niet-leden maar voor alles geldt dat u het bedrag overmaakt op giro 8408045 t.n.v. HVN Amsterdam onder vermelding van het nummer en uw adresgegevens.

1. Iets meer over hemochromatose: voor leden f2,75 voor niet leden f3,25

2. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, zonder literatuurlijst juli 1999: voor leden f3,00 voor niet leden f3,50

3. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, met literatuurlijst juli 1999: voor leden f4,00 voor niet leden f4,50

4. Cassetteband uitzending Plein Publiek voor leden f7,50 voor niet leden f10,-

In ontwikkeling: Aderlaten

Voor patiëntencontact en informatie:
Cor van Tilborg 0162 433681
Wilma Meerleveld 020 6366693
Philip de Sterke per e-mail:
p_de_sterke@hotmail.com
Onze web-site:
<http://hemochromatose.tripod.com>
Volgende IJZERWIJZER: 30 JUNI 2000

Colofon

IJZERWIJZER is een kwartaaluitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland, de vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose.

De eindverantwoordelijkheid van de IJZERWIJZER ligt bij het bestuur van de HVN. De verantwoordelijkheid van de inhoud van artikelen berust bij de auteurs.

De volgende IJZERWIJZER verschijnt 30 juni 2000. De sluitingsdatum voor kopij is uiterlijk 10 juni 2000.

Overnemen van artikelen en mededelingen uit dit blad is, na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN, met bronvermelding geoorloofd.

Redactie

Wilma Meerleveld, Philip de Sterke en Cor van Tilborg

Correspondentie-adres REDACTIE IJZERWIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam

Telefoon: 020 6366693 E-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

Voorzitter HVN: Dhr. P. de Sterke, Te Looiersdwaarsstraat 8 A 1

1016 VM Amsterdam, Telefoon: 020 4200789

e-mail: p_de_sterke@hotmail.com

Secretaris HVN: Dhr. C. van Tilborg, Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout

Telefoon en fax: 0162 433681, e-mail: c.v.tilborg@planet.nl

Penningmeester HVN: Mw. W. Meerleveld, Buiksloterbreek 32

1034 XC Amsterdam, Telefoon en fax: 020 6366693

e-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

Medisch adviseurs HVN:

Dr. C.Th.B.M. van Deursen

Dr. C. van der Heul

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. J.J.M. Marx

Dr. D.W. Swinkels

Knip de bon uit en stuur in een voldoende gefrankeerde envelop op naar HVN, Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam

HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND ANTWOORDKAART

Ja, ik steun de Hemochromatose Vereniging Nederland en word:

lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 30,00 per jaar

gezinslid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 40,00 per jaar

donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 35,00 per jaar

Ik betaal na ontvangst van de acceptgiro

Voorletter(s) en naam : _____ M/V

Adres : _____

Postcode en plaats : _____

Provincie : _____ Geboortedatum: _____

Telefoon : _____ Faxnummer : _____

E-mail : _____ Handtekening _____