
IJZERWIJZER

JAARGANG 4

NUMMER 1

EEN PERSOONLIJK VERHAAL

PAGINA 4

UITNODIGING

ALGEMENE LEDENVERGADERING & INFORMATIEDAG

PAGINA 7

ZEEZEILER ARIE BOOM IN TWEESTRIJD
OVER VERDER VERLOOP WERELDREIS

PAGINA 8



UIT DE BESTUURSKAMER door Cor van Tilborg

2003 Het Europese jaar van mensen met een handicap. Laat ik nu altijd gedacht hebben dat dit niet voor mij was. Misschien voor de vereniging? Nou nee, bij onze vereniging zijn toch weinig leden die gehandicapt zijn? Op de contactdagen die we organiseren zien we toch geen gehandicapten, ieder loopt toch normaal, rolstoelen zien we maar zelden. Totdat je eens goed nadenken over "handicap", wat is nu gehandicapt zijn. Zijn dat de mensen in je omgeving die onmiddellijk opvallen omdat ze in een rolstoel zitten. Mensen die een duidelijk zichtbare handicap hebben? Of zouden dat ook mensen zijn met een verborgen handicap? Om er enkelen te noemen, diabetes, doofheid, pijn, epilepsie, transplantaties, vermoeidheid, etc. Ook psychische of verstandelijke handicaps zijn niet altijd te zien.

Het vorenstaande zo overpeinzend kom ik tot de conclusie dat ook ik gehandicapt ben. Als hemochromatose patiënt met een hopelijk normale levensverwachting hoor ik toch bij die groep gehandicapten. Het doet eigenlijk best zeer om tot die conclusie te komen, jarenlang heb je het weggestopt altijd tegen een ieder gezegd "Ik kan niet meer werken omdat mijn handen niet meer zo willen". Later gaan de klachten uitbreiden en krijg je steeds meer beperkingen. In principe reageer je van "nou ja, dat hoort erbij", maar het is wel degelijk een uitbreiding van je handicap. Mogelijk zullen we vanuit de vereniging ons eens moeten realiseren dat "we" er ook bijhoren. Wij zullen ook die kant eens moeten gaan belichten, de diversiteit van de beperkingen eens onder de aandacht brengen en de maatschappelijke gevolgen die deze beperkingen kunnen hebben. Dit kan alleen, als veel mensen bereid zijn om vanuit hun eigen ervaring anderen daarover te vertellen.

Het inzicht bij ambtenaren, politici en zorgaanbieders komt pas als we daadwerkelijk met hen in gesprek komen.

Vindt u ook dat de stem van de "verborgen gehandicapten" eens luider moet klinken? Overweeg eens een helpende hand uit te steken naar het bestuur, nog steeds geldt de stelregel die vanaf de oprichting op het drielukkige staat: "samen zijn we sterk, alleen kunnen wij niets".

U kunt op ons rekenen, mogen wij ook op u rekenen.

Enigszins positief nieuws kunnen wij u melden betreffende het resultaat van de expert meeting. Het positieve nieuws is, dat het College van Zorgverzekeraars (CVZ), de Minister van VWS gaat adviseren familieonderzoek te gaan opzetten in Nederland. Het negatieve nieuws hierbij is, dat CVZ in hun conceptrapport geheel is voorbij gegaan aan de rol die de HVN daarin kan spelen. Tijdens de meeting heeft CVZ gezegd, dat de patiëntenvereniging een belangrijke taak kan vervullen met voorlichting en lotgenotencontact. Verder vond men dat de kennis die een patiëntenvereniging op vele terreinen heeft opgebouwd behouden moet blijven. Wij zullen CVZ in een reactie op het rapport hierop wijzen.

Ook aangaande de verzekeringszaken vinden wij dat het rapport te 'vrijblijvend' is voor de verzekeringsmaatschappijen. Het kan en mag niet zo zijn dat het woord hemochromatose bepalend is voor een premieverhoging of weigering.

Het door ZonMW gefinancierde project familieonderzoek is van start gegaan met een proef onder 10 leden van de HVN. Medewerkers van het St Radboud ziekenhuis te Nijmegen hebben een uitgebreide vragenlijst samengesteld die is verzonden aan de proefpersonen. De vragenlijst moet zo uitgebreid zijn om zoveel mogelijk te voorkomen dat er fouten in het onderzoek zitten. Deze willekeurig gekozen mensen is gevraagd de vragenlijst in te vullen en er eventueel commentaar op te leveren. Na de verwerking van de opmerkingen zal het onderzoek van start gaan.

Omdat er waarschijnlijk toch nog al enkele leden van onze vereniging voedingssupplementen gebruiken, hebben we in overleg met De Roode Roos, een magazijn voor orthomoleculaire voeding, een kortingsregeling overeengekomen voor leden van de HVN. Verderop in deze IJZERWIJZER staan de 'spelregels' vermeld.

Wilma Meerleveld heeft haar functie als penningmeester en bestuurslid beëindigd. Het bestuur wil haar langs deze weg heel hartelijk bedanken voor wat zij voor de vereniging heeft gedaan.

Het vorenstaande lezend kan het natuurlijk niet uitblijven dat we een dringende oproep doen aan onze leden. Wij zijn dringend op zoek naar een penningmeester, bestuursleden en redactieleden. De bestuursvergaderingen zijn 6 - 8 keer per jaar in Utrecht. Indien u interesse hebt in een van deze functies neem dan contact op met een van de bestuursleden.

INHOUDSOPGAVE IJZERWIJZER 1 JAARGANG 4

Uit de bestuurskamer	2
Inhoudsopgave	2
Afscheid van Wilma	3
Hemochromatose en Ziek	3
Een persoonlijk verhaal	4
Voedingssupplementen	6
Gelezen op internet	6
Uitnodiging 26 april 2003	7
Gezocht!	7
Zeezeiler Arie Boom in tweestrijd over verder verloop wereldreis	8
Wat komt er kijken bij een arbeidsgeschiktheidsbeoordeling	10
Buitengewone uitgaven 2002 - Belastinggeld terug	12
IJZERvretersTIES, onze sponsors, oproep	14
Ingezonden brieven	14
Voorankondiging	14
Colofon	15
Informatie	15
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	15

AFSCHEID VAN WILMA

In ruim vijf jaar is er veel "hemochromatose"werk verzet, is hemochromatose op de medische kaart gezet, zijn onderzoekers geprikkeld, is de politiek wakker geschut en is er een prachtige en sterke patiëntenvereniging van de grond getild.

Het is bijna niet voor te stellen dat ik zes jaar geleden amper wist wat die vreemde ijzerstapelingsziekte eigenlijk inhield. Inmiddels weet ik meer van deze aandoening dan de gemiddelde huisarts!

In de afgelopen jaren heb ik honderden telefoontjes gehad van bezorgde patiënten, die het ook allemaal niet meer wisten. Veel van deze telefoongesprekken begonnen met een ernstige ondertoon en eindigden met een schaterlach.

Voor mij is nu de tijd gekomen om een nieuwe uitdaging aan te gaan en jammer genoeg kan ik daar het werk voor "mijn"

vereniging niet mee combineren, omdat ik een paar maanden per jaar in het buitenland (lees Frankrijk) zal zijn.

Ik ben apentrots op de HVN, een sterke en eerlijke vereniging, waar iedereen zich op zijn of haar plaats voelt.

Vanaf deze plaats wil ik iedereen bedanken voor de steun en het vertrouwen in mij en ik hoop dat er onder u, de leden, mensen zullen zijn die graag hun kennis en ervaring willen doorgeven en het bestuur van de beste en mooiste patiëntenvereniging willen en zullen ondersteunen.

Vaarwel klinkt voor mij iets te definitief, ik hoop tot ziens.



Wilma Meerleveld

HEMOCHROMATOSE & ZINK

Zn



Een van onze leden attendeerde mij op een artikel uit de "Solgar Times", een blad van een bekend merk van voedingssupplementen. Het artikel ging over het voorkomen van hart- en vaat-

aandoeningen. Gewezen werd op het risico van te veel ijzer. Ook viel er te lezen:

"Extra inname van zink kan de overmatige opname van ijzer tegen gaan."

Dezelfde patiënt belde Solgar met de vraag of dit ook voor hemochromatose-patiënten van toepassing was. Antwoord: "Ja".

Ik schrijf dit stukje omdat het antwoord "NEE" had moeten zijn. Via navraag bij Solgar* is e.e.a. gecorrigeerd.

In theorie klopt het wel dat inname van zink de opname van ijzer zal belemmeren. Zink is namelijk een antagonist (concurrent) van ijzer en als de opname van de een hoog is zal die van de ander laag zijn.

Echter..... mogelijk is de huishouding van andere metalen bij hemochromatose ook (licht) verstoord. Bij zink lijkt dit het geval te kunnen zijn. Ik vond in ieder geval een studie** over dit onderwerp en hierbij vond men bij hemochromatose-patiënten verhoogde zink-waarden.

Conclusie: Inname van zinksupplementen bij hemochromatose is meestal geen goed idee! Deze waarschuwing geldt trouwens ook voor koper. Informeert u zich dus goed bij uw therapeut / voorschrijver van de supplementen.



Stapels zink in de haven

* In het verleden heb ik regelmatig contact gehad met Solgar. De adviezen en deskundigheid afdaar waren altijd van uitzonderlijk goede kwaliteit.

**Hepatic zinc in hemochromatosis; Adams PC, Bradley C, Frei JV; Clin Invest Med 1991 Feb;14(1):16-20.

EEN PERSOONLIJK VERHAAL

door Ad Heijmans



Laat ik mezelf eerst voorstellen: Ik ben Ad 41 jaar, gehuwd met Linda. Samen hebben we twee zoons, Tom en Roy.

Het doel van mijn verhaal is mijn ervaringen te beschrijven en de impact die de aandoening op mijn leven en dat van mijn gezin heeft gehad.

Tot 1998 was ik om de paar maanden ziek, de klachten waren vrijwel altijd hoge koorts, ontstekingen en gewrichtspijnen. Elke keer was ik na ongeveer twee weken weer op de been. Ik had een hele drukke baan, een jong gezin, was vaak van huis en maakte wel werkweken van 80 uur. Mijn ziekzijn hield wel verband met zware fysieke inspanning en periodes van grote drukte.

Maar de internist kon geen oorzaak aanwijzen. Omdat mijn gewrichtsklachten steeds frequenter werden, werd ik uiteindelijk verwezen naar een reumatoloog. Deze schreef me, zonder onderzoek, multi vitamines en mineralen voor om zo mijn weerstand te verhogen. Ook werd mijn dieet aangepast aardappelen en tomaten moest ik laten staan. Mijn weerstand ging inderdaad vooruit en ik was minder ziek. Alleen de gewrichtspijnen bleven. Maar ik werd wel sneller moe, kon steeds slechter tegen drukte en had ook meer slaap nodig dan vroeger.

Eind 1998 merkte ik dat er iets mis met me was, ik voelde me gejaagd en kon weinig hebben. De gewrichtspijnen waren er nu continu en ik had ook weer vaker last van ontstekingen.

Tijdens de wintersport vakantie vertelde ik mijn vrouw dat ik niet precies wist wat er aan de hand was, maar dat het niet goed ging. Dus na de vakantie wederom naar de huisarts. Zij gaf aan dat ze verwachtte dat ik chronisch ziek was, maar dat ze niet wist wat er aan de hand was.

Omdat ik vaak dingen uit mijn handen liet vallen en veel pijn had in handen en polsen werd ik weer verwezen naar een andere reumatoloog.



Er werd vastgesteld dat ik geen reuma had, kreeg medicijnen tegen de ontstekingen (Diclofenac) en er werd verder gezocht.

Het ging steeds slechter met me, ik kreeg problemen om mijn werk goed af te krijgen, werkte dus van 7.00 uur tot 23.00 en kon verder alleen maar slapen.

Ik maakte in maart '99 een afspraak bij de bedrijfsarts. Deze nam me niet serieus, hij had geen ziekmeldingen gehad, ik maakte me te druk, en het zou de tijd van het jaar kunnen zijn.

Wederom nam ik contact op met de huisarts, vertelde dat het met mij niet goed ging.

Zij zou contact opnemen met de bedrijfsarts en ik werd verwezen naar een internist in Nijmegen.

Ook de reumatoloog was van mening dat ik eigenlijk een tijd zou moeten stoppen met werken en jawel ik werd gebeld door de bedrijfsarts en deze deelde mee dat ik voorlopig maar halve dagen mocht werken.

Halve dagen werken werkte bij mij volkomen averechts, want ik probeerde nu in de helft van de tijd mijn werk af te krijgen.

Dus daardoor grotere vermoeidheid en concentratieproblemen.

Begin april kon ik terecht bij de interniste. Zij vertelde mij dat de kans groot was dat de oorzaak van mijn klachten niet gevonden zou worden, het was in ieder geval niet levensbedreigend en ik moest me maar niet druk maken. Wel werden er allerlei onderzoeken afgesproken. Op de terug weg naar huis voelde ik me down en niet serieus genomen. Maar eind april vertelde de reumatoloog me dat de oorzaak gevonden was en hij zou dit doorgeven aan de interniste.

DE DIAGNOSE.

Na twee weken vertelde de interniste me dat ik leed aan erfelijke hemochromatose oftewel ijzerstapeling.

Er werd een erfelijkheidsonderzoek gedaan, het bloed werd getest en omdat ze weinig wist van deze "zeldzame ziekte" zou ze zich informeren en moesten we over twee weken maar terug komen.

Opgelucht dat er iets gevonden was en dat het een naam had ging ik via internet op zoek.

Toen bleek dat de aandoening helemaal niet zeldzaam was en dat er eigenlijk ook al heel veel van bekend was.

De verhalen die ik van andere patiënten las waren een openbaring en herkenning.

Het leek of anderen mijn verhaal hadden geschreven.

Al spoedig kwam ik in contact met P. de Sterke van de Hemochromatose patiëntenvereniging HVN.

Hij gaf antwoord op al die vragen die de internist niet kon of wou beantwoorden en gaf me ook goede tips.

Al heel vlug bemerkte ik dat ik eigenlijk heel veel geluk heb gehad dat ik me door doktoren niet zo gemakkelijk af heb laten schepen. En door eigenwijs door te gaan met zoeken was toch gevonden dat mijn lichaam reageerde op het teveel aan ijzer.



Ik ben blij, maar ook erg boos op al die doktoren, die vertelden dat het bloed goed was en dat er niets aan de hand was.

Ik kreeg mineralen met ijzer voorgeschreven!

Voor de internisten neem ik dat nog steeds erg kwalijk. Zij hadden op de hoogte moeten zijn, vooral omdat mijn klachten pasten in het beeld van ijzerstapeling.

Het is nota bene de meest voorkomende erfelijke ziekte in Nederland.

Alle internisten zijn enkele jaren geleden aangeschreven met informatie over deze ziekte en dat ze bedacht moesten zijn op klachten als gewrichtspijnen en vermoeidheid.

In augustus '99 werd gestart met wekelijkse aderlatingen, helaas werden mijn klachten niet minder.

Op een gegeven ogenblik was ik onder behandeling van 8 specialisten die onderling geen of nagenoeg geen contact hadden. Mijn vrouw en ik hebben besloten om het zoeken naar oplossingen voor mijn problemen maar te stoppen. Wel belangrijk is het vinden van een oplossing: het beter omgaan met de concentratieklachten.

Voor het accepteren van een nieuwe situatie is je omgeving heel belangrijk.

De situatie is er nu eenmaal en je moet verder.

Ad Heymans

Mocht u naar aanleiding van mijn verhaal vragen hebben neem dan gerust contact met mij op.
aheymanstiscali.nl

Voor de medische kant kunt u het beste terecht bij de H.V.N.

Secretariaat:
Hemochromatose Vereniging Nederland
Zandheuvel 66
4901 HX Oosterhout

Tel/Fax:31(0)162433681

E-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl

VOEDINGSSUPPLEMENTEN

Op verzoek van enkele leden die regelmatig gebruik maken van voedingssupplementen, hebben wij contact gelegd met "De Roode Roos". Dit is een magazijn voor Orthomoleculaire voeding in Den Haag.

Leden van onze vereniging, die woonachtig zijn in Nederland en voedingssupplementen gebruiken wordt hier de mogelijkheid geboden om de producten met een korting van gemiddeld 25 % in te kopen. Op producten van Ortica 15 %. De levering wordt altijd verrekend met de dan geldende prijs.

Heeft men via een andere vereniging een kortingsregeling met De Roode Roos, dan spreekt het voor zich dat het lidmaatschap van de HVN geen recht geeft op een extra korting.

Alvorens echter uw bestelling te plaatsen zijn er enkele spelregels waaraan men zich moet houden. Zo vraagt men de eerste bestelling schriftelijk te doen met vermelding van uw naam, adres, geboortedatum en telefoonnummer. Tevens moet u als bewijs dat u lid bent van de HVN een kopie van de contributie-overschrijving bijsluiten. De HVN kent namelijk geen lidmaatschapskaarten.

Bij uw bestelling wordt een acceptgirokaart bijgesloten en gevraagd wordt om binnen 30 dagen te betalen. De verzend-

kosten zijn in principe inbegrepen in de prijs. Echter bij bestellingen van minder dan € 25,- wordt € 3,- in rekening gebracht. Bestellingen kunnen niet worden afgehaald!!

Voor u gaat bestellen vraagt u de catalogus aan, ook te zien op internet www.derooderoos.com U maakt uw keuze en bestelt deze artikelen zoals hierboven omschreven.

De medewerkers van De Roode Roos zijn niet opgeleid om u te adviseren welk product van welke fabrikant etc. voor u het meest geschikt is. Daarvoor moet u overleg plegen met uw therapeut / voorschrijver van de producten.

Magazijn voor Orthomoleculaire Voeding
De Roode Roos
Postbus 16035
2500 BA Den Haag

Gratis Telefoonnummer: 0800- 766337667, beter te onthouden als 0800 - ROODEROOS

PS.

Leden die woonachtig zijn in het buitenland maar hun bestelling naar een Nederlands adres kunnen laten zenden, familie of vrienden etc. kunnen wel bestellen.

GELEZEN OP INTERNET

VOEDING

I.v.m. de ijzerstapelingsziekte is het iedere liefhebber aan te raden kritisch te kijken naar het ijzergehalte van zijn voer. Tevens is uit onderzoek gebleken dat vitamine C de ijzerstapelings versnelt. Derhalve is het verstandig om citrusvruchten beperkt te voeren. Levend voer zoals witte meelwormen, buffalowormen en vooral wasmotlarven worden graag gegeten. (...)

Zoals u begrijpt gaat het hier om vogels, in dit geval de Graspieper.



NIEUWE BROCHURE HEMOCHROMATOSE EN VOEDING

Maar alle gekheid op een IJZERdraadje, in overleg met het voedingscentrum is een brochure over voeding en hemochromatose geschreven. Deze brochure is verkrijgbaar op de ledenvergadering van 26 april en wordt in zijn geheel in de volgende IJZERWIJZER afgedrukt.

UITNODIGING 26 APRIL 2003

ALGEMENE LEDENVERGADERING EN INFORMATIEDAG

LEDEN, GEZINSLEDEN VAN DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Geachte dames en heren,

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland nodigt u uit tot het bijwonen van de Algemene Ledenvergadering. Deze is op zaterdag 26 april a.s. om 10.30 in het Matthias van Geunsgebouw, Bolognalaan 2, 3584 CJ Utrecht (nabij het Universitair Medisch Centrum Utrecht). Zaal open vanaf 10.30 uur. Telefoon zaal: 030 250 87 50

PROGRAMMA:

10.30 uur	Ontvangst met koffie en thee
11.00 uur	Aanvang Algemene Ledenvergadering
12.00 uur	Lunch
13.00 uur	Voordracht Prof. Dr. J.J.M. Marx. Waarna gelegenheid tot het stellen van vragen.

AGENDA VAN DE ALGEMENE LEDENVERGADERING.

1. Opening en korte inleiding door de voorzitter Philip de Sterke
2. Mededelingen en vaststelling agenda.
3. Jaarverslag 2002
4. Financieel verslag 2002
5. Decharge aan de penningmeester.
6. Bestuursverkiezing: Tussentijds afgetreden Wilma Meerleveld
Benoeming ad interim bestuurslid Mevr. Brooshooft
7. Werkplan 2003
8. Begroting 2003
9. Rondvraag
10. Sluiting

Bestuurskandidaten kunnen (kunt u) telefonisch of schriftelijk aanmelden bij het secretariaat.

Het jaarverslag 2002 inclusief de begroting en werkplan 2003 ligt ter inzage in de zaal tijdens de Algemene Ledenvergadering

In verband met de lunch is vooraanmelding gewenst (tot 22 april)!

U kunt zich telefonisch/schriftelijk of via e-mail aanmelden
Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout. Tel/fax +31(0) 162 43 36 81. E-mail: info@hemochromatose.nl

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland

GEZOCHT!

NIEUWE PENNINGMEESTER

Zoals u eerder in de IJZERWIJZER kunt lezen is Wilma gestopt als penningmeester. Wij zijn daarom op zoek naar een goede vervanging.

Wat vragen wij:

Ervaring met boekhouden, betrokkenheid bij Hemochromatose; in staat zijn gemaakte afspraken na te komen.

NIEUWE REDACTIELEDEN

De redactie heeft dringend behoefte aan nieuwe redactieleden. Zij hoeven geen Hemochromatosepatiënt te zijn; ook vrienden, familieleden of partners van patiënten zijn welkom.

Wat vragen wij:

Ervaring met het schrijven en/of redigeren van teksten, of oprechte bedoeling deze op te doen; goede beheersing van de Nederlandse taal; betrokkenheid bij Hemochromatose; in staat zijn gemaakte afspraken na te komen.

Stuur/bel uw reactie naar het redactieadres in Oosterhout. Wij kijken ernaar uit!



ZEEZEILER ARIE BOOM IN TWEESTRIJD OVER VERDER VERLOOP WERELDREIS

oud-reddingbootschipper door slechte gezondheid en te weinig geld in nood

HARLINGEN – Ondanks dat hij inmiddels het Caribisch gebied heeft bereikt gaat het niet echt goed met zeezeiler Arie Boom uit Harlingen. Een snel verslechterende gezondheid en de tegenvallende sponsoring van wat zijn wereldreis had moeten worden nopen hem tot bezinning. Oud-reddingbootschipper Boom vertrok op 31 augustus vorig jaar met zijn jacht Ironoverload uit Nederland. Doel was rond de wereld te varen teneinde meer bekendheid te geven aan de ijzerstapelingsziekte oftewel ironoverload waaraan hij lijdt. Zoals bij veel patiënten waarbij die ziekte op latere leeftijd wordt vastgesteld is Boom niet meer te genezen. Jongeren die eraan lijden hebben echter nog alle kans. Het probleem is echter, dat jonge patiënten nog geen klachten hebben. Vandaar dat de boodschap die Boom tijdens zijn reis uitdraagt is gericht op meer naamsbekendheid van de ziekte.

Gedurende de reis krijgt Arie Boom steeds meer last van de gewrichten in knieën, handen en heupen, vertelt echtgenote Marjon van den Nieuwenhoff, die onlangs een week bij haar man op Barbados verbleef. 'Eigenlijk is het niet meer verantwoord dat hij alleen verder gaat. Arie kan bijvoorbeeld niet meer snel naar voren lopen als de situatie dat vereist. Z'n knieën zijn stram vanwege de kristallisatie van het bindweefsel in de gewrichten. Hetzelfde geldt voor zijn handen en heupen. Daarom bezint hij zich op de vraag hoe het nu verder moet'.

Boom had erop gerekend dat een sponsoractie genoeg geld in het laatje zou brengen om de reis in dat opzicht tot een

goed einde te brengen. Herman Brandsma, bestuurslid van de Stichting Ironoverload die zich daarmee heeft belast: 'Natuurlijk, er is wel het nodige binnen gekomen. Zowel in geld als in natura voor Arie's uitrusting. Maar het is allemaal nog niet voldoende. Arie heeft twee jaar onbetaald verlof genomen en thuis draait de boel natuurlijk ook door. Tot nog toe is de sponsoring vooral beperkt gebleven tot mensen uit zijn directe omgeving. In felte verkeert de oud-reddingbootschipper nu zelf in nood. Daarom gaan we proberen landelijk meer bekendheid aan Arie's reis te geven. Anders ontstaan er geheel grote problemen'.



OVERSTEEK ATLANTIC



In eerste instantie verliep de reis voorspoedig. Vanuit Harlingen bereikte Boom vlot Cherbourg, vanwaar het verder ging naar Brest en Vigo. De oversteek van de Golf van Biskaje was niet helemaal vlekkeloos vanwege motorproblemen. Een Spaanse reddingboot moest de Ironoverload tenslotte naar Vigo slepen.

Van daar zeilde Boom via Leloes, Navarè, Nazerè, Lagos en Madeira naar Tenerife op de Canarische Eilanden, waar hij in de loop van december arriveerde.

De oversteek van de Atlantische Oceaan mislukte in eerste instantie, omdat een zware storm Boom terugzette naar de Kaap Verdische Eilanden. Maar op 5 januari slaagde hij er toch in na een rustige oversteek het eiland Barbados in het Caribisch gebied te bereiken. Op dit moment zeilt Boom noordwaarts naar Martinique, waar tot aan Sint Maarten een familielid aan boord komt. Daarna wil Boom richting Florida. Hij heeft vanwege de problemen met zijn gezondheid definitief besloten niet door het Panamakanaal naar de Stille Oceaan te varen, waar hem op weg naar Australië lange en eenzame trajecten wachten. Ontverantwoord, vindt zowel hij zelf als de stichting. Waar de reis na Florida naartoe zal voeren, is nog onbekend.

Brandsma: 'Arie moet eerst maar eens zien dat hij in Florida komt, dan zien we wel weer verder. Gezien zijn gezondheids-toestand heeft hij nu al een bijzondere prestatie neergezet door zo ver te komen. In het zuiden van de Verenigde Staten loopt van zuid naar noord everwijdig aan de kust een binnenlandse vaarroute, de Intracoastal Waterway. Misschien is het verstandig dat hij die opzoekt. Dat is ook goed voor het doel van zijn reis, meer bekendheid geven aan de ijzerstapelingsziekte. In Amerika komt de ziekte heel veel voor, dus kan hij vooral daar zijn doel goed verwezenlijken'.

Ondanks alle problemen laat Boom zelf het hoofd beslist niet hangen. Met enthousiaste e-mails houdt hij het thuisfront van het verloop van de reis op de hoogte. Echtgenote Marjon zet de verslagen op de website www.ironoverload.nl, die over de hele wereld veel wordt geraadpleegd. Eigenlijk is haar man wat te snel vertrokken, vindt ze. 'Hij had haast, natuurlijk, want hij heeft het vooruitzicht om binnen afzienbare tijd immobiel te worden. Zijn tijd is beperkt. Daarom moest hij in augustus weg, ook al om het stormseizoen op de

Atlantische Oceaan te omzeilen. Maar door dat wat haastige vertrek heeft hij het schip niet goed kunnen uitproberen. Er is nogal wat technisch ongemak geweest. Was hij van tevoren bijvoorbeeld een paar maal de Noordzee overgestoken, dan was dat al in een eerder stadium aan het licht gekomen'.

Negen jaar geleden kwam de aandoening bij Boom aan het licht. Hij lijdt nu aan levercirrose en het bindweefsel in zijn gewrichten kristalliseert, wat tot reumatische klachten leidt. Door de ziekte kunnen ook nog hartritmeklachten optreden, evenals diabetes, chronische vermoeidheid, huidaandoeningen en buikklachten. IJzerstapeling is de meest voorkomende erfelijke stofwisselingsziekte. Eén op de tien mensen is drager van het gen dat de aandoening veroorzaakt. Eén op de 200 krijgt onvermijdelijk klachten. Deze patiënten nemen vanaf hun geboorte teveel ijzer uit de voeding op. Dat stapelt zich op in het lichaam. Wanneer de ziekte op jonge leeftijd wordt ontdekt is er een eenvoudige remedie: regelmatig bloed geven waardoor het overtollige ijzer uit het lichaam verdwijnt. Dan treden er geen verdere klachten op. Maar helaas openbaart de ziekte zich pas op latere leeftijd met alle vervelende gevolgen van dien. Vandaar dat Boom zich er voor inzet dat meer jonge mensen zich bij de dokter op ijzerstapeling laten testen.

'Het had geen verschil gemaakt als hij thuis was gebleven', vertelt Booms echtgenote. 'Dan was hij in dezelfde conditie geweest als nu. De ziekte sluipt door en bij Arie verloopt het allemaal sneller dan de artsen hadden verwacht. Maar hij blijft doorzetten, zolang zijn toestand en de financiën het toelaten. Op het punt dat hij nu heeft bereikt moest een beslissing over het verdere verloop van de reis worden genomen. Aan de ziekte kunnen we weinig doen, maar wel aan de financiering van de reis. Op dit moment is er nog heel veel geld nodig. Vandaar dat we meer sponsors zoeken, want dat is Arie's doel meer dan waard'.



Financiële bijdragen aan Arie Booms reis zijn welkom op ABN/AMRO 47.25.73.438, t.n.v. Stichting Ironoverload.

DEEL 2

WAT KOMT ER KIJKEN BIJ EEN ARBEIDSONGESCHIKTHEIDSBEOORDELING? WET VERBETERING POORTWACHTER

Sinds 01-04-2002 dienen werkgevers, werknemers, arbo-diensten en uitvoeringsorgaan UWV (uitvoering werknemersverzekeringen) een nieuw stelsel van regels en richtlijnen tijdens het 1e ziektejaar toe te passen. Het systeem van reïntegratieplannen dat tot 01-04-2002 werd gebruikt is wegens gebrek aan succes vervangen door de wet verbetering poortwachter (WVP). De WVP heeft als doelstelling het aantal ziektegevallen, dat uiteindelijk leidt tot een aanvraag van WAO-uitkering, te beperken en omvat een pakket van maatregelen waarmee werknemers en werkgevers beiden meer rechten, plichten en verantwoordelijkheid hebben:

- De werkgever die te weinig moeite doet om te voorkomen dat zijn arbeidsongeschikte werknemer in de WAO terechtkomt, zal het loon (maximaal) een jaar langer moeten doorbetalen. Anderzijds krijgt hij meer mogelijkheden het dienstverband te beëindigen of de loondoorbetaling te stoppen wanneer een medewerker de reïntegratie bewust tegenwerkt.
- De werknemer, die zonder geldige reden niet meewerkt aan zijn reïntegratie, verliest het recht op loondoorbetaling, kan een (gedeeltelijke) WAO-uitkering mislopen en/of kan makkelijker ontslagen worden. Daar staat tegenover dat hij een recht op reïntegratie krijgt.

In essentie is met de WVP de verantwoordelijkheid voor de aanpak van ziekteverzuim en de reïntegratie van zieke werknemers, sterker dan voorheen, bij de werkgever gelegd, terwijl ook de rollen van de verzuimende werknemer en van de arbodienst belangrijk zijn uitgebreid. Daarnaast is het mogelijk geworden voor werkgever en werknemer om (na overleg) de ingangsdatum van een eventuele WAO-uitkering met maximaal 52 weken uit te stellen.

De taak van het UWV is met de WVP ook veranderd. Het UWV gaat bij een WAO-aanvraag door middel van het door de werknemer verplicht in te dienen reïntegratieverslag beoordelen of werkgever en werknemer voldoende reïntegratie-inspanningen hebben verricht. Als het UWV die inspanningen een onvoldoende geeft, kan dit leiden tot sancties, zowel voor de werkgever (verlenging van de loondoorbetalingsplicht

met maximaal 52 weken) als voor de werknemer (korting op de WAO-uitkering).

Ook in de loop van het 1e ziektejaar heeft het UWV een ondersteunende functie door middel van uitgifte van te hanteren formulieren en informatieverstrekking aan alle betrokkenen. Daarnaast kan door de werkgever of werknemer aan het UWV (tegen vergoeding) een advies of deskundigenoordeel gevraagd worden, wanneer een van beiden het niet eens is over de wijze waarop de ander zijn verantwoordelijkheden volgens de WVP invult. De arbodienst als 1e adviserende en beoordelende instantie is er dan vaak niet in geslaagd de werkgever en werknemer op een adequate lijn van samenwerking te brengen.

Er zijn 3 soorten deskundigenoordelen die gevraagd kunnen worden:

- a) Deskundigenoordeel (on)geschiktheid tot werken, bijvoorbeeld: de werkgever vindt (na advies van de arbodienst) dat de werknemer weer in het eigen werk zou kunnen hervatten. De werknemer vindt van niet. Ook andersom kan het geval zijn: de werknemer wil weer aan de slag, maar de werkgever denkt (weer na advies van de arbodienst) dat de werknemer dat niet kan.
- b) Deskundigenoordeel (niet) passend zijn van werk, bijvoorbeeld wanneer de werkgever de werknemer vervangend werk aanbiedt binnen de onderneming maar de werknemer twijfelt of dat hij dat werk aankan. Ook kan dit deskundigenoordeel aangevraagd worden wanneer de werknemer mogelijkheden ziet om te hervatten in ander werk bij de eigen werkgever maar de werkgever is niet bereid daaraan mee te werken.
- c) Deskundigenoordeel reïntegratie-inspanningen. Dit kan het geval zijn wanneer de werknemer vindt dat de werkgever niet genoeg doet aan diens reïntegratie. Ook kan dit oordeel aan het UWV worden gevraagd wanneer de werknemer en werkgever samen willen weten of ze op de goede weg zijn met betrekking tot de reïntegratie.

Het advies van het UWV bij een deskundigenoordeel is niet bindend, maar het is normaliter wel verstandig om het op te volgen. Bij de beoordeling van het reïntegratieverslag kijkt het

UWV namelijk naar wat de werknemer en de werkgever met het deskundigenoordeel gedaan hebben. Wanneer een werknemer het niet eens is met het UWV-oordeel dan is het goed nader advies te vragen bij de vakbond of rechtsbijstandverzekering, vertrouwenspersoon (bijvoorbeeld bij de werkgever of arbodienst) of bij een patiëntenorganisatie.

Het geheel aan nieuwe regels van de WVP omvat samengevat:

- 1) Ziekmelding door de werknemer op dag 1 van zijn uitval.
- 2) Ziekmelding door de werkgever bij de arbodienst in de 1e week na uitval van de werknemer.
- 3) Uiterlijk in week 6 krijgt de werknemer een consult bij de arbodienst. Deze maakt een probleemanalyse en stuurt dit naar de werknemer en de werkgever.
- 4) De werkgever en werknemer maken samen een plan van aanpak van het verzuim van de werknemer. Dit dient uiterlijk in week 8 te zijn vormgegeven, waarbij de probleemanalyse van de arbodienst een gehanteerd uitgangspunt is.
- 5) De werknemer en de werkgever voeren het plan van aanpak uit, waarbij de werknemer regelmatig (praktisch waarschijnlijk tenminste iedere 6 weken) contact heeft met de arbodienst en de werkgever over de ontwikkelingen inzake de reïntegratie.
- 6) Bij conflicten, strubbelingen of andere onverwachte ontwikkelingen dient zo adequaat mogelijk gehandeld te worden. Bij kleine afwijkingen kan het plan van aanpak bijgesteld en verder geëvalueerd worden, zoals bij punt 5 aangegeven. Bij grotere afwijkingen dient bezien te worden of het plan van aanpak nog juist is. Betreft dit een medische oorzaak dan is wellicht een nadere probleemanalyse door de arbodienst een te volgen traject. Bij andere oorzaken kan een deskundigenoordeel zeer nuttig en adequaat zijn.
- 7) In week 35 ontvangt de werknemer van het UWV de WAO-aanvraagformulieren. Met de werkgever dient de

werknemer te overleggen over een eventueel uitstel van de WAO-aanvraag. De arbodienst maakt hiertoe een actueel oordeel bij de probleemanalyse en stuurt de gehele probleemanalyse naar de werkgever. De werknemer ontvangt de medische informatie. De werkgever en werknemer evalueren het plan van aanpak. Van de werkgever ontvangt de werknemer verplicht alle benodigde documenten voor het maken van het reïntegratieverslag. Indien wordt besloten tot uitstel van de WAO-aanvraag wordt de loondoorbetalingplicht van de werkgever verlengd.

- 8) Uiterlijk in week 39 stuurt de werknemer de door hem ingevulde WAO-aanvraag in, samen met het opgestelde reïntegratieverslag plus de bijbehorende documenten zoals een ingevuld evaluatieformulier.
- 9) Het UWV beoordeelt hierna of de werknemer en de werkgever voldoende reïntegratie-inspanningen hebben geleverd. Vervolgens wordt de werknemer uitgenodigd voor het WAO-onderzoek door een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige.
- 10) Na 52 weken geheel of gedeeltelijk staken van het eigen werk door de werknemer start of wel een WAO-uitkering (bij 15% of meer inkomensverlies als gevolg van ziekte of gebrek) of geen WAO-uitkering (bij geschiktheid eigen werk of een ingeschat verdienverlies van minder dan 15% in ander voorhanden of theoretische arbeid).

De auteur van deze bijdrage: W.A.M.H. Heijmans is werkzaam als arbeidsdeskundige en heeft het bovenstaande artikel geheel op eigen titel vormgegeven, waardoor er geen rechten aan ontleend kunnen worden.

Het geheel is slechts gedacht als een bijdrage ter voorbereiding van een actieve arbeidsongeschiktheidsbeoordeling indien u deze zal dienen te ondergaan.

Deel 1 van deze serie verscheen in IJZERWIJZER nummer 4, jaargang 3

MEDISCH CONTACT

*Weekblad van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Jaargang 58 nr. 12 - 21 maart 2003*

CVZ WIL SCREENING OP IJZERSTAPELINGSZIEKTE

Het College voor Zorgverzekeringen pleit voor een screeningsprogramma op ijzerstapelingsziekte. Het College schat dat een preventieprogramma rond de 2,8 miljoen euro per jaar kost.

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) pleit voor een screeningsprogramma op ijzerstapelingsziekte (primaire hemochromatose). Het College schat dat een preventieprogramma rond de 2,8 miljoen euro per jaar kost.

De screening moet over een periode van zeven jaar plaatsvinden onder eerstegraads familieleden van ongeveer 50 duizend Nederlanders met aanleg voor ijzerstapelingsziekte. Dit moet worden gefinancierd vanuit de AWBZ, aldus het College in het rapport 'Invoering van een programma voor

vroege opsporing van ijzerstapelingsziekte', dat volgende week verschijnt.

Vroege symptomen van ijzerstapelingsziekte zijn weinig specifieke klachten zoals vermoeidheid en gewrichtspijn. Snelle detectie is geboden en kan onvruchtbaarheid, suikerziekte en harten leverfalen voorkomen door een behandeling van periodieke aderlatingen.

Het College sluit zich aan bij aanbevelingen van de Gezondheidsraad uit 1999.

Maakt u hoge kosten vanwege uw handicap of ziekte? Of bent u arbeidsongeschikt en heeft u een lage uitkering? Dan is de kans groot dat u in aanmerking komt voor de aftrek van buitengewone uitgaven. Die belastingaftrek kan u honderden euro's opleveren.

BUITENGEWONE UITGAVEN 2002 BELASTINGGELD TERUG

door Kees Dijkman

U heeft te maken met een handicap, een chronische ziekte of met arbeidsongeschiktheid. Dan heeft u meestal hogere kosten dan een ander. Kosten die geen enkele instantie vergoedt. Aantoonbare kosten maar ook verborgen kosten, omdat u door uw handicap of ziekte vaak niet kunt kiezen voor goedkope oplossingen. Al die kosten bij elkaar maken het leven duur. Om u tegemoet te komen, bestaat er een speciale belastingaftrek: de buitengewone uitgaven.

De aftrek van buitengewone uitgaven is helaas niet eenvoudig. Er gelden allerlei gedetailleerde regelingen, grenzen en beperkingen. Toch is de aftrek soms eenvoudiger dan u denkt. Vooral voor mensen met een lage uitkering, die op grond van standaard aftrekposten vaak al belastinggeld kunnen terugkrijgen. Dat geldt bijvoorbeeld voor heel veel mensen met een Wajong uitkering of met een WAO uitkering op minimumniveau.

- Krijgt u geen aangiftebiljet thuisgestuurd waarop u buitengewone uitgaven kunt opvoeren, vraag er dan een op bij de Belastingdienst.
 - Vraag zo nodig hulp bij een adviseur van uw belangenorganisatie. Ook de Belastingtelefoon 0800-0453 kan goede diensten bewijzen.
 - Heeft u meer tijd nodig om uw buitengewone uitgaven op een rijtje te zetten, vraag dan vóór 1 april uitstel voor de aangifte, tot 1 juli 2003.
 - Dit artikel bevat alleen globale informatie. Wilt u precies weten hoe de regelingen er uit zien, bestel dan de uitgebreide brochure 'Belastingaangifte 2002 in verband met handicap of ziekte' bij de CG-Raad. Die brochure kost € 5, inclusief verzendkosten.
- Kijk op www.cg-raad.nl voor meer informatie, of bel de bestellijn (030) 2916650. De brochure is vanaf begin februari 2003 beschikbaar.

VOORWAARDEN

Om te beginnen worden de volgende voorwaarden gesteld voor de aftrek van buitengewone uitgaven:

- De uitgaven moeten direct verband houden met handicap of ziekte, of met een verzekering tegen die kosten.
- Kosten die u vergoed heeft gekregen kunt u niet opvoeren als buitengewone uitgaven.
- U kunt alleen kosten opvoeren die u gemaakt heeft voor uzelf, voor uw echtgenoot of fiscaal partner en soms voor uw kinderen of inwonende verwanten.
- U moet de kosten op zijn minst aannemelijk maken en vaak

zelfs aantonen met schriftelijk bewijsmateriaal. Houd daarom een nauwkeurige administratie bij van uw buitengewone uitgaven, in een ordner of in een boekhoudprogramma op de computer. U hoeft tegenwoordig geen specificatie meer mee te sturen, maar u moet uw kosten wel kunnen verantwoorden als de Belastingdienst daar om vraagt.

Er zijn wel speciale aftrekposten voor arbeidsongeschikten, chronisch zieken en ouderen, waar u ook gebruik van kunt maken als u geen aantoonbare extra kosten heeft.

DREMPEL

U kunt niet alle kosten die u maakt in verband met handicap of ziekte als buitengewone uitgaven aftrekken voor de belasting. Er geldt een drempel van 11,2% van uw zogenoemde 'drempelinkomen'. Dat is uw totale inkomen box 1 (inclusief hypotheekrenteaftrek en zelfstandigenaftrek), box 2 en box 3, waarbij vervolgens al wel rekening is gehouden met aftrekbare kosten voor kinderopvang, maar nog niet met de persoonsgebonden aftrek (zoals alimentatie en giften).

Bij het bepalen van de drempel gelden onder- en bovengrenzen. De drempel is altijd tenminste € 718 voor alleenstaanden en € 1.436 voor fiscaal partners (zoals gehuwden), hoe laag uw drempelinkomen ook is. De drempel is hoogstens € 5.594, hoe hoog uw (gezamenlijke) drempelinkomen ook is. Alleen als u meer buitengewone uitgaven heeft dan de drempel, mag u die meerkosten aftrekken.

HIER GAAT HET OM

Buitengewone uitgaven wegens handicap of ziekte zijn onder te verdelen in een aantal hoofdgroepen. Hieronder een globaal overzicht.

PREMIES ZORGVERZEKERINGEN

Alle premies tellen mee. Niet alleen de premies die u zelf betaalt (voor het ziekenfonds, een particuliere zorgverzekering, een aanvullende verzekering of een reisverzekering voor medische kosten), ook de premies die uw werkgever of uitkeringsinstantie voor u afdraagt. De gegevens hierover vindt u op uw jaaropgave. Alleen de AWBZ premie blijft buiten beschouwing.

GENEESKUNDIGE HULP

Het gaat om de kosten die u zelf draagt voor (para)medische zorg en die dus niet vergoed worden door uw zorgverzekeraar. Denk

bijvoorbeeld aan het eigen risico dat u heeft bij uw zorgverzekeraar, aan eigen bijdragen en aan behandelingen die niet in het verzekeringspakket zitten.

GENEESMIDDELEN

Ook hier gaat het om kosten die u niet vergoed krijgt. Bijvoorbeeld omdat u een eigen risico heeft bij uw zorgverzekeraar of omdat de medicijnen die u gebruikt niet zijn opgenomen in het Geneesmiddelen Vergoeding Systeem (GVS).

HULPMIDDELEN

Hulpmiddelen zijn zaken die voornamelijk door mensen met een handicap of ziekte gebruikt worden en die rechtstreeks verband houden met die handicap of ziekte. Woningaanpassingen worden ook als hulpmiddel aangemerkt, maar alleen voorzover ze voor uw eigen rekening komen en dan nog voorzover de woning er niet of nauwelijks door in waarde stijgt.

Veel hulpmiddelen worden vergoed of verstrekt door de zorgverzekeraar of door de gemeente. Helaas gelden er vaak eigen bijdragen en maximale vergoedingen, waardoor u zelf toch nog veel kosten maakt. Die kosten kunt u opvoeren als buitengewone uitgaven, behalve als het gaat om een eigen betaling omdat u door het gebruik van hulpmiddelen andere kosten bespaart.

VERVOER

Het gaat hierbij alleen om de extra vervoerskosten die u maakt in verband met uw handicap of ziekte. Reiskosten voor het vervoer naar artsen en andere behandelaars kunt u volledig opvoeren (openbaar vervoer of kosten voor het gebruik van eigen auto), mits ze niet vergoed worden. Reiskosten voor het bezoeken van een zieke huisgenoot kunt u opvoeren, als die huisgenoot minstens een maand lang op een afstand van meer dan 10 km verpleegd worden. Hierbij kunt u de kosten van openbaar vervoer volledig opvoeren en de kosten voor het gebruik van een eigen auto à € 0,17 per kilometer. In sommige gevallen kunt u ook extra kosten opvoeren voor loefvervoer (privé-vervoer), namelijk als u hieraan meer uitgeeft dan een ander met een vergelijkbaar inkomen en gezinssamenstelling. Helaas is dat vaak lastig aan te tonen.

HULP THUIS

Denk hierbij aan de eigen bijdragen voor gezinsverzorging en huishoudelijke hulp door de thuiszorg of aan andere kosten voor huishoudelijke hulp in verband met ziekte of handicap, die voor uw eigen rekening komen. Is uw inkomen hoger dan € 25.775, dan is de aftrek beperkt. De Belastingdienst gaat er namelijk van uit dat alle mensen met een hoger inkomen normaal gesproken zelf kosten maken voor huishoudelijke hulp. Die kosten hebben dan niet meer met uw handicap of ziekte te maken, maar gelden voor iedereen en zijn dus niet meer aftrekbaar. De Belastingdienst hanteert hiervoor een gedetailleerde tabel.

DIETKOSTEN

U kunt alleen de kosten opvoeren zoals die genoemd worden in de gedetailleerde officiële tabellen. Die tabellen staan in de brochures van de Belastingdienst en van de CG-Raad over buitengewone uitgaven.

KLEDING EN BEDDENGOED

Blijkt 'uit algemene kennis of uit eerdere aangiften' dat uw handicap of ziekte inderdaad zulke extra kosten met zich meebrengt, dan mag u € 300 per persoon opvoeren, zonder verder bewijsmateriaal. Kunt u schriftelijk aantonen dat u meer dan € 600 extra kosten heeft gemaakt voor kleding en beddengoed, dan mag u standaard € 750 opvoeren.

EXTRA AFTREK

- Was u op 1 januari 2002 meer dan 45% arbeidsongeschikt en tussen de 18 en 65 jaar oud, dan mag u € 730 opvoeren als arbeidsongeschiktheidsaftrek.
- Was u op 1 januari 2002 65 jaar of ouder, dan mag u € 730 als ouderdomsaftrek opvoeren.
- Komt u niet in aanmerking voor de arbeidsongeschiktheidsaftrek en ook niet voor de ouderdomsaftrek, maar waren uw buitengewone uitgaven de afgelopen twee jaar wel hoger dan de drempel? Dan mag u toch een extra aftrekpost opvoeren, het chronisch ziekenforfait, van € 730. Net als de arbeidsongeschiktheidsaftrek en de ouderdomsaftrek kan het chronisch ziekenforfait ook gelden voor uw partner.
- Heeft u een gehandicapt kind dat nog geen 27 jaar is, heeft u twee jaar lang de drempel voor de aftrek van buitengewone uitgaven gehaald en kwam dat beide keren voor minstens een derde deel door kosten in verband met de handicap van uw kind, dan mag u € 730 opvoeren als extra aftrek voor een chronisch ziek kind.

ALTIJD AFTREK

Veel mensen komen in aanmerking voor de aftrek van buitengewone uitgaven, ook al hebben ze geen aantoonbare extra kosten hebben vanwege handicap of ziekte. Dat komt vooral doordat de premies voor het ziekenfonds (zowel het 'werkgeverspremie' dat de uitkeringsinstantie betaalt, als de 'werknemerspremie' die u zelf betaalt) als buitengewone uitgaven worden aangemerkt. Ook de standaard arbeidsongeschiktheidsaftrek (als u meer dan 45% arbeidsongeschikt bent) en de ouderenaftrek (als u 65 jaar of ouder bent) helpen flink mee bij het halen van de drempel. Daardoor is de aftrek van buitengewone uitgaven altijd interessant voor u in de volgende situaties.

- U woont zelfstandig en u heeft alleen een Wajong uitkering of een WAO uitkering op minimumniveau.
- U en uw partner verdienen samen minder dan anderhalf keer het minimumloon.
- U bent 65 jaar of ouder en u heeft alleen AOW.

Verkeert u in één van de genoemde situaties en maakt u geen gebruik van de aftrek van buitengewone uitgaven, dan is de kans groot dat u geld laat liggen. Heeft u bovendien ook nog aantoonbare extra kosten, dan worden uw aftrekbare buitengewone uitgaven nog hoger, en krijgt u ook meer belastinggeld terug.

Tekst © Kees Dijkman. Deze informatie wordt u aangeboden door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), met dank aan het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF) en de belastingservice van het ANGO Adviespunt Handicap en Recht. De genoemde bedragen gelden voor het belastingjaar 2002, waarvoor u aangifte doet in 2003. De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontleen.

IJZERVRETERTJES

In deze rubriek kunt u oproepjes en tips plaatsen! Tevens kunnen ingezonden brieven hier hun plaats vinden. Voor ingezonden en geplaatste brieven en tips geldt wel de regel dat de redactie niet hoeft in te stemmen met de inhoud en brieven kan inkorten.

Reacties mogen ook telefonisch worden doorgegeven aan de redactie (020 6366693). Wij zorgen er dan voor dat het bij de juiste persoon terecht komt.

Indien u op een bericht reageert vermeld dan het bij het IJZERVreterTJE geplaatste nummer:

OPROEP:

Mevr. G. uit A. zoekt naar mensen die de combinatie Hepatitis C en hemochromatose hebben.

OPROEP:

Lege cartridges van uw printer, kopleermachine en fax kunnen voor de vereniging een aardige bron van inkomsten vormen. Verzamel ze en lever ze in op een van de Informatiedagen of bel even met het Secretariaat.

INGEZONDEN BRIEVEN

Wij zoeken naar ervaringsverhalen van patiënten.

Stuur u verhaal s.v.p. naar de redactie (niet meer dan 300 woorden).

Publicatie kunnen wij helaas niet garanderen.

Ook uw brief kan hier komen te staan!!!



ONZE SPONSORS

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING



Ook onze hartelijke dank aan de leden en donateurs die buiten het vastgestelde jaarbedrag een extra donatie gaven.

STICHTING

PATIENTENFONDS

VOORAANKONDIGING

**OP 5 JULI 2003 IS ER
EEN INFORMATIEDAG GEPLAND
IN APeldoorn**

Meer informatie volgt via www.hemochromatose.nl, de IJZERWIJZER en/of per brief

COLOFON

Redactie IJZERWIJZER:
Philip de Sterke, Cor van Tilborg en Karina Brooshooft
Correspondentie-adres: REDACTIE IJZERWIJZER
Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout.
Telefoon en fax: 0162- 433 681
E-mail: ijzerwijzer@hemochromatose.nl
ISSN 1571 6678

Kopijsluiting volgende uitgave:
4 juni 2003

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN):
Voorzitter: Dhr. P. de Sterke,
Telefoon en fax: 020 4200789
E-mail: pdesterke@hemochromatose.nl
Secretaris: Dhr. C. van Tilborg
Telefoon en fax: 0162 433681
E-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl
Bestuurslid: Dhr. P. Emans
Telefoon: 073 5111957
pemans@hemochromatose.nl

Medisch adviseurs van de HVN:
Dr. C.Th.B.M. van Deursen
Dr. H.G. Kreeftenberg
Prof. dr. J.J.M. Marx
Dr. D.W. Swinkels
Dr. B. de Valk

Vormgeving: EBOS Freetype, Amsterdam

Knip de bon uit en stuur deze in een voldoende gefrankeerde envelop naar de: HVN, Zandheuvel 66, 4901 HX, Oosterhout

INFORMATIE

Er is verschillende informatie beschikbaar voor leden en niet-leden, u kunt bestellen door het bedrag over te maken op giro 8408045 t.n.v. HVN Amsterdam onder vermelding van het nummer van de brochure en uw adresgegevens.

De volgende brochures zijn beschikbaar:

1. Hemochromatose
2. Hulp bij aderen
3. Aandachtspuntenlijst

Drie-tuiken/Strooifolders zijn op aanvraag verkrijgbaar bij het secretariaat (z.o.z.).

Een lidmaat- of donateurschap van de vereniging loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Opzeggen van het lidmaatschap voor 31 december van een kalenderjaar.

Voor patiëntencontact en informatie:

Jan Cox 0475 462711
Frans Heylen ++32 (0)3 4809681
Wil Keller 0347 372488
Cor van Tilborg 0162 433681
Wilma Meerleveld 020 6366693
Ria en Marius Straver 013 5331503
Jackie Stultjes 020 6597287 (desfersalgebruik bij secundaire hemochromatose)
Philip de Sterke per e-mail: pdesterke@hemochromatose.nl

De web-site: www.hemochromatose.nl

HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND - AANMELDINGSKAART

Ja, ik steun de Hemochromatose Vereniging Nederland en word:

lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 16,50 per jaar

gezinslid* van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 21,00 per jaar

Donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 16,50 per jaar

Wenst de informatiebrochures (omcirkel: 1 2 3 (zie boven)) te ontvangen (eenmalig gratis voor leden) á € 3,50

Voorletter(s) en naam _____ M/V

Adres _____

Postcode en plaats _____

Provincie _____ Geboortedatum _____

Telefoon _____ Faxnummer _____

E-mail _____ Handtekening _____

ik betaal na ontvangst van de acceptgirokaart

Hierbij machtig ik de Hemochromatose Vereniging Nederland om éénmalig het bedrag van mijn bank/giro rekeningnummer _____ ten name van _____ af te schrijven.

Datum: _____ Woonplaats: _____ Handtekening: _____

* Gezinsleden zijn allen, die wonen op hetzelfde adres als het lid van onze vereniging

Indien u niet akkoord gaat met het afgeschreven bedrag kunt u het binnen 30 dagen laten terugstorten bij uw bank/giro

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 de artikelen berust bij de auteurs. Hoewel de inhoud van de IJZERWIJZER met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Overnemen van artikelen en mededelingen uit dit blad is enkel geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding.

Secretariaat:

Hemochromatose Vereniging Nederland
Zandheuvel 66
4901 HX Oosterhout
Tel/Fax : +31 (0)162 433681
E-mail : c.v.tilburg@hemochromatose.nl
Internet : www.hemochromatose.nl

Redactieadres:
Zandheuvel 66
4901 HX Oosterhout

TPG Post

Port betaald
