



NUMMER 4

Europese Federatie
vergaderde in Barcelona 3

HVN zoekt op
korte termijn secretaris 4

Kwart chronisch zieken
informeert op internet 5

Dit is mijn verhaal 6

Emila crème verzacht leed
bij aderlaten 8

Wilt u veranderen
van zorgverzekeraar? 9

HVN voorzitter kijkt terug
en blikkt vooruit 10

Exjade, middel voor
secundaire hemochromatose 11

Tien wensen aan de politiek 13

INHOUD

Aandacht voor hemochromatose op Europees niveau	3
HVN op zoek naar secretaris	4
Kwart chronisch zieken raadpleegt internet	5
Dit is mijn verhaal	6
Postbus 51 geeft antwoord	7
Emia crème verzacht leed bij aderlating	8
Wilt u veranderen van zorgverzekeraar?	9
Fotografen gezocht	9
HVN voorzitter kijkt terug en blikkt vooruit	10
Exjade, middel voor secundaire hemochromatose	11
Bemoedigende signalen door zelfzorg	12
KPN lanceert netwerk voor de zorg	12
Hemochromatose en osteoporose	13
Tien wensen aan de politiek	13
Hoe is de HVN bereikbaar?	14
HVN paneel een informatieve blikvanger	14
Colofon	15
Informatie en service	16

ELK JAAR VEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER
DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

Van de voorzitter....



Alweer het laatste nummer van de IJZERWIJZER van dit jaar. Een jaar waarin er veel is gedaan en gebeurd. In dit nummer blikken we daarop terug maar kijken tegelijkertijd vooruit naar wat er nog moet gebeuren.

Allereerst is daar het vertrek van Cor van Tilborg als secretaris van de HVN. Een ook voor het bestuur nogal plotselinge beslissing. Een beslissing ook die we als bestuur hebben te respecteren maar die, zoals Cor zelf ook in de nieuwsgroep op de website van de HVN al aangaf, hij samen met zijn vrouw Gemma weloverwogen heeft genomen. Het bestuur gaat op zoek naar een opvolger voor Cor. Zolang die er nog niet is zal het merendeel van Cor zijn taken door de andere bestuursleden worden waargenomen. Uiteraard doen we er alles aan een en ander zo geruisloos mogelijk van hem over te nemen en de belangrijkste zaken zo veel als mogelijk door te laten lopen.

In het vorige nummer van de IJZERWIJZER meldde ik u dat we met de groep vrijwilligers die zich bezighoudt met lotgenotencontact om de tafel zouden gaan zitten. Dat is inmiddels ook gebeurd. Dit gesprek heeft geleid tot een inventarisatie van knelpunten en voornemens. Het komende jaar zal het bestuur in overleg met deze groep vrijwilligers proberen een aantal stappen in de richting van regionalisering te zetten. U zult daar in de komende periode nog meer van horen.

Het is goed om als vereniging regelmatig de balans op te maken en je zelf de vraag te stellen of we nog wel met de juiste dingen bezig zijn. Het is dan ook goed om vervolgens te constateren dat deze balans in het algemeen positief doorslaat. Natuurlijk, bepaalde zaken zouden we soms wat sneller willen verwezenlijken. Niet alles leidt direct tot zichtbare resultaten. Dit neemt niet weg dat, hoewel de molens soms langzamer draaien dan we zouden willen, wij toch merken dat de initiatieven die wij als vereniging in gang zetten langzamerhand vrucht beginnen af te werpen. Een goed voorbeeld daarvan is de bewustwording bij huisartsen en medisch specialisten dat hemochromatose wel eens de oorzaak zou kunnen zijn van de klachten waarmee patiënten bij hen komen. Uit onder meer gesprekken met onze leden krijgen wij meer en meer de indruk dat artsen bij het stellen van een diagnose eerder en vaker denken aan hemochromatose. Wij zijn dan wel zo arrogant om te denken dat dit vooral ook komt omdat wij nog niet zo lang geleden alle huisartsen en medisch specialisten een informatiepakket hebben toegezonden. Goed dat deze ontwikkeling er is omdat hoe eerder de diagnose hemochromatose wordt gesteld, de kans op orgaanbeschadiging of gewrichtsklachten kleiner wordt.

De regionale informatiedagen lijken in een behoefte te voorzien. In het afgelopen jaar zijn er vier van dergelijke contactbijeenkomsten georganiseerd. De reacties van onze leden zijn eigenlijk alleen maar positief. Zonder nu vooruit te willen lopen op de nog uit te voeren evaluatie van deze bijeenkomsten, is het bestuur van mening dat wij ook het komende jaar hiermee door moeten gaan. Wordt vervolgd zou ik zeggen.

De feestdagen staan voor de deur. Kerstmis is daarbij voor mij het middelpunt. Dagen die ik het liefst samen met anderen doorbreng. Hopelijk is dat voor u ook het geval. Vanaf deze plaats wens ik u mede namens de overige bestuursleden en de redactie van de IJZERWIJZER fijne feestdagen toe en een voorspoedig 2007.

Cok Dijkers, voorzitter HVN

Vergadering EFAPH in Barcelona: **Hemochromatose krijgt meer aandacht op Europees niveau**

Op 27 september vond in Barcelona de jaarlijkse vergadering plaats van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patienten met Hemochromatose (EFAPH). Deze federatie is eind vorig jaar opgericht en heeft als doel het bevorderen van Europese samenwerking op het gebied van onderzoek, diagnose en behandeling van mensen met hemochromatose. Tijdens de vorige bijeenkomst waren elf landen lid van de Europese federatie. Inmiddels is dit aantal uitgebreid tot dertien.

De voorzitter, Jean Riolland van de Franse Hemochromatose Vereniging, leidde de vergadering en introduceerde de verschillende gastsprekers.

Een van de sprekers was de heer Antoni Montserrat van het Directoraat Generaal van Gezondheid en Consumentenbescherming van de Europese Unie. Hij ging in zijn bijdrage vooral in op de doelstellingen en mogelijkheden van het Europese Programma voor Volksgezondheid 2003-2008. Dit programma ondersteunt belangrijke in Europees verband opgestarte projecten die op een of andere manier een bijdrage kunnen leveren aan de diagnosticering en behandeling van zeldzame aandoeningen.

Om even een beeld te geven van waar we het dan over hebben: er zijn in Europa in totaal meer dan 3600 zeldzame aandoeningen geïdentificeerd die, de een meer dan de ander, op een of andere wijze aandacht (lees: subsidie) vragen voor hun zaak. Hemochromatose is ook een zeldzame aandoening. Voor individuele patiëntenverenigingen is het vaak lastig voet aan de grond te krijgen bij de politiek of andere belangrijke instanties waar de beslissingen worden genomen. Vandaar dat de heer Montserrat aandrang op bundeling van krachten. De oprichting van een Europese Federatie was volgens hem dan ook een flinke stap in de goede richting.

Belangrijk is dat ook de EFAPH bij de Europese Unie blijft aandringen op

het belang van goed onderzoek naar hemochromatose en de ontwikkeling van programma's gericht op vroegtijdige herkenning en dus behandeling van de aandoening.

Na de pauze hield de heer Guido Pennings een inleiding over bloeddonaties op grond van altruïstische motieven. Daarbij ging hij vooral in op de houding van bloedbanken ten aanzien van mensen met hemochromatose die bloed willen geven. Voor de inhoud van dit verhaal wordt verwezen naar de bijdrage van de heer Pennings in IJZERWIJZER nummer 2 van dit jaar.



Voet tussen de deur

Onderdeel van de bijeenkomst was een rapportage van de door de EFAPH vorig jaar uitgevoerde activiteiten. Een van de belangrijkste activiteiten vorig jaar was het proberen een "voet tussen de deur" te krijgen bij de Europese politiek. Tot op zekere hoogte is dat gelukt, getuige ook de aanwezigheid van de heer Montserrat. De bedoeling is om volgend jaar een kantoor in Brussel te

openen zodat er intensiever contact kan worden onderhouden met de vertegenwoordigers van de EU. Een definitief besluit op dit punt is door de EFAPH echter nog niet genomen. Hetzelfde geldt ten aanzien van het voorstel om de bijdrage die is gebaseerd op het ledenbestand van elke vereniging te verhogen van 1 naar 2 euro per betalend lid. Onder andere vanuit Nederland is daar bezwaar tegen aangetekend. Enerzijds omdat daardoor een patiëntenorganisatie met veel leden, bijvoorbeeld de HVN, onevenredig wordt belast ten opzichte van verenigingen met weinig leden. (bv. België kent 2 leden). Bovendien werd er vanuit het bestuur van de EFAPH onvoldoende inzicht gegeven in de financiële situatie zoals begroting 2007 en financieel verslag 2006. Afgesproken is dat over dit laatste eerst nog informatie zal worden gegeven voordat definitieve besluiten worden genomen.

De bijeenkomst in Barcelona kan over het geheel gezien als nuttig en zinvol worden gekenschetst. Dat bleek uit het contact met collegaverenigingen en de afspraken die daaruit veelal voortvloeien. Volgend jaar wordt de bijeenkomst waarschijnlijk in Londen gehouden. Er staat in de tussentijd nog heel wat op de agenda. De HVN zal, als de besluitvorming over de openstaande punten goed wordt afgerond, haar bijdrage daaraan blijven leveren.

Vacature



In verband met het vacant komen van de functie van secretaris van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) zijn wij op korte termijn op zoek naar een

SECRETARIS

De secretaris fungeert als het centrale aanspreek- en informatiepunt voor leden en overige belangstellenden en handelt alle binnenkomende vragen om informatie en/of documentatie zelfstandig af. Ook levert de secretaris, al dan niet op verzoek, ondersteuning bij de uitvoering van taken op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

De belangrijkste taken van de secretaris zijn

- Verzorgt de logistieke en agendatechnische voorbereiding van minimaal zes (bestuurs)vergaderingen per jaar;
- Verzorgt de verslaglegging (besluitenlijst) van deze vergaderingen en bewaakt de voortgang van de genomen besluiten;
- Beheert het secretariaat van de vereniging; het secretariaat is het centrale postadres voor de vereniging en het bestuur;
- Onderhoudt de ledenadministratie (aanmelding nieuwe leden, mutatiebeheer).

Organisatie Hemochromatose Vereniging Nederland

De organisatiestructuur van de HVN bestaat uit een Algemeen Bestuur en een Dagelijks Bestuur waarvan de leden, allen vrijwilligers, worden benoemd door de Algemene Ledenvergadering. Er wordt gewerkt vanuit privélocaties waar professionele werkplekken zijn ingericht. De leden van het bestuur staan, naast de van te voren vastgestelde reguliere vergaderdata, regelmatig met elkaar in contact via e-mail, fax of telefoon.

Wij zoeken

- iemand die bekend is en affiniteit heeft met de aandoening hemochromatose en die voldoende tijd vrij kan maken om deze vrijwilligersfunctie op zich te nemen.
- iemand die beschikt over voldoende organisatorisch vermogen met behoud van overzicht om de diverse taken loyaal en naar behoren te kunnen uitvoeren.
- iemand die beschikt over goede contactuele eigenschappen, gericht is op samenwerking, beschikt over goede mondelinge en schriftelijke vaardigheden en die met het juiste gevoel voor verhoudingen namens de HVN naar buiten kan treden.
- iemand die voldoende mobiel is en het niet erg vindt om te reizen, voornamelijk binnen Nederland.
- iemand die uitstekend kan omgaan met een computer en met de gebruikelijke computerprogramma's.

Procedure

Eventuele belangstellenden voor de functie van secretaris kunnen contact opnemen met de voorzitter van de HVN:

de heer C.J. Dijkers
Landlustlaan 82
2265 EK Leidschendam
telefoon 06 250 68663

Indien u als potentiële kandidaat voor deze functie in aanmerking komt vindt er eerst nog een kennismakingsgesprek plaats met enkele andere bestuursleden.

De secretaris wordt uiteindelijk in functie benoemd door de Algemene Ledenvergadering van de HVN.

Kwart chronisch zieken zoekt informatie op internet



Chronisch zieken en gehandicapten halen hun gezondheids(zorg)informatie vooral uit folders, tijdschriften en contact met huisarts.

Slechts een kwart van hen gebruikt internet als informatiebron.

Dit blijkt uit onderzoek dat is gedaan binnen het National Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een landelijk representatief panel van niet geïnstitutionaliseerde mensen met een chronische ziekte of lichamelijke (motorische of zintuiglijke) handicap.

Huisarts belangrijke informatiebron

Chronisch zieken en gehandicapten blijken minder vaak toegang tot internet te hebben dan de algemene Nederlandse bevolking. Onder chronisch zieken en gehandicapten beschikt slechts 43 procent over toegang tot internet vergeleken met 69 procent in de gehele bevolking.

Slechts een kwart van de ruim 700 geïnterviewde chronisch zieken en gehandicapten zoekt op internet naar gezondheids(zorg)informatie. Dat betreft met name ziektesymptomen, beperkingen en behandelingen. Ruim de helft van deze groep vergelijkt zorgverzekeringen, medische kosten of wachtlijsten.

Voor niet-internetters onder de chronisch zieken en gehandicapten is de huisarts de belangrijkste informatiebron. Daarnaast zoeken zij vooral informatie via medisch specialisten en via schriftelijk materiaal. Het feit, dat chronisch zieken en gehandicapten minder dan anderen van internet gebruik maken voor aan gezondheid en gezondheidszorg gerelateerde zaken, lijkt geen kwestie van geld, maar eerder van een generatie- en opleidingsverschil. Jongeren en hoger opgeleiden internetten vaker. Veel



chronisch zieken zijn ouder en lager opgeleid.

Keuze-informatie

De onderzoekers constateren, dat steeds meer informatie alleen via internet wordt aangeboden zoals bijvoorbeeld de keuze-informatie over zorgverzekeraars. Die informatie is voor de groep chronisch zieken en gehandicapten die niet internetten moeilijker te bereiken. De onderzoekers pleitten ervoor om informatie via de traditionele informatiebronnen te handhaven, zoals persoonlijk contact en schriftelijk informatiemateriaal.

Het onderzoek is verricht door middel van telefonische enquêtes onder een deel van de leden van het

National Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Het NPCG is een landelijk representatief panel van ongeveer 4.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde somatische chronische aandoening en of matige of ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen van 15 jaar en ouder.

Het NPCG heeft tot doel om mensen met een chronische ziekte of handicap zich te laten uitspreken over hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids)zorg en in hun dagelijks leven. Het NPCG vormt een belangrijk instrument om vraagsturing in het beleid gericht op mensen met een chronische ziekte of handicap daadwerkelijk gestalte te geven.

Cor van Tilborg legt functie neer

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland deelt langs deze weg mee dat Cor van Tilborg om persoonlijke redenen zijn functie van secretaris heeft neergelegd. Cor van Tilborg heeft vanaf het ontstaan van de vereniging in januari 2000 tot op heden voor de Hemochromatose Vereniging Nederland veel werk verzet.

Hij was voor velen van onze leden een vraagbaak en heeft velen in de afgelopen jaren geholpen en met raad terzijde gestaan. Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland is hem daarvoor erkentelijk. Wij hopen dat Cor van Tilborg de Hemochromatose Vereniging Nederland ook in de toekomst zal blijven steunen.



Dit is mijn verhaal:

Je hebt geluk als je een arts treft die bekend is met hemochromatose

Ik ben Lia Hofhuis-Raaijmakers, 57 jaar en nog werkzaam in een apotheek. In 2001 heb ik een grote buikoperatie gehad. Na die operatie zijn alle klachten begonnen. Ik heb spontaan Psoriasis gekregen, terwijl ik daar nooit last van heb gehad in mijn leven. Na twee jaar van zalfjes, smeerseltjes en lichttherapie, wat allemaal niet hielp, ben ik overgegaan op het gebruik van Ledertrexate tabletten. Als je die medicijnen gaat gebruiken moet er om de zoveel weken een bloedtest worden gedaan in verband met de leverfuncties. Na het eerste bloedonderzoek moest ik meteen stoppen met de tabletten, want de uitslagen waren niet zo best. De leverfuncties waren behoorlijk verstoord. Of ik teveel alcohol gebruikte, was de vraag. Die moest ik maar laten staan! Na drie maanden kreeg ik opnieuw een bloedtest en jawel hoor volgens de dermatoloog gebruikte ik nog steeds teveel alcohol. Hoe leg je dan uit, dat dit niet het geval is. De bewijzen zijn toch aanwezig in het bloed!

Ik heb toen om het voordeel van de twijfel gevraagd en een verzoek gedaan om mij door te sturen naar een lever- en darmspecialist, omdat ik zelf wist dat dit allemaal geen juiste interpretatie was. Hoe kun je in godsnaam een specialist ervan overtuigen dat hij het bij het verkeerde eind heeft.

Leverbiopsie

Bij de lever- en darmspecialist werd opnieuw bloed geprikt. Ik moest twee weken wachten op de uitslag. Maar, na twee dagen werd er al gebeld. Ze hadden voor mij al een afspraak gemaakt om een leverbiopsie te

ondergaan. Je schrikt je een vierkant in het rond, denkt even na en zegt dan: "Ho, ho, eerst even een goed gesprek". Gelukkig was dat mogelijk. Er was gelukkig geen sprake van kanker, waar je toch aan denkt als je dit soort berichten krijgt, maar van een volledig verstoorde leverfunctie.

Na drie weken kreeg ik de uitslag. En jawel hoor, geen alcoholprobleem maar hemochromatose en wel homozygoot en erfelijk. Dus je kunt er zelf niets aan doen. Op internet had ik al gevonden, dat hemochromatose voor een deel hetzelfde bloedbeeld geeft als bij een alcoholist. Dus, terstond aan de aderlatingen. Na een jaar was het ferritinegehalte gezakt van 850 naar 200. Goed letten op voeding en leefwijze, was het advies. De dermatoloog heeft verontschuldiging aangeboden naar aanleiding van de foute interpretatie en dan kun je weer samen door een deur.

Artrose

Een jaar geleden kreeg ik last van mijn heupen. Na verschillende soorten medicatie werd ik doorverwezen naar de orthooped. Na vele onderzoeken werd artrose geconstateerd in beide heupen. Hij wilde wel opereren, maar vond dat eerst onderzocht moest worden waar die snelle artrose met deze pijnklachten vandaan kwamen. Na drie maanden van scans, bloedonderzoeken e.d. kwam ik op een gecombineerd spreekuur van de reumatoloog en orthooped. Opnieuw volgden allerlei bloedonderzoeken en werd er reuma geconstateerd. Ik kwam onder behandeling van de reumatoloog en moest Arava proberen, een vrij nieuw middel. Van de reumaconsulente kreeg ik een prima bege-

leiding. Aventis, de producent van het middel, stuurt elke twee weken een nieuwsbrief ter begeleiding voor de eerste drie maanden.

Goede communicatie

Momenteel zit ik nog in de aanloopfase. Pas na zes maanden kunnen ze zien of het middel echt werkt. Intussen ben ik van de lever- en darm-specialist overgeheveld naar een internist om alle disciplines zo kort mogelijk te houden. Ik moet zeggen dat de onderlinge communicatie erg goed verloopt. Deze internist was niet zo bekend met hemochromatose. Hij vond het wijs het eerst maar eens aan te kijken voordat er weer nieuwe aderlatingen zouden plaatsvinden. Intussen is hij zich verder gaan verdiepen. Ik werd netjes gebeld, dat het toch beter was te beginnen met de aderlatingen. De ferritine was teveel gestegen. Mijn Hb zakte van 17 naar 8. Iedere week moest ik een halve liter bloed afstaan en dat zes weken achter elkaar.

Venflonsysteem

In het ziekenhuis kennen ze me nu wel. Ze gebruiken daar de nieuwe methode met een venflonsysteem. Er wordt een naald ingebracht die veel dunner is dan de metalen naald die doorgaans gebruikt wordt. Vervolgens wordt de naald teruggetrokken en blijft er een plastic slangetje in de ader zitten. Het aderlaten duurt we iets langer, maar voelt veel prettiger. Bovendien heb je geen blauwe plekken meer. Iedere keer kijkt er iemand mee, die deze methode ook moet leren. Omdat ik vrij brede aderen heb, ben ik een gewild persoon voor de nieuwelingen. Ik heb er geen pro-

blemen mee en eigenlijk is het altijd wel lachen. Daarna stap ik weer gewoon op mijn fietsje en ga weer aan het werk.

Ook mijn broers en zussen zijn onderzocht. Een zus heeft ook hemochromatose en ook voor haar vallen er nu kwartjes op hun plaats. Onze dochter is er erfelijk mee belast. Zij ondergaat nu al aderalingen om te voorkomen dat zij op latere leeftijd dezelfde klachten krijgt als haar moeder.

Arbeidsproces

In verband met de heupklachten en

behandeling daarvan ben ik een half jaar uit het arbeidsproces geweest. Daarna was ik eerst werkzaam op therapeutische basis, maar nu weer gewoon. Als je dan weet hoeveel moeite het kost om het predikaat 'ziek' van je voorhoofd gewist te krijgen, ben je weer drie maanden verder. Het gaat dan niet meer om jou als persoon, maar gewoon om een financiële kwestie waar je tegenaan loopt. Uiteindelijk heb ik het voor elkaar dat zowel de arboarts als mijn baas mij per 1 augustus jl beter meldden. Je wilt gewoon weer doorgaan en geen stempel meer.

Kortom, hemochromatose is een aandoening waar je niets aan kunt doen, die vele gevolgen heeft en nog vrij onbekend is. Je moet er mee leren leven. Als je ervan uitgaat wat je nog wel kunt en niet wat je niet meer kunt dan kom je een heel eind in dit leven. Als je artsen treft op je pad die met het verschijnsel bekend zijn, dan heb je geluk. Helaas is dat nog niet altijd zo. Er zijn nog altijd ergere dingen, is mijn motto. Ik hoop die uitspraak nog lang te kunnen bezigen.

Lia Hofhuis-Roijmakers

Postbus 51 geeft antwoord

Mensen met een handicap en een chronische ziekte krijgen vaak te maken met extra kosten. Er zijn verschillende regelingen voor vergoeding hiervan. In de brochure 'Ik heb wat. Krijg ik ook wat?' staat een overzicht van deze regelingen en hoe ze werken: de wet Voorzieningen Gehandicapten, Valys, de Zorgverzekeringswet, de AWBZ, onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG), Werk en Bijstand, de Wet op de inkomstenbelasting, de Jonggehandicaptenkorting, de Ophoging ao-uitkering.

In maart 2006 is een geactualiseerde versie uitgekomen, meldt Juris, een uitgave van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). De brochure staat op nummer 1 in de top 5 van de meest bestelde overheidsbrochures over het thema werk en inkomen. Een gesproken versie van de brochure is te beluisteren via www.postbus51.nl

De sinds 1995 bestaande Postbus 51 Informatiedienst is het loket publieksvoorlichting van de centrale overheid.



Postbus 51 voor vragen aan de rijksoverheid

De site geeft snel diepgaande informatie over regelingen. Het is mogelijk over diverse onderwerpen vragen te stellen. De antwoorden komen binnen zonedig gecombineerd met links dan wel met hulp van uitgebreide zoekfuncties.

Nieuw in de redactie

Mijn naam is Thea Bonink, geboren en getogen in Rotterdam. Tien jaar geleden verhuisde ik met mijn gezin naar de polder. Ik heb twee zonen en een kleinzoon. Sinds 1993 werk ik bij de politie als medewerkster Intake & Service. Dit werk houdt in, dat ik samen met mijn collega's de mensen als eerste opvang. Een veel omvattende baan, maar heel afwisselend en leerzaam. Je bent alles in een, sociaal werker, psycholoog, kortom een vraagbaak voor mensen

die aan de balie komen. In 2006 werd er bij mij hemochromatose geconstateerd. Ik heb mij direct aangesloten bij de vereniging. Mijn zoon attendeerde mij op de plaats van redactielid. Omdat ik gewend ben om te schrijven en ik wat vrije tijd over heb, leek mij dit wel wat. Eind oktober had ik mijn eerste redactie-

vergadering in Nieuwegein en ik hoop er nog vele mee te maken.



EMLA crème kan pijn en prikangst bij aderlaten verminderen

Het volgende artikel is vooral bedoeld voor mensen die veel pijn hebben bij het aderlaten. In veruit de meeste gevallen zal de genoemde crème niet noodzakelijk zijn!

Bloedafname wordt algemeen gezien als een van de meest pijnlijke en tegelijkertijd een van de meest voorkomende bezigheden van verpleegkundigen/laboranten.

Aderlaten is een van de redenen van zo'n geofefende prik. Soms is er toch sprake van een pijnlijke prik. Men gebruikt namelijk in de meeste ziekenhuizen erg dikke naalden.

Mogelijkheden

Enkele mogelijkheden om de pijn van het inbrengen van de naald te verminderen zijn:

Het gebruik van *dunnere naalden*, van *scherpere naalden* en een *keuzesysteem*.

Voor het gebruik van *dunnere naalden* geeft de HVN de verpleegkundigen in het ziekenhuis hierover graag meer informatie. De verpleegkundigen kunnen ook contact opnemen met de dagbehandeling van het St. Franciscus ziekenhuis in Rotterdam.

Scherpere naalden. Macopharma produceert bloedzakken met een heel scherpe naald. Met als bijkomend voordeel dat alles ineen is. Dat wil zeggen dat de verpleegkundige niet alle draadjes, naalden, koppelstukjes etc. meer bij elkaar hoeft te zoeken. Daarbij kan de verpleegkundige zichzelf ook minder gauw verwonden met behulp van een slimme naaldbeschermers na het prikken.



Een *flebotomie afname systeem*. Hierbij kan men kiezen welke naalddikte het beste bij een patiënt past. Dit systeem wordt in de handel gebracht door Eurosteriel Medical BV te Medemblik. Het systeem is voorzien van *luwerlock aansluiting* (geschikt voor infuusnaalden), een *rollerklem* en *3-wegkraan* waarop ook een spuit of afname adapter geplaatst kan worden voor het afnemen van monsters.

Verrdovende werking

EMLA crème kan op de aan te prikken plaats worden gesmeerd.

EMLA crème is een *verdovende crème*. De crème wordt al sinds het begin van de jaren tachtig gebruikt, vooral bij kinderen.

EMLA crème is een op water en olie gebaseerde oplossing van lidocaïne en prilocaïne die aangebracht wordt op de plaats waar men bloed wil afnemen. De crème wordt opgenomen in de huid en zorgt ervoor dat de huid gevoelloos wordt. Het wordt aangeraden de crème 60 minuten vóór de aderlating aan te brengen zodat deze zijn werking kan doen.

Omdat het *bezwaarlijk* kan zijn deze tijd in het ziekenhuis door te brengen wordt het volgende aangeraden. Vraag de arts om een tube EMLA crème voor te schrijven. Neem deze mee naar huis en breng de crème zelf een uur vóór de aderlating aan. De verpleegster kan u precies laten zien hoe en hoeveel. Meestal weet u wel op welke plek de verpleegster zal aanprikken. Voor de zekerheid kunt u de zalf ook op een alternatieve plaats aanbrengen.

Aanprikplaatsen

Het verminderen van de pijn bij het aanprikken kan voor mensen met 'prikangst' erg belangrijk zijn. Immers dit kan een



EMLA[®]
CREAM (lidocaïne 2.5%
and prilocaïne 2.5%)

reden zijn om de aderlating niet te laten uitvoeren. In de afgelopen jaren hebben we bij de HVN vele verhalen gehoord van patiënten die geen aderlatingen (meer) ondergaan omdat zij zo opzagen tegen de aderlating en het prikken. Daarnaast kan een minder pijnlijke aderlating helpen tot een hogere kans van slagen bij het aanprikken. Dit kan de aderen sparen waardoor er meer aanprikplaatsen beschikbaar zijn voor later gebruik.

Dit artikel is grotendeels gebaseerd op een wetenschappelijk Engelstalig artikel:

J Pediatr Nurs. 2004 Feb; 19(1):33-9.
The use of EMLA cream to decrease venipuncture pain in children.
Rogers TL, Ostrow CL

Samenvatting: "Venipuncture is one of the most painful medical procedures for a child, and it is one of the most frequently performed. This literature synthesis reviews evidence for the use of eutectic mixture of local anesthetics (EMLA) cream to reduce the pain children experience during venipuncture. EMLA cream was compared with placebo, iontophoresis, and amethocaine cream and was found to be an effective local anesthetic for pediatric venipuncture pain during both intravenous cannulation and phlebotomy."

Met dank aan drs. Esther Jacobs voor haar ondersteuning bij de totstandkoming van dit artikel.

Wilt u veranderen van zorgverzekeraar?



De zorgverzekeraars hebben in november de nieuwe polissen voor de zorgverzekering bekendgemaakt. Tot 1 maart 2007 kunnen mensen met hun vragen, problemen en klachten rondom overstappen terecht bij het Meldpunt Consumenten en Zorg van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Het meldpunt is te bereiken op telefoonnummer 030 291 67 77 op werkdagen van 10.00 tot 16.00 uur.

Om mensen bij hun keuze voor een andere zorgverzekeraar te helpen geeft de NPCF de brochure 'De juiste zorgverzekering kiezen' uit. Deze brochure is te bestellen of te downloaden via de website www.npcf.nl. Op deze site kunnen mensen tevens hun ervaringen melden op een vragenlijst.

Zodra een verzekeraar de polisvoorwaarden of de premie wijzigt, kunnen mensen wisselen van zorgverzekeraar of hun polis aanpassen. Wanneer iemand weg wil bij zijn huidige verzekeraar kan dit tot 1 januari. Een nieuwe zorgverzekering kan tot 1 februari worden afgesloten. Verzekeraars moeten iedereen accepteren voor de basisverzekering. Voor de aanvullende verzekering hoeft dit niet. Bepaalde verzekeraars geven echter aan, dat zij iedereen ook voor de aanvullende verzekering accepteren.

Ervaringen

De NPCF is benieuwd naar de ervaringen van mensen die willen over-

stappen en wil van hen weten:

- Wordt u, door de verzekeraars die dit zeggen, inderdaad geaccepteerd voor de aanvullende verzekering, zonder dat u vragen moet beantwoorden over uw gezondheid?
- Wordt u slechts een zeer beperkt aanvullend pakket aangeboden?
- Krijgt u nu hulpmiddelen vergoed, die u bij de nieuwe verzekeraar opnieuw moet aanvragen?
- Heeft u het gevoel dat u, omdat u door ziekte of hogere leeftijd waarschijnlijk hogere ziektekosten heeft, klantvriendelijk behandeld wordt?
- Begrijpt u wat in de polis omschreven staat?

De Federatie wil, na de problemen met de administratieve verwerking van vorig jaar, ook weten of het mensen nu wel lukt om zonder gedoe van hun oude verzekeraar af te komen en hoe lang zij moeten wachten op een offerte van een nieuwe verzekeraar en het acceptatiebesluit.

Persoonlijk keuzeschema

Mensen die overwegen over te stappen hebben vragen als: moet ik wel van verzekeraar veranderen? Hoe kies ik een goede zorgverzekering? Waar moet ik bij mijn keuze op letten? De brochure 'De juiste zorgverzekering kiezen' helpt hen met een persoonlijk keuzeschema, tips en voorbeelden. Raadpleeg ook de site KiesBeter.nl/Zorgverzekering.

Duizenden mensen hebben de afgelopen twee jaar hun weg naar het 'Meldpunt Last van veranderingen in de zorg' weten te vinden. Omdat vragen en meldingen vaak verder reiken dan veranderingen in de zorg, is de naam van het Meldpunt inmiddels gewijzigd in 'Meldpunt Consument en Zorg'. Mensen kunnen hier terecht met vragen en problemen die zij ervaren in de zorg. Vaak kunnen zij direct worden geholpen met informatie en advies of zij worden doorverwezen naar een instantie die specifiek op hun vraag of probleem kan ingaan zoals de Informatie- en Klachtenbureaus Gezondheidszorg.

Om meer mensen te attenderen op het bestaan van het Meldpunt en de informatie en hulp die het Meldpunt biedt, heeft de Federatie samenwerking gezocht met vakbonden en belangenorganisaties. Samen met de FNV, CNV, de Unie, FME-CWM en PZO onderzoekt de Federatie tevens hoe hun leden de veranderingen in de zorg in 2006 hebben ervaren. De resultaten worden in maart verwacht. Hoe meer mensen hun ervaringen melden, hoe beter de NPCF weet met welke vragen en problemen mensen geconfronteerd worden en hoe beter de Federatie hierop kan inspelen in haar beleidsontwikkeling en belangenbehartiging, aldus de NPCF.

Oproep aan fotografen

Vindt u fotograferen leuk? En beschikt u bij voorkeur over een digitale camera?

De redactie is op zoek naar leden van onze vereniging, die bereid zijn en tijd hebben om op patiënteninformatiebijeenkomsten en bij andere gelegenheden foto's te maken, die kunnen

worden geplaatst in de IJZERWIJZER. Wanneer u meent dat dit iets voor u is, stuur dan een berichtje of een mailtje naar:

Huib Oostenbrink
Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
huiboostenbrink@hetnet.nl



HVN voorzitter Cok Dijkers:

Hemochromatose als zeldzaam voorkomende aandoening is achterhaald

De Hemochromatose Vereniging Nederland is goed op weg een volwassen organisatie te worden. Dankzij de inspanningen van de HVN om het ziektebeeld breed onder de aandacht te brengen bij artsen en medische specialisten is geleidelijk het beeld ontstaan, dat hemochromatose een aandoening is die meer voorkomt dan tot voor kort nog verondersteld werd. Signalen uit medische kringen duiden hierop. HVN voorzitter Cok Dijkers blikt terug op een tevredenstellend 2006 en kijkt ook vooruit.

'Wat waren de hoogtepunten in het afgelopen jaar?'

'Een hoogtepunt was dat wij als vereniging vijf jaar bestonden. Het tweedaagse symposium in Nijmegen in het voorjaar was een goede gelegenheid om de diverse aspecten van hemochromatose en de activiteiten van de vereniging te presenteren. Honderd artsen woonden op de eerste dag de presentaties bij van een aantal specialisten op het gebied van hemochromatose. Op de tweede dag, die bestemd was voor patiënten en belangstellenden, kwamen ongeveer 200 bezoekers. De vele vragen die tijdens de forumdiscussie gesteld werden waren een bevestiging dat er onder de deelnemers nog vele onduidelijkheden zijn ten aanzien van de zienswijze en behandeling van dit chronische verschijnsel. Voor de vereniging is dit alleen maar een aansporing dat er nog veel te doen valt op het gebied van voorlichting en publiciteit.

Gelukkig viel tijdens de bijeenkomsten duidelijk te horen dat er gewerkt wordt aan duidelijke richtlijnen, zodat medici weten waaraan zij zich kunnen houden bij de behandeling en patiënten minder in onzekerheid verkeren.'

'Hoe is de nieuwe opzet van de patiëntencontactbijeenkomsten gevallen?'

'Zonder meer positief en enthousiast. Mensen willen duidelijk meer weten over ijzerstapelingsziekte. Zij willen met lotgenoten en deskundigen praten over hun eigen ervaringen. Als vereniging hebben we hierop actief gereageerd en zijn dit jaar begonnen met het organiseren van groeps gesprekken onder de deelnemers. De informatie die hieruit naar voren komt kan voor alle bezoekers nuttig en zinvol zijn. We zullen volgend jaar bekijken in hoeverre we dergelijke middagbijeenkomsten, die regionaal worden gehouden, beter kunnen structureren. Belangrijk hierbij is dat er voldoende vrijwilligers beschikbaar zijn die zorgen voor de organisatie. Daarnaast willen we minstens één keer per jaar een landelijke contactdag houden.'

'Zijn er altijd genoeg inleiders ter beschikking?'

'Meestal lukt het wel om voldoende sprekers te vragen op een contactbijeenkomst. Ik moet er bij zeggen dat het vaak dezelfde mensen zijn. Het is natuurlijk altijd teleurstellend als een bijeenkomst niet kan doorgaan wegens een gebrek aan inleiders. Dit neemt niet weg dat je, zoals nog in november ten aanzien van de geplande bijeenkomst in Hilversum, die keuze wel moet durven maken. Mensen hebben er niets aan als een bijeenkomst toch doorgaat, terwijl je ze inhoudelijk gezien onvoldoende kunt bieden. Gelukkig hangt het dan ook niet af van die ene bijeenkomst. Zeker niet in 2006, waarin we meer contactdagen hebben georganiseerd dan ooit tevoren. We zullen bekijken of we in 2007 naast de huidige inleiders ook

andere medische specialisten kunnen benaderen die bereid zijn een verhaal te houden op een patiënteninformatiedag.'

'Heeft u voldoende vrijwilligers om de vereniging goed te laten functioneren?'

'Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland is evenals vele andere patiëntenverenigingen samengesteld uit vrijwilligers. Stuk voor stuk allemaal mensen met hart voor de hemochromatose zaak. Als patiëntenvereniging behartig je niet alleen het belang van de leden, maar juist ook het belang van vele anderen met ijzerstapelingsziekte die (nog) geen lid zijn. Belangrijk is, dat je als organisatie goed op de hoogte blijft van ontwikkelingen ten aanzien van de diagnosticering en behandeling van hemochromatose patiënten. Wat dat betreft zijn wij zeer content met de leden van onze Medische Adviesraad, die ons gevraagd en ongevraagd advies geven bij tal van aangelegenheden op zowel medisch als sociaal maatschappelijk gebied.

Omdat het besturen van een patiëntenvereniging als de onze op vrijwillige basis gebeurt, is het niet altijd gemakkelijk hiervoor de juiste bestuursleden te vinden. Bestuursleden ook, die zich voor langere tijd beschikbaar willen stellen voor een functie in ons bestuur. Binnen het bestuur is helaas sprake van een behoorlijk verloop, omdat bestuursleden vaak om zeer plausibele redenen geen tijd meer hebben de functie naar behoren te vervullen. Dat brengt allerlei risico's met zich mee uit hoofde van de continuïteit en snelheid van besluitvorming.

Zeer recent is Cor van Tilborg, een

van de oprichters van onze vereniging, teruggetreden als secretaris. Binnen het bestuur was Cor een belangrijke kracht, die vele zaken in gang zette en uitvoerde. Een opvolger voor hem is er niet zo maar. Ik vertrouw er echter op, dat de oproep voor een nieuwe secretaris snel resultaat oplevert. Intussen zullen de overige bestuursleden de taken van de vereniging zo goed mogelijk blijven vervullen.'

'Heeft u nog bepaalde wensen met betrekking tot voorlichting en publiciteit?'

'Naast het behartigen van patiëntenbelangen is het geven van informatie over hemochromatose een belangrijke kernactiviteit. We zijn een vereniging die volop in ontwikkeling is. We proberen dit ook tot uiting te brengen in ons voorlichtingsmateriaal. De redactie van de IJZERwIJZER is dit jaar versterkt. Plannen zijn in voorbereiding om de layout te verbeteren.

Onze brochures zijn gedeeltelijk vernieuwd en herdrukt. Verder onderzoeken we in hoeverre de HVN website vernieuwd kan worden. Ook in het komende jaarverslag van de vereniging willen we meer doen aan vormgeving.

Er zijn plannen genoeg. We kunnen niet alles tegelijk realiseren. Het hangt er sterk vanaf in hoeverre we vrijwilligers kunnen inschakelen,' aldus Cok Dijkers.

Is Exjade® een nieuw middel voor primaire hemochromatose patiënten?

Exjade® (Desferasirox ofwel IL670) is een nieuwe ijzerchelator op de Europese geneesmiddelenmarkt. Het medicijn is op de markt gebracht voor mensen die een ijzerstapeling hebben opgelopen door de vele bloedtransfusies die zij hebben gehad, ofwel voor mensen met een secundaire hemochromatose. Dit kunnen kinderen zijn met bijvoorbeeld een ernstige thalassemie, volwassenen met een myelodysplastische syndroom (dit is een beenmergziekte, waarbij onder andere bloedarmoede ontstaat), mensen met sikkelcelziekte of mensen met bloedarmoede om andere redenen.

De ijzerchelatie (binden en verwijderen van ijzer uit het lichaam) is voor deze patiënten van levensbelang om de schadelijke effecten van het gestapelde ijzer te voorkomen. Aderlaten is voor hen geen mogelijkheid van behandeling, omdat deze mensen al bloedarmoede hebben.

Gebruik

Desferasirox wordt eenmaal per dag als een drankje (bruistablet oplossen in water) ingenomen. Dit is veel plezieriger voor deze patiënten dan de subcutane (onder de huid) toediening van een andere ijzerchelator die tot nu toe veel gebruikt werd, de defe-

roxamine. Mensen wilden de deferoxamine soms ook niet meer gebruiken, omdat 5 dagen (nachten) per week een infuusje onder de huid (subcutaan) laten inlopen, niet altijd even leuk was.

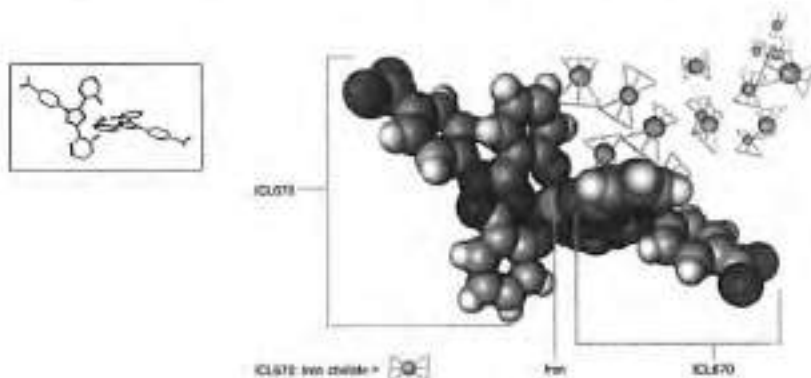
In de afgelopen jaren hebben er diverse studies plaatsgevonden met Exjade®. Het verwijdert het ijzer uit onder andere de lever en uit het hart. Bij een studie naar de veiligheid van Exjade®, waarbij de gebruikers gedurende 2,5 jaar werden vervolgd, bleken de bijwerkingen acceptabel te zijn. Misselijkheid, braken, diarree, buikpijn, huiduitslag en soms een vermindering van de nierfunctie werden genoemd. Gelukkig waren alle bijwerkingen van voorbijgaande aard en verdwenen ze bij het stoppen van het

medicijn of het verminderen van de dosis.

Voorkeur voor aderlatingen

Is Exjade® nu ook bedoeld om mensen te behandelen met een erfelijke vorm van hemochromatose? In principe niet. Deze vorm van hemochromatose is bij de meeste mensen relatief eenvoudig te behandelen met behulp van aderlatingen. Dat is veel goedkoper dan Exjade®. Daarnaast weten we nog niet hoe desferasirox op de lange termijn door de gebruikers verdragen wordt en of er dan nieuwe bijwerkingen bijkomen. Het ondergaan van aderlatingen is voornamelijk nog veel veiliger!

Drs. E. Jacobs, internist, hematoloog i.o.



De twee afbeeldingen geven de structuur weer van Exjade en de wijze waarop het ijzer wordt ingevangen tussen de moleculen.

Bemoedigende signalen door zelfzorg

Zelf bloedsuiker meten, eigen medicijnen inspuiten, oefeningen doen en op de hoogte blijven. Voor mensen met een chronische ziekte wordt het allemaal steeds gewoner. Zij zijn dan wel worden manager van hun eigen ziekte.



Veel chronische patiënten staan zelf aan het roer en nemen het grootste deel van de zorg voor hun rekening. Cicero, het magazine van het Leids Universitair Medisch Centrum, schrijft hierover aan de hand van de

ervaringen van en met diabetes- reuma- en astmapatiënten.

"De resultaten van goede zelfzorg zijn groot", zegt Ad Kaptein, bijzonder hoogleraar op het gebied van psychosociale aspecten van chronische aandoeningen van de luchtwegen. Hij verwijst naar een artikel in het Britse medische tijdschrift The Lancet, waarin wordt opgesomd op welke gebieden patiënten die aan zelfzorg doen vooruitgang boeken. Minder ziekenhuisopnames is een heel belangrijk winstpunt van zelf-management. Ook een kortere opnameduur, een beter functioneren, een hogere kwaliteit van leven en het minder voorkomen

van symptomen worden in het artikel genoemd. De effecten zijn echt vrij sterk.

Bloedglucosewaarden

Een diabetespatiënt vertelt in Cicero, dat hij het niet minder dan vanzelfsprekend vindt dat hij de zorg die hij nodig heeft zelf regelt. Hij meet nu vier of vijf keer per dag zijn bloedglucosewaarden en afhankelijk van de bloedwaarde past hij zijn eetpatroon aan en spuit hij meer of minder insuline. Een paar keer per jaar komt hij in het ziekenhuis voor controle. Dat zijn nuttige bezoeken, vindt hij.

KPN lanceert netwerk voor de zorg

KPN lanceert ZorgConnect, een landelijk glasvezelnetwerk voor de hele zorgsector. Hiermee krijgen ziekenhuizen eenvoudig en via één verbinding toegang tot andere zorgverleners in Nederland. Omdat gebruik gemaakt wordt van een besloten netwerk, is de veiligheid van de informatie-uitwisseling gegarandeerd. Daarnaast wordt ziekenhuizen de mogelijkheid geboden gebruik te maken van zorgdiensten die KPN samen met partners van dit glasvezelnetwerk gaat aanbieden.

Technologische ontwikkelingen, toenemende concurrentie in de zorgsector, het mondiger worden van de patiënt hebben tot gevolg dat de vraag en het belang van goede en snelle communicatie tussen collega ziekenhuizen en eerstelijnszorgverleners toeneemt. Hiertoe behoren de mogelijkheid om röntgenfoto's uit te wisselen met andere ziekenhuizen, de inzage in het medicatiedossier van omliggende apotheken of het veilig online versturen van ontslagbrieven van patiënten naar de huisarts.

In verband met het grote aantal mogelijkheden en schaalvoordelen van ZorgConnect hebben diverse ziekenhuizen al aangegeven zeer geïnteresseerd te zijn in het aanbod van KPN.

Verbetering van kwaliteit

Doordat ziekenhuizen op één landelijk netwerk voor de zorg worden aangesloten, verwacht KPN ruimte te creëren voor structurele verbeteringen in de zorg.

"Een landelijk netwerk zal leiden tot een versnelling van het gebruik van ICT diensten in de zorg. Dat is belangrijk voor noodzakelijke kostenbesparingen en het garanderen van de kwaliteit in de zorg. Wij bieden zorgverleners via het netwerk laagdrempelige toegang tot zorgdiensten. Tevens bieden we applicatieleveranciers via het netwerk toegang tot alle zorgverleners", verduidelijkt Eelco Blok, chief operating officer bij KPN.

Om een landelijk netwerk voor alle zorgverleners toegankelijk te maken



is het netwerk van de ziekenhuizen gekoppeld aan het netwerk van E-Zorg. Bij dit besloten netwerk zijn al meer dan 1400 huisartsen en apothekers aangesloten. Met het aansluiten van alle ziekenhuizen is een landelijke infrastructuur tussen ziekenhuizen, huisartsen en apothekers een feit.

Met ZorgConnect maakt KPN het mogelijk dat deze zorgverleners onderling op een veilige manier gegevens kunnen uitwisselen. Patiëntendossiers van zorgverleners worden via dit besloten netwerk verstuurd. De informatie komt dus niet in aanraking met internet. Zorgverleners kunnen via het netwerk wel een extra beveiligde toegang krijgen tot internet.

Oproep voor mensen met zowel hemochromatose als osteoporose

Sinds ik alendroninezuur (fosamax) slik om osteoporose te bestrijden loopt mijn ferritine-gehalte veel minder snel op. Ik heb niet meer de grenswaarde van 50 bereikt sinds het begin van de tablettenkuur. Het aderlaten hoeft al 9 maanden niet meer. Tot nu toe moest dit om de 3 à 4 maanden gebeuren.

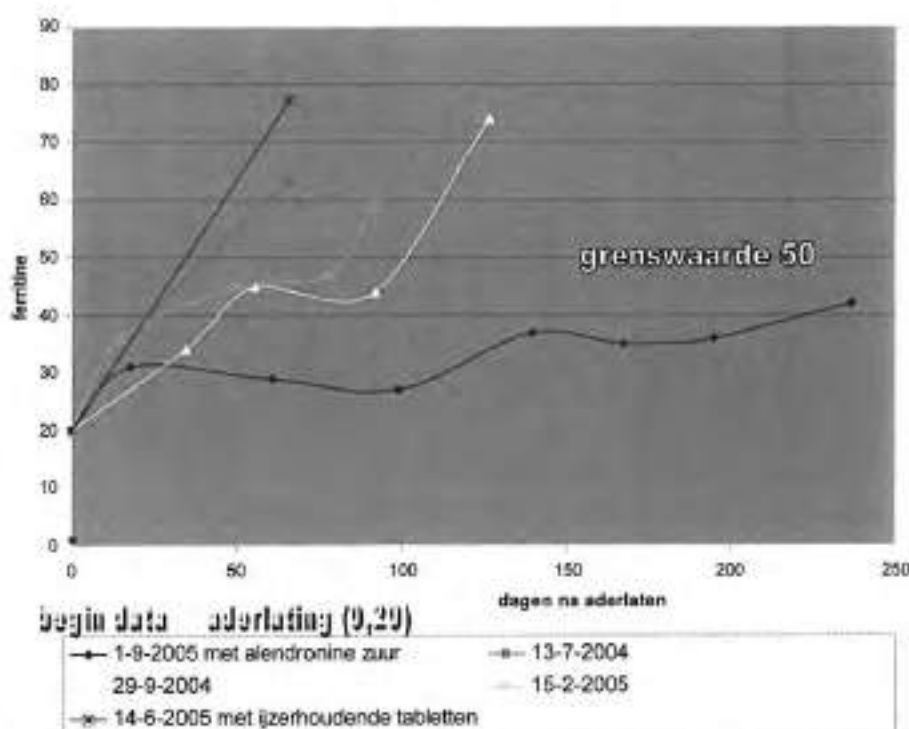
De dosering alendroninezuur is één maal per week 70 mg. Ter verduidelijking zie bijgaande grafiek. De dag van aderlaten is aangegeven in punt (0,20), waarbij 20 voor ferritine een fictieve waarde is.

Ik heb hierover met verschillende doktoren gesproken. Ook tijdens het, overigens zeer geslaagde, symposium in Nijmegen op zaterdag 1 april.

De reactie was over het algemeen: dit is heel interessant, maar het zou toeval kunnen zijn. Vandaar deze oproep: Zijn er mensen, die ook alendroninezuur (fosamax) slikken en dezelfde ervaring hebben?

Ook vraag ik mensen te reageren, die geen verschil in ferritine-gehaltetijging merken nadat zij zijn begonnen met alendroninezuur.

Stijging ferritine na aderlaten



Met de verzamelde gegevens kan besloten worden of verder onderzoek nut heeft.

Bij voorbaat dank, Evelien Hantink-de Rooij
Reacties op email: ehantink@cheifo.nl
of: Hellevoetskuijstraat 62, 6843 HS Arnhem

*Nota redactie: Osteoporose is een botaan-
doening, waarbij de massa van het bot afneemt
maar de chemische samenstelling van het bot
onveranderd is. Osteoporose wordt ook wel bot-
ontkalking genoemd. Het is een zeer traag ver-
lopende stofwisselingsziekte van de botten,
waarbij steeds meer botmassa verdwijnt.*

Tien wensen aan de politiek

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie heeft tien wensen geformuleerd aan de politiek:

- een zorgconsumentenwet die de rechten van patiënten en consumenten in het nieuwe zorgstelsel beter waarborgt;
- een breed basispakket inclusief fysiotherapie en tandartszorg;
- een goed systeem voor risicoverevening waardoor chronisch zieken aantrekkelijke klanten zijn voor de verzekeraar;
- vrijwillig eigen risico in plaats van no-claim;
- stimuleren van geïntegreerde eerstelijnsgezondheidscentra;
- stimuleren van informatie- en communicatietechnologie in de zorg met aandacht voor beveiliging;
- voorlichting en kwaliteit als onderdeel van de DBC-syste-
matiek (Diagnose Behandeling Combinatie);
- een reële prijs voor een ziekenhuisbehandeling en een heldere nota voor de patiënt;
- flexibel zorgaanbod;
- kunnen kiezen voor cliëntgebonden financiering.

Hoe bereik ik de HVN?

De Hemochromatose Vereniging Nederland is tijdelijk bereikbaar op een ander adres en op een ander telefoonnummer.

Het algemene postadres is tot een nader tijdstip gewijzigd in:
Postbus 252
2260 AG Leidschendam.

Indien u brochures wilt bestellen kunt u dit het beste doen via de HVN website:

www.hemochromatose.nl

Op de website bestaat de mogelijkheid uw gegevens door te geven, waarna u de gevraagde brochures zo spoedig mogelijk zult ontvangen. Heeft u geen internetaansluiting,

stuur dan een briefje of briefkaart naar de heer H. Louwrier,
Koninginneweg 11
1716 DE Opmeer.

Wilt u een gesprek met een ervaringsdeskundige of lotgenoot, belt u dan met een van de lotgenoten contactpersonen die staan genoemd in het colofon op pagina 15 onder het kopje Patiëntencontact en informatie.

Indien u meer algemene vragen heeft over de organisatie van de HVN, belt



u dan met of stuur een e-mail naar de voorzitter van de HVN, de heer C.J. Dijkers telefoon 06 250 68663 of cj.dijkers@hemochromatose.nl

HVN paneel een informatieve blikvanger

Wie met één blik kennis wil maken met het verschijnsel hemochromatose kan het beste het informatiepaneel raadplegen van de Hemochromatose Vereniging Nederland. 'Als uw bloedbaan een ijzerbaan wordt, dan bent u één van de 80.000 Nederlanders die de aandoening hemochromatose heeft' aldus een markante en aansprekende tekst.

Correctie Let op uw gewicht

In nummer 3 van IJZERwIJZER wordt op pagina 14 in het artikel 'Let op uw gewicht' de Body Mass Index (BMI) onjuist weergegeven.

De BMI geeft aan of uw gewicht in balans is met uw lengte. Het gewicht wordt gedeeld door de lengte in het kwadraat. In het voorbeeld is de juiste BMI derhalve: 90 kilo gedeeld door 1,85 meter in het kwadraat. De uitkomst hiervan is 26,3. Dit duidt op overgewicht.

Toepassingen van de Body Mass Index zijn te vinden op

www.voedingscentrum.nl
en www.slank-en-sterk.nl

De HVN benut het informatiebord actief om de aandoening ijzerstapeling en bijkomende verschijnselen breed onder de aandacht te brengen en de erkenning en herkenning van dit ziektebeeld te vergroten.

Het paneel is destijds gekocht met steun van de Stichting Fonds PGO (Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden). HVN bestuurslid Philip de Sterke en voorheen secretaris Cor van Tilborg bedachten de teksten en pasten ze aan. De huidige tekst is hiervan het eindresultaat.

Vorig jaar kreeg het paneel een plaats op de beurs Medica in Utrecht, in Groningen bij de opening van de week van de chronisch zieken, in Velp bij een open dag van het lokale zie-

kenhuis, in Eindhoven bij een open dag van het Catharina ziekenhuis en in Waalwijk op de beurs Gezond en Wel.

Op het dit voorjaar gehouden internationale symposium over ijzerstapelingsziekte in Nijmegen was het informatiebord eveneens te zien. Ook op de in april in Utrecht gehouden beurs Support 2006, bestemd voor mensen met een fysieke handicap, liet de HVN haar gezicht zien met folders en brochures.



Colofon

Redactie

Thea Bonink, Cok Dijkers, Wies Hoppe-Smits, Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres: Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem

E ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Aan deze uitgave werkten mee:
Esther Jacobs en Philip de Sterke

Kopijsluiting volgend nummer:
26 februari 2007

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter

T 06 250 686 63

E cj.dijkers@hemochromatose.nl

H. Louwrier, penningmeester

E hlouwrier@wanadoo.nl

PH.L. de Sterke, bestuurslid

E pdesterke@hemochromatose.nl

Secretariaat

Adres: Postbus 252

2260 AG Leidschendam

E info@hemochromatose.nl

I www.hemochromatose.nl

Patiëntencontact en informatie

Jan Cox 0475 462 711

Frans Heylen (België) +32 (0)3 480 96 81

Wil Keller 0347 372 488

Cor en Gemma van Tilborg 0162 433 681

Wilma Meerleveld 020 636 66 93

Ria en Marius Straver 013 533 15 03

Philip de Sterke

E pdesterke@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

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

Drs. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. J.J.M. Marx

Dr. D.W. Swinkels

Juridisch Steunpunt Chronisch zieken en Gehandicapten

Adres: Postbus 1724

1200 BS Hilversum

T 035 672 26 66

(op werkdagen van 10.00-13.30 uur)

F 035 672 26 67

E info@juridischsteunpunt.nl

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.

De eindverantwoordelijkheid van IJZERWIJZER ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud. Hoewel 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 is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur en met bronvermelding.

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.

DTP en druk

Emmerik Offsetdrukkerij BV, Breda

T 076 560 12 11

Ja, ik meld mij aan als:

- Lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 20,00 per jaar
- Gezinslid* van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 25,00 per jaar
- Donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 20,00 per jaar
- Wenst de informatiebrochures te ontvangen (leden gratis) (2 =) € 5,00 / (set =) € 10,00

pr/sepel 2006

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____ Plaats: _____

Provincie: _____

Telefoonnr.: _____ E-mail: _____ @ _____

Geboortedatum: _____ M/V

Datum: _____ Handtekening: _____

- Ik betaal na ontvangst van de acceptgirokaart
- Hierbij machtig ik de Hemochromatose Vereniging Nederland om € _____ van mijn bank/giro rekeningnummer _____ af te schrijven. Indien u niet akkoord gaat met het afgeschreven bedrag kunt u het binnen 30 dagen laten terugstorten bij uw bank/giro

* Dan zijn alle leden van het gezin, inclusief uzelf, woonachtig op het opgegeven adres lid van de HVN

Informatie en service

De vereniging beoogt het ziektebeeld hemochromatose onder de aandacht te brengen van artsen, medische specialisten en onderzoekers. Om patiënten te informeren en te adviseren zijn voor leden en niet-leden diverse brochures beschikbaar. U kunt de informatie bestellen bij het secretariaat of door bijgaande aanmeldingsbon in te vullen en op te sturen. Nieuwe leden ontvangen de brochures eenmalig gratis. Wanneer zij extra exemplaren bestellen, wordt een vergoeding gevraagd van 5 tot 10 euro.

De HVN geeft de volgende brochures uit:

- Wat u wilt weten over hemochromatose
- Hulp bij aderlaten
- IJzerstapeling en voeding
- Hemochromatose in de familie
- Hemochromatose en gewrichtsklachten
- Aandachtspunten bij hemochromatose
- Folder 'Een nieuwe kijk op een oude ziekte'

Het lidmaatschap van de vereniging loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan jaarlijks worden opgezegd vóór 1 november.

ALS UW BLOEDBAAN EEN IJZERBAAN WORDT

Dan bent u één van de 80.000 Nederlanders die de aandoening hemochromatose heeft.

Hemochromatose is de meest voorkomende erfelijke aandoening in Nederland. De eerste symptomen zijn niet specifiek voor hemochromatose en kunnen ook passen bij andere ziekten. Klachten die veel voorkomen zijn:

CHRONISCHE VERMOEIDHEID
GEWRICHTSKLACHTEN
LIBIDOVERLIES EN IMPOTENTIE
BUIKKLACHTEN (bovenbuikpijn)
DIABETES MELLITUS (suikerziekte)
LEVERVERGROTING, LEVERCIRROSE
HARTAFWIJKINGEN
HUIDPIGMENTATIES
PORFYRIA CUTANEA TARDA (blaarvorming van de huid onder invloed van zonlicht)

Wanneer deze problemen bij u bekend zijn zonder een duidelijk aanwijsbare oorzaak, laat u dan testen op hemochromatose.



**Deze kaart in voldoende gefrankeerde enveloppe opsturen aan het secretariaat:
(faxen en e-mailen mag ook)**