



NUMMER

Voorlopige data Informatie-
bijeenkomsten 2007 3

Ook bij dieren komt
hemochromatose voor 5

Naaf, steatose en hyperferritinemie 6

Meldpunt consument en zorg 7

In gesprek met Marius en Ria Straver 8

Elektronisch Patiëntendossier
komt eraan 10

Thee is dorstlessend en gezond 11

Wanneer krijgt u geld terug
van de belasting? 12

Stichting Klachten en
Geschillen Zorgverzekeringen 14

INHOUD

Voorlopige data informatie- bijeenkomsten 2007	3
Wilt u helpen als regiocoördinator?	3
Herhaalde oproep: HVN zoekt secretaris	3
Dit is mijn verhaal	4
Hemochromatose komt ook voor bij dieren	5
Onderzoek naar afwijkende ijzerwaarden	6
Wet Maatschappelijke Ondersteuning	7
Meldpunt Consument en Zorg	7
In gesprek met Marius en Ria Straver	8
Contributiebetaling vanuit België	9
Google, nuttig hulpmiddel bij diagnose	9
Elektronisch Patiëntendossier komt eraan	10
Thee is dorstlessend en gezond	11
Wanneer geeft de belastingdienst geld terug?	12
Nederlander moet meer voedingsvezels eten	13
Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen	14
Colofon	15
Informatie en service	16

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



GIRO
2737

Van de voorzitter...

Het eerste nummer van 2007. Een jaar waarin we weer veel van plan zijn. Een jaar ook waarin we gaan proberen om de communicatie tussen de vereniging en haar leden verder te verbeteren zowel voor wat betreft de inhoud van onze boodschap alsook voor wat betreft de presentatie. Daarbij willen we graag gebruik maken van de ideeën en opvattingen die onder onze leden leven. In de loop van dit jaar zal daarvoor een lezersonderzoek worden gehouden. Vragen in de trant van waar ligt uw interesse, welke informatie wilt u wel of niet in dit blad terugzien, maar ook vragen over de presentatie en leesbaarheid van de IJZERwIJZER zullen in dit lezersonderzoek worden meegenomen.



foto: Sebastiaan ter Burg

Er wordt al weer het nodige gedaan aan de voorbereidingen van de regionale contactdagen. Er zijn er voor dit jaar vijf gepland telkens in een andere regio waaronder België. Ook zal er weer een landelijke contactdag worden georganiseerd. Deze zal aan het eind van dit jaar plaatsvinden. De Algemene Leden Vergadering zal dit jaar net als in andere jaren in de maand mei worden gehouden. U ontvangt daar tegen die tijd een uitnodiging voor.

Het komende jaar zal ook verder gewerkt worden aan de regionalisering van onze vereniging. Wij denken dat door het aanstellen van regiocoördinatoren de vereniging dichter bij haar leden komt te staan. Regiocoördinatoren krijgen, zoals we er nu met elkaar over spreken, een rol in de organisatie en begeleiding van lotgenotencontactdagen. Daarnaast kunnen zij, afhankelijk van hun eigen kennis, ervaring en interesse, ook op ander gebied onze leden adviseren of met raad en daad terzijde staan. De eerste regiocoördinatoren hebben zich al aangemeld. Met hen zijn we in gesprek. Een oproep voor de andere regio's staat in dit nummer.

Er wordt momenteel de laatste hand gelegd aan het concept CBO protocol. Een werkgroep onder leiding van mevrouw dr. D.W. Swinkels, lid van onze Medische Adviesraad, heeft daar het afgelopen anderhalf jaar aan gewerkt. Dit CBO protocol is bedoeld voor alle professionals die bij de zorg voor patiënten met hereditaire hemochromatose en hun familieleden zijn betrokken. De richtlijn moet bevorderen dat hemochromatose sneller wordt gediagnosticeerd en de behandeling op een zo uniform mogelijke wijze gebeurt. Vanuit onze vereniging is een bijdrage geleverd aan de totstandkoming van dit protocol via een waarnemersrol in de werkgroep.

"Luisteren en geruststellen zijn essentieel voor patiëntencontact" en "Het is zonder meer prachtig werk dat veel voldoening geeft." Uitspraken van Ria en Marius Straver. Twee mensen van het eerste HVN uur. Al jaren zijn zij bezig met het onderhouden van lotgenotencontact. Ik vind het fijn dat zij in deze IJZERwIJZER nu eens wat meer in de schijnwerpers komen.

Cok Dijkers, voorzitter HVN

Voorlopige data informatiebijeenkomsten 2007

Ook dit jaar organiseert de Hemochromatose Vereniging Nederland een reeks informatiebijeenkomsten voor leden en belangstellenden. De voorbereidingen zijn in volle gang. De volgende data zijn nog niet definitief, maar het is goed ze al vast in uw agenda aan te kruisen. Dat deze data nog voorlopig zijn heeft te maken met het beschikbaar zijn van sprekers en van geschikte locaties.

Het is de bedoeling dat er in 2007 vijf regionale sessies worden gehouden, waarvan één in België. Voor deze bijeenkomsten ontvangen de leden, woonachtig in de regio waarin de bijeenkomst georganiseerd wordt, een uitnodiging.

De algemene ledenvergadering zal in mei plaatsvinden. In november zal de landelijke contactdag worden georganiseerd. Alle leden worden zowel voor de algemene ledenvergadering

als voor de landelijke contactdag uitgenodigd. Alle bijeenkomsten vinden plaats op een zaterdag.

De data, onder voorbehoud, zijn de volgende:

12 mei	Algemene Ledenvergadering
02 juni	België
23 juni	Noord-Brabant, Limburg
01 september	Noord-Holland, Utrecht, Flevoland
29 september	Zuid-Holland, Zeeland
27 oktober	Groningen, Friesland, Drente, Overijssel, Gelderland
17 november	Landelijke contact-informatiedag

Wilt u de HVN helpen als regiocoördinator?

Het aantal leden van de HVN neemt elk jaar toe. Dat is een gunstige ontwikkeling omdat daaruit de voorzichtige conclusie kan worden getrokken dat de bewustwording ten aanzien van de aandoening hemochromatose is toegenomen. Het is ook gunstig omdat de subsidie die de HVN jaarlijks van het Rijk ontvangt, mede wordt bepaald door het aantal leden.

Groter groeien is fijn maar heeft tegelijkertijd het risico in zich dat de afstand tussen het bestuur en haar leden ook groter wordt. Dat laatste willen wij nu juist niet. Vandaar ook dat wij hebben besloten om te gaan werken met zogenaamde regiocoördinatoren. Voor een aantal regio's zijn

inmiddels regiocoördinatoren aangesteld danwel zijn we in gesprek met mogelijke kandidaten. Voor de regio Noord-Brabant, Limburg en de regio Noord-Holland, Utrecht, Flevoland is het bestuur nog op zoek naar een regiocoördinator, woonachtig in de betreffende regio.

Wat de taken van de regiocoördinator betreft wordt in eerste instantie gedacht aan het in samenwerking met het bestuur voorbereiden en begeleiden van de regionale patiëntencontactdag in de eigen regio. Afhankelijk van de beschikbaarheid en tijd die de betreffende regiocoördinator heeft, kunnen ook andere regiogebonden taken worden opgepakt. Denk dan aan (telefonisch) lotgenotencontact,

informatieverstrekking zowel richting leden als aan ziekenhuizen in de regio. Over de precieze taakinhoud en omvang zal nog in een gezamenlijke bijeenkomst met de regiocoördinatoren worden doorgepraat.

Wilt u ons helpen het contact met onze leden te verstevigen en de aandoening hemochromatose in alle regio's steviger op de kaart te zetten, geef u dan op als regiocoördinator. Neem daartoe vrijblijvend contact op met ons bestuurslid lotgenotencontact de heer N.J.Th. Venne, telefonisch te bereiken onder nummer 0570 616 113 of met de voorzitter van de HVN de heer C.J. Dijkers via het nummer 06 250 68663.

Herhaalde oproep: HVN zoekt Secretaris

In het vorige nummer van de IJZERWIJZER stond een oproep voor een secretaris van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Tot nu toe heeft die oproep nog weinig reacties opgeleverd. Vandaar dat we opnieuw een oproep doen in dit nummer.

De functie van secretaris is een spilfunctie binnen het bestuur. Samen met de voorzitter en de andere bestuursleden wordt het vastgestelde verenigingsbeleid uitgevoerd. Het takenpakket van de nieuwe secretaris is in het vorige nummer uitputtend beschreven. Daarbij geldt uitdrukkelijk dat in overleg met de voorzitter dit takenpakket op onderdelen qua

inhoud en tijdsbeslag kan worden aangepast.

Indien u meer wilt weten over deze functie neemt u dan contact op met de voorzitter van de HVN: **de heer C.J. Dijkers**, Landlustlaan 82, 2265 EK Leidschendam, tel.: 06 250 68663, e-mail: cj.dijkers@hemochromatose.nl



Dit is mijn verhaal:

Als je geen zichtbare klachten hebt, ontmoet je vaak onbegrip

In mei 2006 stuurde de behandelende arts mij door naar de reumatoloog. Dit in verband met gewrichtsklachten. Men dacht eerst aan artrose. Na bloedonderzoek bleek ik hemochromatose te hebben. Ik verkeer nu nog in de fase van onderzoek. Hoe vaak moet er bloed worden afgenomen en hoeveel ijzer raak ik kwijt. Deze periode van onderzoek vind ik wel vervelend.

Kort geleden heb ik in één week twee aderlatingen gehad. Dat is mij slecht bevallen. En dit wil ik ook niet meer. Mijn ferritinegehalte is met 235 niet erg hoog. Ik wil dus niet meer dan één keer per maand een aderlating ondergaan om op het goede niveau te komen en te blijven. Na die twee aderlatingen was ik erg moe en ben ook flauw gevallen. Ik heb daarom veel bewondering voor mensen, die een lange tijd achter elkaar wekelijks een aderlating hebben. Ik vraag mij af

wat zij ervoor doen om dit lichame-lijk goed op te vangen.

Mijn oudste zoon heeft ook hemo-chromatose. Hij is inmiddels met aderlatingen begonnen. Ik vond dit erg verdrietig, dat ik mijn kind zo iets meegeef. Gelukkig heeft hij nog geen klachten. Mijn jongste zoon is 16. Bij hem is het nog niet aan de orde.

Behandelwijze verschilt

Op internet heb ik inmiddels veel gelezen over hemochromatose. Ik las dat de ziekte erg ingrijpend kan zijn. Wel viel mij op, dat elke internist/ziekenhuis een andere behandelwijze heeft. Ik heb een klinisch genetisch onderzoek gehad. Mijn zoon niet. Hem is gezegd: we gaan een keer per maand aderlatingen. Bij mij is het nog willekeurig. Veel ervaring met een internist heb ik nog niet. Wel was ik de revalidatiearts dankbaar, dat hij mij naar een reumatoloog heeft gestuurd.

Ik ben van mening, dat je goed voor je zelf op moet komen en je niet weg moet laten sturen. Ik schrijf altijd alle vragen op, zodat als ik buiten sta niet de helft vergeten ben. Verder vind ik dat je zelf verantwoordelijk bent voor je eigen lichaam. Je kunt zelf een heleboel doen om zo gezond mogelijk te blijven. Heel belangrijk is ook, dat je begrip krijgt van familie en vrienden. Want als je geen zichtbare klachten hebt, bestaat er vaak onbegrip bij andere mensen.

Ik heb zelf 'levenslang', maar ervaar dit (nog) niet als belastend. Ik ben blij dat ik onder controle blijf van een internist en dat het ziektebeeld vroeg genoeg ontdekt is. Nu kan er ook gekeken worden of mijn kinderen en kleinkind ook de ijzerstapelingsziekte hebben. Ik probeer er positief naar te kijken en het een plaatsje te geven in mijn leven.

Doortje

Oproep voor contact

Mevrouw Annie Ronckers-Beckers doet een oproep om in contact te komen met patiënten, bij wie de diagnose hemochromatose in combinatie met Porphyria Cutanea Tarda (PCT) is gesteld. PCT is een huidziekte waarbij blaren ontstaan onder invloed van zonlicht.

Zijn er ook mensen die onverklaarbare lage buikpijn of ervaringen met verklevingen hebben?

Annie Ronckers-Beckers
Schuttersstraat 1
6067 GE LINNE
telefoon: 0475 461 841
email: angeliqepoulussen@home.nl

Patiënten gaan zorg rapportcijfers geven

Patiënten zullen in de nabije toekomst alle zorginstellingen voorzien van een rapportcijfer. Zorgverzekeraars, zorgaanbieders en patiënten- en consumentenorganisaties hebben hierover een principeakkoord gesloten.

Reden voor deze nieuwe vorm van beoordelen is, dat de verzekeraars niet genoeg houvast zouden hebben aan de prestatie-indicatoren van de Inspectie Volksgezondheid. Een eerlijke vergelijking tussen ziekenhuizen is daardoor onmogelijk. De beoordelingen van de patiënten zullen serieus genomen worden.

Mike Leers, bestuursvoorzitter van

zorgverzekeraar CZ stelt dat het nieuwe systeem 'geen vrijblijvend keurmerkje' is. 'Zorginstellingen die het volgens patiënten langdurig niet goed doen, krijgen een probleem. Daar kopen wij niet meer in.'

De Consumentenbond en de Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie (NPCF) zijn enthousiast, omdat deze wijze van beoordeling concrete ervaringen van patiënten meet. De Consumentenbond verwacht, dat de eerste rapportcijfers in 2007 op de site zullen staan voor ongeveer dertig verrichtingen in ziekenhuizen. Voor de uitvoering is een Centrum Klantenervaring Zorg in oprichting.

Ook bij dieren komt hemochromatose voor

Niet alleen bij mensen, maar ook bij dieren komt hemochromatose voor. Iemand die al vele jaren gespecialiseerd onderzoek verricht bij dieren is prof. dr. G.M. Dorrestein. Hij is voormalig patholoog-anatoom bij de Faculteit Diergeneeskunde aan de Universiteit van Utrecht en tegenwoordig hoofd van het Nederlands Onderzoek Instituut voor Vogels en Bijzondere Dieren (NOJVBD) in Veldhoven.



Dit laboratorium houdt zich bezig met pathologisch en microbiologisch onderzoek van zoogdieren, vogels, reptielen, amfibieën, vissen en invertebraten en werkt uitsluitend voor dierenartsen en instituten. Het is een onafhankelijk laboratorium voor vogels, bijzondere dieren, dierentuinieren en wilde fauna. Professor Dorrestein is tevens hoogleraar in Leipzig en in de Tsjechische stad Brno.

Hoe is zijn belangstelling voor hemochromatose ontstaan? Professor Dorrestein: "Bij onderzoek in de Rotterdamse dierentuin Blijdorp, dat ik verrichtte in de jaren zeventig, viel het mij op dat paradijsvogels slechte broedresultaten hadden en dat zij vaak een vroegtijdige dood stierven. Onderzoek wees uit, dat er sprake was van ijzerstapeling in de lever. Wanneer het ijzer niet afgebroken wordt, zal het ter plekke vervangen

worden door bindweefsel waardoor het weefsel kapot gaat. Dan ontstaan er bloedcirculatieproblemen evenals een tekort aan eiwitten, hetgeen buikwaterzucht tot gevolg heeft."

Economisch gebruik

Bij fruitetende dieren wordt van oudsher weinig ijzer in hun voedsel aangetroffen. Deze dieren hebben geleerd om economisch om te gaan met de geringe aanwezige hoeveelheid ijzer. In de voeding van deze dieren in gevangenschap zit daarentegen relatief veel ijzer. Het dierenlichaam is niet in staat het ijzeroverschot af te voeren, waardoor stapeling in de organen ontstaat. Hoewel deskundigen het dieet als een bijdrage aan de problemen zien, zijn zij

ook van mening dat de voornaamste oorzaak waarschijnlijk gelegen is in de verschillende manieren van ijzerabsorptie van het darmslijmvlies bij de diverse diersoorten.

Men gaat er steeds meer vanuit dat de dierlijke vorm van hemochromatose het meest voorkomt bij fructivoren en insectivoren. Zowel vruchten als insecten bevatten weinig ijzer. Ijzer is een sporenelement dat nodig is voor de stofwisseling van alle cellen en uiterst belangrijk is bij de samenstelling van hemoglobine (rode bloedkleurstof). Normaliter worden ijzermoleculen naar behoefte geabsorbeerd door het slijmvlies van de twaalfvingerige darm. De afgifte van ijzer wordt hier ook geregeld. Het overtollige wordt in drie tot vijf dagen met de darminhoud afgevoerd. Bij hemochromatose ontbreekt deze functie.



Zelden leverbiopsie

Volgens professor Dorrestein wordt voor de diagnose bij dieren zelden besloten tot een leverbiopsie, omdat de kans op het toebrengen van weefsel schade reëel is. Bij dieren is van primaire hemochromatose geen sprake. Het economisch gebruik van ijzer is geen ziekte, maar een aanpassing aan de natuurlijke omstandigheden. De secundaire vorm van ijzerstapeling ontstaat onder meer door het dieet dat dieren in gevangenschap krijgen.

Als therapie wordt toegepast de aderlating, een aangepast dieet en soms de toediening van chelaten om het ijzer te binden.

Hemochromatose komt regelmatig voor bij vogels, zoals toekans, paradijsvogels, papegaaien, bij apensoorten en andere diersoorten.

Er wordt nog volop onderzoek verricht. Men hoopt de eiwitten in de darmwand te identificeren die verantwoordelijk zijn voor het binden van ijzer. Hierdoor kan er meer zicht komen op het biologische proces. Dat is waarschijnlijk tevens van belang voor de behandeling van de menselijke vorm van hemochromatose.

Wies Hoppe-Smits

Nash, steatose en hyperferritinemie

Het percentage mensen met overgewicht neemt geleidelijk toe. Van overgewicht is sprake als de "body mass index" (BMI) groter is dan 25 kg/m² (lichaamsgewicht in kg gedeeld door het kwadraat van de lengte in meters) en/of de buikomvang groter is dan 88 cm bij vrouwen en 102 cm bij mannen. De buikomvang geeft aan of er sprake is van toename van vet in het onderhuidse weefsel en in de buik.



Dit kan zich uiten in een toegenomen vetgehalte van de lever (steatose). Bij deze aandoening kunnen bij bloedonderzoek verhoogde waarden van de levertesten worden vastgesteld en bij echografisch onderzoek van de lever wordt een kenmerkend beeld gezien. Bij de steatose kan ook nog een ontsteking optreden. Dit kan alleen bij microscopisch onderzoek van een stukje leverweefsel worden vastgesteld; de benaming hiervoor is: steatohepatitis. Het beeld kan hetzelfde zijn als van beschadiging van de lever door alcohol, maar wanneer alcohol niet de oorzaak is, noemt men het: non-alcoholische steatohepatitis, afgekort: nash.

Functie van de lever

De afwijkingen van nash kunnen restloos genezen, maar als de ontsteking van de lever lang voortduurt kan er ook verlittekening optreden, waardoor de functie van de lever op den duur kan verminderen.

De nash is zeker niet zeldzaam, maar komt bij 6 tot 10 procent van de mensen in de algemene bevolking voor, en in ongeveer 20 procent bij

mensen met overgewicht.

Vaak is er niet alleen sprake van overgewicht, maar heeft de betreffende persoon ook hoge bloeddruk, suikerziekte en een verhoogde cholesterolspiegel: het metabool syndroom.

Hoe komt nu het ijzer om de hoek kijken?

De combinatie nash en ijzerstapeling kan op verschillende manieren voorkomen.

Iemand met ijzerstapeling, bijvoorbeeld door hemochromatose, kan tevens een metabool syndroom hebben. Het overschot aan ijzer in de lever kan het schadelijke effect van de steatohepatitis versterken.

Ferritinespiegel

Er kan zich ook een andere situatie voordoen: een patiënt met het metabool syndroom of met steatose van de lever blijkt een verhoogde ferritinespiegel te hebben. Of: er wordt een verhoogde ferritinespiegel vastgesteld bij bloedonderzoek, en er blijkt geen sprake te zijn van genetische hemochromatose. Op het spreekuur komt dit regelmatig als verwijzing voor. De

vraag is dan wat de oorzaak van de verhoogde ferritinespiegel kan zijn.

De steatose en bijkomende ontsteking kunnen de productie van bepaalde ontstekingsstoffen teweegbrengen. Door deze stoffen wordt de aanmaak van ferritine gestimuleerd. Dit is dan geen uiting van ijzerstapeling, maar van ontstekingsactiviteit. Aderlatingen zijn in een dergelijke situatie niet geïndiceerd.

De behandeling zal in het algemeen gericht zijn op: gewichtsvermindering, goede instelling van de suikerziekte, goede regeling van de bloeddruk.

Doordat heterozygotie voor hereditaire hemochromatose veel voorkomt (1 op 10 personen) en ook het metabool syndroom in frequentie toeneemt, is de combinatie uiteraard niet zeldzaam.

Als is vastgesteld dat de ijzerhoeveelheid in het lichaam verhoogd is, bijv. door een leverbiopsie, die voor de diagnose - nash - al verricht was, kan bijkomende behandeling in de vorm van een aantal aderlatingen, onder zorgvuldige controle van ferritine en hemoglobine wel nodig zijn.

Samenvatting

Nu er door huisartsen en specialisten vaker onderzoek naar de ijzerwaarden in het bloed wordt verricht, komt het steeds meer voor dat er afwijkende waarden worden gevonden, zonder dat er sprake hoeft te zijn van hemochromatose. Verder onderzoek moet dan uitwijzen wat de oorzaak van de afwijkende ijzerwaarden is. Twee veel voorkomende oorzaken zijn de aanwezigheid van ontsteking in het lichaam en de combinatie van overgewicht, suikerziekte, verhoogd cholesterol, hoge bloeddruk, vaak in samenhang met een toegenomen vetgehalte van de lever. De behandeling dient dan uiteraard gericht te zijn op die oorzaken.

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

Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Meld uw ervaring bij een aanvraag

Sinds 1 januari 2007 is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) een feit. Hoe brengen de gemeenten het eraf? Krijgen aanvragers van onder meer woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en thuishulp wat zij nodig hebben? Wat gaat er goed en wat gaat er fout?

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) heeft samen met de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de ouderenbonden een speciaal Meldpunt WMO opgezet om te volgen hoe de uitvoering van de WMO verloopt. Zo krijgt de CG-Raad een goed totaaloverzicht van de bevindingen van gebruikers. Daarmee kan de CG-Raad na een jaar – zo nodig – aanbevelingen ter verbetering doen aan de politiek.

Heeft u na 1 januari 2007 een aanvraag voor een WMO voorziening gedaan bij de gemeente? Meld dan vooral uw ervaringen. Zowel goede als slechte ervaringen zijn welkom en nodig.

Het invullen van de digitale enquête kost u ongeveer tien minuten. Ga naar www.cg-raad.nl en klik door naar het Meldpunt WMO.

Het meldpunt is een initiatief van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, de Federatie van Ouderverenigingen, het Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties en het Programma Versterking Cliënten Positie. Deze instanties zijn op zoek naar zowel positieve als negatieve ervaringen. De belangenorganisaties willen de gemeenten en de landelijke politiek confronteren met de resultaten.

Bundeling bestaande wetten

De Wet Maatschappelijke Ondersteuning bundelt een aantal bestaande wetten: Welzijnswet, Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg), Huishoudelijke Verzorging uit AWBZ, Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGZ) en enkele subsidieregelingen uit de AWBZ, zoals mantelondersteuning, diensten bij wonen met zorg.



Het doel van de WMO is, dat iedereen kan meedoen in de maatschappij. Mensen die hulp nodig hebben in het dagelijks leven, kunnen hiervoor ondersteuning krijgen van de gemeente. Het gaat om voorzieningen zoals hulp in het huishouden, een rolstoel of een aanpassing in de woning. Via de gemeente wordt deze hulp dicht bij de burger geregeld. Bovendien betreft de gemeente de burgers bij het ontwikkelen van het WMO-beleid. Via deze nieuwe wet faciliteert zij vrijwilligers en mantelzorg.

Meldpunt Consument en Zorg

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) vindt het belangrijk dat de nieuwe Zorgverzekeringswet zorgvuldig wordt uitgevoerd en dat consumenten zich goed kunnen verzekeren. U kunt uw vragen en klachten over de veranderingen in de zorg melden bij het Meldpunt Consument en Zorg.

Heeft u vragen over het nieuwe zorgstelsel, de verzekeraar of de verzekering? De NPCF wil u hierbij graag helpen. Het Meldpunt probeert uw vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Zo nodig verwijzen wij u door naar een geschikte andere organisatie, die u verder kan helpen.



Tel: 030 291 67 77 van maandag tot en met vrijdag van 10.00-16.00 uur of meldpunt@consument-en-zorg.nl

De NPCF gebruikt uw vragen, opmerkingen en klachten om problemen aan de orde te stellen bij zorgverzekeraars en overheid. Alleen met uw hulp kunnen wij de politiek en zorgverzekeraars overtuigen.

Marius en Ria Straver:

Luisteren en geruststellen zijn essentieel voor patiëntencontact

"Het is zonder meer prachtig werk dat veel voldoening geeft. Al meer dan twintig jaar houden we ons ermee bezig. Eerst in de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging en later sinds de oprichting ook bij de Hemochromatose Vereniging Nederland. Binnen de HVN waren wij de starters als contactpersonen voor patiënten."



Marius en Ria Straver

Met enthousiasme en bezieling praten Marius en Ria Straver, woonachtig in Berkel Enschoot bij Tilburg, over hun lange ervaring in het onderhouden van contacten met patiënten.

"Je moet gevoel hebben voor dit type vrijwilligerswerk en goed beseffen dat de patiënt centraal staat. Wat van wezenlijk belang is, dat je goed luistert, mensen aandacht geeft, ze geruststelt en waar mogelijk informatie geeft. We putten uit onze jarenlange ervaring, waarbij het zeker niet zo is dat we allerlei specifiek medische vragen beantwoorden. Wanneer mensen hiermee komen, verwijzen we ze naar hun arts of specialist. Het komt voor dat hemochromatose

patiënten klachten hebben waarover zij niet goed met hun arts of specialist kunnen praten. Als die klachten algemeen en vaag zijn, worden deze problemen niet direct serieus genomen. Tegen deze mensen zeggen we: blij baas over jezelf; probeer een andere arts te zoeken die je hopelijk wel ligt en bij wie je wel met jouw klachten

terecht kunt. Vaak geeft dit al een hele geruststelling bij mensen.

Soms worden we ook benaderd door de partner van een hemochromatose patiënt. De partner heeft nu eenmaal direct te maken met de problemen van de patiënt, die er in dit geval zelf niet goed of helemaal niet over kan of wil praten."

Artsen beter op de hoogte

Twintig jaar geleden was het ziektebeeld hemochromatose veel minder bekend dan vandaag. Via de Leverpatiënten Vereniging werd Ria destijds benaderd om contactpersoon te worden voor mensen, die te horen hadden gekregen dat zij de ijzerstapelingsziekte hadden en zelf

op zoek waren naar informatie hierover. "Artsen en specialisten waren destijds nog niet goed op de hoogte van de aandoening. Mede door de voorlichting van de HVN is er steeds meer bekend geworden over dit ziektebeeld," licht Ria toe.

"Doordat de informatie in de loop der jaren steeds gericht en beter is geworden, merk je dat mensen ons minder bellen," vult Marius – zelf patiënt – aan. "Vroeger kregen we wel drie telefoontjes per week. Nu worden we nog gemiddeld één keer per maand gebeld. De verklaring hiervoor is, dat artsen beter geïnformeerd zijn en dat steeds meer mensen internet raadplegen. Tik het woord hemochromatose maar in en je vindt allerlei en vaak ook heel gedetailleerde informatie. Wat dat betreft kun je je afvragen of er binnen de vereniging nog meer contactpersonen nodig zijn.

Positieve benadering

Wat je wel mist met de computer is de beleving. Patiënten, die ons benaderen, willen nu eenmaal horen hoe je om moet gaan met de ziekte, hoe je de ziekte het beste kunt accepteren en verwerken. We benadrukken altijd de positieve instelling. Het komt nogal eens voor dat mensen vertellen wat ze allemaal niet meer kunnen. Wij wijzen ze er juist op om meer te praten over wat je als patiënt nog wel kunt. Ook gebeurt het dat mensen je in paniek bellen omdat zij van hun arts of specialist een nare diagnose te horen hebben gekregen. De toon en manier waarop je ze dan te woord staat kan op zich al geruststellend werken, is onze ervaring. Ook dan proberen we ze ervan te overtuigen op een natuurlijke manier om te gaan met hun ziekte en deze te accepteren. Verder geven we patiënten nogal

eens het advies om, als het even kan, het gebruik van medicijnen met name pijnstillers zoveel mogelijk te beperken. Vaak liggen andere oplossingen voor handen. Heeft iemand gewrichtspijn in de voeten, loop dan minder en pak meer de fiets."

Patiënten op de eerste plaats

Zoveel mogelijk bezoeken Marius en Ria de patiëntencontactbijeenkomsten, die de HVN organiseert. "Wij zijn er dan op de eerste plaats voor

de patiënten. We maken kennis met de mensen en vragen naar hun situatie. Het luisteren naar de inleiders is belangrijk, maar het contact met de patiënten is voor ons het allerbelangrijkste.

Het activeren van onderlinge discussies en informatie uitwisseling op patiëntencontactdagen juichen wij zonder meer toe. Patiënten hebben nu eenmaal vaak schroom om in een volle zaal persoonlijke vragen te stellen. We merken dat sommige mensen

tijdens de lunches wel met hun verhalen voor de dag komen. Wij proberen zoveel mogelijk aanwezig te zijn op de contactbijeenkomsten, want wij vinden die heel nuttig en gaan na afloop ook steeds met een tevreden gevoel naar huis."

Marius en Ria Straver zijn best tevreden over het functioneren van de HVN. Zij vinden dat de informatie- en voorlichtingskant in de komende jaren alle aandacht moeten blijven krijgen.

Contributiebetaling vanuit het buitenland

Onze Belgische leden konden voorheen hun contributie betalen door middel van overmaking naar de KBC Bank. Met ingang van dit jaar kan dat niet meer omdat de rekening bij de KBC Bank is opgeheven. Dit is gebeurd omdat bij een in opdracht van onze subsidiegever vorig jaar uitgevoerde accountantscontrole, wij er op gewezen werden dat het aanhouden van een bankrekening in België zich niet goed verhoudt met de subsidievoorwaarden. Vandaar de beslissing de rekening bij de KBC Bank op te heffen.

Met ingang van dit jaar moeten alle Belgische leden nu hun lidmaatschapsbijdrage overmaken naar onze rekening in Nederland. Geld overmaken vanuit het buitenland vraagt altijd net iets meer aandacht dan u wellicht gewend bent. Vandaar deze poging tot verduidelijking.

Internationale overschrijvingen worden uitgevoerd tegen het binnenlandse tarief, wanneer de betalingsopdrachten aan de hierna vermelde voorwaarden voldoen:

Overschrijving in euros en vermelding van het correcte IBAN (International Bank Account nummer) van de begunstigde.

Het volledige en correcte IBAN num-

mer voor de HVN is indien u geld overmaakt aan de ING Bank als volgt:
IBAN: NL13 INGB 0655 5418 88;
BIC: INGBNL2A

Als u geld overmaakt naar de Postbank dan geldt het het volgende IBAN nummer:

IBAN: NL40 PSTB 000 8408045;
BIC PSTB NL 21

In beide gevallen is de overschrijving ten name van de Hemochromatose Vereniging Nederland te Opmeer. (In bovenstaande codering staat BIC voor Bank Identification Code, ook wel Swift genoemd.)

Bij uw overschrijving kunt u nog aangeven of er sprake is van gedeelde kosten (SHARED). Dat wil zeggen dat de opdrachtgever (u dus) alleen de kosten betaalt in België dus tegen binnenlands tarief.

De overschrijvingen kunnen gebeuren via PC banking of via een overschrijvingsformulier op papier aan te vragen bij de eigen bankier.

Mocht u er nu helemaal niet uitkomen dan kunt u de hulp inroepen van onze regiocoördinator in België de heer Frans Heylen, telefoon vanuit België: 03480 9681.

Google, nuttig hulpmiddel bij diagnose

Niet alleen patiënten roepen de hulp van Google in om antwoord te krijgen op medische vragen. De zoekmachine kan ook artsen helpen bij het stellen van een diagnose.

Een groep artsen uit Australië googleden de symptomen van 26 gevallen voor een onderzoek in de New England Journal of Medicine. In 15 gevallen (58 procent) kwam de zoekmachine met de juiste diagnose op de proppen. Google kan volgens de onderzoekers dan ook een nuttig hulpmiddel zijn, maar is zeker geen vervanging voor artsen.

Van de 26 ziektegevallen die werden onderzocht selecteerden de artsen uit elk geval drie tot vijf zoektermen om via Google te zoeken. De artsen kenden de juiste diagnose niet. Vervolgens werden de drie diagnoses, die het hoogst in de lijst stonden, geselecteerd en vergeleken met de juiste diagnose.

Heel veel medische informatie is vandaag beschikbaar op internet. Patiënten moeten zich realiseren, dat een medische opleiding absoluut noodzakelijk is om de informatie op juistheid te beoordelen en te interpreteren.

Bron: De Telegraaf

Elektronisch Patiëntendossier is wenselijk

"Ik verwacht dat het niet eens zo lang meer zal duren voordat het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) volledig in gebruik is genomen. Dan zullen we met dezelfde nostalgie, die we nu ervaren bij lange rijen voor een loket, terugdenken aan die stapels papieren dossiers die overal in de ziekenhuizen lagen opgestapeld."



Als **ICT**-er ben je misschien onzichtbaar, maar net zo belangrijk

Wanneer u wilt weten hoe u kunt profiteren van de mogelijkheden van ICT, neem contact op met de afdeling ICT van het Erasmus Medisch Centrum.

Erasmus Medisch Centrum, afdeling ICT, Postbus 2059, 3600 CA Utrecht, T: 0431 773411, E: ict@erasmusmc.nl

ICT | Erasmus Medisch Centrum

Een uitspraak van Alexander Rinnooy Kan, sinds augustus 2006 kroonlid en voorzitter van de Sociaal Economische Raad (SER) en sinds enige tijd tevens voorzitter van EPN, het platform voor de informatiesamenleving dat onder meer de gezondheidszorg hoog op de agenda heeft staan.

"Zelf denk ik dat de zorg in nog veel hogere mate dan nu zal worden gedigitaliseerd. Al zal dat nooit het werk van de specialist overbodig maken en al helemaal niet dat van de verpleegster." Hij zegt dit in Signaal, de nieuwsbrief van het Nationaal ICT Instituut in de Zorg in Leidschendam. De gezondheidszorg is een van de speerpunten van EPN, dat daartoe onder meer het begrip digitale lijfarts introduceerde.

Volgens Rinnooy Kan is de ontwikkeling van het Elektronisch Patiëntendossier een complexe zaak, maar tegelijkertijd ook zeer wenselijk. Dat betekent onvermijdelijk dat de ont-

wikkelingen minder snel gaan dan je zou willen, maar ook dat er wel degelijk voortgang zal worden geboekt.

Voordelen

Het Elektronisch Patiëntendossier heeft volgens de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) diverse voordelen. Het belangrijkste voordeel is dat de kwaliteit en effectiviteit van zorg kunnen verbeteren. Doordat artsen de juiste actuele informatie hebben over de patiënt, worden fouten voorkomen. Elk jaar belanden in Nederland naar schatting twaalfduizend mensen in het ziekenhuis door vermijdbare bijwerkingen van geneesmiddelen. Deze opnames hadden vooral voorkomen kunnen worden door een betere communicatie tussen zorgverleners onderling en tussen de zorgverlener en patiënt, zo blijkt uit onderzoek van het Erasmus Medisch Centrum in 2006.

Als de patiënt zelf zijn elektronisch dossier kan inzien, kan een EPD ook de informatieverstrekking aan de patiënt verbeteren.

Vertraging

Bijna achthonderdduizend volwasse-

nen hebben de laatste jaren verkeerde medicijnen gekregen of een verkeerde operatie of behandeling ondergaan, omdat de behandelend arts verkeerde gegevens over de patiënt had. Geraamde kosten: 1,4 miljard euro per jaar. Hiervan bestaat een groot deel uit uitkeringen, omdat sommige patiënten blijvend invalide raakten. Dit bleek uit onderzoek van de NPCF, dat drie jaar geleden plaatsvond.

Al meer dan tien jaar wordt gesproken over een elektronisch patiëntendossier. De oplossing lijkt simpel: één computersysteem waarin huisartsen, ziekenhuizen en apothekers de medische gegevens van de patiënt kunnen inzien. Ook wachtlijsten in ziekenhuizen zouden er aanzienlijk door worden bekort, omdat een patiënt hetzelfde onderzoek bij een andere arts niet opnieuw hoeft te ondergaan.

De vertraging voor het invoeren van een EPD wordt voor een deel veroorzaakt doordat ziekenhuizen en apothekers eigen computersystemen hebben, die niet zomaar te koppelen zijn. Het Nationaal ICT Instituut in de Zorg verwacht, dat het zeker nog tot eind 2008 zal duren voordat het elektronisch patiëntendossier een feit is.

Nieuw onderzoek groene thee

Groene thee verkleint de kans op sterfte door hart-en vaatziekten, concluderen Japanse onderzoekers in het medische tijdschrift Journal of the American Medical Association. Het resultaat van dit onderzoek is bekendgemaakt door het Voedingscentrum in Den Haag.

Hart- en vaatziekten zijn complexe aandoeningen waarbij veel factoren een rol spelen. Volgens

het Voedingscentrum levert dit onderzoek geen onomstotelijk bewijs, maar wel interessante aanwijzingen voor nader onderzoek. Ook al blijkt dat (groene) thee geen wondermiddel is, blijft de drank, zonder suiker een goede dorstlesser.

Het nieuwe onderzoek is een zogenaamde prospectieve cohortstudie uit Japan, waarin circa 40.000 ogenschijnlijk gezonde personen tussen

Thee is dorstlessend en gezond

Thee heeft een gezonde werking. Drie tot vier koppen thee per dag zou de kansen op een hartaanval kunnen verkleinen.

Dit is een van de conclusies van een onderzoek dat in augustus is gepubliceerd in het Britse tijdschrift *European Journal of Clinical Nutrition*. De BBC bracht de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek naar buiten.

In tegenstelling tot wat eerder gedacht werd blijkt thee een goede dorstlesser te zijn. Bovendien zou thee kunnen helpen tegen hartaandoeningen en bepaalde vormen van kanker.

De onderzoekers hebben bevindingen van andere wetenschappers met elkaar vergeleken. Hun conclusies: thee is net zo'n goede dorstlesser als water en kan bovendien bescherming bieden tegen hartziekten en sommige vormen van kanker.

Theebladeren

Volgens de onderzoekers zou de gezonde werking vooral afkomstig zijn van bepaalde antioxidanten die uit theebladeren worden onttrokken. Deze stoffen komen ook van nature

in menselijke cellen voor, waar zij een preventieve werking tegen beschadiging hebben. Drie tot vier koppen thee per dag zou de kansen op een hartaanval flink kunnen verkleinen.

Uit vele onderzoeken bleek een positief effect tegen bepaalde kankervormen, maar volgens de onderzoekers is het wetenschappelijke bewijs daarvoor wat minder duidelijk. Andere voordelen die thee biedt zijn bescherming tegen tandplaque, mogelijk ook tegen tandbederf en versteviging van de botten.

Wie nu denkt dat thee een soort wondermiddel is, loopt wat te hard van stapel. Thee heeft namelijk ook een nadeel. Het kan de opname van ijzer uit andere voedingsmiddelen verhinderen. Mensen met bloedarmoede wordt daarom afgeraden om thee tijdens de maaltijd te drinken.

Rijk der fabelen

De algemene opvatting dat thee een uitdrogende werking zou hebben, verwijzen de onderzoekers naar het rijk der fabelen. Deze volksmythe is volgens hen afkomstig van onderzoeken die aantoonde dat grote hoeveelheden cafeïne het lichaam zouden uitdrogen. Daardoor is iedereen gaan

denken, dat alle cafeïne houdende dranken een uitdrogend effect hebben. Maar zelfs wanneer men een supersterke bak thee of koffie zou zetten, wat overigens erg moeilijk is, krijgt het lichaam nog steeds evenveel vloeistof binnen.

In het algemeen is thee zeer gezond. De gemiddelde theeconsumptie is de laatste jaren echter afgenomen, vooral onder jongeren. Boosdoener is de toenemende populariteit van frisdranken. Veertigplussers zijn de grootste theedrinkers.

Volgens de onderzoekers moeten er nog meer onderzoeken worden verricht naar de gezondheidseffecten van thee. De BBC meldt, dat het onderzoek mede is gefinancierd door de Britse Tea Council. De onderzoekers benadrukken, dat het hier gaat om een onafhankelijke studie.

Noot redactie: juist voor patiënten met hemochromatose wordt het drinken van thee bij de maaltijd aanbevolen, omdat deze drank de ijzeropname verlaagt.



de 40 en 80 jaar elf jaar lang zijn gevolgd. Bij de groep, die groene thee dronk, overleden tijdens de studie 10 procent minder mensen dan in de groep die dit niet deed. Er was geen verschil in overlijden door kanker. Van de mensen die overleden stierf eveneens 10 procent minder aan hart- en vaatziekten dan de niet-theedrinkers. Dit effect was het sterkst voor vrouwen. Het effect werd niet geconstateerd voor zwarte en voor oolong thee.

Groene en zwarte thee

Bioactieve stoffen zoals polyfenolen in groene thee zouden een rol kunnen spelen bij het positieve effect, maar zeker is dat nog niet. Groene en zwarte thee worden bereid uit dezelfde plant *camellia sinensis*. Groene thee wordt gemaakt door drogen en stomen van de versgeplukte theebladeren. Zwarte thee wordt gemaakt door een proces, dat vaak als fermentatie wordt aangeduid. Hierdoor ontstaan verschillen in de

polyfenolen (flavonoiden) samenstelling.

Of deze verschillen van betekenis zijn voor de gezondheid, is nog steeds onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. Ook de nieuwe studie levert daarvoor geen doorslaggevend bewijs. Andere factoren kunnen ook een rol hebben gespeeld bij de uitkomst van dit onderzoek. Feit blijft dat thee een caloriearme, prima dorstlesser is. Daarbij maakt de kleur of soort niet uit.

Belastingdienst geeft graag geld terug

De regeling voor teruggave van belasting in verband met ziektekosten en buitengewone uitgaven is er niet voor niets. Daarom wil de Belastingdienst – net als vorig jaar – zoveel mogelijk mensen attenderen op de mogelijkheden van de regeling. Begin december verstuurd de belastingdienst 400.000 formulieren aan iedereen die hier, volgens de bekende inkomensgegevens, recht op heeft. Een overzicht van de CG-Raad, Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Nog altijd bestaat er een grote groep mensen die wel recht heeft op teruggave van kosten, maar geen gebruik maakt van de mogelijkheden. Vooral chronisch zieken en gehandicapten met een laag inkomen hebben recht op teruggave van onder meer uitgaven aan onder meer de ziektekostenverzekering of voor de aanschaf van een bril of gehoorapparaat. Maar lang niet allemaal maken zij gebruik van aftrekmogelijkheden.

Ook mensen die geen jaarlijkse aangifte doen, betalen belasting. De premies worden ingehouden op loon, uitkering of pensioen. Vaak kunnen zij een gedeelte van de ingehouden belastinggelden terugkrijgen, wanneer zij uitgaven hebben gedaan in verband met ziekte of handicap.

Velen van hen hebben ook recht op een extra tegemoetkoming in de kosten via de Tegemoetkoming Buitengewone Uitgaven (TBU).

Welke kosten

Geld terugverdienen kan wanneer u te maken hebt met onder meer:

- betaling premies ziektekostenverzekeraar
- eigen bijdragen voor medische behandelingen
- bijdragen voor medicijnen op voorschrift van een arts
- dieet op voorschrift door een arts

- aanschaf van een bril, hoorapparaat of kunstgebit
- betaling voor verblijf in een verzorgingshuis of verpleeghuis
- uitgaven voor verpleging thuis
- extra uitgaven voor kleding en beddengoed veroorzaakt door een langdurige ziekte
- reiskosten bij ziekte of handicap
- uitgaven voor arbeidsongeschiktheid.

De aanpak

Bij de vaststelling van belastingbedragen worden zogeheten heffingskortingen in mindering gebracht. Deze kortingen, die ook worden toegepast op buitengewone uitgaven, kunnen bij elkaar een fors bedrag omvatten. Wie te maken heeft met veel buitengewone uitgaven, kan zelfs recht hebben op een extra tegemoetkoming van de Belastingdienst. Het totaalbedrag aan heffingskortingen moet dan hoger zijn dan het inkomen dat je overhoudt. Wie in aanmerking wil komen voor de extra tegemoetkoming moet wel aangifte doen.

Veel mensen kunnen door het invullen van een zogenaamd Tz-formulier hun buitengewone uitgaven met de Belastingdienst verrekenen. De Belastingdienst verzendt jaarlijks in december dit formulier aan mensen, waarvan bekend is dat zij buitengewone uitgaven maken. Meestal heeft de Belastingdienst al veel bekende gegevens ingevuld. Degene die het biljet ontvangt, hoeft alleen maar het totaalbedrag van de gemaakte meerkosten in te vullen. De Belastingdienst berekent na ontvangst van het ingevulde Tz-formulier of u in aanmerking komt voor teruggave van gelden of zelfs voor een Tegemoetkoming Buitengewone Uitgaven (TBU).

Wie een Tz-formulier van de Belastingdienst ontvangt, maar vast-

stelt dat de daarop ingevulde gegevens niet kloppen, kan de gegevens verbeteren door het aanvragen en invullen van een T-biljet.

Dit T-biljet is ook bedoeld voor wie geen Tz-formulier ontvangt en ook geen jaarlijkse belastingaangifte doet. Het T-biljet stelt mensen in staat hun gemaakte buitengewone uitgaven op te voeren. De Belastingdienst berekent na ontvangst van het ingevulde T-biljet of iemand recht heeft op teruggave van betaalde belastinggelden of op een Tegemoetkoming Buitengewone Uitgaven (TBU).

Belastingtelefoon

Aangifte doen, een Tz-formulier of een T-formulier invullen; hierover kunnen nog vragen rijzen. Hiervoor en voor het opvragen van de formulieren, kunt u terecht bij de Belasting. Telefoon: 0800-0543.

Deze informatielijn is bereikbaar: ma t/m do van 8.00 - 20.00 uur en vr 8.00 - 17.00 uur.

Ook kunt u belastingformulieren invullen via Internet: www.belastingdienst.nl

Deze site geeft ook veel aanvullende informatie over kosten en uitgaven die u als aftrekpost kunt opvoeren.

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) brengen de geheel geactualiseerde uitgave uit van de publicatie 'Belastingaangifte 2006 in verband met handicap of ziekte'. Deze uitgave is dan gratis te downloaden van de websites van CG-Raad en FvO.

Er komt een beperkte oplage van de gedrukte versie. Deze uitgave is niet gratis en kan vanaf februari 2007 worden besteld via de Bestellijn van de CG-Raad, telefoon (030) 291 66 50.

Marja van Charante

Nederlander moet meer voedingsvezels eten



De Nederlander wordt aangeraden meer voedingsvezels te eten. Dit advies blijkt uit een nieuwe richtlijn die de Gezondheidsraad voor de vezelconsumptie heeft opgesteld. Volwassenen dienen 3,4 gram voedingsvezel per megajoule of 14 gram per 1000 kilocalorieën te consumeren. Dit komt neer op 30 tot 40 gram per dag.

Het verbruik van voldoende voedingsvezels leidt tot betere darmwerking en tot bescherming tegen hart- en vaatziekten. Omdat slechts een van de tien Nederlanders voldoet aan de richtlijn voor vezelconsumptie, adviseert het Voedingscentrum meer voedingsvezels te eten. Producten die veel voedingsvezels bevatten zijn onder meer volkorenbrood, verse groente, vers fruit en peulvruchten. Het komt regelmatig voor dat hemochromatose patiënten vragen hebben over de voeding. Adviezen van voedingsdeskundigen zijn van belang en

nuttig om hierbij als kapstok te dienen.

Voedingsvezels is de verzamelnaam voor een aantal stoffen die zich in de celwand van planten bevinden. Ze geven stevigheid en vorm aan de plant. Voor de mens zijn het onverteerbare stoffen, die ervoor zorgen dat de darmen goed hun werk kunnen doen.

Goed voor gezondheid

Voedingsvezels hebben een gunstige invloed op de gezondheid. Uit overtuigend wetenschappelijk bewijs blijkt dat de darmwerking door een vezelrijke voeding verbetert. De passagesnelheid door de darm neemt toe en het risico op obstipatie (verstopping) neemt af.

Aangetoond is dat voedingsvezel bescherming biedt tegen hart- en vaatziekten. Vooral voedingsvezel uit graanproducten en fruit. Verder levert voedingsvezel een bijdrage tegen

overgewicht.

Het verzadigingsgevoel

wordt gestimuleerd, waardoor er in totaal minder wordt gegeten. Voorts zijn er aanwijzingen dat voedingsvezel bescherming biedt tegen dikke darmkanker en diabetes type 2. Het bewijs voor deze laatste twee vormen van bescherming is echter niet overtuigend.

De nieuwe richtlijn van de Gezondheidsraad heeft betrekking op de consumptie van vezels die van nature in voeding voorkomen en dus niet op voeding die verrijkt is met vezels. De gemiddelde consumptie van voedingsvezel in Nederland ligt op ongeveer 20-25 gram per dag. Dat is duidelijk lager dan de hoeveelheid volgens de nieuwe richtlijn. Om de aanbevolen hoeveelheid voedingsvezels te halen raadt het Voedingscentrum aan meer volkorenbrood, groente en fruit te eten.

Regerakkoord biedt perspectief voor gehandicapten en chronisch zieken

Gehandicapten en chronisch zieken krijgen de komende jaren meer voorzieningen in hun directe omgeving en een betere compensatie voor hun extra kosten. Dat concludeert de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) voorlopig uit de eerste teksten van het nieuwe regeerakkoord. Of het zo gewenste maatschappelijke participeren echt van de grond komt, hangt af van de uitwerking van de voornemens op dit vlak.

In de aanloop naar de verkiezingen formuleerden organisaties van gehandicapten en chronisch zieken, verenigd in de CG-Raad, hun tien wensen. Een vergelijk van die tien punten met het regeerakkoord leert dat Balkende IV de anderhalf miljoen chronisch zieken en gehandicapten

financieel tegemoet komt door het afschaffen van de no claim, door de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) niet onder de marktwerking te brengen en door een verbeterd systeem van eigen bijdragen waarbij chronisch zieken en gehandicapten worden ontzien.

Voor volwaardig maatschappelijk participeren is echter meer nodig. Gelijke rechten bijvoorbeeld en een visie op arbeidsparticipatie. Dit kabinet zegt "met kracht" de Wet Gelijke Behandeling uit te breiden. Op het gebied van arbeid vallen in positieve zin de reïntegratiemogelijkheden op, de zogenaamde brugbanen en het stimuleren van werkgevers die gedeeltelijk arbeidsongeschikten in dienst

houden of nemen (no-risk polis, premiekorting).

Zorgen heeft de CG-Raad over het doorzetten van de decentralisatie zonder heldere randvoorwaarden en het over de hele linie ontbreken van een visie op "integraal beleid". Allochtonen en jeugd zijn doelgroepen aan wie wel op alle levensterreinen gedacht wordt, maar voor chronisch zieken en gehandicapten geldt dit niet.

Verheugd is de CG-Raad over de openingen die dit kabinet biedt. Ook de bereidheid om daarover op korte termijn met cliëntenorganisaties zoals de CG-Raad in gesprek te gaan en maatschappelijk draagvlak te creëren is hoopgevend.

Aparte Stichting helpt bij oplossen problemen tussen verzekerden en zorgverzekeraars

Een speciaal opgerichte stichting - Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) - kan u van dienst zijn bij problemen met uw zorgverzekeraar. Op 1 januari 2006 is de Zorgverzekeringswet ingevoerd. In deze wet is geregeld dat zorgverzekeraars ervoor moeten zorgen dat geschillen tussen individuen en zorgverzekeraars over de uitvoering van de zorgverzekering voorgelegd kunnen worden aan een onafhankelijke instantie. Op basis daarvan is de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen opgericht. De stichting is tot stand gekomen door samenwerking van de vereniging van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Doel van de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen is het helpen oplossen van problemen tussen verzekerden en zorgverzekeraars. Oplossingen komen op twee manieren tot stand. De Ombudsman Zorgverzekeringen bemiddelt als het gaat om klachten. Of de Geschillencommissie Zorgverzekeringen geeft een bindend advies bij geschillen. Zorgvuldigheid, helderheid en snelheid van werken zijn hierbij de uitgangspunten.

SKGZ heeft een onafhankelijk bestuur dat bestaat uit:

Mr. F.J.M. Houben, voorzitter

Mevrouw mr. E.E. Aberson, vice-voorzitter/secretaris, voorgedragen door de NPCF

Ir. T.J.M. van Brunschot, penningmeester, voorgedragen door ZN.

Bemiddeling door Ombudsman

De Ombudsman Zorgverzekeringen behandelt klachten over onder meer de aanvullende verzekeringen en bejegeningklachten. Bij bejegeningklachten valt te denken aan situaties waarin zorgverzekeraars brieven niet beantwoorden, declaratienota's niet betalen of verzekerden onfatsoenlijk te woord staan. Een klacht dient schriftelijk (per brief of klachtenformulier) voorgelegd te worden. De Ombudsman probeert door middel van bemiddeling tussen verzekerden en hun zorgverzekeraars een oplossing te vinden. Meestal duurt de

behandeling van een klacht niet langer dan twee maanden. Mevrouw mr. E.M.A. Schmitz is de Ombudsman Zorgverzekeringen.

Geschillencommissie

De Geschillencommissie behandelt geschillen die betrekking hebben op de uitvoering van de basisverzekering. Dit betekent dat geschillen over de aanvullende verzekering niet door de Geschillencommissie Zorgverzekeringen behandeld kunnen worden. Een geschil tussen verzekerde en zorgverzekeraar dient de verzekerde schriftelijk voor te leggen aan de Geschillencommissie. Dat kan door een brief te schrijven of gebruik te maken van het formulier op de website van de SKGZ.

Nadat het verzoek compleet is met benodigde aanvullende informatie vraagt de Geschillencommissie eerst de zorgverzekeraar om een reactie. Van deze reactie ontvangt de verzekerde een kopie. De Geschillencommissie nodigt beide partijen uit om het verzoek mondeling toe te lichten.



Is dat het geval, dan volgt een hoorzitting.

Gaat het geschil bijvoorbeeld over een zogenaamde verzekerde prestatie of de vergoeding van bijvoorbeeld een medische behandeling of hulpmiddel, dan wordt het conceptadvies van de Geschillencommissie ter toetsing voorgelegd aan het College voor Zorgverzekeringen (CVZ).

Bindend advies

De Geschillencommissie brengt een bindend advies uit. Dat betekent dat beide partijen, verzekerde en zorgverzekeraar, zich aan de uitspraak van de Geschillencommissie dienen te houden. In de meeste gevallen worden geschillen binnen zes maanden afgehandeld. De voorzitter van de Geschillencommissie is prof. mr. A.I.M. van Mierlo.

De verzekerde kan de Geschillencommissie verzoeken om spoedbehandeling van zijn zaak. Dit is in vertrouwelijke gevallen mogelijk. De voorzitter van de Geschillencommissie zal op basis van de beschikbare informatie bepalen of een spoedprocedure mogelijk is.

Klacht of geschil

Soms zal niet altijd direct duidelijk zijn of het probleem tussen een verzekerde en een zorgverzekeraar als een klacht of als een geschil behandeld moet worden. Omdat de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen zowel klachten als geschillen behandelt, wordt het in de praktijk snel duidelijk hoe het probleem te helpen oplossen. Op de website www.skgz.nl is een stroomschema opgenomen om verzekerden hierbij te helpen.

Meer informatie is te vinden op de website. Op werkdagen is de Stichting bereikbaar van 09.00 - 17.00 op telefoon 030 698 83 60.

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 werkte mee:

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

Kopijsluiting volgend nummer:

28 mei 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

P.H.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

Wilma Meerleveld 020 636 66 93

Ria en Marius Straver 013 533 15 03

Philip de Sterke

E pdesterke@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

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

Peter Jansen (Zuid-Holland, Zeeland) 0187 486 948

Ineke Zonneveld-Koster (Groningen,

friesland, Drenthe, Overijssel, Gelderland) 0591 313 499

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 zielen 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

Drukkerij Bareman, Terneuzen

T 0115 613 072

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

} prijspel 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)**