



NUMMER 2



HVN bestuur in nieuwe
samenstelling 3

Problemen met aderlaten?
U kunt er zelf wat aan doen, 4

Landelijke richtlijn voor
behandeling hemochromatose 5

Nuttige informatie via KiesBeter.nl 6

Hoe lang blijven bloedplaatjes leven? 7

HVN loopt in de pas
met andere organisaties 8

Bloedcellen in de vorm van
halve maan 10

Meer pijn met oude pijnstillers 11

Dit is mijn verhaal 13



KWALITEITSINSTITUUT
voor de gezondheidszorg

8

10



INHOUD

HVN bestuur in nieuwe samenstelling	3
Schrijf naar de redactie	3
Oproep voor nieuw redactielid	3
Problemen met aderlaten? U kunt er zelf wat aan doen	4
Landelijke richtlijn voor behandeling hemochromatose	5
Nuttige informatie via KiesBeter.nl	6
Hoe lang blijven bloedplaatjes leven	7
Waarom lid worden van een patiëntenvereniging	7
HVN loopt in de pas met andere organisaties	8
Bloedcellen in de vorm van halve maan	10
Meer pijn met oude pijnstillers	11
Niet direct werk na de herbeoordeling?	12
Dit is mijn verhaal	13
Patiëntenorganisaties als marktpartij	14
Colofon	15
Informatie en service	16

Van de voorzitter...

In dit voorwoord voor het tweede nummer van de IJZERwIJZER sta ik kort stil bij de Algemene Leden Vergadering van 12 mei jl. Dit jaar werd deze bijeenkomst in Zwolle gehouden. Hoewel de uitnodiging voor de ledenvergadering altijd aan alle leden persoonlijk wordt verstuurd, is het elk jaar weer zo dat slechts een klein aantal leden de moeite neemt de vergadering bij te wonen. Dit jaar was er slechts een twintigtal mensen aanwezig. Desondanks vond ik het een zinvolle bijeenkomst waar we met elkaar een aantal belangrijke zaken hebben besproken. Een korte impressie van die bijeenkomst in Zwolle staat elders in dit nummer evenals een foto van het nieuw benoemde bestuur van de HVN. Overigens ontvangen alle leden die daar om gevraagd hebben nog een exemplaar van het jaarverslag. Het kan even duren maar het komt er aan.



foto: Sebastiaan ter Burg

Over de plannen voor de komende periode heeft u al eerder iets kunnen lezen. De aanstelling van regiocoördinatoren is daar onderdeel van. Hoewel het nog even wennen en vooral ook zoeken is naar wat nu de precieze taken van de regiocoördinator moeten zijn, is mijn ervaring tot nu toe dat deze gaandeweg duidelijker zullen worden. Op dit moment zijn we binnen het bestuur bezig een eerste gezamenlijke bijeenkomst voor alle regiocoördinatoren en lotgenotencontactpersonen voor te bereiden. Belangrijk is namelijk dat een ieder over dezelfde informatie beschikt teneinde ervoor te zorgen dat de informatie die wij onze leden verstrekken eenduidig en betrouwbaar is. Belangrijk hulpmiddel daarbij is de informatiemap die elke regiocoördinator en lotgenotencontactpersoon in de loop van dit jaar weer zal ontvangen. Daarin staat de meest actuele informatie over de HVN en haar doelstellingen evenals informatie over de actuele stand van zaken rondom de behandeling van hemochromatose.

Wat dat laatste betreft ben ik erg blij met de onlangs door de Nederlandse Internisten Vereniging vastgestelde CBO richtlijn. Deze richtlijn moet ertoe leiden dat de diagnose en behandeling van hemochromatose door iedere arts in Nederland op zo uniform mogelijke wijze plaatsvindt. Ook al heb ik niet de illusie dat dit van de ene op de andere dag het geval zal zijn, toch is het een begin waarmee dankzij de werkgroep die zich met de ontwikkeling van deze richtlijn heeft beziggehouden een flinke stap in de goede richting is gezet.

Op het moment dat ik dit voorwoord schrijf weet ik al, dat de voor 2 juni 2007 geplande regionale bijeenkomst voor onze Belgische leden niet doorgaat. Gebrek aan belangstelling van onze leden heeft ons dit doen besluiten. Er hadden zich slechts acht mensen aangemeld voor die bijeenkomst. Vanuit het bestuur en in samenwerking met onze regiocoördinator in België, Frans Heylen, wordt naar een geschikt alternatief gezocht voor deze bijeenkomst.

Tot zover weer mijn bijdrage aan dit nummer. Ik hoop dat u weer veel zult hebben aan de inhoud ervan. Blijf uw eigen verhalen en ervaringen sturen naar de redactie. Als het even kan worden ze geplaatst. En wat de volgende IJZERwIJZER betreft... het volgende nummer zult u waarschijnlijk in een nieuw jasje aantreffen. We houden u op de hoogte.

Cok Dijkers, voorzitter HVN

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

Bestuur HVN in nieuwe samenstelling

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland is vanaf 12 mei 2007 als volgt samengesteld: vanaf links Hans Louwrier, penningmeester; Cok Dijkers, voorzitter; Philip de Sterke en Nico Venne.

De heer Venne is nieuw in het bestuur. Hij werd tijdens de algemene ledenvergadering, die op 12 mei in Zwolle werd gehouden, bij acclamatie benoemd. Nico Venne draait al een jaar mee in het bestuur en houdt zich speciaal bezig met lotgenotencontact. Secretaris Cor van Tilborg legde zijn functie neer. Bestuursvoorzitter Cok Dijkers benadrukte nog eens het vele

en belangrijke werk dat de heer Van Tilborg vanaf de oprichting voor de vereniging heeft verricht.

Een kleine twintig leden woonden de bijeenkomst bij. Zij ontvingen het vernieuwde jaarverslag van de HVN. Het jaarverslag is op aanvraag verkrijgbaar. Het is de bedoeling dat in de komende tijd ook de overige communicatie-uitingen van de vereniging, zoals het kwartaalblad, de brochures en de website, in een nieuw jasje worden gestoken.

Momenteel heeft de HVN drie regio-coördinatoren. Het aantrekken van nog twee mensen voor deze coördinerende taak heeft de volle aandacht.



v.l.n.r. Hans Louwrier, Cok Dijkers, Philip de Sterke en Nico Venne

vervolg op pag. 4

Schrijf naar de redactie

We nodigen u uit ons te schrijven. De Hemochromatose Vereniging Nederland telt momenteel ongeveer 1200 leden. Elk lid ondervindt problemen met haar of zijn gezondheid. Elk lid heeft hierover een eigen verhaal. Dat kan gaan over pijn, problemen met aderen, gewrichtsklachten, hartklachten, vermoeidheid, voeding, contact met huisarts en specialist enz. Dergelijke verhalen komen, zo is onze ervaring, vaak goed los op patiënteninformatiebijeenkomsten, die de HVN jaarlijks organiseert. Tijdens de koffiepauze, lunch of de vraag- en antwoordsessie praten de deelnemers vaak heel openhartig over hun ervaringen en gevoelens. Stuk voor stuk

waardevolle informatie voor uw lotgenoten.

Daarom zijn deze verhalen zeker de moeite waard om op te schrijven. De redactie wil graag uw eigen verhaal opnemen in ons kwartaalblad. Uw verhaal kan juist een prima bijdrage leveren aan een toenemend besef en bewustzijn van de aandoening ijzerstapelingsziekte. Mail ons wat u te vertellen heeft of stuur uw bijdrage op. Wij verzoeken u de maximale lengte aan te houden van 600 woorden. Wanneer het schrijven u wat moeilijk aangaat, kunt u de redactie ook verzoeken om geïnterviewd te worden.



U kunt mailen naar:

hulboostenbrink@hetnet.nl

U kunt uw bijdrage ook sturen naar:
Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem

Redactielid gevraagd

Met de groei van het aantal leden hoopt de HVN dat ook het kwartaalblad IJZERwIJZER zich blijft ontwikkelen tot een volwaardig en inhoudelijk breed en toegankelijk medium voor hemochromatose patiënten. Hiervoor vragen wij om uitbreiding van de redactie. Is het iets voor u

mee te werken aan ons patiëntenverenigingsblad? Momenteel werken we met een klein team en zijn op zoek naar een nieuw enthousiast en gemotiveerd lid van de redactie.

Kunt u toegankelijke teksten schrijven, verslagen maken van bijeenkomsten, geschikte informatie verzamelen via internet, interviews afnemen,

ideeën aanreiken? Of heeft het uw voorkeur om als redactiemedewerker van tijd tot tijd vertaaltwerk te doen?

U kunt voor nadere inlichtingen contact opnemen met de heer C.J. Dijkers, telefoon 06 250 68663 of stuur een email naar: cj.dijkers@hemochromatose.nl

Problemen met aderlaten? U kunt er zelf wat aan doen

Aderlaten. De behandeling werd al gedaan in de oudheid en later vooral in de Middeleeuwen. Aderlaten is een telkens terugkerend en levendig onderwerp op informatiebijeenkomsten van hemochromatose patiënten. Bij sommigen gaat deze vorm van ontijzering prima. Anderen hebben problemen en zien op tegen de wekelijks, tweewekelijkse of maandelijkse gang naar de plaats van behandeling voor het aftappen van een halve liter bloed. De dikke naald, een onervaren bloedprikster, een lastig te vinden aanprikpunt, de vorming van littekenweefsel, duizeligheid na afloop van de aderlating, zijn enkele symptomen die nog wel eens op tafel komen als patiënten onderling ervaringen uitwisselen.

Is het mogelijk om dergelijke problemen te voorkomen dan wel min of meer te verzachten. Het aantal aderlatingen dat een patiënt met primaire hemochromatose moet ondergaan om de overtollige ijzervoorraad te verwijderen is verschillend. Dat geldt ook voor de ijzeropname per persoon. De behandeling kent twee fasen. Nadat de aandoening ijzerstapeling is vastgesteld wordt doorgaans terstond begonnen met de bloedafname. Indien mogelijk wordt er in het begin elke week een halve liter afgenomen. Als na verloop van de behandeling de ijzerwaarde de norm voor hemochromatose patiënten van 50 microgram per liter bloed bereikt heeft, blijft de patiënt onder controle en begint de onderhoudsfase. Meestal wordt het aantal aderlatingen vervolgens teruggebracht tot twee per jaar dan wel een per maand. Dat hangt af

van de ijzerhoeveelheid die de patiënt opneemt.

Eten en drinken

Van belang zijn de voeding en het drinkpatroon. Het uitgangspunt moet zijn een goede en gevarieerde voeding. Hierbij dient de patiënt te letten op zowel de hoeveelheid ijzer in voedingsproducten als op de samenstelling van de maaltijd. Het is raadzaam een voorkeur te hebben voor ijzerarme producten en voedingsmiddelen die de ijzeropname beperken. Geadviseerd wordt thee te drinken bij de maaltijd omdat deze drank de ijzeropname verlaagt. Gebleken is, dat wanneer men een jaar lang een zeer streng ijzerarm dieet volgt, dit voor dezelfde periode een tot drie aderlatingen zou schelen.

Belangrijk is, dat de patiënt op de dag van het aderlaten extra drinkt. Wanneer men dagelijks gemiddeld anderhalve liter tot zich neemt, zou dit op de aderlatingsdag minstens twee liter moeten zijn. Patiënten met hartklachten overleggen dit vooraf met hun arts. Ook mensen met dik, stroperig bloed nemen vooraf contact op met hun arts.

Het inbrengen van de naald kan voor sommige patiënten nogal pijnlijk zijn. Zij kunnen hun arts vragen om een huidverdovende crème zoals Emla. Deze crème wordt ongeveer één uur voor de bloedafname op de te prikken plek aangebracht. Dit middel wordt opgenomen in de huid en zorgt ervoor dat de huid gevoelloos wordt. Voor patiënten met 'prikangst'



is het van wezenlijk belang om de pijn bij het aanprikken te verminderen.

Vinden van geschikte aderen

Bij sommige patiënten is het moeilijk een geschikte ader te vinden als gevolg van dunne of diepliggende aderen. Het wordt aangeraden de handen gedurende enkele minuten in warm water te houden of een warme kruik op de arm te leggen. De aderen kunnen getraind worden door van tijd tot tijd te knijpen in (stress)balletjes.

Sommige patiënten hebben zeer ontoegankelijke aderen. Het is mogelijk bij hen een permanente toegang in een bloedvat of een fistel aan te brengen. Een fistel zorgt voor een directe verbinding tussen een slagader en een ader, zodat de ader door de verhoogde druk gaat opzwellen. Deze patiënten worden doorverwezen naar de vaatchirurg.

In het algemeen wordt geadviseerd om het na afloop van de aderlating rustig aan te doen. Drink wat, blijf rustig een kwartier zitten, vermijdt overmatige inspanningen en til geen zware spullen met de arm waarin geprikt is. Goed luisteren naar uw lichaam is dan de beste raadgever.

vervolg van pag. 3

Voor de regio Noord-Brabant, Limburg en de regio Noord-Holland, Utrecht, Flevoland worden nog kandidaten gezocht.

De heer Dijkers presenteerde het werkplan 2007, waarin vooral de onderwerpen lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging, subsidie en de bijdrage van de vereniging

ging aan het CBO protocol aan de orde kwamen.

Na afloop van de vergadering praatte de meeste bezoekers nog wat na en werd een drankje aangeboden.

Behandeling hemochromatose volgens landelijke richtlijn

De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) heeft een wezenlijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van een landelijke richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van hereditaire of primaire hemochromatose. Onder auspiciën van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, CBO, heeft een werkgroep de afgelopen twee jaar gewerkt aan het opstellen van de richtlijn. Met het uitkomen van het CBO protocol is een doorbaak bereikt met betrekking tot de behandeling van ijzerstapelingsziekte.

Twaalf specialisten op het gebied van hemochromatose en een vertegenwoordiger van de HVN in de persoon van bestuurslid Philip de Scarke hebben aan deze richtlijn gewerkt. Mevrouw dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus/arts klinische chemie was hierbij de drijvende kracht die de richtlijn mogelijk heeft gemaakt. Zij is verbonden aan het medisch centrum van de Radboud Universiteit Nijmegen. Mevrouw Swinkels is voorzitter van de werkgroep. Zij is tevens medisch adviseur van de HVN. Twee andere leden van de werkgroep, dr. C.T.B.M. van Deursen en prof. dr. J.J.M. Marx, beide internist, behoren eveneens tot de medische adviesraad. Het initiatief tot het project ging uit van de Nederlandsche Internisten Vereniging (NIV), de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde en Vereniging Artsen Laboratoriumdiagnostiek (NVKC-VAL). Een van de organisaties waarmee werd samengewerkt was de HVN.

Diagnostiek

De landelijke richtlijn heeft tot doel het bevorderen van tijdige, zorgvuldige en adequate diagnostiek en het ondersteunen van een zo goed mogelijke behandeling en monitoring van

hereditaire hemochromatose. De richtlijn is van toepassing voor alle beroepsbeoefenaren die bij de zorg voor patiënten met primaire hemochromatose en hun familieleden zijn betrokken, zoals huisartsen, internisten, maag- darm- leverartsen, reumatologen, radiologen, hematologen, klinisch pathologen, klinisch chemici en klinisch genetici. Ook patiënten kunnen kennis nemen van de richtlijn.

Belangrijke basisvragen die in de richtlijn aan de orde komen zijn:

1. Welke diagnostiek dient te worden ingezet en wanneer?
2. Hoe dienen de diagnostische parameters te worden geïnterpreteerd?
3. Hoe wordt de prognose bepaald?
4. Waar bestaat de behandeling en de follow-up van hereditaire hemochromatose uit?
5. Wanneer, hoe en bij wie dient familieonderzoek te worden uitgevoerd?

Voor zover mogelijk is de richtlijn gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden verkregen door het verrichten van systematische zoekacties. Daarnaast werden artikelen verkregen via literatuurverwijzingen.

Inzichten en aanbevelingen

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar wetenschappelijk onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen, waaraan zorgverleners zouden moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien richtlijnen uitgaan van 'gemiddelde patiënten' kunnen zorgverleners in individuele gevallen zo nodig afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn. Het afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer van de richtlijn

wordt afgeweken, wordt aanbevolen dit beargumenteerd, gedocumenteerd en waar nodig in overleg met de patiënt te doen. Uiterlijk 5 jaar na verschijnen van de definitieve richtlijn zal worden beoordeeld of herziening nodig is. Wanneer ontwikkelingen in de toekomst het eerder noodzakelijk maken deze richtlijn te herzien, zal de richtlijn vóór de termijn van 5 jaar vervallen. Dan zal een herzieningsprocedure worden gestart. Het CBO werd in 1979 opgericht als Centraal BegeleidingsOrgaan voor de intercollegiale toetsing. Het instituut zet zich in voor verbetering van de kwaliteit van de patiëntenzorg. Het CBO ondersteunt, begeleidt, leidt op, traint en adviseert professionals en zorginstellingen.

Patiënten tevreden over ziekenhuizen

Nederlandse patiënten zijn doorgaans zeer tevreden over ziekenhuizen. Dit blijkt uit de eerste resultaten van het Patiënttevredenheidsonderzoek (PTO). De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen heeft dit onderzoek uitgevoerd in negen ziekenhuizen, aldus de nieuwsbrief *Zorg Vraag & Innovatie*. In totaal hebben 800 klinische en 2200 poliklinische patiënten vragenlijsten ingevuld. Onderwerpen waren onder meer bejegening, informatie en nazorg. Opgenomen patiënten waardeerden hun ziekenhuis met een 7,8 en poliklinische patiënten gemiddeld met een 7,9. Patiënten blijken het minst tevreden rond vertrek en nazorg. Als onderdeel van de zogenoemde prestatie indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg worden ziekenhuizen geacht patiënttevredenheidsonderzoek te houden. Inmiddels hebben 21 ziekenhuizen zich aangesloten bij het PTO.

KiesBeter.nl wijst u de weg in de zorg

Via deze website kunt u antwoord vinden op vragen als:

- Wat houdt mijn aandoening in?
- Bij welke zorginstelling kan ik terecht?
- Hoe lang moet ik wachten op mijn operatie?
- Moet ik bijbetalen voor mijn medicijnen?
- Wat zijn mijn rechten als patiënt?

Daarnaast kunt u bellen naar het KiesBeter Informatiepunt: 0900 123 78 90. KiesBeter.nl is een product van het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu), dat in samenwerking met vele organisaties in de zorg is ontwikkeld. De website is tot stand gekomen in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

KiesBeter.nl informeert over de volgende onderdelen.

Gezond leven

Hier leest u wat u zelf aan uw gezondheid kunt doen. Bijvoorbeeld over voeding, beweging, veilig vrijen en drugs. Tevens over bevolkingsonderzoek en reizigersvaccinatie. U vindt ook informatie over hoe u de gevolgen van een aandoening kunt verminderen of verergering kunt voorkomen.

Medische informatie

KiesBeter.nl geeft uitleg over klachten en aandoeningen en over de wijze van behandeling. Duidelijke tips helpen om veel gezondheidsproblemen zelf op te lossen of maken duidelijk dat u uw (huis)arts moet raadplegen. U kunt de informatie gebruiken als voorbereiding op een gesprek met de arts of om na afloop thuis nog eens door te lezen.

Medicijnen

Dit onderdeel geeft informatie over de kosten, werking en bijwerkingen van medicijnen. Verder vindt u informatie over de mogelijke gevolgen wanneer verschillende geneesmiddelen tegelijk gebruikt worden. Soms zijn er goedkopere middelen met dezelfde werking. Als u voor deze medicijnen moet (bij)betalen, is het de moeite waard om dat op kiesBeter.nl uit te zoeken.

Patiëntenrechten

Op kiesBeter.nl vindt u een overzicht van uw rechten als patiënt, zoals: waar kan ik terecht met een klacht over mijn behandelaar? Ook vindt u er adressen van patiëntenorganisaties die advies geven of u in contact kunnen brengen met lotgenoten.

Zorgaanbod

Heeft u of uw familielid zorg nodig, dan kunt u op kiesBeter.nl de verschillende instellingen voor verpleging, verzorging en thuiszorg bij u in de buurt vergelijken. U vindt er bijvoorbeeld informatie over het zorgaanbod, over de huisvesting en de kwaliteit van de dienstverlening.

Ziekenhuizen

Als u een behandeling moet ondergaan, is het goed om te weten welke verschillen er zijn tussen de ziekenhuizen bij u in de buurt. Op kiesBeter.nl kunt u bijvoorbeeld medische specialismen, voorzieningen en wachttijden vergelijken. Ook verschillen in kwaliteit en tarieven worden duidelijk.

Zorgverzekeringen

U kunt op kiesBeter.nl nagaan, wat er door uw verzekering vergoed wordt en of u moet bijbetalen. De website helpt u ook bij het selecteren van polissen die passen bij uw situatie en persoonlijke voorkeuren. U kunt polissen vergelijken op premie, dekking en vergoedingen. Ook het oordeel van klanten over hun verzekeraar kunt u laten meespelen.

Onderzoekers kunnen bloedgroep veranderen

Deense onderzoekers zijn erin geslaagd om de bloedgroep van donorbloed te wijzigen. Zo kunnen de groepen A, B en AB veranderd worden in O. Deze categorie kan namelijk veilig aan iedere patiënt, ongeacht zijn/haar bloedgroep, gegeven worden.

De wetenschappers gebruiken bij het veranderen van de bloedgroep een enzym. Zij hebben wel aangetekend, dat er eerst meer proeven met men-

sen nodig zijn voordat de methode grootschalig gebruikt zou kunnen worden. Volgens Cees van der Poel, secretaris medische zaken van Sanquin Bloedvoorziening, is er sprake van een belangrijke sprong in het onderzoek. Wel denkt hij dat het nog vijf tot tien jaar zal duren voordat de methode kan worden toegepast. Verder sluit hij niet uit, dat het uiteindelijk tot niets zal leiden. 'Mogelijk kun je niet ongestraft eiwitten van de



rode bloedcellen gaan afknippen.'

Bron: Trouw 03 april

Informatiebehoefte belangrijkste reden om lid te worden van patiëntenorganisatie

Het verkrijgen van informatie is de meest genoemde reden waarom men lid wordt van een patiënten- en gehandicaptenorganisatie. Dit blijkt uit een beleidsgericht onderzoek naar de groeimogelijkheden van patiënten- en gehandicaptenorganisaties in Nederland.

Het onderzoek werd verricht door Dexter Communicatie B.V. en Newcom Research & Consultancy B.V. in opdracht van de Stichting Fonds PGO, fonds voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden.

Van de ondervraagde leden van patiënten- en gehandicaptenorganisaties zegt 76 procent dat het verkrijgen van informatie de meest genoemde reden is waarom men lid is geworden. Voor 32 procent was het contact met lotgenoten een motivatie en 22 procent deed dit om steun en begrip te krijgen. Enkele andere, minder belangrijke red-

nen om lid te worden zijn: het steunen van de vereniging, het verenigingsblad, belangenbehartiging en hulp/advies bij problemen in het dagelijks leven. De kans, dat leden hun lidmaatschap zouden opzeggen, is vrij klein. Maar liefst 82 procent geeft te kennen dit zeker niet te doen en 10 procent stelt dit waarschijnlijk niet te doen.

Tevreden leden

Het onderzoek toont aan, dat zowel leden als niet-leden in het algemeen bijzonder tevreden zijn over de activiteiten van de organisaties. Veel waarde wordt gehecht aan de informatiefunctie van de organisaties. Eenderde van de niet-leden overweegt om toch lid te worden. Het onderzoek biedt gerichte aanbevelingen om de achterban van patiënten- en gehandicaptenorganisaties te vergroten. Met meer leden ontvangen de organisaties meer inkom-

sten. Zij kunnen daarmee meer activiteiten ontplooiën en hebben een grotere zeggingskracht. Dit is van eminent belang in de ontwikkeling van organisaties tot marktpartij, waarbij de macht van het getal een cruciale rol speelt. Stichting Fonds PGO verstrekt subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. Kernfuncties van deze organisaties zijn voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het Fonds wordt hiertoe in de gelegenheid gesteld dankzij een jaarlijkse bijdrage van het Ministerie van VWS. In totaal verstrekt het Fonds aan zo'n 200 organisaties een jaarlijkse bijdrage in de exploitatielasten. Bovendien betreft de gemeente de burgers bij het ontwikkelen van het WMO-beleid. Via deze nieuwe wet faciliteert zij vrijwilligers en mantelzorg.

Hoe lang blijven bloedplaatjes leven

Bloedplaatjes, kernloze cellen die het bloed laten stollen als dat nodig is, gaan van nature na een dag of tien dood. Dit is het gevolg van de wisselwerking tussen twee eiwitten, ontdekten Australische onderzoekers.

Het ene eiwit is een 'overlevingseiwit' dat tijdens het plaatjesleven geleidelijk in activiteit afneemt. Hierdoor krijgt een tweede eiwit de kans om apoptose - geprogrammeerde celdood - op gang te brengen. Bloedplaatjes zijn onmisbaar om bloedingen te stoppen. In een kubieke millimeter bloed zitten ruim honderd miljoen bloedplaatjes. Het beenmerg maakt voortdurend enorme hoeveelheden nieuwe aan. De 'oude' plaatjes gaan, net als andere cellen, aan het einde van hun leven geprogrammeerd dood. Normaal gesproken staat die apoptose onder genetische controle vanuit de celkern. Maar bloedplaatjes

hebben geen kern. De vraag was daarom hoe hun levensduur gereguleerd is.

Klokeiwitten

De Australische onderzoekers ontdekten dat er twee levensduurbepalende 'klokeiwitten' in het spel zijn. De werking van de eiwitten is bovendien te beïnvloeden. Daardoor is de ontdekking bruikbaar voor de diagnose en behandeling van ziekten waarbij de normale aantallen bloedplaatjes verstoord zijn. Dit leidt tot overmatige of gebrekkige stolling. De onderzoekers vonden beide eiwitten door muizenmannetjes bloot te stellen aan een stof, die genetische mutaties veroorzaakt. Ze keken bij nakomelingen welke dieren te weinig bloedplaatjes hadden. Die dieren hadden een gemuteerd eiwit dat al bekend was onder de naam Bcl-xl. Bij analyse bleek, dat de dieren wel een normale hoeveelheid bloedplaatjes maakten,

maar dat de plaatjes zo kort leefden dat er toch een tekort ontstond. Toen viel het kwartje: Bcl-xl wordt aan de plaatjes meegegeven als een factor die plaatjes in leven houdt. De Australiërs toonden daarna de wisselwerking van Bcl-xl met het apoptose-inducerende eiwit Bak aan. Doordat de hoeveelheid Bcl-xl geleidelijk afneemt, krijgt Bak de overhand en gaat de cel dood. Deze vondst biedt de mogelijkheid om de levensduur van plaatjes uit donorbloed te verlengen door extra Bcl-xl toe te voegen of de werking van Bak te blokkeren. Een verlenging van de bewaartermijn van vijf dagen naar bijvoorbeeld acht dagen zou het werk van bloedbanken aanzienlijk verlichten. Gedoneerde bloedplaatjes worden onder andere gebruikt voor kankerpatiënten die door chemotherapie vaak tekort aan bloedplaatjes krijgen.

Bron: NRC Handelsblad 31 maart

HVN loopt in de pas met informatieverstrekking, voorlichting en lotgenotencontact

Op welke aandachtsgebieden loopt de Hemochromatose Vereniging Nederland in de pas met andere vergelijkbare patiëntenorganisaties? Uit een vergelijkingsonderzoek over 2005 blijkt dat dit vooral het geval is voor de activiteiten op het terrein van informatieverstrekking en voorlichting alsmede lotgenotencontact. Dit blijkt uit een gedegen onderzoek.

Onder de titel 'Uw organisatie gespiegeld' hebben de instellingen Prismant en het Verwey-Jonker Instituut op verzoek van het PGO-Fonds (patiënten- en gehandicaptenorganisaties) een zogeheten Spiegelinstrument ontwikkeld. Hiervoor diende de Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging 2006 als uitgangsbasis. De patiëntenmonitor bevat gegevens van 105 patiënten- en consumentenorganisaties die betrekking hebben op hun organisatie in 2005. Ook de Hemochromatose Vereniging Nederland is destijds hiervoor benaderd en heeft de vragenlijst voor de Patiëntenmonitor ingevuld. De zakelijke dienstverlener voor de gezondheidszorg Prismant wil klanten ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid dat gericht is op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg. Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijk bureau voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek.

Tweeledig doel

Genoemde monitor heeft een tweeledig doel. Het externe doel is patiënten- en consumentenorganisaties een middel te verschaffen voor maatschappelijke verantwoording. Het interne doel betreft een instrument gericht op een betere functievervulling van de individuele organisaties. Dit tweede doel wordt gerealiseerd aan de hand van het Spiegelinstrument. Hiermee kunnen patiëntenorganisaties eigen gegevens over taken en aandachtsgebieden spiege-

len aan een groep organisaties waarmee zij redelijkerwijs te vergelijken zijn. In het Spiegelinstrument wordt de HVN vergeleken met tien andere organisaties, die qua grootte het beste overeenkomen met de HVN. Deze groep van tien geldt als referentiegroep.

Het Spiegelinstrument kan een ondersteunend hulpmiddel zijn voor beleid van bedrijfsvoering van de organisatie. De bedoeling is dat het Spiegelinstrument in de komende jaren verder ontwikkeld wordt. In de toekomst zal het niet alleen mogelijk zijn de eigen resultaten van een jaar te vergelijken met organisaties van gelijke omvang, maar ook om de eigen gegevens over de jaren te vergelijken.

Nadruk op kerntaken

In de spiegelrapportage worden de gegevens van de HVN over 2005 aan de hand van kerntaken gepresenteerd. Als spiegel dienen de gegevens van de uit tien organisaties bestaande referentiegroep. Deze organisaties kwamen in 2005 wat het aantal leden betreft het dichtst bij de HVN. De organisaties van de referentiegroep hadden in 2005 gemiddeld 1084 leden tegen 1044 van de HVN. De kleinste organisatie in de referentiegroep had 958 leden en de grootste 1255. Evenals deze tien organisaties in de vergelijkingsgroep is de HVN volop actief met het verstrekken van informatie aan leden via tijdschrift, website, e-mail en telefoon. Ongeveer hetzelfde beeld wordt gepresenteerd voor lotgenotencontact door middel van patiënteninformatiebijeenkomsten, telefonische gesprekken en de website.

Beroepskrachten

De HVN onderschrijft net als de andere tien organisaties volledig het doel van lotgenotencontact zoals informatieverstrekking, uitwisseling van ervaringen, onderlinge steun, bevestiging via erkenning. Bij de HVN waren in 2005 beroepskrachten aanwezig bij lotgeno-

tencontact. In de referentiegroep was dat het geval bij 3 van de 10 organisaties. Bij de HVN vond geen evaluatie plaats van het lotgenotencontact. Daarentegen evalueerde 7 van de 10 organisaties in de vergelijkingsgroep deze kerntaak wel. In tegenstelling tot de HVN maken de meeste vergelijkbare organisaties gebruik van juridische regelingen. Enkele andere opmerkelijke accentverschillen zijn de aandacht die de meeste organisaties hebben voor kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg, de verbetering van samenwerking met zorgverleners, het bevorderen van maatschappelijke participatie, preventie, verbetering van wetenschappelijk onderzoek en het ondersteunen van een gezonde leefstijl.

Geen kwaliteitstoets

De inhoud van het Spiegelinstrument toont aan, dat de HVN in een aantal opzichten niet hetzelfde doet als andere patiëntenorganisaties. Op zich is dat niet erg. Het instrument is zeker niet bedoeld als een kwaliteitstoets. Wel kan de inhoud ervan worden gebruikt om na te gaan op welke aspecten binnen de kerntaken van HVN (lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging) de activiteiten verbeterd kunnen worden dan wel nieuwe activiteiten kunnen worden gestart.

Omvangrijke doelgroep

Uit het eerste officiële brancherapport 2006, dat onder de titel Patiënten en Consumentenbeweging in Beeld is verschenen, blijkt dat patiënten- en consumentenorganisaties met een minimum aan middelen en met inzet van veel vrijwilligers activiteiten organiseren, die een enorme impact hebben op mensen met een chronische ziekte en handicap. Hun activiteiten spelen zich af op het gehele levensbrede terrein en bestrijken naast zorg ook het gebied van wonen, onderwijs, werk en dergelijke. Gezamenlijk hebben de in het onderzoek betrokken

patiëntenorganisaties 356.000 leden. Met hun diensten bereiken zij evenwel een doelgroep die veel groter is dan hun ledenbestand. Vooral de website is de afgelopen tien jaar een steeds belangrijker instrument geworden om voorlichting vanuit patiëntenperspectief te ver-

schaffen. Mede door de komst van de Zorgverzekeringswet is het publieke belang van patiënten- en consumentenorganisaties sterk toegenomen. Volgens de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) gaat de gegevensverzameling voor het volgende rapport over

2006 binnenkort van start. Aan deze editie werken naast genoemde organisaties ook de regionale Zorgbelangorganisaties mee. Het is de bedoeling het brancherapport in de toekomst verder uit te breiden met medezeggenschapsorganisaties, koepels en ouderenorganisaties.

Patiënt met zeldzame ziekte kan huisarts gericht informeren

Geef de patiënt met een zeldzame ziekte, wanneer hij lid wordt van een patiëntenvereniging, een informatiepakket mee dat bestemd is voor de huisarts. Dit pakket bevat een brochure, een brief met een toelichting voor de patiënt en een begeleidend schrijven voor de huisarts. De arts vindt in de brochure korte achtergrondinformatie over de ziekte alsmede een beknopt overzicht van de aandachtspunten bij behandeling en begeleiding.

Deze informatie staat in de Nieuwsbrief Zorg Vraag & Innovatie van 11 oktober 2006. Een nieuwe aanpak om huisartsen te informeren over zeldzame ziekten werd op 10 oktober gepresenteerd tijdens een conferentie in Houten. Van alle patiënten in de huisartsenpraktijk heeft naar schatting 10 tot 15 procent een zeldzame aandoening, ook wel weesziekte genoemd. Er zijn ongeveer 6000 zeldzame ziekten. Een huisarts ziet in zijn loopbaan maar een enkele keer iemand met een specifieke zeldzame aandoening. Daardoor kan de huisarts onmogelijk van al deze ziekten kennis hebben en bijhouden. De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) heeft samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een even unieke als simpele aanpak voor huisartsenvoorlichting ontwikkeld. Die aanpak komt erop neer, dat de patiënt de informatiedrager wordt. Uit onderzoek is gebleken dat deze methode werkt.

Doorverwijzen

Doordat de huisarts tot op heden niet over de juiste informatie beschikte, kan hij wel eens niet op tijd doorverwijzen, niet de goede medicijnen voorschrijven of juist te laat medicijnen voorschrijven. Een huisarts moet bijvoorbeeld weten, dat een jongen met Duchenne spierdystrofie – in afwijking van het standaardprotocol – al in een vroeg stadium van een verkoudheid antibiotica moet krijgen om te voorkomen dat zich een gevaarlijke longontsteking ontwikkelt. Een goed geïnformeerde huisarts kan evenwel voor de patiënt juist een belangrijke steun zijn bij het organiseren van optimale zorg.

Panelonderzoek

Aan de brochures voor de huisarts ligt een blauwdruk ten grondslag. Deze blauwdruk is opgesteld na een panelonderzoek met patiënten, huisartsen en specialisten. Daardoor sluit de brochure goed aan bij de taakopvatting van de huisarts. Over vier uiteenlopende spierziekten zijn brochures gemaakt. Deze brochures zijn vervolgens getest bij een aantal huisartsen. De reacties waren zonder uitzondering zeer positief. Het onderzoek werd in opdracht van VSN en NHG uitgevoerd door bureau Els Eijssens Advies.

Meer brochures in de maak

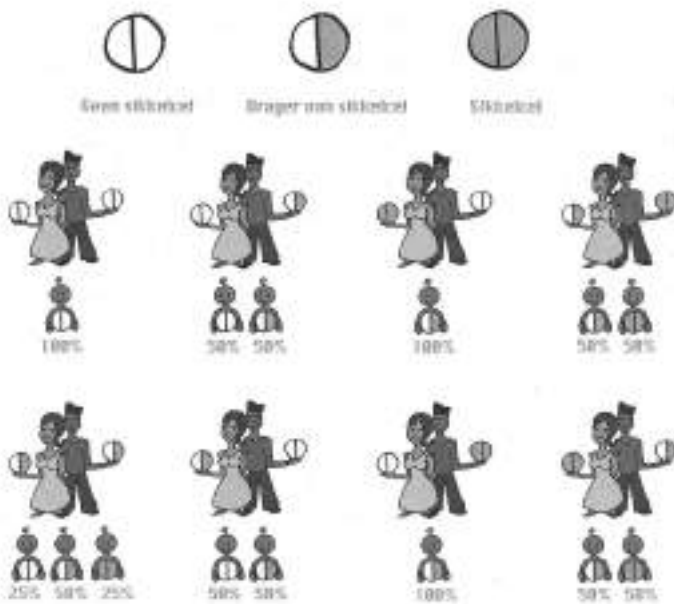
De ervaringen met het nieuwe informatiemateriaal en de patiënt als informatiedrager zijn zo goed, dat besloten

is om deze brochures voor veel meer zeldzame ziekten te maken. Het NHG en de patiëntenkoepels VSOP, NPCF en de CG-Raad willen de komende jaren samen met patiëntenorganisaties nog eens veertig van dergelijke brochures produceren. VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties) is een samenwerkingsverband van 57 ouderen patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. De conferentie in Houten, die werd georganiseerd door de VSOP, was bedoeld als aftrap van dit informatieproject. Voormalig gezondheidsminister Els Borst leidde de bijeenkomst. De organisatoren willen zowel patiëntenorganisaties nader informeren als financiers enthousiasmeren. Hoewel de organisaties in het veld erg enthousiast zijn en ook particuliere fondsen positief reageren, bestaat er bij de overheid tot nu toe nog weinig animo om dit project te ondersteunen, aldus de Nieuwsbrief Zorg Vraag & Innovatie.

Noot redactie:

De Hemochromatose Vereniging Nederland beoogt artsen, specialisten en onderzoekers op medisch gebied te informeren over ijzerstapelingsziekte. De HVN heeft inmiddels complete informatiepakketten aan huisartsen en medische specialisten gestuurd. Ook de brochure van de Limburgse Werkgroep voor Hemochromatose is zowel in Nederland als in België verspreid.

Bloedcellen in de vorm van halve maan



De sikkelcelziekte staat te boek als een typische bloedziekte. Het belangrijkste kenmerk is de afwijkende vorm van de rode bloedcellen. Bij betrekkelijk lage zuurstofgehalten zijn ze niet rond, maar hebben ze een typische halve-maan-vorm. Toch zorgt niet alleen de afwijkende vorm voor complicaties. Ook de conditie van de bloedvaten speelt een rol. En daar is wat aan te doen. Met lifestyleadviezen en voedingssupplementen proberen onderzoekers en artsen de beruchte complicaties vóór te zijn.

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) heeft een bijzondere relatie met het Sint Elisabeth Hospitaal in Curaçao. Hiendoor heeft het UMCG veel kennis in huis over de sikkelcelziekte. Het februari-nummer van Triakel, de tweemaandelijks uitgave van het UMCG, besteedt uitgebreid aandacht aan deze bloedziekte.

Sikkelcelziekte, ook wel sikkelcelanemie genoemd, is een erfelijke bloedziekte die vooral voorkomt bij mensen van het negroïde ras. De aandoening is inheems in delen van Afrika, het Middellandse Zeegebied en Azië. Zij komt door de vroegere slavenhandel ook voor in het Caribisch gebied en de Verenigde Staten. "Sikkelcelziekte is dan ook een serieus item op de Nederlandse Antillen", weet

Frits Muskiet. De hoogleraar Pathofysiologie en Klinisch Chemische Analyse bezoekt de eilandengroep regelmatig. Samen met artsen van het Sint Elisabeth Hospitaal in Willemstad probeert hij de moleculaire mechanismen achter de sikkelcelziekte te ontrafelen. Het is een langlopend

onderzoek, waaraan beide centra een bijdrage leveren. Willemstad brengt klinische kennis en patiënten in. Groningen levert onderzoeksmogelijkheden.

Genetische verandering

De bloedziekte ontstaat door een mutatie in het gen voor hemoglobine, het eiwit waaraan bloed zijn rode kleur dankt. Rode bloedcellen zitten er dan ook tjokvol mee. Door de kleine genetische verandering bevatten de cellen echter een afwijkende vorm van hemoglobine: het hemoglobine S (HbS). Alleen mensen die het defecte gen van beide ouders hebben gekregen worden ziek. Draggers van een enkele kopie van het HbS-gen hebben doorgaans geen klachten. Over het voorkomen van sikkelcelziekte op Curaçao was tien jaar geleden nog maar weinig bekend. "We zijn begonnen met het in kaart brengen van het probleem", vertelt Muskiet. Een Antilliaanse promovendus, Fey van der Dijs, heeft in 1995 vier maanden lang het navelstrengbloed van elke pasgeboren baby gescreend op dragerschap van het HbS-gen. Dat is in Curaçao relatief eenvoudig, omdat alle vrouwen of in de kraamkliniek of in het ziekenhuis bevallen. Ongeveer vijf procent bleek drager te zijn van het HbS-gen. Dit komt neer op zes tot zeven patiënten per jaar.

Curaçao telt naar schatting in totaal zo'n 300 patiënten.

Nieuwe therapieën

Sindsdien zoekt het team systematisch naar targets voor nieuwe therapieën. Daarbij wordt de diepte niet geschuwd. Muskiet kijkt naar de effecten van voedingssupplementen. "We gaan daarbij niet zozeer therapeutisch te werk, maar zorgen ervoor dat de conditie van patiënten zo weinig mogelijk aanleiding geeft tot complicaties". Die complicaties kunnen zeer heftig zijn. Hemoglobine S heeft namelijk sneller de neiging om uit te kristalliseren dan normaal Hb. Dat gebeurt vooral als het zuurstofgehalte van het bloed laag is, zoals in kleine bloedvaten. De bloedcellen verliezen dan hun normale muntvorm en krijgen de vorm van een halve maan of sikkel. Daardoor hebben 'gesikkelde' cellen meer moeite om door de kleine haarvaten te kruipen. Er ontstaan verstoppingen waardoor weefsels zuurstofgebrek krijgen en afsterven. Zo'n 'crisis' gaat vaak gepaard met hoge koorts en hevige pijn. Als de crisis niet snel bedwongen wordt, loopt bijna elk orgaan schade op. Althans, zo staat het in de handboeken. "Dit is maar een deel van het verhaal", zegt Muskiet. "De complicaties ontstaan vooral door een wisselwerking tussen die afwijkende bloedcellen en de vaatwanden die hierop reageren. Dat zou mede kunnen verklaren waarom het zo'n heterogene ziekte is. Sommige mensen hebben geen of weinig klachten, terwijl anderen regelmatig moeten worden opgenomen met een crisis".

Veel jong bloed

Veel onderzoeksgroepen zijn in sneltreinvaart bezig om te achterhalen hoe het ziekteproces precies verloopt. De eigenschappen van de rode bloedcel staan daarbij centraal. Sikkelcelpatiënten hebben namelijk veel jong bloed. Normaal hebben rode bloedcellen een halfwaardetijd van 35 dagen. Bij sikkel-

celpatiënten is dat slechts vijf dagen. Ongeveer een kwart van de rode bloedcellen is daardoor nog niet rijp. Aan de buitenkant van deze cellen bevinden zich nog allerlei adhesiemoleculen waarmee ze aan het stroma in het beenmerg vastzaten. Dat maakt ze kleverig. Daardoor stolt het bloed van sikkkelcelpatiënten sneller en blijft het gemakkelijker plakken aan de vaatwanden. "Niettemin hebben patiënten doorgaans weinig problemen", aldus Muskiet. "Er is sprake van een soort gewapende vrede. Maar er hoeft maar iets te gebeuren of de hele cascade komt op gang. Een geïrriteerde vaatwand is zo'n trigger, misschien wel de belangrijkste. De irritatie kan het gevolg zijn van een infectie of van cholesterolophoping onder de vaatwand. Daardoor komen er allerlei eiwitten tot expressie waaraan de rode bloedcellen zich kunnen hechten. Dat gebeurt trouwens niet in de haarvaten, maar in de kleine venen of aderen, waar het bloed langzaam stroomt en de kans op interactie het grootst is."

Extra voedingssupplementen

Aan de plakkerigheid van de rode bloed-

cel valt volgens Muskiet weinig te doen. "Maar je kunt wel proberen om het endotheel (het inwendig bekleding-sweefsel van bloed- en lymfvaten) in optimale conditie te houden. Sikkkelcelpatiënten moeten dus zeker niet gaan roken of veel verzadigd vet eten". Daarnaast kunnen patiënten nog vaak extra voedingssupplementen gebruiken. Ze zitten bijvoorbeeld laag in hun foliumzuur, waardoor het homocysteïnegehalte van het bloed stijgt. Foliumzuur is een B vitamine, nodig voor de groei en het instandhouden van het lichaam en voor de aanmaak van rode en witte bloedcellen. Homocysteïne is een natuurlijk afbraakproduct. Deze stof is gerelateerd aan endotheelschade. Dat probleem kan verholpen worden door patiënten van jongs af extra foliumzuur te geven. Twee van Muskiet's promovendi bepaalden op Curaçao hoeveel foliumzuur vitamine B6 en B12 er nodig is om het homocysteïnegehalte bij kinderen zo laag mogelijk te houden.

Openhouden bloedvaten

Momenteel wordt overwogen om patiënten ook extra arginine (een

belangrijk en nuttig aminozuur) te geven. Dit aminozuur speelt een cruciale rol bij het openhouden van de bloedvaten. "Wij hebben ontdekt dat sikkkelcelpatiënten een argininetekort hebben. Dat levert vooral in de longen problemen op. Omdat het bloed daar weinig zuurstof meer bevat, sikkelen de bloedcellen er gemakkelijk. Als dan de vaten nog eens dicht blijven zitten, krijg je snel bloedop-hoping. Pulmonale hypertensie (hoge druk) is dan ook een belangrijke doodsoorzaak bij sikkkelcelziekte. Mogelijk kan een extra argininegift dit helpen voorkomen." Ook pasgeboren kinderen op Aruba en St. Maarten worden gescreend. Een vroege diagnose biedt immers tijd en ruimte om ouders te instrueren over de behandeling van de regelmatig optredende infecties en hen voor te lichten over een gezonde leefstijl en voeding. "De beste oplossing is natuurlijk het voorkomen dat kinderen met sikkkelcelziekte geboren worden. Maar erfelijkheidsvoorlichting op Curaçao is lastig. Changing paternity komt veel voor en dan weet je niet precies wie je moet raadplegen".

Meer pijn met oude pijnstillers

Het noodgedwongen gebruik van oude generaties pijnstillers leidt bij mensen met bijvoorbeeld chronische reumatische klachten weer tot meer pijn. Dat blijkt uit een onderzoek van TNS NIPO onder ruim 500 patiënten die ontstekingsremmende pijnstillers slikken. Een op de drie patiënten die zijn overgestapt op min of meer ouderwetse pijnstillers, zogeheten NSAID'S, en paracetamol kampt weer met de pijnproblemen van weleer. "Velen zijn dus terug bij af en dat kan natuurlijk nooit de bedoeling zijn", zegt de Utrechtse emeritus hoogleraar G. van Berge Henegouwen. Blijkens een publicatie in NRC

Handelsblad van 8 juli en 9 juli 2006 zijn alle ontstekingsremmers onveilig voor het hart. In het artikel wordt verwezen naar een analyse van het vooraanstaande medische tijdschrift British Medical Journal. De conclusie luidt dat niet alleen bij het reumamedicijn Vioxx, dat inmiddels van de markt is gehaald, maar bij alle ontstekingsremmers vaker hartinfarcten voorkomen. Niettemin is in Nederland een aantal ontstekingsremmers nog populair. Nog steeds is een aantal COX-2 remmers verkrijgbaar, zoals celecoxib (Celebrex van Pfizer), etoricoxib (Arcoxia van MSD) en het via een bloedvat toegediende



Dynastat van Pfizer. Ook deze medicijnen verhogen het risico op een hartinfarct. De verkoop van Bextra, een andere COX-2 remmer is in april 2005 gestopt onder andere wegens ernstige huidproblemen.

Niet direct werk na de herbeoordeling?

Vraag een WW-uitkering aan

Veel mensen raken bij de WAO-herbeoordeling (een deel van) hun uitkering kwijt. Degene die niet direct werk vinden, komen meestal in aanmerking voor een WW-uitkering. De WW is per 1 oktober 2006 veranderd. In dit artikel zet het Breed Platform Verzekerden en Werk de nieuwe regels voor u op een rij.

WAO-ers die in juli 2004 al een WAO-uitkering hadden, krijgen een herbeoordeling. Het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen) kijkt of zij ook onder strengere eisen nog recht hebben op een uitkering. Veel mensen krijgen na de herbeoordeling een lagere uitkering of helemaal geen uitkering meer. Wat gebeurt er, als u hiermee te maken krijgt? Eerst wordt gekeken of u nog een contract heeft met een werkgever. Als dat zo is, dan moet de werkgever zorgen voor passend werk. Heeft uw werkgever geen passend werk of heeft u geen werkgever meer, dan kunt u een werkloosheidsuitkering aanvragen (WW). Tegelijkertijd gaat u op zoek naar werk.

Wanneer heeft u recht op WW?

Er gelden de volgende voorwaarden om een uitkering te krijgen.

- U bent minimaal 5 werkuren werkloos. Als u vroeger minder dan tien uur werkte, dan moet u minimaal voor de helft van het aantal uren verliezen.
- U heeft geen recht meer op loon over die verloren uren.
- U bent bereid om werk te accepteren.
- U hebt in de 36 weken voordat u ziek werd tenminste 26 weken gewerkt. Het aantal uren dat u per week werkte is niet van belang.

Aanvragen

Tijdens het gesprek over uw reïnte-

gratie vult de arbeidsdeskundige samen met u de formulieren voor de WW-aanvraag in. Wilt u de formulieren liever mee naar huis nemen? Dat kan ook. Zorg er dan voor dat u de WW-aanvraag op tijd inlevert. Dit moet binnen één week nadat uw WAO-uitkering stopt. Schrijf u ook op tijd in bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) als werkzoekende. Dat kan al drie weken voordat uw uitkering stopt. Het moet uiterlijk één dag nadat u uw uitkering kwijtraakt.

Duur en hoogte van de uitkering

Om te bepalen hoe lang u een WW-uitkering krijgt, kijkt het UWV naar het aantal jaren dat iemand gewerkt heeft. Een jaar telt mee als u in dat jaar minimaal 52 dagen heeft gewerkt of als u een WAO-uitkering had. Het UWV kijkt of u voldoet aan de '4 uit 5 jaren'-eis: als u in de vijf jaar voordat u werkloos werd, vier jaar heeft gewerkt dan krijgt u een langere WW-uitkering.

Minder dan vier jaar gewerkt

Heeft u minder dan vier jaar gewerkt in de vijf jaar voordat u uw WAO-uitkering kwijtraakt, dan krijgt u drie maanden WW-uitkering. In de eerste twee maanden ontvangt u 75 procent van uw loon (er geldt wel een maximum). De laatste maand 70 procent. Is het na deze drie maanden niet gelukt een baan te vinden? Dan kunt u nog drie maanden gebruik maken van een TRI-uitkering (Tijdelijke regeling inkomensgevolgen herbeoordeelde arbeidsongeschikten). Daarna kunt u misschien een bijstandsuitkering krijgen van uw gemeente.

Meer dan vier jaar gewerkt

Heeft u in de vier van de vijf jaar voordat u werkloos werd gewerkt? Dan heeft u recht op een langere

WW-uitkering. Voor elk jaar dat u heeft gewerkt of een WAO-uitkering had, krijgt u één maand uitkering. Vóór 1998 werd het aantal gewerkte dagen per jaar door het UWV niet bijgehouden. Daarom tellen alle jaren vanaf uw 18de tot 1998 mee als gewerkte jaren. De eerste twee maanden ontvangt u 75 procent van uw loon. Daarna krijgt u een uitkering van 70 procent van uw loon (let op: er geldt wel een maximum).

Controle

Bij de WW gelden strengere regels voor het zoeken naar werk dan bij de WAO. Zo moet u minstens één keer per week solliciteren. En als u passend werk of scholing krijgt aangeboden, hoort u dit te accepteren. Het UWV controleert of u voldoende doet om aan het werk te komen. Is dat niet zo is, dan kunt u een sanctie krijgen. U krijgt dan bijvoorbeeld een paar maanden een minder hoge uitkering.

Reïntegratie

Is het voor u lastig om een nieuwe baan te vinden? Het UWV kan dan een reïntegratiebedrijf inschakelen om u te helpen. Samen met u wordt een reïntegratietraject uitgestippeld, met daarin bijvoorbeeld een opleiding, cursus, sollicitatietraining en/of werkervaringsplaats.

Heeft u nog vragen over uitkeringen en werk? Kijk op www.bpv.nl of neem contact op met de Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk: 020 480 03 00 (maandag t/m vrijdag van 12 - 20 uur) of helpdesk@bpv.nl.

Neeltje Huvenaars

© oktober 2006 Breed Platform Verzekerden en Werk



Dit is mijn verhaal:

Van pijnlijke scheutjes tot leverpunctie

Het begon op de tennisbaan in 1987. Ik was 47. Telkens als ik naar het net rende, kreeg ik pijnlijke scheutjes in de heup. Het zal wel over gaan, denk je dan. Maar de pijn nam toe, het lopen ging minder makkelijk en het tennissen moeizamer. Dus naar de huisarts. Die constateerde een vorm van ischias (heupzenuwpijn). Met een pijnstiller en enkele gerichte behandelingen door een fysiotherapeut zouden de klachten verminderen. Fysiotherapie hielp inderdaad. Het tennissen ging daarna weer als vanouds en ik deed zelfs mee aan enkele toernooien.

Maar enkele weken daarna keerden de klachten terug, zelfs in verhevigde mate. Opnieuw naar de fysiotherapeut. De frequentie van de behandelingen werd opgevoerd tot drie keer per week. Na een tijd voelde ik vrijwel niets meer en betrad weer opgelucht de tennisbaan. Toch was ik er niet helemaal gerust op. Geleidelijk kwamen de klachten terug. Een verhuizing met veel gesjouw, die kort daarop volgde, bleek een te zware belasting. Ik kreeg steeds meer last. In 1988 besloot ik te stoppen met tennissen. Intussen had de huisarts mij doorverwezen naar een orthopeed. Er werd een foto gemaakt van de heup. De orthopeed wees mij op de kartelrandjes rond het heupgewricht die duidelijk te zien waren. Dat was het begin van gewrichtsslijtage, kreeg ik te horen. Mettertijd zal er zeker wat aan gedaan moeten worden. Komt u over twee jaar maar weer eens terug.

Startproblemen

Ik merkte dat ik steeds meer startproblemen kreeg na het opstaan. Een

wandeling maken van ongeveer anderhalf uur ging nog wel, maar dan moest ik echt enige tijd gaan zitten. Ook het draaien met de nek ging steeds moeizamer. Ruim twee jaar later meldde ik mij bij dezelfde orthopeed. Nu wees de foto uit dat het proces van gewrichtsslijtage volop aan de gang was. Toch vond de orthopeed dat een operationele ingreep nog te vroeg was. U zult nog wel meer pijn krijgen, kreeg ik te horen. Dat bleek inderdaad het geval te zijn. Op een gegeven moment kon ik alleen nog maar op mijn rug slapen.

Ik besloot tot een second opinion en wel in een academisch ziekenhuis. Die stap zette ik in 1996. Nadat op het nieuwe adres een afspraak was gemaakt, vroeg ik mijn gegevens met foto's op bij het eerste ziekenhuis waar ik onder controle was. Dat gaf geen problemen.

Uitgebreid onderzoek

In het academisch ziekenhuis werd ik uitgebreid onderzocht. Ik liep intussen met een stok. Ik kreeg een medicijn waarmee de pijn tijdens het lopen drastisch verminderde. Op basis van de nieuwe foto's en het verdere onderzoek constateerde de orthopeed dat de slijtage inmiddels zo ver was gevorderd, dat een heupvervangende operatie aan beide kanten binnen een jaar nodig zou zijn. Het betreffende medicijn bracht na verloop van tijd nog nauwelijks verzachting.

In 1998 werd de eerste afspraak voor de operatie gemaakt. De orthopeden lichtten me uitgebreid in over wat me te wachten stond. De eerste ingreep

aan de linker heup vond plaats in mei. De tweede ingreep aan de rechter heup gebeurde in september. Het gaf mij een enorme bevrijding want ik was verlost van chronische pijn die mij vóór de operaties behoorlijk uit de slaap hadden gehouden. Het herstel ging gepaard met pittige fysiotherapie, die noodzakelijk is om weer goed te kunnen lopen.

Suikerziekte

Enkele jaren terug kreeg ik suikerziekte type 2. Bloedonderzoek toonde aan, dat de aanmaak van bloedcellen onregelmatig was. Ik werd doorverwezen naar de internist. Die constateerde een opgezette lever en besloot tot een leverpunctie. Toen ik bij de internist terugkwam voor de uitslag kreeg ik te horen dat ik de ijzerstapelingsziekte had. Het ferritine niveau lag boven de 2500. De specialist bleek goed op de hoogte van hemochromatose en wees mij op het bestaan van een actieve patiëntenvereniging. Tevens maakte hij mij attent op het feit dat mijn gewrichtsproblemen en suikerziekte wel eens veroorzaakt konden zijn door de ijzerstapelingsziekte.

Terstond onderging ik de eerste aderlating. Ruim 15 maanden heb ik met goed gevolg bijna elke week een halve liter afgestaan. Het ferritine gehalte is daarmee binnen de normale grenzen gebracht. De frequentie van het aderlaten is inmiddels verlaagd tot hooguit twee keer per jaar. Uiteraard blijf ik onder controle van de internist.

Huib Oostenbrink

NPCF pleit voor goed beheerd zorgsysteem

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) wil dat zorgaanbieders een gedragscode voor zorgvuldige omgang met digitale patiëntgegevens invoeren. Ook moeten raden van bestuur zich nadrukkelijk bemoeien met het beleid voor ict-beveiliging, aldus een publicatie in de Nieuwsbrief Zorgvisie.

Volgens de NPCF blijkt in de praktijk niet de techniek maar het gedrag van mensen de zwakste schakel bij de beveiliging van ict-systemen. In ziekenhuizen en apotheken is het niet ongewoon dat meerdere medewerkers onder dezelfde naam zijn ingelogd. Daardoor is niet te achterhalen wanneer mensen ongeoorloofd toegang hebben gehad tot gegevens. Ook werken zorgverleners op verschillen-

de plaatsen aan dossiers. De NPCF verwacht niet, dat de pas waarmee zorgverleners zich in de toekomst digitaal moeten identificeren bij het inloggen op systemen voldoende soelaas biedt. Een gedragscode moet medewerkers bewust maken van slordigheden. Vertrekpunt daarbij moeten de normen voor Goed Beheerd Zorgsysteem zijn. Instellingen die niet voldoen aan deze



eisen moeten dit in het jaarverslag vermelden, vindt de NPCF. Belangrijker is echter dat medewerkers elkaar aanspreken op zaken die mislopen. Ook op het terrein van datahygiëne moet iedere medewerker van de noodzaak doordrongen zijn om brandschoon te werken.

Patiëntenorganisaties als marktpartij

Gaan patiëntenorganisaties in de toekomst als marktpartij optreden? Daarover worden gedachten en visies ontwikkeld binnen de Stichting Health Management Forum (HMF), een non-profit organisatie voor toekomstverkenning, strategie en visieontwikkeling. In het HMF netwerk participeren zo'n 124 organisaties en bedrijven, die actief zijn in de gezondheidszorg. Momenteel vindt een stimuleringsproject plaats over de positionering van patiëntenorganisaties als marktpartij,

meldt de nieuwsbrief *Zorg Vraag & Innovatie*. In dit project wordt gewerkt aan de totstandkoming van een door de patiëntenbeweging samen met verzekeraars, zorgaanbieders, beroepsgroepen, overheid en industrie gedragen visie op de positionering van patiëntenorganisaties als marktpartij. Hiertoe vinden vier intensieve werkconferenties plaats, waarin vijftien patiëntenorganisaties die ervaring opdoen met de nieuwe rol van marktpartij in dialoog treden met zor-

gaanbieders, verzekeraars, overheid en industrie over gezamenlijke ervaringen en zich buigen over de vraag hoe te komen tot een gelijkwaardige positionering. Op 31 mei vond hierover een plenaire bijeenkomst plaats, waarin de verschillende hoofdrolspelers uit de patiëntenbeweging, zorgverzekeraars en zorgaanbieders met elkaar werkafspraken hebben gemaakt. Deze afspraken zijn gebaseerd op de gedeelde visie als resultaat van dit stimuleringsproject.

Genetische mutaties in encyclopedie

Australische wetenschappers willen een encyclopedie samenstellen van alle bekende genetische mutaties die bij mensen voorkomen. Artsen kunnen het naslagwerk gebruiken om sneller een diagnose te kunnen stellen bij mensen met een genetische afwijking.

Dit meldt het Britse wetenschappelijke tijdschrift *New Scientist*. Wetenschappers hebben tot dusver 100.000 genetische mutaties ontdekt.

Vermoedelijk is dat slechts vijf procent van het totale aantal genetische veranderingen die bij mensen kunnen voorkomen. Wereldwijd bestaat er nog geen methode om deze informatie uit te wisselen.

Het plan voor de productie van de encyclopedie is wereldkundig gemaakt tijdens een door de Verenigde Naties Wereldgezondheidsorganisatie gesponsorde confe-

rentie in Melbourne. Het project gaat naar schatting in vijf jaar 50 miljoen euro kosten.

Primaire hemochromatose heeft een genetische oorzaak. Deze overervende aandoening wordt veroorzaakt door veranderingen in het HFE-gen, waarbij ijzerstapeling optreedt in verschillende organen als gevolg van een versterkte ijzeropname in de dunne darm.

Colofon

Redactie

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

Redactieadres: Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem

E ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijsluiting volgend nummer:
27 augustus 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 Sierke, bestuurslid

E pdesterke@hemochromatose.nl

N.J. Th. Venne, bestuurslid

Secretariaat

Adres: Postbus 252

2260 AG Leidschendam

E info@hemochromatose.nl

I www.hemochromatose.nl

Patiëntencontact en informatie

Ineke Andeweg 010 458 4930

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

Phillip 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 Doursen

Drs. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. J.J.M. Marx

Dr. D.W. Swinkels

Juridisch Steunpunt Chronisch ziekten 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

} prijzelp 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 (bovenbuijkpijn)
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)**