

**Contact-
bijeenkomsten
in 2009**

Tijdschrift over ijzerstapeling jaargang 10 maart 2009

ijzerwijzer

**HVN
kerntaken
gespiegeld**

**Geld terug
van de
belasting**

Inhoud

3 Van de voorzitter

In 2009 onze plannen uitwerken.

4 Kort nieuws

Prof. dr. Dorien Swinkels aanvaardde op 9 januari haar ambt als hoogleeraar aan het UMC St. Radboud te Nijmegen met de leeropdracht Experimentele Klinische Chemie. Dit gebeurde in een academische zitting, waarop prof. Swinkels haar inaugurele rede hield met als titel 'Experimentele Klinische Chemie: met ijzer bruggen bouwen'.

5 In de rij voor de arts

Dr. M.R. Schipperus, internist-hematoloog, hield tijdens de landelijke contact- en informatiedag die op 29 november in Apeldoorn werd gehouden een heldere inleiding over het onderwerp erythrocytaferese, een alternatieve methode voor aderlaten.

6 HVN kerntaken gespiegeld

De HVN loopt redelijk goed in de pas vergeleken met andere patiëntenorganisaties van gelijke omvang en grootte. Dat kan worden geconcludeerd uit het spiegelrapport over 2007. Een andere conclusie is dat de HVN te weinig vrijwillige medewerkers heeft en dat bestuursleden te zwaar belast zijn.

8 Kort nieuws

Een groep studenten van de universiteit Wageningen onderzoekt in opdracht van HVN het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen. Vaak krijgen mensen meer ijzer binnen dan wenselijk is.

9 Contactbijeenkomsten in 2009

De HVN organiseert dit jaar vijf regionale contactbijeenkomsten. De algemene ledenvergadering wordt gehouden op 9 mei. De landelijke bijeenkomst vindt plaats op 28 november. Noteert u al vast de data.

10 Bestuur krijgt versterking

Het bestuur van de HVN wordt versterkt met twee bestuursleden: Edwin Hesp en Berend Bossen. Een nadere kennismaking.

11 Kort nieuws

Minister Klink van Volksgezondheid verwacht van patiëntenorganisaties dat zij een belangrijke rol spelen bij het versterken van de positie van de cliënt.

Geld terug van de belastingdienst

12

Hebt u een handicap, bent u chronisch ziek of arbeidsongeschikt, dan hebt u recht op belastingteruggave. Doe aangifte inkomstenbelasting, maak gebruik van de aftrekpost buitengewone uitgaven.

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

De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van 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 uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.

De IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Van *de voorzitter*

fotografie: Sebastiaan ter Burg



Het schrijven van het voorwoord vraagt altijd weer de nodige aandacht. Hoewel het schrijven mij gemakkelijk afgaat, is het ook weer niet zo dat ik de woorden zo maar uit mijn mouw schud. Bovendien vind ik dat een voorwoord, waarin je je persoonlijk tot de lezersgroep richt, ook nog enige informatieve waarde moet hebben. Wat dat betreft ben ik blij, dat het nummer dat nu voor u ligt, daar ruimschoots aan voldoet. Naast artikelen over onze activiteiten en bestuursbeslissingen is er ook weer, zoals inmiddels gebruikelijk in het eerste nummer van het jaar, een artikel over de aftrek van ziektekosten dat u wellicht kunt gebruiken bij uw komende belastingaangifte over 2008.

Waar ik zelf ook bijzonder blij om ben is het feit, dat we u in dit nummer kennis kunnen laten maken met twee nieuwe en nu nog aspirant bestuursleden die de gelederen van de HVN komen versterken. Sommigen van u hebben al persoonlijk kennis gemaakt met een of beide heren. In dit nummer stellen zij zichzelf voor door in het kort iets over zichzelf en dat wat hen bezighoudt te vertellen. Ik ben er best een beetje trots op dat we deze twee nieuwe bestuursleden hebben weten binnen te halen. Tijdens de algemene ledenvergadering, die op 9 mei in De Bilt wordt gehouden, zullen zij formeel als kandidaat bestuurslid worden voorgedragen.

Terwijl ik dit schrijf vliegen de steeds negatiever wordende berichten over de kredietcrisis ons om de oren. Gelukkig is het bij deze crisis zo dat wij er als consument (nog) niet zo heel veel van merken. Toch vraag je je wel eens af waar dit uiteindelijk allemaal toe zal leiden en of de teruggang in economische groei op enig moment ook niet ten koste zal gaan van de gezondheidszorg. Op dit moment merken wij als zorgconsument nog niet zo veel van de crisis. Je kunt je echter voorstellen, dat daar waar investeringen achterblijven in tal van sectoren in onze maatschappij, denk aan de huizenmarkt en de auto-industrie, de gezondheidszorg op enig moment toch ook iets zal merken van de economische teruggang. Wij als zorgconsumenten zullen dat op termijn wellicht gaan merken aan een hogere premie voor onze zorgverzekering. Daarnaast is de verwachting dat veel Nederlandse zorginstellingen, zoals ziekenhuizen, instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en verzorgingstehuizen door de kredietcrisis in geldnood dreigen te komen. Dat betekent, althans dat is mijn verwachting, dat eventuele uitbreidingsplannen op personeel dan wel materieel gebied in de tijd gezien wellicht iets naar achter worden geschoven. Zelf ben ik niet zo benauwd dat dit ten koste zal gaan van de feitelijke zorg aan u als patiënt. Artsen en verpleegkundigen zijn er tenslotte in de eerste plaats voor u en uw gezondheid.

Aan het begin van 2009 zijn we als bestuur bezig met het uitwerken van onze plannen voor dit jaar en kijken we ook alvast vooruit naar de volgende jaren. Volgend jaar in 2010 bestaat de HVN 10 jaar. Wat mij betreft gaan we dat vieren. Hoe en waar is nog onderwerp van gesprek binnen het bestuur. Maar dat we er op een bijzondere manier aandacht aan willen geven staat wel vast. U hoort en merkt dat ongetwijfeld nog wel.

Voor dit moment veel leesplezier met dit nummer van *IJzerwijzer* en graag tot ziens.

Cok Dijkers, voorzitter



Prof. dr. Dorien Swinkels

Met ijzer bruggen bouwen

Prof. dr. Dorien Swinkels aanvaardde op vrijdag 9 januari haar ambt als hoogleraar aan het UMC St. Radboud te Nijmegen met de leeropdracht Experimentele Klinische Chemie. Dit gebeurde in een academische zitting, waarop prof. Swinkels haar inaugurele rede hield met als titel 'Experimentele Klinische Chemie: met ijzer bruggen bouwen'.

Een klinisch chemicus onderzoekt lichaamsvloeistoffen zoals bloed en urine om de arts te ondersteunen bij het opsporen en vervolgen van ziekten. De experimentele klinische chemie probeert met moderne technieken nieuwe laboratoriumtesten te ontwikkelen en te implementeren in de gezondheidszorg. In haar oratie lichtte prof. Swinkels dit toe aan de hand van het recent ontdekte eiwighthormoon hepcidin, dat een sleutelrol blijkt te spelen in de ijzerhuishouding.

Een unieke methode om hepcidin te meten in urine en bloed heeft geleid tot belangrijke nieuwe inzichten in de diagnostiek en therapie van hemochromatose (ijzerstapelingsziekte) en van bloedarmoede bij veel voorkomende chronische aandoeningen zoals reuma, infectie- en nierziekten.

Implementatie van nieuwe testen in de kliniek vraagt om een groter aandeel artsen onder de klinisch chemici. Prof. Swinkels pleit er daarom voor de onlangs gesloten opleiding voor het medisch specialisme 'arts klinische chemie' te heropenen.

Prof. Swinkels is hoogleraar Experimentele Klinische Chemie aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Zij studeerde geneeskunde en scheikunde in Nijmegen. Ze promoveerde in 1989 en werd in 2001 universitair hoofddocent Moleculaire Klinische Chemie in het UMC St. Radboud. Vanaf 2002 is zij plaatsvervangend hoofd van de afdeling Klinische Chemie en plaatsvervangend opleider voor dit specialisme. Zij is tevens lid van de medische advies raad van de HVN. •

Voornemens voor 2009

Tweemaal per jaar nodigt het HVN bestuur de leden uit, die als vrijwilliger werkzaam zijn voor onze patiëntenorganisatie. Elf vrijwilligers, onder wie drie bestuursleden, kwamen op zaterdag 22 november naar het Van der Valk hotel in Vianen om met elkaar van gedachten te wisselen over onderwerpen die momenteel sterk de aandacht vragen in de vereniging. Tot de aanwezigen behoorde aankomend bestuurslid Berend Bossen.

De sessies voor de vrijwillige medewerkers worden zonder meer als nuttig ervaren. De bijeenkomsten hebben vooral tot doel de onderlinge contacten te versterken, voor de HVN nuttige informatie uit te wisselen en waar nodig de taakinvulling en rolopvatting van vrijwilligers te verduidelijken.

Contact met lotgenoten

De invulling van sommige taken is aan het veranderen. Dat geldt bijvoorbeeld voor het onderhouden van contacten met lotgenoten. Acht vrijwilligers houden zich hiermee bezig. Sommigen van hen krijgen nog maar weinig telefoontjes. Dit in tegenstelling tot vroeger. Zij schrijven dit toe aan het feit, dat steeds meer patiënten het internet raadplegen voor informatie. Anderen constateren een verschuiving van telefonisch contact naar e-mail contact. Een van de personen, die zich bezighoudt met patiënteninformatie, merkte echter op toch regelmatig gebeld te worden. 'Ik merk met name dat vele ouderen geen computer hebben.'

Het bestuur gaat zich in 2009 onder andere concentreren op de langere termijn. Dit wordt ingegeven door de eisen van het Fonds PGO voor het verkrijgen van subsidie. Daarvoor zijn vereist een meerjaren beleidsplan en een meerjaren begroting. Het is de bedoeling dat vooral aspirant bestuurslid Berend Bossen zich hiermee bezig gaat houden. Hij lichtte dit onderwerp helder toe op de vrijwilligersbijeenkomst.

Belangwekkende zaken

In zijn presentatie kwamen aan de orde:

- de formulering van de doelstellingen van de HVN;
- het opstellen van een beleidsplan voor de komende jaren;
- het aanhalen en verstevigen van de contacten met koepelorganisaties en patiëntenverenigingen die van belang zijn voor de HVN;
- het opzetten van een communicatiestrategie en het inschakelen van diverse media;
- het nieuw leven inblazen van bijeenkomsten met de medische advies raad;
- het versterken c.q. uitbreiden van het HVN bestuur;
- het organiseren van landelijke en regionale bijeenkomsten voor leden;
- het vernieuwen en uitbouwen van de HVN website.

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers lichtte het takenpakket van elk der bestuursleden toe, ook dat van de twee aspirant bestuursleden. 'Er is genoeg werk aan de winkel.' Al met al een scala van onderwerpen die in 2009 volop de aandacht zullen vragen. •

In de rij voor de arts

Dr. M.R. Schipperus, als internist-hematoloog verbonden aan het HagaZiekenhuis in Den Haag, werd na afloop van zijn presentatie omringd door diverse aanwezigen die hem nog een of meer vragen wilden stellen. De arts, die op de op 29 november in Apeldoorn gehouden landelijke contact- en informatiedag een heldere inleiding hield over het onderwerp met de moeilijke naam erythrocytaferese, had tijdens zijn voordracht al menig vragensteller in de zaal royaal voorzien van antwoorden op vragen. Niettemin toonde hij zich ook na afloop van het officiële gedeelte enthousiast en bereid om de vragenstellers, die zich keurig in de rij hadden opgesteld, tevreden te stellen.



Het was de eerste keer dat dr. Schipperus een inleiding verzorgde op een door de HVN georganiseerde bijeenkomst. 'De alternatieve methode voor het vertrouwelijke aderlaten is mij nu een stuk duidelijker geworden. En, een compliment aan deze spreker', reageerde een van de ongeveer negentig aanwezige leden.



Dr. M.R. Schipperus

Behoud van plasma

In het Haagse HagaZiekenhuis wordt de erythrocytaferese methode sinds vijf jaar toegepast. De behandeling is geschikt voor mensen met primaire hemochromatose. Met behulp van een soort dialyse apparaat worden de rode bloedcellen, waarin het ijzer zit, gescheiden van het plasma. De patiënt behoudt dus zijn eigen plasma met eiwitten, stollingsfactoren en bloedplaatjes. Per behandeling, die nog geen half uur duurt, kunnen aanzienlijk meer rode bloedcellen afgenomen worden dan bij het aderlaten.

Bij elke aderlating verliest de patiënt daarentegen zowel rode bloedcellen als plasma. Bij erythrocytaferese worden de waardevolle bloedcomponenten van de patiënt bewaard.

Goed alternatief

Dr. Schipperus benadrukte, dat erythrocytaferese een goed en effectief alternatief biedt voor de conventionele methode via aderlatingen. 'De tijdsduur per behandeling is beduidend korter, patiënten vinden de behandeling prettiger, de toepassing werkt sneller zodat minder behandelingen nodig zijn, zij is simpeler en op den duur goedkoper. Hoe meer patiënten de behandeling via erythrocytaferese ondergaan, des te voordeliger is dat voor het ziekenhuis.' In de praktijk ondergaan de meeste patiënten met primaire hemochromatose nog steeds aderlatingen vanaf de start van de ontijzering tot en met de onderhoudsbehandeling.

Inleiding internist

Voor de tweede keer hield mevrouw dr. M.C.H. Janssen een presentatie op een landelijke patiënteninformatiebijeenkomst van de HVN. Dr. Janssen is als internist algemeen interne geneeskunde werkzaam in het Universitair

Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen. Zij is gespecialiseerd in stofwisselingsziekte en vasculaire geneeskunde (vaatziekte). Sinds anderhalf jaar maakt dr. Janssen deel uit van de medische adviesraad van de HVN.

Zij hield een algemeen verhaal, waarbij zowel primaire (erfelijke) als secundaire hemochromatose aan de orde kwam. Omdat dr. Janssen nauw betrokken is bij het onderzoek naar het ontstaan bij ijzerstapelingsziekte, bracht zij het hormoon hepcidin ter sprake. Dit hormoon regelt de opname en het verlies van ijzer. Zij adviseerde de aanwezigen om zo min mogelijk ijzersupplementen te gebruiken, matig te zijn met het verbruik van rood vlees, zwarte thee te drinken teneinde de opname van ijzer in het lichaam te remmen en matig te zijn met het verbruik van alcohol.



Dr. M.C.H. Janssen

Omdat dr. Janssen vooral sprak vanuit de praktijk, kreeg ook zij vele vragen vanuit de zaal te beantwoorden. •

**Landelijke
contactdag op
de Veluwe**

HVN kerntaken *gespiegeld*

De HVN loopt redelijk goed in de pas vergeleken met andere patiëntenorganisaties. Evenals de HVN vinden de meeste patiëntenorganisaties, waarmee de HVN het beste kan worden vergeleken, de kerntaken op het gebied van informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact alle drie even belangrijk. Dat wordt geconcludeerd in het spiegelrapport over 2007.

Het onderzoek, waarop dit rapport is gebaseerd, is uitgevoerd door Prismant en het Verwey-Jonker Instituut in opdracht van het Fonds PGO. In dit spiegelrapport worden de belangrijkste gegevens van de HVN vergeleken met die van tien andere patiënten- en zorgbelangenorganisaties. Zij komen wat omvang en grootte betreft het meest met de HVN overeen.

Knelpunten

Uit het rapport komt verder naar voren dat de belangrijkste knelpunten voor de HVN zijn: de overbelasting van actieve vrijwilligers en bestuursleden, een gebrek aan goede bestuursleden, de moeilijke opgave om vrijwilligers voor langere tijd te binden aan de organisatie en de professionalisering van de vereniging.

De taken, die de bestuursleden verrichten, en de werkzaamheden ten behoeve van belangenbehartiging wegen bij de HVN duidelijk zwaarder dan die bij de tien organisaties in de vergelijkingsgroep. Dat komt doordat de andere organisaties meer vrijwilligers hebben die de onderscheiden taken uitvoeren.

Meer vrijwilligers nodig

De Hemochromatose Vereniging Nederland telt ongeveer 1300 leden. Van hen zijn 14 personen binnen de vereniging actief als vrijwilliger. Dat is ruim één procent van het ledenbestand. Een mager percentage, want diverse andere patiëntenverenigingen van ongeveer gelijke omvang en grootte scoren in dit opzicht beter. In een vergelijkingsgroep van tien andere patiëntenorganisaties werken gemiddeld ruim 50 vrijwilligers per organisatie. Een opmerkelijk verschil. Hierbij kan de vraag gesteld worden hoe een vrijwilliger kan worden gedefinieerd. Wil de HVN haar ambities en doelstellingen voor de komende jaren waar

maken dan zijn er meer leden nodig, die op vrijwillige basis in de vereniging taken verrichten.

Financiële middelen

De financiële middelen bij de HVN komen binnen via contributies van leden, subsidie van het Fonds PGO en subsidie uit andere fondsen. De organisaties in de vergelijkingsgroep ontvangen gemiddeld meer inkomsten. Naast contributies en subsidies krijgen zij bovendien gelden van de farmaceutische industrie en aanzienlijk meer subsidie van andere fondsen. Wat de uitgaven betreft hebben de vergelijkbare organisaties gemiddeld beduidend hogere vaste lasten dan de HVN.

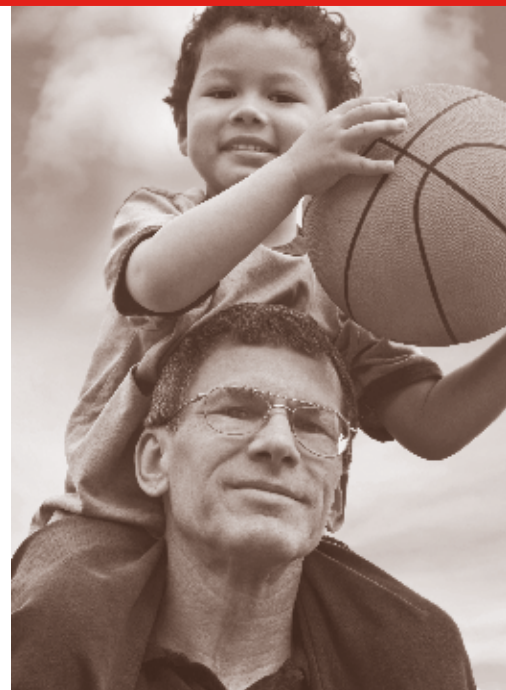
Werkdoelen

Evenals de organisaties in de vergelijkingsgroep ziet de HVN als haar belangrijkste werkdoelen:

- het verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening;
- bij te dragen aan de zelfstandigheid van mensen met de aandoening;
- het adviseren van de leden over zorgverlening en behandelmethoden;
- het versterken van de positie van mensen die de aandoening hebben;
- het verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars.

Verder zijn van belang de begeleiding van of nazorg van de familie alsmede informatie over zorgverzekering en regelgeving.

Samenwerking met *koepelorganisaties*



De HVN informeert de leden, belangstellenden en zorgverleners vooral via een tijdschrift, per e-mail, via informatiebijeenkomsten en de website. Dat gebeurt ook bij de meeste organisaties in de referentiegroep. Vrijwel alle organisaties van de vergelijkingsgroep hebben een vorm van samenwerking met andere instellingen. Voor de HVN geldt vooral een samenwerking met koepelorganisaties.

Kwaliteitsverbetering

Op het terrein van belangenbehartiging richten vrijwel alle organisaties zich op het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden, op kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg alsmede op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor bestaan vooral contacten met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en landelijke overheid.

Het lotgenotencontact wordt zowel door de HVN als door de vergelijkingsgroep onderhouden via informatiebijeenkomsten, telefonische gesprekken en contact via de website. Sommige organisaties houden daarnaast speciale themabijeenkomsten. De nadruk van lotgenotencontact ligt op informatieversteviging, uitwisseling van ervaringen, bevestiging via erkenning en onderlinge steun. De HVN organiseert deze activiteiten vooral voor patiënten, partners en

nabestaanden. Sommige organisaties in de vergelijkingsgroep richten zich tevens tot ouders van patiënten, tot jeugdige patiënten en kinderen van patiënten.

Op de bijeenkomsten, die in 2007 door de HVN werden georganiseerd, kwamen in totaal ongeveer 300 deelnemers. De totale bijeenkomsten per organisatie in de vergelijkingsgroep werden bezocht door ruim 1400 personen.

Acht van de tien instellingen in de vergelijkingsgroep evalueren, evenals de HVN, het lotgenotencontact.

Verschillen

De inhoud van het spiegelinstrument toont aan, dat de activiteiten van de HVN in een aantal opzichten verschillen met die van andere patiëntenorganisaties. Het spiegelverhaal is zeker niet bedoeld als een kwaliteitstoets. Wel kan de inhoud van de monitor worden gebruikt om na te gaan op welke aspecten binnen de kerntaken van de HVN de activiteiten mogelijk verbeterd dan wel nieuwe activiteiten ontwikkeld kunnen worden. De vragen van de monitor 2007 zijn vergeleken met die van 2006 aangepast en aangevuld. Ook voor de komende jaren zal het spiegelinstrument worden doorontwikkeld.

Brancherapport 2008

Op basis van de monitor 2007 gegevens is het brancherapport 2008 samengesteld. Daarin wordt een beeld geschetst van het vele werk dat patiënten- en consumentenorganisaties doen. Het brancherapport is op 4 december gepresenteerd op het congres 'Stille Kennis': recente ontwikkelingen in educatie, lotgenotencontact en de derde partijrol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg. Zij beschouwt het als haar opdracht haar klanten te ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid, gericht op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg. Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijk bureau voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek. •

Op zaterdag 31 januari kwam het bestuur bij elkaar voor een brainstormsessie ten behoeve van het opstellen van een meerjarenplan van de HVN. Naast het bestuur was vanuit de vrijwilligersgroep tevens aanwezig Frans Heylen, regiocoördinator in België en vrijwilliger van het eerste uur. Hans Louwrier en de eveneens uitgenodigde Huib Oostenbrink waren door omstandigheden niet aanwezig. Philip de Sterke was evenmin aanwezig vanwege zijn vakantie.

Tijdens de bijeenkomst werd aan de hand van een aantal stellingen gediscussieerd over de vraag, waartoe de HVN hier nu feitelijk op aarde is. Met andere woorden wat is het 'mission statement' van de HVN en welke doelstellingen kun je daarbij onderscheiden. Deze vragen werden uitvoerig besproken waarbij het er om ging om ten aanzien van het 'mission statement' en de daaraan gerelateerde doelstellingen een gemeenschappelijk gedeeld kader neer te zetten.

Het mission statement van de HVN luidt:

“Het opkomen voor alle personen met hemochromatose, zowel voor leden als niet leden, door middel van belangenbehartiging, lotgenotencontact en voorlichting.”



Het meerjarenplan bestrijkt een periode van vier jaar. Belangrijke vraag was dan ook wat we als HVN tussen nu en vier jaar willen bereiken.

Vroegtijdige diagnose

De belangrijke doelstelling die we tussen nu en 2012 willen bereiken is proberen ervoor te zorgen, dat hemochromatose al in een vroeg stadium wordt gediagnosticeerd vanuit de gedachte dat dit voor mensen met aanleg voor ijzerstapeling van levensbelang kan zijn. Immers vroegtijdige diagnose maakt dat al in een vroeg stadium met de behandeling (aderlaten) kan worden begonnen waardoor het risico op het krijgen van allerlei lichamelijke klachten aanzienlijk kan worden vermindert.

Naast vroegtijdige onderkenning is het verbeteren van de behandeling van hemochromatose door middel van aderlaten een belangrijke doelstelling. De totstandkoming van een zorgstandaard is hierin een belangrijk element. Deze zorgstandaard, geschreven vanuit patiëntenperspectief, zal moeten leiden tot een zekere uniformering van de wijze waarop het aderlaten in de ziekenhuispraktijk wordt toegepast. Ook kan de zorgstandaard worden gebruikt om de kwaliteit van de geboden zorg periodiek te meten en zo nodig te verbeteren.

Naast deze twee belangrijke doelstellingen zijn het faciliteren van de uitwisseling van ervaringen tussen lotgenoten en het geven van informatie over ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose eveneens belangrijke doelstellingen van de HVN.

In de komende tijd zal het bestuur toewerken naar het concretiseren van activiteiten en in te zetten instrumenten. •

Edwin Hesp



Onderzoek toevoeging ijzer aan voedingsmiddelen

Van verschillende voedingsmiddelen is bekend dat er ijzer aan wordt toegevoegd. Naast ontbijtproducten zijn dat b.v. olijven (als kleurstof), appelstroop, ligakoeken e.d.

Veelal wordt het ijzer aan producten toegevoegd om ze 'gezonder' te maken. Ook is bekend dat er ijzerhoudend vulmiddel gebruikt wordt in sommige medicijnen. Een eerder onderzoek in de Verenigde Staten toonde aan dat er veel meer ijzer was toegevoegd aan ontbijtgranen dan op de verpakking vermeld stond.



Ook bleken de consumenten vaak meer van het product te consumeren dan de producent aangaf als gemiddelde portiegrootte. Gevolg hiervan was dat mensen door het eten van ontbijtgranen vaak veel meer ijzer binnenkregen dan wenselijk.

Vragen van HVN

Naar aanleiding van dit onderzoek onderzoekt een groep studenten van de universiteit Wageningen in opdracht van de HVN momenteel het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen. De HVN heeft een aantal vragen over het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen aan de groep onderzoekers meegegeven. Deze vragen zijn onder meer de volgende:

- Aan welke voedingsmiddelen wordt extra ijzer toegevoegd? Hoeveel en om welke reden?
- Hoeveel eet de gemiddelde Nederlander van de voedingsmiddelen waaraan extra ijzer is toegevoegd en komt dit overeen met de portiegrootte die op de verpakking staat?

Wat betekent dit voor de inname van ijzer?

- Welke regelingen zijn er voor het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen in Nederland (in de Warenwet) en in de EU?
- Voor mensen met de aanleg voor ijzerstapeling geldt dat zij het ijzer langzaam stapelen. Pas wanneer de hoeveelheid ijzer in het lichaam een bepaalde kritische grens overschrijdt, krijgen zij klachten. Wanneer er aan meerdere voedingsmiddelen ijzer wordt toegevoegd, bestaat de kans dat meer mensen met een potentiële ijzerstapelingsziekte de ziekte daadwerkelijk krijgen. Is dat risico in te schatten? Is dat reden om het beleid met betrekking tot het toevoegen van ijzer ter herzien?

Het onderzoek wordt begeleid door een begeleidingscommissie waarin namens de HVN de bestuursleden Peter Jansen en Philip de Sterke zitting hebben. Verder maken inhoudelijk deskundigen van de leerstoelgroep Humane Voeding of Levensmiddelenchemie en/of studierichting Maatschappij en Gezondheid deel uit van de begeleidingscommissie.

Mochten de uitkomsten van het onderzoek zodanig zijn dat het beleid ten aanzien van het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen gewijzigd zou moeten worden, dan zal de HVN nader bekijken welke stappen daartoe ondernomen kunnen worden. Verwacht wordt dat het onderzoek midden mei 2009 zal zijn afgerond. •



Nieuwe voorzitter Week Chronisch Zieken

Mevrouw ir. Joan M. Leemhuis-Stout is de nieuwe voorzitter van de Week van de Chronisch Zieken. Mevrouw Leemhuis volgt mevrouw drs. Andree van Es op die directeur-generaal is geworden bij het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties.

Een *relevant* netwerk in de wereld van zorg en arbeid

Mevrouw Leemhuis is voorzitter van Cedris, de brancheorganisatie voor sociale werkgelegenheid en arbeidsintegratie. Tot voor kort was zij voorzitter van de NVZ vereniging van ziekenhuizen. Mede daardoor beschikt zij over een relevant netwerk in de wereld van zorg en arbeid.

Naast de voorzitter mevrouw Leemhuis bestaat het bestuur van de Week van de Chronisch Zieken uit prof. dr. G.A.M. van den Bos, hoogleraar sociale geneeskunde in het bijzonder zorg voor chronisch zieken, mevrouw H. Hillmann voorzitter van het Florence Nightingale Instituut, de heer A. van der Zeijden voorzitter van International Alliance of Patients Organizations, de heer drs. H.J. van Essen tot voor kort voorzitter Raad van Bestuur van de PGGM, en de heer A. Ouwkerk, directeur van Mezzo. •

Contactbijeenkomsten in 2009



Veel belangstelling
op patiënten-
informatie bijeen-
komsten

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseert in 2009 in totaal zeven bijeenkomsten voor haar leden. Het is van belang om nu al de data in uw agenda te noteren. Alle bijeenkomsten worden gehouden op een zaterdag. Het bestuur streeft er naar de leden zo tijdig mogelijk te informeren over de patiënteninformatie activiteiten van de HVN.

De algemene ledenvergadering wordt gehouden begin mei. Er worden vijf regionale contact- en informatiebijeenkomsten georganiseerd, waaronder een in België. Eind november vindt de landelijke contactdag plaats. De vrijwillige medewerkers worden apart uitgenodigd voor twee informatieve sessies: een in het voorjaar en een in het najaar. Het bestuur komt elf keer bij elkaar. Alle leden ontvangen een uitnodiging voor zowel de algemene ledenvergadering als de landelijke contactdag.

datum	plaats	type bijeenkomst
14-02	Vught	regio Noord-Brabant/Limburg
09-05	De Bilt	algemene ledenvergadering
16-05	Zwolle	regio Groningen/Friesland/Drente/ Overijssel/Gelderland
06-06	Hasselt	regio België
19-09	Rotterdam	regio Zuid-Holland/Zeeland
10-10	Eemnes	regio Noord-Holland/Utrecht/Flevoland
28-11	De Bilt	landelijke contactbijeenkomst

HVN bestuur krijgt versterking

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland wordt binnenkort versterkt met twee bestuursleden. De twee kandidaten, Berend Bossen en Edwin Hesp, zullen officieel worden benoemd door de algemene ledenvergadering, die op zaterdag 9 mei in De Bilt zal worden gehouden. Beide heren verrichten sinds het na-jaar werkzaamheden voor de HVN. Berend Bossen houdt zich vooral bezig met het ontwikkelen en opstellen van een meerjarenbeleidsplan. Edwin Hesp verricht vooral secretariële werkzaamheden.



Edwin Hesp

Edwin Hesp

In december 2007 is bij mij hemochromatose geconstateerd. Behalve de bewustwording dat mijn gezondheid meer aandacht verdiende vond ik tevens, dat ik wat wilde doen voor de overige lotgenoten van deze, voor mij voorheen volstrekt onbekende, aandoening. Een bestuursfunctie bij de HVN leek mij dan ook een geschikte manier om een bijdrage te leveren. Na een plezierige kennismaking met de bestuursleden heb ik mij kandidaat gesteld voor de functie van secretaris.

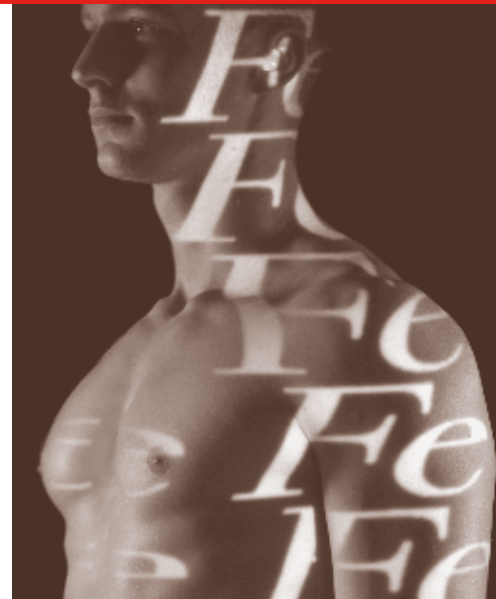
Ik ben 31 jaar en woon in Utrecht. Na mijn studie economie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam heb ik een aantal jaren als business consultant gewerkt. Vanuit die rol heb ik voornamelijk opdrachten gedaan bij banken en verzekeraars. Sinds maart 2008 ben ik werkzaam bij AEGON Bank als business developer. In deze rol houd ik mij voornamelijk bezig met het ontwikkelen en implementeren van producten en ben ik medeverantwoordelijk voor de (klant-contact) strategie van AEGON Bank. Dit betekent bijvoorbeeld dat ik binnenkort klanten de mogelijkheid biedt online te chatten met

medewerkers van AEGON Bank. Klanten kunnen voor hun vragen dan niet alleen gebruikmaken van telefonie of email maar hun vraag ook rechtstreeks via chat stellen. Naast mijn werk ben ik graag met sport en vrijwilligerswerk bezig. Op sportief front ga ik gedurende de week graag tennissen, golfen, fitnessen en/of hardlopen. Tijdens mijn studie heb ik regelmatig skiles gegeven op een indoorbaan. Als oud skileraar zoek ik dan ook nog graag zo'n drie keer per jaar de sneeuw op om met een gids mooie tochten te kunnen maken. Als vrijwilliger ben ik penningmeester voor de Vereniging van Eigenaren waar ik deel van uitmaak. Daarnaast help ik ouderen in Utrecht met hun (financiële) administratie. Graag maak ik in de nabije toekomst met jullie kennis en hoop een goede bijdrage aan de HVN te kunnen leveren.

Berend Bossen

Ik ben geboren in Vlagtwedde (Oost-Groningen). Na de middelbare school heb ik enkele jaren op een laboratorium gewerkt. Na mijn militaire dienst heb ik werk gevonden in de ICT-sector en heb ik bij enkele grote organisaties gewerkt. In 1985 ben ik een eigen adviesbureau gestart. Als zelfstandig adviseur richt ik mij vooral op de advisering van overheidsorganisaties voor de aanschaf van informatiesystemen (aanbesteden) en het opstellen en bewaken van de daarbij behorende contracten (contractmanagement).

Ik ben ruim 35 jaar getrouwd en heb drie (volwassen) kinderen en één kleindochter van 1 jaar. We wonen ruim 30 jaar in Meppel (een heel mooi stadje in Drenthe). Samen met mijn vrouw fietsen we veel en maken we af en toe een

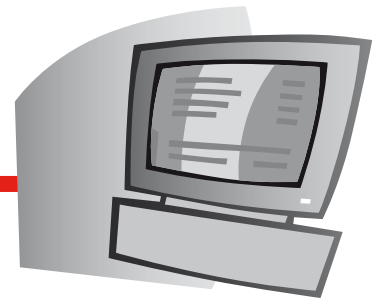


mooie reis naar Afrika. Mijn hobby's zijn fotografie en stamboomonderzoek, en voor de toekomst bestuurslid van de HVN.

In 1998 is bij mij hemochromatose geconstateerd. Ik ben sinds een aantal jaren lid van de HVN. Omdat een sterke HVN belangrijk is voor het behartigen van de belangen van hemochromatose patiënten wil ik mij binnen het bestuur inzetten voor een daadkrachtige HVN. Met de overige bestuursleden is afgesproken dat ik mij vooral zal richten op vertegenwoordiging van de HVN bij de relevante overkoepelende organisaties. Ook zal ik het opstellen en invoeren van een meerjarenplan coördineren. In dit meerjarenplan wordt beschreven welke de belangrijkste onderwerpen zijn, waaraan de HVN in de komende jaren moet werken om de belangen van de leden optimaal te behartigen. •



Berend Bossen



Werkbezoek aan UCL Brussel

Op uitnodiging van dr. Cathérine Lambert, directeur erythrocytaferese en Rik Verhuygt, hemaferese medewerker, bracht ik op maandag 2 februari een werkbezoek aan de dienst hematologie – therapeutische aferese van het UCL Brussel. Ik kreeg de gelegenheid om een bloedafname via de aferese-methode bij te wonen van een patiënt die omwille van bijkomende medische problemen heel veel bijwerkingen en nare gevolgen ondervindt van een gewone aderlating. Men begon met een gewone klassieke aderlating. De zak met het afgenomen bloed werd van de infuusnaald losgemaakt en onmiddellijk gecentrifugeerd, zodanig dat de rode bloedcellen werden afgezonderd en verwijderd. Deze bewerking duurde ongeveer een kwartiertje. Daarna werd het overgebleven plasma teruggegeven via dezelfde naald die in de arm was gebleven en die tijdens de wachttijd met een infuus van 250 ml NaCl was opengehouden.

Na een klein uur was de hele operatie achter de rug en kon de patiënt zonder enige last of bijwerking fris en vrolijk het ziekenhuis verlaten.

Nadien had ik de gelegenheid om de hele aderlatingproblematiek in België met de arts en de verpleegkundige te bespreken. Dit werkbezoek stelt mij in staat om voortaan met een gerust hart hemochromatose patiënten die problemen hebben met de klassieke aderlating door te verwijzen naar het UCL Brussel – dienst hematologie-therapeutische aferese. Een professionele en menselijke opvang door de perfect tweetalige arts en verpleegkundige is gegarandeerd. Ik sluit dit verslagje over mijn werkbezoek af met een hartelijk woord van dank aan het medisch personeel van het UCL Brussel en ook, last but not least, aan de vader van genoemde patiënt die dit bezoek heeft mogelijk gemaakt. •

Frans Heylen
regiocoördinator België

Contactmiddag in Vught

Op zaterdag 14 februari vond in Hotel Vught vlakbij Den Bosch de eerste regionale contactmiddag van dit jaar plaats voor de leden uit de regio Noord-Brabant en Limburg. De middag was weer zoals vanouds georganiseerd voor leden en belangstellenden die het prettig vinden om persoonlijk contact te kunnen hebben met lotgenoten en bestuursleden van de HVN. Ongeveer 40 leden en belangstellenden waren naar deze bijeenkomst gekomen.



Bestuursvoorzitter Cok Dijkers (links) en dr. Van Deursen beantwoordden de vragen

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers opende de middag. Als gastspreker was aanwezig dr. Cees van Deursen, als internist verbonden aan het Atrium Ziekenhuis te Brunssum. Hij hield een algemeen verhaal over hemochromatose en ging daarbij nader in op vragen vanuit de zaal.

Anders dan in vorige bijeenkomsten werden er na de pauze geen afzonderlijke gespreksgroepjes geformeerd. In plaats daarvan ging de heer Dijkers in gesprek met dr. Van Deursen waarbij de aanwezigen in de zaal ruimschoots de kans kregen hun vragen te stellen. Op deze wijze konden alle aanwezigen kennis nemen van de vragen die bij andere lotgenoten leven en van de antwoorden die daarop door dr. Van Deursen of de heer Dijkers werden gegeven.

Na afloop werd onder het genot van een drankje nog wat nagepraat. Het merendeel van de aanwezigen gaf er blijk van tevreden te zijn met de inhoud en opzet van deze middag. •

Derde partij rol wint terrein

‘Ga door en zorg dat patiënten en consumenten een sterke derde partij worden!’ Dat is de oproep van minister Klink van Volksgezondheid tijdens het eindcongres ZekereZorg op 30 oktober 2008. De minister houdt ook zelf de mouwen opgestroopt. ‘Tot 2012 is er 24 miljoen projectsubsidie beschikbaar binnen de nieuwe subsidieregeling. Mensen, maak er gebruik van!’ Deze passage staat in de Nieuwsbrief van december, een uitgave van Fonds PGO. Voor het waarmaken van de derde partij rol (volwaardig meepraten) moeten patiëntenverenigingen worden toegerust. Momenteel ontbreekt vaak de capaciteit – qua menskracht en competenties – om die rol echt waar te maken.

Margot Trappenburg in haar boek ‘Genoeg is genoeg’: Patiëntenverenigingen worden overspoeld met verzoeken om deel te nemen aan overleg, aan commissies, aan zorginkoopgesprekken enz. Daar kun je als patiëntenvereniging geen onvoorbereide vrijwilligers naar toe sturen, als je die al hebt want vrijwilligers zijn tegenwoordig een schaars goed.

In begeleidingscommissies zoals die rond de ontwikkeling van vragenlijsten komen technisch ingewikkelde zaken aan de orde. Natuurlijk mag je van onderzoekers verwachten, dat zij de vragen waarmee zij worstelen ook in gewone mensentaal kunnen uitleggen. Het praat wel gemakkelijker als ook de andere partner in de communicatie affiniteit heeft met wetenschappelijk onderzoek.

Veel patiëntenverenigingen investeren in het opstellen van wetenschappelijk onderbouwde normen en richtlijnen voor kwalitatief goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Ook op dat terrein valt nog een wereld te winnen en kunnen patiëntenverenigingen veel van elkaar leren. Samenwerking is daarvoor een stap in de goede richting. •

Uit: HarteZorg

Geld terug van **de belastingdienst**



Geld terug van de Belastingdienst. Het kan. Hebt u een handicap, bent u chronisch ziek of arbeidsongeschikt, dan hebt u recht op belastingteruggave. Die kan oplopen tot honderden euro's op basis van standaard aftrekposten die u verder niet hoeft te verantwoorden. Hebt u wel aantoonbare uitgaven vanwege uw handicap of ziekte, dan kan uw belastingvoordeel oplopen tot duizenden euro's. Doe aangifte inkomstenbelasting, maak gebruik van de aftrekpost 'buitengewone uitgaven' en haal dat belastingvoordeel naar u toe!

Alle informatie in dit artikel van de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) heeft betrekking op het belastingjaar 2008, waar u aangifte over doet in het voorjaar van 2009.

U kunt aangifte doen met een aangiftebiljet (zoals een P-biljet) of via de elektronische aangifte. In de elektronische aangifte vindt u de buitengewone uitgaven in het rijtje aftrekposten. Op het P-biljet vindt u de buitengewone uitgaven op aangifteblad 7, in vraag 25. Bij het P-biljet zit altijd een Toelichting met Rekenhulpen. Voor de aftrek van buitengewone uitgaven met een P-biljet is die Toelichting onmisbaar.

Partners

Doet u aangifte als fiscale partners, dan moet u eerst uw gezamenlijke buitengewone uitgaven berekenen. Tel in dat geval dus bij alle posten telkens uw gezamenlijke uitgaven bij elkaar op. Bij de berekening van de drempel voor de aftrek van buitengewone uitgaven, moet u vervolgens rekening houden met beide inkomens.

Doet u aangifte op papier, vul dan allebei apart een P-biljet in. Doet u elektronisch aangifte, dan kunt u

samen één aangifteprogramma gebruiken. De totale buitengewone uitgaven van u samen kunt u vervolgens naar eigen inzicht verdelen over beide aangiften. Meestal is het voordelig om de buitengewone uitgaven af te trekken bij de partner met het hoogste inkomen. Kosten waar u een vergoeding voor krijgt, kunt u niet ook nog eens aftrekken als buitengewone uitgaven. Ook de kosten die u zelf betaalt vanwege het verplichte eigen risico van € 150 in de zorgverzekering kunt u niet aftrekken.

Vier onderdelen

De buitengewone uitgaven bestaan uit vier onderdelen: de algemene uitgaven, de specifieke uitgaven, de vaste aftrek wegens chronische ziekte en de overige uitgaven.

Algemene uitgaven

- **Premie aanvullende zorgverzekering.** De premie voor de basiszorgverzekering is niet aftrekbaar. De premies voor aanvullende zorgverzekeringen zijn dat wel. Kijk op de polis van uw zorgverzekeraar welk deel van uw premie betrekking heeft op de aanvullende verzekeringen.

- **Vaste aftrek 65-plussers.** Vul € 821 in per persoon die het hele jaar 2008 65 jaar of ouder was.
- **Vaste aftrek arbeidsongeschiktheid.** Vul € 821 in per persoon van 18-65 jaar, die op 1 januari 2008 45% arbeidsongeschikt was en van wie de arbeidsongeschiktheid 12 maanden of meer duurde.

Specifieke uitgaven

- **Voorgeschreven medicijnen.** Het gaat alleen om geneesmiddelen op recept, waar u geen (volledige) vergoeding voor hebt gekregen, bijvoorbeeld doordat u moest bijbetalen voor duurdere medicijnen.
- **Huisapotheek.** Vul hier € 23 in per gezinslid.
- **Verzorging of verpleging.** Bij deze post gaat het om alle kosten die u zelf maakt voor verpleging of verzorging die u krijgt op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) of voor hulp bij het huishouden vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Denk aan de eigen bijdrage voor thuiszorg, of de meerkosten voor zorg en hulp boven een persoonsgebonden budget. Woont u in een AWBZ-instelling, neem dan een kwart (25%) van de eigen bijdrage.
- **Hulpmiddelen.** Denk aan brillen, contactlenzen, gehoorapparaten, kunstgebitten, steunzolen, elastische kousen, prothesen, loop-hulpmiddelen, rolstoelen en de laadkosten voor accu's van scoot-mobielen en elektrische rolstoelen.
- **Aanpassingen aan een woning of andere aanpassingen.** De kosten voor woningaanpassingen zijn aftrekbaar, maar er gelden wel voorwaarden. De woning moet op medisch voorschrift worden aangepast. Bovendien geldt een

ingewikkelde verrekening met de mogelijke waardestijging van uw woning. Andere aanpassingen zijn bijvoorbeeld de aanpassingen aan uw auto.

- **Vervoer zieke of invalide.** Het gaat hierbij om de extra vervoerskosten die u maakt vanwege uw handicap of ziekte. Denk aan vervoerskosten voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars.
- **Dieet op doktersvoorschrift.** U kunt uitsluitend dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabellen van de Belastingdienst.
- **Extra gezinshulp.** Het gaat bij deze post alleen om particuliere hulp, zonder AWBZ- of Wmo-indicatie. U kunt deze post meestal overslaan.
- **Extra uitgaven voor kleding en beddengoed.** Blijkt 'uit algemene kennis of uit eerdere aangiften' dat uw handicap of ziekte inderdaad extra kosten voor kleding en beddengoed met zich meebrengt, dan mag u € 300 aftrekken. Kunt u aantonen dat u vanwege uw handicap of ziekte meer dan € 600 extra kosten hebt gemaakt voor kleding en beddengoed, dan mag u standaard € 750 aftrekken.
- **Verhoging specifieke uitgaven.** Is uw (gezamenlijke) drempelinkomen niet hoger dan € 31.589, dan mag u hier een extra post opvoeren van 1,13x het totaalbedrag aan specifieke uitgaven.

Vaste aftrek

Zijn uw specifieke uitgaven hoger dan € 325 en hebt u geen recht op de vaste aftrek voor 65-plussers of de vaste aftrek voor arbeidsongeschiktheid, dan kunt u € 821 invullen als 'vaste aftrek voor uitgaven wegens chronische ziekte'. De aftrek geldt per persoon die aan de voorwaarden voldoet. Dus ook voor kinderen.

Overige uitgaven

- **Medische hulp.** Medische en paramedische kosten die u zelf betaalt, inclusief tandartskosten.
- **Verpleging.** Het gaat hier alleen om particuliere verpleegkundige hulp, zonder AWBZ indicatie.
- **Reizen ziekenbezoek.** Kosten van ziekenbezoek aan een (voormalige) huisgenoot, onder bepaalde voorwaarden. Reist u per openbaar vervoer, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Reist u per eigen auto, dan geldt een standaard-

tarief van € 0,20 per kilometer.

- **Bevalling en kraamhulp, begrafenissen of crematie, adoptie.** Denk aan de kosten voor een uitvaartverzekering.

Drempel

Alleen de uitgaven die boven de zogenoemde drempel uitkomen, zijn aftrekbaar. Hoe hoog de drempel is, hangt af van uw drempelinkomen. Doet u elektronisch aangifte, dan berekent het programma automatisch uw drempel.

Uw inkomen kan zo laag zijn dat u niet of nauwelijks belasting hoeft te betalen. Ook in dat geval kunt u belastinggeld terugkrijgen. Dat komt door de speciale Tegemoetkomingsregeling. Als u buitengewone uitgaven hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor de Tegemoetkomingsregeling, dan krijgt u vanzelf bericht van de Belastingdienst.

Toekomst

De aftrek van buitengewone uitgaven wordt beperkt. Met ingang van het belastingjaar 2009 zijn alleen nog specifieke zorgkosten aftrekbaar. U doet hier aangifte over in het voorjaar van 2010. U krijgt dan vermoedelijk minder geld terug, of zelfs helemaal niet meer. Als compensatie is de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) in het leven geroepen. Door die wet kunt u rekenen op verschillende tegemoetkomingen, afhankelijk van uw situatie. Kijk voor meer informatie op de website van uw patiëntenvereniging of op www.cg-raad.nl. •

Kees Dijkman

Dit artikel bevat alleen informatie in grote lijnen. Wilt u precies weten hoe de regeling voor de aftrek van buitengewone uitgaven er uit ziet, kijk dan op de website www.belastingvoordeelchronischzieken.nl (of www.belastingvoordeelgehandicapten.nl) of bestel de uitgebreide brochure 'Belastingaangifte 2008 in verband met handicap of ziekte' bij de CG-Raad.





Trombose in het vliegtuig

Kunnen vliegtuigpassagiers het risico op trombose verkleinen? Niet zo gemakkelijk, ontdekten wetenschappers. Van belang is vooral de stoel bij het raam te vermijden (*British Journal of Haematology*).

Vliegen verhoogt de kans op trombose, bloedproppen in de aderen. Bij vluchten van meer dan vier uur wordt de kans op zo'n prop ongeveer één op 4500. Dat kan van zichzelf al gemeen pijn doen, maar als de prop losraakt en de bloedtoevoer naar de longen blokkeert, is er sprake van dodelijk gevaar.



Epidemiologen van het Leids Universitair Medisch Centrum draaien wereldwijd mee aan de top van het onderzoek naar dit zogeheten Economy Class Syndrome.

Vrouwen lopen sowieso meer risico dan mannen. De factoren zijn al een tijdje bekend, maar nu beschrijven de Leidenaars voor het eerst de invloed van gedrag op vliegtuigtrombose.

De voornaamste conclusie: de invloed van gedrag is maar beperkt vergeleken met de medische factoren. Passagiers krijgen te horen dat zij veel water moeten drinken, maar epidemiologen vonden geen bewijs van het nut. Alcohol, vaak afgeraden, werkt juist een beetje preventief als je het bij één glaasje houdt. Opvallend genoeg kregen mensen met steunkousen twee keer zo vaak

trombose, terwijl elastische kousen juist bedoeld zijn om dat te voorkomen. Het kan zijn dat mensen met de bekende risicofactoren eerder zulke kousen aandoen, maar ook dat slecht zittende kousen ongezonder zijn dan geen kousen.

Opvallend: een stoel bij het raampje is twee keer zo gevaarlijk als een stoel bij het gangpad. Voor mensen met zwaar overgewicht vergroot een stoel bij het raam het risico op trombose zelfs met een factor zes. De verklaring is vermoedelijk, dat passagiers daar meer opgepropt zitten. •

Uit: *NRC Handelsblad*

Hou uw cholesterol in de gaten

Let op uw cholesterol. Eén op de acht volwassenen in Nederland heeft een verhoogd cholesterol. Hoewel cholesterol in een bepaalde mate noodzakelijk is voor het lichaam, kan een teveel ervan leiden tot hart- en vaatziekten. Deze ziekten zijn nog steeds een belangrijke doodsoorzaak. Jaarlijks overlijden ongeveer 45.000 Nederlanders aan deze ziekten. Iemand die diabetes heeft in combinatie met een verhoogd cholesterol loopt extra risico.

Cholesterol is een vetachtige, niet in water oplosbare stof die in het lichaam wordt gebruikt onder meer als bouwstof. In bepaalde mate is het dus absoluut noodzakelijk voor de ontwikkeling van ons lichaam. De lever maakt cholesterol aan, slaat het tijdelijk op of geeft het via de gal weer af aan de darmen.

Als de hoeveelheid cholesterol in het bloed echter te hoog is, kan het cholesterol zich ophopen in de wand van de slagaders. Dit wordt ook wel aderverkalking genoemd. Met diabetes wordt dit proces van aderverkalking nog versterkt. Hierdoor neemt het risico op bijvoorbeeld een hartinfarct of een beroerte flink toe. Een goede controle van het cholesterol is dus van levensbelang.

Streefwaarden

Cholesterol is eigenlijk een verzamelaar voor een aantal vormen van cholesterol. Twee belangrijke cholesteroldeeltjes zijn het LDL en het HDL. Het LDL wordt ook wel het 'slechte' cholesterol genoemd en moet daarom zo laag mogelijk zijn. Het HDL, het 'goede' cholesterol, beschermt tegen negatieve effecten van het slechte cholesterol. Het is daarom goed als dit hoog is. Voor mensen met diabetes zijn de 'ideale' waarden van het cholesterol, dat in het bloed wordt gemeten, de zogeheten streefwaarden, aangescherpt. Het LDL cholesterol moet 2,5 mmol/l of lager zijn.

Op een recent Europees congres over dit onderwerp is zelfs afgesproken, dat voor diabetespatiënten met hart- en vaatziekten een nog lagere streefwaarde geldt namelijk lager dan 2,0 mmol/l. Deze streefwaarde is zo gekozen, omdat onderzoekers hebben aangetoond dat het risico op het ontstaan van hart- en vaatziekten toeneemt als het cholesterol boven de streefwaarden uitkomt.

Als een verandering van levensstijl, zoals meer bewegen, gezonder eten en niet roken, het cholesterol niet voldoende verlaagt, zal de arts cholesterolverlagende medicijnen voorschrijven. Naargelang de werking en de effectiviteit zijn diverse middelen beschikbaar. •



Vragen aan *Ad Van Cleef*

Met een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van *IJzerwijzer* aan te sporen iets over hun ervaringen als hemochromatose patiënt te vertellen. Ad Van Cleef beantwoordt de volgende vragen.

Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose had?

De aandoening is bij mij heel toevallig geconstateerd tijdens een bloedonderzoek naar uitslag op de onderbenen. De dermatoloog zette een 'verkeerd' kruisje op het formulier ten behoeve van bloedonderzoek.

Op welke leeftijd gebeurde dit?

Ik was toen 52 jaar. Dat is inmiddels acht jaar geleden.

Hoe hoog was uw ferritinewaarde?

Het ferritineniveau was destijds ongeveer 5500.

Hoe hoog is de ferritine momenteel?

Het niveau ligt op ongeveer 70.

Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?

Ik ondervind gewrichtsklachten, heb last van vermoeidheid en kleine hartritme stoornissen.

Welke onderzoeken heeft u gehad?

Dat waren bloedonderzoeken, hartcardiogrammen, een 24 uren meting van het hart, een hartecho en diverse onderzoeken door de reumatoloog.

Hoe zijn uw ervaringen met het aderlaten?

Redelijk. Mijn aderen zijn zeer moeilijk te vinden. Hierdoor moet er vaak geprikt worden om resultaat te krijgen. Ik laat de aderlating verrichten met een groene naald. De roze naald is voor de betere en dikkere aderen ook mogelijk, maar zowel de roze als de groene naalden (dunne naalden) hebben een veel minder beschadigend oppervlak dan de standaard naalden.

In welke frequentie ondergaat u de bloedafname?

Dat gebeurt zo'n drie keer per jaar.

Krijgt u iets te drinken of te eten tijdens of na de aderlating?

Tijdens het aderlaten drink ik naar wens fris, koffie of water.



Ad Van Cleef

Let u speciaal op uw voeding?

Min of meer. Ik eet geen orgaanvlees, geen schelpen /of schaaldieren, weinig rood vlees, gebruik weinig ijzerhoudende groenten, zoals broccoli, asperges. Rode wijn drink ik in beperkte mate.

Doet u iets vóór of na het aderlaten?

Vóór de behandeling drink ik zoveel mogelijk water. Na afloop ga ik direct naar huis en rust ik ongeveer twee uur.

Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?

Zeker. Ik probeer het ziektebeeld veel onder de aandacht te brengen.

Heeft u een tip voor de lezers van dit blad?

Licht de familie in. Ik heb mijn rechtstreekse familieleden op de hoogte gesteld van de aandoening. Hierdoor zijn enkele neven / nichten tijdig met het aderlaten kunnen beginnen. Wijs de lezers verder op het gebruik van roze of groene naalden bij het aderlaten.

Bezoekt u wel eens de patiënteninformatiebijeenkomsten?

De laatste tijd bezoek ik ze minder. Vaak blijken de inhoud van de inleidingen en ook de vragen van de deelnemers dezelfde te zijn. Interessant vond ik destijds de lezingen tijdens het symposium in Nijmegen. •

Ken uw recht in de zorg

Patiënten dienen hun rechten in de zorg te kennen. De begin februari gelanceerde website Clientenrechten.nl wijst consumenten op hun rechten. Deze campagne blijkt nodig, want onderzoek wijst uit dat de meeste Nederlanders hun rechten in de zorg niet kennen en niet weten waar zij terecht kunnen voor informatie en ondersteuning.



Op www.clientenrechten.nl kunnen mensen organisaties vinden die onafhankelijke en betrouwbare informatie en ondersteuning bieden. Clientenrechten.nl is een initiatief van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), de Consumentenbond, kies.Beter.nl, Consument en de Zorg van de NPCF en de Zorgbelangenorganisaties.

Onderzoek toont aan, dat ruim 80 procent van de Nederlanders de rechten en regelingen in de zorg niet kent. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de samenwerkende partijen. Verontrustender is, dat bijna 70 procent niet weet waar het informatie en ondersteuning kan vinden over hun rechten als patiënt.

Nederlanders weten het minst over hun rechten als het over het medisch dossier gaat. 86 Procent van de Nederlanders weet bijvoorbeeld niet dat als zij de arts vragen om delen van hun medisch dossier te vernietigen, de arts daar de uiteindelijke beslissing over neemt. Op de vraag of artsen onderling over een patiënt mogen praten,

Nederlander kent rechten en regelingen in de zorg niet

denkt 46 procent van de mensen dat dit mag omdat hulpverleners onderling geen geheimhoudingsplicht hebben. Maar hulpverleners mogen dit alleen doen met toestemming van de patiënt.

Toegankelijke informatie

Deze percentages wijzen uit dat het noodzakelijk is om het onderwerp cliëntenrechten en de weg naar informatie en ondersteuning meer onder de aandacht te brengen.

De campagne 'Clientenrechten.nl; voor uw recht in de zorg' richt zich op mensen die gebruik maken van zorg.

Mensen stellen vragen waarmee iedereen te maken kan krijgen.

Voor meer informatie wordt verwezen naar de website www.clientenrechten.nl.

Naast genoemde gezamenlijke initiatieven werken de afzonderlijke organisaties in deze campagne ook aan het beter vindbaar maken van eenduidige en voor iedereen toegankelijke informatie over rechten in de zorg. •



Colofon

Redactie

Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29,
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 2

25 mei 2009

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter 088 0020800
cj.dijkers@hemochromatose.nl

B. Bossen, bestuurslid

b.bossen@hemochromatose.nl

E.F.J. Hesp, secretaris

ehesp@hemochromatose.nl

P.J. Jansen, bestuurslid

pjjansen@hemochromatose.nl

H. Louwrier, penningmeester

hlouwrier@kpnplanet.nl

Drs. P.H.L. de Sterke, bestuurslid

pdesterke@hemochromatose.nl

Secretariaat

Postbus 252, 2260 AG Leidschendam
info@hemochromatose.nl

www.hemochromatose.nl

Patiëntencontact en informatie

Ineke Andeweg 010 458 4930

i.andeweg@hemochromatose.nl

Jan Cox 0475 462 711

j.cox@hemochromatose.nl

Frans Heylen (België) + 32 (0)34 809 681

frans.heylen@hemochromatose.nl

Wil Keller 0347 372 488

Ria en Marius Straver 013 533 1503

mari.straver@hemochromatose.nl

Philip de Sterke

pdesterke@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) + 32 (0)34 809 681

frans.heylen@hemochromatose.nl

Ineke Zonneveld-Koster

(Groningen, Friesland, Drente,

Overijssel, Gelderland) 0591 313 499

i.zonneveld@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs,

Dr. M.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg,

Prof. dr. D.W. Swinkels

Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

Fotografie

Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images, Stephanie Carter

Vormgeving

Ficking Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv
Breda

ISSN 15716678