

IJZER *wijzer* 2



***Eet langzaam
en vermager***

***Welke verzekeraars
vergoeden
lidmaatschap?***

***Erfelijkheidsonder-
zoek bij primaire
hemochromatose***

***HVN heeft website
vernieuwd***

Inhoud

3 Van de voorzitter

Op zoek naar vrijwilligers.

5 Stevige rol patiëntenorganisaties

De nieuwe subsidieregeling voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties is per 1 januari in werking getreden. Doel van de nieuwe opzet is om deze organisaties sterker te maken. Er ligt voor hen een grote uitdaging.

6 Eet langzaam en vermager

Hoe komt het dat ons gewicht toeneemt? We eten veelal meer dan ons lichaam nodig heeft. Door langzaam te eten en goed te kauwen kan het gewicht afnemen.

9 Vraag en antwoord in de zorg

Bent u op zoek naar duidelijke en betrouwbare informatie over zorg, zorginstellingen, klachten, rechten in de zorg, verzekeringen, uitkeringen en dergelijke dan kunt u terecht bij verschillende instanties. Zij kunnen u helpen of verwijzen u door naar de juiste organisatie.

10 Vergoeding lidmaatschap

Veel zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. U kunt alleen een vergoeding krijgen als u een aanvullende verzekering heeft. Een overzicht.

11 Medisch dossier

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) organiseert een speciale meldactie om ervaringen te vernemen van patiënten met het medisch dossier.

12 Erfelijkheidsonderzoek

Als primaire hemochromatose is gediagnosticeerd, volgt er een erfelijkheidsonderzoek. De eerstegraads familieleden worden gewaarschuwd dat zij mogelijk een erfelijke aanleg voor ijzerstapelingsziekte hebben.

15 Website vernieuwd

De HVN heeft op zaterdag 9 mei de geheel vernieuwde website in gebruik genomen. Het nieuwe bestuurslid Berend Bossen gaf in de algemene ledenvergadering een uitvoerige toelichting. De site kent drie componenten: een openbaar gedeelte, een gedeelte voor leden en een forum.

Werkplan voor 2009

De werkzaamheden binnen de HVN nemen toe. Om het bestuur te ontlasten zullen werkgroepen worden gevormd, die zich gaan bezighouden met het uitvoeren van het vastgestelde beleid. Het werkplan 2009 werd toegelicht in de algemene ledenvergadering die op 9 mei werd gehouden in De Bilt.

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



Op zoek naar vrijwilligers

De tijd gaat snel. Voor u ligt al weer het tweede nummer van de IJzerwijzer. In dit nummer staat weer veel boeiende, interessante en vooral ook nuttige informatie over de vereniging en haar leden, maar ook over zaken waar u als lid van de HVN en lezer van dit blad wellicht baat bij hebt.

Tijdens de algemene ledenvergadering (ALV) op 9 mei is de nieuwe website officieel in gebruik genomen en uitgebreid gepresenteerd aan de aanwezige leden. De reacties waren overwegend positief met hier en daar een nuttige suggestie ten aanzien van de toegankelijkheid voor niet-leden en de toonzetting van bepaalde teksten. Een aantal van deze suggesties is al vrij snel doorgevoerd. Over de precieze wijzigingen die wij op onze nieuwe website hebben doorgevoerd treft u elders in dit nummer een artikel aan. Overigens is onze vernieuwde website in de eerste drie weken dat deze in de lucht was al 2000 keer bezocht. Een teken dat men de HVN weet te vinden. Tijdens de ALV werd ons nieuwe bestuurslid Berend Bossen formeel benoemd. Hij stelde zich al voor in het vorige nummer van de IJzerwijzer. Wij, dat wil zeggen de overige vrijwilligers en het bestuur, zijn blij met de komst van Berend. Hij heeft in het afgelopen halfjaar al veel werk verzet bijvoorbeeld ten aanzien van het ontwikkelen van de website.

Wie zich in het vorige nummer ook voorstelde als secretaris van de HVN was Edwin Hesp. Helaas heeft Edwin zich op het allerlaatste moment teruggetrokken, omdat bleek dat het werk van secretaris niet goed te combineren viel met zijn dagelijkse werk bij een grote verzekeraar. Jammer, maar met respect voor zijn duidelijke keuze, hebben we afscheid van elkaar genomen.

Dat brengt mij op het onderwerp vrijwilligers. Het krijgen van goede betrokken vrijwilligers is moeilijk. Veel mensen onderschatten vaak de hoeveelheid werk die het werken voor een patiëntenvereniging met zich brengt. De HVN beschikt gelukkig nog steeds over een aantal enthousiaste vrijwilligers die veel voor de vereniging doen en al gedaan hebben. Maar dat worden er door allerlei oorzaken steeds minder, terwijl het aantal taken alleen maar toeneemt. Op deze plek wil ik allen nog eens wijzen op het ledengedeelte van onze website waar een flink aantal vacatures staat. Kijk daar eens naar en als u denkt dat is iets voor mij aarzel dan niet om contact op te nemen. Een gesprek met het bestuur is geheel vrijblijvend, maar wie weet bent u na afloop daarvan nog enthousiaster geworden en wordt u een van onze nieuwe vrijwilligers. Het is de bedoeling in de loop van dit jaar een wervingscampagne te starten onder onze leden in de hoop daarmee meer leden te interesseren voor een functie als vrijwillige medewerker.

De zomer staat voor de deur. Tijd voor vakantie en hopelijk mooie lange zomerse dagen. Zelf ga ik pas eind augustus weer naar Zwitserland met tussendoor nog wat korte tripjes om wat te golfen en te genieten van mooie plaatsen. En over golfen gesproken. Ik sprak laatst een van onze leden tijdens de contactdag in Zwolle. Deze golfde ook vrij regelmatig. Mochten er nu meer leden zijn die graag een ronde golf lopen laat me dat even weten. Wellicht is het aardig om elkaar eens ergens in het land op een baan te ontmoeten en te spelen. Lijkt mij een heel gezonde vorm van lotgenotencontact. Ik wacht af.

Namens het bestuur en alle andere vrijwilligers wens ik u een fijne zomer met hopelijk ook een fijne vakantie.

Cok Dijkers, voorzitter



Unieke vindplaatsen voor patiënten



De patiëntenverenigingen zijn de afgelopen 25 jaar in aantal enorm toegenomen. In de overkoepelende Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) zijn er nu 157 verenigd: 113 lidorganisaties en 44 aangesloten organisaties. Dit aantal kan volgens directeur Ad Poppelaars het komende jaar nog met een dertigtal toenemen.

'Nederland heeft een rijke sociaal-culturele traditie. De patiëntenverenigingen doen hier tegenwoordig volop aan mee. Het is begonnen met patiëntenverenigingen die aan lotgenotencontact deden. Dit lotgenotencontact ging over in informatie uitwisselen en vervolgens in het naar buiten treden door bijvoorbeeld brieven te schrijven aan de overheid of zorgverzekeraars: de belangenbehartiging.

Hier heb je dan meteen al de drie kerntaken van de patiëntenorganisaties genoemd: lotgenotencontact, informatie uitwisselen en belangenbehartiging', aldus Ad Poppelaars.

Samenwerken

'Door de jaren heen is een bont palet aan organisaties ontstaan. In de begintijd ook nogal eens met een geloofsachtergrond, maar dat is later minder geworden. De patiëntenorganisaties zijn voor de patiënten unieke vindplaatsen.

De diversiteit van patiëntenorganisaties is een groot goed, maar samenwerking is ook belangrijk.

Minister Klink van Volksgezondheid heeft een nieuw subsidiesysteem vastgesteld. Je kunt als patiëntenorganisaties meer subsidie verdienen door meer te gaan samenwerken.

Ook vindt de minister, dat de marktwerking in de zorgsector nog niet voldoende, nog niet optimaal is. De patiëntenorganisaties kunnen prikkels geven aan de marktwerking. De minister wil als het ware het marktmodel vitaal maken. Dit is in gang gezet door de minister. Over drie jaar gaan we als CG-Raad met hem evalueren.' •

Uit: HarteZorg

Patiëntenorganisaties bundelen kennis

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), de Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) hebben hun krachten gebundeld. Dit hebben zij gedaan in nauwe samenwerking met het Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (LPGGz) en het Platform Verstandelijk Gehandicapten (PlatformVG).



De krachtenbundeling betekent, dat zij hun ondersteuningsprogramma's voor lidorganisaties met elkaar hebben verbonden en uitgebreid. Samen hebben zij het Programma Versterking en Ondersteuning PGO-organisaties, PGOsupport, opgezet. Via dit samenwerkingsverband versterken en ondersteunen de diverse organisaties hun leden en andere organisaties, bijvoorbeeld met het opstellen van werkprogramma's.

Een van de eerste acties van PGOsupport is de lancering van de website www.pgosupport.nl. Op deze interactieve site kunnen PGO-organisaties hun kennis en informatie delen met PGOsupport, maar vooral ook onderling.

Uitwisselen van ideeën en meningen

De site biedt een forum waar PGO-organisaties ideeën en meningen met elkaar kunnen uitwisselen over thema's die zij zelf belangrijk vinden. De uitkomst van zo'n discussie wordt opgenomen in een document, waarop organisaties op Wikipedia-achtige manier kunnen reageren.

Zo ontstaat een document waarin alle kennis en ervaring van de verschillende partijen verwerkt is. Dat eindproduct wordt dan in de kennisbank opgenomen, die voor iedereen toegankelijk is. Zo kan het hele PGO-veld van deze kennis gebruik maken.' •

Stevige rol patiëntenorganisaties

De nieuwe subsidiesystematiek voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties is per 1 januari 2009 in werking getreden. Doel van de nieuwe opzet is om deze organisaties sterker te maken. Volgens Blauwbroek, het advies- en ondersteuningsbureau voor vraaggestuurde zorg, ligt er voor hen een grote uitdaging.

‘Minister Klink van Volksgezondheid verwacht van patiëntenorganisaties dat zij een belangrijke rol spelen bij het versterken van de positie van de cliënt,’ aldus Hans Blauwbroek, directeur van het bureau, in het nieuwsbulletin Vraagsturing.

‘De uitdaging is dan ook, dat patiëntenorganisaties hun leden gaan toerusten, zodat die bijvoorbeeld meer gaan sturen in de relatie met hun arts, meer bewuste keuzen maken. Met als uiteindelijk doel dat patiënten zelf de regie over hun leven voeren.’

‘Daarnaast verwacht de minister, dat patiëntenorganisaties een stevige partij vormen tegenover zorgaanbieders en zorgverzekeraars. En dat zij zich uitspreken over kwaliteit van zorg en zorginkoop. De vraag voor veel organisaties zal zijn: hoe pakken we dat aan?’

Kwaliteitstoets

Een aantal patiëntenorganisaties vervult al een stevige rol in het zorgstelsel. De Nierpatiënten Vereniging Nederland heeft een eigen kwaliteitstoets. De Diabetes Vereniging Nederland heeft een zorgpolis voor diabetespatiënten. Deze activiteiten vereisen veel kennis, bijvoorbeeld over het inkopen van zorg, de zorgketen en de wensen van leden. Een patiëntenorganisatie kan ook adviseren over bij wie de zorgverzekeraar de zorg moet inkopen. Dit betekent, dat zij moet weten hoe de verschillende zorgaanbieders presteren. Wie levert kwalitatief goede zorg? Welke zorgaanbieder beschikt over een keurmerk?

De vraag komt op hoe patiëntenorganisaties die stevige positie kunnen innemen.

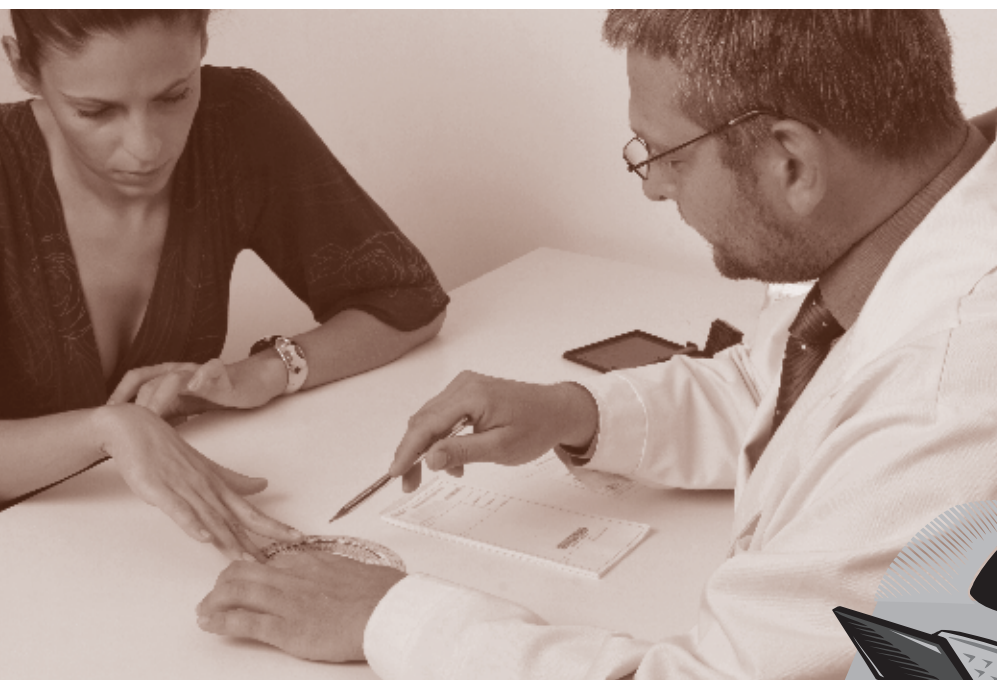
Hoge eisen professionaliteit van patiëntenorganisaties

Blauwbroek adviseert hierover het volgende. Voor de kleinere patiëntenorganisaties ligt het voor de hand samenwerking te zoeken met andere organisaties. Denk bijvoorbeeld aan samenwerking met regionale Zorgbelang-organisaties. Om die stevige rol van ‘derde partij’ te kunnen invullen is volgens Blauwbroek nodig:

Voorwaarden

- kennis van zaken over hoe ziet de zorgketen eruit; welke zorgaanbieder levert goede zorg;
- continuïteit van de organisatie;
- zorgvuldige communicatie met zorgaanbieders en zorgverzekeraars;
- een landelijk dekkend netwerk.

Dit alles stelt hoge eisen aan de professionaliteit van patiëntenorganisaties. Het is daarbij belangrijk, dat de organisaties goed hun ambities afwegen tegenover hun mogelijkheden. •



Eet langzaam *en vermager*



Waarom neemt ons gewicht toe? Diëtiste Paule Neyrat probeert het antwoord op deze vraag te geven in het maartnummer van het HNPCC-Lynch Journaal, een uitgave van de Vereniging HNPCC-Lynch. Deze vereniging steunt patiënten, partners en familieleden die een erfelijke vorm van kanker (HNPCC-Lynch syndroom) hebben. Dit betreft een erfelijke dikke darmkanker die niet voortkomt uit uitgebreide poliepvorming. De vereniging is er ook voor mensen, die nog niet weten of zij gendrager zijn en voor mensen die het risico lopen op deze erfelijke vorm van kanker. De vereniging werkt samen met en wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

Regelmatig en om allerlei redenen eten we meer dan we eigenlijk nodig hebben. Erfelijkheid werkt gewichtstoename in de hand. Men heeft meer kans om dik te worden, wanneer de ouders zelf te dik zijn. Toch wordt gewichtstoename veroorzaakt door de verhouding tussen calorierijke recepten en een te laag calorieverbruik. We eten meer dan we nodig hebben, omdat we het slachtoffer zijn van voedingsgewoonten in onze omgeving, stelt de diëtiste. Vaak is de voeding te mals en te vet. We gebruiken te veel suikerhoudende producten en dranken die het evenwicht in onze voeding verstoren.

Maar vooral omdat we te snel, om het even waar en om het even hoe eten zonder nog te proeven wat we eten en te beseffen wat we doen. Onze tafelgewoonten hebben nochtans een doorslaggevende invloed op ons gewicht, want zij zijn het die leiden tot het verzadigingsgevoel zodat we niet meer eten dan we eigenlijk nodig hebben.

Werking hersenen

Wanneer we honger hebben en aan tafel gaan, genieten we meteen van wat we eten. Dat gevoel wordt opgevangen door receptoren in

de mond en in de maag. Deze receptoren sturen de informatie naar de hersenen die ze registreren en opslaan. De hersenen tellen de hoeveelheid calorieën en voedingsstoffen (eiwitten, vetten, koolhydraten) die door de mond zijn gegaan. Wanneer de hersenen oordelen dat de hoeveelheid die we nodig hebben bijna bereikt is, dan sturen ze een teken van verzadiging zodat we spontaan stoppen met eten.

Het eetgenot vermindert naarmate de verzadiging optreedt: wat aanvankelijk zeer lekker leek toen we honger hadden, lijkt minder

en minder aantrekkelijk waardoor we geen zin meer hebben om nog te eten. We stoppen dan met eten omdat we de nodige dosis voedingsstoffen en calorieën binnen hebben en omdat we een voldaan gevoel hebben.

Smaakgenot

Het smaakgenot heeft niets te maken met de kwaliteit van wat we eten. Wanneer we honger hebben lijkt alles lekker, zelfs wanneer het gerecht middelmatig is van kwaliteit. De situatie is totaal anders wanneer de honger gestild is: het beste gebak, uw lievelingsgebak, zal niet smaken op het einde van een maaltijd wanneer u al verzadigd bent.

Wanneer u het gevoel heeft dat u bijna genoeg gegeten hebt, dan zullen de eerste hapjes nog smaken maar de rest niet meer. Indien men dan blijft eten en zichzelf dwingt om alles op te eten zonder er plezier aan te beleven, dan overschrijdt men de grenzen van de hoeveelheden die het lichaam nodig heeft. En men wordt dik.

Wie gewoon is om snel te eten, heeft geen tijd om te letten op sommige gewaarwordingen.

De hersenen krijgen dan niet de tijd om de nodige informatie te registreren zodat ze ook niet in staat zijn om geleidelijk een teken van verzadiging te geven.



Wat is daarvan het gevolg? Of men eet totdat men uiteindelijk toch een teken van verzadiging aanvoelt of men gaat van tafel zonder zich voldaan te voelen. Niet veel later krijgt men opnieuw zin om iets te eten en men begint te snoepen. Wanneer men voor de televisie of het computerscherm eet of op straat, is het resultaat identiek: een gebrek aan aandacht voor het eten. Wie eet zonder te letten op wat hij eet, gaat uiteraard de nodige hoeveelheden overschrijden en ... dik worden.

Afnemend gewicht

Eet langzaam, kauw goed op elke hap en slik pas door wanneer het eten zacht en mals is. Zelfs indien u reuzenhonger hebt, moet u letten op die smaken die zich in uw mond ontwikkelen. U zult merken dat het smaakgenot op een bepaald ogenblik begint te verminderen en dat u even later geen zin meer hebt om nog iets te eten. Zo stopt u spontaan met eten zonder dat u zich gefrustreerd voelt.

Indien u er een gewoonte van maakt om bij elke maaltijd langzaam te eten, zult u minder eten, zult u het niet meer nodig achten om tussendoor een hapje te nemen en zult u uw gewicht zien afnemen. Dat gebeurt niet in één week. U zult langzaam vermageren maar u zult de verloren kilo's niet terugkrijgen, wat nochtans vaak het geval is met vermageringsdiëten.

Goed kauwen

Langzaam eten betekent niet dat u drie uur aan tafel moet blijven zitten. Het duurt ongeveer 15 minuten voordat uw verzadigingsmechanisme begint te werken en correct gaat functioneren. Als u de tijd neemt om goed te kauwen, zal elke maaltijd gewoon iets langer duren.



Dan moeten er wel voedingsmiddelen op het menu staan die men kan kauwen. Neem als ontbijt eerder boterhammen, met een beetje boter en jam, in plaats van een kommetje cornflakes. Geef verder de voorkeur aan een stuk fruit waarop u moet kauwen boven een glas fruitsap.

Kauw bij andere maaltijden ook op malse voedingsmiddelen zoals lasagne, pasta, puree. Des te beter indien u daarbij vast voedsel serveert zoals vlees, vis, groenten. Is dat niet het geval, eet dan wat brood. Brood is de beste overbrenger van het verzadigingsgevoel. Zijn trage koolhydraten leiden tot verzadiging. Men is bovendien verplicht om goed te kauwen om het door te slikken. Bij elke maaltijd brood eten is zeer belangrijk indien u wilt vermageren.

Dit artikel is niet bedoeld als een medisch advies. Mocht de lezer toch de indruk hebben, dat onbedoeld een medisch advies wordt gegeven dan dient hij/zij allereerst contact op te nemen met zijn/haar arts. •

Hoe stellen we vragenlijsten op?

Met de invoering van het nieuwe zorgstelsel hebben patiëntenorganisaties er een functie bij gekregen: de zogeheten derdepartij rol. Van patiëntenorganisaties wordt in de toekomst bijvoorbeeld verwacht dat zij meepraten over de ontwikkeling van professionele richtlijnen of dat zij afspraken maken met zorgverzekeraars over specifieke polissen voor hun achterban.

Patiëntenverenigingen worden door de beleidsmakers bij de overheid neergezet als volwaardige partners bij allerlei soorten overleg en onderhandelingen. Zij worden eindelijk serieus genomen. Kunnen zij die rol waarmaken? Wat hebben zij daarvoor nodig?



Ervaringen meten

Bij het Centrum Klantervaring Zorg is inmiddels veel ervaring opgedaan met de inbreng van patiëntenorganisaties in de ontwikkeling van vragenlijsten, die de ervaringen van patiënten/cliënten met de zorg meten. Deze vragenlijsten staan bekend onder de merknaam Consumer Quality Index of CQ-index.

De vragenlijsten over klantervaringen moeten informatie opleveren die bruikbaar is voor veel verschillende doelen. Individuele patiënten moeten die informatie kunnen gebruiken bij het kiezen van een arts, fysiotherapeut, ziekenhuis, verpleeghuis enz.

Maar ook voor de zorgverzekeraars, de zorgverleners, het ministerie van VWS en de Inspectie voor

de Gezondheidszorg vormen de klantervaringen een schat aan informatie.

Begeleidingscommissies

Omdat de klantervaringen voor zoveel partijen relevant zijn, zijn deze partijen altijd betrokken bij de ontwikkeling van de vragenlijsten.

Dit is geregeld via begeleidingscommissies. Hierin zitten vertegenwoordigers van patiënten/consumenten, van zorgverzekeraars en van zorgaanbieders.

De begeleidingscommissies zijn een soort klankbordgroep voor de onderzoekers die de vragenlijsten ontwikkelen.

Bij het opstellen van een vragenlijst gaat het erom tamelijk abstracte

kwaliteitseisen om te zetten in concrete enquêtevragen. Van de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen in begeleidingscommissies wordt bij het opstellen van vragenlijsten verwacht, dat zij het patiëntenperspectief inbrengen. Dat wil zeggen, zij moeten ervoor zorgen dat de vragenlijst gaat over die zaken die voor patiënten belangrijk zijn. Zij moeten de onderzoekers helpen die vragen zo te formuleren, dat ze voor patiënten begrijpelijk zijn en door patiënten beantwoord kunnen worden.

Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen hoeven dat niet alleen te doen. Bij de ontwikkeling van deze vragenlijsten voeren de onderzoekers gesprekken met groepen patiënten om er achter te komen, wat voor die specifieke doelgroep belangrijke kwaliteitseisen zijn. •

Uit: HarteZorg

Patiëntenverenigingen
worden eindelijk
serieus genomen

Vraag en antwoord *in de zorg*

Bent u op zoek naar duidelijke en betrouwbare informatie over de zorg, zorginstellingen, gezondheid, klachten, rechten in de zorg, uitkeringen, verzekeringen? Dan kunt u terecht bij diverse instanties. Zij kunnen u helpen of verwijzen u door naar de juiste organisatie. U kunt terecht bij de volgende instellingen.



KiesBeter.nl

Heeft u een vraag over gezondheid, zorg of zorgverzekeringen? Kijk dan op de website KiesBeter.nl. U vindt er betrouwbare informatie over de zorg en uw rechten. Ook kunt u zorgverleners en zorginstellingen met elkaar vergelijken.

Kijk op www.kiesbeter.nl of bel naar 0900 123 7890

Consumentenbond

De Consumentenbond komt op voor de belangen van alle consumenten. Dus ook voor uw rechten als het gaat over zorg. U kunt informatie krijgen van de afdeling service en advies. De mensen op deze afdeling helpen u op weg bij klachten. Iedere maand verschijnt de Consumentengids.

Daarnaast kunt u acht keer per jaar de Gezondgids ontvangen met informatie over hoe u gezond blijft.

Kijk op www.consumentenbond.nl of bel naar 070 445 4545

Juridisch Steunpunt

Heeft u een langdurige ziekte of handicap?

En heeft u vragen over wetten en regels die gaan over bijvoorbeeld uitkeringen, verzekeringen, zorg, vervoer of wonen?

Dan kan het juridisch steunpunt van de CG-Raad u helpen. Zij geven u advies en informatie over wat u het beste kunt doen.

Ga naar www.juridischsteunpunt.nl of bel naar 035 672 2666

ConsumentendeZorg.nl

Heeft u een vraag over de zorg. Wilt u een ervaring kwijt over een zorginstelling?

Of bent u op zoek naar informatie over zorginstellingen? Op ConsumentendeZorg.nl kunt u meedoen met meldacties over knelpunten in de zorg. U vindt er ook ervaringen van patiënten, adresgegevens van zorginstellingen en voorbeelden van goede zorg.

Raadpleeg www.consumentendezorg.nl of bel naar 030 291 6777

Zorgbelang

Heeft u een vraag? Of wilt u een klacht indienen over zorg of een zorginstelling? Dan kan Zorgbelang u hierbij helpen.

Zorgbelang kent de situatie in uw eigen regio. Zij geeft informatie, hulp en advies.

Kijk op www.zorgbelang-nederland.nl voor een Zorgbelang bij u in de buurt of bel met de afdeling informatie en klachten op 0900 243 7070

Vergoeding van uw lidmaatschap

Veel zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. U komt voor een vergoeding in aanmerking wanneer u een aanvullende verzekering heeft. De CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) heeft een overzicht samengesteld.

Bent u verzekerd bij één van de hiernaast genoemde zorgverzekeraars dan kan het zijn dat u (een deel van) de kosten van het lidmaatschap van uw patiëntenvereniging vergoed krijgt.

De volgende zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap niet via de aanvullende verzekering :

- DSW
- ANDERZORG
- FBTO
- OOM
- OZF
- Goudsche (inclusief Evite)
- PNO
- IZA
- VGZ
- IZZ
- Trias



Een aantal ziektekostenverzekeraars vergoedt via de aanvullende verzekering de contributie van de HVN. De HVN is lid van de CG-Raad en aangesloten bij de NPCF. De

HVN wordt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkend als patiëntenorganisatie en ontvangt daarom van dit ministerie een jaarlijkse exploitatiesubsidie. •

verzekeraar

vergoeding

Menzis	geeft een vergoeding bij alle aanvullende verzekeringen
Confior	geeft een vergoeding bij alle aanvullende verzekeringen

verzekeraar

vergoeding bij sommige aanvullende verzekeringen

OHRA	geeft een volledige volledige vergoeding bij Uitgebreid Vitaal en Extra Uitgebreide verzekering
CZ en OZ	vergoeden wanneer u de Excellent en Supertop verzekering heeft
DE FRIESLAND	vergoedt als u de Grootouders verzekering heeft en lid bent van Zorgbelang
ONVZ	geeft een deel terug als u de Optfit, Topfit of Superfit verzekering heeft.
AEGON	geeft een deel terug als u de Optfit, Topfit of Superfit verzekering heeft
VVAA	geeft een deel terug als u de Optfit, Topfit of Superfit verzekering heeft
UNIVÉ	vergoedt een deel als u de Polis 2, 3 of 4 heeft
Zorg en Zekerheid	vergoedt tot 20 euro per jaar op alle aanvullende verzekeringen behalve bij de Sure verzekering

verzekeraar

éénmalige vergoeding*

AGIS	geeft eenmaal een gedeeltelijke vergoeding bij alle aanvullende verzekeringen
AVERO ACHMEA	geeft eenmaal een gedeeltelijke vergoeding bij Royaal verzekering en volledige vergoeding bij Excellent verzekering

verzekeraar

overige vergoeding

FORTIS	vergoedt alleen de kosten van een cursus van uw patiëntenorganisatie
AMERSFOORTSE	vergoedt alleen de kosten van een cursus van uw patiëntenorganisatie

**Deze zorgverzekeraars geven maar één keer een vergoeding voor uw lidmaatschap. U kunt uw lidmaatschap niet meer opvoeren wanneer u dit in 2007 of 2006 heeft gedaan.*



Medisch dossier van de toekomst

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) is benieuwd naar ervaringen van patiënten met hun huidige medische dossier en dat van de toekomst: het landelijk EPD. Van 25 mei tot 5 juni houdt de NPCF een meldactie via www.consumentendezorg.nl.



Medisch dossier van vandaag

Iedere zorgverlener houdt een medisch dossier bij over zijn patiënten. De meeste zorgverleners werken voor zichzelf met een digitaal medisch dossier. In sommige gebieden worden gegevens al regionaal uitgewisseld. Een soort regionaal EPD dus. Bijvoorbeeld met de apotheker en de arts in het plaatselijke ziekenhuis. Onduidelijk is echter hoe de uitwisseling van gegevens geregeld is. Wie krijgt welke gegevens? En gaat dat wel op een veilige manier? Als je op vakantie gaat, weet de plaatselijke apotheker of arts in het ziekenhuis niets. Met het landelijk EPD wordt dat beter, strikter en veiliger geregeld. Minister Klink verwacht het landelijk EPD begin 2010 te kunnen invoeren

Voordelen

De NPCF is voorstander van een landelijk EPD. Zij vindt het belangrijk dat zorgverleners veilig en betrouwbaar relevante medische gegevens met elkaar kunnen delen. Dat maakt de kans op medische fouten kleiner en artsen kunnen beter samenwerken. Daarnaast is het prettig dat u niet steeds hetzelfde verhaal hoeft

te vertellen bij verschillende artsen. Natuurlijk kan het landelijk EPD alleen gebruikt worden onder strikte voorwaarden en is toegang niet zomaar mogelijk. U moet bijvoorbeeld altijd toestemming geven voordat een zorgverlener uw medisch dossier mag inzien. Alleen zorgverleners die direct betrokken zijn bij uw behandeling mogen het inzien. Zoals de huisarts, apotheker en arts in het ziekenhuis. Zij krijgen ook bepaalde toegangscode's.

Nadelen

Wat als u de voordelen niet ziet van het landelijk EPD? Het kan zijn dat u toch gevaar ziet voor de privacy en de veiligheid van het systeem in twijfel trekt. Dan kunt u bezwaar aantekenen bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Op dit moment heeft ongeveer vijf procent van de Nederlanders bezwaar aangekondigd.

Landelijk EPD: kleinere kans op medische fouten

Meldactie EPD

Heeft u ervaringen met het huidige medische dossier? Heeft u wel eens meegemaakt dat gegevens ontbraken en u de verkeerde medicijnen meekreeg? Werkt uw zorgverlener al regionaal met een soort EPD? Wat verwacht u van het landelijk EPD? De NPCF hoort graag wat u vindt. Meld uw ervaringen van 25 mei tot 5 juni op www.consumentendezorg.nl of bel naar 030 - 29 16 777. Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur. •

Regering komt op voor patiënt

De patiënt verdient een sterke positie. Minister Ab Klink van Volksgezondheid en staatssecretaris Jet Bussemaker willen, dat patiëntenorganisaties een sterke, derde partij gaan vormen naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Zij stellen daarom structureel tien miljoen euro

extra beschikbaar voor belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Cliënten moeten straks afspraken kunnen maken met de instelling over de te leveren zorg voor het zorgzwaartepakket dat zij meebrengen. Aan begeleiding en informatievoorziening wordt 15 miljoen euro besteed. Er moeten meer vrijwilligers komen en de mantelzorgers moeten worden behouden. Inclusief instellingen als het Rode Kruis en de Zonnebloem gaat er tachtig miljoen euro naar deze sector. Voor de burger moet het gemakkelijker worden zijn gelijk te halen. Daarom wil minister Klink geschillenbeslechting bevorderen in alle sectoren van de zorg, aldus ZorgVisie, een nieuwsbrief voor beleid en management. •

Kascommissie bijeen

Begin dit jaar boog de kascommissie zich over de jaarstukken van 2008. De kascommissie is een speciale commissie die de boekhouding van de vereniging controleert. Haar belangrijkste taak is het controleren van de jaarrekening (balans en winst-en verliesrekening) die de penningmeester opstelt. De jaarrekening werd in de algemene ledenvergadering, die op 9 mei in De Bilt werd gehouden, ter goedkeuring aan de leden voorgelegd. De kascommissie kan verder een oordeel uitspreken over het financiële beleid van de vereniging. •



De kascommissie bestond dit jaar uit (vanaf links): Jan Berends, Frans Heylen en Marius Straver. Hans Louwrier, penningmeester, (derde vanaf links) presenteerde de financiële gegevens aan de kascommissie.

Erfelijkheidsonderzoek



Een ziek kind... voor ouders is dat een bittere pil. Artsen krijgen geregeld te horen dat ouders worstelen met schuldgevoelens. Sommige ouders voelen zich schuldig omdat zij hun kind erfelijk belast hebben en maken zich zorgen om de toekomst.

Primaire hemochromatose ontstaat door een afwijking in een bepaald gen. Als u zowel van uw vader als van uw moeder dit afwijkende gen erft, hebt u aanleg voor ijzerstapelingsziekte. Als u één afwijkend gen hebt, bent u drager van de ziekte. U kunt de ziekte dan niet zelf krijgen maar wel doorgeven aan uw kinderen.

Als blijkt dat u primaire hemochromatose hebt, volgt er een erfelijkheidsonderzoek. Uw eerstegraads familieleden (ouders, broers, zussen, kinderen) worden gewaarschuwd dat zij mogelijk een erfelijke aanleg voor ijzerstapelingsziekte hebben. Als uw familieleden dat willen, krijgen zij een DNA-onderzoek. In het erfelijkheids-

onderzoek wordt aandacht besteed aan mogelijke schuldgevoelens. De arts of erfelijkheidsdeskundige praat erover met u of met uw ouders. Zo nodig wordt er doorverwezen naar een maatschappelijk werker of psycholoog.

Klinische genetica

Het erfelijkheidsonderzoek kan vaak uitsluitel geven of iemand primaire hemochromatose heeft, drager is of de ziekte juist niet heeft. Voor erfelijkheidsonderzoek kan uw huisarts, specialist of verloskundige u verwijzen naar een afdeling klinische genetica. Zo'n afdeling is onderdeel van een academisch ziekenhuis. Op de afdeling werken artsen (klinisch genetici) en verpleegkundigen (genetisch consulenten). Zij hebben zich gespecialiseerd op het gebied van erfelijkheidsvragen. De genetisch consulent werkt onder de verantwoordelijkheid van een klinisch geneticus. In de praktijk wordt het erfelijkheidsonderzoek niet altijd uitgevoerd door een klinisch geneticus. Vaak wordt het gedaan door de medisch specialist, dus uw eigen arts.

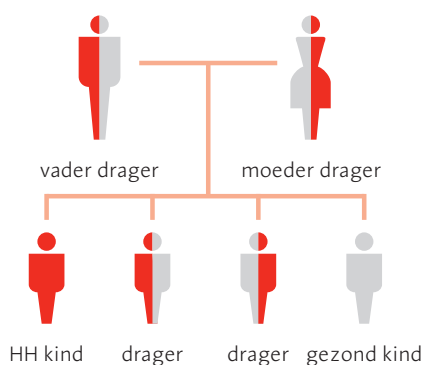
De kosten van het erfelijkheidsonderzoek worden in principe vergoed door de zorgverzekeraar. Het kan zijn dat u zelf nog wel kosten moet maken, bijvoorbeeld vanwege het eigen risico. Informeer daarom bij uw eigen zorgverzekeraar naar de precieze vergoeding.

Belangrijke onderzoeken

Twee onderzoeken zijn van belang: een stamboomonderzoek en een lichamelijk onderzoek. Bij het stamboomonderzoek worden de gegevens van de eerstegraads familieleden verzameld. Tevens wordt besproken of uw familieleden kenmerken hebben of hebben gehad die wijzen op ijzerstapelingsziekte. Eerstegraads familieleden krijgen schriftelijk bericht over de aanwezigheid van ijzerstapelingsziekte in de familie. Zij ontvangen voorlichtingsmateriaal over ijzerstapelingsziekte en informatie over de mogelijkheid van onderzoek. Ook de huisarts van ieder familielid wordt ingelicht. Al deze mensen worden pas benaderd als betrokkene daarvoor toestemming heeft gegeven.

Ouders voelen zich soms schuldig

Familieleden kunnen contact opnemen met de genetisch consulent of klinisch geneticus voor meer informatie. Ieder krijgt een uitgebreide voorlichting over de ziekte en de eventuele gevolgen. Ieder familielid kan op grond van deze informatie zelf beslissen of hij of zij zich wil laten onderzoeken. Het stamboomonderzoek kan verder duidelijkheid geven als er geen mutatie in het HFE-gen is gevonden. Mogelijk hebt u toch primaire hemochromatose, maar is er een andere (nog) onbekende genetische oorzaak. Familieleden kunnen onderzocht worden op ijzerstapeling. Als bij familieleden ook ijzerstapeling voorkomt, wijst dit op een erfelijke vorm van ijzerstapelingsziekte.



Voorbeeld van overerving. Elke ouder in dit plaatje is drager van een veranderd gen (donkere zijde) en van een gezond gen (lichte zijde). Ieder geeft één van die genen door aan het kind. Het figuur laat zien dat de kinderen verschillende combinaties van genen kunnen erven.

Heeft het kind twee donkere zijdes, dan is het 'homozygoot' voor het veranderde gen. Het heeft twee veranderde genen geërfd en loopt een groot risico om erfelijke hemochromatose (hereditaire hemochromatose = hh) te krijgen. Heeft een kind een donkere en een lichte zijde, dan is het 'heterozygoot'. Het zal de ziekte niet krijgen, maar is wél drager van de ziekte. Een kind met twee lichte zijdes is 'negatief': het is geen drager van het veranderde gen dat de ijzerstapelingsziekte veroorzaakt, en kan dus deze erfelijke variant van hemochromatose niet krijgen. Broers en zussen van een hemochromatosepatiënt lopen het grootste risico om ook hemochromatose te krijgen.

Eerstegraads familieleden, die zich willen laten onderzoeken, krijgen een DNA-onderzoek. Als het DNA-onderzoek duidelijk maakt dat er een erfelijke aanleg is, wordt onderzocht of er sprake is van ijzerstapeling. Dit gebeurt met behulp van een bloedonderzoek. In de praktijk vindt het DNA-onderzoek en bloedonderzoek meestal gelijktijdig plaats. Op deze manier kan al vroeg de diagnose gesteld worden. Een vroege diagnose voorkomt problemen.

Wat is DNA?

DNA is een afkorting voor de Engelse term deoxyribonucleic acid (desoxyribonucleïnezuur). Dit is een stof die in de kern van elke lichaamscel zit, met uitzondering van de rode bloedcellen omdat die geen kern bevatten. DNA heeft de vorm van een spiraal.

DNA bevat informatie over onze kenmerken: kleur van onze ogen, een bepaalde karaktertrek, maar ook de aanleg om een bepaalde ziekte te krijgen. Het geheel van deze informatie wordt onze genetische code genoemd. De stukjes DNA die deze genetische code bevatten heten genen. Eén gen bevat de informatie die nodig is om één bepaald eiwit aan te maken. Eiwitten zijn nodig voor het goed functioneren van het lichaam. Mensen hebben ongeveer 30.000 genen. De genen liggen op een soort streng, een chromosoom. In totaal zijn er 23 chromosomen. Van elk gen heeft de mens er twee. Van elk chromosoom hebt u er dus ook twee. Er zijn 23 chromosomenparen. Iedere celkern bevat 23 chromosomenparen. Van elk paar is het ene chromosoom afkomstig van de moeder en het andere van de vader. Het ene chromosoom bevat erfelijk materiaal van de moeder, het andere chromosoom bevat erfelijk materiaal van de vader.

Afwijkend gen

Alleen de voortplantingscellen bevatten 23 enkele chromosomen. Bij de bevruchting versmelten de eicel van de vrouw en de zaadcel

van de man. Na de bevruchting ontstaat weer een cel met 46 chromosomen: 23 van de moeder en 23 van de vader.

Bij mensen met primaire hemochromatose is één bepaald gen, het HFE-gen, anders dan bij de meeste mensen. Dit gen is afwijkend: er zit een verandering (mutatie) in dit gen. Deze mutatie heet Cys282Tyr mutatie. U kunt alleen ijzerstapelingsziekte krijgen als allebei uw HFE-genen de mutatie bevatten. Dit betekent dus dat u zowel van uw vader als van uw moeder een gemuteerd gen hebt geërfd.

Bij primaire hemochromatose die samenhangt met de Cys282Tyr mutatie is het DNA-onderzoek betrekkelijk eenvoudig. De medisch specialist kan dit onderzoek evenals het stamboomonderzoek en het bloedonderzoek zelfstandig uitvoeren. Mensen met primaire hemochromatose kunnen hun familieleden wellicht motiveren voor het onderzoek door ze goed te informeren. Praat daarom met uw familieleden over de ziekte en zorg voor goede, betrouwbare informatie.

Uitslag

- Als uw familielid te veel ijzer in het lichaam heeft en over het afwijkende gen beschikt, volgt behandeling.
- Als uw familielid geen ijzerstapeling heeft maar wel het afwijkende gen, krijgt hij of zij het advies om zich elke drie jaar opnieuw te laten controleren op ijzerstapeling.
- Als uw familielid geen ijzerstapeling heeft en geen afwijkend gen, volgt geen verder onderzoek.
- Als uw familielid heterozygoot is en dus maar één afwijkend gen heeft, volgt ook geen verder onderzoek.

Als u twijfels of vragen heeft over het uitvoeren van het erfelijkheidsonderzoek, bespreek dit dan met uw arts. •

Uit: Zorgboek IJzerstapelingsziekte

Vragen aan **Paul Hos**

Met een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van *IJzerwijzer* aan te sporen iets over hun ervaringen te vertellen. Paul Hos beantwoordt de volgende vragen.

Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose had?

Ik kreeg in een Belgisch ziekenhuis mijn tweede hartinfarct. Daarvoor heb ik ongeveer tien jaar tevergeefs met veel klachten rondgelopen en ben op diverse adressen geweest. Helaas, zonder enig resultaat, ondanks veel bloedonderzoek. Dat gaf mij een zeer onzeker gevoel.

Hoe werd de aandoening bij u geconstateerd?

Dat gebeurde aan de hand van bloedonderzoek tijdens verblijf in een Belgisch ziekenhuis. Zowel de cardioloog als de internist lieten mij weten dat ik de ijzerstapelingsziekte had.

Hoe oud was u toen?

Toen het ziektebeeld werd vastgesteld was ik 50. Het gebeurde in het jaar 2000.

Hoe hoog was toen uw ferritinewaarde?

Dat was 2600.

Hoe hoog is dit niveau nu?

Ik zit nu op een niveau van 25 tot 30.

Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?

Ik heb vooral hartritmestoornissen en gewrichtsklachten.

Hoe zijn uw ervaringen met aderlaten?

Met deze behandeling heb ik nooit problemen gehad. Ik zorg ervoor dat ik goed ben uitgerust vóór de bloedafname.



Paul Hos

Hoe vaak ondergaat u het aderlaten?

In de beginfase was dit regelmatig. De laatste jaren onderga ik de behandeling maximaal driemaal per jaar.

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

Meestal drinken wanneer en wat ik maar wil.

Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?

Zeker wel. Wel is het jammer dat de aandoening bij mij te laat ontdekt is. Anders zouden mijn hart- en gewrichtsklachten waarschijnlijk beperkt zijn gebleven.

Heeft u ook een tip voor de lezers van dit blad?

Vele problemen kunnen worden voorkomen als de ziekte tijdig ontdekt wordt en de behandeling direct kan worden begonnen. Ik zou zeggen: blijf positief denken, want er zijn heel wat mensen met veel zwaardere problemen. Blijf actief. Doe vooral de dingen die je nog wel kunt.

Bezoekt u wel eens de patiënteninformatiebijeenkomsten?

Door mijn drukke werkzaamheden is dit er tot dusver nog niet van gekomen, maar ik ben zeker van plan de bijeenkomsten bij te wonen. •

Problemen kunnen worden
voorkomen als de ziekte
tijdig ontdekt wordt

HVN website vernieuwd

De Hemochromatose Vereniging Nederland heeft sinds zaterdag 9 mei een geheel vernieuwde website. De algemene ledenvergadering, die op deze dag plaatsvond in De Bilt, vormde een passende gelegenheid om de website te introduceren. Berend Bossen, die in de vergadering bij acclamatie werd benoemd tot bestuurslid, gaf een uitvoerige toelichting op deze nieuwe HVN uiting.

In nauwe samenwerking met het ontwerp bureau Fickinger Ontwerpers in Den Bosch was hij in de afgelopen maanden samen met bestuurslid Philip de Sterke intensief betrokken bij het herzienings- en vernieuwingsproces van de website. Het is de bedoeling dat dit aanpassingsproces in de komende tijd doorgaat, want een website is geen statisch product voor informatie en consultatie, maar dient bewaakt te worden om zo actueel en waarheidsgetrouw mogelijk te zijn.

Toegankelijkheid en overzichtelijkheid waren de belangrijkste uitgangspunten bij de ontwikkeling en vernieuwing van de website. Het product bestaat uit drie componenten:



Nog wat napraten na afloop van de algemene ledenvergadering.

Publiek gedeelte

Iedereen heeft toegang tot het openbare gedeelte. Dit onderdeel bevat algemene informatie over de ziekte hemochromatose en de HVN. Via het openbare gedeelte kan iedereen zich aanmelden als lid van de HVN.

Ledengedeelte

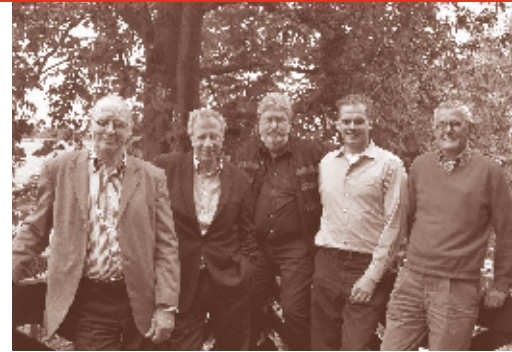
Dit onderdeel is exclusief voor leden. Elk lid van de HVN ontvangt een wachtwoord. Met dit wachtwoord krijgen leden toegang tot het ledengedeelte. Hier is uitvoerige en diepgaande informatie te vinden over alle aspecten van hemochromatose. Tevens bevat dit onderdeel veel informatie over de HVN.

Forum

Alleen leden hebben toegang tot het forum. Zij kunnen hier in gesprek komen met andere leden om zo onderling met elkaar te discussiëren over alle aspecten die hen bezighouden met betrekking tot hemochromatose. De uitgewisselde informatie wordt alleen gedeeld met andere leden.

Belangrijke aandachtspunten tijdens de algemene ledenvergadering waren verder de voortgaande professionalisering van de vereniging en het werkplan 2009. Bestuursvoorzitter Cok Dijkers gaf een uitvoerige toelichting op dit plan.

‘De situatie is nog steeds zo dat de bestuursleden teveel taken hebben. Er komt steeds meer werk bij. Dat werk zou verdeeld moeten kunnen worden over meer handen. Daarom heeft het bestuur gekozen voor het installeren van werkgroepen. De mensen in deze groepen zouden zich moeten bezighouden met het uitvoeren van het door het bestuur geformuleerde beleid. Elke werkgroep bestaat uit een bestuurslid plus enkele vrijwilligers.



HVN bestuur (vanaf links): Peter Jansen, Cok Dijkers (voorzitter), Hans Louwrier, Philip de Sterke, Berend Bossen

In deze opzet is het de bedoeling dat leden worden aangesproken op hun persoonlijke kwaliteiten. Op deze manier hoopt het bestuur dat meer leden actief worden als vrijwillige medewerker.’

Gedacht wordt aan het formeren van de volgende werkgroepen:

- lotgenotencontact
- medische zaken
- contactbijeenkomsten
- IJzerwijzer
- webbeheer
- voorlichting
- ledenadministratie
- archiefbeheer

De concrete invulling van de werkgroepen en de extra subsidie van het Fonds PGO zullen bijdragen aan de verdere professionalisering van de HVN. •



Vrijwilligers: sociaal kapitaal

Ongeveer 100.000 vrijwilligers zetten zich in voor organisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Dit blijkt uit een wetenschappelijk onderzoek naar het maatschappelijk belang van deze organisaties. De organisaties zijn het sociaal kapitaal van de samenleving.

De 160 organisaties, die zich bezighouden met de belangenbehartiging van patiënten, gehandicapten en ouderen zijn naar verhouding spotgoedkoop. In de gehele sector gaat nog geen 70 miljoen euro om aan contributiegeld, giften en subsidies.

De instellingen zijn van grote maatschappelijke betekenis

De lage kosten zijn ten dele het gevolg van de inzet van de ongeveer 100.000 vrijwilligers, die voor de organisaties werken.

Het Fonds PGO verdeelt in opdracht van het ministerie van VWS jaarlijks ongeveer 40 miljoen euro onder landelijk opererende verenigingen, federaties en stichtingen. De subsidies worden toegekend voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De instellingen zijn daardoor van grote maatschappelijke betekenis voor miljoenen mensen. Ze bundelen een zeer omvangrijke en unieke hoeveelheid kennis over allerlei ziektebeelden. Ze leveren dienstverlening op maat en zijn kosteneffectief, omdat het meeste werk wordt gedaan door vrijwilligers en omdat door hun werk vele leden geen gebruik hoeven te maken van de dure professionele zorg. Deze organisaties dragen daarmee bij aan het betaalbaar houden van de zorg in Nederland.

Publiek belang

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties alsmede ouderenbonden zouden zich meer bewust moeten zijn van hun maatschappelijk belang. De belangenorganisaties zouden verbintenissen moeten aangaan om een serieuze gesprekspartner te worden voor zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Verzekeraars praten natuurlijk het liefst met vertegenwoordigers van grote groepen. Zij hebben niet zoveel behoefte om met het bestuur van een patiëntenclub van 200 leden om te tafel te gaan zitten. Maar dat wordt anders als deze sector zich verder gaat organiseren. In overleg met de patiëntenkoepelorganisatie NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) probeert het Fonds PGO de marktpositie van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties te ontwikkelen.

Informatie en voorlichting

Op het terrein van informatie en voorlichting is het opvallend hoe groot het bereik is van schriftelijke en digitale informatie van patiëntenorganisaties. Vooral de website blijkt een instrument te zijn waarmee het bereik van de activiteiten aanzienlijk kan worden vergroot. De website wordt gebruikt voor lotgenotencontact, voor uitwisseling van informatie tussen de leden, voor dienstverlening aan de leden e.d. Zowel grote en middelgrote als kleine organisaties zijn zich op dit terrein snel aan het ontwikkelen. •

Colofon

Redactie

Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29,
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 3

24 augustus 2009

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter 088 002 0800
cj.dijkers@hemochromatose.nl

B. Bossen, secretaris
b.bossen@hemochromatose.nl

P.J. Jansen, bestuurslid
pj.jansen@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; Steve Cole

Illustraties

Getty Images, Stephanie Carter

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv
Breda

ISSN 15716678

