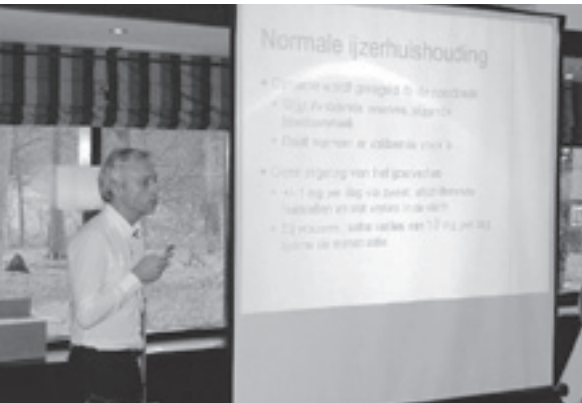


ijzerwijzer 1



**Actiedag
in Corpus**

**Gesprek met
medische adviseurs**

**Zorgstandaard
hemochromatose**

**Vergoeding
lidmaatschap**



Inhoud

3 Van de voorzitter

Patiënt maakt keuze

4 Pen als lotgenoot

Zet uw verhaal op papier en stuur het in. De organisatoren van de wedstrijd Pen als lotgenoot doen een breed creatief beroep op mensen met een chronische ziekte of handicap.

5 Zorgstandaard in 2012

De HVN gaat samen met de VSOP een project uitvoeren dat moet leiden tot de invoering van een zorgstandaard hemochromatose. Belangrijke stappen zijn het opstellen en implementeren van de zorgstandaard. Naar verwachting moet deze in 2012 zijn ingevoerd.

6 Specifieke zorgkosten

Geld terug van de belastingdienst. Het kan nog steeds. Hebt u een handicap of chronische ziekte, dan is de kans groot dat u gebruik kunt maken van de aftrek van specifieke zorgkosten. Alle mensen met aantoonbare hoge eigen uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen komen voor deze aftrek in aanmerking.

8 Brede informatie over hemochromatose

De Belgische hematoloog dr. Koen Theunissen hield op de landelijke contact- en informatiedag in De Bilt een degelijke en uitgebreide inleiding. Daarin behandelde hij het totale palet van ijzerstapelingsziekte met al zijn veel voorkomende verschijnselen, facetten en gevolgen.

12 Wervingsactie in Corpus

In het fraaie, innovatieve museum Corpus in Oegstgeest organiseerde het HVN bestuur op 14 november een wervingscampagnemiddag. Doel van de bijeenkomst was het aantrekken van vrijwillige medewerkers.

14 In gesprek met medische adviseurs

De hemochromatose specialisten van de Medische Advies Raad zegden in een openhartig en constructief gesprek het HVN bestuur alle medewerking en ondersteuning toe bij de uitvoering van de lopende plannen. Er komt een apart website onderdeel voor professionals.

16 Vergoeding lidmaatschap

Diverse zorgverzekeraars vergoeden ook in 2010 de kosten van het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Voorwaarde is dat de organisatie is aangesloten bij de CG-Raad.

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.

Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Van *de voorzitter*

fotografie: Sebastiaan ter Burg



Patiënt maakt keuze

Enige tijd geleden ben ik verhuisd van Leidschendam naar Amsterdam. Naast alle rompslomp die je als je verhuist toch al hebt, is het ook vaak zo dat je moet gaan uitkijken naar een andere huisarts en een andere specialist. Nu is dat in Nederland op zich niet zo moeilijk. De gezondheidszorg in Nederland is goed geregeld. Bovendien zijn de afstanden in Nederland nu ook weer niet zo groot dat het aspect van de bereikbaarheid in het geding komt. Voor veel mensen zal het dan ook niet zo moeilijk zijn om snel een andere arts of ziekenhuis in de buurt te vinden. Gelukkig maar!

Toch krijg ik af en toe mensen aan de telefoon die daar om praktische maar ook soms om persoonlijke redenen moeite mee hebben. Sommigen vinden het eng want ze waren zo gewend aan hun dokter en aan die aardige verpleegkundige in het ziekenhuis. Bij anderen is het meer dat ze niet weten hoe en waar ze moeten beginnen om te zorgen dat ze naar een andere arts kunnen overstappen. In beide situaties kan ik me iets voorstellen. Mensen met hemochromatose zijn vaak al op leeftijd en zitten soms hun leven lang bij eenzelfde arts of ziekenhuis.

Daar komt nog bij, dat je als hemochromatose patiënt vaak nog steeds moet uitleggen wat hemochromatose nu precies is, omdat de huisarts waar je dan uiteindelijk bij terecht komt, nog nooit een patiënt met hemochromatose in zijn praktijk heeft gehad. Kortom overstappen naar een andere arts of ziekenhuis is voor sommige mensen in meerdere opzichten niet leuk.

Ik heb daar ook alle begrip voor. Tegen al die mensen zou ik willen zeggen, probeer zo lang mogelijk voor jezelf het gevoel vast te houden dat jij zelf de uiteindelijke keuze maakt. Zoek eerst een goede huisarts, hij of zij weet vaak welke specialisten er in de buurt zitten, overhaast niets, je moet niet overstappen maar je kunt overstappen. En die andere manier van aderlaten went ook heel gauw, ook al kost het je in het begin wat blauwe armen van het verkeerd aanprikken. Vertrouw er maar op dat de verpleegkundigen vakbekwaam zijn en er op uit zijn je zo goed mogelijk te helpen.

Wat mij zelf betreft heb ik inmiddels weer een goede huisarts: ik heb hem de brochure van de HVN gegeven toen ik voor het eerst bij hem kwam. Ook heb ik weer een deskundige en bovenal een aardige specialist in het nieuwe ziekenhuis gevonden die gelukkig al veel weet over hemochromatose. Het aderlaten moet nog gebeuren. Vind ik ook best spannend want ook ik was zo gewend aan Leidschendam. Ik geef me er maar aan over. Niet omdat ik er onverschillig in sta, nee omdat ik daar voor kies. De professionals in het ziekenhuis staan voor me klaar.

En over keuzes gesproken. Op het moment dat ik bezig ben aan dit voorwoord valt het kabinet. Volgende week mogen we kiezen voor de gemeenteraden in dit land. Het ziet er naar uit dat we nog voor de zomer ook mogen kiezen voor een nieuwe 2e Kamer. Een misschien wel net zo groot dilemma als het gaat om kiezen voor een andere arts of ziekenhuis. Ik wens u in alle opzichten veel sterkte en wijsheid toe bij het maken van welke keuze dan ook.

Cok Dijkers, voorzitter



Wedstrijd Pen als Lotgenoot

Voor het negende jaar wordt de wedstrijd 'Pen als Lotgenoot' georganiseerd. Zet uw eigen



verhaal op papier en stuur het in of maak een tekening of filmpje. De organisatoren doen een breed creatief beroep op vooral mensen met een chronische ziekte, aandoening of handicap. U kunt uw bijdrage insturen tot en met eind juni 2010. Voor verdere informatie kijk op www.depenalslotgenoot.nl. De wedstrijd wordt georganiseerd in opdracht van unit Fonds PGO, onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dat de financiering voor zijn rekening neemt. Juryvoorzitter is drs. Victor Deconinck. De wedstrijd heeft tot doel het delen van ervaringsverhalen met lotgenoten zodat zij van elkaar kunnen leren en het delen van ervaringsverhalen met niet-chronisch zieken om begrip te krijgen voor hun ziekte. •

Zorgkaart Nederland

Bent u op zoek naar een (andere) huisarts, specialist, fysiotherapeut, tandarts of ziekenhuis? Op de website www.zorgkaartnederland.nl zijn alle zorgverleners en instellingen eenvoudig te vinden. Deze website met zorgaanbieders is een initiatief van de Nederlandse

Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en uitgever Bohn Stafleu van Loghum. Doel is de positie van de patiënt te versterken. Door de combinatie van patiëntenervaringen, kwaliteitsonderzoeken en informatie van zorgverleners kan de patiënt via deze website een meer afgewogen keuze maken. Kijk voor meer informatie op www.zorgkaartnederland.nl. •

Samenwerking NPCF en CG-Raad



De besturen van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de Chronisch Ziekten en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) willen hun samenwerking op bestuurlijk en operationeel niveau intensiveren. Dit betreft vooral die inhoudelijke terreinen die voor hun leden van belang en actueel zijn. De twee

besturen vinden het van belang te benadrukken dat bij de gesprekken de inhoud, diversiteit en de culturele aspecten van het patiënt- en gehandicaptendomein een centrale positie innemen. Een vorm van vergaande samenwerking tussen de twee organisaties behoort tot de mogelijkheden. •

Meld ons uw e-mailadres

De HVN houdt een adressenbestand bij van de leden en haar relaties. Wij vinden het van groot belang dat deze gegevens up-to-date zijn. Steeds meer leden maken gebruik van digitale informatie. De HVN merkt dit aan de vragen die haar bereiken. Daarom willen wij graag beschikken over zoveel mogelijk e-mailadressen. Maakt u gebruik van e-mailverkeer meld ons dan uw e-mailadres. U kunt uw e-mailadres doorgeven aan info@hemochromatose.nl. Als u dit doet, meld u ons dan tevens uw naam, adres, postcode, woonplaats en telefoonnummer. •



Zet **uw eigen verhaal** op papier en **stuur het in** of **maak** een tekening of filmpje

Zorgstandaard *komt in 2012*

‘De HVN gaat samen met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) een project uitvoeren dat moet leiden tot de invoering van een zorgstandaard hemochromatose. Belangrijke stappen zijn het opstellen van de zorgstandaard en het implementeren van de zorgstandaard.’

Berend Bossen, HVN bestuurslid met als functie secretaris, kondigde dit feit aan in zijn voordracht ‘Zorgstandaard hemochromatose’ die hij hield tijdens de jaarlijkse landelijke informatie- en contactbijeenkomst, die op zaterdag 28 november 2009 plaatsvond in De Bilt. Stap voor stap legde spreker het hoe en waarom van een zorgstandaard uit. ‘Een zorgstandaard beschrijft aan welke voorwaarden goede zorg moet voldoen gezien vanuit het perspectief van de patiënt. Onder het opstellen van de zorgstandaard wordt verstaan het uitwerken van alle meetbare aspecten met betrekking tot patiënttevredenheid. Het implementeren van de zorgstandaard behelst in de praktijk: zorgen dat iedereen de zorgstandaard toepast.’

Beleidsdoelstelling

‘Het ontwikkelen en realiseren van een zorgstandaard voor hemochromatose behoort tot een van de beleidsdoelstellingen van de HVN voor de komende jaren. Voor het opstellen en implementeren ervan trekt onze patiëntenorganisatie een aantal jaren uit. Eind 2010 moet de zorgstandaard zijn opgesteld. Midden 2012 moet de zorgstandaard zijn ingevoerd. De doelstelling is om met de zorgverzekeraars af te spreken dat de zorgstandaard onderdeel wordt van de kwaliteitsafspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders,’ lichtte Berend Bossen toe.

Goede zorg

Hij benadrukte, dat het essentieel is dat de zorgstandaard een bijdrage levert aan het verlenen van goede zorg aan alle patiënten met hemochromatose. De zorgstandaard is een instrument voor

het beschrijven en meten van de patiënttevredenheid. In de zorgstandaard hemochromatose zijn de belangrijkste aspecten beschreven waaraan de patiënttevredenheid kan worden afgemeten. De beschrijving hiervan is zodanig dat ieder aspect meetbaar is. Het geheel aan meetbare aspecten wordt beschouwd als het normenstelsel voor de patiënttevredenheid.

Patiënttevredenheid

De in de zorgstandaard opgenomen medisch inhoudelijke waarden zijn afgeleid van en consistent met de richtlijn hemochromatose. Deze waarden worden aangevuld met andere aspecten die de patiënttevredenheid tot uitdrukking brengen. In dit verband noemde de heer Bossen enkele voorbeelden van belangrijke normen zoals het percentage waarbij ingeval van vage klachten binnen een half jaar na het eerste consult bloedonderzoek naar hemochromatose plaatsvindt; het percentage waarbij direct na de diagnose van hemochromatose familie-screening plaatsvindt; de keuzemogelijkheid tussen aderlaten en erythrocytaferese; de keuzemogelijkheid tussen dikke of dunne naald bij het aderlaten; het hebben en toepassen van een protocol (aanpak van bepaalde behandeling) voor aderlaten binnen een ziekenhuis; de tevredenheid van patiënten met hemochromatose met betrekking tot het optreden van huisartsen; de tevredenheid van patiënten met hemochromatose met betrekking tot het optreden van specialisten; de tevredenheid van patiënten met hemochromatose met betrekking tot het optreden van verpleegkundigen.

Uitbreiding website voor professionals

Spreker maakte verder bekend, dat de HVN de professionals – medische beroepsbeoefenaren – apart gaat ondersteunen met vakinhoudelijke informatie en voorlichting ten behoeve van het diagnosticeren en behandelen van hemochromatose.

Hiertoe zal de HVN website worden uitgebreid met een onderdeel ‘voor professionals’. Deze uitbreiding komt tot stand in nauwe samenwerking met de Medische Advies Raad (MAR), die de eindredactie krijgt over dit onderdeel van de website. In de MAR zitten vijf hemochromatose specialisten.

De reden voor deze toevoeging aan de website is, dat niet alle professionals voldoende (parate) kennis hebben over het diagnosticeren en behandelen van hemochromatose om te kunnen voldoen aan de zorgstandaard. De HVN vindt dan ook dat de



Berend Bossen

professionals voldoende geïnformeerd, voorgelicht en ondersteund moeten worden. De HVN zal de professionals op haar website eveneens informeren over de eisen, die zij vanuit het perspectief van de patiënt stelt aan goede zorg. De zorgstandaard kan worden beschouwd als een ‘service level agreement’ (SLA-hemochromatose). Zorgaanbieders moeten kunnen garanderen dat zij voldoen aan de SLA-hemochromatose. ●

Specifieke **zorgkosten**



Geld terug van de belastingdienst. Het kan nog steeds. Hebt u een handicap of chronische ziekte, dan is de kans groot dat u gebruik kunt maken van de aftrek van specifieke zorgkosten. Alle mensen met aantoonbare hoge eigen uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen komen voor deze aftrek in aanmerking. In dat geval kan de aangifte inkomstenbelasting over het jaar 2009 een flink belastingvoordeel opleveren!

U kunt aangifte doen met het aangifteprogramma 2009 of op papier, met een aangiftebiljet. Het aangifteprogramma is erg handig, omdat het programma allerlei berekeningen zelf maakt.

- In het aangifteprogramma vindt u de specifieke zorgkosten onder de knop aftrekposten. Onder de vraagtekentjes vindt u een korte toelichting op de verschillende onderdelen van de aftrek.
- Op het P-biljet vindt u de specifieke zorgkosten op aangifteblad 7, in vraag 24. Bij het P-biljet zit altijd een toelichting met rekenhulpen. Voor de aftrek van specifieke zorgkosten met een P-biljet is die toelichting onmisbaar.

Partners

Bent u fiscaal partners, gebruik dan samen één aangifteprogramma. Doet u aangifte op papier, vul dan allebei apart een aangiftebiljet in. U berekent eerst uw totale gezamenlijke specifieke zorgkosten. Daarna berekent u uw gezamenlijke drempel voor deze aftrek. Gebruikt u het aangifteprogramma, dan doet het pro-

gramma dit zelf. Uw gezamenlijke aftrekbare specifieke zorgkosten (boven de drempel) verdeelt u naar eigen inzicht over beide aangiften. Meestal is het voordelig om de specifieke zorgkosten af te trekken bij de partner met het hoogste inkomen.

Algemene regels

Kosten waar u een vergoeding voor krijgt, kunt u niet aftrekken als specifieke zorgkosten. Ook de kosten die u zelf betaalt vanwege een eigen risico in de zorgverzekering kunt u niet aftrekken. Dat geldt niet alleen voor het verplichte eigen risico van € 155 per jaar, maar ook voor een vrijwillig hoger eigen risico.

Onderdelen

De aftrekpost specifieke zorgkosten bestaat uit verschillende onderdelen. De volgorde van de verschillende onderdelen is in het aangifteprogramma anders dan in de toelichting bij het P-biljet. In dit artikel wordt de volgorde van het aangifteprogramma aangehouden. U herkent de verschillende posten gemakkelijk

in de toelichting bij het P-biljet.

- Genees- en heelkundige hulp. Medische en paramedische kosten die u zelf betaald hebt, inclusief tandartskosten. Kosten voor ooglaserbehandelingen kunt u niet aftrekken.
- Reiskosten voor ziekenbezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reist u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Reist u per eigen auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.
- 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. Let op, de vaste aftrek voor een huisapotheek is met ingang van het belastingjaar 2009 vervallen.
- Hulpmiddelen. Denk aan gehoorapparaten, kunstgebitten, steunzolen, elastische kousen, prothesen, loophulpmiddelen, rolstoelen en de laadkosten voor accu's van scootmobielen en elektrische rolstoelen.

- Uitgaven voor brillen en contactlenzen zijn niet aftrekbaar.
- Vervoer. Het gaat hierbij om de vervoerskosten die u maakt vanwege uw handicap of ziekte. Denk vooral aan vervoerskosten voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars, het zogenoemde ziekenvervoer. Reist u voor dit vervoer per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Reist u per eigen auto, hanteer dan een tarief van € 0,35 per kilometer.
 - Dieet op doktersvoorschrift. U kunt uitsluitend dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabellen van de belastingdienst.
 - 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.
 - Eigen bijdrage AWBZ/Wmo t/m 2008, in 2009 betaald. Hebt u na 30 november 2008 nog facturen gekregen van het CAK voor de eigen bijdrage AWBZ of Wmo en heeft u die facturen in 2009 betaald, dan kunt u deze kosten nog meenemen bij de specifieke zorgkosten. Bij zorg en hulp thuis is de volledige eigen bijdrage aftrekbaar, bij opname in een AWBZ-instelling kunt u 25% van de eigen bijdrage aftrekken.
 - Aanpassingen aan een woning. 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 waardevermindering van uw woning.
 - Andere aanpassingen. Bijvoorbeeld specifieke aanpassingen aan uw auto.

- Uitgaven voor extra gezinshulp. Het gaat bij deze post alleen om particuliere hulp, zonder AWBZ- of Wmo-indicatie.

Verhoging

Is uw (gezamenlijke) drempelinkomen niet hoger dan € 32.127, dan mag u een extra post opvoeren van 1,13x het totaalbedrag aan te verhogen specifieke zorgkosten. Dat zijn alle bovengenoemde onderdelen, behalve 'genees- en heelkundige hulp' en 'reiskosten ziekenbezoek'. Gebruikt u het aangifteprogramma, dan berekent het programma zelf of u in aanmerking komt voor de verhoging en om welk bedrag het gaat.

Drempel

Hebt u, inclusief de verhoging, meer specifieke zorgkosten dan de drempel, dan mag u de kosten boven de drempel aftrekken. Hoe hoog de drempel is, hangt af van uw drempelinkomen. Het aangifteprogramma berekent automatisch uw drempel en welk bedrag er overblijft als 'aftrek specifieke zorgkosten'. Gebruikt u een P-biljet, dan moet u deze berekeningen zelf maken, met de rekenhulp in de toelichting.

Altijd geld terug

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 specifieke zorgkosten. Als u specifieke zorgkosten hebt opgevoerd bij uw aangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor deze regeling, dan krijgt u vanzelf bericht van de belastingdienst.

Grote veranderingen

De aftrek van zorgkosten via de aangifte inkomstenbelasting is de afgelopen jaren sterk beperkt. Allerlei aftrekposten zijn geschrapt. Als compensatie zijn er

Het aangifteprogramma maakt allerlei berekeningen zelf

andere regelingen getroffen in het kader van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). De belangrijkste wijzigingen vindt u hieronder.

- De premie en de inkomensafhankelijke eigen bijdrage voor de zorgverzekering zijn nu niet meer aftrekbaar. In ruil hiervoor is de drempel voor de aftrek van specifieke zorgkosten verlaagd. Ook is de zorgtoeslag voor alleenstaanden verhoogd.
- De vaste aftrek 65+ is vervallen. In ruil hiervoor is de netto AOW uitkering verhoogd.
- De vaste aftrek arbeidsongeschikten is vervallen. In ruil hiervoor krijgen arbeidsongeschikten elk jaar in november een vast bedrag van de uitkeringsinstantie UWV.
- De aftrek voor eigen bijdragen AWBZ en Wmo is vervallen. In ruil daarvoor zijn deze eigen bijdragen verlaagd met vaste percentages.
- De vaste aftrek voor chronisch zieken is geschrapt. In ruil daarvoor krijgen mensen met hoge zorgkosten van het CAK een zogenoemde 'tegemoetkoming in verband met gezondheidsproblemen'.

Kees Dijkman

Deze informatie wordt u aangeboden door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar er kunnen geen rechten aan worden ontleend. Voor meer informatie, kijk op de website www.meerkosten.nl, in de rubriek 'Aftrek specifieke zorgkosten' of bestel de uitgebreide brochure over de aftrek van specifieke zorgkosten en de Wtcg bij de CG-Raad bestellijn, telefoon (030) 291 66 50. •

Alle informatie in dit artikel heeft betrekking op het belastingjaar 2009, waar u aangifte over doet in het voorjaar van 2010.

'Ik voel mij vereerd dat ik vandaag voor een Nederlandse patiëntenvereniging mag spreken.' Zo begon dr. Koen Theunissen, als hematoloog werkzaam in het Virga Jesse Ziekenhuis te Hasselt in België, aan zijn presentatie over hemochromatose op de landelijke contact- en informatiemiddag die op zaterdag 28 november werd gehouden in De Bilt. Dr. Theunissen is bekend met onze patiëntenorganisatie, want in juni 2009 hield hij voor de HVN leden in België eveneens een inleiding.

Elk jaar slaagt het HVN bestuur erin om voor de landelijke bijeenkomst een centraal in het land geschikte locatie te reserveren, zodat zoveel mogelijk leden en belangstellenden deze sessie kunnen bijwonen. Hotel De Biltse Hoek voldoet aan dit criterium.

In zijn voordracht beschreef dr. Theunissen het totale palet van ijzerstapelingsziekte met al zijn veel voorkomende verschijnselen, facetten, complicaties en gevolgen. Aan de orde kwamen een voor de aanwezigen toegankelijke uiteenzetting over de normale ijzerhuishouding van het lichaam, een toelichting op ijzerstapelingsziekte, op diagnose, screenen, leverbiopsie, hartspierbiopsie, klinische verschijnselen, leverafwijkingen, suikerziekte, gewrichtspijnen, hartpijn, libidoverlies, schildklierproblemen, voeding, infectiegevaar, verwachtingen van herstel. Stuk voor stuk werden de diverse onderwerpen breed behandeld, waarbij dr. Theunissen de aandacht voor het detail zeker niet uit de weg ging.

Geen genezing

Samenvattend concludeerde de spreker dat hereditaire hemochromatose een frequent voorkomende erfelijke aandoening is. De aandoening kan ernstige lichamelijke gevolgen hebben indien zij niet tijdig behandeld wordt. De behandeling is eenvoudig toe te passen. Omdat hereditaire hemochromatose van erfelijke aard is, valt zij niet te genezen. Zelden leidt de behandeling tot herstel van de schildklierfunctie en libidoverlies. Soms kan verbetering optreden bij patiënten met diabetes. Bij mensen met een aantasting van de hartspier treedt af en toe volledig herstel op, terwijl bij patiënten bij wie de huid verkleurd is vaak sprake is van een volledig herstel bij behandeling.

In het menselijk lichaam zit normaal 3-4 gram ijzer. Ongeveer 2,5 gram zit in rode bloedcellen, die gevuld zijn met het eiwit hemoglobine. Andere eiwitten bevatten zo'n 400 milligram, terwijl in het plasma gebonden aan transferrine 3-7 milligram ijzer aanwezig is. Plasma zorgt voor transport van bloedcellen door het lichaam.

Opname van ijzer

Een maaltijd per dag bevat gemiddeld 15 mg ijzer. Hiervan wordt normaal minder dan 10 procent in het lichaam opgenomen. Dit gebeurt via de darm. Dit komt doorgaans neer op een hoeveelheid van 1-2 mg per dag. Het lichaam van mensen met primaire hemochromatose neemt meer ijzer uit de voeding op dan het nodig heeft. Het gaat hier om een hoeveelheid van 1-5 mg per dag.

Groenten en vitamine C bevorderen de ijzeropname. Daarentegen hebben thee en zemelen een remmende werking.

'We verliezen een hoeveelheid van circa één mg ijzer per dag via zweet, afschilferende huidcellen en door enig verlies in de darm. Bij vrouwen vindt tijdens de menstruatie extra ijzerverlies plaats van 1-2 mg per dag,' aldus de Belgische specialist. Spreker maakte onderscheid tussen heemijzer en niet-heemijzer in de voeding. Heemijzer, dat in dierlijk voedsel zit zoals vlees, vis en gevogelte, neemt het lichaam gemakkelijk op. Niet-heemijzer zit vooral in plantaardig voedsel zoals groenten. Niet-heemijzer wordt minder gemakkelijk opgenomen door het lichaam.

Orgaanschade

Primaire hemochromatose wordt vooral veroorzaakt door het feit dat het lichaam teveel ijzer opneemt uit de voeding. Erfelijke afwijkingen kunnen hierbij van invloed zijn. Belangrijke oorzaken voor secundaire hemochromatose zijn bloedtransfusies en of ijzerinjecties. Mensen tot 20 jaar tonen geen verschijnselen, wanneer de ijzerstapelingsomvang 0-5 mg bedraagt. Mensen in de leeftijd van 20 tot 40 jaar laten doorgaans evenmin symptomen zien als de ijzerstapelingsomvang zich ontwikkelt in een omvang van 10-20 mg. Bij patiënten meestal boven de 40 jaar kan orgaanschade optreden wanneer de ijzerstapelingsomvang boven de 20 mg uitkomt. Welke verschijnselen en complicaties kunnen optreden bij hereditaire hemochromatose. Dr. Theunissen noemde:

- leverziekte, die kan leiden tot leverkanker
- zwakte en vermoeidheid
- hyperpigmentatie van de huid
- diabetes mellitus (suikerziekte)
- gewrichtsproblemen
- libidoverlies
- hartproblemen
- schildklierlijden



landelijke bijeenkomst



Screening

Welke patiënten met hereditaire hemochromatose moeten nader gescreend worden? Volgens de spreker geldt dat in elk geval voor die mensen, die bepaalde complicaties hebben zoals afwijkingen van de lever of leverafwijkingen in combinatie met afwijkende parameters in het bloed, patiënten met diabetes type 2 gecombineerd met leververgroting, met ongunstige levertesten dan wel atypische hartziekte of mensen met een hartafwijking en personen die in een vroeg stadium pijn hebben in de gewrichten, die een

hartziekte hebben en mannen die seksueel disfunctioneren. Er zijn ook hemochromatose patiënten die geen van de genoemde aandoeningen dan wel een relevante ziekte hebben. Van belang is dat in elk geval de eerstegraads familieleden een screening ondergaan. Slechts 25 procent van de routinematig onderzochte patiënten vertonen volgens dr. Theunissen een of meer van

genoemde complicaties. Bij familiescreening kwam aan het licht dat 85 procent van de mannelijke onderzochte eerstegraads familieleden een overbelasting aan ijzer had. Voor vrouwen kwam dit neer op 68 procent. Van de mannen vertoonde 38 procent specifieke ziekteverschijnselen en van de vrouwen slechts 10 procent. »

Hemochromatose
heeft vele facetten



Dr. Theunissen tijdens zijn presentatie op de landelijke contactdag

Leverbiopsie

Om hereditaire hemochromatose juist en tijdig te diagnosticeren is een leverbiopsie de enige manier om ijzerstapeling vast te stellen. Een vervangende manier is een radiologisch onderzoek. Een leverbiopsie is in elk geval nodig wanneer eerdere levertesten complicaties hebben opgeleverd. Wanneer het ferritineniveau onder de 1000 ligt, is het wellicht niet nodig een leverbiopsie te ondergaan. Dit geldt eveneens voor personen met normale leverenzymen en die geen vergroting van de lever hebben. Wanneer de ijzerstapeling progressief van aard is, kan dit leiden tot vergroting van

de lever, tot afwijkende leverenzymen, tot toenemende vezelizing en tot cirrose (littekenweefsel). Gebruik van alcohol kunnen deze problemen versterken. Vroegtijdige diagnose en ontijzering kunnen leiden tot herstel.

Diabetes

Diabetes komt voor bij ongeveer 50 procent van de patiënten met hereditaire hemochromatose. Ijzerstapeling in de alvleesklier is hiervan de belangrijkste oorzaak. Ontijzering kan soms leiden tot een betere behandeling van patiënten met suikerziekte. Primaire hemochromatose komt onder diabetespatiënten meer voor dan onder mensen, die geen suikerziekte hebben.

Dr. Theunissen wees er verder op, dat het ontijzeren zelden leidt tot een afname van gewrichtsklachten. De meeste klachten openbaren zich in de handen en vingers. Overmatige ijzerstapeling in het hartspierweefsel kan hartaandoeningen veroorzaken, zoals een verdikking van de hartspier

die leidt tot hartfalen. De gestoorde pompfunctie van het hart kan hersteld worden door ontijzering.

Door een overtollige ijzertoeename bestaat de kans dat de sex hormonen worden aangetast. Dit leidt weer tot een verminderd libido en tot impotentie vooral bij mannen. Het hangt met name af van de leeftijd of bij ontijzering verbetering optreedt.

Oorzaken overlijden

Cirrose, levercarcinoom of levercelkanker, suikerziekte en hartfalen zijn volgens de Belgische arts de meest voorkomende doodsoorzaken bij hemochromatose patiënten. Hij benadrukte dat wanneer vroegtijdig wordt begonnen met de behandeling dit een normale levensverwachting geeft. Soms leidt het aderlaten tot verbetering van de klachten. Dat is doorgaans niet het geval, wanneer de aandoeningen zich in een gevorderd stadium bevinden. Een aderlating van een halve liter verwijderd 200-250 mg ijzer uit het lichaam. Met het aderlaten moet worden doorgegaan totdat het ferritine een niveau heeft bereikt van minder dan 50 en de transferrinesaturatie minder is dan 50 procent. Er volgt altijd een onderhoudsbehandeling.

Dr. Theunissen adviseerde tot slot om normaal, gevarieerd en gezond te eten, geen ijzersupplementen te gebruiken, het gebruik van rauwe zeevruchten te vermijden en niet meer dan drie glazen wijn per dag te drinken. Meer verhoogt het risico van cirrose.

Een intensief en uitgebreid vragen antwoorduurtje vormde een voldoening gevende afronding van deze landelijke bijeenkomst. •

**Tijdige
behandeling
geeft normale
levens-
verwachting**

Patiëntencontact en informatie

Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. Aarzel dus niet maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u indien u belt om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen belt u dan gerust een andere vrijwilliger uit de lijst.



naam	telefoon	e-mail
Frans Heylen (België)	0032-348 09681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Ria Straver	013-533 1503	
Marius Straver	013-533 1503	
Jan Cox	0475-462 711	jan.cox@hemochromatose.nl
Elze Klop	070-317 7685	elzeklop@planet.nl
Karina Brooshooft	070-352 3232	kardir@ziggo.nl
Anneke Duyn	072-511 0606	alexko@versatel.nl
Ineke Turfboer van Luijken	070-444 4011	koosturfboer@hetnet.nl

Voor uw agenda

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseert in 2010 een algemene ledenvergadering, regionale contact- en informatiebijeenkomsten en een landelijke bijeenkomst. Binnen het bestuur worden de diverse programma onderdelen voorbereid. De leden worden tijdig ingelicht over data en locaties. Noteert u al vast de volgende data in uw agenda.

De algemene ledenvergadering wordt dit jaar gehouden op zaterdag 8 mei. De plaats waar deze vergadering plaatsvindt is nog niet bekend. Een uitnodiging met daarin alle gegevens en de agenda voor deze bijeenkomst ontvangt u tegen die tijd.

Lotgenotencontactdag België op zaterdag 12 juni

De regionale lotgenotencontactdag voor onze Belgische leden wordt gehouden op zaterdag 12 juni 2010 in Leuven. De bijeenkomst begint om 13.15 uur en duurt tot ongeveer 17.00 uur. Iedereen woonachtig in de regio België, ook de niet leden, die op de een of andere manier begaan zijn met of betrokken zijn bij het probleem van erfelijke hemochromatose, als patiënt, partner, familie of als geïnteresseerde, is hartelijk welkom op deze middag.

Anmelden: graag vóór 5 juni 2010 via email: frans.heylen@hemochromatose.nl of fransheylen@telenet.be of telefonisch via 0032 34809681.

Wervingsactie *met attractie*

Geen toepasselijker locatie had het HVN bestuur voor de organisatie van de wervingscampagnemiddag kunnen uitzoeken dan het fraaie museum Corpus in Oegstgeest. Onder het motto 'Met meer mensen meer bereiken' vond op zaterdag 14 november 2009 een uitgebreide voorlichtingsbijeenkomst plaats, die tot doel had meer vrijwillige medewerkers voor onze patiëntenorganisatie te werven. In de innovatieve en educatieve omgeving van Corpus werden de ongeveer veertig aanwezigen uitgebreid ingelicht over organisatie, werkzaamheden en ambities van de HVN. Het slotstuk van de bijeenkomst was de bijzonder interessante en verrassende attractie van een reis door het menselijk lichaam. Een sensatie.



Museum Corpus in Oegstgeest

Al geruime tijd is de HVN op zoek naar nieuwe vrijwilligers. Die zijn hard nodig om de almaar toenemende taken te kunnen verrichten, om waar nodig de professionaliteit van de vereniging te verbeteren en de continuïteit te garanderen. De HVN zoekt enthousiaste en betrokken mensen, die voor een of meer van de volgende werkzaamheden een actieve rol kunnen vervullen:

- mensen met vragen te woord staan;
- geven van voorlichting;
- redigeren, schrijven van teksten voor ons patiënteninformatieblad en het houden van interviews;
- archief bijhouden;
- HVN website onderhouden en bijwerken;
- beantwoorden van e-mails;
- coördineren en opzetten van activiteiten;
- functie in het bestuur.

De diverse taken worden uitgevoerd in werkgroepen. In elke werkgroep zit een bestuurslid. Een vrijwilliger kan altijd terugvallen op de kennis en ervaring binnen de werkgroep.

Persoonlijke gesprekken

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers benadrukte dat met elke potentiële vrijwilliger persoonlijk zal worden gesproken en nagegaan, welke werkzaamheden hij/zij voor de HVN zou kunnen uitvoeren. De kandidaat zal tevens inzicht krijgen op welke manier er binnen de HVN wordt gewerkt. Op de actiedag hadden al 15 personen laten weten dat zij iets

willen doen voor de HVN. In de loop der jaren zijn de meeste taken veelomvattend geworden. Dat komt doordat er meer werk af komt op patiëntenorganisaties en doordat de HVN in de afgelopen jaren is gegroeid en duidelijker op de medische kaart staat.

In zijn presentatie ging de voorzitter nader in op de belangrijkste functies en werkzaamheden in de HVN zoals die van bestuurslid, secretaris, lid van de redactie, beheerder van website, medewerker van elektronische nieuwsbrief, coördinator in een bepaalde regio als ook van de vrijwilliger die inlichtingen verstrekt zowel aan patiënten als aan medici, ziekenhuizen, verzekeraars enz, die vragen beantwoordt van leden welke op het forum van de website worden gesteld alsmede die een toegankelijk archief aanlegt en onderhoudt.

Plannen en ambities

De HVN heeft genoeg plannen en ambities die in de komende jaren vorm en gestalte moeten krijgen. Zij zijn neergelegd in een aantal beleidsdoelstellingen voor de komende jaren. In die beleidsdoelstellingen komt de nieuwe fase, waarin de HVN is komen te verkeren, duidelijk tot uitdrukking.



De HVN heeft genoeg *plannen en ambities* die in de komende jaren vorm moeten krijgen

De vier hoofdaandachtspunten zijn het bewerkstelligen van een snelle diagnose van de aandoening, het helpen bevorderen van familiescreening bij ouders, broers, zussen en kinderen vanaf 18 jaar, het opstellen en implementeren van een zorgstandaard en de voortgaande professionalisering van de HVN organisatie.

Lotgenotencontact

Op enthousiaste en originele wijze vertelde de heer Marius Straver over zijn langdurige ervaringen met het werk van lotgenotencontact binnen de HVN. Hij doet dit met veel overgave en inzet samen met zijn vrouw Ria. Onder meer beschreef hij hoe hij samen met zijn vrouw vanuit de Nederlandse Leverpatiëntenvereniging tot de taak van lotgenotencontact bij de tien jaar geleden opgerichte HVN was gekomen.

‘Dit prachtige werk brengt een win-win situatie teweeg. Deze taak is goed voor de patiënt en goed voor de vrijwilliger, die er een goed gevoel bij heeft. Het is daarom van groot belang dat het bestuur goede vrijwilligers aantrekt, die een goede motivatie en inzet tonen en over voldoende kwaliteiten beschikken om dit werk te doen. Enkele gewenste eigenschappen zijn een meelevende en goed luisterende houding alsmede voldoende empathie en communicatief vermogen.’

Huib Oostenbrink, eindredacteur van *IJzerwijzer*, wees op de acute noodzaak van het aantrekken van nieuwe mensen in de redactie. ‘In de colofon van ons patiënteninformatieblad staan slechts twee namen, onder wie de bestuursvoorzitter. Dat is erg mager voor een blad dat elk kwartaal verschijnt. Onze voorkeur gaat uit naar actieve en betrokken vrijwilligers met enige redactionele ervaring.’

Spectaculaire rondleiding

Aan het slot van de bijeenkomst werd het gezelschap de attractie van het menselijk lichaam aangeboden. In een strak georganiseerde rondleiding ondergingen



Ervaringsdeskundige Marius Straver

de genodigden de beleving van een reis door het lichaam. Een spectaculaire ontdekkingstocht met licht- en geluidseffecten alsmede bewegende fauteuils. De reis werd toegelicht met een voor jong en oud toegankelijk gesproken tekst.

Wat gebeurt er eigenlijk als u niest. De bezoeker krijgt het levensgroot te zien en te horen. In het 35 meter hoge lichaam van de mens voert de reis de bezoeker langs indrukwekkende 5D orgaantheaters om uiteindelijk te eindigen in de hersenen.

‘Ik heb een goede indruk gekregen van deze patiëntenorganisatie. Een duidelijke presentatie en een goede boodschap. Ik ga zeker proberen om meer bijeenkomsten van de HVN te bezoeken,’ aldus een enthousiaste reactie van een van de deelnemers aan de voorlichtingsbijeenkomst. •

Goed overleg *Medische Advies Raad*

‘Een goed, openhartig en constructief gesprek’, aldus reageerde HVN voorzitter Cok Dijkers na afloop van het overleg van het voltallige bestuur met leden van de Medische Advies Raad (MAR) dat op 7 november 2009 plaatsvond. ‘De Advies Raad onderschrijft ons meerjarig beleidsplan volledig. Ik zie dit als een duidelijke bevestiging van onze beleidsvoornemens en doelstellingen en als een belangrijke stimulans om verder te gaan op de weg die wij als patiëntenorganisatie zijn ingeslagen. Het geeft de HVN een steun in de rug en schept vertrouwen voor de toekomst. Verder constateer ik dat de banden met de MAR zijn versterkt.’

Behalve dr. E.M.G. Jacobs waren de overige leden van de Advies Raad op het overleg aanwezig. De leden van de MAR zijn allen gespecialiseerd op het gebied van hemochromatose. Zij treden bovendien regelmatig op als spreker op patiënteninformatiebijeenkomsten. Het bestuur had tevoren een uitgebreide agenda opgesteld, waarvan de diverse punten uitvoerig werden besproken. Aan de orde kwam een uitgebreide presentatie van de hoofdlijnen van het beleidsplan voor de komende jaren, zoals het bewerkstelligen van een vroegtijdige diagnose, het bevorderen van familiescreening, het opstellen en implementeren van een zorgstandaard en het professionaliseren van de HVN-organisatie. Voorts werd aandacht besteed aan het inrichten van een apart onderdeel van de website bestemd voor professionals en aan de internationale ijzerconferentie die in september wordt gehouden in Nijmegen.



Van links: Berend Bossen (secretaris HVN); Peter Jansen (bestuurslid HVN); dr. C. van Deursen; prof. dr. D. Swinkels; Cok Dijkers (voorzitter HVN); dr. M. Janssen; dr. H. Kreeftenberg; Hans Louwrier (bestuurslid HVN)

Nuttige kanttekeningen

De MAR leden onderschreven de visie van het bestuur op de diverse gesprekspunten. Op onderdelen plaatsten zij ter toelichting en verduidelijking nuttige kanttekeningen. Zo moet volgens hen gewaakt worden voor overdiagnostiek. Soms leidt een te hoge ferritinewaarde ten onrechte tot de conclusie dat er sprake is van hemochromatose, terwijl het hoge ferritineniveau een andere oorzaak heeft. De MAR leden menen dat huisartsen en specialisten in de voorlichting die zij ontvangen gewezen moeten worden op dit aspect.

Landelijke registratie

Ten aanzien van het bevorderen van familiescreening pleit de MAR op een aantal punten voor aanscherping van de regels. De raad vindt een landelijke registratie van belang mede met het oog op aanvullend wetenschappelijk onderzoek. Het genetisch onderzoek moet zich richten op personen vanaf 18 jaar en niet op kleine kinderen. Er moet gestreefd worden naar volledigheid van de screening via een pro-actief beleid waarbij in principe alle eerste lijns familieleden gescreend worden. De raad pleit voor een centrale rol van klinische genetici bij de familiescreening. De leden van de MAR vinden het verder belangrijk dat er in de medische opleidingen meer aandacht komt voor hemochromatose. Die versterkte aandacht kan bijdragen aan de bekendheid van ijzerstapelingsziekte bij professionals. Het gaat om opleidingen voor internisten, om de aandacht voor het ziektebeeld binnen academische ziekenhuizen, om huisartsenopleiding en nascholing van huisartsen.

Website voor professionals

De leden van de adviesraad vinden het een goed initiatief van het HVN bestuur om de website te verrijken met een onderdeel voor professionals met het oog op het informeren, voorlichten en ondersteunen van huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere betrokkenen op medisch gebied. Op dit onderdeel van de website kan alle relevante medische informatie worden geraadpleegd met betrekking tot het diagnosticeren en behandelen van hemochromatose. De MAR zegde het bestuur alle medewerking toe. De leden van de raad zullen een actieve bijdrage leveren aan het verschaffen van informatie en zullen verantwoordelijkheid nemen voor de juistheid, volledigheid en het up-to-date zijn van de website voor professionals. Het is de bedoeling dat dit website onderdeel zo spoedig mogelijk tot stand komt.

Zorgstandaard

Voorts vinden bestuur en MAR dat zorgverleners zo spoedig mogelijk geïnformeerd moeten worden over het voornemen van de HVN om een zorgstandaard op te stellen. Dit zal het draagvlak en de acceptatie van de zorgstandaard vergroten. Het bestuur zal de doelgroep inventariseren. De leden van de MAR zegden ook op dit onderwerp alle medewerking toe en toonden zich bereid om zonnig nadere informatie te verstrekken over medisch inhoudelijke aspecten van de zorgstandaard en ondersteuning te verlenen bij de presentatie ervan.

Ijzerconferentie

Prof. dr. D.W. Swinkels maakte bekend dat van woensdag 15 tot en met vrijdag 17 september 2010 de internationale Bio-iron conferentie wordt gehouden in Nijmegen. Op 15 september vindt een speciale bijeenkomst plaats voor Nederlandse specialisten. Prof. Swinkels stelde voor om in het kader van deze Nederlandse sessie een presentatie te houden over de zorgstandaard. Dit voorstel wordt nader bekeken. ●

Vragen aan *Klaas van der Heide*

De redactie probeert lezers van dit patiënteninformatieblad meer te betrekken bij de inhoud. Zij doet dit via een aantal gerichte vragen om hiermee lezers van IJzerwijzer uit te nodigen en aan te sporen iets over hun persoonlijke ervaringen met betrekking tot de ijzerstapelingsziekte te vertellen. Klaas van der Heide beantwoordt de volgende vragen.



Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose had?

Medio 2007 ging ik weer naar de huisarts met gewrichtsklachten. Ik had hier al enkele jaren last van. Nu werd ik doorverwezen naar de reumatoloog. Na het maken van röntgenfoto's bleek, dat bijna al mijn gewrichten in meer of mindere mate waren aangetast door artrose. Uit bloedonderzoek kwam naar voren dat het ferritinegehalte te hoog was. Ik kreeg te horen dat dit duidde op hemochromatose.

Wat was toen uw leeftijd?

Ik was toen 62 jaar.

Hoe hoog was uw ferritinewaarde?

Dat lag toen iets onder de 600

Hoe hoog is dit niveau nu?

Het ferritinegehalte bedroeg bij de laatste aderlating 12.

Welke zijn uw belangrijkste lichamelijke klachten?

Dat zijn de gewrichtsproblemen. Ik heb vooral veel last van de gewrichten in de vingers, de ellebogen, nek en schouders.

Welke onderzoeken heeft u nog meer gehad?

Eind jaren negentig ben ik al eens vanwege gewrichtsklachten in de bodscan geweest. Er zijn toen ook röntgenfoto's gemaakt. Diagnose: artrose. Advies: Een warm land zou mij goed doen! Ook was ik al jaren bloeddonor. Een maal per halfjaar gaf ik een halve liter bloed. Op verzoek van de bloedbank (Sanquin) ben ik begin 1990 plasma donor geworden.

Hoe zijn uw ervaringen met aderlaten?

Met het aderlaten heb ik geen problemen.

In welke frequentie ondergaat u de bloedafname?

In het eerste anderhalf jaar was dit om de 2 tot 3 weken. Nu zit ik in de zogeheten onderhoudsfase en onderga ik 2 keer per jaar een aderlating.

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

Na de aderlating is er gelegenheid om iets te eten en te drinken. Ik drink die dag extra water.

Let u speciaal op de voeding?

Niet speciaal. Dit is mij ook niet geadviseerd door de behandelende arts.

Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?

Ik heb de aandoening wel geaccepteerd. De ijzerstapelingsziekte is waarschijnlijk wel de hoofdoorzaak van de gewrichtspijnen. Alleen is het jammer dat de diagnose zo laat is gesteld. Daardoor is er al te veel onherstelbare schade aangericht.

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

Het is van groot belang dat hemochromatose zo vroeg mogelijk wordt geconstateerd. Dan kan de behandeling direct beginnen en kunnen klachten als blijvende schade aan de gewrichten wellicht voorkomen dan wel verminderd worden. •



Vergoeding lidmaatschap in 2010

Diverse zorgverzekeraars vergoeden ook in 2010 de kosten van het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Mensen die lid zijn van een patiëntenorganisatie kunnen deze kosten terugkrijgen uit hun aanvullende verzekering. Wel moet uw patiëntenvereniging zijn aangesloten bij de CG-Raad.

De vergoeding varieert per verzekeraar van eenmalige vergoeding van het lidmaatschap tot een jaarlijkse volledige vergoeding van het lidmaatschap. Twee zorgverzekeraars, CZ en OZ, vergoeden jaarlijks twee lidmaatschappen. Een deel van de zorgverzekeraars heeft geen vergoedingsregeling voor de lidmaatschapskosten. Een aantal patiëntenorganisaties heeft collectieve kortingsafspraken met een zorgverzekeraar gemaakt voor hun leden.

Vergoedingen

De volgende informatie geeft een overzicht van vergoeding lidmaatschap van patiëntenorganisaties in de aanvullende verzekeringen (AV-en) van de Nederlandse zorgverzekeraars. De volgende verzekeraars vergoeden het lidmaatschap in 2010:

- AEGON: eenmalig 25 euro bij AV Optfit en 100% vergoeding doorlopend bij Topfit en Superfit;
- AGIS: eenmalig 25 euro voor alle AV's;

- AVERO ACHMEA: gedeeltelijke eenmalige vergoeding bij AV Royaal en 100% vergoeding bij AV Excellent;
- CONFIOR: oplopend van 25 euro tot 45 euro voor alle AV-en behalve AV Jongeren;
- CZ: 100% vergoeding bij AV Excellent en Supertop voor maximaal twee patiëntenverenigingen;
- FORTIS ASR en FORTIS ARDANTE: 100% vergoeding bij AV Optimaal;
- MENZIS: oplopend van 25 euro tot 45 euro voor alle AV-en behalve AV Jongeren;
- OHRA: 100% vergoeding bij AV Uitgebreid Vitaal en Extra Uitgebreid;
- ONVZ: eenmalig 25 euro bij AV Optfit en 100% vergoeding doorlopend bij Topfit en Superfit;
- OZ: 100% vergoeding bij AV Excellent en Supertop voor maximaal twee patiëntenverenigingen;
- VVAA: eenmalig 25 euro bij AV Optfit en 100% vergoeding doorlopend bij Topfit en Superfit;
- Zorg en Zekerheid: vergoeding tot 20 euro per jaar op alle AV-en behalve AV Sure.

Geen regeling

De volgende zorgverzekeraars vergoeden geen lidmaatschap in hun aanvullende verzekeringen (AV-en): ANDERZORG; DSW; FBTO; De Friesland; Goudsche (inclusief Evite); Groene Land Achmea; IZA; IZZ; OOM; OZF; PNO; Trias; Univé; VGZ; Zilveren Kruis Achmea.

De **vergoeding** varieert per **verzekeraar**



Colofon

Redactie

Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 2
24 mei 2010

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter 088 002 0800

cj.dijkers@hemochromatose.nl

B. Bossen, secretaris

b.bossen@hemochromatose.nl

H. Louwrier, penningmeester

hlouwrier@kpnplanet.nl

Secretariaat

Postbus 252, 2260 AG Leidschendam
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

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

frans.heylen@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

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv, Breda

ISSN 15716678