

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 418
2000 AK Haarlem

Aanmelden via mail kan ook: info@hemochromatose.nl
of via de website: www.hemochromatose.nl

Wat biedt het lidmaatschap?

- U ontvangt een welkomstpakket bestaande uit de brochure van de HVN, het Zorgboek IJzerstapelingsziekte, vier recente IJzerwijzers en een aantal flyers.
- U wordt uitgenodigd voor de landelijke contact-bijeenkomsten die elk jaar worden georganiseerd.
- U ontvangt vier keer per jaar het blad IJzerwijzer.
- U kunt bij ons terecht met uw persoonlijke vragen en u krijgt van ons adviezen.

Waar vindt u meer informatie?

- De HVN beschikt over de brochure: "Wat is hemochromatose?" Deze brochure gaat uitgebreid in op het ontstaan van ijzerstapeling, op de klachten, diagnose, behandeling, voeding, erfelijkheid en familieonderzoek. Er is veel informatie en er zijn tips over aderlaten, de belangrijkste behandeling voor mensen met hemochromatose. Een lijst met medische termen, nuttige adressen en telefoonnummers, completeren deze brochure.
- Het "Zorgboek IJzerstapelingsziekte" behandelt in veel meer detail alle aspecten die met hemochromatose te maken hebben.
- Onze website, www.hemochromatose.nl, bevat eveneens veel informatie over de HVN en over hemochromatose.

Wilt u meer weten?

Heeft u vragen over hemochromatose, of wilt u de brochure of het zorgboek bestellen? Neem dan contact op met: Hemochromatose Vereniging Nederland, Postbus 418, 2000 AK Haarlem of stuur een mail naar info@hemochromatose.nl.

Wilt u lid worden? Knip dan de bon uit en stuur hem op in een gefrankeerde enveloppe of meld u aan per mail (info@hemochromatose.nl) of via onze website www.hemochromatose.nl.

**Alleen kunnen wij niets,
maar samen zijn we sterk!**

Deze folder is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland, vormgeving: MEO, Alkmaar

Hemochromatose ijzerstapeling



Ja, ik meld mij aan of ik wil de volgende informatie ontvangen:

- o Ik wil lid worden van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor € 25 per jaar
- o Ik wil graag de informatiebrochure ontvangen à € 5
- o Ik wil graag het Zorgboek ontvangen à € 15
- o Ik wil graag de Nieuwsbrief per mail ontvangen

Betaling:

- o Ik betaal na ontvangst van de factuur.
- o Ik machtig de Hemochromatose Vereniging Nederland om het bedrag van mijn bank- of girorekeningnummer af te schrijven.

IBAN nummer:

Als ik niet akkoord ga met het afgeschreven bedrag dan kan ik het binnen 30 dagen laten terugstorten op mijn bank- of girorekening.

Naam:

Adres:

Postcode:

Plaats:

Telefoonnummer:

E-mail:

Datum:

Handtekening:



(Als lid van HVN ontvangt u eenmalig gratis de brochure, een aantal flyers, de laatste vier nummers van het blad IJzerwijzer en het zorgboek).

Wat betekent de HVN voor u?

Als bij u hemochromatose is vastgesteld, dan heeft u daar waarschijnlijk vragen over. Vragen als: wat is het precies? Wat is de beste behandeling? Wat moet ik doen of laten? Wat betekent het voor mijn dagelijks leven? De HVN kan u helpen om de antwoorden te vinden op deze en andere vragen.

We hebben in onze vereniging leden die naar u willen luisteren en die hun ervaringen graag met u willen delen.

Bovendien werkt de HVN samen met ziekenhuizen, laboratoria, onderzoekers, verzekeraars, de overheid en andere patiëntenverenigingen. Wij kennen dus de weg, en dat kan u veel kopzorgen besparen. Tenslotte wordt onze vereniging geholpen door artsen die heel veel weten van hemochromatose. Zij zijn medisch adviseur van de HVN. Als lid profiteert u van hun adviezen.

Wat doet de HVN voor u als lid?

- De HVN organiseert contactbijeenkomsten waarop u informatie krijgt, ervaringen kunt uitwisselen met andere patiënten en uw vragen kunt voorleggen aan artsen en ervaringsdeskundigen.
- De HVN houdt u vier keer per jaar op de hoogte via het blad IJzerwijzer.
- De HVN stuurt elk kwartaal een Nieuwsbrief uit.
- De HVN heeft een website met veel informatie over hemochromatose: www.hemochromatose.nl.
- De HVN geeft een brochure uit over hemochromatose en de daarmee samenhangende problemen.
- De HVN geeft informatie over de aandoening aan u, uw familie en aan andere belangstellenden.
- De HVN behartigt uw belangen door contact te leggen en te onderhouden met artsen, artsenuitvoeringsorganisaties, overheid, overkoepelende organisaties en verzekeraars.
- De HVN verwijst u als dat nodig is naar artsen of instanties die u op medisch of op sociaal gebied verder kunnen helpen.
- De HVN volgt nationaal en internationaal de ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose en houdt u hiervan op de hoogte.

Wat is hemochromatose?

Hemochromatose, ofwel ijzerstapelingsziekte, is een van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen bij mensen van Noordwest-Europese afkomst. Bij deze aandoening neemt het lichaam meer ijzer uit de voeding op dan het nodig heeft. Dit ijzer stapelt zich op in organen als de lever, de alvleesklier, het hart en in gewrichten. Die raken op den duur beschadigd.

Daardoor kan iemand met hemochromatose bepaalde klachten krijgen, zoals chronische vermoeidheid, gewrichtsklachten, suikerziekte, stoornissen in de leverfunctie, hartritmestoornissen, impotentie en onvruchtbaarheid.

Natuurlijk heeft niet iedereen met deze klachten de ijzerstapelingsziekte. Maar als er geen andere oorzaken te vinden zijn en de klachten langer dan 6 maanden aanhouden, dan kan het om hemochromatose gaan. Als de diagnose op tijd wordt gesteld, is hemochromatose goed te behandelen met aderlaten.

Ongeveer 1 op de 200 Nederlanders is drager van het aangeboren type hemochromatose, dus ongeveer 80.000 mensen. Zij hebben de aanleg om ijzer te gaan stapelen, maar lang niet alle dragers gaan daadwerkelijk ijzer stapelen. Naar schatting gebeurt dat in 1 op de 10 gevallen; in Nederland zijn er dus ongeveer 8000 hemochromatose patiënten.

Wij stellen ons voor

De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) is de vereniging van en voor mensen met hemochromatose. De vereniging komt op voor hemochromatose patiënten, bij artsen, instellingen (zoals ziekenhuizen en verzekeraars) en overheid.

Verder wil de vereniging mensen met hemochromatose steunen met praktische adviezen en hulp van onder andere ervaringsdeskundigen, artsen en juristen. Daarnaast brengt de vereniging de ijzerstapelingsziekte onder de aandacht van de medische wereld en de wetenschap.