

Jaarverslag HVN 2010

april 2011

BESTUUR EN ORGANISATIE

Beleid:

Speerpunten voor het beleid in 2010 komen uit het meerjarenbeleidsplan van de vereniging.

1. Opstellen van een eerste versie van de zorgstandaard. Dit proces heeft vertraging opgelopen door een verschil van inzicht tussen het bestuur van de HVN en de uitvoerende instantie (VSOP) over de inhoud en vormgeving van de standaard. Er is intensief overleg met de VSOP om de problemen op te lossen. Voorafgaand aan het vormgeven van de standaard heeft een enquête onder de leden plaatsgevonden die een goede respons opleverde.
2. Reorganisatie van de website. Het resultaat heeft zijn beslag gehad en het resultaat is tot volle tevredenheid van het bestuur. Een van de wijzigingen is dat er een tab voor professionals is aangebracht. Hiermee wordt voldaan aan een van de doelstellingen van de HVN om voorlichting te geven aan de medische beroepsgroep. Op deze site is een protocol aderlaten gepubliceerd hetgeen door ziekenhuizen als voorbeeld kan worden gebruikt voor hun eigen organisatie.
3. De professionalisering van de organisatie is een continu proces. In 2010 is onder meer de postafhandeling verbeterd en is de werkgroep Digitale Zaken opgestart. Deze werkgroep beheert onder meer de technische aspecten van de website en de elektronische nieuwsbrief.
4. Het overleg met de Medische Adviesraad. Dit heeft plaatsgevonden op 20 november.
5. Het uitvoeren van de reguliere activiteiten, zoals
 - Het organiseren van contactdagen
 - Het uitgeven van het kwartaalblad IJzerwijzer
 - Het realiseren van lotgenotencontact
 - Het beheren van de website

Bestuur

De bestuurssamenstelling heeft in 2010 enige verandering ondergaan. In de Algemene ledenvergadering van 8 mei werden benoemd de heren Jan van Herwaarden en Henk Jacobs.

Tijdens dezelfde vergadering maakte de voorzitter bekend dat hij met ingang van de eerstvolgende ledenvergadering zich wilde terugtrekken uit het bestuur en zijn taken aan een nieuwe voorzitter wilde overdragen. Na intern bestuursoverleg wordt Henk Jacobs als nieuwe voorzitter voorgedragen.

Inmiddels heeft zich een nieuwe bestuurskandidaat gemeld in de persoon van Frans Heylen. Zijn kandidatuur wordt door het bestuur van harte ondersteund en hij wordt als nieuw bestuurslid voorgedragen op de eerstvolgende algemene ledenvergadering.

Samenstelling bestuur in 2010

Cok Dijkers	voorzitter
Berend Bossen	secretaris
Hans Louwrier	penningmeester
Henk Jacobs	bestuurslid
Jan van Herwaarden	bestuurslid

Vrijwilligers

In 2009 heeft de HVN een succesvolle wervingscampagne voor vrijwilligers gevoerd. In 2010 waren in totaal 23 vrijwilligers betrokken bij het werk van de HVN, waarvan 5 bestuursleden.

Het bestuur dankt alle overige vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging. Om de dank aan hen te tonen heeft het bestuur in het najaar een dag georganiseerd voor alle vrijwilligers waarop de onderlinge contacten zijn bevestigd en verder aangehaald.

Medische Advies Raad (MAR)

De HVN weet zich verzekerd van een betrokken en actieve Medische Advies Raad (MAR). De MAR adviseert het bestuur van de HVN met betrekking tot alle medisch inhoudelijke aspecten van hemochromatose. In 2010 is eenmaal met de MAR vergaderd. Hierbij zijn onder meer de volgende onderwerpen aan de orde gekomen:

- Het opstellen van een Zorgstandaard.
De MAR heeft het belang van een Zorgstandaard Hemochromatose onderschreven en heeft het bestuur een aantal praktische adviezen gegeven;
- Het uitbreiden van onze website met een deel "voor professionals".
De MAR heeft aangegeven dat zij dit onderdeel van de website van de HVN zo belangrijk vindt dat zij actief wil meewerken aan het tot stand komen en het onderhouden van dit onderdeel van de website;
- Referentieprotocol aderlaten.
In samenspraak met de MAR heeft het bestuur een voorbeeld protocol aderlaten opgesteld. Dit protocol is op de website van de HVN geplaatst en is beschikbaar voor alle ziekenhuizen;
- Nieuwe ontwikkelingen.
Uit onderzoek is gebleken dat de behandelmethode erythrocytaferese effectief is tijdens de eerste fase van behandeling (het omlaag brengen van het hoge ferritinegehalte). Het onderzoek naar de effecten van erythrocytaferese tijdens de onderhoudsfase loopt nog;

De Medische Advies Raad bestond in 2010 uit de volgende leden:

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

VOORLICHTING EN PUBLICITEIT

Redactie

Tot en met het eerste nummer van IJzerwijzer bestond de redactie uit Cok Dijkers en Huib Oostenbrink.

Vanaf maart werd de redactie uitgebreid met Anneke Geldof -die direct Huib als eindredacteur opvolgde-, Silvia Diemeer en Jan van Herwaarden -tevens lid van het bestuur-. In juli versterkte Anton Visser het team.

Na het tweede nummer werd uitsluitend door de nieuwe redactieleden gewerkt.

In het voorjaar werd door het bestuur besloten dat de redactie eindverantwoordelijkheid op zich zou nemen voor het tijdschrift IJzerwijzer, berichten op de website www.hemochromatose.nl en de nog uit te brengen elektronische nieuwsbrief.

De nieuwe redactie heeft zich voorgenomen het blad wat vlotter te maken, zeker wat betreft de illustraties. Daartoe zijn nieuwe, rechtenvrije fotobestanden aangekocht. Voorts wordt zo veel als mogelijk gestreefd naar het zelf aanleveren van foto's van voldoende kwaliteit.

De redactie wil de website zo up to date mogelijk houden en via de in het derde kwartaal van 2011 maandelijks te verschijnen elektronische nieuwsbrief zoveel mogelijk actueel nieuws onder de leden te verspreiden.

Website

Sinds de ingebruikname op 9 mei 2009 is de website door veel mensen bezocht. Bezoekers komen vanuit de gehele wereld. Gemiddeld bezoeken per dag 77 internetgebruikers onze website. Circa 25% van alle bezoekers heeft ingelogd op het ledengedeelte.

IJzerwijzer

Naast de website geeft de HVN 4 x per jaar het blad de IJzerwijzer uit. Dit kwartaalblad geeft informatie over hemochromatose en de ontwikkelingen daarin op het gebied van diagnose en behandeling. Ook wordt aandacht besteed aan de eigen verhalen van onze leden en wordt aandacht besteed aan voor onze leden van belang zijnde informatie. Het blad heeft een oplage van 1500 per exemplaar en wordt gratis aan onze leden gestuurd alsmede aan voor de HVN belangrijke relaties zoals artsen, ziekenhuizen en koepelorganisaties.

Voorlichtingsbijeenkomsten Ziekenhuizen

Om de bekendheid met hemochromatose te bevorderen heeft er een voorlichting plaatsgevonden in een ziekenhuis in Delft voor de prikassistentes en laboratoriumpersoneel. Het beleid om dit middel in te zetten wordt verder gepropageerd.

CONTACTMOMENTEN

Algemene Leden Vergadering

De Algemene Ledenvergadering vond plaats op zaterdag 8 mei 2010 in De Bilt. Aanwezig waren 15 leden. Van de ALV is een verslag gemaakt.

Contactdagen

Het was de gewoonte om de contactdagen per regio te organiseren. Alleen de leden in de desbetreffende regio kregen een uitnodiging. Daarnaast was er altijd een landelijke bijeenkomst waar alle leden welkom waren. Mede op verzoek van een aantal leden is deze werkwijze in de loop van 2010 gewijzigd. Voortaan worden de leden voor alle bijeenkomsten uitgenodigd, waardoor het onderscheid tussen regionale en landelijke bijeenkomsten is komen te vervallen.

De nieuwe werkwijze heeft er toe geleid dat het aantal deelnemers aan de bijeenkomsten is toegenomen. In 2010 werden de volgende bijeenkomsten georganiseerd:

10 april 2010 Apeldoorn

Op zaterdag 10 april kwamen ruim veertig personen naar de bijeenkomst in het Best Western Hotel in Apeldoorn.

Frans Heylen leidde als voorzitter van de werkgroep lotgenotencontact de spreker van deze dag, Dr. Latenveer in. Dr. Latenveer is als internist / hematoloog verbonden aan het Diaconessenziekenhuis in Meppel. Op een duidelijke en begrijpelijke manier hield Dr. Latenveer een presentatie over de diverse aspecten van Hemochromatose. De aanwezigen maakten veel gebruik van de mogelijkheid tot het stellen van vragen. Door de diversiteit van de klachten ervaart elke patiënt de ziekte op zijn eigen manier. Dr. Latenveer maakte melding van het onderzoek dat momenteel plaats vindt naar de ontwikkeling van kunstmatige hepcidine. Hepcidine regelt de ijzeropname in het lichaam. Dr. Latenveer was van mening dat testen op Hemochromatose op jonge leeftijd niet zinvol is omdat de aandoening zich pas ontwikkelt op latere leeftijd.

5 juni 2010 Weert

Op zaterdag 5 juni werd er een bijeenkomst georganiseerd in het Golden Tulip Hotel in Weert. Frans Heylen leidde de spreker van deze dag, Dr. Van Deursen, in. Dr. Van Deursen is als internist verbonden aan het medisch centrum Atrium te Heerlen. Hij is als lid van onze Medische Advies Raad een regelmatig terugkerend spreker op onze bijeenkomsten.

Het thema van de presentatie was "erfelijke ijzerstapelingsziekte; oude gegevens en nieuwe feiten".

Dr. Van Deursen benadrukte ondermeer het belang van onderzoek naar ijzerstapelings bij eerstegraads familieleden van patiënten bij wie Hereditaire Hemochromatose (HH) is gediagnosticeerd. Alvorens in te gaan op vragen van aanwezigen werden enkele stellingen uit het proefschrift van Dr. E. Jacobs besproken. Dr. Jacobs heeft ontdekt dat de ernst van de ijzerstapelings bij de eerste patiënt uit een familie mede bepalend is voor de ernst van de ijzerstapelings bij zijn of haar eerste graad familieleden. Ook komen bij familieleden van HH patiënten meer ziekten voor die verband houden met HH dan in de algemene bevolking.

12 juni 2010 Leuven (België)

De bijeenkomst werd gehouden op zaterdag 12 juni 2010. Plaats van handeling was deze keer het auditorium van de Campus Gasthuisberg van het UZ Leuven. Naast de leden van de HVN, waren door het UZ Leuven alle bij haar in behandeling zijnde Hemochromatose patiënten uitgenodigd. De opkomst was groot; er waren 140 personen aanwezig. De inleider was ook deze keer Frans Heylen. In zijn welkomstwoord ging Frans kort in op de HVN als patiëntenvereniging en het belang om lid te worden.

De eerste spreker was prof.dr. S. Dymarkowski, als radioloog verbonden aan de Dienst Radiologie van het UZ Leuven. Hij behandelde de verschillende mogelijkheden van radiologisch onderzoek en de rol van de radioloog daarbij.

Hierna hield prof. Dr. D. Cassiman, als leverspecialist eveneens verbonden aan het UZ Leuven, een inleiding over de verlittekening van de lever als gevolg van ijzerstapelings en de verregaande beschadiging van de lever met als gevolg levercirrose. Ook gaf hij uitleg over het gebruik van de fibroscan.

De derde spreker deze middag was prof.dr. C. Verslype. Hij ging in zijn uiteenzetting in op de hepatologie wat binnen de geneeskunde een subspecialisme is van gastro-endologie, dat zich richt op ziekten van de lever, galblaas en galwegen. Hij ging vooral in op de overlevingskansen van mensen met Hemochromatose die vroeger wel anders waren dan nu. Tegenwoordig wordt de diagnose veel sneller gesteld en kan er bijtijds iets worden gedaan aan de schadelijke gevolgen.

Prof. Dr. Cassiman gaf vervolgens wat meer uitleg over het multidisciplinaire ijzercentrum wat onlangs is gestart als onderdeel van het UZ Leuven.

Na de pauze was er vol op gelegenheid tot het stellen van vragen. In zijn slotwoord benadrukte Frans Heylen de "voortrekkersrol" die het UZ Leuven speelt in de behandeling van Hemochromatose.

16 oktober 2010 Heerhugowaard

Op zaterdag 16 oktober 2010 werd een bijeenkomst georganiseerd in Hotel Jules in Heerhugowaard. Op deze bijeenkomst waren een kleine 40 personen aanwezig. De inleider was, evenals bij alle andere bijeenkomsten, Frans Heylen. Als spreker voor die dag was uitgenodigd Dr. H. Kreeftenberg sr. Dr. Kreeftenberg is lid van de Medische Advies Raad van de HVN en als internist verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Groningen. Dr. Kreeftenberg is altijd weer een graag geziene spreker op onze bijeenkomsten. Zijn bijdragen geven voor vele mensen net weer een andere kijk op de aandoening Hemochromatose. Zijn interactieve manier van presenteren vraagt de nodige aandacht van de aanwezigen. Dr. Kreeftenberg beschreef in het kort de ontstaansgeschiedenis van Hemochromatose. Wanneer werd er voor het eerst ijzerstapeling vastgesteld en wat weten wij er inmiddels allemaal van. In zijn presentatie ging Dr. Kreeftenberg ook in op de behandeling van ijzerstapeling en de invloed van het eiwit hepcidine. Na de pauze kregen de aanwezigen de gelegenheid tot vragen stellen. Van deze gelegenheid werd gretig gebruik gemaakt en Dr. Kreeftenberg nam alle tijd om de vragen te beantwoorden.

6 november 2010 Rotterdam

Op zaterdag 6 november werd een bijeenkomst gehouden in Grandcafé Engels in Rotterdam. Hier waren 60 leden op af gekomen. De inleider was, zoals altijd dit jaar, Frans Heylen. Als spreker was uitgenodigd Prof. Dr. D. Cassiman, leverspecialist verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Leuven (België). Dr. Cassiman was ook aanwezig op onze bijeenkomst in Leuven.

Dr. Cassiman hield een bijzonder heldere voordracht. Volgens Dr. Cassiman wist de "vader van de geneeskunde", Hyppocrates die c.a. 500 v Chr. Leefde het al: "Als de lever stijf is, dan is de prognose slecht". Hyppocrates kon vermoedelijk alleen maar voelen aan het deel van de lever dat onder de ribbenkast uitkomt. Pas recentelijk zijn er andere manieren van onderzoek ontwikkeld zoals echoscopie, CT- en MRIscan en leverbiopsie. Dr. Cassiman onderzoekt zijn patiënten met een fibroscan. Tussen de ribben door zendt hij met een sonde schokgolftjes naar de lever. Naarmate er meer ijzer in de lever zit, is de leversubstantie stijver. Met de fibroscan wordt deze stijfheid gemeten. Een kortdurend onderzoek, niet belastend voor de patiënt, en ook nog erg goedkoop. In minder gevallen dan met de oude technieken is vervolgonderzoek door een biopsie nog nodig.

Tijdens de presentatie van Dr. Cassiman was er voldoende gelegenheid tot het stellen van vragen.

Na de voordracht van Dr. Cassiman werd door Gerdien van Doorn van de Universiteit van Wageningen een uiteenzetting gegeven over de studie waar zij mee bezig is waarbij het verband tussen ijzerstapeling en voeding wordt onderzocht.

Lotgenotencontact

In het kader van de gewijzigde systematiek van subsidiëring van PGO(Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties) is HVN sinds enkele jaren bezig haar structuur en werking meer hierop in te stellen en verder te professionaliseren.

De implementatie van een werkplan voor de werkgroep "lotgenotencontact" was een onderdeel van de professionalisering van HVN en werd gerealiseerd in de loop van het werkjaar 2010.

De doelstelling van het werkplan was duidelijk aflijnen wat tot het werkterrein van de werkgroep behoort, heldere kwaliteitseisen opstellen voor een adequaat lotgenotencontact, de werkwijze van de werkgroep klaar en duidelijk beschrijven, om te komen tot een goede taakverdeling en een heldere transparantie en uniformiteit van werken, om aldus de continuïteit van de werkgroep en haar werking te waarborgen. Het werkplan werd opgesteld door Annemiek Bokkerink (voormalig bestuurslid CG-raad, tevens adviseur van PGO Support) met een zeer intensieve inbreng van een aantal leden van de werkgroep lotgenotencontact.

Het plan omvat een gedetailleerde beschrijving van de werkgroep en haar werking in zeven hoofdstukken:

1. Implementatie van het plan in de HVN structuur en werking
2. Wat verstaan we onder lotgenotencontact en welke vormen zijn er.
3. De Werkgroep – positionering in de organisatie
 - relatie met het bestuur
 - samenstelling
 - ervaringsdeskundige vrijwilligers en hun competenties
4. Activiteiten van de werkgroep
5. Deskundigheidsbevordering (trainingen en cursussen)
6. Financiën van de werkgroep gerelateerd aan de verenigingsbegroting
7. Reglementen en procedures.

Het moge duidelijk zijn dat dit theoretisch model, dat absoluut noodzakelijk was, om de professionalisering van de vereniging in dit deel van zijn werking te waarborgen, alleen maar kan slagen en uitgevoerd worden met een hechte groep van goed functionerende vrijwilligers en een vrijwilligersbeleid dat gedragen wordt door een patiënt gerichte doelstelling van HVN.

BELANGENBEHARTIGING

Zorgstandaard

In het meerjarenbeleidsplan 2010 - 2013 van de HVN is als speerpunt opgenomen het ontwikkelen en implementeren van een Zorgstandaard voor hemochromatose.

Onder een zorgstandaard wordt verstaan de norm die aangeeft waaraan goede zorg moet voldoen gezien vanuit het perspectief van de patiënt.

Het bestuur heeft derhalve de VSOP de opdracht gegeven om een zorgstandaard te vervaardigen. De kosten die daarvoor moeten worden gemaakt zijn gesubsidieerd door het Fonds PGO.

In het afgelopen jaar is een enquête gehouden waarin aan de leden van de HVN om hun mening is gevraagd. Een kleine 500 personen hebben aan deze raadpleging deelgenomen. De resultaten zullen hun weerslag vinden in de zorgstandaard.

De eerste ontwerpen zijn door de VSOP aan het bestuur voorgelegd maar terugverwezen omdat volgens het bestuur de voorstellen niet voldoende zijn geschreven vanuit het perspectief van de patiënt en omdat er onvoldoende gekwantificeerde normen zijn opgenomen. Hierdoor is planning, waarin werd voorzien op een eerste versie van de zorgstandaard ultimo 2010, niet gehaald.

Samenwerking met koepelorganisaties

De HVN is lid van enkele koepelorganisaties die werkzaam zijn op het terrein van Patiënten, Chronisch zieken en Ouderen (PGO):

a. CG-Raad

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad.

Omdat hemochromatose een chronische ziekte is, is de HVN lid van de CG-Raad. De HVN bezoekt zoveel mogelijk de ledenvergaderingen van de CG-Raad.

b. PGOsupport

Dit is een onafhankelijke adviesorganisatie, die patiëntenorganisaties ondersteunt bij het realiseren van doelstellingen en het uitvoeren van taken. Zij doen dit onder andere door het geven van cursussen en het faciliteren van uitwisseling van ervaringen tussen patiëntenorganisaties. PGOsupport is nauw gelieerd aan de CG-Raad.

De HVN participeert binnen PGOsupport in de werkgroep kleine patiëntenorganisaties. De werkgroep biedt de mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen op uiteenlopende terreinen. Verder is de werkgroep Digitale Zaken van de HVN in 2010 betrokken geweest bij een onderzoek van PGOsupport naar de mogelijkheden van het gebruik van een virtueel kantoor, waarbij de nadruk lag op het creëren van een centraal toegankelijk elektronisch archief. Naar verwachting zullen deze inspanningen in 2011 leiden tot de daadwerkelijke ingebruikname van een virtueel kantoor.

c. VSOP

Deze afkorting staat voor: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. 'Ouder-' staat daarbij voor ouders van kinderen met een aandoening (en dus niet voor 'ouderen').

De VSOP is een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor aandoeningen met een genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter. De VSOP behartigt de gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap, biomedisch onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen.

Omdat hemochromatose een erfelijke ziekte is, is de HVN lid van de VSOP. De HVN bezoekt zoveel mogelijk de ledenvergaderingen van de VSOP.

JAARREKENING 2010

Hemochromatose Vereniging Nederland

Balans per 31 december 2010

(bedragen x € 1)

	31-12-2010	31-12-2009
Activa		
Inventaris		
1. Kantoorautomatisering	2.207	2.377
Financiële vaste activa		
2. Waarborgsom TNT	475	475
Vlottende activa		
Liquide middelen:		
3. Kas	167	192
4. Postbank	17.415	7.824
5. ING Bank	6.483	5.322
6. Postbank plusrekening	<u>46.882</u>	<u>29.246</u>
	70.947	42.584
Vorderingen:		
7. Debiteuren	2.500	2.000
8. Transitoria	<u>3.565</u>	<u>2.116</u>
	<u>6.065</u>	<u>4.116</u>
Totaal	79.694	49.552
Passiva		
Eigen Vermogen		
9. Eigen vermogen	8.230	8.230
10. Egalisatiereserve	<u>16.697</u>	<u>7.973</u>
	24.927	16.203
Voorzieningen		
11. Voorziening jubileumgeschenk	5.000	
Schulden op korte termijn		
12. Fonds PGO	43.579	8.023
13. Crediteuren	6.118	11.970
14. Transitoria	<u>70</u>	<u>13.356</u>
	49.767	33.349
Totaal	79.694	49.552

Hemochromatose Vereniging Nederland
Winst- en verliesrekening 2010
 (bedragen x € 1)

	Werkelijk 2009	Begroting 2010	Werkelijk 2010
Inkomsten			
1. Voorlichting	140	100	42
2. Contributies	26.322	28.000	26.040
3. Subsidies	87.412	83.484	58.343
4. Overige inkomsten	2.108	6.650	1.038
Totaal	115.982	118.234	85.463
Uitgaven			
5. Lotgenotencontact	26.089	32.020	23.419
6. Voorlichting	33.387	37.300	34.008
7. Belangenbehartiging	8.085	9.230	6.611
8. Instandhouding	10.499	9.560	5.235
9. Professionalisering	23.337	30.000	2.737
10. Zorgstandaard	6.663		13.438
11. Storting Egalisatiereserve			15
Voordelig resultaat	7.922	124	0
Totaal	115.982	118.234	85.463