

Jaarverslag HVN 2014

Maart 2015

BESTUUR EN ORGANISATIE

Bestuur:

De secretaris van het bestuur de heer Berend Bossen was aftredend en heeft zich niet meer herkiesbaar gesteld. Hij is opgevolgd door mevrouw Maria Brinkhof. De heer Bossen heeft zich nog wel beschikbaar gesteld als vrijwilliger, voornamelijk voor de ontwikkeling van het virtueel kantoor.

De vacature binnen het bestuur die door de heer Peter Jansen zou worden ingevuld kon vanwege persoonlijke omstandigheden helaas geen doorgang vinden. De heer Jansen blijft echter actief bij het organiseren van de ledencontactdagen.

Het bestuur maakt zich zorgen over de continuïteit en heeft pogingen ondernomen om uit te breiden door persoonlijke benadering van leden. Helaas heeft dit geen succes gehad. Een uitnodiging in de IJzerwijzer heeft echter een veelbelovende reactie opgeleverd.

Samenstelling van het bestuur ultimo 2014 was:

Henk Jacobs, voorzitter

Berend Bossen, secretaris, tot en met 12 april,

Maria Brinkhof, secretaris, vanaf 12 april

Hans Louwrier, penningmeester,

Anton Visser, bestuurslid

Professionalisering:

In het kader van de professionalisering heeft het bestuur besloten in de toekomst te werken met een virtueel kantoor. Dit heeft in het boekjaar een duidelijke vorm gekregen en wordt door de bestuursleden al druk gebruikt voor vergaderstukken en archivering van allerlei officiële stukken e.d. De email-functie en agenda moeten nog worden ingevuld. Daar wordt druk aan gewerkt en de verwachting is dat dit in 2015 gestalte zal krijgen.

Algemeen:

De vergaderlocatie van het bestuur is verplaatst naar het kantoor van PGO in Utrecht. De locatie en de service voldoen uitstekend aan de wensen van het bestuur. Geen reden dus hier verandering in aan te brengen.

Voorlichting en onderzoek:

De opnamen van de voorlichtingsfilm voor huisartsen zijn, met een stevige inbreng van de MAR-leden, in het boekjaar afgerond en er is nu een videofilm beschikbaar die zowel via onze website als op DVD is te aanschouwen. Complementair is op YouTube een trailer gezet zodat zowel voor de snelle als de meer geïnteresseerde kijker een mogelijkheid wordt geboden.

Aansluitend heeft het bestuur op de huisartsenbeurs de aanwezige huisartsen attent gemaakt op de video en indien gewenst verdere informatie verschaft over hemochromatose.

Vrijwilligers:

Alle werkzaamheden bij de HVN worden door vrijwilligers uitgevoerd. Er zijn dus geen beroepskrachten in dienst.

Buiten de reeds actieve leden heeft zich mevrouw Ans Klerks gemeld om de administratieve gang van zaken te ondersteunen en de heer Driek Cornelissen is redactielid geworden voor de IJzerwijzer.

Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging en om de dank aan hen te tonen heeft het bestuur in oktober een dag georganiseerd waarop de onderlinge banden konden worden aangehaald.

Externe Contacten:

De contacten met Sanquin inzake bloeddonschap van personen met hemochromatose hebben in 2014 progressie geboekt. Over het onderzoek dat door de Medische adviesraad van Sanquin noodzakelijk werd geacht is overleg gepleegd met het bestuur van de HVN en er is een enquête samengesteld waaraan beide partijen hun goedkeuring hebben gehecht. In 2015 zal de enquête worden uitgezet bij leden van de HVN.

Medische Advies Raad (MAR):

In het verslagjaar 2014 heeft er geen bijeenkomst met de Medische Adviesraad plaatsgevonden. De eerstvolgende vergadering staat gepland voor januari 2015.

Wel hebben we de MAR kunnen uitbreiden met 2 jonge, enthousiaste leden te weten dr. A. Rennings en dr. P.W. van der Linden

Samen met de zittende leden bestond de medische adviesraad ultimo 2014 uit de volgende 6 leden:

dr. C.T.B.M. van Deursen
dr. E.M.G. Jacobs
dr. H.G. Kreeftenberg
dr. P.W. van der Linden
dr. A. Rennings
prof. dr. D.W. Swinkels

VOORLICHTING EN PUBLICITEIT

IJzerwijzer:

In het verslagjaar 2014 bestond de redactie uit:

Anneke Geldof (eindredactie)

Sylvia Groot

Isabel de Ridder (vanuit Japan)

Anton Visser (tevens vertegenwoordiger van het bestuur)

Driek Cornelissen (vanaf mei).

In het verslagjaar kan de redactie terugzien op een kwalitatief erg goede bezetting, zeker na het aantreden van Driek Cornelissen. Zijn frisse jonge inbreng inspireerde ook de andere redactieleden tot nieuwe rubrieken om de leden te informeren.

In december 2013 kondigde Isabel haar vertrek naar Japan aan waar zij een nieuwe baan heeft gevonden. Haar aanbod om toch voor IJzerwijzer te blijven te schrijven heeft de redactie met beide handen aangenomen en ze heeft vanuit Japan veel werk voor de redactie kunnen verzetten.

Ook in 2014 is het gelukt alle nummers van IJzerwijzer met 16 pagina's interessante en actuele informatie te vullen.

Website:

Het actueel houden van de website blijkt arbeidsintensief.

Vanaf begin 2014 is Anton Visser als webmaster erg druk geweest met het actualiseren van de website. Het plaatsen van de informatiefilm voor (huis)artsen op de website heeft nogal wat voeten in aarde gehad gezien de grootte van de film. Uiteindelijk is het gelukt via een link naar YouTube waar de film op een voor anderen ontoegankelijke plaats staat. Ook is veel tijd gestoken in het verbeteren van de toegankelijkheid van de verschillende onderwerpen op de website.

Elektronische Nieuwsbrief:

In 2014 werd er geen elektronische nieuwsbrief verzonden. Dit komt deels doordat er geen actuele zaken voor de nieuwsbrief voorhanden waren, maar ook doordat het

niet eenvoudig is een nieuwsbrief te versturen naar alle leden met een e-mailadres. In de toekomst wil de HVN meer gebruik gaan maken van het versturen van bijvoorbeeld de uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten via de elektronische nieuwsbrief om op die manier drukkosten en porto te besparen. Natuurlijk zal de papieren uitnodiging verstuurd blijven worden naar de leden zonder e-mail en naar degenen die daar uitdrukkelijk om vragen.

CONTACTMOMENTEN

Contactdag 15 februari Haarlem:

De contactdag vond plaats op 15 februari in Hotel Haarlem te Haarlem.

Voor deze dag was uitgenodigd dr.P.W. van der Linden, hematoloog uit het Kennemergasthuis te Haarlem.

De lezing had als titel: Overzicht over het ziektebeeld van Hemochromatose

De belangstelling voor deze lezing was groot, hiervoor hadden 84 leden zich aangemeld.

Na uitleg over verschillende vormen, primaire en secundaire hemochromatose, ging dr. van der Linden verder met primaire hemochromatose.

De hoofdpunten waren:

- Hoe openbaart hemochromatose zich,
- Diagnose stellen,
- Behandeling,
- Therapie vroeger en nu tot hemochromatose
- Leefstijladviezen.

Voor een uitgebreid verslag zie IJzerwijzer juni 2014.

Algemene Leden Vergadering en Contactdag 12 april Zwolle:

De Algemene ledenvergadering vond plaats op zaterdag 12 april in het Mercure Hotel te Zwolle.

Het uitschrijven van een algemene ledenvergadering is nu eenmaal een verplicht onderdeel voor de vereniging. Gezien de geringe opkomst tijdens de vorige jaren, heeft het bestuur wederom besloten een presentatie over Hemochromatose toe te voegen, ditmaal verzorgd door Dr. R. Raymakers internist-hematoloog Universitair Medisch Centrum te Utrecht.

De titel van de lezing was: Hereditaire hemochromatose beter begrepen en de rol van Hepcidin.

Dit had tot gevolg dat we 36 leden mochten verwelkomen.

De belangrijkste punten van de Algemene ledenvergadering waren:

- Het aftreden van de oude secretaris de heer Berend Bossen en het tegelijkertijd aantreden van de nieuwe secretaris mevrouw Maria Brinkhof
- De plannen voor 2014 met als speerpunt het maken van een informatiefilm voor alle huisartsen en specialisten.

Toch blijkt maar weer dat er niet veel belangstelling bij de leden is voor het gevoerde en nog uit te voeren beleid van de HVN.

De presentatie van dr. Raymakers had verschillende onderwerpen, namelijk:

- Wat is er bekend over het mechanisme waardoor ijzerstapeling ontstaat bij hemochromatose.
- Wat is hepcidine en wat is de centrale rol van hepcidine in de ijzerstofwisseling.
- Wat is de betekenis van nieuwe inzichten in de ijzerstofwisseling voor de behandeling.

Voor een uitgebreid verslag zie IJzerwijzer september 2014.

Contactdag 14 juni Antwerpen:

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in Tulip Inn Antwerpen

Voor deze dag was uitgenodigd Dr. C. Slegers, anesthesioloog, met als onderwerp pijnbestrijding en dr. H. Jacobs, voorzitter HVN, met als onderwerp algemeen overzicht hereditaire hemochromatose.

Als eerste op deze dag was de bij ons allen bekend zijnde Frans Heylen aan de beurt. Frans heeft zich om gezondheidsredenen moeten terugtrekken als bestuurslid en werd door de voorzitter, Henk Jacobs, in het zonnetje gezet voor al zijn werk als vrijwilliger en bestuurslid.

Hij blijft overigens wel telefonisch lotgenotencontact doen.

Daarna werd het woord gegeven aan dr. Slegers, anesthesioloog invasieve pijnbestrijding.

Dr. Slegers had in zijn presentatie een aantal speerpunten t.w.

- Wat is pijn.
- Is het acuut of chronisch.
- Pijn kwalificeren.
- Pijnbehandeling
- Medicatie

E.e.a. staat uitgebreid beschreven in de IJzerwijzer van september 2014

Na de pauze hield onze voorzitter dr. Henk Jacobs een presentatie over de ziekte hemochromatose.

Henk legde uit wat de ziekte inhoudt en waar deze vandaan komt, ook de erfelijkheid en de klachten die kunnen optreden bij hemochromatose kwam aan de orde en vervolgens werd ook nog het ontijzeren besproken.

Daarna volgde nog een vragenronde en werden dr. Slegers en toehoorders uitgenodigd voor een drankje.

Contactdag 27 september Dordrecht:

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in hotel Postillion in Dordrecht

Ditmaal werd de lezing gegeven door dr. Alexander Rennings internist UMC Radboud Nijmegen.

De lezing had als titel: Diabetes mellitus, rol bij screening op en behandeling van hemochromatose.

Het aantal leden wat zich hier voor had opgegeven was 64.

Omdat dr. Rennings vertaging had door fileleed heeft onze voorzitter Henk Jacobs dit prima opgevangen door een algemene inleiding te geven over hemochromatose, daarna begon de inmiddels gearriveerde dr. Rennings zijn presentatie.

De hoofdpunten in de presentatie die dr. Rennings behandelde waren:

- Hemochromatose: Schade in organen
- Diabetes mellitus : Subtype, oorzaak en gevolg
- Hemochromatose: Diabetes mellites
- Diabetes mellites : Hyperferritinemie
- Diabetes mellites : Nieuwe orale behandelingen
- Conclusie

De gehele presentatie is verwoord in de IJzerwijzer van december 2014

Contactdag 22 november Weert

Deze lotgenotencontactdag werd gehouden in het Golden Tulip Hotel te Weert.

Voor de bijeenkomst was uitgenodigd Dr. E.M.G. Jacobs, Internist-hematoloog in het Elkerliek ziekenhuis te Helmond .

De titel van haar presentatie was: Hemochromatose, en dan...?

De presentatie van dr. Jacobs had verschillende items t.w.

- Wat is hemochromatose
- Achtergrond normale ijzerstofwisseling
- Wat gaat er fout bij hemochromatose?
- Behandeling (hoe, hoelang)
- Hoe opsporen?
- Onderzoek naar hemochromatose

Een uitgebreid verslag staat in de IJzerwijzer van maart 2015

Lotgenotencontact werkgroep:

De werkgroep lotgenotencontact, leeft binnen het kader van de organisatie van HVN. Ook dit jaar zijn alle leden weer uitgenodigd voor alle bijeenkomsten.

Wel bleek dit jaar dat er vrijwilligers zijn die bijna altijd aanwezig zijn en dat er vrijwilligers zijn die je bijna nooit ziet.

De vrijwilligers, die op de contactdagen waren, hebben zich bij de opvang en de begeleiding van de patiënten tijdens de contactdagen weer erg verdienstelijk gemaakt. Het biedt hen ook de gelegenheid om telkens een aantal patiënten persoonlijk te begroeten, en aldus een vinger aan de pols te houden over wat er leeft binnen de groep van hemochromatosepatiënten, met name de leden van de HVN.

Verder is er op 25 oktober voor alle vrijwilligers een dag georganiseerd, in Alphen a/d Rijn bij Avifauna, om hen te danken voor de inzet voor HVN en waar ook de onderlinge contacten zijn verstevigd c.q. verder aangehaald.

Het was een geslaagde dag.

BELANGENBEHARTIGING

Samenwerking met koepelorganisaties:

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

a. Ieder(in)

Ieder(in) is een koepelorganisatie voor verenigingen van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronisch ziekte.

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 Ieder(in).

Omdat hemochromatose een chronische ziekte is, is de HVN lid van Ieder(in).

b. PGOsupport

Dit is een onafhankelijk adviesorgaan, dat 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.

De HVN participeert binnen PGOsupport in de werkgroep kleine patiëntenorganisaties. Deze werkgroep biedt de mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen op uiteenlopende gebieden.

Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2014