

IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

25 februari 2000
Jaargang 1, nummer 1

En nu verder ...

Zoals bij velen al bekend is, is de Hemochromatose Vereniging Nederland een gevolg van de voormalige werkgroep hemochromatose van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Na de hulp die wij hebben gehad bij de NLV is het nu de tijd om als zelfstandige vereniging een doorstart te maken. Het is van belang dat iedereen ons kan vinden en niet alleen die hemochromatose patiënten die inmiddels een leverziekte hebben ontwikkeld.

Even voorstellen

Het bestuur van de vereniging bestaat uit drie personen: Philip de Sterke, Cor van Tilborg en Wilma Meerleveld. Omdat het nu eenmaal moet heeft dit bestuur een taakverdeling, respectievelijk is dat: voorzitter, secretaris en penningmeester, maar zoals wij dit al een paar jaar gewend zijn verdelen wij meestal de taken naar tijd, interesse en energie. Onderstaand stellen wij onszelf even voor zodat u weet met wie u te maken heeft:

In deze editie

Even voorstellen	1
Philip de Sterke	1
Cor van Tilborg	1
Wilma Meerleveld	2
Wat is er gebeurd sinds ...	2
Haastige spoed 1	2
Haastige spoed 2	2
INFORMATIE	2

Philip de Sterke

Laat ik bij het begin beginnen.



Mijn moeder had langer dan 20 jaar lang last van vermoeidheid, gewrichtsklachten en andere klachten die duiden op hemochromatose. Talloze artsen werden geraadpleegd, zelfs operaties volgden. Uiteindelijk werd de diagnose hemochromatose gesteld en door de late diagnose en waarschijnlijk door de bijwerking van een (experimentele) chelator is zij twee jaar later op 58 jarige leeftijd overleden.

In die tijd bleek ik ook klachten te hebben die met ijzerstapeling te maken zouden kunnen hebben. Op mijn vragen konden artsen geen afdoende antwoord geven en ik ging zelf op zoek. Uiteindelijk vond ik een arts bereid mijn overvloedige ijzervoorraad te verwijderen. Mijn klachten, vooral vermoeidheid, gingen voor een deel over. Ik kon maar weinig vinden over deze aandoening, toen kwam er een verandering, ik ontdekte internet. De afgelopen 2 tot 3 jaar heb ik mij gespecialiseerd in het vinden van informatie over hemochromatose op het internet. Voor de website van onze vereniging ben ik dan ook verantwoordelijk. Verder lees ik zo veel mogelijk de wetenschappelijke artikelen die er over hemochromatose verschijnen. Ik hoop daarover, in begrijpelijke taal, vaak in deze nieuwsbrief te berichten.

In deze internettijd wilde ik de informatie over hemochromatose op een georganiseerde manier verspreiden en heb ik als vrijwilliger voor de NLV ge-

werkt. Door allerlei omstandigheden was het echter noodzakelijk de "eigen" vereniging te beginnen.

Omdat mijn energie vrij beperkt is houd ik mij hoofdzakelijk bezig met de externe contacten en de website. U kunt mij via e-mail bereiken en zal vragen zorgvuldig beantwoorden. Ik heb vele archieven en kan altijd wel een antwoord opzoeken, dan wel u doorverwijzen naar een arts.

Onze contactpersonen zijn ook goed op de hoogte en ook bij hen kunt u al uw vragen kwijt.

In de afgelopen jaren heb ik vele contacten opgebouwd met gespecialiseerde artsen, organisaties, onderzoekers enz. en bij de taakverdeling leek het voor de hand te liggen dat, omdat Cor een goede secretaris is en Wilma de penningen goed kan beheeren, ik dan voorzitter zal zijn van onze Hemochromatose Vereniging Nederland.

Cor van Tilborg

Ik ben Cor en woonachtig in



Oosterhout, Noord-Brabant. Inmiddels ben ik 57 jaar en bijna 35 jaar getrouwd met Gemma. We hebben 4 kinderen en 3 kleinkinderen. Tijd

tekort en hobby's te over: wandelen in de natuur, tuinieren en knutselen. Helaas heb ik de laatste jaren daar veel van moeten inleveren als gevolg van mijn gewrichtsklachten. Maar het beluisteren van Duitse Volksmuziek is nog steeds een favoriete besteding van mijn tijd. Ik was in mijn "werkzame" leven centrale verwarmings-monteur, service mon-



De volledige uitgave is niet online beschikbaar

Van dit magazine tonen wij online alleen het omslag en de inhoudsopgave.

Wilt u een artikel of het complete nummer inzien? Neem contact op met de vereniging; wij sturen u de uitgave graag digitaal toe.