

IJZERWIJZER

JAARGANG 3

NUMMER 1

ALGEMENE LEDENVERGADERING
EN INFORMATIEDAG
PAGINA 4

JURIDISCH STEUNPUNT OPGERICHT
DOOR CG-RAAD
PAGINA 9

IJZERVERGIFTIGING BEDREIGT
ZESTIGDUIZEND NEDERLANDERS
PAGINA 10



UIT de BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

Vorig jaar berichtten wij dat de ontwikkelde producten van het Project 2-3 gesprek van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie gereed waren voor verspreiding. Nu ik dit zit te schrijven worden alle brochures gedrukt. Alle leden krijgen te zijner tijd exemplaren toegezonden. De grootste oplage zal verspreid worden onder beroepsgroepen zoals internisten, reumatologen en hematologen.

De Algemene Ledenvergadering is dit jaar gepland op 13 april, wij rekenen op een grote opkomst, om eens te horen wat u verwacht van het bestuur. In het afgelopen jaar hebben diverse leden hun lidmaatschap van de HVN opgezegd, de meeste zonder opgaaf van reden, ieder zijn goed recht. Enkel bedankten omdat zij vonden dat de HVN niets nieuws meer opleverde. Aan een enkeling heb ik kunnen vragen wat ze dan van de HVN verwachtten. De meeste antwoordden: "Ik word behandeld met aderlaten en dat blijft zo, jullie hebben daar geen oplossing voor gevonden", of "Ik vind dat de HVN geen toegevoegde waarde meer heeft".

Helaas moet ik ze gelijk geven dat wij niets gevonden hebben om hun klachten te verhelpen. Wat hebben wij wel gedaan, met de onmisbare steun van de leden. Een kleine opsomming: Deelname aan beurzen om de aandoening meer bekendheid te geven. Het bezoeken van vergaderingen van diverse koepels waar de HVN bij aangesloten is. Overleggen bij het ministerie van VWS, College van Zorgverzekeraars en leden van de Tweede Kamer. Het bezoeken van overleggen met de diverse ziekenhuizen over het aderlaten, hoe kan dit beter, patiëntvriendelijker. Hoe gaan we dit omschrijven in de bijlage van de brochure "Hulp bij aderlaten", die thans overigens geheel herzien in herdruk is? Het ontwikkelen van nieuwe brochures, vraag maar eens aan Wilma Meerleveld hoeveel tijd hierin gaat zitten. En wat te denken van de "normale" werkzaamheden. Waarom wij het doen? Ik heb daar over nagedacht maar het is moeilijk dat onder woorden te brengen. Het gevoel mensen die vastgelopen zijn bij hun arts, vragen hebben van uiteenlopende zaken weer op weg te kunnen helpen geeft voldoening. Het bestuur is niet de vereniging, het bestuur vertegenwoordigt u als lid. Daarom wil het bestuur van de HVN graag uw stem horen op de Algemene Ledenvergadering.

In dit nummer kunt u ook de aankondiging lezen van de contactdag in juni 2002. Deze zal worden gehouden in Leeuwarden.

De contactdag in november wordt georganiseerd in Eindhoven en zal weer samenvallen met de week van de chronisch zieken. Sinds januari is de HVN aangesloten bij het "Juridisch Steunpunt". Het juridisch steunpunt is ingesteld door de CG-raad en ondergebracht bij Stichting De Ombudsman. Alle leden van de HVN kunnen hiervan gratis gebruik maken voor vragen over de wet- en regelgeving. Bijvoorbeeld bij sociale zekerheidsuitkeringen, vervoer, zorg en hulpverlening, wonen, arbeid, onderwijs en belastingen. Ook voor "fase 2" als u al in zaken verwickeld bent kunt u daar terecht. Wel wordt uw lidmaatschap van de HVN gecontroleerd.

Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer	2
Inhoud van deze editie	2
Meeste mensen met ijzerstaplingsziekte in feite heel gezond	3
Lotgevallen van een testpersoon	3
Algemene Ledenvergadering en informatiedag ..	4
Informatiedag Leeuwarden	5
CG-raad onderzoekt effecten wachtlijsten aanpak	6
Kortingskaart Support	7
Iron overload in de media	8
Juridisch Steunpunt opgericht door CG-raad	9
IJzervergiftiging bedreigt zestigduizend Nederlanders	10
Routebeschrijving informatiedag Leeuwarden ..	12
Hoe dingen ook opgelost kunnen worden	13
IJZERvreterTJES	14
Onze sponsors	14
Ingezonden brieven	14
Colofon	15
Informatie	15
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	15



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.