

IJZERWIJZER

JAARGANG 4

NUMMER 1

EEN PERSOONLIJK VERHAAL

PAGINA 4

UITNODIGING
ALGEMENE LEDENVERGADERING & INFORMATIEDAG

PAGINA 7

ZEEZEILER ARIE BOOM IN TWEESTRIJD
OVER VERDER VERLOOP WERELDREIS

PAGINA 8



UIT DE BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

2003 Het Europese jaar van mensen met een handicap. Laat ik nu altijd gedacht hebben dat dit niet voor mij was. Misschien voor de vereniging? Nou nee, bij onze vereniging zijn toch weinig leden die gehandicapt zijn? Op de contactdagen die we organiseren zien we toch geen gehandicapten, ieder loopt toch normaal, rolstoelen zien we maar zelden. Totdat je eens goed gaat nadenken over "handicap", wat is nu gehandicapt zijn. Zijn dat de mensen in je omgeving die onmiddellijk opvallen omdat ze in een rolstoel zitten. Mensen die een duidelijk zichtbare handicap hebben? Of zouden dat ook mensen zijn met een verborgen handicap? Om er enkelen te noemen, diabetes, doofheid, pijn, epilepsie, transplantaties, vermoeidheid, etc. Ook psychische of verstandelijke handicaps zijn niet altijd te zien.

Het vorenstaande zo overpeinzend kom ik tot de conclusie dat ook ik gehandicapt ben. Als hemochromatose patiënt met een hopelijk normale levensverwachting hoor ik toch bij die groep gehandicapten. Het doet eigenlijk best zeer om tot die conclusie te komen, jarenlang heb je het weggestopt altijd tegen een ieder gezegd "Ik kan niet meer werken omdat mijn handen niet meer zo willen". Later gaan de klachten uitbreiden en krijg je steeds meer beperkingen. In principe reageer je van "nou ja, dat hoort erbij", maar het is wel degelijk een uitbreiding van je handicap. Mogelijk zullen we vanuit de vereniging ons eens moeten realiseren dat "we" er ook bijhoren. Wij zullen ook die kant eens moeten gaan belichten, de diversiteit van de beperkingen eens onder de aandacht brengen en de maatschappelijke gevolgen die deze beperkingen kunnen hebben. Dit kan alleen, als veel mensen bereid zijn om vanuit hun eigen ervaring anderen daarover te vertellen.

Het inzicht bij ambtenaren, politici en zorgaanbieders komt pas als we daadwerkelijk met hen in gesprek komen.

Vindt u ook dat de stem van de "verborgen gehandicapten" eens luider moet klinken? Overweeg eens een helpende hand uit te steken naar het bestuur, nog steeds geldt de stelregel die vanaf de oprichting op het drielukkige staat: "samen zijn we sterk, alleen kunnen wij niets".

U kunt op ons rekenen, mogen wij ook op u rekenen.

Enigszins positief nieuws kunnen wij u melden betreffende het resultaat van de expert meeting. Het positieve nieuws is, dat het College van Zorgverzekeraars (CVZ), de Minister van VWS gaat adviseren familieonderzoek te gaan opzetten in Nederland. Het negatieve nieuws hierbij is, dat CVZ in hun conceptrapport geheel is voorbij gegaan aan de rol die de HVN daarin kan spelen. Tijdens de meeting heeft CVZ gezegd, dat de patiëntenvereniging een belangrijke taak kan vervullen met voorlichting en lotgenotencontact. Verder vond men dat de kennis die een patiënten vereniging op vele terreinen heeft opgebouwd behouden moet blijven. Wij zullen CVZ in een reactie op het rapport hierop wijzen.

Ook aangaande de verzekeringszaken vinden wij dat het rapport te 'vrijblijvend' is voor de verzekeringsmaatschappijen. Het kan en mag niet zo zijn dat het woord hemochromatose bepalend is voor een premieverhoging of weigering.

Het door ZonMW gefinancierde project familieonderzoek is van start gegaan met een proef onder 10 leden van de HVN. Medewerkers van het St Radboud ziekenhuis te Nijmegen hebben een uitgebreide vragenlijst samengesteld die is verzonden aan de proefpersonen. De vragenlijst moet zo uitgebreid zijn om zoveel mogelijk te voorkomen dat er fouten in het onderzoek zitten. Deze willekeurig gekozen mensen is gevraagd de vragenlijst in te vullen en er eventueel commentaar op te leveren. Na de verwerking van de opmerkingen zal het onderzoek van start gaan.

Omdat er waarschijnlijk toch nog al enkele leden van onze vereniging voedingssupplementen gebruiken, hebben we in overleg met De Roode Roos, een magazijn voor orthomoleculaire voeding, een kortingsregeling overeengekomen voor leden van de HVN. Verderop in deze IJZERWIJZER staan de 'spelregels' vermeld.

Wilma Meerleveld heeft haar functie als penningmeester en bestuurslid beëindigd. Het bestuur wil haar langs deze weg heel hartelijk bedanken voor wat zij voor de vereniging heeft gedaan.

Het vorenstaande lezend kan het natuurlijk niet uitblijven dat we een dringende oproep doen aan onze leden. Wij zijn dringend op zoek naar een penningmeester, bestuursleden en redactieleden. De bestuursvergaderingen zijn 6 - 8 keer per jaar in Utrecht. Indien u interesse hebt in een van deze functies neem dan contact op met een van de bestuursleden.

INHOUDSOPGAVE IJZERWIJZER 1 JAARGANG 4

Uit de bestuurskamer	2
Inhoudsopgave	2
Afscheid van Wilma	3
Hemochromatose en Ziek	3
Een persoonlijk verhaal	4
Voedingssupplementen	6
Gelezen op Internet	6
Uitnodiging 26 april 2003	7
Gezocht!	7
Zeezeiler Arie Boom in tweestrijd over verder verloop wereldreis	8
Wat komt er kijken bij een arbeidsgeschiktheidsbeoordeling	10
Buitengewone uitgaven 2002 - Belastinggeld terug	12
IJZERvreterTIES, onze sponsors, oproep	14
Ingezonden brieven	14
Vooraankondiging	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.