



Wat kan het juridisch steunpunt voor u betekenen?

3



Ditigaaal Ervaringen Dossier

6



Heredytaire Hyperferritinemie

8



Uiteindelijke diagnose hemochromatose

10



Alcohol en de lever

11



Phlebotomy: De oude kunst van het aderladen

18



Uit de bestuurskamer	2
Gelezen in Medisch Contact	2
Uitnodiging Algemene ledenvergadering en informatiedag	3
Wat kan het juridische steunpunt voor u betekenen?	3
Digitaal Ervaringen Dossier	6
HEFAS onderzoek	7
Verhoogd ijzergehalte risico voor diabetes	7
Hereditair Hyperferritinemie	8
Uiteindelijke diagnose hemochromatose	10
Alcohol en de lever	10
Een klacht bespreken is moeilijk	12
Historie en Ontwikkeling	13
Ziek zijn eist zijn tol	14
Phlebotomy	
De oude kunst van het aderlatten	18
Colofon	19
Antwoordkaart	19

In deze IJZERwIJZER twee onderwerpen die mogelijk uw aandacht vragen. Allereerst een artikel over het Juridische Steunpunt. Zoals u weet heeft de HVN zich aangesloten bij het Juridisch Steunpunt. Het Juridisch Steunpunt (JS) is opgericht door de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG Raad) en is bedoeld voor alle aangesloten lidorganisaties. Als u een beroep doet op het JS en u wordt niet geholpen zoals u verwacht, laat het ons dan weten. Wij gaan uw zaak dan voorleggen bij de CG Raad en vragen deze zaak uit te zoeken. Als wij het niet weten kunnen wij ook niets doen!

De CG Raad is onlangs gestart met het Digitale Ervaringen Dossier (DED). Het is een persoonlijk dossier op Internet voor individuele leden van de aangesloten organisaties. Zoals de naam al zegt is het voor leden van onze vereniging met een Internetaansluiting. De HVN heeft zich aangemeld als deelnemer in de testfase en heeft binnenkort een gesprek met de CG Raad. U leest er meer over in deze IJZERwIJZER.

De oprichting van een Belgische hemochromatose vereniging gaat voorlopig niet door. Was aanvankelijk dr. van Steenberghe een enthousiaste voorstander van een Belgische vereniging en zou hij een bestuursfunctie gaan vervullen. Een afspraak maken voor een gesprek blijkt echter langer te duren dan we dachten.

De ledenraadpleging verloopt zoals verwacht goed, zo'n 60 tot 65 % van de formulieren zijn retour gestuurd. Met de verwerking van alle antwoorden door Mw. Looyen, studente aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam, is een aanvang genomen. Zij gaat dit uitwerken als studieopdracht van het Universitair Medisch Centrum te Utrecht. Veel leden hebben op de formulieren vragen en wensen opgeschreven, de wensen worden tijdens het verwerken gebundeld en samengevat in de eindrapportage. Uw vragen echter kunnen wij niet beantwoorden, eenvoudig omdat wij niet weten wie de vragensteller is. Het antwoordformulier is bij ontvangst gescheiden van eventuele bijsluitingen en verzonden naar Amsterdam om uitgewerkt te worden. Het is voor ons onmogelijk om bij een formulier een naam te zoeken. Hebt u ons een persoonlijke vraag gesteld wilt u die dan alsnog aan ons kenbaar maken, zodat wij u een antwoord kunnen geven?

Car van Tilburg

Gelezen in redactioneel stuk Medisch Contact

(...) "Waar we, volgens G. Pennings, ook kritisch naar moeten kijken, is het weggooien van bloed van hemochromatose-patiënten. Verspilling, patiënt-onvriendelijk, en dat alleen omdat hun bloed niet volgens het criterium 'onbaatzuchtigheid' wordt afgestaan. Je kan wel héél erg ver gaan met je principes. Patiënten vormen toch onze 'primaire doelgroep'? Horen wij hun stem wel genoeg?" (...)

Redactie IJZERwIJZER: Het zal binnenkort mogelijk zijn voor iedere patiënt

om bloed af te geven bij de bloedbanken. Er zijn hierbij echter nog een groot aantal praktische problemen op te lossen. Zo wil de bloedbank (nog) geen verantwoordelijkheid nemen om de bloedwaarden te meten waardoor men toch nog om de haverklap (soms bijna iedere aderlating) naar het ziekenhuis moet. Daarnaast wordt het bloed niet gebruikt als donorbloed, maar voor wetenschappelijk onderzoek.

Wordt vervolgd.....



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.