



5



6



8



14

NUMMER



Voorlopige data informatie-
bijeenkomsten 2007

3

Ook bij dieren komt
hemochromatose voor

5

Nash, steatose en hyperferritinemie

6

Meldpunt consument en zorg

7

In gesprek met Marius en Ria Straver

8

Elektronisch Patiëntendossier
komt eraan

10

Thee is dorstlessend en gezond

11

Wanneer krijgt u geld terug
van de belasting?

12

Stichting Klachten en
Geschillen Zorgverzekeringen

14

INHOUD

Voorlopige data informatie- bijeenkomsten 2007	3
Wilt u helpen als regiocoördinator?	3
Herhaalde oproep: HVN zoekt secretaris	3
Dit is mijn verhaal	4
Hemochromatose komt ook voor bij dieren	5
Onderzoek naar afwijkende ijzerwaarden	6
Wet Maatschappelijke Ondersteuning	7
Meldpunt Consument en Zorg	7
In gesprek met Marius en Ria Straver	8
Contributiebetaling vanuit België	9
Google, nuttig hulpmiddel bij diagnose	9
Elektronisch Patiëntendossier komt eraan	10
Thee is dorstlessend en gezond	11
Wanneer geeft de belastingdienst geld terug?	12
Nederlander moet meer voedingsvezels eten	13
Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen	14
Colofon	15
Informatie en service	16

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER
DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

Van de voorzitter...

Het eerste nummer van 2007. Een jaar waarin we weer veel van plan zijn. Een jaar ook waarin we gaan proberen om de communicatie tussen de vereniging en haar leden verder te verbeteren zowel voor wat betreft de inhoud van onze boodschap alsook voor wat betreft de presentatie. Daarbij willen we graag gebruik maken van de ideeën en opvattingen die onder onze leden leven. In de loop van dit jaar zal daarvoor een lezersonderzoek worden gehouden. Vragen in de trant van waar ligt uw interesse, welke informatie wilt u wel of niet in dit blad terugzien, maar ook vragen over de presentatie en leesbaarheid van de IJZERwIJZER zullen in dit lezersonderzoek worden meegenomen.



foto: Sebastiaan ter Burg

Er wordt al weer het nodige gedaan aan de voorbereidingen van de regionale contactdagen. Er zijn er voor dit jaar vijf gepland telkens in een andere regio waaronder België. Ook zal er weer een landelijke contactdag worden georganiseerd. Deze zal aan het eind van dit jaar plaatsvinden. De Algemene Leden Vergadering zal dit jaar net als in andere jaren in de maand mei worden gehouden. U ontvangt daar tegen die tijd een uitnodiging voor.

Het komende jaar zal ook verder gewerkt worden aan de regionalisering van onze vereniging. Wij denken dat door het aanstellen van regiocoördinatoren de vereniging dichterbij haar leden komt te staan. Regiocoördinatoren krijgen, zoals we er nu met elkaar over spreken, een rol in de organisatie en begeleiding van lotgenotencontactdagen. Daarnaast kunnen zij, afhankelijk van hun eigen kennis, ervaring en interesse, ook op ander gebied onze leden adviseren of met raad en daad terzijde staan. De eerste regiocoördinatoren hebben zich al aangemeld. Met hen zijn we in gesprek. Een oproep voor de andere regio's staat in dit nummer.

Er wordt momenteel de laatste hand gelegd aan het concept CBO protocol. Een werkgroep onder leiding van mevrouw dr. D.W. Swinkels, lid van onze Medische Adviesraad, heeft daar het afgelopen anderhalf jaar aan gewerkt. Dit CBO protocol is bedoeld voor alle professionals die bij de zorg voor patiënten met hereditaire hemochromatose en hun familieleden zijn betrokken. De richtlijn moet bevorderen dat hemochromatose sneller wordt gediagnosticeerd en de behandeling op een zo uniform mogelijke wijze gebeurt. Vanuit onze vereniging is een bijdrage geleverd aan de totstandkoming van dit protocol via een waarnemersrol in de werkgroep.

"Luisteren en geruistellen zijn essentieel voor patiëntencontact" en "Het is zonder meer prachtig werk dat veel voldoening geeft." Uitspraken van Ria en Marius Straver. Twee mensen van het eerste HVN uur. Al jaren zijn zij bezig met het onderhouden van lotgenotencontact. Ik vind het fijn dat zij in deze IJZERwIJZER nu eens wat meer in de schijnwerpers komen.

Cok Dijkers, voorzitter HVN



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.