

Ijzerwijzer 1



***Opvallende studentenactie
voor HVN***

***Mag een hemochromatose-
patiënt zijn bloed na een
aderlating doneren?***

***Contactdagen 2013
zijn bekend***

***Dit is waar ik voor vecht.
Het luisteren naar de
patiënt. Een persoonlijke
ervaring***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Maar liefst 6 onderwerpen worden genoemd. Allen bijzonder de moeite waard. De meeste daarvan zijn langlopende trajecten en, het moet gezegd worden, op het gebied van voorlichting is nog (steeds) een wereld te winnen.

4 Kort Nieuws

Het door HVN verzonden persbericht over het niet morgen doneren van bloed door hemochromatose patiënten leverde aanvankelijk weinig reacties op. Toch is bericht doorgedrongen tot de politiek. Zowel de staatssecretaris van VWS en Sanquin lieten van zich horen.

6 Financiële consequenties bij ziek zijn

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen.

Wij zijn blij met de toestemming van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid om uit hun, recent uitgegeven, brochure te mogen putten.

Redacteur Sylvia Groot maakte er een behapbaar geheel van.

10 Aan de telefoon met ...

Een persoonlijke ervaring die tijdens het interview leidde tot de verzuchting "Als je kanker hebt en je gaat voor een second opinion dan word je niet zo behandeld. Waarom als hemochromatosepatiënt dan wel?" Ik heb wel eens gezegd 'je kunt beter kanker hebben, dan wordt er tenminste naar je geluisterd'.

13 Patiëntencontact en informatie

Bij het verschijnen van dit blad is de eerste contactbijeenkomst in Roermond net achter de rug. In het volgende nummer van *IJzerwijzer* vindt u daar, zoals gebruikelijk een uitgebreid verslag van.

Voor de rest van 2013 is weer een aantal interessante middagen gepland. Er is er altijd wel eentje bij u in de buurt.

14 Begrip en onbegrip van partner en omgeving bij Hemochromatose

U had nog een verslag van ons tegoed. De contactdag op 13 oktober in Zwolle trok meer belangstellenden dan er stoelen beschikbaar waren.

Lees het verslag van een interactieve bijeenkomst die, hoewel voor velen een nieuwe, soms vreemde ervaring was, over het algemeen wel als positief werd ervaren.

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november.

*De eindverantwoordelijkheid van *IJzerwijzer* ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit *IJzerwijzer* is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.*

*Deze *IJzerwijzer* is gedrukt op niet milieubelastend papier.*



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.