
IJZERWIJZER

JAARGANG 2

NUMMER 2

VOORUITGANG: MRI-SCAN
DOOR: DR. H.G. KREEFTENBERG jr. e.a.
PAGINA 3

JAARVERSLAG en
NIEUWE BESTUURSLEDEN
PAGINA 6 EN 7

LEVERBIOPT EN DIAGNOSTIEK
DOOR: DR. D.W. SWINKELS
PAGINA 8



UIT de BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

In de vorige IJZERWIJZER meldde ik u de komst van twee nieuwe bestuursleden, nu drie maanden later kan ik er nog een aan toe voegen: Jackie Stultjes uit Badhoevedorp. Zij gaat zich voornamelijk bezighouden met secundaire hemochromatose en de toediening van desferrioxamine (Desferal®). Verderop in deze IJZERWIJZER kunt u kennis met haar maken.

Op de bestuursvergadering van 12 juni 2001 kon Philip de Sterke de mededeling doen dat het bloed van hemochromatose patiënten, dat afgenomen wordt bij de bloedbanken, in de toekomst niet meer zal worden weggegooid maar zal worden gebruikt voor medische doeleinden.

Regelmatig bereikt ons de vraag: "naar welke arts, die goed op de hoogte is met hemochromatose, kan ik het beste gaan"? De adressenlijst die we hebben willen we graag uitbreiden. Wij zouden het op prijs stellen als onze leden die door hun arts correct behandeld worden dit ons laten weten. Als u ons de naam van de arts, specialisme, naam en plaats van het ziekenhuis doorgeeft kunnen wij deze artsen, geheel anoniem, benaderen en mogelijk aan onze lijst toevoegen.

De brochure over gewrichtsklachten is door de eerste controlerende heen. De brochure wordt nu aan onze medische adviseurs aangeboden voor eventuele correcties.

Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer	2
Inhoud van deze editie	2
Vooruitgang: MRI Scan	3
Mijn verhaal: plasmaforese	4
IJZERvreterTJES	5
Ingezonden brieven	5
Onze sponsors	5
Verslag Algemene Ledenvergadering	6
Nieuwe bestuursleden	7
Wat is de plaats van een leverbiopt bij de diagnostiek van primaire hemochromatose	8
Verzekeraars gebruiken veel te ruime machtigheden	10
Altijd pijn	11
Waarschuwing: leflunomide	11
Nu ook bloedafname voor hemochromatosepatiënten bij de bloedbank	12
Bij welke serumferritineconcentratie is het zinvol aderlatingen te doen?	13
Op de valreep	14
Colofon	15
Informatie	15
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	15

De kennis over het gebruik van dunnere naalden bij het aderlaten is weer vergroot. Philip de Sterke en Wilma Meerleveld zijn naar het Franciscus Gasthuis in Rotterdam geweest. Zij zijn uitvoerig voorgelicht over het gebruik van dunne naalden bij aderlaten. Het geheel wordt nu verder uitgewerkt en te zijner tijd gepubliceerd. Vanaf deze plaats willen wij de medewerkers van de afdeling dagbehandeling van het Franciscus Gasthuis bedanken voor hun medewerking.

De HVN heeft zich definitief aangesloten bij de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad en bij de Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG). Ook via deze kanalen kan de bekendheid van hemochromatose worden vergroot.

Ook prof. Galjaard van de Erasmus Universiteit te Rotterdam, ontmoet tijdens het mini symposium van de Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties en later gesproken zal hemochromatose bij topambtenaren van het Ministerie van Volksgezondheid aan de orde stellen.

Het bestuur van de HVN heeft signalen ontvangen dat aan familieonderzoek bij hemochromatose patiënten in het Universitair Medisch Centrum (UMC) te Utrecht, jarenlang het centrum voor hemochromatose, geen aandacht meer wordt geschonken. Wij zullen bij het UMC de belangrijkheid en noodzaak van familieonderzoek aan de orde stellen.

Komt u ook voorvallen tegen waarvan u zegt: "dit zou toch niet mogen", laat het ons weten. Wij zullen niet uw specifieke geval behandelen, tenzij u ons daarom vraagt, maar wel willen wij uw klachten bundelen en bij de diverse instanties aan de orde stellen. Uw anonimiteit blijft hierbij gewaarborgd. Houdt u ons op de hoogte?

Tot de volgende gelegenheid.

Oosterhout, juni 2001





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.