

IJZERWIJZER

JAARGANG 3

NUMMER 2

MINISTER BORST REAGEERT EINDELIJK OP
ADVIES VAN GEZONDHEIDSRAAD
PAGINA 3

IJZERSTAPELING EN VOEDING

PAGINA 7

VERSLAG VAN DE
ALGEMENE LEDENVERGADERING
PAGINA 11



UIT de BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

De vakantietijd is aangebroken. We gaan er heerlijk even tussenuit.

Maar voordat de auto ingepakt wordt, moet nog wel even..... en voordat je het weet heb je een waslijst met klussen die nog gedaan moeten worden.

Lang zijn we bezig geweest met de voorbereidingen van de "Support" beurs. Alles moet worden geregeld tot aan de lunchpakketten toe, maar er moeten ook voldoende afdrucken gemaakt worden van artikelen, die we op de beurs aan geïnteresseerden uitdelen.

Ook voor de contactdag in Leeuwarden was het een heel geregeld. De sprekers uitnodigen, een zaal huren die zo dicht mogelijk bij het station ligt en een parkeerplaats heeft, de lunch bespreken. En als je denkt dat alles besproken is, reist de vraag: Maar hebben zij een beamer? Toch maar weer bellen. Stel je eens voor dat op de dag een van de sprekers een beamer wil gebruiken en dat ding is niet voor handen, dan weet je zeker dat die voordracht, waar iemand enkele dagen op heeft zitten werken, voor een groot deel mislukt. Zo blijf je bezig tot de contactdag voorbij is. Overigens, de eerste contacten met sprekers voor de informatiedag op 9 november 2002 zijn al gelagd.

De Algemene Ledenvergadering vond ik met een redelijke opkomst van 55 personen en een goede stemming geslaagd. Tijdens de lunch werd aan het bestuur van de

HVN de vraag gesteld: 'Kunnen jullie iets doen om hemochromatose ook bij de keuringsartsen van het GAK bekend te maken?' Een snel gestelde vraag, maar niet zo makkelijk uit te voeren. Hoe bereik je die mensen? Brochures opsturen werkt niet bij deze beroepsgroep, je weet niet of ze gelezen worden. Na enkele telefoontjes was er een afspraak gemaakt op een rayonkantoor van het GAK. Na een uurtje overleggen op dat kantoor, kreeg ik de indruk dat de ernst van de zaak goed door-drong. En dat over enige tijd alle keuringsartsen, van alle rayons, hun kennis van hemochromatose opgefrist krijgen. Waar nodig zullen wij hen ondersteunen met de beschikbare documentatie. Weer een stapje verder.

Ook een stapje verder zijn we gekomen bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Minister Borst heeft op de valreep, net voor zij demissionair minister werd, een brief ondertekend waarin zij de opdracht geeft aan het College Voor Zorgverzekeringen om een expertmeeting te organiseren. Gezien het grote aantal patiënten, acht zij het wenselijk dat er werk wordt gemaakt van bijvoorbeeld een stichting. Na bijna drie jaar komt de trein langzaam in beweging.

Ook het therapeutisch bloed afgeven bij de bloedbanken komt langzaam op gang. Binnen Sanquin is een commissie in het leven geroepen die een protocol gaat opstellen. Zoals velen weten mag op dit moment het bloed van hemochromatose patiënten (nog) niet gebruikt worden voor donatie. Wel kan het gebruikt worden voor onderzoek en het bepalen van standaarden.

Het bestuur van de HVN gaat op verzoek van leden informeren bij "De Roode Roos" of zij korting kunnen krijgen op voedingssupplementen. Wij houden u op de hoogte van het resultaat.

Het begint er op te lijken dat het verspreiden van de brochures, in zo'n zes weken zijn er van elke titel 2000 verzonden, vruchten begint af te werpen. Ook ziekenhuizen beginnen steeds meer drieluikjes en brochures aan te vragen. Diverse artsen weten inmiddels over het bestaan van de HVN, en vragen de richtlijnen met bijlagen. Ook vanuit België komen aanvragen om drieluikjes en informatiepakketten voor de artsen.

Onlangs had ik een gesprek met Dr. Cobbaert, klinisch chemisch arts, in het Amphia ziekenhuis te Breda. Zij vertelde dat er een derde gen ontdekt is voor hemochromatose. Er zijn enkele families opgespoord die deze mutatie hebben. Zij werkt nu aan een artikel voor het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde waarin het een en ander beschreven wordt.

Mijn nieuws is op en ik ga nu op vakantie. Tot een volgende keer.

Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer	2
Inhoud van deze editie	2
Minister Borst reageert eindelijk op advies van Gezondheidsraad	3
De meeste mensen met ijzerstapeling gezond; het vervolg.....	6
Gedachten als je ouder wordt	6
IJzerstapeling en voeding	7
Dunne of dikke naalden?	
Bloedbank of laboratorium	10
Algemene Ledenvergadering	11
Chiropractie	12
Inkomenspositie centraal tijdens de week	
Chronisch Zieken 2002.....	13
Reisgids voor aangepaste vakanties	13
IJZERvreterTJES	14
Onze sponsors	14
Ingezonden brieven	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.