
IJZERWIJZER

JAARGANG 4

NUMMER 2

ERYTHROCYTAFERESE

PAGINA 4

GEZOCHT: NIEUWE REDACTIELEDEN

PAGINA 5

IJZERSTAPELING & VOEDING

PAGINA 7

DE CARDIOLOOG VROEG EERST
OF IK COCAÏNE GEBRUIKTE...

PAGINA 15



UIT DE BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

Eind mei wil voor mij zeggen bijna vakantie, het weer is al goed, 28 °C en geen wolkje aan de lucht. Maar voor we de tent kunnen gaan sluiten, wachten er nog wel enkele dingen die voor de vakantie afgewerkt moeten worden.

Allereerst moet de mailing naar onze leden betreffende de voorlichtingsdag op 5 juli worden verstuurd. Dan wachten er nog zo'n 650 enveloppen om verstuurd te gaan worden naar de diverse afdelingen in de ziekenhuizen. Er zijn daar nog patiëntenvoorlichtingsbureaus die nog nooit folders bij ons hebben besteld. Mogelijk zijn ze niet op de hoogte van het bestaan van de HVN. Tegelijk is het een mooie manier om de herdruk van de brochures en drieluikje onder hun aandacht te brengen. Ook u als patiënt zou kunnen meehelpen de naamsbekendheid van de HVN te vergroten. Loop eens binnen bij de patiëntenvoorlichting in het ziekenhuis en kijk eens of onze folder daar aanwezig is. Hetzelfde kunt u doen op de afdelingen waar u komt, dagbehandeling en specialist. Hebt u uw huisarts of specialist al eens attent gemaakt op de HVN en dat wij een protocol uitgeven, "Richtlijn opsporing en behandeling van hemochromatose". Als u naam en adres van de arts opgeeft zorgen wij dat het bij hen terecht komt.

Enkele andere zaken waarvan onze leden gebruik kunnen maken zijn: Een verzekeringskantoor dat op de hoogte is met hemochromatose en uw verzekering tegen minimale meerkosten kan onderbrengen bij diverse maatschappijen. Dit kan van belang zijn als de verzekering u premie enorm verhoogd omdat u (wegens gebrek aan kennis) als "verhoogd risico" wordt aangemerkt.

Doordat we aangesloten zijn bij de CG Raad kunnen we deelnemen aan het project "Juridisch Steunpunt Chronisch zieken

en Gehandicapten". Dit wordt uitgevoerd door Stichting de Ombudsman in Hilversum.

Gebruikers van voedingssupplementen en/of orthomoleculaire voeding, kunnen bij "De Roode Roos" in Den Haag deze met een korting van 25 - 30 % bestellen.

Zijn er nog andere zaken waarvan u vindt dat ook andere leden kunnen profiteren, laat het ons weten.

Op de oproep in de vorige IJZERWIJZER om het bestuur aan te vullen is één reactie gekomen. We hopen op korte termijn de nieuwe penningmeester te mogen verwelkomen. Wat betreft de IJZERWIJZER zijn er geen reacties gekomen en deze zal in de toekomst mogelijk minder pagina's gaan bevatten. Het is niet mogelijk voor de bestuursleden om nog meer tijd hieraan te besteden. U kunt zich natuurlijk nog steeds opgeven om de redactie te versterken. Ik hoop van ganser harte dat van de 699 leden die onze vereniging telt, er enkelen zijn die een helpende hand willen bieden.

Nieuw voor u is de invoering van machtigingskaarten. Nieuwe leden ontvangen bij hun informatiepakket een acceptgiro en een machtigingskaart. Men kan dan een keuze maken in welke vorm men wil betalen. Voor de vereniging is een machtigingskaart de beste keus. Het scheelt aanzienlijk in de verwerking en er zijn minder kosten aan verbonden bij de postbank.

De proef onder onze leden, om het concept vragenlijst betreffende het familieonderzoek in Nijmegen te beoordelen, is positief verlopen. Negen lijsten zijn retour gezonden en de opmerkingen zijn reeds verwerkt.

Tot een volgende keer, Cor van Tilborg

INHOUDSOPGAVE IJZERWIJZER 2 JAARGANG 4

Uit de bestuurskamer	2
Inhoudsopgave	2
Wie doet mee	3
HVN en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)	3
Erythrocytaferese bij de behandeling van hemochromatosepatiënten	4
Gezocht: nieuwe redactieleden	5
IJzerstapeling en Voeding i.s.m. het voedingscentrum	6
Verslag Algemene Ledenvergadering 26 april 2003	11
HVN in het land	12
Medische beschrijving van een g eval van hemochromatose	13
Geef Bloed	14
"De cardioloog vroeg eerst of ik cocaïne gebruikte"	15
IJZERvreterTJES, onze sponsors, oproep	18
Ingezonden brieven	18
Colofon	19
Informatie	19
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	19



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.