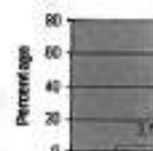


NUMMER **2**



Verslag Algemene Ledenvergadering
informatiedag Utrecht 23 april 2005

5



Vervolg Ledenraadpleging

7



Europese organisatie voor
Hemochromatose

8



Verzoek om informatie

9



Gevolgen hemochromatose voorkomen met een pilletje

10



Mijn ervaringen met het Digitale Ervaringen Dossier

12

Uit de bestuurskamer	2
Hemochromatose en pijn	3
Bevolkingscreening of Familiescreening?	3
HEFAS Studie Nijmegen	4
Verslag Algemene Ledenvergadering informatiedag Utrecht 23 april 2005	5
Vervolg ledenraadpleging	7
Europese organisatie voor Hemochromatose	8
Overleg met de Medisch Adviseurs van de HVN	8
Verzoek om informatie	9
Vakantie is ...	9
Partners en hemochromatose	10
Hemochromatose voorkomen met een pilletje	10
Van de redactie	11
Het Juridisch Steunpunt* gaat voor uw recht!	11
Mijn ervaringen met het Digitale Ervaren Dossier	12
Aderlaten helpt nog steeds	13
Ijzersupplementen	14
Colofon	15

Uit de bestuurskamer



Hebt u gemerkt dat de bestuurskamer nu vol is. Mochten wij al eerder Peter Jansen verwelkomen als bestuurslid, nu zijn daar Marijke van der Horst en Hans Louwrier bijgekomen. Peter Jansen 2^e secretaris, Hans Louwrier penningmeester en Marijke van der Horst bestuurslid. Cok Dijkers heeft de functie als voorzitter overgenomen van Philip de Sterke, die nu bestuurslid is.

Wat nu nog dringend aan uitbreiding toe is is de redactie van de IJZERWIJZER. Tot op heden is het nog niet gelukt mensen daarvoor te vinden. Zou u er iets voor voelen mee te werken aan de IJZERWIJZER, dat kan zijn om artikelen te schrijven/ vergaren, het interviewen van personen, het verzorgen van foto's of plaatjes bij de artikelen, neem dan contact op met Philip de Sterke (pdesterke@hemochromatose.nl/020-4200789). Het kan toch niet zo zijn dat er onder de 960 leden, die onze vereniging nu telt, geen kandidaten zitten die ook hieraan hun steentje willen bijdragen. Bij de laatste controle van de penningmeester bleek dat 12% van onze leden de jaarlijkse bijdragen nog niet hadden betaald. Wilt u dat a.u.b. alsnog in orde maken (als het U betreft). Wat zou u trouwens vinden van een actie om de HVN in het jubileumjaar minimaal 1000 leden te bezorgen. U kunt ons daarbij helpen, maak uw familie, broers, zussen, ouders, neven en nichten met hemochromatose lid van de HVN. Zeker weten dat we, ook al valt er een gedeelte van de leden af die zonder iets te laten weten geen bijdrage meer betalen, we meer dan 1000 leden hebben op het einde van het jaar.

"Nieuwe zorgverzekering per 1 januari 2006", zoals er het nu uitziet zal die regeling doorgaan. Hoe één en ander precies geregeld gaat worden is volgens mij nog niemand bekend. Maar dat we er mee te maken krijgen, in welke vorm dan ook, staat vast. Waar ik ook een beetje angstig voor ben is de acceptatie door de zorgverzekeraars. Natuurlijk zullen zij u accepteren voor de basisverzekering,

dat zijn ze verplicht. Maar hoe gaat het met de aanvullende verzekering, en hoe gaat de zorgverzekeraar om met de voorzieningen die u als verzekerde van u zorgverzekeraar in bruikleen hebt. Wordt u als chronisch zieke geaccepteerd om een aanvullende verzekering af te sluiten, of zijn er uitsluitingen die enkel met een (forse) premieverhoging kunnen worden afgesloten. Zal u nieuwe zorgverzekeraar ook alle reeds verstrekte voorzieningen overnemen? Zelf heb ik een sta-op stoel van de zorgverzekeraar toegewezen gekregen. Als ik in januari overstap naar een andere zorgverzekeraar krijg ik dan weer een stoel, of moet de aanvraagprocedure dan weer opnieuw in gang gebracht worden, met alle ellende van keuring etc.? Deze en andere vragen zullen in de nabije toekomst voor velen een rol gaan spelen.

De HVN heeft WWR assurantie uit Lelystad, waar wij al 4 jaar patiënten naar toe sturen die elders niet terecht kunnen, gevraagd eens te kijken wat zij in deze voor onze leden kunnen doen. De WWR wordt geleid door mensen die zelf chronisch ziek zijn en dus weten waar de chronisch zieken tegenaan lopen. Let wel, als u straks besluit met dit kantoor in zee te gaan, is het uw vrijwillige keuze en verantwoording. De HVN probeert voor haar leden een zorgverzekeraar te vinden die in de basisverzekering de voorzieningen die u nu ook hebt één op één over te nemen. Ook voor de aanvullende verzekering zullen wij proberen dat u wordt geaccepteerd zonder of met een minimale premieverhoging. Wij houden u op de hoogte.

Tot slot wens ik u een prettige vakantie met mooi weer. Tot een volgende keer.

Cor van Tilborg

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



GIRO
2737



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.