

IJZERwIJZER



infobulletin over ijzerstapeling

jaargang 8, 2007



NUMMER **2**



HVN bestuur in nieuwe
samenstelling **3**

Problemen met aderlaten?
U kunt er zelf wat aan doen. **4**

Landelijke richtlijn voor
behandeling hemochromatose **5**

Nuttige informatie via KiesBeter.nl **6**

Hoe lang blijven bloedplaatjes leven? **7**

HVN loopt in de pas
met andere organisaties **8**

Bloedcellen in de vorm van
halve maan **10**

Meer pijn met oude pijnstillers **11**

Dit is mijn verhaal **13**

INHOUD

HVN bestuur in nieuwe samenstelling	3
Schrijf naar de redactie	3
Oproep voor nieuw redactielid	3
Problemen met aderlaten? U kunt er zelf wat aan doen	4
Landelijke richtlijn voor behandeling hemochromatose	5
Nuttige informatie via KiesBeter.nl	6
Hoe lang blijven bloedplaatjes leven	7
Waarom lid worden van een patiëntenvereniging	7
HVN loopt in de pas met andere organisaties	8
Bloedcellen in de vorm van halve maan	10
Meer pijn met oude pijnstillers	11
Niet direct werk na de herbeoordeling?	12
Dit is mijn verhaal	13
Patiëntenorganisaties als marktpartij	14
Colofon	15
Informatie en service	16

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

Van de voorzitter...

In dit voorwoord voor het tweede nummer van de IJZERWIJZER sta ik kort stil bij de Algemene Leden Vergadering van 12 mei jl. Dit jaar werd deze bijeenkomst in Zwolle gehouden. Hoewel de uitnodiging voor de ledenvergadering altijd aan alle leden persoonlijk wordt verstuurd, is het elk jaar weer zo dat slechts een klein aantal leden de moeite neemt de vergadering bij te wonen. Dit jaar was er slechts een twintigtal mensen aanwezig. Desondanks vond ik het een zinvolle bijeenkomst waar we met elkaar een aantal belangrijke zaken hebben besproken. Een korte impressie van die bijeenkomst in Zwolle staat elders in dit nummer evenals een foto van het nieuw benoemde bestuur van de HVN. Overigens ontvangen alle leden die daar om gevraagd hebben nog een exemplaar van het jaarverslag. Het kan even duren maar het komt er aan.



foto: Sebastiaan ter Burg

Over de plannen voor de komende periode heeft u al eerder iets kunnen lezen. De aanstelling van regiocoördinatoren is daar onderdeel van. Hoewel het nog even wennen en vooral ook zoeken is naar wat nu de precieze taken van de regiocoördinator moeten zijn, is mijn ervaring tot nu toe dat deze gaandeweg duidelijker zullen worden. Op dit moment zijn we binnen het bestuur bezig een eerste gezamenlijke bijeenkomst voor alle regiocoördinatoren en lotgenotencontactpersonen voor te bereiden. Belangrijk is namelijk dat een ieder over dezelfde informatie beschikt teneinde ervoor te zorgen dat de informatie die wij onze leden verstrekken eenduidig en betrouwbaar is. Belangrijk hulpmiddel daarbij is de informatiemap die elke regiocoördinator en lotgenotencontactpersoon in de loop van dit jaar weer zal ontvangen. Daarin staat de meest actuele informatie over de HVN en haar doelstellingen evenals informatie over de actuele stand van zaken rondom de behandeling van hemochromatose.

Wat dat laatste betreft ben ik erg blij met de onlangs door de Nederlandse Internisten Vereniging vastgestelde CBO richtlijn. Deze richtlijn moet ertoe leiden dat de diagnose en behandeling van hemochromatose door iedere arts in Nederland op zo uniform mogelijke wijze plaatsvindt. Ook al heb ik niet de illusie dat dit van de ene op de andere dag het geval zal zijn, toch is het een begin waarmee dankzij de werkgroep die zich met de ontwikkeling van deze richtlijn heeft beziggehouden een flinke stap in de goede richting is gezet.

Op het moment dat ik dit voorwoord schrijf weet ik al, dat de voor 2 juni 2007 geplande regionale bijeenkomst voor onze Belgische leden niet doorgaat. Gebrek aan belangstelling van onze leden heeft ons dit doen besluiten. Er hadden zich slechts acht mensen aangemeld voor die bijeenkomst. Vanuit het bestuur en in samenwerking met onze regiocoördinator in België, Frans Heylen, wordt naar een geschikt alternatief gezocht voor deze bijeenkomst.

Tot zover weer mijn bijdrage aan dit nummer. Ik hoop dat u weer veel zult hebben aan de inhoud ervan. Blijf uw eigen verhalen en ervaringen sturen naar de redactie. Als het even kan worden ze geplaatst. En wat de volgende IJZERWIJZER betreft...het volgende nummer zult u waarschijnlijk in een nieuw jasje aantreffen. We houden u op de hoogte.

Cok Dijkers, voorzitter HVN



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.