
IJZERWIJZER

JAARGANG 2

NUMMER 3

OVERDAAD
SCHAADT
PAGINA 3

UITNODIGING
INFORMATIE- EN CONTACTDAG
PAGINA 7

WERELDCONGRES
IJZERSTOFWISSELING
PAGINA 8



UIT de BESTUURSKAMER

door Cor van Tilburg

Terwijl ik zit te schrijven geselen regen en wind de ramen. De zomer is voorbij. De vakantieperiode, die hopelijk heeft gebracht wat u er van verwachtte, ligt met wat voor het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) een "rustige" periode is, achter ons.

Na diverse bijeenkomsten met Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) zijn we zover dat met de implementatie (het verspreiden) van de producten van de 2-3 gesprekken kan worden begonnen. De producten zijn onder meer een aandachtspuntenlijst voor de patiënt, een communicatierichtlijn voor de arts en de brochure hemochromatose. Voor het verspreiden van deze producten zal eerst een responsmailing worden uitgevoerd onder artsen door het NP/CF. Ik wil u nogmaals verzoeken om de naam, de functie en de naam van het ziekenhuis van uw behandelend arts door te geven aan het secretariaat. Deze adressen zijn voor de responsmailing dringend nodig. De HVN gaat ook de brochure "Kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief" verspreiden. Op 3 november 2001 houdt de HVN, gedurende de week van de chronisch zieken, een voorlichtingsdag in Rotterdam. De uitnodiging voor deze dag staat in deze IJZERWIJZER op pagina 7.

Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer.....	2
Inhoud van deze editie	2
Overdaad schaadt	3
Second opinion: Hoe pak je dat aan?	6
Hoe vind ik op 3 november 2001 de informatie- en voorlichtingsdag?	6
UITNODIGING	7
Wereldcongres IJzerstofwisseling: Een verslag --	8
Mijn verhaal	10
Patiënten slecht geïnformeerd over medisch dossier	10
IJZERreterTJES	11
Onze sponsors	11
Ingezonden brieven	11
Balanceren tussen te weinig en te veel	12
Colofon	15
Informatie	15
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	15

Na het overleg dat we hebben gehad met de heer Cliné van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, zijn we door hem geïntroduceerd bij het College voor Zorgverzekeraars. Na het eerste oriënterend gesprek is er een vervolgesprek gepland. Onderwerpen die door de HVN ter tafel zijn gebracht zijn onder andere, het oprichten van een stichting hemochromatose, het vroegtijdig opsporen van patiënten met hemochromatose (het familieonderzoek is hierbij zeer belangrijk) en het prevalentie onderzoek van het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen.

Helaas heeft medische adviseur dr. Van der Heul uit Tilburg te kennen gegeven te moeten stoppen als medisch adviseur van de HVN. Door zijn drukke werkzaamheden is het hem niet mogelijk deze functie nog langer uit te oefenen. Wij willen vanaf deze plaats dr. Van der Heul bedanken voor zijn inzet voor onze vereniging.

Onze voorzitter Philip de Sterke is in Cairns, Australië, waar hij de Wereldconferentie ijzerstofwisseling bijwoont. De contacten met bestuurders van buitenlandse verenigingen en artsen worden zo aangehaald en verstevigd.

Het gebruik van dunner naalden en nieuwe systemen bij het aderlaten wordt opgenomen in het boekje "aderlaten". Of het een bijlage gaat worden met vermelding van de systemen of dat de bestaande brochure herschreven gaat worden is nog niet bekend. Wij houden u op de hoogte.

Wist u dat de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad) een claimlijst heeft opgesteld. Deze lijst bevat klachten van zieken en gehandicapten die zijn ingediend via het secretariaat van uw vereniging. Hebt u problemen met de Wet Voorzieningen Gehandicapten op sociaal, medisch gebied of anderszins laat het ons weten. Wij zorgen ervoor dat de klachten bij de CG-raad komen.

Tot een volgende keer.

Oosterhout, september 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.