
IJZERWIJZER

JAARGANG 3

NUMMER 3

DE MEESTE MENSEN MET IJZERSTAPELINGS-
ZIEKTE IN FEITE HEEL GEZOND. DE REACTIES.

PAGINA 3

UITNODIGING PATIËNTENCONTACTDAG
OP 9 NOVEMBER 2002

PAGINA 11

CONTRIBUTIEVERHOOGING

PAGINA 8



UIT DE BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

Weet u wat ik zo moeilijk vind aan een artikel schrijven, het begin. Als ik eenmaal bezig ben dan lukt het wel.

Op 5 september 2002 was de eerste cursusdag voor de mensen van het telefonisch lotgenotencontact. Acht deelnemers die zich gaan inzetten voor de vereniging, een mooi resultaat.

Een beduidend minder goed bericht kwam van de Stichting Patiëntenfonds. De verdelingsgrondslag voor de subsidie wordt gewijzigd. Voorheen ontving de HVN een basissubsidiebedrag aangevuld met een bedrag per betalend lid. In de nieuwe regeling is het basisbedrag ernstig verlaagd en het bedrag per betalend lid wordt aan de contributie gekoppeld (lees meer hierover in het artikel Contributieverhoging). Omdat het bestuur van de HVN vindt dat er geen financiële drempel mag zijn voor het lidmaatschap is de contributie bewust laag gehouden. Nu worden we dus gestraft voor onze goede bedoelingen.

Tijdens een bijeenkomst, georganiseerd door het patiëntenfonds, is er door alle aanwezige vertegenwoordigers van

de diverse verenigingen fel geïnteresserd tegen deze maatregel.

Of de protesten resulteren in een aanpassing van de verdelingsgrondslag waag ik te betwijfelen.

In het onlangs ontvangen "meerjarenbeleidsplan" van Stichting Patiëntenfonds staat de nieuwe verdelingsgrondslag al aangegeven. Een en ander nog wel in concept maar toch.

Als bestuurder wordt er van je verwacht dat je ook aan activiteiten deelneemt, die door derden worden georganiseerd. Niet alleen om informatie te vergaren maar ook om de HVN zichtbaar te maken. Enkele weken terug hebben we een verhelderend en onderhoudend gesprek gehad met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV). De coördinator van de NLV had ons uitgenodigd om eens te praten over de relatie tussen de NLV en de HVN. Tijdens het gesprek werd ook duidelijk dat de werkgroep hemochromatose van de NLV een werkgroep op papier is. Zij wil dan ook het bestuur van de NLV gaan voorstellen de werkgroep op te heffen. Immers, patiënten met hemochromatose worden nu al doorverwezen naar de HVN.

Interessant was ook de conferentie "achterbanraadpleging" georganiseerd door de Reumabond en het VerwijJonker instituut. Tijdens de workshops werden diverse 'wegwijzers' aangegeven om de achterban te raadplegen. Als je op zo'n conferentie hoort wat er kan worden bereikt met een goede raadpleging, begint het te kriebelen, zou dat ook iets voor de HVN zijn? Laten we eerlijk zijn, wat weet het bestuur nu over de leden? We weten het adres, leeftijd en soms ook nog het telefoonnummer. Het is natuurlijk voldoende om de IJZERWIJZER en de acceptgirokaart te verzenden, maar is het ook voldoende om een goed beleid neer te zetten? Hoeveel van onze leden hebben diabetes, gewichts- of andere klachten of een combinatie daarvan? Waar moeten wij meer rekening mee houden, wat willen (verwachten) onze leden? Toch een onderwerp om eens in gedachten te houden. Misschien meldt zich wel een lid aan dat ervaring heeft met raadplegingen.

Tot een volgende keer,

Cor van Tilborg

INHOUDSOPGAVE IJZERWIJZER 3 JAARGANG 3

Uit de bestuurskamer	2
Inhoudsopgave	2
Meeste mensen met ijzerstapelingsziekte in feite heel gezond. De reacties	3
Chronische pijn: individuele of relatiepijn?	6
Contributieverhoging	8
IJZERWINTERTIJES	9
Onze sponsors	9
Ingezonden brieven	9
Oproep	9
Spinazie	10
Hoe bereik in de patiëntencontactdag in Eindhoven?	10
UITNODIGING	11
Veel ijzer... en toch zo slap als een vaatdoek	12
Kava Kava uit de handel	14
Colafen	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.