

IJZERWIJZER

infobulletin over ijzerstapeling



oktober 2003

NUMMER **3**



Uit de bestuurskamer **2**



Arie Boom weer terug van (wereld)reis **8**



Stress veroorzaakt stolling **4**



Hoe en wat met de Wet Gelijke Behandeling **7**



De informatiedag in Apeldoorn **11**



Reformatorisch Dagblad **14**

Uit de bestuurskamer	2
Verkeerde diagnose: Hemochromatose	3
Nieuwe penningmeester	4
Gezocht	4
Stress veroorzaakt stolling	4
Meer klachten over moeheid	4
Uitnodiging	5
Routebeschrijving	6
Parkinson en hemochromatose	6
Serumferritine voorspelt leverfibrose bij haemochromatose	6
Hoe en wat met de Wet Gelijke Behandeling	7
Arie Boom weer terug van (wereld)reis	8
IJZERvreterij	10
De informatiedag in Apeldoorn	11
Afstudeeropdracht	11
Vreemd voorwerp	11
Succes familieonderzoek Sprundel	12
Onze sponsors	12
IJzer	12
Ingezonden brieven	13
Ervaring met aderlatingen	13
Reformatie Dagblad	14
Historisch artikel hemochromatose	14
Colofon	15
Antwoordkaart	15

Door de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) waren we uitgenodigd naar hun nieuwe kantoor te komen kijken. Daaraan werd een gesprek vastgeknoopt met de directeur (dhr. Vroom) en zijn rechterhand (mevr. Braat) over de samenwerking op verschillende gebieden tussen de HVN en de MLDS.

Weer bij de auto stonden we nog wat na te kaarten over het gesprek en het logo van de MLDS. Toen een van ons zei: "ons logo zou misschien ook wel aangepast kunnen worden." Misschien iets als de MLDS, natuurlijk niet hetzelfde maar zoiets.

We zijn met het logo begonnen en hebben de gehele 'huisstijl' aangepast, zoals u kunt zien aan deze IJZERwIJZER. Een nieuwe opmaak, een ander kleurtje, het geheel wat vrolijker. En om te laten zien wat we bedoelen met 'huisstijl' is de voorzijde van deze ijzerwijzer uitgevoerd in de huisstijl. De achtergrond is gemaakt van het overervingschema uit de brochure en dat gaan we straks overal op terugzien.

Minder zichtbaar maar zeker zo belangrijk is dat we vanaf heden een nieuwe penningmeester a.i. kunnen begroeten. Dhr. Cok Dijkers uit Leidschendam. Verderop in de ijzerwijzer stelt hij zichzelf voor.



Ook voor onze Belgische leden hebben we nieuws te melden. Tijdens de jaarvergadering werd ons de vraag gesteld: "Naar welke artsen kunnen wij de patiënten doorverwijzen in België, zijn die bij de HVN bekend?"

Helaas moesten wij het antwoord schuldig blijven maar na overleg met prof. dr. Marx is er contact gezocht met prof. dr. W. van Steenberghe.

Na overleg tussen dr. van Steenberghe en de HVN is besloten dat hij, samen met een op te richten werkgroep, een Belgische hemochromatose vereniging wil gaan oprichten.

Op 8 november a.s. is er weer een contactdag, ditmaal in Zoetermeer. Gemakkelijk te bereiken met het openbaar vervoer en de auto. Deze dag valt samen met de week van de chronisch zieken welke georganiseerd wordt van 7 tot 13 november.

Een magazine van chronisch ziek 2003 kan men afhalen bij de apotheken en enkelen zijn er nog bij het secretariaat. Het aantal leden van de HVN blijft gestaag groeien, momenteel zijn er 720 leden/ donateurs.

Tegelijk met het ledental groeit ook het aantal telefoontjes met de meest uiteenlopende vragen. Veel van de gestelde vragen hebben ook betrekking op de behandelende arts. Eigenlijk zou men al die klachten en opmerkingen eens moeten opzetten in een soort van klachtenlijst. Bovenaan zou dan mogelijk komen te staan: "Ik kan niet communiceren met mijn arts, hij geeft geen rechtstreeks antwoord op mijn vragen". Aan het einde van zo'n gesprek wordt meestal duidelijk dat de betreffende arts alles op moet zoeken in de boeken en niet op alles een antwoord weet. Als we dan overleggen met de patiënt of we de arts het protocol hemochromatose zullen opsturen krijg je vaak het antwoord: "Nee doe maar niet, het verstoort misschien de relatie met mijn arts." Ikzelf ben van mening dat je hierover met je behandelende arts moet kunnen overleggen, je zoekt toch beiden naar een zo goed mogelijke behandeling.

Iemand die niet met zijn behandelende arts kan praten, raad ik aan een andere arts te zoeken.

Sanquin (de overkoepelende organisatie van bloedbanken) heeft een proto-



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.