

Ijzerwijzer 3



***Diagnose uit een
onverwachte hoek***

***HVN ondersteunt
bijscholing***

***Patiëntenforum
nieuwe stijl***

***Hemochromatose op
de radio***



Van *de voorzitter*

fotografie: Sebastiaan ter Burg



Verbazing

Soms verbaas ik me over dingen waarvan ik me afvraag waarom ik me daar nog over verbaas. In de wereld om ons heen gebeurt er elke dag weer heel veel. Op het moment van dit schrijven is er nog steeds niets bekend over een nieuw kabinet. De negatieve aandacht die sommige pensioenfondsen op dit moment krijgen stemt ook al niet vrolijk. In Amsterdam, waar ik woon, denkt men er over om legitieme huizenbezitters die elders staan ingeschreven hun huis te laten afstaan om deze als sociale huurwoning aan de markt beschikbaar te stellen. Soms denk ik dan wel eens “het moet toch niet gekker worden”. Nou weet ik wel dat er ongetwijfeld ook mensen zullen zijn die er geen probleem mee hebben dat gepensioneerden worden gekort op hun zelf, via premiebetaling, bijeengesprokkelde pensioentje. Of die het niet erg vinden dat de huizen van huiseigenaren, die er vanwege werk of anderszins niet zelf in wonen, worden geconfiscieerd en beschikbaar komen voor de wat minder bedeelden. Met andere woorden: het hangt er maar vanaf vanuit welke al dan niet politieke ideologie of denkraam je de dingen beoordeelt. Maar ik blijf het gek vinden.

Wat ik ook gek vind, of liever wrang, is dat er nog steeds mensen zijn die op een of andere manier vastlopen in de zorg. Op enig moment in hun leven krijgen mensen te maken met lichamelijke problemen. Soms, of misschien wel vaak, zijn dit problemen die gemakkelijk te herleiden zijn tot een bepaalde aandoening zoals hemochromatose. Typische ouderdomskwalen kennen we allemaal wel, of omdat we daar zelf last van hebben of omdat we iemand in de omgeving kennen die er last van heeft. Toch zijn er ook mensen, ik kreeg laatst weer iemand aan de telefoon, die ervaren dat zij met hun klachten nergens meer terecht kunnen. Zij lopen soms al jaren met hun lichamelijke klachten ‘te leuren’. Niet wetende wat hen mankeert. Die het gevoel hebben overal waar zij komen niet gehoord te worden en uiteindelijk zelfs door de eigen familie niet meer serieus worden genomen. Schrijnend vind ik dat. Wij als patiëntenvereniging bieden dan vaak nog wel een luisterend oor, geven daar waar kan suggesties aan voor wegen die nog niet bewandeld zijn maar blijven we aan het eind van zo’n gesprek vaak ook weer zitten met een wat machteloos gevoel. Gelukkig horen we ook de positieve verhalen van mensen die, nadat zij een van onze lotgenoten contactpersonen hebben gesproken, opeens weer een opening hebben gevonden aan de hand waarvan zij toch weer met hun arts kunnen gaan praten om toch nog eens verder onderzoek te doen. En als dan uiteindelijk de diagnose ijzerstapeling gesteld wordt dan valt er een last van hen af. Zij weten dan wat hen mankeert en kunnen er wat aan doen. Ze zijn weer “in control” om er maar eens een bedrijfskundige term tegen aan te gooien. Fantastisch toch om dat soort verhalen ook terug te horen. Geeft ons ook weer energie en doet ons beseffen waarom we dit allemaal ook weer doen.

Over doen gesproken. Wat staat er de rest van het jaar nog op ons programma. Uiteraard nog de regionale bijeenkomst in Heerhugowaard op 16 oktober a.s. en de landelijke middag op 6 november a.s. ergens in de randstad. We hebben onze medewerking toegezegd aan een informatieavond voor verpleegkundigen en artsen in het Reinier de Graaf ziekenhuis te Delft, de HVN komt op de radio in het hoge noorden via Dollard radio (www.dollardradio.nl), we gaan in gesprek met de leden van onze medische adviesraad over de zorgstandaard, u wordt nog gevraagd mee te werken aan een enquête ten behoeve van die zelfde zorgstandaard en in september a.s. is de HVN één van de sprekers op het internationale ijzercongres in Nijmegen. U leest daar alles in dit nummer over en ook het volgende nummer nog het nodige. Voor nu hoop ik dat u een goede vakantie hebt gehad, en als u nog op vakantie gaat wens ik u een fijne vakantie toe.

Cok Dijkers, voorzitter



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.