

IJZERWIJZER

JAARGANG 2

NUMMER 4

WERELDCONFERENTIE
WAT ZEGT DE WETENSCHAP?
PAGINA 3



ARIE BOOM
HAVENMEESTER MET IJZERSTAPELING
PAGINA 7



IJZERSTAPELING
ÓÓK BIJ DIEREN
PAGINA 12



UIT de BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

Naar mijn gevoel is het nog niet zo lang geleden dat er op de voorkant van de "IJZERWIJZER" stond: "Het eerste jaar voorbij". Ik realiseer mij nu dat het tweede jaar van het bestaan van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) ook voorbij is.

Naar buiten kijkend en mijmerend over wat er het afgelopen jaar is gebeurd, ben ik geneigd een vergelijking te maken tussen het weer en de vereniging. Hoewel iedereen zegt dat het weer tegenwoordig niet wezenlijk verschilt met vroeger, ben ik een andere mening toegedaan. Toen ik klein was kon ik met St. Nicolaas schaatsen en met Kerst was het zonder uitzondering koud. Ik geef het toe, niet altijd een witte Kerst maar toch, subtiele veranderingen. Zo is het ook met de vereniging. Vorig jaar groeide de HVN naar 350 betalende leden dit jaar groeiden we door naar 500 leden. Betalende leden wel te verstaan. Als we spreken over aanmeldingen zitten we al op ruim 550. Nu zijn leden een relatief makkelijk begrip, een kwestie van tellen en de resultaten zijn er. Moeilijker wordt het als je gaat spreken van voorlichting, onderzoek promoten enz. Wanneer bereik je iets en wanneer zijn je pogingen vruchteloos? Een voorbeeldje. Op de Huisartsenbeurs kwam er een arts naar me toe en zei tegen me: "mijnheer, wat jullie hier staan te vertellen is onzin. Ik heb in mijn praktijk, van 3200 patiënten, geen enkele hemochromatose patiënt". Op mijn vraag "hebt u wel eens gedacht aan en gezocht naar hemochromatose" moest hij ontkennend antwoorden. Na een verder prettig gesprek met hem over hemochromatose ging hij, voorzien van de nodige documentatie, weg. In het gunstigste geval zal hij bij sommige van zijn patiënten denken aan

hemochromatose, misschien zelfs zijn collega's inzien, blij dat hij heeft gevonden waar hij al jaren naar zocht. Mogelijk gaat hij op dezelfde voet verder:

"Het zit tussen uw oren", ik zal u wat tabletten voorschrijven en kom over een maand weer maar eens terug als het niet over is.

Positief als we zijn denken we dat hij in zijn praktijk ongeveer 7 tot 10 patiënten gaat opsporen. Van de 80.000 patiënten in Nederland, zijn er weer een paar gevonden. Afhankelijk of hij ook zijn collega's inlicht mogen we het getal 7 tot 10 vermenigvuldigen. Het subtiele verschil: er verandert wel iets maar het gaat langzaam, net als de natuur die er ook haar tijd voor neemt.

In de tweede week van december waren we op een andere beurs "De Nursingdagen" in de Utrechtse Jaarbeurs. Weer proberen hemochromatose onder de aandacht te brengen.

Een andere bezigheid van dit moment is het laten herdrukken van drietjes en brochures. Er zijn in een kleine 2 jaar ruim 12.000 drietjes en 2000 brochures verspreid. Het boekje aderlaten wordt herdrukt en voorzien van een bijlage met betrekking tot het gebruik van dunne naalden en de systemen die daar bijhoren. Hebt u problemen met aderlaten, wil uw arts of verpleegkundige meer weten over naalden, bloedzakken en systemen, neem contact op met het secretariaat en wij proberen u verder te helpen.

Als resultaat van het vervolggesprek met het College van Zorgverzekeraars over prevalentie en screeningonderzoek, zal er waarschijnlijk een expertmeting komen. Hoewel dit overleg buiten de HVN om gaat (we streven ernaar om een Stichting Hemochromatose in het leven te roepen) houden wij u ook van deze ontwikkelingen op de hoogte.

Een groep artsen van het Academisch Ziekenhuis Maastricht heeft een onderzoek afgerond naar het effect van warm water kuren bij reumapatiënten. De HVN onderzoekt of ook haar leden met reumatische klachten daarvan zouden kunnen profiteren.

Tot slot wens ik u fijne kerstdagen en een voorspoedig nieuwjaar toe, in een zo goed mogelijke gezondheid.

Tot een volgende keer.

Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer	2
Inhoud van deze editie	2
Wereldcongres Hemochromatose:	
Wat zegt de wetenschap?	3
De HVN zoekt vrijwilligers	6
IJzerstapelende havenmeester wil wereldzeeën bevaren	7
Geef de pen door	9
Kerstwens bestuur HVN	10
IJZERvreterTJES	11
Onze sponsors	11
Ingezonden brieven	11
IJzerstapelend ook bij dieren	12
Gezondheidskiosk.nl van start	14
Artrosepil is veelbelovend maar onbewezen	14
Colofon	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.