

NUMMER **4**



Uit de bestuurskamer **2**



Verkeerde diagnose. Deel 2 **3**



Wetenschappers analyseren chromosoom 6 **6**



Aderlaten op zeilreis... **7**



Pijn aan je voeten **10**



Nederland versus de Verenigde Staten **11**

Uit de bestuurskamer	2
Verkeerde diagnose: Hemochromatose	3
Opinie	4
Prioritering van criteria voor genetische screening, toegelicht a.d.h.v. de ziekte	
primaire Hemochromatose	4
Wetenschappers analyseren chromosoom 6	6
Familiale haemochromatose	6
Gelezen op internet	6
Aderlaten op zeilreis	7
Ingezonden brief	8
Pijn aan je voeten	9
Nieuwe behandeling depressies bij chronisch zieken	10
Nederland versus de Verenigde Staten	11
Te veel ijzer?	12
Wist u dat?	12
Verslag patiënteninformatie- en contactdag 8 november 2003	13
Vrijwilligersdag 1 november	14
Colofon	15
Antwoordkaart	15

Mocht ik u in de vorige ijzerwijzer berichten dat we een penningmeester hebben, nu kan

ik er nog aan toe voegen dat ook de redactie van de IJZERWIJZER is uitgebreid. De heren Olav Bouhuys en Ron van Deelen gaan zich samen met Karina Brooshoofd inzetten een goede inhoud samen te stellen voor de IJZERWIJZER. Philip de Sterke zal, voorlopig nog, de eindredactie op zich nemen.

Eind oktober is er overleg geweest tussen de HVN en de heren de Wit, van der Poel en van den Burg van Sanquin (overkoepelende organisatie van bloedbanken). In ieder geval is duidelijk geworden dat de bloedbank bloed van hemochromatose-patiënten kan gebruiken om wetenschappelijk onderzoek te doen en standaarden te bepalen. Om te bewerkstelligen dat een en ander gaat verlopen zoals ook de behandelende artsen zich dat voorstellen zullen dr. Swinkels en dr. Jacobs een protocol opstellen dat landelijk ingevoerd kan gaan worden. Voorts ligt het in de verwachting dat voorjaar 2004 gestart kan gaan worden met de afname van bloed bij de bloedbanken.

Een positief gesprek, wat zeker nog een vervolg zal krijgen.

De HVN heeft dr. E. Jacobs, als internist verbonden aan het St. Radboud Ziekenhuis te Nijmegen, bereid gevonden om als medische adviseur de HVN te ondersteunen. Wij zijn verheugd een kundig arts op het gebied van hemochromatose aan het

team te kunnen bijvoegen. Wij hopen op een goede vruchtbare samenwerking.

Op het moment dat ik bezig ben dit stukje te schrijven is de drukker bezig de brochure "Hemochromatose en gewrichtsklachten" te drukken. Hoe we de brochure gaan verspreiden onder onze leden is nog een punt van overweging. Een mogelijkheid is bijsluiting in de IJZERWIJZER of bij de nieuwe acceptgiro voor 2004.

Een ander punt dat al langer speelt is een enquête onder onze leden. Een mooi voorbeeld om een enquête te houden betreft de voorgaande alinea. Niet alle leden hebben gewrichtsklachten, geschat wordt zo'n 70 %, dus 30 % van de leden ontvangt dan een brochure waar men niets aan heeft. Dat zijn altijd nog een 225 brochures. Wij zullen de Patiëntenpraktijk vragen ons te helpen een verantwoorde enquête op te zetten om u nog beter van dienst te kunnen zijn.

Bij het regelmatig contact dat ik met velen van u heb, valt het mij altijd weer op dat men niet weet hoe hoog de bloedwaarden zijn. Artsen zijn niet zo scheutig met het verstrekken van gegevens, men moet er zelf altijd naar vragen en stelselmatig krijgt men als antwoord: "Wat moet u daarmee, het zegt u toch niets". Zelf neem ik altijd het boekje "Hulp bij aderlaten" mee. Als de arts begint om de bloedwaarden te bekijken heb ik het boekje opengeslagen en hij weet dan al dat ik de gegevens wil opschrijven.



Cor en Philip op bezoek bij Sanquin





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.