

IJZERWIJZER



infobulletin over ijzerstapeling

jaargang 7, december 2006



NUMMER **4**



Europese Federatie
vergaderde in Barcelona 3

HVN zoekt op
korte termijn secretaris 4

Kwart chronisch zieken
informeert op internet 5

Dit is mijn verhaal 6

Emila crème verzacht leed
bij aderlaten 8

Wilt u veranderen
van zorgverzekeraar? 9

HVN voorzitter kijkt terug
en blik vooruit 10

Exjade, middel voor
secundaire hemochromatose 11

Tien wensen aan de politiek 13

INHOUD

Aandacht voor hemochromatose op Europees niveau	3
HVN op zoek naar secretaris	4
Kwart chronisch zieken raadpleegt internet	5
Dit is mijn verhaal	6
Postbus 51 geeft antwoord	7
Emia crème verzacht leed bij aderlaten	8
Wilt u veranderen van zorgverzekeraar?	9
Fotografen gezocht	9
HVN voorzitter kijkt terug en blikkt vooruit	10
Exjade, middel voor secundaire hemochromatose	11
Bemoedigende signalen door zelfzorg	12
KPN lanceert netwerk voor de zorg	12
Hemochromatose en osteoporose	13
Tien wensen aan de politiek	13
Hoe is de HVN bereikbaar?	14
HVN paneel een informatieve blikvanger	14
Colofon	15
Informatie en service	16

ELK JAAR VEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER
DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

Van de voorzitter....



Alweer het laatste nummer van de IJZERWIJZER van dit jaar. Een jaar waarin er veel is gedaan en gebeurd. In dit nummer blikken we daarop terug maar kijken tegelijkertijd vooruit naar wat er nog moet gebeuren.

Allereerst is daar het vertrek van Cor van Tilborg als secretaris van de HVN. Een ook voor het bestuur nogal plotselinge beslissing. Een beslissing ook die we als bestuur hebben te respecteren maar die, zoals Cor zelf ook in de nieuwsgroep op de website van de HVN al aangaf, hij samen met zijn vrouw Gemma weloverwogen heeft genomen. Het bestuur gaat op zoek naar een opvolger voor Cor. Zolang die er nog niet is zal het merendeel van Cor zijn taken door de andere bestuursleden worden waargenomen. Uiteraard doen we er alles aan een en ander zo geruisloos mogelijk van hem over te nemen en de belangrijkste zaken zo veel als mogelijk door te laten lopen.

In het vorige nummer van de IJZERWIJZER meldde ik u dat we met de groep vrijwilligers die zich bezighoudt met lotgenotencontact om de tafel zouden gaan zitten. Dat is inmiddels ook gebeurd. Dit gesprek heeft geleid tot een inventarisatie van knelpunten en voornemens. Het komende jaar zal het bestuur in overleg met deze groep vrijwilligers proberen een aantal stappen in de richting van regionalisering te zetten. U zult daar in de komende periode nog meer van horen.

Het is goed om als vereniging regelmatig de balans op te maken en je zelf de vraag te stellen of we nog wel met de juiste dingen bezig zijn. Het is dan ook goed om vervolgens te constateren dat deze balans in het algemeen positief doorslaat. Natuurlijk, bepaalde zaken zouden we soms wat sneller willen verwezenlijken. Niet alles leidt direct tot zichtbare resultaten. Dit neemt niet weg dat, hoewel de molens soms langzamer draaien dan we zouden willen, wij toch merken dat de initiatieven die wij als vereniging in gang zetten langzamerhand vrucht beginnen af te werpen. Een goed voorbeeld daarvan is de bewustwording bij huisartsen en medisch specialisten dat hemochromatose wel eens de oorzaak zou kunnen zijn van de klachten waarmee patiënten bij hen komen. Uit onder meer gesprekken met onze leden krijgen wij meer en meer de indruk dat artsen bij het stellen van een diagnose eerder en vaker denken aan hemochromatose. Wij zijn dan wel zo arrogant om te denken dat dit vooral ook komt omdat wij nog niet zo lang geleden alle huisartsen en medisch specialisten een informatiepakket hebben toegezonden. Goed dat deze ontwikkeling er is omdat hoe eerder de diagnose hemochromatose wordt gesteld, de kans op orgaanbeschadiging of gewrichtsklachten kleiner wordt.

De regionale informatiedagen lijken in een behoefte te voorzien. In het afgelopen jaar zijn er vier van dergelijke contactbijeenkomsten georganiseerd. De reacties van onze leden zijn eigenlijk alleen maar positief. Zonder nu vooruit te willen lopen op de nog uit te voeren evaluatie van deze bijeenkomsten, is het bestuur van mening dat wij ook het komende jaar hiermee door moeten gaan. Wordt vervolgd zou ik zeggen.

De feestdagen staan voor de deur. Kerstmis is daarbij voor mij het middelpunt. Dagen die ik het liefst samen met anderen doorbreng. Hopelijk is dat voor u ook het geval. Vanaf deze plaats wens ik u mede namens de overige bestuursleden en de redactie van de IJZERWIJZER fijne feestdagen toe en een voorspoedig 2007.

Cok Dijkers, voorzitter HVN



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.