

ijzerwijzer 4

Tijdschrift over ijzerstapeling 20^{ste} jaargang, december 2019



- Verslag lotgenotencontactdag
- Verslag MAR-vergadering
- Interview HVN-lid
- Onderzoek prikangst



Van de voorzitter



Lotgenotencontactdag



Mentaal en fysiek sterker door gezonde voeding



Meer dan ijzer



Nieuwe secretaris



Organisator Lotgenotendag



Verslag vergadering van Medische Advies Raad met bestuur HVN



Luisteren naar je eigen lichaam



Onderzoek naar prikangst



Patiëntencontact en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 16)

info@hemochromatose.nl

www.hemochromatose.nl

Redactie

Marti Soetman

Isabel de Ridder

Raymond Mertens

Femmy Soeters (eindredacteur)

Menno van der Waart (hoofredacteur)

Redactieadres:

E hoofredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 1 2020 • 28 januari 2020

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Berend Bossen

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E hoofredacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee

E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

Dit is de laatste IJzerwijzer van 2019, het jaar waarin Henk Jacobs de voorzittershamer aan mij heeft overgedragen. De afgelopen maanden heb ik mij kunnen inwerken in mijn nieuwe functie, mede dankzij de steun van de overige leden van het bestuur. Ik wil hen hiervoor van harte bedanken.

Het bestuur werkt aan een aantal taken, zoals de invoering van de Richtlijn Hemochromatose en van de Consultkaart. Verder is er contact met Sanquin over de eisen die worden gesteld aan de patiënten om bij de bloedtransfusiedienst de aderlatingen te kunnen laten verrichten. We zijn hier nog volop mee bezig en hopen dat we over deze onderwerpen in een IJzerwijzer van het volgende jaar positief kunnen berichten.

In de vorige IJzerwijzer werd al gemeld dat mevrouw Annemieke Vroom is aangetreden als secretaris van onze vereniging. Zij is bij velen van u al bekend als coördinatrice van het lotgenotencontact, maar stelt zich toch nog even aan u voor. Mevrouw Conny Udo zal de werkzaamheden voor het lotgenotencontact overnemen en ook zij zal zich voorstellen. De vereniging is van, voor en door patiënten en hun familieleden. Als u een actieve bijdrage wilt leveren, horen we dat graag van u. Bijvoorbeeld als u interesse hebt in een functie als vrijwilliger. Er zijn diverse taken en een goede spreiding over het land maakt het ook makkelijker om contacten te leggen, vragen te beantwoorden en adviezen te geven. Om onze vrijwilligers te bedanken voor hun inzet, is er een jaarlijkse Vrijwilligersdag. Deze heeft dit jaar in november plaatsgevonden en een verslag hiervan vindt u in de eerste IJzerwijzer van volgend jaar.

Ook zijn er dit jaar weer 4 contactbijeenkomsten geweest. Het verslag van de bijeenkomst in Apeldoorn leest u ook in deze IJzerwijzer. De doelstelling van de Vereniging is informatieverstrekking, onderling contact en belangenbehartiging. Door tijdens de bijeenkomsten steeds wat andere aspecten van hemochromatose te belichten, hopen we dat u meer kennis over deze aandoening krijgt en door het onderlinge contact wellicht ook tips hoort om wat beter met de gevolgen van hemochromatose om te kunnen gaan.



Wij staan open voor suggesties over te behandelen onderwerpen en als u een voorstel daarvoor heeft: geef het gerust aan ons door. We zullen bekijken of we dat onderwerp in een programma kunnen opnemen.

Ongeveer eenmaal per jaar vindt er gezamenlijk overleg plaats tussen het bestuur en de Medische Advies Raad van de HVN. Dit jaar hebben we op 21 september in Amersfoort weer een vergadering gehad. Dit is een nuttige bijeenkomst geweest en in deze IJzerwijzer vindt u de samenvatting hiervan.

Verder kunt u in dit nummer een artikel lezen over prikangst en een onderzoek naar een mogelijke behandeling hiernaar, uitgevoerd door de Universiteit Tilburg.

Tot slot wil ik u en de uwen prettige feestdagen toewensen, een mooie jaarwisseling en alle goeds voor 2020.

Cees van Deursen
voorzitter

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.



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.