

IJZERwijzer 4



Zorgverzekeraars negeren oproep HVN bestuur vergoeding erythrocytaferese

Veel belangstelling voor de contactdagen in Assen en Eindhoven

Nieuwe mogelijkheden voor de behandeling van Hemochromatose?

Programma contactdagen in 2012 grotendeels bekend

Inhoud

3 Van de voorzitter

Een traditionele terugblik met minder traditionele onderwerpen. De HVN is nog niet echt in beeld bij de zorgverzekeraars.

4 Kort nieuws

Heeft u de Wtcg tegemoetkoming automatisch ontvangen of moest u er om vragen? In Kort Nieuws komen verschillende invalshoeken ter sprake.

5 Hepcidine en Hemochromatose

Op 23 november promoveerde mevrouw Joyce Kroot op het onderwerp Hepcidine en Hemochromatose. Een samenvatting van haar bevindingen.

6 Behandel mogelijkheden bij chronische pijn en prikangst

Zaterdag 1 oktober was drs. Marjan Posthuma onze gastspreker op de bijeenkomst van lotgenotencontact die gehouden werd in het van der Valkhotel te Assen.

7 Aan de lunch bij

Ada de Jong. Uit haar verhaal blijkt dat een snelle diagnose ook mogelijk is.

8 Contactdag Eindhoven op 12 november

Vier sprekers met ieder een eigen blik op de behandeling en benadering van Hemochromatosepatiënten. We konden slechts twee presentaties plaatsen. De overige 2 sprekers heeft u te goed in het eerste nummer van 2012.

15 Patiëntencontact en informatie

Noteer de data alvast in uw nieuwe agenda. Ook in 2012 zijn er weer interessante lezingen op diverse plaatsen in Nederland en België te volgen.

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.

Van *de voorzitter*



Het einde van het jaar nadert met rasse schreden en, zoals mijn voorganger Cok Dijkers al eens eerder heeft aangegeven, is dat een goede reden om eens achterom te kijken om te zien wat er uit het verleden te leren valt wat voor de toekomst van nut is.

Enkele zaken wil ik graag met u bespreken zoals de zorgstandaard. Ik heb daar al eens eerder over geschreven dat het allemaal wat langer duurt omdat de verwachtingen van het bestuur niet overeen komen met die van degenen die de zorgstandaard vorm moeten geven. Na een aantal pogingen en besprekingen lijkt er nu enig zicht op een goede uitkomst. Voor het bestuur blijft voorop staan dat de zorgstandaard niet primair voor de medische sector maar voor de patiënt geschreven dient te worden. Het moet dus niet een dik boekwerk worden dat in de boekenkast verdwijnt maar het moet handzaam in gebruik zijn voor de patiënten en door hen gebruikt kunnen worden in hun contacten met de medische sector.

Een andere kwestie is het onderzoek dat het bestuur bij de zorgverzekeraars heeft gedaan inzake de vergoeding voor erythrocytaferese. Tot onze grote verbazing hebben we van geen enkele zorgverzekering een reactie ontvangen. Positief noch negatief. Reden voldoende om daar eens in te duiken en te proberen te achterhalen wat de reden daarvan is.

Gelukkig zijn er ook veel zaken goed gegaan. Ik noem de contactdagen en de jaarlijkse bijeenkomst voor de vrijwilligers. Het bestuur heeft besloten om voor de regionale contactdagen voortaan alle leden van de vereniging uit te nodigen. Voorheen werden slechts die leden geïnviteerd die in de regio wonen waar de contactdag plaatsvindt. Dit heeft in het algemeen positief resultaat gehad. Het onderwerp van de bijeenkomst is meer bepalend voor de opkomst dan de afstand tot de plaats waar de bijeenkomst wordt gehouden. Bij de planning wordt meegenomen dat de locatie gemakkelijk met het openbaar vervoer bereikbaar moet zijn. Ook de vrijwilligersbijeenkomst in Giethoorn was een succes. Deze vond plaats in de gelegenheid waar ooit de film Fanfare werd opgenomen. De ouderen onder u zullen zich deze Nederlandse zwart-wit film zeker nog herinneren. Nu konden we in kleur en overgoten door de zon genieten van de fraaie omgeving, de romantische locatie en een goede conversatie.

Al met al voldoende reden om te mogen constateren dat het in het afgelopen jaar goed is gegaan met de vereniging. Geen reden echter tot genoegzaam achterover leunen. Het bestuur zal actief uw belangen blijven behartigen en u van de activiteiten op de hoogte blijven houden.

Voor de feestdagen die ook al in het vizier komen wens ik u en de uwen een gezonde en gelukkige tijd toe waarbij u van mij best even achterover mag leunen en genieten van alle goede dingen des levens om uitgerust in het komende jaar er weer tegenaan te kunnen gaan.

Namens het bestuur dus : Prettige feestdagen en een gezond en gelukkig 2012. •

Henk Jacobs, voorzitter

Inkomensafhankelijke Wtcg dupeert 780.000 mensen

Het kabinet wil de Wtcg inkomensafhankelijk maken. Hierdoor raken 780.000 mensen hun jaarlijkse compensatie voor extra zorgkosten kwijt. De ingreep treft ondermeer mensen met lage middeninkomens en middeninkomens, precies de groepen die ook in voorgaande jaren koopkrachtverlies hebben geleden. Onacceptabel, vindt de CG-Raad. Als het voorstel doorgaat, verliezen ca. 580.000 mensen onder 65 jaar en 200.000 65-plussers hun recht op een tegemoetkoming. De inkomenseffecten zijn stevig. Van de mensen die hun compensatie verliezen gaat 76 procent er jaarlijks maximaal 300 euro op achteruit, 18,5 procent verliest tussen de 300 en 500 euro per jaar en ruim 5 procent gaat er zelfs meer dan 500 euro op achteruit.

Visie ontbreekt

De minister heeft in de Kamer aangekondigd te komen met een brede visie op de toekomst van de Wtcg in samenhang met andere compensatieregelingen zoals de CER en de zorgtoeslag. In het huidige voorstel ontbreekt deze integrale visie. Zolang een brede visie op samenhang tussen alle compensatieregelingen er niet is, is een eenzijdige bezuinigingsmaatregel op de Wtcg niet op zijn plaats.

Steeds ingewikkelder

Al sinds de invoering van de regeling sleutelt het Kabinet aan de Wtcg. De regeling wordt alleen maar ingewikkelder en arbeidsintensiever. Voor rechthebbers wordt het er niet duidelijker op. CG-Raad vraagt zich inmiddels serieus af of er geen beter systeem denkbaar is. De CG-Raad vindt dat de compensatie in ieder geval terecht moet komen bij mensen die daadwerkelijk hoge meerkosten hebben als gevolg van hun beperking. Dit betekent dat mensen met zware beperkingen en hoge meerkosten hun recht in ieder geval moeten behouden. •

Bron: website cg-raad

De *ingreep* treft ondermeer mensen met *lage middeninkomens* en *middeninkomen*

Afbakening Wtcg nog steeds niet goed

Het CAK heeft net de brieven verstuurd waarin staat welke mensen dit jaar recht hebben op een Wtcg-uitkering. Ook dit jaar zijn er volgens de media weer veel mensen die onterecht geld krijgen. Daarnaast zijn er ook nog steeds mensen die niks krijgen, terwijl ze wel tot de doelgroep behoren. De CG-Raad vindt dat de regeling daarom verder moet worden verbeterd.

De Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) is eind 2008 overhaast ingevoerd. De CG-Raad heeft er toen nadrukkelijk op gewezen dat de afbakening van de doelgroep grote gebreken vertoonde en dat uitstel van de regeling gewenst is. Daar is door het toenmalige kabinet Balkenende geen gehoor aan gegeven. Het resultaat is nu dat veel mensen die het geld niet nodig hebben, wel geld krijgen. Daarnaast zijn er ook mensen die onterecht geen geld krijgen, zoals veel blinden en slechtzienden en mensen met zeldzame aandoeningen.

Verbetering regeling

De CG-Raad wil verbetering van de regeling en heeft er al vaker op gewezen dat de afbakening niet op orde is en gepleit voor een andere systematiek. Afschaffing van de Wtcg is echter uit den boze als er niks beters voor terugkomt. Bovendien is het nog altijd zo dat het merendeel van het geld wél bij de juiste mensen terecht komt. De Wtcg afschaffen zal zeer negatieve inkomenseffecten hebben voor chronisch zieken en gehandicapten. Veel chronisch zieken en gehandicapten hebben door hun aandoening vaak al een lager inkomen dan nog extra hoge (ziekte)kosten. De 153 tot 510 euro per jaar uit de Wtcg is dan een

welkome aanvulling. Bovendien heeft het kabinet onlangs al aangekondigd dat het budget voor de Wtcg wordt gehalveerd. Daarnaast worden chronisch zieken en gehandicapten geconfronteerd met ondermeer bezuinigingen op de zorgtoeslag en verhoging van het eigen risico. Al met al leidt dit tot een enorme inkomensachteruitgang bij chronisch zieken en gehandicapten. Voor mensen met een modaal inkomen kan dit oplopen tot 1400 euro per jaar, blijkt uit berekeningen van het Nibud. Nieuwe bezuinigingen op de Wtcg zouden ook de allerlaagste inkomens treffen.

Steekproef

Een Vandaag nam vorig jaar een steekproef. Daaruit bleek dat van de vijfduizend mensen die Wtcg-geld hadden ontvangen 12% dat niet nodig vond. Bijvoorbeeld omdat de gemaakte kosten al volledig door de zorgverzekering waren vergoed. Uit de steekproef bleek ook dat er veel mensen zijn die onterecht geen geld krijgen, terwijl ze wel chronisch ziek of gehandicapt zijn.

Overigens zijn de criteria voor de Wtcg dit jaar al wel verder verbeterd. Maar blijkbaar nog niet voldoende. •

Bron: website cg-raad

Nogmaals Voedingsadviezen

In IJzerwijzer nr. 2 van dit jaar werd uitgebreid aandacht besteed aan een onderzoeksproject van de Wetenschapswinkel van Wageningen Universiteit over Voedingsadvies bij Hemochromatose. Het volledige rapport is te vinden op www.hemochromatose.nl In maart 2012 is dit onderwerp het thema voor de regiobijeenkomst. Zie verder het overzicht Bijeenkomsten 2012 elders in dit blad. •

Hepcidine en hemochromatose

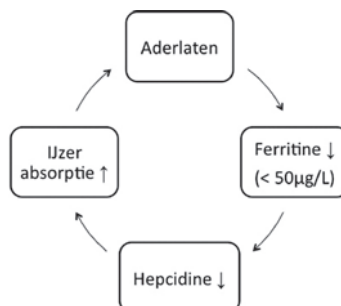
Ijzer is belangrijk voor de functie van zuurstofbindende moleculen, zoals hemoglobine. Zonder ijzer kunnen cellen in het lichaam niet zorgen voor de energie stofwisseling. Echter, teveel ijzer kan ook leiden tot schade. Om het ijzer in het lichaam in balans te houden, is het belangrijk dat er een goede communicatie is tussen cellen die ijzer absorberen uit het voedsel (darmcellen), ijzer gebruiken (jonge rode bloedcellen) en ijzer opslaan (levercellen en macrofagen).



De laatste 10 jaar heeft wetenschappelijk onderzoek ons geleerd dat het door de lever gemaakte eiwit hormoon hepcidine een belangrijke rol speelt in deze communicatie. Hepcidine doet dat door te binden aan het eiwit ferroportine dat ijzer de cel uit transporteert, en het vervolgens af te breken. Bij een hoog hepcidine kan het ijzer uit het dieet daardoor niet goed vanuit de darmcellen in de bloedbaan komen. Bij een laag hepcidine wordt er juist meer ijzer uit het dieet opgenomen en ontstaat er hemochromatose. Op de afdeling laboratoriumgeneeskunde van het Radboud ziekenhuis te Nijmegen hebben we een test ontwikkeld waarmee hepcidine in het bloed gemeten kan worden. Deze test kan mogelijk van waarde kan zijn bij de diagnostiek van verschillende ziekten met stoornissen in de ijzerstofwisseling.

Hieronder valt ook hemochromatose. Deze ijzerstapelingsziekte wordt meestal veroorzaakt door een aangeboren defect in het HFE-gen, maar kan in zeldzame gevallen ook het gevolg zijn van defecten (mutaties) in andere genen waaronder hemojuveline (HJV), hepcidine (HAMP), transferrine 2 receptor (TfR2) en ferroportine. Defecten in al deze genen leiden tot lage hepcidine spiegels in het bloed, maar bij defecten in het hemojuveline of hepcidine gen worden de laagste hepcidine concentraties gevonden. Beschadigingen in deze laatste twee genen geven ook de meest ernstige vorm van hemochromatose, met vaak al ijzerstapeling op jonge leeftijd. Bij patiënten met ijzerstapeling die verdacht worden van hemochromatose, kan het dus nuttig zijn om eerst hepcidine in het bloed te meten vooraleer het DNA te gaan screenen op de meer zeldzame defecten.

Als het hepcidine dan normaal is, is het niet waarschijnlijk dat de klachten van de patiënt worden veroorzaakt door hemochromatose. Informatie over de hepcidine-concentratie bij een patiënt kan ook helpen te bepalen welk gen het beste het eerst te onderzoeken op mutaties. Immers hoe lager het hepcidine, hoe groter de kans is dat het een defect in een gen betreft dat al op jonge leeftijd ijzerstapeling geeft. Om de bruikbaarheid van hepcidine-metingen in deze gevallen ook echt te bewijzen is echter wel nog meer onderzoek nodig. Nu we meer over hepcidine zijn te weten gekomen, zijn we ook anders gaan denken over het aderlaten van patiënten met hemochromatose. Nu staat in de meeste richtlijnen nog dat de aderlatingen worden herhaald totdat de ferritine-spiegel in het bloed onder de 50 µg/L is gezakt. Deze "diepe" aderlatingen hebben echter tot gevolg dat de hepcidine-concentraties zo ver zakken dat het lichaam wordt aangezet om meer ijzer uit het dieet op te nemen. Zo ontstaat er een vicieuze cirkel waarbij aderlatingen nodig zijn om de verhoogde ijzeropname van aderlatingen weer te niet te doen. (zie figuur).



Vicieuze cirkel die ontstaat bij "diep" aderlaten van hemochromatose patiënten.

Wellicht dat in de toekomst aan de hand van hepcidine-concentratie in het bloed bepaald kan worden of verdere aderlatingen nuttig zijn, of hoeveel aderlatingen per jaar voor een bepaalde patiënt optimaal zijn.

Tot slot nog iets wat de ontdekking van hepcidine in het vat heeft over de behandeling van hemochromatose. Recent hebben onderzoekers van University of California Los Angeles (UCLA) bij muizen aanwijzingen gevonden dat ijzerstapeling kan worden behandeld met moleculen die op hepcidine lijken, de zogenaamde mini-hepcidines. Het woord zegt het eigenlijk al, maar deze mini-hepcidines zijn kleine hepcidine moleculen. Daar waar hepcidine bestaat uit 25 bouwstenen (aminozuren), hebben de mini-hepcidines maar 9 van deze bouwstenen. Er zijn plannen om ook bij mensen te onderzoeken of deze mini-hepcidines gebruikt kunnen worden om hemochromatose te voorkomen en/of te behandelen. •

Joyce J.C. Kroot
Afdeling laboratorium geneeskunde
UMC St. Radboud.

Verantwoording:
JJC Kroot. "Hepcidin analysis: harmonization and clinical utility". Proefschrift. Nijmegen. 23 november 2011. Promotor: D. Swinkels. Co-promotor: H. Tjalsma.

Kroot JJC, Tjalsma H, Fleming RE, Swinkels DW. Hepcidin in Human Iron Disorders: Diagnostic Implications. Clin Chem 2011; 57: 1650-1669.

Preza GC, Ruchala P, Pinon R, Ramos E, Qiao B, Peralta MA, Sharma S, Waring A, Ganz T, Nemeth E. Minihepcidins are rationally designed small peptides that mimic hepcidin activity in mice and may be useful for the treatment of iron overload. J Clin Invest 2011; in druk.

Behandel mogelijkheden bij *chronische pijn en prikangst*



drs. Marjan Posthuma

Zaterdag 1 oktober was drs. Marjan Posthuma onze gast-spreker op de bijeenkomst van lotgenotencontact die gehouden werd in het van der Valkhotel te Assen.

Marjan is GZ psycholoog, werkzaam bij het kinderdiabetesteam in het Rijnland Ziekenhuis te Leiderdorp. Ze is al sinds acht jaar betrokken bij onze vereniging en het wel en wee van onze leden. Ze is gespecialiseerd in het behandelen van kinderen bij zowel chronische pijn als prikangst. Dit zijn ook veel voorkomende problemen bij hemochromatose patiënten. De behandelmethode EMDR die zij in Leiderdorp toepast werkt ook bij volwassenen. Symptomen van prikangst zijn divers. Voorafgaand aan een medische behandeling waarbij geprikt gaat worden, hetzij bij een aderlating, hetzij bij het afnemen van wat bloed voor een medische test, kan de patiënt last krijgen van verschijnselen als hartkloppingen, duizeligheid, slapeloosheid, prikkelbaarheid, nervositeit, verminderde concentratie, terugtrekkend gedrag, hevige transpiratie.

Bij de therapie Eye Movement Desensitisation Reprocessing, ontdekt en ontwikkeld door Francine Shapiro in de jaren '80, worden gebeurtenissen en hun negatieve lading van elkaar ontkoppeld. In het geval van een angststoornis wordt tijdens een anamnese geanalyseerd waar nu precies de angst uit bestaat.

De therapeut onderzoekt of er een aanwijsbaar moment is voor het ontstaan van de angst. Het kan ook zo zijn dat de techniek die toegepast wordt door de patiënt als erg onaangenaam wordt ervaren, bijvoorbeeld door het gebruik van een te dikke naald. Er kan ook angst zijn bij de patiënt gekoppeld aan een nare ervaring uit een grijs verleden, zelfs uit de prilste kinderjaren.

Hier een voorbeeld van hoe een therapeut een patiënt kan behandelen die aan prikangst lijdt. Behandelaar: "U bent bang, kunt u aangeven waarvoor precies?" Patiënt: "voor de prik, die doet zo'n pijn". "Wat vindt u daarvan het ergste?" "Het zien van de naald". Tijdens dit gesprek volgt de patiënt een voorwerp, bijvoorbeeld een balletje dat zich over een scherm beweegt. Het blijkt nu dat het maken van oogbewegingen door de patiënt tijdens het ophalen van een nare herinnering de betreffende gebeurtenissen neutraliseert. De negatieve associaties verdwijnen, en daarmee de angst.

De methode is snel werkzaam bij angstproblemen. In het geval van een niet al te overheersende fobie als bijvoorbeeld spinnenangst zijn maar één of twee sessies nodig. Bij een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS) zijn wellicht wat meer behandelingen nodig. Maar ook bij pijnbehandelingen kunnen goede resultaten behaald worden. "Pijn; zit het dan toch wel eens tussen de oren? Ben je soms een beetje getikt als pijn met EMDR te behandelen is?", zo vroeg iemand zich af. "Nee, chronische pijn wordt concreet gevoeld. En kan ook wel met medicamenten behandeld zijn. Maar EMDR geeft vaak een blijvend resultaat, zonder afhankelijkheid van zware pijnstillers. Zeker in het geval er een relatie gevonden kan worden tussen pijn en de thematiek van traumatische gebeurtenis".

Kortom: tengevolge van een nare gebeurtenis kan fysiek pijn ontstaan. Als het verband gevonden kan worden tussen de pijn en de gebeurtenis, dan is EMDR mogelijk een succesvolle remedie tegen de pijn. Voor meer informatie, zie www.emdr.nl.

Symptomen van *prikangst* zijn divers; de EMDR methode is *werkzaam bij vrijwel alle angsten*



Aan de lunch *bij Ada de Jong*

IJzerwijzer reporters zijn kilometervreter. Waarom niet eens dicht bij huis blijven? Het theehuis in de “Leidsche Hout” is een uitgelezen plek voor een goed gesprek met een hapje en een drankje. Vooral op een zonovergoten nazomerdag.



Na enig verpozen op het terras kwam Ada naar buiten, het Hans-en-Grietje-achtige huisje uit. Ze stelde voor naar binnen te gaan. Even geen zon. Een teveel aan roestend ijzer op haar huid. Ze moet van dermatologe sinds een paar jaar factor 50 zonne-creme gebruiken. Ze oogt vitaal en opgewekt.

“Dit is klein ongemak. Het begon met reumatische arthritis aan mijn voeten, eind december 2008. De eerste week van het nieuwe jaar zat ik al bij de reumapolië in het LUMC en in april van dat jaar kreeg ik mijn eerste aderlating”. “Onvoorstelbaar snel! We horen bijna altijd over jarenlange misere voordat zelfs ook maar aan ijzerstapeling gedacht wordt”. “Ik werd meteen doorverwezen naar Hematologie, want uit bloedonderzoek bleek mijn ferritine 635 586,50 te bedragen. Na vervolgonderzoek werd de diagnose erfelijke hemochromatose gesteld”.

Binnen een jaar was de ferritine terug gebracht tot onder de 100, na een reeks van 2 aderlatingen per maand. Inmiddels wordt ze nog 2 maal per jaar afgetapt. De ferritine is gestabiliseerd rond de 25.

“Het aanprikken was wel eens lastig, binnen mijn elleboog zijn moeilijk goede aderen te vinden. Nu gebeurt het aan mijn pols met een dunne infuusnaald en na 10 minuten kan de halve liter bloed weggegooid worden”.

Ada was 65 toen ze haar klachten kreeg. Hoewel de ijzerstapeling onder controle is gaat de arthritis door. Ze wijst rode vlekken op haar linkerhanden aan, waar sinds twee dagen een ontsteking zit. Dit was twee maanden geleden op haar rechterhand. Ze vraagt zich af of haar klachten niet vooral een weerslag zijn van heftige tegenslagen die zich in haar leven hebben voorgedaan.

Op 29 december 2004 verongelukte haar oudste zoon Paul. Een chauffeur van een vrachtwagen had hem op de fiets niet opgemerkt, geen voorrang verleend.

Nog voor de uitvaart bleek Paul's vrouw in verwachting te zijn van hun eerste kind. In augustus 2005, in de achtste maand, traden complicaties op. Het kindje stierf, nog ongeboren, aan een hartstilstand. Paul junior.

Naast dit verdriet is er ook geluk in het bestaan van Ada. Ze heeft twee kleinzootjes van haar jongste zoon, waar ze veel van geniet. En ze gaat nog veel om met de weduwe van Paul. Ze is overblijfmoeder op de “Woutertje Pieterse” school geweest, vlakbij het theehuisje en heeft in veel gezinnen opgepast. Ze werkt graag in haar (volks-)tuin. Geniet van het uitzicht richting zee vanuit haar flat en van het mooie dat Leiden, stad waar ze is opgegroeid, te bieden heeft. •

Jan van Herwaarden.

Onvoorstelbaar snel! We horen bijna altijd over **jarenlange** misère voordat zelfs ook maar aan **ijzerstapeling** gedacht wordt



Op 12 november was er een contactdag van de HVN in Eindhoven. De aankomst in Eindhoven was al prachtig want het was “glow day”, de hele binnenstad was verlicht met allemaal kleine lampjes, wat een heel erg feestelijk gezicht was. De ontvangst was goed geregeld met een uitstekend verzorgde lunch.

Frans Heylen opende de bijeenkomst met te vertellen dat hij erg verheugd was met de grote opkomst. Er waren zo'n 140 mensen naar de bijeenkomst gekomen. Hij legde het programma voor de middag uit er waren 4 sprekers uitgenodigd.

Als eerste dr. C. Th. B. M. van Deursen, internist Atrium medisch centrum, locatie Heerlen/Brunssum. Daarna dr. G. Koek, van het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Hierna was er een pauze waarna de beide laatste sprekers van die dag geprogrammeerd waren: Dr. R. Riksen, revalidatie-arts en Kees Franssen fysiotherapeut. Voordat de eerste spreker aan de slag kon, vertelde Frans, wanneer er in het komende jaar weer contactdagen zijn. Deze staan in deze IJzerwijzer vermeld bij de agenda.

Korte verslagen van de presentaties van de heren Koek en Riksen zijn te vinden in deze IJzerwijzer. Kees Franssen heeft aangeboden zelf een verslag te schrijven wat in de volgende IJzerwijzer zal worden geplaatst. Meer uitgebreide verslagen met alle “plaatjes” zullen op de website worden geplaatst.

Tijdens en na elke presentatie werden er veel vragen gesteld door de aanwezigen. Na alle presentaties werd er een forum gevormd door de 4 sprekers en konden er nog vragen worden gesteld waar ook weer uitgebreid gebruik van werd gemaakt. Het blijkt dus elke keer weer zeer nuttig om deze contactdagen te organiseren. Ook werd er weer veel informatie tussen de aanwezigen uitgewisseld. Na alle lezingen kon iedereen nog wat napraten onder

het genot van een drankje. Deze laatste contactdag van 2011 was dus al met al weer een groot succes.

Omgaan met hemochromatose: een benadering vanuit revalidatieperspectief.

Presentatie Dr. R. Riksen, revalidatie-arts.

De eerste kennismaking met hemochromatose was een patiënt die doorverwezen was door dr. Van Deursen. Bij de patiënt is was het ijzerniveau in orde, maar hij voelde zich nog steeds belabberd. Wat nu? Hemochromatose was tot dan toe een aandoening die tijdens mijn studie de revue passeerde. Ik zag echter nooit iemand met die aandoening (of realiseerde me dat niet).

Moeheid is “teken van overbelasting” of “hoort er **nu eenmaal bij** maar is **niet schadelijk**”

En toen?

Ik ben me gaan inlezen in de literatuur en heb overleg gevoerd met collega's binnen de revalidatie.

De conclusie was: hemochromatose is een aandoening die nagenoeg onbekend is binnen de revalidatie-geneeskunde. Toen de ervaring met diagnosegroep geleidelijk toenam bleek een grote variatie in symptomen.

De belangrijkste symptomen zijn: pijn, stijfheid en moeheid. De ijzeruitslagen gaven geen eenduidige relatie met de mate van de ervaren klachten.

De vraag is dus zijn de klachten omkeerbaar? Bij revalidatie moet opgepast worden voor het bloedarmoede effect na aderlating.

Conclusie: de hemochromatose patiënt bestaat niet!

Er is een wisselend effect van de revalidatie behandeling. Er zijn patiënten die enorm profiteren van een actief revalidatieprogramma, maar er zijn ook patiënten die geen baat hebben bij een dergelijk programma. De reden van het verschil is niet altijd even duidelijk. Mogelijke redenen: verschil in affiniteit met bewegen, verschil in mate van moeheid/pijn, interval tussen het ontstaan en het ontdekken van de ziekte?

Pleidooi:

- Beoordeel elke individuele hemochromatose patiënt op diens (revalidatie)mogelijkheden.
- Hemochromatose is een chronische aandoening: genezing is niet mogelijk.
- Besteed dus ook aandacht aan “het omgaan met een chronische aandoening”.

Wat dat betreft is de ziekte te vergelijken met artrose, diabetes, epilepsie, behandelde kwaadaardige ziekte. Bij hemochromatose is een samenwerking tussen internist, revali-

datiearts en paramedici van belang. Er zijn verschillen in benadering van de ziekte aanwezig tussen verschillende specialismen, waarbij de aanvullende waarde van belang is! De mogelijke rol van een revalidatiearts is voor veel hemochromatose patiënten onbekend. Het verschil tussen interne geneeskunde en revalidatie-geneeskunde is dat de interne geneeskunde de patiënt onderzoekt en behandelt op het niveau van de stofwisseling terwijl de revalidatie-geneeskunde (waar mogelijk) ingrijpt op niveau van de gevolgen van de ziekte om deelname aan maatschappelijke activiteiten te herstellen en of te onderhouden. Gewrichtsklachten komen zeer veel voor bij hemochromatose patiënten. De oorzaak is neerslag van ijzer in het kraakbeen, waarbij bepaalde gewrichten vaker aangedaan zijn. Röntgenfoto's tonen vaak weinig afwijking.

De therapie kan zijn: pijnmedicatie, fysiotherapie, operatief ingrijpen en of psychologische beïnvloeding. Medicatie bij gewrichtsklachten kan zijn: Paracetamol als eerste trap, aspirine-achtige middelen als tweede trap (Brufen, Voltaren), morfine-achtige preparaten als derde trap bijvoorbeeld Tramadol, corticosteroid injectie in gewricht of voedingssupplementen als glucosamine en chondroïtine waarvan het bewijs voor de effectiviteit relatief gering is.

Moeheid is ook een van de veel voorkomende verschijnselen.

Moeheid is echter een moeilijk vast te stellen symptoom. Wat is “normale” moeheid” en wat is “pathologische” moeheid? Mogelijke oorzaken van moeheid kunnen zijn: een stofwisselingsprobleem op genetisch niveau, een conditionele achterstand, functiestoornis van het hart, bloedarmoede (bijvoorbeeld na aderlating) of psychologische factoren.

Is moeheid beïnvloedbaar?

Door training van het aerobe vermogen, dit is een langdurig volgehouden activiteit die de hartslag en de ademhaling verhoogt. Door de energie te verdelen over dag en week door goede afwisseling van activiteiten en rust en door psychologische cognitieve gedragstherapie. Hierbij moet gefocust worden op de betekenis van moeheid voor patiënt. Moeheid is “teken van overbelasting” of “hoort er nu eenmaal bij maar is niet schadelijk”.

Conclusie:

- Revalidatieplan is afhankelijk van de individuele problematiek van patiënt
- Revalidatiebehandeling kan aanvullend zijn op die van de internist
- Goede timing is essentieel
- (Groeps)programma als nazorg om (gewonnen) niveau vast te houden?

Voor een verslag van de complete presentatie van dr. Riksen met plaatjes en wordt verwezen naar de website van de HVN. >>

Anton Visser



Dr. R. Riksen

Een alternatief voor aderlaten?

Presentatie Dr. Ger Koek, van het Maastricht Universitair Medisch Centrum

Namens werkgroep: Cees van Deursen, Atrium MC, Eva Rombout Sestrienkova, Sanquin en Ger Koek, Maastricht Universitair Medisch Centrum.

IJzerstofwisseling

IJzer is essentieel voor het organisme, het is het meest voorkomende element. IJzer zit ingebouwd in de rode bloedlichaampjes, in de spieren en in enzymatische processen. Het zorgt voor een snelle afgifte van zuurstof. Teveel ijzer kan schadelijk zijn!

Toxiciteit ijzer

IJzer heeft een oxidatieve en reductieve capaciteit en speelt een belangrijke rol in oxidatieve stress. Aan transferrine gebonden ijzer voorkomt radicaal vorming.

Verstoorde ijzerbalans

Normaal wordt er ongeveer 1 tot 2 mg ijzer per dag opgenomen, om het verlies van 1 tot 2 mg te compenseren. Als de opname echter 2 tot 4 mg per dag is, terwijl het verlies nog steeds 1 tot 2 mg is, dan is de ijzerbalans verstoord en zal er ijzer worden opgeslagen en ontstaat ijzeroverbelading.

Ijzeroverbelading

Bij ijzeroverbelading kan de normale balans alleen hersteld worden door behandeling. Een maat voor ijzeroverbelading is het ferritine gehalte in het bloed.

Doel van de behandeling

Het doel van de behandeling is het verwijderen van het teveel aan lichaamsijzer en het voorkomen van orgaanschade. De behandeling kent een initiële fase om versneld het teveel aan ijzer te verwijderen en een onderhoudsfase, waarin het ijzergehalte op het goede peil wordt gehouden. De ideale behandeling

moet optimaal en specifiek zijn en gericht zijn op het behoud van de balans in het lichaam. Het moet ongemak voor patiënt voorkomen en de behandelingsduur zo kort mogelijk maken. Ook moeten bijwerkingen en of complicaties worden voorkomen.

De volgende behandelingsvormen zijn mogelijk: aderlating, chelatie therapie met bijvoorbeeld Desferal, erythrocytaferese, orale chelatoren bijvoorbeeld Exjade en misschien in de toekomst behandeling met Hepcidine.

Advies voor behandeling volgens de richtlijn voor hereditaire hemochromatose. Als de ferritine waarde hoger is dan 1000 microgram per liter ($\mu\text{g/l}$), dan moet er wekelijk worden aderlaten. Is de ferritine waarde lager dan 1000 $\mu\text{g/l}$ dan kan de frequentie van het aderlaten worden aangepast. Als de ferritine waarde onder de 50 $\mu\text{g/l}$ en de transferrine verzadiging onder de 50% is gekomen dan moeten er alleen "onderhoudsaderlatingen" plaatsvinden tussen 2 tot 8 keer per jaar. Per aderlating wordt er 500 ml volbloed afgenomen (7 ml/kg), tot de ferritine waarde van 80 $\mu\text{g/l}$ wordt bereikt. Afhankelijk van de hoeveelheid ijzerstapeling, duurt de behandeling 6-24 maanden (25-100 aderlatingen). De voordelen van aderlaten zijn: goedkoop, overal uitvoerbaar, veilig en er is veel ervaring mee. De nadelen van aderlaten zijn: frequente behandeling en soms bijwerkingen. De bijwerkingen van aderlating kunnen zijn: optreden van bloeduitstorting tijdens afname en duizeligheid.

Bestaat er een andere behandeling?

Therapeutische erythrocytaferese is een procedure, waarbij rode bloedcellen worden afgenomen en vervangen door fysiologische zout of eiwitoplossing. Per procedure wordt 300-1000 ml erythrocyten verwijderd (aangepast aan bloedvolume van patiënt) Er wordt plasma eiwitten, bloedplaatjes en witte bloedcellen teruggegeven. De procedure duurt gemiddeld 30 - 45 minuten.

Zijn er wetenschappelijke argumenten voor erythrocytaferese?

Sinds afgelopen 15 jaar zijn er verschillende publicaties over de voordelen van therapeutische erythrocytaferese verschenen. De conclusies uit de literatuur zijn dat er een daling is van het aantal procedures (9 tot 12 tegen. 50 tot 100) en een vermindering van de totale behandelingsduur (3 tot 12 maanden tegen 12 tot 24 maanden). In Maastricht is een pilot studie verricht van 2002 tot 2004. De erythrocytaferese groep bestond uit 6 patiënten (C282Y) met een hemoglobinegehalte groter dan 7,5 mmol/l (vrouwen) en groter dan 8,0 mmol/l (mannen) De aderlating groep bestond uit 6 vergelijkbare patiënten (C282Y) in hetzelfde ziekenhuis waarvan de behandeling plaats had tussen 1998 en 2001. De titel van de pilot studie was: *Erythrocytapheresis versus phlebotomy in the initial treatment of HFE hemochromatosis patients: results from a randomized trial.*

Het **doel** van de behandeling is **het verwijderen van het teveel aan lichaamsijzer en het voorkomen van orgaanschade**

De conclusies uit de literatuur zijn dat er een **daling** is van het **aantal procedures** en een **vermindering** van de **totale behandelingsduur**

De pilot studie werd uitgevoerd door: Rombout-Sestrienkova E, Nieman FH, Essers BA, van Noord PA, Janssen MC, van Deursen CT, Bos LP, Rombout F, van den Braak R, de Leeuw PW, Koek GH. De meest belangrijke resultaten van de pilot studie waren dat per behandeling bij het aderen 200 tot 250 mg ijzer en bij erythrocytaferese meer dan 500 mg ijzer verwijderd kon worden en dat het aantal behandelingen dat nodig was van 32 voor het aderen gedaald was naar 10 bij erythrocytaferese. Ook de duur van de behandeling was afgenomen van ruim 15 maanden voor aderen naar 5 maanden bij erythrocytaferese. In december 2005 tot november 2008 is een gerandomiseerde klinische studie verricht. Hierbij waren 19 patiënten voor aderen en 19 patiënten voor erythrocytaferese. De behandelingsprocedure voor aderen was wekelijks 500 ml volume bloed verwijderen. Bij erythrocytaferese werd 300 tot 800 ml erythrocytes een keer per 2 tot 3 weken verwijderd.

De vergelijking van de behandelingen laat zien dat er i.p.v. gemiddeld 27, gemiddeld maar 9 behandelingen bij erythrocytaferese nodig zijn. Ook de duur van de behandeling is gemiddeld 34 weken voor aderen tegen 20 weken voor erythrocytaferese. Per behandeling wordt gemiddeld 200 mg bij aderen tegen 430 mg ijzer bij erythrocytaferese verwijderd. Ook de bijwerkingen zoals lichte duizeligheid, kortdurend flauwvallen en lichte tintelingen zijn iets minder bij erythrocytaferese.

Bij het vergelijken van de kosten van aderen met erythrocytaferese valt natuurlijk erythrocytaferese per behandeling veel duurder uit globaal

€ 70 tegen € 250. Wordt echter het kleiner aantal behandelingen en de kosten van verlies van productiviteit mee genomen dan komt aderen op een totale kostenplaatje van € 4500 tegen € 3000 bij erythrocytaferese, waarbij de totale kosten van de behandelingen nog steeds duurder is voor erythrocytaferese.

Voor wie is erythrocytaferese geschikt?

- Geen specifieke contra indicaties
- Cardiale patiënten goed verdragen
- Patiënten met longziekten
- Patiënten met sterke reactie op machine vloeistof (tintelingen)
- Patiënten met ferritine > 1000 ug/l
- Patiënten met gewicht > 75kg

Procedure bij aanvraag voor Erythrocytaferese:

- De behandelaar verzoekt de Sanquin Bloedbank tot een erythrocytaferese via het Aanvraagformulier Therapeutische Aferese bij KCD Bloedbank (te verkrijgen via 024 327 9029 of 06 206 16542)
- De KCD arts die het Aanvraagformulier Therapeutische Aferese beoordeelt, bespreekt met de behandelaar van de hemochromatose patiënt eventuele contra-indicaties voor een erythrocytaferese.
- Indien de KCD arts en de behandelaar de kans op complicaties tijdens een erythrocytaferese aanwezig achten, besluiten zij tot een erythrocytaferese procedure in het ziekenhuis i.p.v. op de bloedbank.

Voor een verslag van de complete presentatie van dr. Koek met plaatjes en tabellen wordt verwezen naar de website van de HVN. •

Anton Visser



Dr. G. Koek

Vrijwilligersdag **2011**

Een vereniging kan niet zonder vrijwilligers en ook onze vereniging draait alleen maar door al het werk van deze vrijwilligers. Om hen te bedanken voor hun inzet en in het zonnetje te zetten wordt er jaarlijks een dag voor hun georganiseerd, zo ook zaterdag 15 oktober.



Dank aan Berend voor het organiseren van deze dag



Giethoorn op z'n mooist

Mede door de **bijzondere verhalen** was dit een tocht om **niet gauw te vergeten**



Ook nog een ree gespot

En wat een mooie dag was het, de zon scheen heerlijk en voor de activiteiten die er waren georganiseerd kon dit niet beter. 's Morgens was het eerst verzamelen in café/ restaurant Fanfare in Giethoorn. Na de koffie met krentenbrood, kon een ieder op eigen gelegenheid het plaatsje verkennen of wanneer men dit wilde een bezoekje brengen aan museum " 't olde maat uus". Na een goed uur was het weer verzamelen bij Fanfare voor een heerlijke lunch, waarna we met zijn allen op de boot stapte om Giethoorn vanaf het water te verkennen. Onze gastheer heeft ons rond gevaren

op de grachtjes en in het mooie natuurgebied rondom Giethoorn. Mede door de bijzondere verhalen was dit een tocht om niet gauw te vergeten. Bij terugkomst in Fanfare werd er na het aperitief een heerlijk diner geserveerd.

Graag zou ik, namens alle aanwezige vrijwilligers, Berend Bossen willen bedanken voor het organiseren van dit fantastische uitje en uiteraard onze gastheer en

gastvrouw van Fanfare voor al hun goede zorgen deze dag.

Ook vrijwilliger worden?

De redactie van IJzerwijzer kan wat ondersteuning gebruiken. Ook schrijvers van losse artikelen zijn van harte welkom. Verder kunnen de bestuursleden (zie colofon) u informeren over andere mogelijkheden. •

Silvia Diemeer



Lunchen in de najaarszon



Informatie over de wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg)

In oktober start het CAK met de Wtcg 2010. Leven met een chronische ziekte of handicap brengt vaak extra kosten met zich mee. Daarom kunt u van de overheid een financiële tegemoetkoming krijgen voor deze kosten. Dit is vastgelegd in de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Het CAK keert de algemene tegemoetkoming jaarlijks uit. Als u in aanmerking komt voor de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010 krijgt u vóór 15 november 2011 een brief van het CAK met de hoogte van het bedrag. Ook krijgt u een folder met meer uitleg.

Wanneer krijgt u de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010?

Op de website van de rijksoverheid kunt u lezen waar u aan moet voldoen om in aanmerking te komen voor de algemene tegemoetkoming. U moet aan minstens één van de voorwaarden voldoen.

Wat is het verschil met vorig jaar?

Er zijn voor de algemene tegemoetkoming over 2010 een aantal nieuwe voorwaarden bijgekomen. Ook zijn enkele voorwaarden gewijzigd ten opzichte van 2009. De veranderingen zijn:

- Kinderen die in 2010 een geldige indicatie van Bureau Jeugdzorg hadden voor langdurige AWBZ-zorg hebben mogelijk recht op een tegemoetkoming. De indicatie moet zijn afgegeven voor minimaal 26 weken zorg in 2010 voor minstens 1 uur of 1 etmaal per week.
- Vanaf 2010 telt een geldige indicatie van de gemeente voor een persoonsgebonden budget (pgb) voor hulp bij het huishouden vanuit de Wmo voor minimaal 26 weken minstens 1 uur per week in 2010 mee voor de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010.
- Een geldige Wmo-indicatie van de

gemeente op 31 december 2010 voor gebruik van een rolstoel in 2010 telt mee voor de algemene tegemoetkoming.

- De voorwaarden voor ziekenhuiszorg en geneesmiddelengebruik zijn veranderd. Er zijn behandelingen en geneesmiddelen toegevoegd en verwijderd.
- AWBZ-indicaties in uren en dagdelen worden sinds 1 januari 2010 bij elkaar opgeteld.
- Hulpmiddelen die door de zorgverzekeraar zijn vergoed, tellen meerdere jaren mee voor de algemene tegemoetkoming Wtcg. Hulpmiddelen die langer dan 1 jaar meegaan tellen 3 jaar mee. Verzorgingshulpmiddelen tellen 1 jaar mee.
- Er is een jaarvoorwaarde ingesteld. Dit houdt in dat het recht op een tegemoetkoming komt te vervallen als de verzekerde is overleden in het jaar waarover de tegemoetkoming wordt uitgekeerd.

Wilt u meer weten?

Wilt u meer lezen over de algemene tegemoetkoming Wtcg? Kijk dan op de website van het CAK of vul de Wtcg-test in om te kijken of u in aanmerking komt voor de algemene tegemoetkoming Wtcg 2010. Let op! U kunt aan deze test geen rechten ontleen. •

Diagnose Diabetes 2025

Maandag 14 november (wereld diabetes dag), organiseerde het NAD (nationaal actieprogramma diabetes) een congres in het World Forum in Den Haag. Naast het gebruikelijke dagprogramma werden de toekomstscenario's van de gezondheidszorg behandeld in de presentatie Diagnose Diabetes 2025. Een scenario dat op 14 november is 'ingegaan', is de ondertekening van een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), het Platform Vitale Vaten en het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON). Hiermee bundelen drie chronische ziekten hun krachten om meer impact te genereren bij hun doelgroepen. Meer informatie is te vinden op www.actieprogrammadiabetes.nl •

Grens voor uitgebreide vragen levensverzekering verhoogd

Het wordt voor chronisch zieken gemakkelijker een levensverzekering af te sluiten. Het Kabinet heeft op dit punt een wijziging van de Wet Medische Keuringen (WMK) ingediend. Naar verwachting stemt de Tweede Kamer in januari over dit voorstel. Begin 2011 hebben de CG-Raad en Vereniging Eigen Huis gepleit voor koppeling van de huizenprijs en de gemiddelde hypotheeksom aan de grens van uitgebreide gezondheidsvragen voor levensverzekeringen. Het wijzigingsvoorstel voor de Wet op de Medische Keuringen (WMK) onderstreept dit pleidooi.

Het wijzigingsvoorstel verhoogt de zogeheten vragengrens naar 250.000 euro. Verzekeraars moeten tot dit te verzekeren bedrag gebruik maken van de zogenaamde modelgezondheidsverklaring. Deze omvat een beperkt aantal gezondheidsvragen. Onder de grens van een te verzekeren bedrag van 250.000 euro hoeven aanvragers geen resultaten van erfelijkheidsonderzoek te melden. Mensen met een chronische ziekte krijgen hiermee eerder toegang tot een levensverzekering.

Belemmering

Tot nu toe vormen de gezondheidseisen voor een verzekering vanaf € 181.198 voor veel mensen een belemmering om een huis te kopen. Boven deze grens mag een verzekeraar vragen om de uitslag van onderzoek naar mogelijk erfelijke aandoeningen in de familie. Ook een medische keuring van de te verzekeren persoon is toegestaan. Begin 2012 zal de Tweede Kamer een definitief besluit nemen over de wetswijziging. Naar verwachting wordt deze aangenomen. Naar verwachting gaan de nieuwe regels vanaf juli 2012 gelden. •

Bron: website cg-raad

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. Aarzel dus niet maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u indien u belt om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen belt u dan gerust een ander uit de lijst. •



regio	naam	telefoon	e-mail
België	Frans Heylen	0032-34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Noord-Brabant	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	
Overijssel	Ineke Turfboer van Luijken	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
Limburg	Jan Cox	088 - 0020806	j.cox@hemochromatose.nl
Utrecht	Wil Keller	088 - 0020807	
Noord-Holland	Karina Brooshoofd	088 - 0020805	k.brooshoofd@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Zuid-Holland	Peter Janssen	088 - 0020815	p.janssen@hemochromatose.nl
Zeeland, Gelderland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl

Bijeenkomsten 2012

17 maart - Enschede

Onderwerp

Voedingsadvies bij HFE- Hemochromatose
door: Gerdien (G.M.) van Doorn,
Departement Humane Voeding -
Wageningen University

18 april - Turnhout (België)

Regiobijeenkomst in Eindhoven

Onderwerp

Hemochromatose - er ligt wat op
je lever
door: dr. Rudy Harlet, Gastro-
enteroloog A.Z. St. Jozef Turnhout

12 mei - Leiden

Algemene ledenvergadering HVN

met algemene uiteenzetting over
hemochromatose
spreker nog niet bekend.

2 juni - Nijmegen

Onderwerp: Laatste en nieuwe
ontwikkelingen bij diagnose en
behandeling hemochromatose
door: dr. D.W. Swinkels, klinisch
chemicus/arts klinische chemie en
dr. M. Janssen, internist
beiden verbonden aan het UMC
Radboud Nijmegen

22 september - Goes

Onderwerpen: Hemochromatose
en diabetes
Hemochromatose of het metabool
syndroom
door: dr. C. van Deursen, internist

13 oktober - Zwolle

Onderwerp: Begrip en onbegrip
van partner of omgeving bij
hemochromatose
Spreker nog niet bekend

Alle leden zijn welkom op alle
geplande bijeenkomsten.



Klachtenregeling HVN

De HVN doet haar uiterste best om de leden, de vrijwilligers en de overige hemochromatosepatiënten zo goed mogelijk van dienst te zijn. Toch is het mogelijk dat er zaken fout gaan of niet worden uitgevoerd zoals afgesproken. In deze klachtenprocedure is vastgelegd hoe een lid of vrijwilliger van de HVN, dan wel een extern contact een klacht kan indienen bij de HVN en hoe deze klacht wordt afgehandeld.

Een klacht kan op diverse manieren worden geuit:

- Schriftelijk: HVN postbus 252
2260 AG Leidschendam
- Telefonisch: 088-0020800
- Per e-mail: info@hemochromatose.nl

Het bestuur bepaalt op welke wijze en door wie de klacht wordt afgehandeld.

Iedere klager krijgt bericht omtrent de afhandeling van de door de klager ingediende klacht. Elke klacht wordt geregistreerd. De volgende gegevens worden genoteerd:

- De datum waarop de klacht binnenkomt
- Op welke manier komt de klacht binnen (schriftelijk, telefonisch, per e-mail).
- Naam, adres, huisnummer, postcode, plaats en telefoonnummer klager.
- Is indiener lid HVN of vrijwilliger van HVN of extern contact.
- Type klacht.
- Omschrijving van de actie die de HVN onderneemt naar aanleiding van de klacht.
- Naam van het bestuurslid die de klacht behandelt.
- Datum waarop de klacht is afgehandeld.

Alle klachten worden geregistreerd op een klachtenformulier en verzameld in een klachtenmap. De binnengekomen klachten worden door de HVN gebruikt om de kwaliteit

van de dienstverlening van de HVN te verbeteren.

Een klacht wordt zo snel mogelijk en uiterlijk binnen 1 maand beantwoord. Mocht dit niet te verwezenlijken zijn dan wordt de klager hierover bericht en wordt afgesproken op welke termijn de klacht wordt afgehandeld.

Als de klachtenprocedure is afgerond, maar de klager desondanks ontevreden is over de wijze waarop het bestuur de klacht heeft behandeld, dan kan hij/zij schriftelijk bij de voorzitter van de HVN in beroep gaan. Dit kan door een brief te sturen naar:

Voorzitter HVN
postbus 252
2260 AG Leidschendam

Binnen 1 maand wordt het beroep beantwoord.

Indien een klager ook na het beroep niet tevreden is over de afhandeling kan hij/zij een bezwaar indienen bij de Algemene Ledenvergadering van de HVN. Klager dient hiertoe een brief te sturen, welke gericht is aan:
de Algemene Ledenvergadering
HVN postbus 252
2260 AG Leidschendam •

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam
Tel: 088 - 0020800
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Silvia Diemeer
Anneke Geldof (eindredactie)
Jan van Herwaarden
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 1
5 maart 2012

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E h.jacobs@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

E b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E hlouwrier@kpnplanet.nl

Jan van Herwaarden

E j.vanherwaarden@hemochromatose.nl

Frans Heylen

E frans.heylen@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. M.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. D.W. Swinkels

Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Mik Ontwerpers, 's-Hertogenbosch

Drukwerk

Broeze en Peereboom bv, Breda

ISSN 15716678

