

ijzerwijzer 1



Opvallende studentenactie voor HVN

Mag een hemochromatosepatiënt zijn bloed na een aderlating doneren?

Contactdagen 2013 zijn bekend

Dit is waar ik voor vecht. Het luisteren naar de patiënt. Een persoonlijke ervaring

Inhoud

3 Van de voorzitter

Maar liefst 6 onderwerpen worden genoemd. Allen bijzonder de moeite waard. De meeste daarvan zijn langlopende trajecten en, het moet gezegd worden, op het gebied van voorlichting is nog (steeds) een wereld te winnen.

4 Kort Nieuws

Het door HVN verzonden persbericht over het niet morgen doneren van bloed door hemochromatose patiënten leverde aanvankelijk weinig reacties op. Toch is bericht doorgedrongen tot de politiek. Zowel de staatssecretaris van VWS en Sanquin lieten van zich horen.

6 Financiële consequenties bij ziek zijn

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen.

Wij zijn blij met de toestemming van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid om uit hun, recent uitgegeven, brochure te mogen putten.

Redacteur Sylvia Groot maakte er een behapbaar geheel van.

10 Aan de telefoon met ...

Een persoonlijke ervaring die tijdens het interview leidde tot de verzuchting "Als je kanker hebt en je gaat voor een second opinion dan word je niet zo behandeld. Waarom als hemochromatosepatiënt dan wel?" Ik heb wel eens gezegd 'je kunt beter kanker hebben, dan wordt er tenminste naar je geluisterd'.

13 Patiëntencontact en informatie

Bij het verschijnen van dit blad is de eerste contactbijeenkomst in Roermond net achter de rug. In het volgende nummer van *IJzerwijzer* vindt u daar, zoals gebruikelijk een uitgebreid verslag van.

Voor de rest van 2013 is weer een aantal interessante middagen gepland. Er is er altijd wel eentje bij u in de buurt.

14 Begrip en onbegrip van partner en omgeving bij Hemochromatose

U had nog een verslag van ons tegoed. De contactdag op 13 oktober in Zwolle trok meer belangstellenden dan er stoelen beschikbaar waren.

Lees het verslag van een interactieve bijeenkomst die, hoewel voor velen een nieuwe, soms vreemde ervaring was, over het algemeen wel als positief werd ervaren.

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



Soms zit het mee

Motregen en (natte) sneeuw hebben alweer dagenlang bezit genomen van het klimaat in Nederland en dan vergezeld van een gure ijzige wind uit het Noorden of Oosten zodat de gevoelstemperatuur met nog een 5 tal graden is gedaald en hoewel ik het winterseizoen best weet te waarderen moet ik bekennen dat ik langzamerhand een zonnetje en wat hogere temperaturen erg op prijs zou stellen.

Maar “Elk nadeel heeft zijn voordeel” om onze nationale voetbalgoeroe maar eens te parafaseren en dus ben ik, met de kachel aan, maar gaan schrijven aan het voorzitterswoordje voor de eerste IJzerwijzer van 2013.

En dat is dan weer een goede reden om u en uw dierbaren een gelukkig en gezond jaar toe te wensen. Bovendien biedt het een mogelijkheid om eens te bezien aan welke activiteiten de HVN dit jaar extra aandacht wil gaan besteden. Ik noem daarbij een aantal onderwerpen.

- 1 Snelle diagnose. Het bestuur richt zich hierbij tot de huisartsen want daar ligt de eerste mogelijkheid om tot de diagnose te komen. Er wordt overwogen om met het NHI (Nederlands Huisartsen Instituut) een e-learning (les via internet) traject op poten te zetten waarbij registratiepunten voor de huisartsen te verdienen zijn als ze aan dit traject deelnemen. Daartoe zal op korte termijn met het NHI contact worden opgenomen.
- 2 Het ontwikkelen van een monitor. In grote lijnen betekent dit dat alle leden hun mening kunnen geven over de voorzieningen en behandeling van ziekenhuizen en behandelende sector. Met de mening van onze leden kunnen we dan naar de verzekeringen om die in de onderhandeling met de ziekenhuizen een instrument te verschaffen om de kwaliteit van behandeling te optimaliseren. Bovendien verschaft zo'n monitor inzicht in wat u als lid van de HVN ervaart en wenst.
- 3 Herziening van de medische richtlijn voor Hemochromatose. Er spelen allerlei nieuwe inzichten die in een nieuwe richtlijn hun beslag moeten krijgen. Ik noem hier de normaal waarde van het ferritine. Tot nu toe ging men uit van een waarde na aderlating van 50 maar men is steeds meer geneigd om te streven naar een waarde van 100 omdat men vermoedt dat via (bio feedback) bij erg lage waarden het lichaam extra gestimuleerd wordt om ijzer op te nemen. In maart vindt het jaarlijkse overleg met onze medische adviesraad plaats en dan zal dit onderwerp op de agenda komen.
- 4 Natuurlijk zullen de ontwikkelingen inzake erythrocytaferese en bloed-donorschap van HH personen nauwgezet in de gaten worden gehouden.
- 5 Voor de langere termijn ligt het stimuleren van de ontwikkeling van een ijzeruitdrijvend medicijn met geringe bijwerking (mogelijk in samenhang met het hepcidine) nog op ons te wachten.
- 6 Blijft natuurlijk dat deze aandacht niet ten koste mag gaan van de reguliere activiteiten zoals contactdagen, IJzerwijzer, de elektronische nieuwsbrief.

Kortom; er is genoeg werk te verzetten waarmee we ons kunnen verwarmen en zo komen we deze winterse periode wel door.

Henk Jacobs, voorzitter



Klinisch Consultatieve Dienst
Sanquin Bloedbank, locatie
Nijmegen •

SECUNDAIRE HEMOCHROMATOSE

Als we met u praten over hemochromatose dan bedoelen we meestal de erfelijke vorm van hemochromatose ofwel Hereditaire Hemochromatose; ook wel primaire Hemochromatose genoemd. Deze vorm komt in verreweg de meeste gevallen voor.

Vandaag wilde ik het met u hebben over een zeldzame vorm van hemochromatose die niet erfelijk is maar door andere factoren wordt veroorzaakt; ook wel secundaire hemochromatose genoemd.

De overeenkomst tussen beide aandoeningen is de ijzerstapeling en mogelijke klinische uitingen als de ijzerstapeling te hoog wordt. Het verschil zit hem in de oorzaak en de behandeling.

Oorzaak

Bij secundaire hemochromatose is een onderliggende ziekte de oorzaak of, en dat komt in de meeste gevallen voor, men krijgt ijzer van buitenaf toegediend door bloedtransfusie.

Bij de onderliggende ziekten moet u denken aan ineffektieve aanmaak van rode bloedlichaampjes (erythrocy-

ten) en/of toegenomen aanmaak van erythrocyten. In beide gevallen reageert het lichaam met afbraak van of de misvormde rode bloedlichaampjes of het teveel ervan met ijzeropslag als gevolg. Omdat in beide gevallen er bloedarmoede ofwel anemie optreedt, moet er regelmatig bloedtransfusie plaatsvinden, om gezonde rode bloedlichaampjes (met ijzer) te verkrijgen. Het ijzer kan net zo min als bij primaire hemochromatose uit het lichaam worden verwijderd.



Behandeling

Bij de primaire vorm is het mogelijk om via aderlating de rode bloedlichaampjes en het ijzer te verwijderen, maar helaas is dat niet mogelijk bij de secundaire vorm, want men heeft immers al een tekort aan gezonde rode bloedcellen. De enige oplossing is het toedienen van ijzerbindende medicijnen. Het probleem daarbij is dat deze medicijnen nogal wat bijwerkingen hebben; daarom worden ze bij primaire hemochromatose niet toegepast. Deze medicijnen heten deferoxamine, deferiprone en deferasirox. •

Henk Jacobs
Voorzitter HVN



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parasolplein 5
2513 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
GMT-3150384

Bijlage(n)

Uw brief
13 december 2012

Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.

Datum 25 januari 2013
Betreft Reactie HVN m.b.t. bloeddonatie door personen met hemochromatose

Geachte voorzitter,

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een brief ontvangen van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) te Leidschendam d.d. 14 november 2013 inzake bloeddonatie door personen met hemochromatose en deze per brief (13 december 2013, 2012220651) aan mij voorgelegd. Bij deze ontvang ik mijn reactie op deze brief.

Bij patiënten met (erfelijke) hemochromatose moet met regelmaat bloed worden afgenomen om stapeling van ijzer in het lichaam te voorkomen. Deze behandeling kan plaatsvinden in de faciliteiten van Sanquin. De HVN maakt bezwaar tegen het uitgangspunt van Sanquin dat zodra er een eigen belang is voor een donor, dat bloed niet voor transfusie kan worden gebruikt. Dat de hemochromatose-patiënt het bloed afstaat om therapeutische redenen, wordt dan als een belang gezien.

Mijn voorganger, mevrouw Borst-Eilers, heeft in 2002 in haar reactie op het Gezondheidsraadadvies over hemochromatose de handelwijze van Sanquin in deze ondersteund. Ik heb kennisgenomen van de argumenten van de HVN om bloed van personen met hemochromatose te gebruiken voor donatie en vind deze argumentatie valide.

Sanquin en HVN zijn thans in overleg over de mogelijkheden om het beleid te wijzigen. Ik zal de Kamer informeren over het resultaat van dit overleg.

Hoogachtend,
de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers

Pagina 1 van 1

ANTWOORD: KAMERBRIEF-OVER- BLOEDDONATIE- DOOR-PERSONEN-MET- HEMOCHROMATOSE. PDF

Geachte collega Jacobs,

Hartelijk dank voor uw bericht. Ook Sanquin heeft de brief van de Minister ontvangen. We hebben hierop reeds geanticipeerd. Een van de agendapunten van de Medische Adviesraad van februari a.s. is de richtlijn t.a.v. personen met hemochromatose binnen Sanquin bloedbank.

Zodra we meer informatie hebben, zal ik u hierover berichten.

Met vriendelijke groet,
Marian van Kraaij

Dr M.G.J. van Kraaij
internist-hematoloog/
transfusiespecialist
Directeur Unit Medische Zaken/

STUDENTEN verrassen HVN met € 2.000

Vrijdag 18 januari bracht examenklas DF4HF3A van Leerhotel Het Klooster in Amersfoort haar afstudeeropdracht voor Manager Ondernemer Horeca ten uitvoer. Aangezien het hier een horecaopleiding - in de breedste zin van het woord en zeer praktijkgericht - betreft, was de examenopdracht als volgt: "Organiseer een diner vanaf de aankleding van de zaal, het menu, de tafelschikking tot en met entertainment voor de gasten EN kies een goed doel waarvoor je via sponsorwerving en een veiling geld bij elkaar brengt".



HVN werd door de klas unaniem als het goede doel gekozen. Reden hiervoor was dat een van de ouders van de examenkandidaten overleden is aan de gevolgen van een niet (tijdig) onderkende vorm van hemochromatose.

Naast ouders, vrienden en familie van de examenkandidaten waren voorzitter Henk Jacobs, eindredacteur IJzerwijzer Anneke Geldof en fotograaf/lid Joop Geldof de speciale gasten tijdens dit feestelijke diner.



Leerhotel Het Klooster heeft een eigen verhaal.

Ooit was dit een klooster van de Orde van de Kruisheren. Ook paus Johannes Paulus II heeft hier overnacht tijdens zijn bezoek aan Nederland in 1985. Na het vertrek van de Kruisheren heeft het klooster een nieuwe bestemming gekregen en na een mooie verbouwing en een uniek samenwerkingsconcept met het middelbaar beroeps-onderwijs in Amersfoort is het een leer-werkplaats voor horecastudenten geworden. Het onderwijs is volledig praktijkgericht omdat er dagelijks wisselende gasten en evenementen zijn.

Terug naar het diner.

Alle gasten werden professioneel verwelkomd met een glas prosecco. De oorspronkelijk lege kerkzaal was prachtig versierd en twaalf feestelijk gedekte tafels, compleet met hoge kandelaars, sprankelend glaswerk en model gerangschikt servies en bestek stonden klaar. Elke student had een tafel met eigen ouders/familie. Wij mochten dus aanschuiven en troffen bijzonder plezierige tafelgenoten. Alles bij elkaar waren er zo'n 120 gasten. Direct na de opening kreeg Henk Jacobs het woord voor een korte uitleg over Hemochromatose. Met ernst en humor legde hij in een kleine twintig minuten het ziektebeeld uit en dat was ook lang genoeg, want men kwam tenslotte dineren.

Het diner mocht er zijn. Na de amuse van rivierkreeftjes in eigen bouillon, een bospaddestoelensoep en gebraden parelhoenfilet met gestoofde zuurkool maakte een huisgemaakte tarte tatin met kaneelroomijs het geheel compleet. Dit alles natuurlijk model geserveerd door de 14 examenkandidaten. De tweede en derdejaars verzorgden de garderobe en hadden gekookt. Tussen de gangen door was er live muziek van een jazz zangeres met begeleiding van een pianiste.

De veiling.

Als onderdeel van de examenopdracht werd er na het diner een veiling gehouden en de studenten

hadden alles in het werk gesteld om leuke veilingobjecten te verzamelen.

Zo kon geboden worden op een high tea voor meerdere personen in een gerenommeerd restaurant in de Amersfoortse binnenstad, een kookworkshop in 't Gooi, een saunabezoek in de regio, setjes mooi oorbellen, 10 flessen wijn van zeer goede kwaliteit, een kunstwerk en nog zo wat leuke zaken. Onder de hamer van de enthousiaste veilingmeester Mitch Rogers gingen de objecten snel van de hand.

Diep onder de indruk namen wij de cheque ad € 2.000, bloemen en zoenen (ja, voor mij) in ontvangst. HVN gaat een mooie bestemming zoeken voor deze gulle gift.



Chapeau voor de studenten, die dit alles in twee weken tijd organiseerden!

Wij wensen alle geslaagden een zonnige toekomst in werk of vervolgopleiding. •

Anneke Geldof,
Eindredacteur IJzerwijzer

DE FINANCIËLE CONSEQUENTIES

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. De rechten en plichten van werknemers en werkgevers bij ziekte van de werknemer zijn geregeld in een aantal wetten en regels, zoals het *Burgerlijk Wetboek*, de *Arbeidsomstandighedenwet*, de *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)* en de *Wet verbetering poortwachter*. Deze wetgeving geeft langdurig zieke werknemers een grote verantwoordelijkheid. Zij kunnen niet afwachten tot ze voldoende hersteld zijn om hun eigen werk weer te doen. Nee, ze moeten zich actief inspannen voor hun herstel en werkhervatting (re-integratie), desnoods in ander werk of zelfs bij een andere werkgever.



Maar ook werkgevers moeten veel doen om werkhervatting mogelijk te maken. Zieke werknemers en hun werkgevers hebben er beiden belang bij dat de werknemer zo snel mogelijk weer beter wordt en aan het werk kan.

Het proces van werkhervatting kan prima verlopen, maar soms komt de werknemer voor lastige situaties te staan. Het is daarom van groot belang dat u goed geïnformeerd bent over de rechten en plichten van u en uw werkgever tijdens uw ziekte, over de be-

geleiding die u kunt krijgen en de procedures die gelden.

Nu gaat men zich meestal pas in dit ingewikkelde onderwerp verdiepen als de problemen zich voordoen, omdat men ziek is en er juist geen uitzicht op spoedig herstel is. Vooral bij "vage" klachten zoals vermoeidheid, blijkt men dan nogal eens tegen medische en bureaucratische muren op te lopen, wat ingrijpende - financiële - consequenties kan hebben. Wat uw ziekteverzuim voor financiële gevolgen voor u heeft, hangt af van verschillende omstandigheden, bijv. of u wel of geen (vaste) werkgever heeft en welke CAO van toepassing is. Wij lichten de hoofdpunten er voor u uit.

Als u een (vaste) werkgever heeft, dan heeft u gedurende de eerste 2 ziektejaren recht op **loondoorbetaling**.

Voor de termijn van 2 jaar worden verschillende ziekteperiodes na elkaar bij elkaar opgeteld wanneer er minder dan 4 weken tussen zit, ongeacht de aard van de ziektes.

Zit er 4 weken of meer tussen, dan begint opnieuw een tweejaars-termijn van loondoorbetaling. In principe betaalt de werkgever het loon door vanaf de 1^e ziektedag. Maar in cao of arbeidsovereenkomst kunnen afspraken staan over max. 2 wachtdagen waarin geen loon wordt betaald. Gaat u weer aan het werk en wordt u binnen 4 weken opnieuw ziek, dan gelden niet opnieuw wachtdagen. De werkgever is verplicht in de doorbetalingsperiode minstens 70% van het loon door te betalen, en in het eerste jaar minstens het minimumloon, dit naar rato van de omvang van uw aanstelling. De werkgever hoeft niet meer te betalen dan 70% van het maximumdagloon dat voor de SV is vastgesteld. In veel cao's is aanvullend geregeld dat de werkgever een tijdlang het volle loon doorbetaalt. Over het algemeen betalen werkgevers over de eerste 2 ziektejaren in totaal niet meer dan 170%, bijv. 100% van het loon over het 1^e ziektejaar en 70% over het 2^e. Als een werknemer zijn genezing echter belemmert of vertraagt, of onvoldoende mee-



Kom zelf met voorstellen voor passend werk zoals bijvoorbeeld aanpassing van taken, werktijden, werkomgeving, arbeidsomstandigheden en thuiswerk. Stel haalbare doelen.

werkt aan re-integratie kan de werkgever de loonbetaling opschorten.

Voor een **ziektewetuitkering** kunnen in aanmerking komen sommige werknemers zonder (vaste) werkgever:

- met een tijdelijk dienstverband dat eindigt tijdens hun ziekte
- uitzendkrachten die bij ziekte niet doorbetaald krijgen
- in bijzonder dienstverband zoals thuiswerkers, stagiaires, freelancers ed.
- mensen met een ww-uitkering die 13 weken of langer ziek zijn
- vrijwillig verzekerden voor de ziektewet
- die binnen 4 weken na beëindiging van hun dienstverband ziek zijn geworden
- die ziek zijn geworden als gevolg van zwangerschap, bevalling of orgaantransplantatie
- die recht hebben op een no-riskpolis

Ook voor de berekening van de ziektewetuitkering geldt het eerdergenoemde maximumdagloon. De hoogte van de ziektewetuitkering is 70% van het dagloon (tot 70% van het maximumdagloon), met als uitzondering zij die ziek zijn geworden als gevolg van zwangerschap, bevalling of orgaantransplantatie, zij krijgen 100%.

Bij **flexibele contracten**, zoals in geval van uitzendkracht of oproep-/nul-uren- of min-max-contract heeft u soms recht op

loondoorbetaling, soms op een ziektewetuitkering, afhankelijk van o.a. hoelang u al volgens dat contract werkte op het moment van ziek worden en van de CAO die van toepassing is.

Wanneer u een **arbeidsongeschiktheidsuitkering** heeft aangevraagd en uw beperkingen zijn binnen 5 jaar daarna toegenomen, dan zou u recht kunnen hebben op verhoging, opnieuw toekenning of alsnog toekenning van die uitkering. Ga bij toegenomen beperkingen dus na wat uw uitkeringsrechten zijn. De (hogere) uitkering moet u zelf aanvragen bij UWV.

Mocht uw (gezins-)inkomen door uw loon bij ziekte of door de (ziektewet)uitkering van UWV beneden het sociaal minimum komen, dan kunt u volgens De **Toeslagenwet** recht hebben op een aanvullende toeslag tot minimumniveau. Ook deze toeslag moet u zelf aanvragen bij UWV.

Op www.meerkosten.nl vindt u dan nog meer informatie over regelingen t.a.v. gedeeltelijke compensatie van extra kosten tijdens langdurige ziekte.

Al deze en nog veel meer informatie biedt u de brochure 'Werk en inkomen bij ziekte – een praktische gids' die de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid afgelopen november 2012 uitbracht met geweldige illustraties van Djancko.

De brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziekmelding tot en met een eventuele WIA-aanvraag. De brochure is uniek door de combinatie van deze informatie met veel praktische tips. Die zijn gebaseerd op praktijkervaringen van mensen met beperkingen als gevolg van een chronische aandoening. In de brochure komen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de werkgever en de werknemer bij ziekte van de werknemer;
- de rol van de bedrijfsarts, de casemanager en andere begeleiders en adviseurs;
- de voorgeschreven procedure vanaf de ziekmelding tot een eventuele WIA-aanvraag;
- de gevolgen van ziekteverzuim voor iemands inkomen;
- de rechtspositie van een langdurig zieke werknemer bij ontslag en contractwijziging.



Ook zijn er handige bijlagen opgenomen, waaronder een uitgebreid overzicht van aanpassingen en maatregelen die kunnen helpen om weer aan het werk te gaan, en invulschema's om dagelijkse activiteiten in kaart te brengen en beperkingen duidelijk op een rijtje te zetten.

De brochure (61 pagina's) is te bestellen door € 10,- over te maken op rekeningnummer 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. ➤➤



schiktheid te Groningen, onder vermelding van bestelcode 'WIZ' en naam en adresgegevens. Contact opnemen met de Steungroep kan op telefoonnummer 050 5492906 of via de site www.steungroep.nl.

Enkele reacties van lezers:

'Inhoudelijk een schat aan informatie.'

'Taalgebruik overal begrijpelijk, bij deze soms ingewikkelde materie.'

'Deze brochure wapent de zieke werknemer tegen het in zijn nadeel uitpakken van procedures.'

'Een apart compliment voor de goed getroffen cartoons.'

'De beste brochure over dit onderwerp die ik ooit heb gezien.'

Tot slot hierbij alvast '10 eerste tips bij langdurige ziekte en werk'.

Voor situaties waarin alles vlot verloopt, heeft u waarschijnlijk voldoende aan onderstaande tips. Het hangt van uw situatie af welke informatie en tips u nodig zult hebben en wanneer.

- 1 *Informeer u over de geldende regels en houdt u daaraan: van de procedure bij ziekmelding binnen uw organisatie tot en met de wettelijke verplichtingen bij langdurige ziekte.*
- 2 *Bedenk goed wie u welke informatie wilt geven.*

Aan werkgever, leidinggevende, casemanager of verzuimbureau hoeft u alleen door te geven welke beperkingen u voor werk hebt en hoe lang het verzuim waarschijnlijk zal duren (indien bekend). Medische informatie, zoals welke ziekte u hebt, wat de behandeling is en namen van behandelaren, hoeft u alleen aan de bedrijfsarts te melden. Het geven van informatie over ziekte en behandeling aan uw werkgever of een vertegenwoordiger daarvan kan het voordeel hebben dat er meer vertrouwen en begrip kan ontstaan. Het nadeel kan zijn dat die informatie op een voor u ongunstige manier wordt gebruikt. Dit hangt af van de situatie en de onderlinge verstandhouding.

- 3 *Bereid gesprekken met de bedrijfsarts goed voor. Zorg voor kopieën van belangrijke medische stukken. Zet op papier welke beperkingen u in uw dagelijks leven en werk ervaart. Maak een weekoverzicht van uw activiteiten en rusttijden per dag. Denk na over wat werkhervatting moeilijk kan maken en wat daar juist kan helpen. Vraag bij gemaakte afspraken om een bevestiging op papier.*
- 4 *Vraag om de probleemanalyse*

Nu gaat men zich meestal pas in dit ingewikkelde onderwerp verdiepen als de problemen zich voordoen. Vooral bij "vage" klachten zoals vermoeidheid, blijkt men dan nogal eens tegen medische en bureaucratische muren op te lopen, wat ingrijpende -financiële -consequenties kan hebben.

Wanneer u een **arbeidsongeschiktheidsuitkering** heeft aangevraagd en uw **beperkingen zijn binnen 5 jaar** daarna toegenomen, dan zou u **recht kunnen hebben op verhoging, opnieuw toekenning of alsnog toekenning van die uitkering**

van de bedrijfsarts en lees deze kritisch door.

Wanneer u vindt dat daarin belangrijke zaken ontbreken of onjuist zijn weergegeven: bespreek dit met de bedrijfsarts.

- Zorg voor een actieve inbreng bij het maken van het plan van aanpak voor werkhervatting (re-integratie).*
Kom zelf met voorstellen voor passend werk: aanpassing van taken, werktijden, werkomgeving, arbeidsomstandigheden, enz. Denk ook aan de nodige rusttijden en de mogelijkheid van thuiswerk. Stel haalbare doelen, ook voor het tempo van opbouw van werkhervatting. Houd daarbij rekening met de tijd die u nodig hebt voor het herstel en voor behandeling. Leg evaluatiemomenten vast.
- Gebruik evaluaties zo nodig voor bijstelling van het plan van aanpak.*
Als bij tussentijdse evaluaties of bij de eerstejaarsevaluatie de gestelde doelen niet zijn gehaald, overleg dan over aanpassing van het plan. Ook aanpassing van de probleemanalyse kan nodig zijn. Als u denkt dat door het verloop van uw ziekte of behandeling of door verandering van uw beperkingen de probleemanalyse niet meer juist of volledig is:

bespreek dit dan met de bedrijfsarts.

- Houd een map bij met alle stukken, verslagen en afspraken die van belang kunnen zijn.*
Controleer het re-integratiedossier van uw werkgever zorgvuldig en vraag zo nodig om verbetering van onjuistheden en aanvulling met ontbrekende informatie.
- Werk goed mee aan uw re-integratie.*
Als de werkgever hier in de eerste twee ziektejaren te

weinig aan doet dan legt UWC een derde jaar loondoorbetaling op. Heeft u te weinig gedaan dan kan dit leiden tot korting op of weigering van een WIA-uitkering.

- Weiger nooit passend werk.*
Niet meewerken aan re-integratie kan niet alleen leiden tot weigering van of korting op een eventuele WIA-uitkering. Weigering van passend werk kan ook leiden tot het niet uitbetalen van uw salaris en tot ontslag. Bovendien kan het u uw eventuele WW-uitkering kosten.
- Zoek tijdig informatie, advies en ondersteuning.*
Lees de brochure. U kunt voor advies en ondersteuning terecht bij het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid, bij een vakbond, patiëntenorganisatie of rechtshulpverlener •

Tekstbewerking: Sylvia Groot, Redacteur Uzerwijzer



Aan de telefoon met ...Janke Reitsma

Op een grijze zaterdagochtend zitten wij aan de telefoon. Janke in Balk, ik in Leusden. De afstand, 123 km voor een enkele reis, maakt meteen duidelijk waarom wij niet gekozen hebben voor een lunchafspraak.

Reden voor Janke om mee te doen aan dit interview is het aan al haar lotgenoten duidelijk maken dat je als hemochromatosepatiënt rechten hebt en niet altijd de adviezen en besluiten van je behandelaar hoeft op te volgen. Dat dit kan leiden tot een jarenlang gevecht blijkt uit haar verhaal.



Wanneer werd bij jou de diagnose hemochromatose gesteld?

Dat is een lang verhaal. Ik was midden twintig toen ik spieren gewrichtsklachten kreeg. Raar eigenlijk, want ik had altijd veel gesport. Elke dag wandelen of fietsen en drie keer per week zwemmen, later werd dat fitnesssen. Ik ben onder behandeling geweest bij de fysiotherapeut, de manueel therapeut, de neuroloog en de reumatoloog. Ondanks het feit

dat ik altijd in mijn eigen lichaam ben blijven geloven, dachten mijn behandelend arts en daar anders over. Ik werd depressief verklaard, kreeg hoge doseringen antidepressiva voorgeschreven en werd zelfs enige tijd opgenomen op de PAAZ (psychiatrische afdeling algemeen ziekenhuis).

Al met al ging het niet beter met mij. Toen ik begin 40 was moest ik mijn baan als coupeuse in de bruidsmode opzeggen. Mijn handen

konden het op maat maken van de bruidsjaпонnen niet meer aan. Ook een andere hobby, muziek maken bij onder andere de fanfare en een brassband, moest ik opgeven. Ik kon de Bugel gewoon niet meer vasthouden.

Na de betaalde baan heb ik nog een tijd vrijwilligerswerk gedaan in de zorg voor dementerenden totdat ook dat te belastend werd. De lichamelijke klachten werden steeds erger omdat er ook gewrichtsontstekingen kwamen. Daarnaast worden sociale contacten snel minder. Wanneer je altijd maar ziek of moe bent komen mensen niet zo graag meer op bezoek.

Hoe ging dat in het gezin?

Wij hebben twee dochters en het gezin moest verder. Ik wilde dat ook. Terugkijkend hebben mijn dochters geen leuke moeder gehad. Ik was er wel voor ze maar er was altijd dat gevecht tegen de moeheid en de pijn. Na een drukke dag moest ik een week bijkomen en wilde alleen maar slapen en tussendoor wat eten.

Als je me **een maand** geleden had gebeld met **de vraag** of ik **deze zaterdag**, na een **oppasdag** van mijn kleinkinderen, een **interview** wilde geven, was mijn **antwoord nee** geweest. Bel me eind volgende week maar, dan **maken** we dan **een afspraak**. Dit is het **verschil van 1 aderlating**.

Wanneer werd duidelijk dat je hemochromatose hebt?

In 2009. De huisarts wilde weer antidepressiva voorschrijven maar ik wilde dat niet meer. Ik heb toen zelf een ziekenhuis opgezocht. Mijn benen wilden ook niet meer meedoen. Het lopen gaat trouwens nog steeds slecht.

Na de diagnose waarbij een ferritine waarde van 1000 werd gemeten volgde de ontijzering tot de toen gehanteerde standaardwaarde ferritine 50. De behandelend internist keek alleen naar de ferritine en omdat die onder de 50 bleef werd volstaan met één aderlating per jaar, hoe slecht je je ook als patiënt voelt.

Begin vorig jaar bereikte ik een absoluut dieptepunt en vroeg me af of ik nog wel verder wilde leven. Ik heb toen een andere huisarts genomen en hij heeft een second opinion geregeld. Ik had er vrouwen in dat ik daar goed zou worden behandeld en misschien wel verder zou komen. Het eerste wat die internist zei was 'Ik had u eigenlijk niet willen ontvangen maar omdat u de moeite hebt genomen om hier, helemaal uit Friesland, naar toe te komen, neem ik de moeite om naar u te luisteren'. Ik kan je wel vertellen dat ik een dreun tegen mijn hoofd kreeg. Bij het tweede gesprek wilde ik er niet op terug komen maar mijn man deed dat wel; hij wist hoe diep ik zat. De internist kreeg een heel erg rood hoofd en kon geen woorden vinden. Zoiets mag toch eigenlijk niet gebeuren.

Sinds dit jaar word ik gecontroleerd door een andere internist en haar conclusie was eenvoudig. Ondanks de ferritine van 50 toch 3 tot 4 aderlatingen per jaar. Het is mogelijk dat mijn ferritine in het lichaam verdwijnt en niet is af te lezen in de bloedwaarden.

Deze internist heeft nog meer patiënten die hetzelfde ziektebeeld hebben. Het resultaat na de eerste aderlating is bijzonder positief. Ik voel mijn energie terugkomen en ik hoop dat de internist zich aan haar belofte van meerder aderlatingen per jaar gaat houden.

En wat heeft dit betekend voor je relatie?

Mijn man liep aanvankelijk wat voor de problemen weg totdat hij zelf ernstig ziek werd en als gevolg daarvan gedeeltelijk arbeidsongeschikt. Ondanks alle narigheid kom je, door wat je samen hebt meegemaakt, er sterker uit. We zijn echte maatjes geworden die elkaar over en weer steunen en samen dingen herkennen.

Ik ben nu 56. Die wereldreis hoeft eigenlijk niet meer, net zo min als die betaalde baan voor mij. Ik vind het wel fijn dat mijn man zijn baan weer heeft opgepakt. Zo hebben wij elkaar aan het eind van de dag wat te vertellen over onze ontmoetingen en ervaringen.

Hoe kijk je naar de toekomst?

De acceptatiefase begint nu. Ik kan ontzettend blij zijn met alles wat me lukt. Ik heb vorige week weer gewandeld. Ik kan één keer per

maand een gezellige oppasoma zijn voor mijn kleinkinderen zonder dat ik daarna een week afgenokt ben. Ik heb mijn oude hobby quilten weer opgepakt en maak nu een quilt voor mijn kleinzoon. En straks, als het zomer is, gaan we met de caravan weer een mooi stukje Nederland ontdekken.

Ik ben ziek en blij dat, maar ik kan er nu verder mee en dat vind ik heerlijk. Het gaat om kleine dingen waar ik nu van kan genieten. Een patiënt heeft rechten. De groep hemochromatosepatiënten bestaat uit individuen en die hoeven niet op één hoop te worden geveegd. Het is belangrijk dat er naar je wordt geluisterd. Ik heb ontdekt dat je met dit ziektebeeld ook kunt leven en genieten. Ook al werk ik niet meer, ik wil wel een zinvolle invulling aan mijn leven geven en dingen doen waar ik plezier in heb.

Na een uur leg ik de telefoon neer. Dank je wel Janke dat je jouw verhaal met mij, en straks de lezers van *IJzerwijzer*, hebt willen delen. Het ga je goed. •

Anneke Geldof
eindredacteur *IJzerwijzer*





NOGMAALS COOKIES EN PRIVACY

De informatie, die wij gekregen hadden over het gebruik van cookies op onze website, voor het artikel in de IJzerwijzer nr. 4 van 2012 blijkt niet juist te zijn. Hier volgt de juiste informatie:

Bij een bezoek aan onze website bewaren wij: uw domeinnaam maar niet uw e-mailadres als u een bezoek brengt aan onze webpagina, uw e-mailadres als u dit aan ons communiceert, alle informatie met betrekking tot de pagina's die u op onze site geraadpleegd hebt, alle informatie die u vrijwillig verstrekt hebt (bijvoorbeeld onderzoeks-informatie en/of site-registratie).

Wat doen wij met deze informatie? Wij gebruiken deze informatie om de inhoud van onze website te verbeteren.

Google analytics

Wij maken gebruik van Google Analytics om bij te houden, hoe gebruikers de Website gebruiken en hoe effectief onze Adwords-advertenties bij Google zoekresultaatpagina's zijn. De aldus verkregen informatie wordt, met inbegrip van het adres van uw computer (IP-adres), overgebracht naar en door Google opgeslagen op servers in de Verenigde Staten. Lees het privacybeleid van Google voor meer informatie, alsook het specifieke privacybeleid van Google Analytics. Google gebruikt deze informatie, om bij te houden hoe onze website gebruikt wordt, om rapporten over de Website aan ons te kunnen verstrekken en om haar adverteerders informatie over de effectiviteit van hun campagnes te kunnen bieden. Google kan deze informatie aan derden verschaffen indien Google hier toe wettelijk wordt verplicht, of voor zover deze derden de informatie namens Google verwerken. Wij hebben hier geen invloed op. Wij hebben Google niet toegestaan de verkregen analytische informatie te gebruiken voor andere Google diensten.

Op deze site gebruiken we cookies

Een cookie is een klein bestand dat verstuurd wordt door een Internet-server en dat zich op de vaste schijf van uw computer installeert. Wij gebruiken cookies om uw instellingen en voorkeuren te onthouden. U kunt deze cookies uitzetten via uw browser, De website hemochromatose.nl voldoet aan de EU e-Privacy richtlijn. De bezoeker kan zelf bepalen hoe er met cookies omgegaan moet worden. Hij kan zijn browser zo instellen dat die het gebruik van cookies toestaat, niet toestaat of gedeeltelijk toestaat. In dit laatste geval kan worden ingesteld welke websites cookies mogen plaatsen. Bij alle overige websites wordt het dan verboden. Deze mogelijkheid wordt door de meest gebruikte moderne browsers geboden. Cookies kunnen altijd van een computer worden verwijderd, ook weer via de browser. Hemochromatose.nl slaat een zogenaamde functionele cookie op voor de opslag van sessie informatie. Deze cookies verwijderen zichzelf wanneer u uw browser sluit. Ook wordt er een cookie opgeslagen voor taalvoorkeuren. Op dit moment is dat uitsluitend NL. Zonder deze cookies kunt u de site niet (goed) gebruiken. Tenslotte worden cookies geplaatst van Google, als deel van de hierboven beschreven "Analytics"-dienst. Volgens de meest recente wetgeving is het toegestaan de genoemde cookies te plaatsen. We plaatsen geen andere cookies.

Meer informatie over cookies kunt u vinden in deze toelichting door de Consumentenbond.

Over communicatie per e-mail

Leden en relaties van de HVN ontvangen de elektronische nieuwsbrief. Uw e-mailadres wordt niet verstrekt aan andere bedrijven of organisaties. Als u in de toekomst geen nieuwsbrieven wenst te ontvangen van de HVN, kunt u zich gemakkelijk uitschrijven door op de "uitschrijven" link te klikken, onderaan de naar u verzonden nieuwsbrief.

Privacy

De Hemochromatose Vereniging Nederland hecht veel waarde aan

de bescherming van uw privacy bij het verwerken van persoonsgegevens rondom het gebruik van de website. Wij houden ons strikt aan de privacyregels zoals deze vastgelegd zijn in de Wet Bescherming Persoonsgegevens. De persoonlijke gegevens die u op het openbare deel van de site verstrekt om informatie te ontvangen worden uitsluitend gebruikt voor de afhandeling van de aanvraag of de reactie. Deze gegevens worden niet aan derden verstrekt. •

*Anton Visser
Webredacteur HVN.*

OPROEP SCHRIJVERS

De huidige drie redactieleden van IJzerwijzer zouden flink geholpen zijn met wat schrijvende handen. U hoeft niet voor elke IJzerwijzer (4 x per jaar) lappen tekst aan te leveren, maar een incidentele bijdrage stellen wij bijzonder op prijs.

Het toetreden tot de redactie en het bijwonen van de redactievergaderingen is natuurlijk altijd mogelijk maar niet verplicht. Nogmaals, een incidentele bijdrage is van harte welkom. Hierbij kunt u denken aan een impressie van een voor de HVN leden interessante bijeenkomst, het verslag van een contactbijeenkomst bij u in de regio of het vertalen van een Hemochromatose Nieuwsbrief uit bijvoorbeeld Australië.

Informatie en contact (bij voorkeur 's avonds):

Anton Visser
E: a.visser@hemochromatose.nl
T: 088 0020813

Anneke Geldof
E: ijzerwijzer@hemochromatose.nl
T: 033 4951368 •

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. •



Bijeenkomsten 2013

20 april 2013 - Breda

Onderwerp:

Is ijzer slecht voor je gewrichten?

Door: Dr. Stalmans-Kool en

Dr. Vercoutere

11 mei 2013 – Apeldoorn

Onderwerp:

Hemochromatose en Rust-Roest

Door: Dr. L. Laterveer

28 september – Groningen

Onderwerpen:

- 1 Hemochromatose, diagnose en behandeling
- 2 Hemochromatose anno 2013 - "hot news" van het internationaal congres Londen

Door respectievelijk dr.

F.L.H.Muntinghe internist UMCG

en Dr. H. Kreeftenberg

12 oktober – Gent (België)

Onderwerp:

nog niet bekend

Door: Prof dr. Lucien Noens

regio	naam	telefoon	e-mail
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	mariusstraver@ziggo.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	p.jansen@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	a.visser@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl

BEGRIP EN ONBEGRIP VAN PARTNER



Organisator Peter Jansen (r) en spreker Hans Schilder (l)

Contactdag HVN zaterdag 13 oktober 2012 Zwolle

Spreker: Dr. J.N. Schilder (Hans)

Het sombere, natte herfstweer heeft onze leden en hun partners er op deze dag niet van weerhouden vanuit alle windstreken naar Zwolle te rijden, met ca. 90 aanwezigen was de zaal bijna te klein. De bijeenkomst werd geopend door Frans Heylen. Na een korte inleiding gaf hij het woord aan de gastspreker van deze dag, dr. Hans Schilder.

Dr. Hans Schilder is verbonden aan de Praktijk voor Psychomedische Hulp en werkt tevens als spoedeisende hulparts in een ziekenhuis in Nederland. Hij is een van de oprichters van de vereniging voor spoedeisende hulpartsen in Nederland, een nog relatief nieuw beroep in de ziekenhuizen. Daarvoor heeft hij een proefschrift geschreven over mensen met kanker die spontaan genezen. Een extreme, zeldzame groep patiënten die uitbehandeld, opgegeven, helemaal uitgeteerd is en waarbij het ziekteproces ineens tot omkering komt. Het zijn geen wonderen, het gebeurt niet vaak, maar het gebeurt. Tijdens het onderzoek werd gekeken naar het leven van de patiënt en of wat daarin gebeurd is, invloed gehad zou kunnen hebben op wat er in het lichaam gebeurt. Je lichaam en je geest staan niet los van elkaar.

Daarmee komen we bij het thema van de middag: **'Hoe ga je om met belastende gebeurtenissen'**.

Horen dat je (ernstig, of zelfs ongeneeslijk) ziek bent heeft een onvoorstelbaar diepe impact op iemand. Niet alleen dat, er wordt bijna onmiddellijk fysiek heel veel van je gevraagd. Dat is enorm belastend. Maar niet alleen voor de patiënt, ook voor de partner en de naaste omgeving. Als een van de standaardmodellen bij internationaal stressonderzoek wordt vaak iemand genomen die chronisch voor iemand moet zorgen, want we weten dat dat een enorme belasting is. Deze mensen hebben een slechter afweersysteem en eerder schade van allerlei aandoeningen.

Het is dus heel belangrijk dat je als partner maar ook als patiënt zoveel mogelijk in huis hebt om goed met belasting om te kunnen gaan. Waar haal je nu eigenlijk je kracht vandaan, hoe verwerk je dingen. Slachtofferhulp blijkt vaak niet te werken als iemand iets heel ernstigs meegemaakt heeft, soms wordt het er alleen maar erger

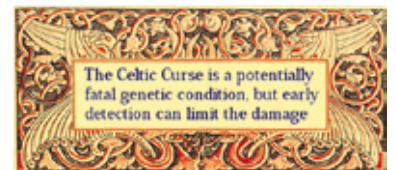
door. Het enige dat, zo blijkt uit onderzoek, steeds weer helpt, is contact met mensen die van de hoed en de rand weten, die dezelfde ziekte, of een partner met dezelfde ziekte hebben, of die ook iets ernstigs meegemaakt hebben. Zo stuurde hij eens een chauffeur die bij rechtsaf slaan een kindje onder de auto had gehad en daar psychisch helemaal stuk van was niet naar slachtofferhulp, maar liet hem gaan praten met andere chauffeurs. Want alleen zij weten hoe gevaarlijk het kan zijn om met zo'n grote auto rechtsaf te slaan, dat je iemand dood zou kunnen rijden.

Daarom zijn deze contactdagen ook goed om met andere hemochromatosepatiënten te kunnen praten, je ervaring kwijt te kunnen. Dr. Schilder heeft die ervaring niet, maar hij kan wel technieken vanuit de psychotherapie aanreiken die je zelf uit kunt proberen om er beter mee leren om gaan.

'Kenmerken van hemochromatose als ziektebeeld. Het is goed dat partners en andere naast-bestaanden weten wat hemochromatose in het lichaam doet en welke klachten en problemen je dan kunt verwachten.'

De geschiedenis van hemochromatose

Aan de hand van een korte presentatie neemt Dr. Schilder ons even mee door de geschiedenis van hemochromatose. Een paar opvallende punten:



De Vikingen lieten bij hun oversteek naar Schotland en Ierland niet alleen een spoor van vernielingen achter maar verwekten ook kinderen bij de Keltische vrouwen en brachten zo de hemochromatose

over, vandaar de bijnaam 'The Celtic Curse'.

Freud zei ooit 'een schuld kan duizend jaar duren'. Daarom is het belangrijk dat Denemarken een paar jaar geleden Ierland excuses aangeboden heeft voor de plundertochten van de Vikingen, ruim twaalfhonderd jaar geleden.

Een bekend voorbeeld van een ernstige erfelijke hemochromatose (HH) patiënt is Ernest Hemingway. Als de ziekte maar voortwoekert, ontstaat zoveel schade in het lichaam en met name de lever dat men ook psychische aandoeningen krijgt. Hemingway – en ook een deel van zijn familie - is daardoor suïcidaal geworden.



Ernest Hemingway, one of America's greatest writers, died from hereditary hemochromatosis on July 2, 1961

Nu is het zo dat als de ziekte maar tijdig onderkend en adequaat behandeld wordt, de patiënt dezelfde levensverwachting heeft als ieder ander. Dat is een enorme omkering in het verloop.

Verkenning wat de concrete problemen zijn waar aanwezig te gaan lopen en daar in de groep mee werken

Een veel gehoorde klacht is, dat de patiënt in zijn omgeving geen luisterend oor (meer) vindt. Of men vraagt niet eens even hoe het met je gaat, of het antwoord wordt niet afgewacht of met een dooddoener afgedaan. Niets erger dan dat. Er wordt altijd maar weer verwacht dat je positief bent en er wordt geen rekening mee gehouden dat

Er wordt altijd maar weer verwacht dat je positief bent en er wordt geen rekening mee gehouden dat je dat wel wilt zijn, maar niet altijd kunt zijn om wat voor reden ook.

je dat wel wilt zijn, maar niet altijd kunt zijn om wat voor reden ook. Eigenlijk wil iedereen op zijn tijd wel eens even lekker klagen over wat hem dwars zit, maar de omgeving wil het eigenlijk niet horen. Klagen en huilen helpen niet, zegt iemand. Echt niet?! Dr. Schilder haakt hier op in door met de groep een korte (onwennige!) stress release oefening te doen (emotioneel tanden poetsen). Twee aan twee mag ieder om de beurt vijf minuten tegen de ander klagen, zijn gal spuwen, zeggen wat hem dwars zit. Het lucht op en brengt mensen met elkaar in contact.

Voor de partners geldt, dat zij ook hun eigen problemen/aangelegenheden willen kunnen delen. Het is moeilijk er altijd maar voor de ander te zijn, als er voor jou geen ruimte is. Dan is er geen sprake meer van een evenwichtige relatie.

Het helpt om niet te kijken naar de dingen die je niet meer kunt, maar naar de dingen die je wel kunt.

Praktische oefeningen

Na een korte pauze gaan we verder in op het thema hoe belangrijk het is, om juist dan, als je even klem loopt, de belasting te groot is, je hart te kunnen vinden. We doen dat door middel van een persoonlijke oefening om in je eigen hart te komen. Je hart betekent hier niet alleen je fysieke hart, maar in spreekwoordelijke zin de kern, de basis van alles. Je zou het bij wijze van spreken op een stoel kunnen

leggen en er in kunnen gaan zitten. Het is belangrijk te ontdekken dat er wellicht nog meer plaatsen in jezelf zijn, waar je je veilig voelt, meer reserve hebt, meer ruimte vindt, waar je gedachten kunt genereren, waar wellicht oplossingen uit voort kunnen komen. Dat de wereld en ook jijzelf een stuk groter zijn dan het probleem waar je op dat moment mee te maken hebt.

Hoewel een dergelijke oefening voor velen een nieuwe, soms vreemde ervaring was, werd hij over het algemeen wel als positief ervaren.

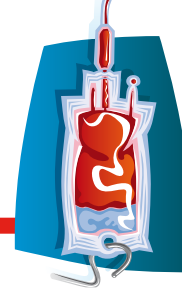
De middag werd afgesloten met een bedankje en bloemen voor de spreker door Frans Heylen en de uitnodiging aan iedereen om samen nog even na te praten onder het genot van een hapje en drankje.

Al met al mogen we terugkijken op weer een bijzondere bijeenkomst die ons de nodige stof tot nadenken heeft gegeven. •

Sylvia Groot
Redacteur *IJzerwijzer*

Voor meer informatie:
praktijk voor psychomedische hulpverlening

E psychomedisch@gmail.com
W www.psychoo-oncologie.nl
W www.psychomedisch.nl
T 06 53586287



KUNT U UW HVN-CONTRIBUTIE VERGOED KRIJGEN?

De volgende ziektekostenverzekeringen vergoeden geheel of gedeeltelijk, meestal via het aanvullende pakket, het lidmaatschap van een patiëntenvereniging:

Aevitae, Agis, Avéro Achmea, De Amersfoortse, De Friesland, Delta Lloyd, IZZ Zorgverzekeraar, Kettlitz Wulfse Verzekeringen (Avéro Achmea), Kiemer Zorgverzekeraar, Menzis, OHRA, ONVZ, Pro Life, Stad Holland Zorgverzekeraar, TakeCareNow! (Agis Zorgverzekeringen), Turien Co (Avero), Univé ZEKUR, VvAA Zorgverzekering, Zorg en Zekerheid,

Wat precies vergoed wordt en voor welke verzekerde pakketten, is te vinden op de website van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad via de volgende link: http://www.cg-raad.nl/onze_leden/service_aan_leden/index.php of in de polis van de betreffende ziektekostenverzekering.



Geen vergoeding, volgens het basispakket, geven de volgende ziektekostenverzekeringen: Agis, AnderZorg, Azivo, AZVZ, Bewuzt, CZ, CZdirect, De Goudse, Ditzo, DSW Zorgverzekeraar, Energiek, FBTO, Ikl, Interpolis, ZorgActief, IZA Cura, IZA Zorgverzekeraar, Nedasco, OZF Achmea, PNOzorg, Salland, Turien & Co (VGZ), Unive, VGZ, YouCare, Zilveren Kruis Achmea, Zorgverzekeraar UMC. •

VOORLICHTING OVER HEMOCHROMATOSE GEWENST?

Als er bij artsen en/of verpleegkundig personeel van ziekenhuizen wensen zijn voor voorlichting over hemochromatose, de diagnose en de behandeling hiervan dan kunnen zij zich wenden tot de voorzitter van HVN Henk Jacobs. Hij is arts en wil graag een presentatie geven over hemochromatose, de diagnose en de behandeling.



Een e-mail naar: hjacobs@hemochromatose.nl is voldoende om met hem in contact te komen en verdere afspraken te maken. •

Bestuur HVN

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



GIRO
2737

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

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

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)
Sylvia Groot
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstap nummer 2
3 juni 2013

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E hjacobs@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

E b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E h.louwrier@hemochromatose.nl

Anton Visser (aspirant lid)

E a.visser@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. 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

Gianotten, Tilburg

ISSN 15716678