

Meerjarenplan 2026-2030

Hemochromatose Vereniging Nederland

A. Waarom een Meerjarenplan?

B. Vormen van hemochromatose, diagnose en behandeling

C. Referentiekader

1. De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)
2. Mission statement

D. Doelstellingen voor de periode 2026-2030

1. Bewerkstelligen vroegtijdige diagnose van hemochromatose
2. Belangenbehartiging patiënten met hemochromatose
3. Informatievoorziening over erfelijke hemochromatose, voor leden, zorgprofessionals en geïnteresseerden
4. Dienstverlening
5. Contact met en uitbreiding van de Medische Advies Raad
6. Aandacht voor erfelijke hemochromatose in de gezondheidszorg
7. Wetenschappelijk onderzoek
8. Positie van de vereniging

A. Waarom een Meerjarenplan?

1. Het Meerjarenplan beschrijft de beleidsdoelstellingen voor de periode 2026-2030.
2. Het Meerjarenplan is voor de HVN het stuurinstrument voor de werkzaamheden die de HVN de komende jaren gaat uitvoeren.
3. Het Meerjarenplan vormt mede het uitgangspunt voor het opstellen van de jaarlijkse begroting.
4. Een Meerjarenplan is verplicht voor een ANBI instelling.

B. Vormen van hemochromatose, diagnose en behandeling

Over deze meer medisch georiënteerde onderwerpen is documentatie te vinden op de website, in richtlijnen, brochures en ander voorlichtingsmateriaal. Voor informatie hierover verwijzen wij naar deze bronnen.

C. Referentiekader

C.1 De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

- De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) is een patiëntenorganisatie die tot doel heeft het behartigen van de belangen van patiënten met primaire (hereditaire) hemochromatose (HH) (ijzerstapeling).
- De HVN heeft momenteel (eind 2024) 1030 leden
- Het bestuur bestaat momenteel (eind 2025) uit 5 leden
- Belangrijke communicatiemiddelen met de leden zijn of worden ontwikkeld:
 - Het kwartaalblad "IJzerwijzer"
 - De Nieuwsbrief
 - het Zorgboek IJzerstapelingsziekte

- De website (www.hemochromatose.nl)
- Facebook
- YouTube
- LinkedIn
- De regiobijeenkomsten, gericht op lotgenotencontact
- De Algemene Leden Vergadering (ALV), gericht op de verenigingsaspecten
- Internetcontact via info@hemochromatose.nl
- De contactpersonen

C.2 Mission Statement

Het opkomen voor alle personen met de erfelijke vorm van hemochromatose, zowel voor leden als niet-leden, door middel van vijf kernfuncties

- belangenbehartiging
- lotgenotencontact
- informatievoorziening
- kwaliteitstoetsing
- dienstverlening

D Doelstellingen voor de periode 2026 -2030

D.1 Bewerkstelligen vroegtijdige diagnose van hemochromatose

De ijzerstapeling op basis van hemochromatose is een geleidelijk proces. De klachten en verschijnselen die hiermee samenhangen ontstaan en verergeren in de loop van de tijd en zijn niet specifiek voor hemochromatose. Desondanks blijft het van groot belang dat de diagnose tijdig wordt gesteld. Om een aandoening te kunnen herkennen, zal men deze eerst moeten kennen. Onder D.3 worden de middelen

opgesomd die behulpzaam kunnen zijn bij het verbeteren van de kennis over en de aandacht voor hemochromatose.

D.2 Belangenbehartiging patiënten met hemochromatose

Door middel van het lidmaatschap van overkoepelende organisaties wil de HVN, als relatief kleine vereniging, de belangen van de patiënten op nationaal en internationaal niveau behartigen.

Dit gebeurt door deelname aan

- Patiëntenfederatie Nederland (PFN)
- Ieder(in)
- INVOLV voorheen PGOsupport
- European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis (EFAPH)

Voor de komende jaren is het doel om deze samenwerking te intensiveren. Verder wil de HVN een betere samenwerking met Sanquin bevorderen, zodat de hemochromatose patiënten zoveel mogelijk bij Sanquin als donor terecht kunnen voor hun behandeling in de vorm van aderlatingen of erythrocytafereses. Het Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC in Nijmegen werkt nauw samen met Sanquin. Dit is een extra reden om met deze organisatie goede contacten te onderhouden. In 2026 is een herbeoordeling gepland van het expertisecentrum. De HVN zal waarschijnlijk weer worden uitgenodigd om een bijdrage aan de herbeoordeling te leveren. De leden van de HVN zullen hiervoor door het bestuur worden benaderd.

Ook willen we meer samenwerken met de Maag-, Lever-, Darm Stichting (MLDS), de Stichting Belangen Maag-, Darm-, Leverpatiënten, en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en met Reuma Nederland.

D.3 Informatievoorziening over erfelijke hemochromatose, voor leden, zorgprofessionals en geïnteresseerden

- Lotgenotencontactmiddagen

De komende jaren wil de HVN doorgaan met het organiseren van Lotgenotencontactmiddagen, omdat deze nog steeds in een behoefte blijken te voorzien. Wel willen we proberen om de opzet van de bijeenkomsten te laten variëren, bijvoorbeeld door rondetafelgesprekken over bepaalde onderwerpen te organiseren. De bijeenkomsten worden gestreamd door MEO, zodat deze ook thuis kunnen worden gevolgd. Bovendien worden de bijeenkomsten opgenomen en op onze website gezet. Op deze manier kunnen ze ook nog op een later tijdstip worden bekeken.

- IJzerwijzer

De IJzerwijzer verschijnt 4 x per jaar. Het bestuur wil graag op de huidige voet doorgaan, en een gevarieerde en lezenswaardige inhoud blijven bieden.

- Nieuwsbrief

In 2020 is de Nieuwsbrief geïntroduceerd, deze verschijnt ook 4 x per jaar, steeds zes weken voorafgaand aan de IJzerwijzer, en kan wat meer inspelen op de actualiteit. Afhankelijk van de ervaringen en indrukken met de Nieuwsbrief kan de frequentie van verschijnen worden aangepast.

- Website

De Website is in 2020 in zijn geheel gereviseerd en gestileerd. De Website blijkt in een grote behoefte te voorzien, afgaande op de aantallen bezoekers. Deze site biedt ook de gelegenheid om in te spelen op actuele zaken, zodat belangrijke informatie snel ter beschikking staat van de leden. In overleg met MEO is de website sterk aangepast. We moeten afwachten of dit ook tot meer bezoekers leidt. Het plan is om op de website een rubriek Veel Gestelde Vragen op te nemen.

- Medische Richtlijn Hereditaire Hemochromatose

De Richtlijn Hereditaire Hemochromatose uit 2007 werd herzien. De HVN heeft hieraan bijgedragen. De Richtlijn is nu opgebouwd uit modules. Eind 2018 is de vernieuwde Richtlijn geaccordeerd door de Nederlandse Internisten Vereniging. Normaal gesproken is een Richtlijn 10 jaar geldig. Het is de vraag of de komende jaren weer een herziening/aanpassing zal worden gerealiseerd.

- Consultkaart IJzerstapeling

In 2020 is de "Consultkaart IJzerstapeling: behandelmogelijkheden" uitgekomen, in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland, en de Nederlandse Internisten Vereniging. De Consultkaart wordt genoemd op www.consultkaart.nl, www.zorgkaart.nl, en ook op www.thuisarts.nl.

- DVD Informatiefilm Hemochromatose

De HVN heeft in samenwerking met Veldkamp Producties een DVD uitgebracht als voorlichtingsmateriaal voor huisartsen. De DVD is op de website beschikbaar.

- Brochures

De HVN beschikt over een aantal brochures:

-Wat is hemochromatose?

-Meedoen met een Zeldzame aandoening: erfelijke hemochromatose. Deze brochures worden waar nodig geactualiseerd.

-Voorspellend DNA-onderzoek.

Deze brochures zijn op de website in te zien.

- Social media

Dankzij leden met ervaring in het gebruik van de social media is de HVN nu ook actief op YouTube en Facebook. Het ligt in de bedoeling om een account op LinkedIn te gaan gebruiken en eveneens op enige termijn op Instagram actief te worden.

- Zorgboek Hemochromatose

In 2015 is de tweede druk van het Zorgboek Hemochromatose verschenen. Bij aanmelding ontvangen nieuwe leden een exemplaar hiervan. Het Zorgboek is een zeer nuttige bron van informatie over

hemochromatose. De voorraad boeken raakte uitgeput en ze werden door de uitgever niet meer herdrukt. Het bestuur heeft daarop besloten om de rechten voor het Zorgboek te kopen. De tekst en de uitvoering van het Zorgboek werd door een HVN redactie aangepast en opnieuw begin 2024 uitgebracht. Het Zorgboek kan worden bijgedrukt naar behoefte. Wanneer nodig kan de tekst eenvoudig worden aangepast. Hiervan zullen we de komende jaren gebruik blijven maken.

- Zorgstandaard

De Zorgstandaard Hemochromatose biedt informatie voor de patiënt zodat hij/zij met deze kennis gewapend, in staat is om de keuzes te maken die bij zijn/haar situatie passen. Hij/zij wordt hiermee een betere gesprekspartner van de behandelaars en kan voorstellen tot behandeling beter plaatsen. Deze zorgstandaard is uitdrukkelijk niet geschreven voor artsen en andere behandelaars, hoewel het voor hen heel nuttig kan zijn om van de inhoud van de zorgstandaard kennis te nemen. Voor hen staat m.n. de medische richtlijn ter beschikking.

Voor de zorgverzekeraars is de zorgstandaard een goed instrument om in samenspraak met de behandelaars een kwalitatief goede zorg te bewerkstelligen.

- Aandachtspuntenlijst

Deze lijst kan worden gezien als een uitgebreide consultkaart. De lijst zal de komende tijd worden geactualiseerd en is te zien op de website.

- TV-programma "Lekker in je vel"

De HVN heeft in samenwerking met RTL4 een item van 10 minuten verzorgd in de eerste uitzending van het programma "Lekker in je vel". Het bestuur wil de aandacht voor hemochromatose behouden en verder bevorderen en zoekt naar mogelijkheden van artikelen in kranten, tijdschriften of tv-programma's.

- Podcast

Om aan te sluiten bij moderne methoden om informatie te verspreiden wil de HVN ook gebruik gaan maken van podcasts, zodat gericht naar een bespreking van een bepaald onderwerp geluisterd kan worden, op een moment dat de geïnteresseerde daarvoor uitkiest. De eerste podcast is gerealiseerd en te beluisteren via de website. Het onderwerp is "Hemochromatose: een internistisch kijkje in de ijzerstofwisseling" naar aanleiding van het artikel "Van je familie moet je het hebben: erfelijke hemochromatose" in Huisarts en Wetenschap.

- E-book

De Nederlandstalige versie van het e-book over een aantal aspecten van erfelijke hemochromatose, dat is uitgegeven door de EFAPH is beschikbaar via de website.

- Familiebrief en Verzekeringsbrief

Er zijn een tweetal brieven beschikbaar om familieleden resp. verzekeraars/hypotheekverstrekkers in te lichten over hemochromatose.

- Andere mogelijke communicatiemiddelen

Om de groep huisartsen te bereiken is de lang gekoesterde wens om een artikel over hemochromatose te kunnen publiceren in Huisarts en Wetenschap in vervulling gegaan. Sinds oktober 2025 staat het artikel "Van je familie moet je het hebben: erfelijke hemochromatose" online op de website van H&W. Het artikel is ook in druk verschenen.

D.4 Dienstverlening

- Elektronisch spreekuur voor medische vragen

Dit spreekuur blijkt in een behoefte te voorzien. Zolang de voorzitter een medicus is, zullen deze vragen door de voorzitter kunnen worden beantwoord, waar nodig in overleg met leden van de MAR. Als dit niet meer het geval is, zullen de vragen naar de MAR worden doorgestuurd.

- Vraagbaak voor algemene, niet specifiek medische vragen

Momenteel zijn 4 contactpersonen actief in Nederland. Zij zijn ervaringsdeskundigen en beantwoorden vragen van meer algemene aard. Indien nodig kunnen zij de vraag doorsturen naar andere deskundigen.

D.5 Contact met en uitbreiding van de Medische Advies Raad

Momenteel bestaat de MAR uit een arts/klinisch chemicus, vier internisten, een mdl-arts, een huisarts en een klinisch geneticus. Om de diversiteit van de disciplines te vergroten zijn we nog op zoek naar een reumatoloog. De leden van de MAR werken regelmatig mee aan de lotgenotencontactdagen, als spreker over medische aspecten van hemochromatose.

D.6 Aandacht voor erfelijke hemochromatose in de gezondheidszorg

De HVN is als vereniging te klein om directe invloed op de politiek uit te oefenen, maar via ons lidmaatschap van nationale en internationale organisaties krijgt dit aspect voldoende aandacht.

Wegeven informatie over erfelijkheid, in de vorm van de brochure 'Voorspellend DNA-onderzoek'.

D.7 Wetenschappelijk onderzoek

De HVN heeft niet de mogelijkheid om wetenschappelijk onderzoek te (laten) verrichten. De HVN kan wel een faciliterende rol spelen, en waar mogelijk onderzoek initiëren. Te denken valt aan contacten met Sanquin en het Expertisecentrum, en met het RIVM.

De HVN is betrokken bij een verkenning van EFAPH om te onderzoeken of een bevolkingsonderzoek naar hemochromatose zinvol kan zijn.

D.8 Positie van de vereniging

Door contacten en waar mogelijk samenwerking met andere organisaties probeert de HVN haar positie te versterken. Daarbij is het zaak dat de HVN een autonome vereniging blijft, zodat de belangen van de patiënten met hemochromatose niet ondersneeuwen.

De organisatie Media en Ondersteuning (MEO) is ingeschakeld ter professionalisering van de organisatie van de HVN.

De HVN is een vereniging van, voor en door patiënten met hemochromatose. Voor het goed functioneren van de vereniging spelen vrijwilligers een cruciale rol. Het is zaak om de vrijwilligers actief bij de vereniging betrokken te houden. Voor de komende jaren zal het beleid hierop gericht moeten zijn.

November 2025

C. van Deursen, voorzitter
H. Louwrier, penningmeester
F. Hoogeveen, bestuurslid

A. Vroom, secretaris
M. van der Waart, bestuurslid PR