

IJZERwijzer 4



*Informatieve
contactdag in Goes*

*Veel nuttige informatie in
de rubriek 'Kort Nieuws'*

*Ervaringen van een
eerstejaars patiënt*

*Vrijwilligersdag
opnieuw inspirerend*

 **HVN**
Hemochromatose
Vereniging Nederland

Inhoud

3 Van de voorzitter

Onderwerpen waar besturen zich mee bezig houden gaan traag in het opleveren van een resultaat. Het afronden van de zorgstandaard en een nieuw licht op erythrocytaferese zijn bemoedigende resultaten.

4 Oproep aan mannen met PCT en HH

Een klein bericht met een grote impact. Alsof het hebben van Hemochromatose al niet genoeg is... Graag uw aandacht voor en zo mogelijk reactie aan de man die deze oproep plaatst.

5 Vrijwilligersdag

De zittende vrijwilligers zijn blij met hun erkenning voor de vele uren 'om niet'. De vraag om verversing, dan wel 'nieuw bloed' blijft.

6 Hemochromatose en het metaboolsyndroom

Een boeiende voordracht van dr. Van Deursen tijdens de contactbijeenkomst in september in Goes. Het blijkt dat Hemochromatose niet altijd de oorzaak is van algehele malaire, maar hoe kom je daar achter?

11 Heb ik nu wel of niet mijn insuline gespoten?

Normaal gesproken maakt de IJzerwijzer geen (onbetaalde) reclame voor hulpmiddelen. Dit artikel beoogt het praktisch delen van informatie door een Hemochromatose/diabetespatiënt en geenszins het promoten van welke insulinepen dan ook.

15 Contactdagen 2013

Het programma is nog niet helemaal rond. De eerste data kunt u al in uw agenda noteren.

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 bestuurstafel*



Soms zit het mee

Het is altijd leuk om positieve zaken en ontwikkelingen te melden.

Op de eerste plaats: De zorgstandaard is af en is inmiddels geplaatst op onze website. Het heeft heel wat voeten in aarde gehad voor de standaard kon worden afgerond. Er ligt nu een werkstuk waarmee de HH patiënt een betere gesprekspartner kan zijn voor de behandelend arts. Jammer genoeg is het nog geen handzaam werkje; (te) veel tekst en (te) veel terminologie. Misschien moeten we eens overwegen om een verkorte versie te maken. Het bestuur streeft ernaar om erythrocytaferese ingevoerd te krijgen als behandelmethode in heel Nederland en vanzelfsprekend moet het dan ook vergoed worden. Daarom heb ik maar eens geïnformeerd bij de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA). Deze wist me te melden dat op de website van CVZ (College voor Zorgverzekeringen) het volgende staat vermeld:

De specialistische zorg of geneeskundige zorg wordt vergoed als een verzekerde daar recht op heeft. Hiervoor gelden twee basisvoorwaarden:

- *de behandeling is volgens de huidige wetenschap en praktijk effectief;*
- *de verzekerde is, door omstandigheden, redelijkerwijs daarop aangewezen.*
Dit is in eerste instantie ter beoordeling aan de huisarts of specialist.

Verder adviseerde de NZA ons om te informeren bij het CVZ want daar valt een en ander onder. Van het CVZ heb ik nog geen antwoord maar de formulering biedt beslist mogelijkheden. Dus er is hoop.

Inmiddels heeft Sanquin gemeld dat Erythrocytaferese door deskundig en getraind personeel kan worden uitgevoerd. Verderop in dit blad staan de locaties aangegeven. Voorwaar een vooruitgang om gelukkig mee te zijn.

Een ander onderwerp dat het bestuur na aan het hart ligt is dat bloed van personen met Hemochromatose niet als donorbloed mag worden gebruikt. U heeft in onze tweede elektronische nieuwsbrief kunnen lezen dat er naar aanleiding van de week van de orgaandonatie een ANP bericht is uitgegaan. Dat heeft toch een aantal mensen aan het denken gezet. Ik noem er twee.

Een Australische radiojournaliste belde voor een interview. Dat zou dan later uitgezonden worden door een Australische zender die ook Nederlandstalige uitzendingen verzorgt. Leuk, maar niet zo relevant voor ons in Nederland.

De tweede persoon die reageerde was de heer Van Gerven, Tweede Kamerlid en lid van de Commissie VGZ van de Tweede Kamer. Hij heeft geadviseerd om deze situatie aan genoemde Commissie voor te leggen. Dat is inmiddels gebeurd. Die Commissie gaat dan aan de minister vragen stellen. Ik houd u van het vervolg op de hoogte.

Aangezien deze IJzerwijzer alweer de laatste is van dit jaar, wens ik u nog heel prettige feestdagen toe en een fijne jaarwisseling.

Henk Jacobs, voorzitter

Kortnieuws



OPROEP OM IN CONTACT TE KOMEN MET MANNEN MET HEMOCHROMATOSE EN PCT

Ik ben op zoek naar een man met hemochromatose en PCT. Vrouwen heb ik al gesproken en die onderkennen het probleem denk ik toch anders.

Al jaren word ik behandeld voor PCT, Porphiria cutanea tarda en hemochromatose. Destijds is door prof. Marx van het UMC vast gesteld dat ik zowel PCT als hemochromatose heb, wat in Nederland niet zo vaak voor komt. Vele jaren word ik door middel van 3 tot 4 aderlatingen per jaar daarvoor behandeld met goed resultaat.



Het is juist de combinatie van deze twee ziekten, dat ik een lotgenoot met dezelfde afwijkingen zou willen ontmoeten en spreken om ervaringen uit te wisselen.

In de vele bijeenkomsten, die ik heb bijgewoond, werd zelden over PCT gesproken.

Reacties graag naar onderstaand e-mailadres.
Pim Hoogendoorn
hoogend@planet.nl

Uit wikipedia

Porphyria cutanea tarda (PCT) is een huidaandoening met overgevoeligheid voor licht. De huid wordt gekenmerkt door fragiliteit en blaarvorming. Dit wordt veroorzaakt

door de ophoping van stoffen, porfyrynes, die schadelijk zijn bij blootstelling aan licht. De ophoping wordt veroorzaakt door een tekort van een bepaald enzym dat nodig is voor de productie van heem (nodig voor het hemoglobine in rode bloedcellen). Het is de meest voorkomende vorm van porfyrie.

Mechanisme

De productie van heem gaat via allerlei stappen. Bij PCT is het enzym dat tekortschiet uroporfyriogeen III decarboxylase. Er zijn meerdere oorzaken waardoor dit kan gebeuren. Het kan gaan om een aangeboren mutatie in het gen UROD. Vaak wordt de ziekte openbaar als de functie van de lever terugloopt, bijvoorbeeld door overmatig alcoholgebruik, virale hepatitis, hemochromatose, of bij gebruik van oestrogenen zoals een anticonceptiepil.

Symptomen

Er ontstaan symptomen op huid die aan licht wordt blootgesteld: vooral hand, ruggen en onderarmen, soms gezicht en hals. De symptomen bestaan uit roodheid en blaren; de huid is fragiel: bij stoten ontstaan snel wondjes en blauwe plekken. De genezing gaat gepaard met milia en littekens. Daarnaast kan er overmatige haargroei (hypertrichose) zijn op het gelaat. Ook kan de urine donker verkleurd zijn. •

COLLEGE VOOR DE RECHTEN VAN DE MENS VAN START

02-10-2012

Vandaag is het College voor de Rechten van de Mens van start gegaan. Dit College neemt de taken over van de Commissie Gelijke Behandeling die ophoudt te bestaan. Dus met een klacht over ongelijke behandeling kunt u voortaan bij het College terecht.

Het nieuwe instituut gaat de mensenrechten in Nederland bewaken

en bevorderen. Daaronder vallen ook de mensenrechten van mensen met een beperking.

Verder neemt het College de taken over van de Commissie Gelijke Behandeling. Dit betekent dat u een klacht in kan dienen bij het College als u zich ongelijk behandeld voelt vanwege uw handicap of chronische ziekte. Bijvoorbeeld op het werk of op school. Het college doet vervolgens een uitspraak. Die is niet bindend maar heeft wel zoveel gezag dat hij meestal wordt opgevolgd.

Adviesraad

Het College voor de Rechten van de Mens heeft een Raad van Advies met leden afkomstig van maatschappelijke organisaties. In de adviesraad zit ook Marianne Kroes. Zij was jarenlang werkzaam bij de CG-Raad als juridisch beleidsmedewerkster. Ook maakte ze deel uit van de Nederlandse delegatie bij de onderhandelingen over het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.



Zie voor meer informatie de website: www.rechtenvandemens.nl
Meer over gelijke behandeling in: www.cg-raad.nl/wij_werken_aan_recht/gelijke_rechten_gelijke_kansen/ •

VRIJWILLIGERSDAG *op 3 november*

Voor de derde keer word ik uitgenodigd voor de jaarlijkse vrijwilligersdag van de HVN. Na De Biesbosch en Giethoorn zijn we nu te gast in Noord-Brabant. Ik ontmoet daar de vaste kern van bestuursleden, contactpersonen, redactieleden, de webmaster en hun partners.

Gastvrij Brabant

In Bladel wacht ons een hartelijke ontvangst met koffie en taart. Dat smaakt uitstekend na een fikse autorit. Er wordt kennis gemaakt met nieuwe vrijwilligers; met anderen worden contacten aangehaald of hernieuwd.



Ondanks de regen gaan we te voet naar Theeschenerij 'De Kruidkamer' voor de lunch, een rondleiding en een activiteit. Een prachtige tuin die, zeker in de zomer, de moeite waard is om nog eens naar terug te gaan. Binnen krijgen we een rondleiding langs de droogkasten en bewaarzolder van alle bloemen en kruiden waar heerlijke theemelanges van worden



gemaakt. Onze gastvrouw is bijzonder goed op de hoogte van de geneeskrachtige werkingen van sommige kruiden en brengt haar enthousiasme op mij over.

Terug naar de natuur

Daarna mogen we kiezen. Een handbalsem maken of een likeurtje. Alle ingrediënten hiervoor komen uit de tuinen van De Kruidkamer. Zelf heb ik de handbalsem gemaakt. Een rustgevend karweitje met snel resultaat. Naar ik begreep van de andere deelnemers zaten de likeurtjes ook snel in de fles. Van beide resultaten kunnen we nog lang plezier hebben.

Op de terugwandeling naar de Tipmast worden we verrast door een prachtige zonsondergang. Wat is het Brabantse land toch mooi. Na een gezellig en smakelijk diner is het tijd voor afscheid nemen. Het hoeft geen jaar te duren voor we elkaar weer zien, want de meeste contactpersonen zijn ook present op de regiobijeenkomsten.

Vrijwilligerswerk is niet vrijblijvend.

Op sommige momenten past het zelfs heel slecht in mijn agenda. Toch ga ik er voor. Bij elke IJzer-

wijzer die verschijnt heb ik weer een goed gevoel. Contactpersonen moeten dat hebben wanneer zij een goed gesprek met een beller hebben gehad of een zinvolle ontmoeting tijdens een contactdag. De webmaster moet superblij zijn wanneer de elektronische nieuwsbrief is verzonden. En het bestuur? Dat is met langlopende trajecten bezig en is gewoon ontzettend blij met alle mensen die iets extra's doen binnen de vereniging. Vandaar deze dag.

Heeft u ook het idee om wat tijd en energie in de HVN te steken? Vrijwilligerswerk is dankbaar werk, hoe beperkt uw bijdrage ook is. De enthousiaste groep van nu is op enig moment aan vervanging toe. Pak de telefoon of schrijf een mail naar het bestuur of een van de contactpersonen of redactieleden wanneer u er eens verder over wil praten.



Ennuh... Henk, dank je wel voor het organiseren van deze dag en graag tot volgend jaar. •

Anneke Geldof
eindredacteur IJzerwijzer

Er wordt kennis gemaakt met nieuwe vrijwilligers; met anderen worden contacten aangehaald of hernieuwd.

HEMOCHROMATOSE

Lezing Dr. C. Th. B. M. van Deursen op de contactdag van de HVN in Goes op 22 september 2012

Er waren ongeveer 35 personen aanwezig bij het van der Valk Hotel in Goes.

De lezing werd verzorgd door Dr. van Deursen, internist, verbonden aan het Atrium, het medisch centrum locatie Heerlen/Brunssum.



Het onderwerp van deze contactdag was:

Hereditaire Hemochromatose, metabool syndroom, diabetes mellitus

Dr. van Deursen begon zijn verhaal met het schetsen van de volgende situatie:

Komt een man bij de dokter.

- Man 55 jaar
- Al geruime tijd moeheidsklachten
- Last van de gewrichten
- Naar huisarts
- Bloedonderzoek: afwijkende uitslagen van de levertesten en

- verhoogd ferritine
- Huisarts verwijst de man naar internist
- IJzerstapeling?
- Patiënt zoekt op internet
- Erfelijke vorm van hemochromatose
- Hij herkent klachten bij deze diagnose

Internist:

- Anamnese (wat een patiënt zijn arts aan medische voorgeschiedenis kan vertellen)
- moe, drukke baan, weinig tijd om te sporten

- gewrichtsklachten vooral rug, schouders
- familie: diabetes +
- nicotine: 20 sigaretten/per dag
- alcoholgebruik: 1-2 consumpties/dag
- medicijngebruik: valsartan 80 mg (bloeddrukverlager) in verband met hoge bloeddruk
- nooit bloeddonor geweest

Lichamelijk onderzoek:

- lengte: 1,80 m
- gewicht: 95 kg
- BMI: 27,7
- buikomvang: 115 cm (normaal < 102 cm)
- bloeddruk 170/90 mm Hg
- adipeuze lichaamsbouw, "buikje"
- verder geen bijzonderheden

Laboratoriumonderzoek:

- bloedbeeld: normale uitslagen
- nierfunctie: normale uitslagen
- Totaal cholesterol: 7
- HDL: 0,95 (gezonde cholesterol is laag)
- LDL: 4 (ongezonde cholesterol is wat hoog)
- Glucose: 8,5 met HbA1c van 58 (normaal < 42)
- levertesten: bilirubine (gele kleurstof in het bloed) en alk fosf

Het is nu bekend dat in Nederland één op de 200 tot 300 mensen de erfelijke aanleg voor hemochromatose heeft, maar hoeveel mensen de ziekteverschijnselen, als gevolg van hemochromatose krijgen, is sterk afhankelijk van wat je hemochromatose noemt.

en het metabool syndroom

- (galwegen) normaal, gammaGT (galwegen) 150 (normaal < 40),
- ASAT 98 (normaal < 35) en ALAT 105 (normaal < 40)
 - sFe (moment opname ijzer) 24 (is goed), transferrine 2,45, transferrine verzadiging 43 % (< 45)
 - ferritine 785 (normaal < 400)

Echografie van de buik:

- Toegenomen vetgehalte van de lever (steatose)

DNA-onderzoek:

- wild/wild (gewoon, geen gen afwijking)

Conclusie internist; de 55-jarige man heeft:

- overgewicht,
- hoge bloeddruk,
- diabetes mellitus,
- te hoog cholesterol,
- afwijkende levertesten en te hoog ferritine,
- geen mutaties in HFE-gen

Diagnose internist:

De patiënt heeft het metabool syndroom, hij heeft geen hemochromatose.

Hoe kan dat nu?

Om duidelijk te maken hoe het kan, dat deze patiënt geen hemochromatose heeft behandeld Dr. van Deursen eerst wat hemochromatose precies is.

Wat is hemochromatose?

- Revue van enkele belangrijke punten
- Richtlijn Hemochromatose
- Behandeling

Er bestaan de volgende twee vormen van hemochromatose:

- Primaire of hereditaire (erfelijke) of genetische hemochromatose, vaak aangeduid met HH (hereditaire hemochromatose). Dit is ijzerstapeling op basis van erfelijke factoren met name C282Y en H63D mutatie.
- Secundaire hemochromatose: dit is geen erfelijke vorm, maar

	Controlegroep 22 394 personen	282/282 patiënten 124 personen
Algemene gezondheid verminderd	41,4 %	41,9 %
Vermoeidheid	26,5 %	27,4 %
Gewrichtsklachten	41,6%	42,9 %
Buikpijn	9,6 %	8,1 %
Impotentie	35,9 %	26,8 %
Hartritmestoornissen	25,1 %	25,0 %
Suikerziekte	8,4 %	5,6 %
Leveraandoeningen	4,1 %	8,2 %
AST >40 U/L	3,8 %	8,2 %

Tabel 1 – vergelijking klachten

het gevolg van een andere ziekte bijvoorbeeld een bloedziekte.

De belangrijkste erfelijke factoren zijn: C282Y en H63D mutaties. Ondertussen zijn meerdere erfelijke afwijkingen bekend namelijk hemochromatose type 1-2-3-4, de typen 2, 3 en 4 zijn heel zeldzaam.

Het is nu bekend dat in Nederland één op de 200 tot 300 mensen de erfelijke aanleg voor hemochromatose heeft, maar hoeveel mensen de ziekteverschijnselen, als gevolg van hemochromatose krijgen, is sterk afhankelijk van wat je hemochromatose noemt.

Wie heeft hemochromatose?

- alleen afwijkende ijzerwaarden komt voor bij 26 % van de vrouwen en 32 % van de mannen.
- ook afwijkende levertesten/ suikerziekte komt voor bij 30 % van de mannen.
- orgaanbeschadiging, zoals verlittekening van de lever? 2 % van de vrouwen en 6 % van de mannen.

Ziekteverschijnselen gerelateerd aan hemochromatose komt voor bij 10 tot 33 % bij de C282Y/C282Y erfelijke afwijking.

De meest algemene klachten zijn **moehheid** en **malaise** en verder komen voor:

- gewrichtsklachten, deze kunnen

het eerste symptoom zijn en komen voor bij 20 tot 70 % van de patiënten

- pijn, ochtendstijfheid van vooral wijsvinger en middelvinger
- klachten van de buik: een zwaar gevoel of pijn rechts boven
- afwijkingen van de hormoonklieren waardoor suikerziekte, potentiële klachten en menstruatieproblemen ontstaan.

De klachten beginnen meestal tussen het 40^e en het 60^e levensjaar, waarbij bij de mannen de klachten gemiddeld 10 jaar eerder beginnen, dan bij de vrouwen, omdat de vrouwen door de maandelijkse menstruatie bloed verliezen, waardoor minder ijzerstapeling optreedt.

Om een vergelijking van de klachten en verschijnselen van hemochromatose patiënten te kunnen maken met niet hemochromatose patiënten, is een onderzoek gedaan naar de klachten van hemochromatose patiënten (282/282 in de tabel) in vergelijking met een controlegroep, waarvan de resultaten in tabel 1 zijn weergegeven.

Hoe ontstaat ijzerstapeling?

Vanuit de darm wordt meer ijzer opgenomen, dan het lichaam nodig heeft. Er is geen manier waarop het lichaam het overtollige >>

De **behandeling** voor het **metabool syndroom** bestaat vooral uit **leefstijlmaatregelen** om het **gewicht te verminderen, te stoppen met roken en meer lichamelijke inspanning.**

ijzer kan uitscheiden. De afwijkende genen spelen hierbij een belangrijke rol. Recent is ontdekt dat hepcidine hierbij een belangrijke rol speelt. Hepcidine regelt de ijzeropname vanuit de darm en de macrofagen (cellen waarin het ijzer uit oude bloedcellen wordt teruggewonnen) via het meer of minder openzetten van de ijzerpoorten (ferroportin). In de normale situatie wordt alleen ijzer opgenomen als er een tekort is. Bij hemochromatose patiënten, wordt te weinig hepcidine geproduceerd, waardoor de ijzerpoorten teveel open gezet worden en er teveel ijzer wordt opgenomen, waardoor stapeling ontstaat.

Hoe wordt ijzerstapeling vastgesteld?

Ijzerstapeling kan worden vastgesteld door bloedonderzoek, hierbij kan ijzer, transferrine en

de transferrine verzadiging worden bepaald. Ook kan de ferritine worden bepaald of kan DNA (erfelijke factoren) onderzoek plaats vinden.

Er kan weefselonderzoek plaats vinden waarbij het ijzergehalte van leverweefsel wordt onderzocht middels een leverbiopt.

Ook kan er orgaanonderzoek plaats vinden door een MRI onderzoek van de lever.

Bij een MRI (Magnetic Resonance Imaging) wordt gebruik gemaakt van een zeer sterk magnetisch veld en radiogolven, waarmee het mogelijk is foto's te maken van het inwendige van de mens. Met moderne software kan uit een MRI-scan berekend worden hoeveel ijzer in het lichaam aanwezig is.

Bij welke patiënten moet aan ijzerstapeling worden gedacht?

Bij volwassen mannen én vrouwen met klachten van:

- onverklaarde chronische moeheid en/of
- gewrichtsklachten en/of
- onverklaarde verhoging van levertesten

Voor het vaststellen van de oorzaak heeft de HVN samen met de Medische Adviesraad een Richtlijn Hereditaire Hemochromatose opgesteld waarin een diagnostisch diagram aangeeft welke stappen moeten worden ondernomen om tot een juiste diagnose te komen.

Hemochromatose behandeling

De behandeling van hemochromatose kent diverse aspecten:

- De behandeling van de ijzerstapeling zelf, de behandeling van de vermoeidheid/gewrichtsklachten en het leren omgaan met de ziekte.
- De patiëntenvereniging en het lotgenotencontact kunnen vooral bij het laatste nuttig zijn.

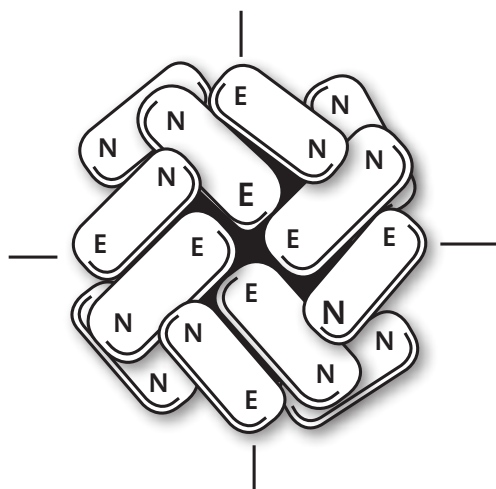
Het doel van de behandeling van de ijzerstapeling is de overmaat van ijzer aan het lichaam te onttrekken teneinde (verdere) orgaanschade te voorkomen.

De uitvoering van de behandeling kan bestaan uit aderlating, wat in de beginfase wekelijks kan plaatsvinden, waarbij ½ liter bloed wordt afgenomen en daarmee ongeveer 0,25 g ijzer wordt verwijderd. Het afnemen van het bloed moet onder controle van het Hb gebeuren op geleide van het ferritine gehalte. Het doel is om een ferritine gehalte te bereiken van 50 tot 100 µg/L (EASL 2010).

Nieuw inzicht leert dat het waarschijnlijk niet verstandig is om tot een ferritine van 50 µg/L te gaan, omdat het lichaam dan als compensatie extra ijzer gaat opnemen, zodat vaker een aderlating nodig is. Dr. van Deursen verwacht dat het beter is om met de ferritine niet lager dan 100 tot 200 µg/L te gaan.

Opmerking van de redactie: Het bestuur zal samen met de Medisch Adviesraad nagaan of de richtlijn hierop bijgesteld moet worden!!

Een speciale manier van aderlaten is de therapeutische erythrocytaferese. Hierbij worden de rode bloedcellen uit het afgenomen bloed verwijderd en wordt de rest (witte bloed cellen en plasma) eventueel met fysiologische zout of eiwitoplossingen als compensatievloeistof en Citraat als antistollingsmiddel terug gegeven.



ferritine bolletjes



Hiermee kan per keer 400 tot 1500 ml rode bloedcellen worden verwijderd.

Is het mogelijk de ijzeropname te verminderen?

Er is onderzoek gedaan om de ijzeropnamen te verminderen door het volgen van een ijzerarm dieet, of te letten op de samenstelling van de voeding. Het blijkt dat het resultaat hiervan gering is en het eten daardoor niet erg lekker meer is. Wat wel gebleken is dat medicijnen vooral maagzuurremmers de ijzeropname kunnen verminderen.

Betekenis voor de familie

De ernst van de ijzerstapeling bij de eerste patiënt uit een familie is mede bepalend voor de ernst van de ijzerstapeling bij zijn of haar eerstegraads familieleden. Dit wil zeggen dat als er iemand in een familie klachten van ijzerstapeling heeft, dat dan de andere familieleden, die ook de erfelijke afwijking hebben een grotere kans hebben op het krijgen van klachten.

Bij familieleden van patiënten met erfelijke hemochromatose komen meer aan erfelijke hemochromatose gerelateerde ziekten voor dan in de algemene bevolking. Onderzoek van familieleden van een patiënt met erfelijke hemochromatose is een betere methode om ijzerstapeling vroegtijdig te ontdekken, dan een onderzoek onder de algemene bevolking. Dr. E. Jacobs heeft hierover een proefschrift geschreven.

Wat is het metabool syndroom?

Het metabool syndroom is een combinatie van de toename van vet in de buik, afwijkingen in cholesterol en vetzuren, een verhoogde bloeddruk en een verhoogde bloedsuikerspiegel.

Hoe stel je het metabool syndroom vast?

Om het metabool syndroom vast te stellen moet de buikomvang worden gemeten.

Bij mannen moet dan de buikomvang groter zijn dan 102 cm en bij vrouwen groter dan 88 cm.

De vetzuren moeten hoger zijn dan 1,7 mmol/l.

Het HDL-cholesterol moet voor mannen groter zijn dan 1,03 mmol/l en voor vrouwen groter zijn dan 1,3 mmol/l.

De boven bloeddruk moet groter van 130 mm Hg en de onderdruk groter dan 85 mm Hg zijn of de patiënt moet behandeld worden voor hoge bloeddruk (hypertensie).

De bloedsuikerspiegel nuchter moet hoger zijn dan 6,1 mmol/l of er moet een behandeling zijn voor verhoogde bloedsuiker.

Behandeling van het metabool syndroom

De behandeling voor het metabool syndroom bestaat vooral uit leefstijlmaatregelen om het gewicht te verminderen, te stoppen met roken en meer lichamelijke inspanning. Die lichamelijke inspanning moet dan wel wat voor stellen en niet bestaan uit kuieren, want dat is volgens Toon Hermans verticaal luieren!

Wat is de behandeling van het metabool syndroom?

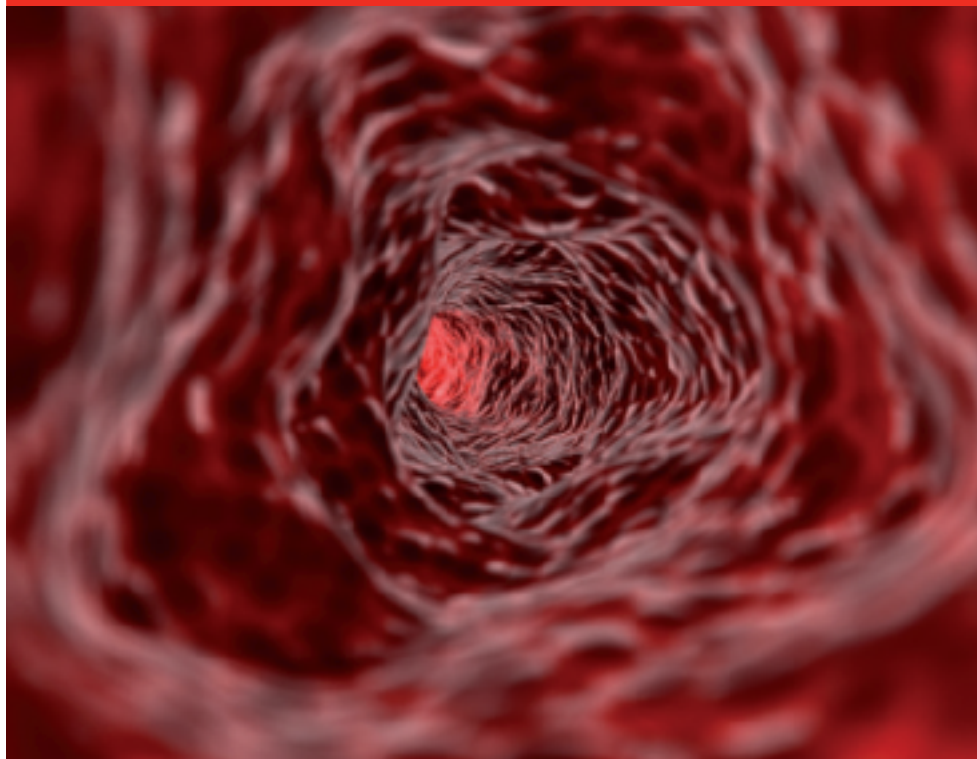
Het metabool syndroom kan behandeld worden met medicijnen, zoals:

Bij hyperglycemie wat een te hoge bloedglucosespiegel is en behandeld wordt met metformine.

Bij Hyperlipidemie wat een verhoogd vetgehalte in het bloed is en behandeld wordt met statine (cholesterol verlagende medicijnen).

Bij hypertensie wat een verhoogde bloeddruk is behandeld wordt met een ACE-remmer, dat de werking van het angiotensine convertie





Bloedvat

enzym (ACE) remt, waardoor de hoeveelheid vocht minder wordt en de bloedvaten wijder worden. Eventueel kan ook worden adergelaten als de ferritine spiegel te hoog is. Hier moet echter wel voorzichtig mee worden omgegaan, omdat het verhoogde ferritine niet hoeft te duiden op een te hoog ijzer. Als er niet teveel ijzer is dan zal na het adergelaten het HB gaan dalen!

Hereditaire Hemochromatose en het metabool syndroom diabetes mellitus

Hyperferritinemie is een verhoogde ferritine. Dit hoeft niet altijd komen door hemochromatose maar kan ook een andere oorzaak hebben.

Ferritine is een eiwit dat zorgt voor de binding van ijzer bij de opslag in de lever en het beenmerg. Ferritine bestaat uit 24 subunits,

een soort bolletjes. In een ferritine-molecuul kunnen tot 4500 ijzerionen worden opgenomen

De functie van ferritine is ijzeropslag in cellen in niet-giftige vorm. De aanmaak van ferritine wordt gestimuleerd door ijzer en door cytokines (ontsteking, vetweefsel). Bij het metabool syndroom met leververvetting en hyperferritinemie is er wel een hoge ferritine spiegel, maar er zit weinig ijzer in de ferritine.

Conclusie:

Een te hoog ferritine hoeft niet automatisch te betekenen dat de patiënt ijzerstapeling heeft, het kan ook betekenen dat het ferritine wel te hoog is maar dat er niet teveel ijzer in het ferritine aanwezig is.

Tot slot

Om het moeilijk te maken zijn er ook patiënten met hereditaire hemochromatose én het metabool syndroom.

Het wat uitgebreidere verslag van de lezing van Dr. van Deursen in Goes compleet met alle foto's en plaatjes zal op de website van de HVN worden geplaatst. •

Anton Visser

Nieuw *inzicht* leert dat het waarschijnlijk *niet verstandig* is om tot een *ferritine* van *50 µg/L* te gaan, omdat het *lichaam* dan als compensatie *extra ijzer* gaat opnemen, zodat vaker een *aderlating* nodig is. Wellicht is het beter is om met de ferritine *niet lager* dan *100 tot 200 µg/L* te gaan. Het bestuur zal samen met de *Medisch Adviesraad* nagaan of de *richtlijn* hierop *bijgesteld* moet worden.

Kortnieuws

HEB IK NU NIET OF WEL MIJN INSULINE GESPOTEN?

Helaas hebben een aantal patiënten met **hemochromatose** ook **diabetes type 1**. Zij moeten dagelijks een of meer keren insuline spuiten. Het spuiten is voor diabetes vaak een routinehandeling geworden. Door die routine gebeurt het mij nogal eens dat ik enige tijd na het spuiten denk "Heb ik nu wel of niet gespoten?"

Die onzekerheid over het spuiten is voor mij nu verleden tijd.

Ik gebruik voor de maaltijden insuline van het merk NOVO RAPID. Als langwerkende insuline gebruik ik het merk LANTUS.

Voor Novo rapid gebruik ik de met **ampullen navulbare pen** novo nordisk waarop ik achteraf kan aflezen **hoeveel insuline** ik het laatst heb gespoten en **hoeveel uren** dat geleden is.

Voor de insuline Lantus heb ik sinds korte tijd een **voorgevulde pen Lantus solostar**. Hierbij is een pendop van het merk **Timesulin** te koop voor € 39,95.

De timer op deze dop geeft aan hoeveel uren en minuten het geleden is dat ik Lantus heb gespoten. De Timesulin pendop is helaas nog niet voor elke insulinepen geschikt.



Niet voor elke insuline is al een Timesulin pendop beschikbaar en elke insuline heeft ook een eigen model dop.

Informeer hierover bij uw apotheek of leverancier van diabetesmateria-

len. Eventueel kunt u in overleg met uw arts overstappen op een andere insuline waarbij u de beschreven hulpmiddelen wel kunt gaan gebruiken.

Met de hiervoor genoemde hulpmiddelen kan ik voorkomen dat ik dubbel spuit met alle mogelijke nare gevolgen van dien. Ik kan ook achteraf vaststellen dat ik nog niet gespoten heb en kan dat mogelijk nog herstellen.

Ik ben erg gelukkig met deze gebruiksvriendelijk hulpmiddelen. Mogelijk is het ook iets voor u! •

*Marius Straver
HVN lid van het eerste uur.*

ELEKTRONISCHE NIEUWSBRIEF HVN NR. 2 2012

In de nieuwsbrief nr. 2 is een **persbericht gepubliceerd, waarmee de HVN probeert zoveel mogelijk aandacht te krijgen voor het feit dat het bloed van een hemochromatose patiënt niet als donorbloed gebruikt mag worden en waarmee goed bloed verkwt wordt.**

De HVN hoopt door de aandacht een **verandering van het standpunt van Sanquin te verkrijgen waardoor het bloed van aderlatingen wel gebruikt mag gaan worden.**

Persbericht gezond menselijk bloed verspild

In het kader van de week van de orgaandonatie is het wrang te moeten constateren dat in Nederland per jaar geschat 5000 liter gezond menselijk bloed door de gootsteen verdwijnt! Dit bloed kan volgens de Gezondheidsraad (het hoogste adviesorgaan van de Minister van Volksgezondheid) zonder bezwaar in de medische praktijk als donorbloed worden toegediend. De Hemochromatose Vereniging Nederland is het



helemaal met dit standpunt eens. Dit bloed is afkomstig van hemochromatose patiënten. Hun behandeling bestaat uit gemiddeld 3 x per jaar een aderlating van 1/2 liter bloed.

Volgens een Europese regelgeving mag alleen bloed dat vrijwillig en zonder belang (waarschijnlijk wordt bedoeld op financieel gewin) wordt gegeven als donorbloed worden gebruikt.

In andere landen o.a. Duitsland vindt men dat bloed van mensen met hemochromatose volledig als donorbloed in aanmerking komt. In België is de politiek bezig dit standpunt ook in te voeren.

Waar blijft Nederland?

Hemochromatose is een veel voorkomende meestal erfelijke aandoening waarbij het lichaam teveel ijzer opneemt uit de voeding en dit ijzer uiteindelijk opstapelt in allerlei organen. Hierdoor kunnen afwijkingen van die organen ontstaan zoals leverafwijkingen, diabetes, hartfalen, reumatische klachten, hormonale stoornissen en extreme vermoeidheid.

De behandeling bestaat uit aderlatingen. Vindt dit op tijd plaats dan ontstaan er geen klachten en/of afwijkingen. De aandoening komt in gelijke mate voor bij mannen en vrouwen. •

Redactie HVN

Nieuw redactielid

Sylvia Groot

Ervaringen van een eerstejaars patiënt

Aan het eind van de laatste bijeenkomst in Zwolle benaderde Anton Visser mij plots met de vraag of ik er iets voor voelde in de redactie van de IJzerwijzer plaats te nemen. Tja, eigenlijk een hele eer, want ik ben pas sinds dit jaar lid van de vereniging, en je moet het toch even goed overwegen, want je gaat een verplichting aan - immers 'vrijwilligerswerk is niet vrijblijvend' – en die verplichting wil je nakomen. Het kost tijd en creativiteit, en beiden heb je niet altijd. Maar ik heb ja gezegd.

Ik ben nu 54 en een jaar geleden werd bij mij hemo-chromatose vastgesteld. Mijn verhaal is dus dat van iemand die er nog maar kort ervaring mee heeft en er nog heel erg mee bezig is.



Terugblik

Tot 3 jaar geleden werkte ik bijna fulltime als office manager en na een heftige periode stond ineens overal 'te' voor. Ik ben gestopt met werken met het idee van 'ik weet nog niet wat ik hierna ga doen, eerst maar eens helemaal bijkomen'. Achteraf heb ik dat moment natuurlijk al wel langer voelen aankomen, maar ik hield mezelf voor dat ik flink moest zijn en niet zeuren. Zo is onze generatie immers opgegroeid. Als ik tegen (veel oudere) vriendinnen wel eens iets over mijn klachten zei, hoorde ik steevast opmerkingen als 'je doet te veel', 'spanning', 'overgang/hoort bij de leeftijd', 'dat heb ik ook/gaat wel over', 'daar moet je mee leren leven' etc.

Terugblikkend begonnen de verschillende klachten zo tegen mijn 40^e, toen mijn baarmoeder verwijderd moest worden. Mijn bloeddruk bleek veel te hoog. Vervolgens kreeg ik echt astma. Vermoeidheidsklachten. Ik kon altijd veel aan, kon echt doorzetten, maar kon de laatste jaren ook steeds vaker ineens helemaal op zijn en dan huilen

van vermoeidheid. Naast altijd snel en veel spierpijn kwamen er nu ook gewrichtsklachten. In eerste instantie zei de huisarts 'tja, artrose, dat hoort bij je leeftijd, iedereen krijgt er vroeger of later mee te maken'. Meermaals ben ik op Lyme en schildklier getest. Negatief. Toen ik begin 2010 stopte met werken heb ik in eerste instantie van alles en nog wat gedaan. Geklust in en rond het huis, begonnen met boetseren, tijd voor vrienden en familie. Iedereen vond dat ik het 'zo goed deed', maar zelf voelde ik dat niet zo. Steeds vaker had ik ergens de energie niet voor, was ik dagenlang zo moe, dat er niets uit mijn handen kwam. Hoofdpijn, astma, bloeddruk, hartritme stoornissen, overgangsklachten, alles werd erger. Kortom, algehele malaise. Ik had vaker en meer pijn in mijn handen, liet dingen spontaan uit mijn handen vallen, had moeite met dingen vastpakken of bijv. de schilderskwast lang vast te houden. Op de linkerduim zat een knobbeltje dat steeds groter werd, en toen stuurde de huisarts me eind september vorig jaar naar een reumatoloog...

De diagnose

Of het nu lag aan het feit dat alle artsen die ik daarna trof nog relatief jong – in opleiding - waren of dat het vrouwen waren, of omdat ik in een Universitair Medisch Centrum (Utrecht) terecht kwam, vanaf toen ging het heel snel. Aan de hand van een vooraf ingevulde vragenlijst vroeg de reumatoloog flink door, liet foto's van mijn handen maken en bloed prikken inclusief ferritine. Zoals zij later zei: de verschillende klachten op relatief jonge leeftijd deden haar al direct vermoeden in welke richting het zou gaan. De foto's bevestigden ook hier artrose, specifiek op de bij HFE patiënten bekende plaatsen. En, zei zij, (fijn om te horen!) - op mijn leeftijd is het niet vanzelfsprekend om al zulke klachten te hebben! Het bloedonderzoek gaf verhoogd ferritine weer. Ik hoefde me niet ongerust te maken, het was niet schrikbarend hoog, maar in overleg met de hematoloog werd het verder onderzocht. Vlak voor Kerstmis kreeg ik de uitslag van het DNA onderzoek - primaire hemochromatose.

Ik kon altijd **veel aan**, kon echt **doorzetten**, maar kon de laatste jaren ook steeds vaker ineens **helemaal op** zijn en dan **huilen van vermoeidheid**.

2 weken later zat ik voor het eerst bij de hematoloog en een dag later had ik de eerste aderlating gehad. Tja...

Duidelijkheid, maar ook afzien

Voor mijn gevoel heb ik ondanks alles geluk gehad. Ook al heb ik al jaren allerlei klachten, ze waren nog niet ernstig. De reumatoloog dacht meteen in de goede richting, mijn ferritinegehalte was niet hoog (<500), de lever is niet aangetast. Tot april moest ik om de 2 weken aderlaten – in eerste instantie geen pretje. De eerste dagen erna was ik behoorlijk licht in mijn hoofd. De combinatie van medicijnen voor hoge bloeddruk veroorzaakten bij het aderlaten een paar keer een enorme daling van bloeddruk en hartslag. Dat was echt schrikken, maar nadat een van de pillen weggelaten mocht worden ging het beter. Gaandeweg wende mijn lichaam eraan.

Bij een ferritinewaarde van 150 stopten we met aderlaten. Ze houden tegenwoordig deze grens aan, omdat men niet het risico wil lopen dat het ferritinegehalte te laag wordt. Want het blijkt dat de waarde bij de ene aderlating bijvoorbeeld maar met 15 en bij de volgende met 80 punten zakt. In juni en augustus volgden opnieuw aderlatingen, maar in oktober bleek het tot onze grote vreugde niet nodig! Dus nu ben ik heel benieuwd hoe het begin januari is bij de volgende controle. Toch was het afgelopen jaar zwaar, echt alles kwam tegelijkertijd: mijn duim moest geopereerd worden, De overgang overspoelde me compleet, darmproblemen en als toetje hemochromatose. Allemaal niet levensbedreigend of zelfs maar ernstig, maar zie er maar eens in een keer mee in het reine te komen en positief te blijven, als de balans in je lichaam en geest zó verstoord is, dat niets meer normaal lijkt te

werken. De spiraal draaide gevaarlijk naar beneden. Inmiddels is alles een beetje onder controle en tot rust gekomen en heb ik gelukkig de kracht weten te vinden het tij te keren. Meteen toen ik hoorde dat ik teveel ijzer in mijn bloed had, ben ik op internet gaan zoeken wat dat kon inhouden. Dan kom je al snel bij hemochromatose. Toen de diagnose er eenmaal was en de eerste aderlating een feit was, hongerde ik helemaal naar informatie. Want de arts vertelt je wel het een en ander, maar haar tijd is beperkt. De rest moet je zelf doen. Daarom ben ik meteen lid geworden van de HVN. Want los van informatie zoeken en krijgen, is het ook fijn af en toe lotgenoten te spreken.

Een ziekte als Hemochromatose blijkt lastig voor je omgeving, men ziet niets aan je. Ik krijg nog steeds opmerkingen als 'moet je dan weer aderlaten? het is nu toch over, je ziet er goed uit'. Dus zeg ik steeds vaker op de vraag 'hoe gaat het met je' gewoon 'goed hoor' om zulke reacties te voorkomen. Je hoeft er niet steeds over te praten, maar je wilt wel (stil) begrip en niet steeds opnieuw moeten uitleggen. En ben ik echt moe, dan ga ik gewoon eerder weg van een feestje. Of ik ga niet... want bewust omgaan met mijn energie is misschien nog wel het allerbelangrijkste geworden. En ik trek me er steeds minder van aan wat ze ervan vinden. Eigenlijk weet ook alleen mijn man hoe ik me echt voel!

Toekomst

Vorig jaar ben ik bewust weer gaan werken, om het gevoel dat de bodem onder me uitzakte tegen te gaan, om weer een beetje

houvast te krijgen. Ik werk nu parttime in een golfshop bij een golfclub in het midden van het land. Toen HFE werd vastgesteld heb ik dat de clubmanager wel verteld, omdat ik wat in het rooster moest wijzigen. Maar het is nooit een probleem geweest. Doordat ik wisseldiensten (van 4-5 uur) heb en zelf het rooster maak, kan ik in principe goed plannen. Daar kan ik even alles aan de kant zetten en ook al kom ik soms heel moe thuis, het helpt!

Binnenkort start ik met de opleiding voor hospicevrijwilligster, in februari hoopt het hospice zijn deuren te openen. Ook daar kijk ik naar uit. Er even voor anderen te mogen zijn, helpt je ook je eigen problemen te relativieren.

In eerste instantie was ik veel te krampachtig bezig met te proberen zo min mogelijk ijzer binnen te krijgen. Ik dronk in het begin geen alcohol meer, checkte alles op ijzer, lette op combinaties van voedsel, vitamines, mineralen, thee bij het eten etc. etc. Voor de overgang en een goede darmwerking golden weer andere regels. Als je niet oppast maak je jezelf helemaal gek! Langzamerhand ga ik er nu wat gemakkelijker mee om. Ik let nog steeds goed op, je gaat dat op den duur vanzelf doen, maar ik geef mezelf ook de ruimte af en toe helemaal nergens aan te denken en heerlijk van iets 'verbodens' te genieten. En dan geniet je er extra van! •

Sylvia Groot

Kortnieuws

HET GEBRUIK VAN COOKIES EN DE NIEUWE WETGEVING

Cookies zijn ooit bedacht om het de internetgebruiker gemakkelijker te maken. In veel gevallen zorgen zij echter ook voor veel overlast. Wat zijn cookies, waar vind je ze en hoe ga je er mee om. In dit artikel lees je er alles over.

Als je een internetpagina opvraagt heb je te maken met minimaal twee computers: je eigen computer (vanaf nu aangeduid met 'cliënt') en de computer waarop de webpagina zich bevindt (de 'server'). Tussen deze twee computers wordt een verbinding gelegd op het moment dat je een webpagina opvraagt. Heb je die pagina ontvangen, dan wordt de verbinding beëindigd. Vraag je nu een volgende pagina op, dan 'vergeet' de cliënt de informatie van de vorige pagina. Datzelfde geldt voor de server: een eenvoudige webserver onthoudt geen gegevens van vorige pagina's.



Toch zijn er wel manieren om informatie van de ene naar de andere pagina mee te nemen en vast te houden. Het gebruik van cookies is één van die manieren. Het idee hierachter is om de informatie tussen twee pagina's tijdelijk in een klein tekstbestandje op je vaste schijf op te slaan. Uit veiligheidsoverwegingen is die mogelijkheid overigens maar heel beperkt. Een webpagina kan in een

cookie dus nooit al je personalia kwijt, hooguit een uniek nummer waarmee de benodigde informatie netjes in een database kan worden opgezocht.

Ook minpunten

Dat klinkt allemaal heel mooi en handig. Toch wordt in de media en op het internet regelmatig gemopperd op cookies. Soms zelfs worden cookies met adware en spyware in verband gebracht. De vraag is of dit realistisch is: hoe gevaarlijk kunnen cookies zijn? Het eerste antwoord hierop is: 'niet'. Cookies zijn van zichzelf niet gevaarlijk. Het zijn geen uitvoerbare bestanden en de maximale omvang die ze kunnen hebben is maar klein.

In principe kan een cookie alleen worden uitgelezen door de website die hem heeft geplaatst, maar helaas is dat geen garantie voor veiligheid. Praktijkvoorbeeld hiervan zijn de cookies die afkomstig zijn van advertentiesites. Berucht zijn de advertentiebanner van Doubleclick. De kans is groot dat in je cookie-directories één of meer cookies van bedrijven als Doubleclick te vinden zijn. Is dit dan zo erg? Dat is iets wat je zelf zult moeten bepalen. Maar er zijn mensen die het niet waarderen dat elke website die een advertentiebanner van Doubleclick vertoont ook in hun profiel bij Doubleclick wordt opgeslagen.

Wetgeving over cookies

Het is in de nieuwe wetgeving over het gebruik van cookies niet meer toegestaan om zonder toestemming van de gebruiker cookies toe te passen.

Website van de HVN en cookies

Met Weblive (de beheerder van onze website) is gesproken over het gebruik van Cookies en de wetgeving. Weblive gebruikt alleen cookies voor het onthouden van de taalkeuze (bij meertalige websites). Verder wordt er geen enkele cookie gebruikt.



Met weblive is afgesproken de 'taal'cookies voor HVN uit te schakelen (het is een ééntalige site). Hierdoor wordt er voldaan aan de wetgeving over cookies. •

Anton Visser
Webredacteur HVN.

PROBLEMEN MET DE VERZENDING VAN DE NIEUWSBRIEF

Bij het verzenden van nieuwsbrief nr. 2 is gebleken dat het niet mogelijk is om automatisch van de ledenlijst een verzendlijst voor de nieuwsbrief te maken. Dit betekent dat iedere keer de wijzigingen in de ledenlijst met de hand verwerkt moeten worden in de verzendlijst voor de nieuwsbrief. In een bestuursvergadering is hierover gesproken met degene die de verzending van de nieuwsbrief verzorgt. Afgesproken is dat uitgezocht wordt wat de beste manier is om dit probleem op te lossen, zodat de volgende nieuwsbrieven eenvoudig en snel verstuurd kunnen worden.

Door dit probleem is het mogelijk dat u nieuwsbrief nr. 2 niet gekregen heeft, of dat u hem wel gekregen heeft terwijl u geen toezending wenst.

Wij bieden u hiervoor onze excuses aan en hopen deze problemen bij de volgende nieuwsbrief opgelost te hebben.. •

Anton Visser Webredacteur HVN
a.visser@hemochromatose.nl

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 1^e helft 2013

23 maart 2013 – Roermond

Onderwerp:

Erythrocytaferese bij behandeling van Hemochromatose

Door: Dr. Eva Rombout

20 april 2013 - Breda

Onderwerp:

Is ijzer slecht voor je gewrichten

Door: Dr. Stalmans-Kool en Dr. Vercoetere

11 mei 2013 – Apeldoorn

Onderwerp:

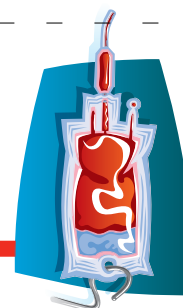
Hemochromatose en Rust-Roest

Door: Dr. Laterveer

Bovengenoemde data, plaatsen en sprekers zijn onder voorbehoud van wijziging

regio	naam	telefoon	e-mail
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
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

Kortnieuws



WAAR KUNT U NAAR TOE VOOR ERYTHROCYTAFERES

In Nijmegen, Den Bosch, Eindhoven, Maastricht, Groningen, Amsterdam, Utrecht en Zwolle is erythrocytaferese mogelijk bij de bloedbank



erythrocytaferese apparaat

In Enschede is erythrocytaferese mogelijk in het ziekenhuis. Dit jaar nog wordt erythrocytaferese ook mogelijk in Rotterdam en Leiden.

De rekening van de erythrocytaferese gaat naar de behandelende specialist DBC, dus is een conflict mogelijk, omdat de behandeling plaats vindt bij Sanquin. Er zal dus zorgvuldig overleg moeten zijn tussen de behandelende specialist, Sanquin en de zorgverzekeraar om erythrocytaferese mogelijk te maken. •

AFSCHEID EN WELKOM

De redactie van uw IJzerwijzer moet helaas afscheid nemen van Silvia Diemeer. Van februari 2010 tot

september 2012 droeg zij met veel enthousiasme bij aan de samenstelling van dit blad.

Uitbreiding van haar gewone, ofwel betaalde, aantal werkuren betekende voor haar dat zij een keuze moest maken.

Silvia, hartelijk dank voor je inzet tijdens redactievergaderingen, contactbijeenkomsten, interviews en speurwerk naar nieuwtjes.

Welkom aan Sylvia Groot.

Met ingang van deze IJzerwijzer maakt zij deel uit van de redactie. Het redactieteam heeft al uitgebreid kennis gemaakt tijdens de eerste redactievergadering en ziet uit naar een langdurige en prettige samenwerking.

Sylvia introduceert zich elders in dit blad en doet in het eerste nummer van 2013 verslag van de contactbijeenkomst in Zwolle, oktober 2012. •

Anton Visser
Anneke Geldof



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
Kopijstop nummer 1
4 maart 2013

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 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. M.C.H. Janssen
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