

IJZERwijzer 2



De medische richtlijn blijkt en blijft moeilijk leesbaar

Contactbijeenkomst gemist? De kern van het verhaal vindt u hier

Hemochromatose gezien door de bril van een verpleegkundige

Jaarlijks terugkerend: De Algemene Ledenvergadering en Het overleg met de Medische Adviesraad



Inhoud

3 Van de bestuurstafel

Het jaarlijkse overleg van het bestuur met de Medische Adviesraad gaf aanleiding de medische richtlijn nog eens goed door te nemen.

Interpretatieverschillen komen nog te veel voor.

5 Impressie ALV en contactmiddag

Een eerste kennismaking van vader en dochter met een contactbijeenkomst krijgt voor de *IJzerwijzer* een verrassende wending. Een gastschrijver die wellicht de redactie komt versterken.

8 Aan de telefoon met ...

Deze keer geen patiënt maar ervaringen van een verpleegkundige. Zij kan heel veel voor u betekenen wanneer zij zich in het ziektebeeld verdiept.

Een voorbeeld dat navolging verdient.

10 Aderlaten of Fereren

U had nog een verslag van de contactbijeenkomst in Roermond op 23 maart jl. van ons tegood. Een uitvoerig verslag over een lastige keuze.

14 Algemene Leden Vergadering

Het bestuur heeft 6 speerpunten benoemd. Daaraan wordt in 2013 extra aandacht besteed.

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



Op 9 maart 2013 heeft het bestuur van de HVN vergaderd met de Medische Adviesraad (MAR) van de HVN. In dit stuk breng ik verslag uit van deze vergadering, zodat u, als lezer, inzicht krijgen in wat er in zo'n vergadering wordt besproken. Het opstellen van deze Zorgstandaard is uitgevoerd door de HVN in samenwerking met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Inmiddels is de Zorgstandaard gereed en gepubliceerd op de website van de HVN. Er is gesproken over hoe we (optimaal) invulling kunnen geven aan de doelstelling en het nut van de Zorgstandaard. Er ontstaat een discussie over het doel van de 3 officiële documenten van de HVN: de richtlijn Hereditaire Hemochromatose, de zorgstandaard en het zorgboek.

De **richtlijn** Hereditaire Hemochromatose (erfelijke ijzerstapeling) is de richtlijn voor de behandelende specialisten en geeft aan hoe de diagnose en de behandeling moet gebeuren.

De **zorgstandaard** beschrijft wat er van de patiënt en de arts wordt verwacht en welke zorg patiënten met Hereditaire Hemochromatose kunnen krijgen en waar ze die zorg kunnen krijgen. De zorgstandaard is voor zowel de patiënten als de behandelende artsen.

Het **zorgboek** beschrijft voor de patiënten en hun familie wat hemochromatose is, hoe de diagnose gesteld wordt en hoe de behandeling verloopt. Het geeft vooral achtergrondinformatie over de ziekte.

Hierna is er gesproken over het gedeelte van de website voor professionals. Aan de MAR is gevraagd te helpen dit deel van de website up-to-date te houden en te voorzien van relevante artikelen. Daarna kwam de norm voor ferritine tijdens de onderhoudsfase aan de orde. In contacten met patiënten blijkt in toenemende mate onduidelijkheid over de wenselijke waarde van ferritine. In de richtlijn voor specialisten is een waarde van kleiner dan 50 µg/l vermeld voor de depletiefase. Voor de onderhoudsbehandeling wordt geadviseerd deze te starten indien het ferritine boven de referentiewaarde stijgt. Echter artsen geven steeds vaker aan dat in de onderhoudsfase een waarde kleiner dan 100 µg/l of zelfs kleiner dan 200 µg/l acceptabel is. Andere artsen daarentegen behandelen patiënten op basis van een waarde kleiner dan 40 µg/l of zelfs kleiner dan 20 µg/l. Deze verschillende "geluiden" zijn voor hemochromatosepatiënten erg verwarrend, evenals voor de vrijwilligers van de HVN die voorlichting geven aan patiënten. Prof. Dr. Swinkels legt dat in de richtlijn staat dat tijdens het ontijzeren (depletiefase) gestreefd wordt naar een ferritine van minder dan 50 µg/l om er zeker van te zijn dat zoveel mogelijk ijzer uit het lichaam wordt verwijderd. Na het ontijzeren volgt de onderhoudsfase waarin voorkomen moet worden dat er opnieuw ijzer wordt gestapeld.

Hiervoor staat in de richtlijn dat het ferritine lager moet blijven dan de referentiewaarde. De referentiewaarde of normaalwaarde is de waarde die normaal is voor mensen die geen hemochromatose hebben. Deze waarde verschilt enigszins per laboratorium en per streek van het land en is voor mannen ongeveer 300 µg/l en voor vrouwen ongeveer 250 µg/l. Er spelen twee overwegingen voor de streefwaarde van het ferritine. Aan de ene kant moet het niveau laag genoeg worden gehouden om te voorkomen dat er weer wordt gestapeld en aan de andere kant kan het lichaam extra ijzer gaan opnemen als het niveau te laag wordt gehouden, waardoor extra aderlatingen nodig zijn, of kan er zelfs bloedarmoede op gaan treden. Waarden van 300 tot 400 µg/l geven geen schadebrengende ijzerstapeling. Prof. Swinkels merkt verder op dat er internationaal aan een nieuwe richtlijn gewerkt wordt, waarin dit punt waarschijnlijk nog verduidelijkt zal worden. Hierna is er gesproken over nieuwe ontwikkelingen m.b.t. diagnose, behandeling en familieonderzoek.

- Stand van zaken m.b.t. erythrocytaferese; dit is vooral interessant tijdens de ontijzeringsfase en is op heel veel plaatsen in Nederland al mogelijk, maar levert soms nog problemen met de ziektekostenverzekeraar op.
- Ontwikkelingen m.b.t. het doneren van bloed door hemochromatosepatiënten; de minister is er voor. Het ligt nu ter advies bij de Medische Adviesraad van Sanquin (de bloedbank). •

Anton Visser, bestuurslid



MEDISCHE RICHTLIJN VOOR HEMOCHROMATOSE

Zoals u wellicht weet heeft ook de HVN een medische richtlijn ter beschikking. Er zijn voor vele ziektebeelden medische richtlijnen gemaakt. Die voor de erfelijke vorm van Hemochromatose (HH) is gemaakt in 2007 door medisch specialisten die veel van Hemochromatose afweten



en die op een wetenschappelijk verantwoorde manier alle nieuwe informatie over Hemochromatose hebben verzameld. Daaruit is o.a. een advies geformuleerd voor de diagnostiek en behandeling van Hemochromatose.

Wat betekent die richtlijn nou voor de praktijk?

In feite betekent het dat iedere specialist en huisarts die te maken heeft met HH de juiste informatie ter beschikking heeft over HH en ook weet welke behandeling hij moet instellen om tot het juiste resultaat te komen.

Dat betekent ook dat de huisarts en specialist niet zomaar een andere behandeling kan instellen dan door de richtlijn is aanbevolen. Dan moeten er duidelijke medische redenen zijn waarom dit gebeurt en dit zal dan ook in de medische administratie (status) met redenen omkleed moeten worden aangegeven.

Als het al ooit fout gaat bij de behandeling en de patiënt dient een klacht

in bij de tuchtrechter, dan zal deze altijd nagaan of de richtlijn werd toegepast en zo niet of daar goede redenen voor waren. Indien die er niet zijn dan volgt straf. (Een beetje kort door de bocht maar in feiten komt het daar op neer.)

Waarom vertel ik u dit verhaal?

Omdat in de laatste IJzerwijzer in de rubriek "Aan de telefoon" (een rubriek waarin een patiënt zijn of haar ervaringen vertelt met betrekking tot hemochromatose) zich een merkwaardig fenomeen voordoet dat enige toelichting verdient.

De internist die de medische richtlijn juist toepaste had als resultaat een patiënt die zich niet goed voelde.

De internist die de richtlijn (op het eerste gezicht) niet goed toepaste had een zeer tevreden patiënt.

Hoe kon dit tot stand komen?

Dat komt omdat patiënten (terecht) hun gezondheidsgevoel als maatstaf voor het resultaat van de behandeling gebruiken; zij kunnen immers niet medisch inhoudelijk oordelen.

De eerste internist had m.i. duidelijker moeten maken dat hij de richtlijn toepaste en had bovendien beter moeten luisteren en eventueel nader onderzoek moeten instellen naar de klachten die almaar niet verdwenen.

De tweede internist heeft ook iets (medisch) uit te leggen want aderen in de onderhoudsfase bij ferritinewaarden lager dan 50 is niet volgens de richtlijn en kan bijvoorbeeld bloedarmoede veroorzaken. Misschien is er een heel goede verklaring voor om toch te aderen laten maar dat vertelt de historie niet.

Dat het ferritine zomaar in het lichaam zou verdwijnen kan geen reden zijn, want daarvoor is geen enkele wetenschappelijke onderbouwing.

Kortom: ik weet natuurlijk niet of wat hierboven vermeld staat de complete situatie weergeeft, want ik heb geen wederhoor kunnen toepassen bij de internisten, maar dat is ook niet de kern van het verhaal.

De kern van het verhaal is: ook als men zich gezond voelt wil dat niet altijd zeggen dat de juiste behandeling is toegepast en een goede behandeling houdt meer in dan het toepassen van een richtlijn. •

Henk Jacobs, arts en voorzitter HVN

De **medische richtlijn** betekent in de praktijk dat **iedere specialist en huisarts** die te maken heeft met HH de **juiste informatie** ter beschikking heeft en weet welke **behandeling** hij **moet instellen** om tot het **juiste resultaat** te komen.

IMPRESSIE *Algemene ledenvergadering*

Impressie Algemene Ledenvergadering
Hemochromatose Vereniging Nederland
Zaterdag 11 mei 2013, Bastion Hotel Het
Loo te Apeldoorn

Allereerst zal ik mij even voorstellen; mijn naam is Isabel de Ridder, 25 jaar. Sinds een jaar of 7 weet ik dat ik drager ben van enkel foutief kopie van het HFE-gen. Via mijn vader, bij wie primaire hemochromatose is geconstateerd, ben ik vervolgens bekend geraakt met de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN). Op 11 mei 2013 hebben wij onze eerste HVN bijeenkomst, de Algemene Ledenvergadering en contactdag te Apeldoorn, bijgewoond.

Hoe het voor ons begon...

Een jaar of 7 geleden kreeg mijn vader, René de Ridder, als eerste in onze familie de diagnose 'primaire hemochromatose'. Na een hele reeks onderzoeken en jaren van vage klachten werd vanwege een geplande darmoperatie een uitgebreid bloedonderzoek opgezet. Min of meer bij toeval werd daardoor ontdekt dat de ijzerverzadiging en het ferritine gehalte sterk waren verhoogd. Via de internist werd een erfelijkheidsonderzoek aangevraagd, waarmee werd vastgesteld dat het bij hem ging om een heterozygote afwijking van het HFE-gen (de C282Y/H63D mutatie), met als conclusie; 'erfelijke hemochromatose'.



Isabel de Ridder

Er werd een behandelplan opgesteld, beginnende met een intensieve serie aderlatingen om de hoge ijzerwaarden te normaliseren. Inmiddels zijn de bloedwaardes teruggebracht naar een acceptabel, door de internist bepaald, niveau en krijgt mijn vader onderhoudsbehandelingen. Voor hem komt dat neer op 3 à 4 aderlatingen per jaar. Met deze behandeling zijn de klachten bij mijn vader aanzienlijk verminderd en is hij zich na de bloedafnames merkbaar fitter gaan voelen. Alhoewel wij de term 'aderlaten' eerder associeerden met middeleeuwse praktijken, is deze behandeling dus weldegelijk effectief gebleken.

In het verleden is mijn vader ruim 50 maal bloeddonor geweest, wat het ziektebeloop wellicht heeft weten af te remmen door de jaren heen, zo verliep onze gedachte in elk geval. Daarmee samenhangend vroegen wij ons af of het afgenomen bloed via de aderlating als donorbloed zou worden gebruikt. U allen waarschijnlijk welbekend, komt het bloed van hemochromatose patiënten volgens de huidige

wetgeving echter niet in aanmerking voor donerschap; iets wat ons nog altijd tegen de borst stuit. Mijn vader en ik vinden het allebei zonde dat zoveel volkomen bruikbaar materiaal verloren moet gaan, want dit gezonde bloed zou een heleboel levens kunnen ondersteunen.

Familieonderzoek

Gelijktijdig met het vaststellen van de diagnose werd mij als eerstegraads familielid gevraagd of ook ik bloedonderzoek wilde laten uitvoeren; om te bepalen of ook ik de trotse eigenaar zou zijn van een defect HFE-gen. Mede door mijn studie Biomedische Wetenschappen, ben ik altijd enthousiast meer te leren over ziektebeelden en de gevolgen ervan. Ik heb dan ook zonder twijfel ingestemd met een DNA-onderzoek. Gelukkig gaat het hierbij om een aandoening die niet altijd leidt tot ziekte en waarmee als dit wel het geval is, zeker als hij vroegtijdig word opgemerkt, prima te leven valt. Dit vergemakkelijkte voor mij de keuze te willen weten of ik er zelf ook mee te maken heb, >>



aangezien er met de uitslag geen ingewikkelde besluiten gemoed zijn. Er werd vastgesteld dat ik één aangetast HFE-gen bezit, gekregen van mijn vader, en één gezonde variant, van mijn moeder, wat dus betekent dat ik drager ben. Het viel op dat mijn ijzerwaarden iets aan de hoge kant zijn, en daardoor adviseerde de arts mij om iedere 5 jaar mijn bloed te laten controleren. Het bloedprikken daar gelaten heeft het dragerschap verder geen invloed op mijn dagelijks leven.

Lid worden of niet?

Voorafgaand aan de diagnose wist niemand binnen onze familie af van het bestaan van ijzerstapelingsziekten zoals hemochromatose, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het veel beter bekende bloedarmoede. Nu kon de internist ons al het een en ander vertellen, maar nieuwsgierig als we zijn gingen wij op zoek naar meer kennis over deze aandoening. Tegenwoordig is vrij eenvoudig informatie los te peuteren via het Internet, ook al moet men sommige bronnen

Het is daarom *fijn* deel te kunnen uitmaken van een *vereniging* die de *mogelijkheid* biedt tot het maken van *lotgenotencontact* en die de *ruimte* geeft om *ideeën* en vragen te *ventileren*.

natuurlijk met een korreltje zout nemen. Al snel stuitten wij echter op de website van de HVN en hebben via deze weg informatie aangevraagd en ons vervolgens aangemeld als lid. In eerste instantie om zelf meer toegang tot de kennis rondom hemochromatose te verkrijgen, maar ook om bij te kunnen dragen aan voorlichting en toekomstig onderzoek. Een diagnose, hoe gering de lichamelijke gevolgen van het vastgestelde ziektebeeld ook mogen zijn, heeft toch altijd een behoorlijke mentale impact. Het is daarom fijn deel te kunnen uitmaken van een vereniging die de mogelijkheid biedt tot het maken van lotgenotencontact en die de ruimte geeft om ideeën en vragen te ventileren.

Een eerste bijeenkomst...

Afgelopen 11 mei zijn mijn vader en ik voor het eerst naar een bijeenkomst van de HVN geweest, en wel naar de Algemene Ledenvergadering die werd gecombineerd met de lotgenoten contactdag, in Bastion Hotel Het Loo te Apeldoorn. Nu was het voor ons, wonende in de regio Haaglanden, niet bepaald naast de deur, maar onze interesse was sterk genoeg om toch de sprong in de auto te wagen. Na een behoorlijke rit werden we zeer hartelijk ontvangen en welkom geheten met koffie of thee en een uitgebreide lunch. De gereserveerde zaal in het hotel vormde een aangename omgeving voor de informatieve bijeenkomst die vanaf een uur of 12 tot ongeveer 4 uur in de middag duurde.

Na het gebruiken van de lunch werd de Algemene Ledenvergadering geopend, waarin zaken als de doelstellingen van de vereniging, het jaarverslag van 2012 en de beoogde begroting en subsidies voor 2013 werden besproken. Er was veel ruimte voor het stellen van vragen en geven van commentaar, mits daar behoefte aan was. Het bleef

echter vrij rustig vanuit de zaal, men was het klaarblijkelijk eens met de aangedragen punten, waardoor het gedeelte met de 'droge' kost die middag voor spoedig verliep. Dit onderdeel van de bijeenkomst was voor ons als 'nieuwelingen' vooral nuttig omdat je wat meer inzicht krijgt in de gang van zaken binnen de vereniging.

Onderwijl werden er foto's van de sprekers en het publiek gemaakt en na de vergadering kreeg iedereen de tijd even bij te komen en bij te praten onder het genot van nog een kop koffie of thee met cake. Na deze verademende pauze vervolgde Dr. Laterveer, internist met als specialisatie hematologie in het Diaconessenhuis te Meppel, de bijeenkomst met de interessante lezing 'Rust roest', over onder andere de oorzaken, behandeling en de toekomstmuziek inzake hemochromatose. De voordracht werd voor ons in begrijpelijke taal uitgevoerd en ook hier was voldoende tijd en aandacht voor vragen en opmerking vanuit het

Mijn vader en ik vinden het allebei zonde dat zoveel volkomen bruikbaar materiaal verloren moet gaan, want dit gezonde bloed zou een heleboel levens kunnen ondersteunen.

publiek. Naderhand werd iedereen nog volop in de gelegenheid gesteld met elkaar na te praten, opdat iedereen weer goed geïnformeerd en met een gerust hart op huis aan kon.

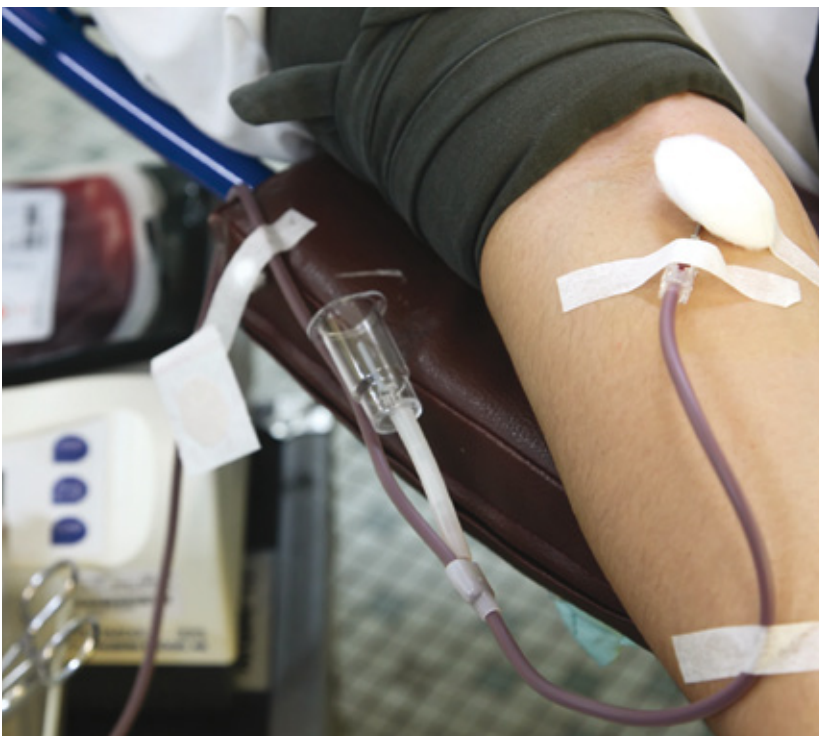
Ondanks dat wij de opkomst tijdens deze middag wat vonden tegenval- len, is het voor onszelf zeker een prettige ervaring geweest. We zijn weer wat wijzer geworden over 'ons' ziektebeeld en we hebben kennis kunnen maken met de

vereniging en een aantal van haar leden.

Hoe nu verder.

Of het nu het gebrek aan kennis is bij artsen en familieleden, het niet meer mogen doneren van bloed na het krijgen van de diagnose, of het feit dat er nog altijd geen consensus lijkt te bestaan over de na te streven bloedwaarden tijdens het aderen; zorgen die ons tijdens de bijeenkomst in Apeldoorn meerdere malen ter oren kwamen: er is nog genoeg werk aan de winkel op het gebied van voorlichting en regelgeving omtrent hemochromatose. Mede daardoor ging er bij mij tijdens de bijeenkomst van 11 mei een mentaal lampje branden met de boodschap 'hier wil ik iets mee doen'. Vervolgens zette de oproep van Anton Visser mij verder aan het denken; er werd gevraagd naar nieuwe redactieleden voor de IJzerwijzer. Ik vind het belangrijk iets te kunnen doen voor de samenleving, en omdat de HVN nu dichter bij onze familie staat dan enig andere vereniging, lijkt het mij een eer mijn steentje te kunnen bijdragen via dit kwartaalblad. •

*Isabel de Ridder,
gastschrijver IJzerwijzer*



Aan de telefoon met ...een professional uit de zorg

[In plaats van een interview met een patiënt, deze keer een gesprek met een verpleegkundige van de dagbehandeling]

Ik ben Willemien Blommaert; verpleegkundige op de dagbehandeling beschouwend van het Sint Anna ziekenhuis in Geldrop.



Heb je altijd op de dagbehandeling gewerkt

Nee, in ons ziekenhuis ben ik begonnen op de afdeling Heelkunde. Later heb ik gewerkt op afdelingen Traumatologie, Dermatologie en Kort verblijf. Sinds vier jaar werk ik op de afdeling Dagbehandeling beschouwend.

Is er veel veranderd in die jaren

Enkele jaren geleden was de werkwijze voor de aderlatingpatiënten nog als volgt: bloedprikken - bezoek aan internist - afspraak maken op het prikklab – opnamebureau - aderlating op de dagbehandeling. Die aderlating kon alleen maar op donderdag- of vrijdagmiddag van 14:00-15:00 uur.

Er stonden dan 4 relaxstoelen klaar en er moest een maximaal aantal patiënten geholpen worden. Op vrijdagen gebeurden de aderlatingen door 2 laboranten, er kwamen meestal 6 tot 8 patiënten van 14:30 tot 15:00 uur.

Voorafgaand aan de aderlating werd de bloeddruk gemeten en

genoteerd door een verpleegkundige die daarna weer snel verdween naar de afdeling. Na afloop was er nog een kopje koffie of thee voor de patiënt en dat was het dan wel.

Wat was de aanleiding om meer te willen weten over Hemochromatose

Ik ben eerlijk gezegd pas gaan nadenken over Hemochromatose toen een patiënt vroeg of ik wel wist wat Hemochromatose inhield. De verpleegkundige handeling bestond immers alleen uit

bloeddruk meten. Wakker geschud en nieuwsgierig geworden ben ik me gaan verdiepen in het ziektebeeld. Het werd me toen ook duidelijk wat dat voor iemand betekent. Levenslang aderlaten – controles – bloedprikken - rekening houden met de leefstijl.

En bleef het daarbij?

Nee. Ik miste daarna binnen het ziekenhuis een patiëntenfolder over Hemochromatose. Die ben ik toen maar gaan maken. Ik heb onder andere informatie gehaald

Ik heb **binnen het ziekenhuis de aderlating op de kaart gezet** door het vragen van **erkenning** van het ziektebeeld en vooral **meer aandacht** voor de patiënt. Ook heb ik bewerkstelligd dat de aderlating in een **prettige omgeving** kan plaatsvinden.

uit het blad *IJzerwijzer*. Eigenlijk bleek de folder zo gemaakt omdat ik de aderlatingpatiënten er ook nauw bij betrokken heb. Zij lazen de tekst en zorgden voor correcties en aanvullingen. Ook de internist voegde het een en ander toe.

Ieder patiënt op de poli krijgt deze folder aangereikt.

We hebben het protocol voor het uitvoeren van een aderlating opgenomen in het digitaal kwaliteitssysteem van ons ziekenhuis. Het doel daarvan is dat aderlatingen op een veilige en eenduidige wijze plaatsvinden.

Sinds enkele jaren gebeuren de aderlatingen uitsluitend door verpleegkundigen op het dagcentrum maar: wanneer iemand moeilijk is aan te prikken dan wordt een laborant ingeschakeld. Reden voor de veranderingen waren:

- Opmerkingen van patiënten. Het werd als patiëntonvriendelijke ervaren dat er slechts één middag in de week beschikbaar was waarop aderlaten mogelijk was. Ook de ruimte waarin dat gebeurde voelde niet prettig.
- Leidinggevenden die luisterden en een nieuwe situatie hielpen ontwikkelen. Zo ontstond een goede ruime locatie die de sfeer van een huiskamer uitstraalt en de mogelijkheid tot aderlaten op 4 dagen per week van 8:30 – 15:30 uur.

Ook de inschrijving van nieuwe patiënten en het overleg met patiënten over de planning van de aderlatingen gebeurt daar.

Er wordt een intake gedaan bij iedere aderlatingpatiënt (regelmatig worden deze gegevens gecheckt op actualiteit) en men

krijgt ook informatie over leven met Hemochromatose en de HVN-folders mee.

De relaxstoelen zijn gebleven, maar nu wordt, voorafgaand aan de aderlating, bouillon en koek aangeboden.

Soms krijgen patiënten een infuus. Dat is mede afhankelijk van de bloeddruk, of het zich onwel voelen tijdens de aderlating.

Na de aderlating kan de patiënt kiezen uit bouillon, thee, koffie of soep met een broodje. Men gaat pas naar huis als men zich helemaal goed voelt.

De praktijk heeft ons geleerd dat de nu gegeven behandeling door patiënten bijzonder gewaardeerd wordt.

Heb je nog meer activiteiten ondernomen

Ja. Ik heb binnen het ziekenhuis de aderlating op de kaart gezet door het vragen van erkenning van het ziektebeeld en vooral meer aandacht voor de patiënt. Ook heb ik bewerkstelligd dat de aderlating in een prettige omgeving kan plaatsvinden.

Verder heb ik informatiebijeenkomsten voor patiënten en hun familieleden en ook voor (huis)artsen in de regio georganiseerd. Ik doe dat in samenspraak met de heer Jacobs van de HVN, dr. Smeets, internist Sint Anna Ziekenhuis en een ervaringsdeskundige, een patiënt dus.

Wat vind je verder nog belangrijk

Dat in de toekomst meer artsen, verpleegkundigen en verder ieder die zich bezighoudt met aderlatingen, inhoudelijk meer op de hoogte

zijn van Hemochromatose. Dit kan door in de opleiding aandacht te besteden aan dit ziektebeeld en de behandeling daarvan en ook via artikelen in vakbladen.



Want te vaak hoor ik nog: aderlating? Dat is toch iets uit de vorige eeuw?

Naschrift

Dank je wel Willemien voor jouw enthousiaste verhaal.

Ik hoop dat dit veel patiënten zal inspireren om ook eens een praatje aan te knopen met de verpleegkundige tijdens of voorafgaand aan een aderlating. Het zou natuurlijk helemaal mooi zijn wanneer meer ziekenhuizen deze werkwijze voor Hemochromatosepatiënten zouden overnemen •

Anneke Geldof
eindredacteur *IJzerwijzer*

Op de contactdag op 23 maart 2013 in Roermond is de lezing verzorgd door Dr. Eva Rombout-Sestrienkova, Internist/Transfusiespecialist van de Unit Klinische consultatieve dienst, van de Sanquin Bloedbank, Afdeling Interne Geneeskunde, Sectie maag, darm, leverziekten van het Academisch Ziekenhuis Maastricht.



Dr. Rombout werkt samen met: Dr. Ger Koek, Maag-darm-lever arts van de Afdeling Interne Geneeskunde, Sectie maag, darm, leverziekten van het Academisch Ziekenhuis Maastricht.

De inhoud van de lezing bestond uit de volgende onderwerpen:

- IJzerstofwisseling
- IJzerstapeling
- Behandeling
- Erythrocytaferese

Introductie ijzer

IJzer is essentieel voor het leven. Het is een onderdeel van de



hemoglobine, de myoglobine en de meest belangrijke enzymen. IJzer heeft een oxidatieve en reductieve capaciteit en speelt een belangrijke rol in oxidatieve stress. (meer dan normale hoeveelheid reactieve zuurstofverbindingen). Het aan transferrine gebonden ijzer voorkomt radicaal vorming.

IJzerstofwisseling

In het menselijk lichaam bevindt zich in totaal 3 tot 4 gram ijzer. 2/3 van het totale lichaamsijzer (2,0 - 2,5 gram) bevindt zich in hemoglobine. De dagelijkse opname is 1 tot 2 mg, hiervoor is 10-15 mg ijzer nodig in het voedsel. Het dagelijkse verlies is ook 1-2 mg.

- 1 IJzer wordt uit het voedsel geresorbeerd in duodenum (twaalfvingerige darm) en deels in jejunum (middelste deel van de dunne darm) (duodenale enterocyten).
- 2 IJzer wordt vooral geconsumeerd in beenmerg (erythroïde voorlopercellen)
- 3 IJzer wordt opgeslagen in lever, milt en beenmerg (hepatocyten en macrofagen).

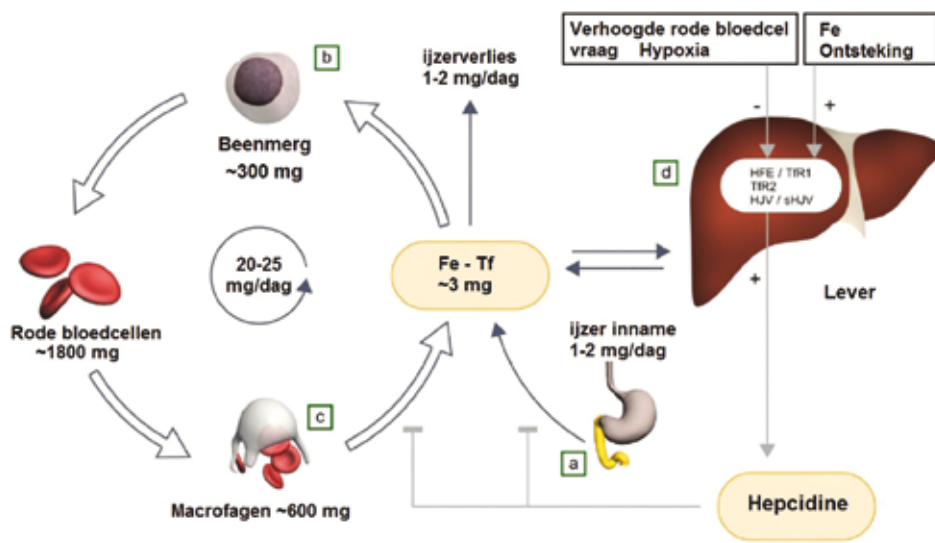
Schematische weergave van de ijzerstofwisseling

De grootste verplaatsing van ijzer treedt op bij het hergebruik van verouderde rode bloedcellen (erythrocyten) (1800mg). Deze zijn afgebroken door macrofagen (600 mg), die het ijzer aanbieden aan het beenmerg (300 mg) voor inbouw in erythroïde voorlopercellen. De meeste ijzeropslag vindt plaats in de lever (hepatocyten) en de RES (macrofagen).

De totale hoeveelheid van ijzer in het lichaam kan alleen door resorptie (opname) gereguleerd worden. IJzerverlies treedt alleen passief op via huid en slijmvliezen of door bloedverlies. Heparidine is de centrale regelaar van de totale ijzerbalans.

Heparidine

Heparidine is een peptide, en wordt afgescheiden door de lever. Het houdt de plasma ijzerconcentratie in evenwicht door de ijzerexport vanuit de duodenale cellen van de darm (enterocyten) en RES macrofagen te remmen.



Ijzerstofwisseling

Toename van hepcidine productie zorgt dus voor een afname in de plasma ijzerconcentratie.

De hoeveelheid hepcidine wordt gereguleerd door:

- 1 De ijzerconcentratie in de levercellen (hepatocyten) zorgt voor een toename.
- 2 Ontstekings (inflammatoire) stimuli zorgt voor een toename.
- 3 Beenmerg (erythroïde) ijzervraag zorgt voor een afname. Erfelijke ijzerstapeling (Hereditaire Hemochromatose)

Bij de meeste vormen van hereditaire hemochromatose is de plasma hepcidine concentratie verlaagd. Hierdoor ontstaat een verstoorde ijzerbalans, waardoor ijzerstapeling volgt.

Ijzerstapeling

Er zijn twee soorten ijzerstapeling: de primaire en de secundaire vorm. De Primaire (erfelijke)

Ijzerstapeling of Hereditaire Hemochromatose (HH) is een aangeboren afwijking van het ijzermetabolisme, wat resulteert in een progressieve stapeling van ijzer in parenchymcellen van de lever, de pancreas en het hart. De Primaire Ijzerstapeling kent de volgende vormen:

Type 1 HFE geassocieerde mutaties: C282Y/C282Y en C282Y/H63D

Type 2A Hemojuveliene gen-mutaties

Type 2B Hepcidine gen-mutaties

Type 3 Transferrine receptor 2 gen-mutaties

Type 4 Ferroportin gen-mutaties

Type 5 Ceruloplasmine gen-mutaties

Historie Ijzerstapeling

In 1850 heeft Trousseau de verschijnselen voor het eerst beschreven. In 1870 beschrijft von Reck-

linghausen haemochromatose als ziekte. In 1976 beschrijft Simon de HLA associatie. In 1996 ontdekt Feder het HFE gen. In 2000 ontdekt Krause de rol van Hepcidin (LEAP1). In 2007 wordt de Nederlandse richtlijn voor Hereditaire Hemochromatose gepubliceerd.

Epidemiologie

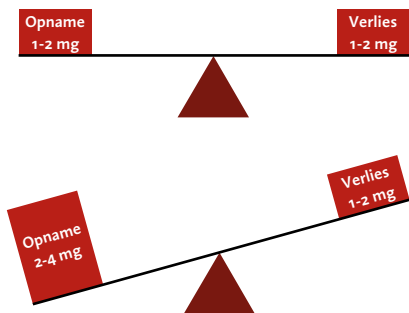
Erfelijke ijzerstapeling is de meest voorkomende autosomaal recessieve mutatie.

In Noord Europa komt de C282Y-mutatie het meest voor bij Homozygoten bij 0,25% tot 1,5% en bij Heterozygoten bij 3,5% tot 15% van de bevolking. (Homozygoten hebben van beide ouders een fout gen geërfd en hebben dus de aanleg voor ijzerstapeling, maar worden lang niet altijd ziek. Heterozygoten hebben van één van beide ouders één fout gen geërfd en zijn daardoor drager; ze worden niet ziek, maar kunnen de ziekte wel doorgeven aan de kinderen.) De H63D mutatie komt voor heterozygoten voor bij ongeveer 20% van de bevolking en de combinatie C282Y-H63D ook wel compound heterozygoot genoemd komt voor bij 1% tot 3% van de bevolking. Begin van de klachten bij mannen meestal tussen 40-50 jaar en bij vrouwen gemiddeld 10 jaar later. Dat komt vooral door de menstruatie waarbij maandelijks een soort natuurlijke aderlating plaats vindt.

Diagnostiek erfelijke ijzerstapeling

De diagnose begint bij de Anamnese, dit is wat een patiënt met betrekking tot de voorgeschiedenis en relevante omstandigheden van zijn ziekte aan de dokter kan vertellen. Dan volgt een lichamelijk onderzoek en vervolgens een aanvullend onderzoek dat kan bestaan uit laboratorium onderzoek, beeldvormende technieken, genetisch onderzoek en een leverbiopsie. Bij de Anamnese wordt gelet op >>

Via een genetisch onderzoek kan worden aangetoond of sprake is van genetische afwijkingen. Als sprake is van Homozygotie dan is het wenselijk ook een familie onderzoek uit te voeren.



Ijzerbalans

de drie A's: Astenie (moeheid), Artralgie (gewrichtsklachten en een verhoging van de Aminotransferase (enzym dat in de lever wordt gemaakt). Dit wordt de Trias van Brissot genoemd.

Lichamelijk onderzoek

Bij het begin van ijzerstapeling zijn er weinig specifieke afwijkingen. In het eindstadium kan leverfalen, hartfalen en diabetes optreden.

Laboratorium onderzoek

Bij het laboratoriumonderzoek wordt de waarde van het serum ijzer, het transferrine, de transferrine verzadiging en het ferritine bepaald. Bij ijzerstapeling is de transferrineverzadiging hoger dan 45% en het ferritine verhoogd.

Aanvullend onderzoek

Het maken van een lever-echo heeft geen diagnostische waarde. De waarde van een Ct-scan is nog niet in een onderzoek aangetoond. Een MRI-scan van de lever kan wel wat opleveren maar er is specifieke

sequentie software voor nodig en er zijn maar weinig centra in Nederland die hier ervaring mee hebben.

Leverbiopsie

Een leverbiopsie levert geen extra indicatie op en brengt risico's mee.

Genetisch onderzoek

Via een genetisch onderzoek kan worden aangetoond of sprake is van genetische afwijkingen. Als sprake is van Homozygotie dan is het wenselijk ook een familie onderzoek uit te voeren.

Doel van de behandeling

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

De behandeling kan bestaan uit:

- Aderlating
- Chelatie therapie
- Erythrocytaferese

Bij het aderlaten is het de bedoeling om, zolang de ferritine waarde hoger is dan 1000 µg/l, wekelijks een aderlating te doen. Dit wordt de ontijzeringsfase of depletiefase genoemd. Zodra de ferritine waarde lager is dan 1000 µg/l, kan de tijd tussen de aderlatingen worden vergroot, totdat de ferritine waarde lager is dan 50 µg/l. Hierna volgt de onderhoudsfase waarbij volgens de richtlijn zo vaak een aderlating worden gedaan dat de ferritine waarde onder de referentiewaarde blijft. De referentie- of normaalwaarde van ferritine is voor mannen

ongeveer 300 µg/l en voor vrouwen 250 µg/l.

Aderlating (flebotomie)

Wekelijkse aderlating is op dit moment de meest gebruikte behandeling tijdens de ontijzeringsfase. Per aderlating wordt 500 ml bloed afgenomen (7 ml/kg), tot de ferritine waarde van 50 µg/l wordt bereikt. Afhankelijk van de hoeveelheid ijzerstapeling duurt deze behandeling 6 tot 24 maanden (25-100 aderlatingen). Daarna volgt de onderhoudsbehandeling met een frequentie van aderlatingen van 2 tot 6 per jaar.

De voordelen van aderlaten zijn: het is goedkoop, het is overal uitvoerbaar, het is veilig en er is veel ervaring mee.

De nadelen van aderlaten zijn: er zijn veel behandelingen nodig en er kunnen bijwerkingen optreden. Veel voorkomende bijwerkingen van aderlatingen bij donoren zijn: bloeditstoringen bij 9 tot 16% van de donoren en flauwvallen bij 2 tot 5% van de donoren. Bij hemochromatose patiënten heeft 12% van de patiënten een negatieve houding ten aanzien van aderlaten als gevolg van het aanpakken, de reistijd, de wachttijd, de procedure zelf en de onbruikbaarheid van het bloed. 59% van de patiënten geeft de voorkeur aan een behandeling met geneesmiddelen als die er zouden zijn!

Uit de studie is gebleken dat er 27 aderlatingen nodig waren tegen 9 erythrocytaferese behandelingen. Het aderlaten duurde 34 weken tegen 20 weken voor de erythrocytaferese behandelingen. Per procedure werd bij het aderlaten ongeveer 200 mg ijzer verwijderd tegen 425 mg bij erythrocytaferese.

Homozygoten hebben van beide ouders een fout gen geërfd en hebben dus de aanleg voor ijzerstapeling, maar worden lang niet altijd ziek. Heterozygoten hebben van één van beide ouders één fout gen geërfd en zijn daardoor drager; ze worden niet ziek, maar kunnen de ziekte wel doorgeven aan de kinderen.

Erythrocytaferese

Erythrocytaferese is een therapeutische procedure, waarbij erythrocyten (rode bloedcellen) worden afgenomen en vervangen door fysiologische zout of een eiwitoplossing. Het woord erythrocytaferese bestaat uit erythrocyt (rode bloedcellen) en aferese wat het scheiden van het bloed in aparte bestand delen is.

Bij erythrocytaferese worden per procedure 300 tot 800 ml erythrocyten verwijderd. Het plasma de eiwitten, de bloedplaatjes en de witte bloedcellen worden teruggegeven.

Erythrocytaferese – procedure

De erythrocytaferese procedure duurt gemiddeld 30 tot 45 minuten. Het totale volume rode bloedcellen dat verwijderd wordt gaat tot 1000 ml.

De bijwerkingen zijn: verlaagd calcium in bloed (hypocalciëmie), wat een prikkeling in de mond of tinteling in de vingers kan veroorzaken, onderkoeling wat op te vangen is door een verwarmingssysteem voor de substitutievloeistoffen, een verlaging van het bloedvolume (hypovolemie) en lage bloeddruk (hypotensie).

Van december 2005 tot november 2008 is in Maastricht een klinische

studie verricht bij 19 willekeurige patiënten met aderlaten en 19 willekeurige patiënten met erythrocytaferese.

Bij het aderlaten werd wekelijks 500 ml bloed af genomen. Bij de erythrocytaferese werd per 2 tot 3 weken 300 tot 800 ml rode cellen verwijderd.

Uit de studie is gebleken dat er 27 aderlatingen nodig waren tegen 9 erythrocytaferese behandelingen. Het aderlaten duurde 34 weken tegen 20 weken voor de erythrocytaferese behandelingen. Per procedure werd bij het aderlaten ongeveer 200 mg ijzer verwijderd tegen 425 mg bij erythrocytaferese. De totale kosten voor het aderlaten waren per procedure ongeveer € 70 tegen € 250 voor de erythrocytaferese. De totale kosten voor het aantal procedures waren voor het aderlaten ongeveer € 1900 tegen € 2300 voor de erythrocytaferese. Als ook de productiviteitskosten door verzuim worden meegeteld, dan zijn de totale kosten voor het aderlaten ongeveer € 4500 tegen € 3000 voor de erythrocytaferese. De voordelen van minder behandelingen en kortere duur van de ontijzering bij erythrocytaferese wegen ruimschoots op tegen de meerkosten.

Hoe moet erythrocytaferese worden aangevraagd?

De behandelaar verzoekt de Sanquin Bloedbank tot een

erythrocytaferese via het Aanvraagformulier Therapeutische Aferese bij KCD Bloedbank (te verkrijgen via 024 327 9029).

De KCD arts die het Aanvraagformulier Therapeutische Aferese beoordeelt, bespreekt met de behandelaar van de hemochromatose patiënt eventuele contra-indicaties voor een erythrocytaferese.

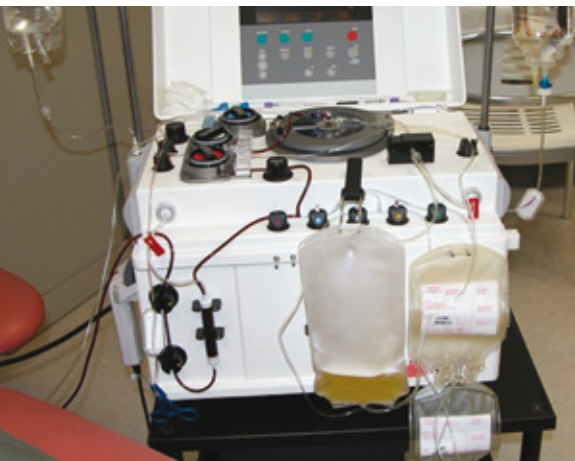
Indien de KCD arts en de behandelaar de kans op complicaties tijdens een erythrocytaferese aanwezig acht, besluiten zij tot een erythrocytaferese procedure in het ziekenhuis in plaats van op de bloedbank.

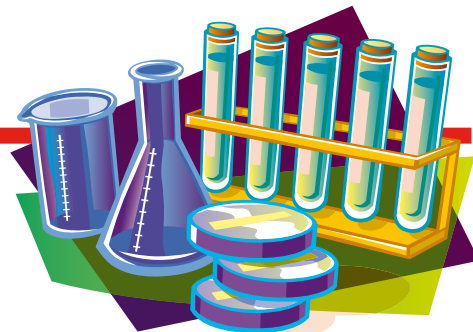
Toekomstige behandeling

Voor nieuwe patiënten in de depletiefase wordt, afhankelijk van de hoogte van het ferritine gehalte bij diagnose, erythrocytaferese aanbevolen één keer per 14 tot 21 dagen, afhankelijk van de hersteltijd. Voor de onderhoudsbehandeling wordt in principe aderlating aanbevolen maar als dit problemen geeft kan ook erythrocytaferese worden toegepast.

Er loopt nog een onderzoek naar het effect van erythrocytaferese tijdens de onderhoudsbehandeling. Een volledige versie van deze lezing met alle foto's en afbeeldingen komt op de website te staan. •

Anton Visser,
Redacteur Uzerwijzer





ALGEMENE LEDENVERGADERING

Verslag van de Algemene ledenvergadering (ALV) op 9 mei 2013 in Apeldoorn. Er waren bij deze vergadering 24 leden aanwezig. De voorzitter opent om 13.00 uur de vergadering en heet allen welkom. De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

De ALV keurt met algemene stemmen het verslag van de ALV 2012 goed. Ook het jaarverslag over 2012 wordt met algemene stemmen het goedgekeurd.

Financiën 2012

Namens de financiële commissie (bestaande uit de heren J. Berends en P. Jansen) doet de heer Jansen verslag. De financiële commissie heeft de boeken gecontroleerd en in orde bevonden. De financiële commissie stelt voor om het bestuur décharge te verlenen. De kascommissie voor de controle van de financiële gegevens 2013 bestaat uit de heer P. Jansen en mevrouw I. Turfboer.

De ALV keurt onder applaus met algemene stemmen het financiële jaarverslag goed en verleent het bestuur décharge voor het financiële beheer over 2012.



Begroting 2013

De penningmeester geeft een toelichting op de gepresenteerde begroting voor 2013 en de ALV stelt met algemene stemmen de

begroting voor 2013 vast. De penningmeester geeft een toelichting op het voorstel om de contributie te verhogen. Om in aanmerking te komen voor subsidie moet de contributie minstens € 25 bedragen. Tot nu toe betaalden leden € 20 en gezinsleden € 25. Voorgesteld wordt om alle leden € 25 te laten betalen en alle gezinsleden gratis toegang te geven tot de bijeenkomsten.

De ALV besluit met algemene stemmen het voorstel over te nemen.

In de **ALV** komen zaken als de **doelstellingen** van de vereniging, het **jaarverslag van 2012** en de beoogde **begroting en subsidies voor 2013** aan de orde. Er was veel ruimte voor het **stellen van vragen** en geven van commentaar. Het bleef echter **vrij rustig** vanuit de zaal, men was het **klaarblijkelijk eens met de aangedragen punten**. Voor nieuwelingen vooral **nuttig omdat je meer inzicht** krijgt in de gang van zaken binnen de vereniging.

Samenstelling bestuur

De ALV besluit met algemene stemmen om Anton Visser te benoemen tot bestuurslid en Hans Louwrier opnieuw te benoemen tot penningmeester.

Meerjarenplan en speerpunten

Het bestuur geeft aan dat het vastgestelde meerjarenplan de leidraad vormt voor het te voeren beleid. Vanuit dit meerjarenbeleid heeft het bestuur voor 2013 de volgende speerpunten vastgesteld:

1 Zorg dragen dat huisartsen en medisch specialisten in voorkomende gevallen komen tot een snelle diagnose van

Hemochromatose.

- 2 Het ontwikkelen van een monitor.
- 3 Herziening van de medische richtlijn voor Hemochromatose.
- 4 Voorlichting over en bevorderen van de mogelijkheden om erythrocytaferese als alternatief voor aderlaten toe te passen.

5 Bevorderen dat het bloed dat in het kader van aderlaten wordt afgenomen gebruikt kan worden als volwaardig donorbloed.

6 Stimuleren van de ontwikkeling van een medicijn (lange termijn). De voorzitter geeft een korte toelichting op deze speerpunten en de ALV stemt in met de door het bestuur voorgestelde speerpunten.

Bij de rondvraag zijn er geen vragen. Kennelijk is alles helder en duidelijk geweest. De voorzitter sluit om 13.45 uur de vergadering. •

Verkorte versie van het verslag door Anton Visser

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

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)

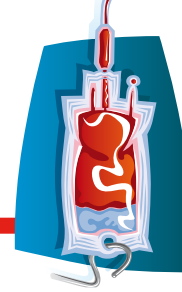
Onderwerp:

nog niet bekend

Door: Prof dr. Lucien Noens



regio	naam	telefoon	e-mail
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
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	mariusstraver@ziggo.nl



GEVRAAGD : E-MAIL-ADRESSEN

Het bestuur van de HVN wil steeds meer gebruik gaan maken van de mogelijkheden van het internet. We doen dit al via de elektronische nieuwsbrief, maar willen in de toekomst zoveel mogelijk ook uitnodigingen voor contactdagen en andere post via e-mail gaan versturen. Hiervoor hebben we de actuele e-mailadressen van alle leden nodig.



Als u beschikt over e-mail en u ontvangt de elektronische nieuwsbrief nog niet, dan willen we graag uw e-mailadres ontvangen om zo het ledenbestand compleet te maken. Op dit moment beschikken we van ongeveer 30% van de leden nog niet over het e-mailadres.

U kunt uw e-mailadres opgeven door een e-mail te sturen naar: a.visser@hemochromatose.nl onder vermelding van uw naam en e-mailadres. •

Anton Visser,
webredacteur

ER BLIJFT BEHOEFTE AAN EENDUIDIGE INFORMATIE

Tijdens de bijeenkomst van het HVN bestuur en de MAR, waarover elders in dit blad meer, bleek vanuit het bestuur, in verband met een goede

voorlichting behoefte aan eenduidige informatie.

Regelmatig blijkt onduidelijkheid over het aantal patiënten met hemochromatose in Nederland. Die behoefte is er bij patiënten (en hun familieleden) duidelijk wel. Er zijn patiënten die, vanwege de onbekendheid van dit ziektebeeld denken c.q. gehoord hebben dat hemochromatose een zeer zeldzame ziekte is.

Vragen die direct van een antwoord werden voorzien zijn:

- Hoeveel mensen hebben de erfelijke aanleg (homozygoot).
Antwoord: Ongeveer 1 op 200 ofwel 0,5% van de bevolking.
- Bij hoeveel mensen die homozygoot zijn is daadwerkelijk sprake van ijzerstapeling.
Antwoord: Hier wordt nog onderzoek naar gedaan, maar lang niet elke homozygoot krijgt klachten. Een ruwe schatting gaat uit van 10 tot 30%.
- Hoeveel mensen zijn drager (heterozygoot).
Antwoord: Ongeveer 10% van de bevolking.
- Kunnen heterozygoten ook ijzerstapeling ontwikkelen.
Antwoord: In principe niet. •

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

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

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)
Sylvia Groot
Isabel de Ridder (aspirant redactielid)
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
2 september 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

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

ELK JAAR VEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING

GIRO
2737