

# ijzerwijzer 1



***Onze correspondent  
in Japan***

***Uit het leven van ...  
geen enkele patiënt is gelijk***

***Belastingaangifte al  
verzonden?  
De laatste aftrektips***

***Een neerslag van de  
contactbijeenkomst  
in Gent (oktober 2013)***



# Inhoud

## 3 Van de voorzitter

'Even een filmpje maken?'  
Het geven van voorlichting met behulp van eigentijdse media heeft het bestuur een ervaring rijker gemaakt.

## 4 Van onze Japanse correspondent

Ja, u leest het goed. Een van onze redactieleden verhuisde naar Japan. Ondanks de afstand blijft zij gewoon haar bijdragen aan IJzerwijzer leveren

## 6 IJzer, een belasting met een hoge tol?

Een samenvatting van de contactdag in oktober 2013 in Gent had u nog van ons tegood. Een verslag van de bijeenkomst in Haarlem volgt in IJzerwijzer nummer 2 van dit jaar.

## 9 Korte berichten

Veel weetjes en vermeldingen die de moeite waard zijn.

## 10 Uit het leven van...

Deze keer geen uitgebreide lunch of langdurig telefoongesprek. Een verhaal bij een kopje koffie. Sommige patiënten krijgen heel veel over zich heen en kennen, ondanks alles, toch de positieve kanten van het leven.

## 14 De aftrek van zorgkosten werd toch afgeschaft?

Gelukkig niet. De regering was dat wel van plan. Maar door het herfst-akkoord van oktober 2013 (en dankzij een intensieve lobby van de CG-Raad, Platform VG en andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties) is de aftrek voor een groot deel blijven bestaan. Ook in 2014 en later.

## Colofon

**Hemochromatose Vereniging Nederland**  
Postbus 252

2260 AG Leidschendam

Tel: 088 - 0020800

[info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)

[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

### Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)

Sylvia Groot

Isabel de Ridder

Anton Visser

### Redactieadres:

Bouwdriest 40

3831 PD Leusden

E [ijzerwijzer@hemochromatose.nl](mailto:ijzerwijzer@hemochromatose.nl)

Kopijstop nummer 2

2 juni 2014

### Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

#### Henk Jacobs, voorzitter

E [hjacob@hemochromatose.nl](mailto:hjacobs@hemochromatose.nl)

#### Berend Bossen, secretaris

E [b.bossen@hemochromatose.nl](mailto:b.bossen@hemochromatose.nl)

#### Hans Louwrier, penningmeester

E [h.louwrier@hemochromatose.nl](mailto:h.louwrier@hemochromatose.nl)

#### Anton Visser

E [a.visser@hemochromatose.nl](mailto:a.visser@hemochromatose.nl)

#### Peter Jansen (aspirant-lid)

E [p.jansen@hemochromatose.nl](mailto:p.jansen@hemochromatose.nl)

### Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681

[frans.heylen@hemochromatose.nl](mailto: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

*IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november.*

*De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.*

*Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.*

# Van de voorzitter



**U weet dat een van de doelstellingen van de HVN is om de diagnose hemochromatose zo snel mogelijk te stellen. Want zo kun je allerlei medische problemen en de daarbij horende ellende bij mensen met een homozygotie voor hemochromatose voorkomen.**

Het bestuur heeft zich daarover beraden en kwam tot de conclusie dat de doelstelling het best te bereiken is door middel van bijscholing van de huisartsen. Op basis hiervan is het logisch om met de huisartsen contact op te nemen. Zij hebben een beroepsvereniging en die organiseert bijscholing.

Als we de constructie zo maken dat het iets oplevert voor de huisartsen en voor de HVN dan zou dat tot succes kunnen leiden was de gedachte. Een win - win situatie noemt men dat tegenwoordig.

Het bestuur formuleerde het volgende voorstel: de HVN betaalt het maken van een video over hemochromatose, het Nederlands Huisartsen Instituut maakt en verspreidt deze video onder de huisartsen en maakt er een e-learning traject van. De huisarts die de video bekijkt krijgt daar een registratiepunt voor. Het jaarlijks behalen van registratiepunten is noodzakelijk om als huisarts te mogen blijven functioneren. Iedereen gelukkig zou je denken maar helaas. Na overleg bleek dat er slechts 1 registratiepunt wordt verleend voor 1 uur bijscholing en een video van 1 uur over 1 onderwerp zag niemand zitten!

Om dan maar geen video te maken ging het bestuur te ver want de bijscholing van huisartsen is echt een prioriteit. Kon het maken en de verspreiding niet worden uitbesteed dan moeten we dat op een andere manier organiseren was de gedachte. Schakel een professioneel bureau in dat films en video's maakt en vraag de leden van de Medische Advies Raad om mee te werken aan de film. Daarmee heb je gegarandeerd dat de inhoud van de film correct is. Tot slot ga je met je video op YouTube zodat iedereen die geïnteresseerd is het kan zien. Daarna vraag je de leden van de HVN om hun huisartsen te attenderen op deze video. Tenslotte ga je naar de huisartsenbeurs en breng je de video aan de man.

Na enig speuren werd een videoproducent gevonden die aan het begrip professioneel een juiste invulling gaf. Helaas, en je mocht ook niet anders verwachten, had die geen verstand van hemochromatose. Dus veel overleg en veel vertellen wat dat begrip inhield.

De MAR was geen probleem want die vond het een goed idee, maar wat was de rolverdeling van de individuele leden in de film en wanneer werd wie en waar gefilmd? Dus overleg.

Op de twee filmdagen die waren ingepland liepen ook dingen niet helemaal goed. Een afzuiginstallatie die te veel lawaai produceerde, de verlichting die plotseling uitviel. Dus overleg.

Na het opnemen van de beelden moest de montage plaatsvinden. Dus veel overleg. Daarna kwam de eerste versie van de film die moest worden gecorrigeerd. Dus veel overleg.

Daarna de definitieve versie waarin toch nog foutjes. Dus overleg.

Kortom de video is zo goed als klaar en mocht u zich afvragen waar uw bestuur zich mee bezig houdt dan heeft u hier een voorbeeld van een activiteit. Persoonlijk mag ik zeggen dat ik een ervaring rijker ben geworden en veel nieuwe kennis heb opgedaan bij 'het maken van een filmpje'.

Nu nog het laatste deel; het benaderen van de huisartsen. Ik houd u op de hoogte en hoop dat we met deze actie veel leed bij mensen met een homozygotie voor hemochromatose kunnen voorkomen. •

*Henk Jacobs, voorzitter*

ELK JAAR WEER  
STERVEN 4500  
NEDERLANDERS  
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO  
2737

# Bericht van uw *buitenland reporter*

*Momenteel is een deel van uw Uzerwijzer-redactie gevestigd in het verre Oosten, in Japan wel te verstaan. Voor de redacteur in kwestie, ikzelf, een grote verandering, maar voor de Uzerwijzer zal er wat dat betreft niets veranderen.*

*Eerder was ik als promovendus binnen het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) werkzaam aan de universiteit van Leiden, maar heb besloten per 1 februari mijn werkzaamheden elders voort te zetten. Na een eerdere positieve werkervaring in Japan heb ik er voor gekozen naar dit land terug te keren en daar verder te gaan met het wetenschappelijk onderzoek. Op 29 januari jongstleden ben ik afgereisd naar Nagoya, om mij daar voor drie jaar te vestigen. In deze periode zal ik mij door een promotietraject bezig houden met een onderzoek naar de rol van de hersenen bij de totstandkoming van gedrag. Hoewel de emigratie en mijn werkzaamheden in Japan veel tijd zullen vragen, zal ik met veel plezier voor de Uzerwijzer blijven schrijven.*

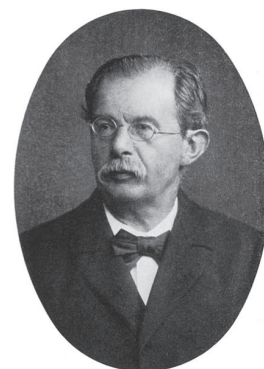


Als aftrap leek ons een artikel over het hoe en wat van hemochromatose in dit Aziatische land wel interessant. Komt Hemochromatose voor in Japan? Zo ja, hoe vaak en hoe wordt hier mee omgegaan? En zo nee, hoe is dit dan te verklaren? Inmiddels is op mijn werk het onderwerp 'Hemochromatose' tijdens een gesprek met collega's al aan de orde geweest. Niemand wist echter van het bestaan van deze aandoening en dus vereiste het de nodige uitleg. Alhoewel ik, voordat de diagnose bij mijn vader werd gesteld het begrip hemochromatose zelf eerst ook niet kende, lijkt de onwetendheid binnen de Japanse gemeenschap goed te verklaren te zijn.

In 1865 werd door Daniel von Recklinghausen (1833–1910), een Duitse patholoog, erfelijke hemochromatose voor het eerst beschreven. De oorsprong van de veelvuldig voorkomende puntmutatie van het HFE-eiwit (C282Y) dat hemochromatose veroorzaakt, is terug te voeren tot de Kelten of Vikingen, zo'n 60 tot 70 generaties geleden. Waar deze mutatie binnen de blanke beroeps-

bevolking in Europa en Noord-Amerika de meest voorkomende genetische oorzaak van hemochromatose is, lijkt ijzerstapeling binnen de Japanse bevolking nauwelijks voor te komen (ironic-health.com). Tot op heden zijn slechts 19 gevallen van de aandoening bekend. Bovendien is de oorzaak van deze gevallen anders dan bij westerse hemochromatose patiënten. Hemochromatose in Japan wordt ook wel de 'Hemochromatose type 5' of 'Japanse ijzerstapeling' genoemd.

Bij deze vorm van de aandoening is er een mutatie in het mRNA (een afgeleid product van DNA) van het H-Ferritine gen met de naam FTH1. De homozygote C282Y mutatie die in onze maatschappij zo veelvuldig voorkomt is in Japan slecht eenmalig ontdekt. Bij deze Japanse patiënt is het niet geheel duidelijk hoe deze mutatie tot stand heeft kunnen komen, maar zeer waarschijnlijk door uitwisseling van genetisch materiaal in voorgaande generaties. Het is vooralsnog onduidelijk hoe erfelijke hemochromatose in Japan is ontstaan.



Daniel von Recklinghausen

Waar deze **mutatie** binnen de blanke beroepsbevolking in **Europa en Noord-Amerika** de meest voorkomende genetische oorzaak van hemochromatose is, lijkt ijzerstapeling binnen de **Japanse bevolking nauwelijks voor te komen**. Tot op heden zijn **slechts 19 gevallen** van de aandoening bekend.

### Primaire (erfelijke) Hemochromatose varianten

	Benaming	Afwijkend eiwit (GEN)	Functie van het eiwit (onaangestast)	Populatie waar de afwijking veelvuldig voorkomt
Type 1 (HFE)	Klassieke hemochromatose	HFE	Onbekend, reguleert Hepsidine	Keltische afkomst (C282Y)
Type 2A	Juvenile hemochromatose	Hemojuviline (HJV)	Onbekend	Blanke bevolking <30 jaar
Type 2B	Juvenile hemochromatose	Hepsidine (HAMP)	Reguleert ijzertransport uit macrofaag en epitheelcellen	Blanke bevolking <30 jaar
Type 3	TfR2 hemochromatose	Tranxferrine receptor type 2	Regulatie van ijzerabsorptie uit voeding via de darmen	Zuid-Europese bevolking >30 jaar, mediterrane afkomst
Type 4	Ferroportine ziekte	Ferroportine	Transmembraan export van ijzer uit de darm en macrofagen, gereguleerd door Hepsidine	
Type 5	Japanse hemochromatose	FTH1 mRNA	Opslag van ijzer	Japanse bevolking

Bron: *Richtlijn Heriditairy hemochromatose (hemochromatose.nl)*

Er bestaan verschillende vormen van ijzerstapeling, elk met hun eigen genetische achtergrond. Genetische defecten van de HFE, Transferrine receptor (TfR2), Ferroportine, en Hepsidine eiwitten komen het meest voor. In de westerse wereld is de C282Y mutatie van het HFE-gen de meest voorkomende afwijking binnen hemochromatose patiënten. In Azië komt deze mutatie echter weinig voor. Andere vormen van ijzerstapeling, namelijk de hemochromatose type 2 (juvenile hemochromatose), type 3 (TfR2 mutatie) en type 4 (Ferroportine mutatie) zijn ook aangetoond binnen de Japanse gemeenschap.

Het gaat bij alle types echter om een zeer klein aantal gevallen. Wel wordt het langzaam duidelijk dat hemochromatose type 4 bij patiënten van zowel blanke, Afrikaanse alsmede van Aziatische afkomst voorkomt. Daarmee lijkt een verstoring in het Ferroportine eiwit, wat voornamelijk een rol speelt bij de ijzerhuishouding in de darmen, naast de type 5 variant de meest algemeen voorkomende afwijking is in het ijzertransport binnen de Japanse gemeenschap. Daarnaast zijn er wel nog een aantal Japanse patiënten bekend bij wie de achterliggende mutatie in het ijzerregelingsmechanisme nog niet is vastgesteld.

Japan is een eilandengroep in de Grote Oceaan voor de kust van China en Korea. Het land wordt gevormd door ruim 6800 eilanden verspreid over een gebied van enkele duizenden kilometers. Hoewel Japan technologisch en op veel andere gebieden zeer modern en vooruitstrevend is, kent het land maar weinig invloeden van buitenaf. Doordat de grenzen voor buitenlanders lang gesloten zijn gebleven is er nog maar weinig etnische diversiteit.

De eerste groep buitenlanders in Japan waren interessant genoeg Nederlandse handelslieden, die voor de kust van Nagasaki op het kunstmatige eiland Dejima bij hoge uitzondering handel mochten drijven met Japan. Genetisch kent het land ook nu nog weinig 'mengelmoesjes'. Gemengde huwelijken waren binnen de voorgaande generaties bijvoorbeeld totaal niet aan de orde, in tegenstelling tot Europese maar ook andere Aziatische landen. Het is daarom niet verwonderlijk dat Japanse patiënten andere genetische varianten kennen van bepaalde aandoeningen, waaronder hemochromatose. Cultureel is echter ook Japan aan veranderingen onderhevig. Zo worden er steeds meer kinderen geboren uit ouders van verschillende nationaliteiten.

Hiermee zal hoogstwaarschijnlijk ook de genetische samenstelling van de Japanse bevolking langzaam veranderen, wellicht samenhangend met een verhoogde kans op genetische afwijkingen zoals bij hemochromatose.

Naast de genetische achtergronden gaat het onopgemerkt blijven van hemochromatose binnen de Japanse bevolking wellicht gepaard met het zo compleet andere voedingspatroon wat men over het algemeen aanhoudt. Het weinig nuttigen van ijzerhoudende producten zoals rood vlees en het gebruik van andere typen voedingsmiddelen zou een bijdrage kunnen leveren aan het uitblijven van de met hemochromatose gepaard gaande ziekteverschijnselen. Net als met het precieze vaststellen van de betrokken genetische afwijkingen blijft dit echter speculeren.

Wie weet leer ik tijdens mijn verblijf in Nagoya meer over de gezondheidsaspecten van de spectaculaire Japanse keuken, of kom ik bij toeval iemand tegen die meer over hemochromatose in Japan weet; wordt vervolgd! •

*Isabel de Ridder  
redacteur*

# IJZER, een belasting met een hoge tol?

Prof. Dr. Lucien Noens, werkzaam op de afdeling Hematologie van het Universitair Ziekenhuis te Gent (UZGent) in België, en hoofd-docent binnen de vakgroep inwendige ziekten aan de Universiteit van Gent, presenteerde 12 oktober 2013 op de contactdag van de HVN over de gezondheidsrisico's van een te hoge ijzerwaarde. Een goede balans in de hoeveelheid ijzer binnen het lichaam is van groot belang voor het functioneren van onze organen. Maar waardoor kan deze balans worden verstoord, wat zijn de effecten van een teveel aan ijzer, en kunnen wij de ijzerstapeling voor blijven of zo niet misschien behandelen met medicatie of therapieën? Deze zaken werden besproken op de HVN bijeenkomst in België van afgelopen najaar. Hierover in deze IJzerwijzer een beknopt verslag.



Prof. Dr. L. Noens

## IJzer; nodig of schadelijk?

Voor het menselijk lichaam is ijzer van levensbelang. Het molecuul speelt een rol bij tal van processen en zonder ijzer komt onze gezondheid in het geding, denk bijvoorbeeld aan een ijzertekort door ernstig bloedverlies, of in het geval van bloedarmoede. Het is dus van belang een bepaalde hoeveelheid ijzer in ons lichaam, en dan voornamelijk in ons bloed, te laten circuleren. De mens is er dan ook op gebouwd dit proces strikt onder controle te houden, door een juiste hoeveelheid ijzer via de darm uit ons voedsel te halen, onder leiding van het eiwit Heparidine (zie figuur ijzerhuishouding). Heparidine wordt als het hormoon Hemojuveline door de lever uitgescheiden en reguleert de opname van ijzer in de darm. IJzer in de darm wordt door het eiwit Transferrine via de bloedbaan het lichaam in gesluisd. Het teveel aan ijzer wordt met behulp van het eiwit

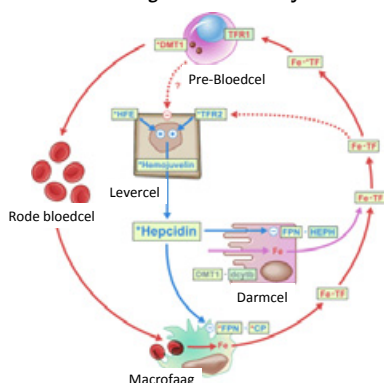
Ferritine opgeslagen in de organen, waaronder de lever. Weer andere eiwitten, zoals HFE, Hemojuveline en de Transferrine receptor zorgen voor dit opslagproces. Bij de productie van nieuwe bloedcellen kan dit overschot aan ijzer worden aangesproken. Een eigen mechanisme om een teveel aan ijzer op te lossen heeft het lichaam echter niet.

## IJzer in de weegschaal

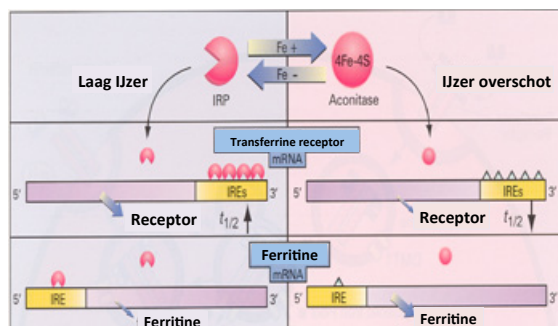
Bij de verwerking van ijzer in het lichaam spelen de eiwitten Transferrine en Ferritine een belangrijke rol. Waar Transferrine zorgt voor het vervoeren van de ijzermoleculen in de bloedbaan, zorgt Ferritine ervoor dat het ijzer wordt opgeslagen in de daarvoor bestemde organen. Om optimaal te kunnen functioneren heeft het lichaam dit systeem geoptimaliseerd, waardoor het bij een gebrek aan ijzer zo lang mogelijk kan blijven werken. Een moleculaire 'sensor' voelt als het ware de aanwezigheid van

ijzer in het bloed, en reageert hierop door de hoeveelheid van de Transferrine en Ferritine eiwitten aan te passen (zie figuur ijzerbalans). Bij een tekort aan ijzer, in het geval van ondermeer bloedarmoede, is het enzym 'IRP' actief. Hier reageert het lichaam op door de duur van de Transferrine productie (weergegeven door 't<sub>1/2</sub>') te verhogen, waardoor het weinig aanwezige ijzer toch de kans krijgt via de bloedbaan de juiste bestemming te bereiken. Dit zelfde enzym zorgt ervoor dat er maar weinig Ferritine aanwezig is, waardoor het ijzer niet kan worden weggestopt in het lichaam door opslag, maar ten volste benut kan worden. In het geval van een teveel aan ijzer, zoals bij hemochromatose, wordt het enzym Aconitase aangemaakt. Hierdoor kan de Transferrine productie niet worden opgeschroefd, maar wordt er juist meer Ferritine aangemaakt, wat samen zorgt voor een verhoogde ijzeropslag.

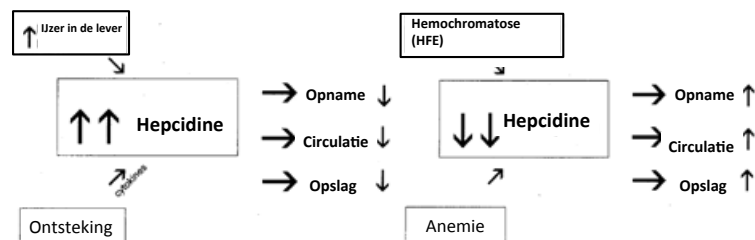
IJzerhuishouding van het menselijk lichaam



IJzerbalans - wisselwerking tussen Transferrine en Ferritine eiwitten



## De werking van Heparidine als ijzer-agent



### Het ontstaan van een ijzeroverschot

Bij de verwerking van ijzer in het lichaam spelen de eiwitten Transferrine en Ferritine een belangrijke rol. Waar Transferrine zorgt voor het vervoeren van de ijzermoleculen in de bloedbaan, zorgt Ferritine ervoor dat het ijzer wordt opgeslagen in de daarvoor bestemde organen. Om optimaal te kunnen functioneren heeft het lichaam dit systeem geoptimaliseerd, waardoor het bij een gebrek aan ijzer zo lang mogelijk kan blijven werken. Een moleculaire 'sensor' voelt als het ware de aanwezigheid van ijzer in het bloed, en reageert hierop door de hoeveelheid van de Transferrine en Ferritine eiwitten aan te passen (zie figuur ijzerbalans). Bij een tekort aan ijzer, in het geval van ondermeer bloedarmoede, is het enzym 'IRP' actief. Hier reageert het lichaam op door de duur van de Transferrine productie (weergegeven door 't<sub>1/2</sub>') te verhogen, waardoor het weinig aanwezige ijzer toch de kans krijgt via de bloedbaan de juiste bestemming te bereiken. Dit zelfde enzym zorgt ervoor dat er maar weinig Ferritine aanwezig is, waardoor het ijzer niet kan worden weggestopt in het lichaam door opslag, maar ten volste benut kan worden. In het geval van een teveel aan ijzer, zoals bij hemochromatose, wordt het enzym Aconitase aangemaakt. Hierdoor kan de Transferrine productie niet worden opgeschroefd, maar wordt er juist meer Ferritine aangemaakt, wat samen zorgt voor een verhoogde ijzeropslag.

### De werking van Heparidine

Doordat het lichaam geen oplossing heeft voor een overschot aan opgeslagen ijzer, is preventie van ijzeropslag van groot belang. Onze 'voelspriet' voor de concentratie ijzer in ons lichaam is het eiwit Heparidine, wat gemaakt wordt van het HAMP gen. Een hoge concentratie ijzer in de lever, maar ook bijvoorbeeld ontstekingen in het lichaam, zorgen voor een verhoging van de Heparidine productie, waardoor er als reactie van het lichaam minder ijzer uit het voedsel wordt opgenomen en daardoor ook minder ijzermoleculen in het lichaam circuleren en worden opgeslagen (zie figuur Heparidine). Aan de andere kant zorgt een teveel aan ijzer door hemochromatose (afwijking in het HFE gen/eiwit) er juist voor dat er minder Heparidine aanwezig is, waardoor er grote hoeveelheden ijzer door het lichaam kunnen worden opgeslagen, ijzerstapeling dus, met als gevolg een ijzeroverschot met alle gevolgen van dien.

### Wanneer is er sprake van een overschot aan ijzer?

Een teveel aan ijzer wordt gekenmerkt door het optreden van schade aan de lichaamscellen, waardoor de betrokken organen op den duur minder zullen functioneren, resulterend in gezondheidsproblematiek. Onbehandeld zal een patiënt met een verstoring in de ijzerbalans steeds meer ijzer in de organen opslaan, waardoor de kans op schade en lichamelijke klachten steeds verder zullen toenemen. Alhoewel progressief, is dit proces zeer lang-

zaam en mits in een vroeg stadium opgemerkt, prima te behandelen.

### Hoe genetische hemochromatose een probleem voor het lichaam wordt

In eerste instantie is er bij de meest voorkomende vorm van erfelijke hemochromatose enkel een fout in het DNA, en wel in het gedeelte van het HFE gen aanwezig. Deze mutatie heeft tijd nodig zich kenbaar te maken; er gaat behoorlijk wat tijd overheen voor een overschot aan ijzer kenbaar wordt. Door de HFE mutatie ontstaat een Transferrine verzadiging (het lichaam probeert zoveel mogelijk van het opgenomen ijzer te vervoeren) alsmede een Ferritine overschot (om al het ijzer op te kunnen slaan). Samen met een hoge ijzerinname door het nuttigen van bepaalde voedingsmiddelen, alcoholgebruik en ijzeropname-bevorderende ziektes als ontstekingen kunnen deze gebeurtenissen leiden tot een ijzeroverschot. Aan de andere kant kunnen zaken als bloedverlies (vooral bij vrouwen tijdens de menstruaties en bij bevallingen) en lichamelijke groei in de vroege levensfasen de stapeling enigszins remmen.



## Het opsporen van hemochromatose

Afhankelijk van de genetische variant van de mutatie die aan de ijzerstapeling ten grondslag ligt, alsmede door het dieet, levensstijl en andere omgevingsfactoren, is de leeftijd waarop hemochromatose gediagnostiseerd wordt en de ernst van de aandoening zeer variabel. Aan de hand van bloedonderzoek kan een eerste indicatie van het bestaan van de ijzerstapelingsziekte worden verkregen. Mochten de Transferrine verzadiging en Ferritine spiegels in het bloed van de vermoedelijke patiënt hier aanleiding toe geven, dan kan worden overgegaan op het nemen van biopoten en/of erfelijkheidsonderzoek, waarin een mogelijk genetisch defect aan het licht kan worden gebracht. Als er inderdaad sprake is van erfelijke ijzerstapeling, kunnen eerstelijns familieleden ook worden verzocht om tot onderzoek over te gaan. De patiënt zelf kan worden behandeld door het toepassen van

aderlatingen, waarmee het teveel aan ijzer in de organen kan worden teruggebracht naar aanvaardbare waarden. Hoewel regelmatige controles nodig zullen blijven, daar de stapeling niet gestopt kan worden, zal het omlaag brengen van de ijzerspiegels in het lichaam veelal tot klachtenvermindering leiden.

## Behandeling van de toekomst

Met het huidige beleid rondom hemochromatose wordt de aandoening vaak pas in een laat stadium opgespoord, behalve bij eerstelijns familieleden van een pas gediagnostiseerde patiënt, waarbij het vaak om jongere personen gaat, of bij patiënten met juveniele hemochromatose, waarbij klachten al in een vroegere levensfase optreden. Huidige onderzoeken zijn er dan ook op gericht om methodes te ontwikkelen die op een niet al te ingrijpende manier een ijzerstapelingsziekte zichtbaar maken, bijvoorbeeld door het maken van MRI-scans, waarbij de staat van de

lever en het hart duidelijk in beeld kunnen worden gebracht. Naast het stellen van de diagnose is ook het vervolgtraject, het vinden van een geschikte behandeling, veelvuldig onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. Het huidige veelgebruikte aderlaten ontdoet het lichaam niet alleen van het teveel aan ijzer, maar ook van een scala aan andere, voor het lichaam hoogst noodzakelijke, functionele stoffen. Therapien om het lichaam te ontzien, bijvoorbeeld door een deel van het plasma bij de patiënt terug in te brengen, erythrocytaferese, of door het ontwikkelen van medicijnen die het ijzermetabolisme in balans kunnen brengen, zogenaamde chelatoren, klinken dan ook als muziek in de oren, zij het tot op heden toekomstmuziek. ●

*Isabel de Ridder,  
redacteur*

Een **teveel** aan ijzer wordt gekenmerkt door het optreden van schade aan de lichaamscellen, waardoor de betrokken **organen** op den duur **minder** zullen functioneren.

## Kortnieuws

### 25XADERLATEN

**Van Sjaak Taal uit Scheveningen ontvangen wij onderstaand bericht en foto.**

Vandaag (19 november 2013) heb ik voor de 25e x een aderlating gehad (gestart in januari 2013).

De ferritine waarde is inmiddels gezakt van 1400 naar 130. Ik vond dit de moeite waard om de verpleging in het Bronovo ziekenhuis in Den Haag te trakteren op een taart. Mijn dochter heeft hem gemaakt. "Een grote spuit met bloed". ●





## JAARVERGADERING HVN 12 APRIL 2014 IN ZWOLLE

Op zaterdag 12 april is weer de jaarvergadering van de HVN. Deze vergadering wordt gecombineerd met een presentatie door dr. R. Raymakers Internist-hematoloog van het UMC Utrecht.

De presentatie heeft als titel: Hereditaire hemochromatose beter begrepen; de rol van hepcidin.

Het doel van de presentatie is inzicht te geven in de achtergrond van ijzerstapeling bij erfelijke hemochromatose, de centrale rol van hepcidin en de nieuwste inzichten in de ijzerstofwisseling.

Voorafgaand aan deze presentatie is de jaarvergadering, waarin de verslagen van het afgelopen jaar worden besproken, waaronder het financiële verslag en de begroting voor 2014. De stukken voor de jaarvergadering vindt u op de website. Ook vindt de benoeming van bestuursleden plaats en wordt uiteengezet wat de plannen van de HVN voor de komende tijd zijn.

Als u op de hoogte wilt zijn en inspraak wilt hebben op het reilen en zeilen van de HVN kom dan naar deze bijeenkomst. Voor het bestuur is het belangrijk om voeling te houden met de leden en te weten wat de leden belangrijk vinden. •

Anton Visser,  
redacteur

## NIEUWE WEBMASTER



Eind november 2013 gaf Jos Teunissen aan dat hij niet langer de website van de HVN kon verzorgen als webmaster. Hij heeft vanaf het begin gezorgd voor het opzetten en vullen van de website. Ook heeft Jos uitgezocht hoe Elektronische nieuwsbrieven kunnen worden verstuurd en alle nieuwsbrieven tot nu toe verstuurd. Het bestuur wil Jos dan ook heel hartelijk danken voor zijn werk voor de HVN. Ja en dan moet je op zoek naar een nieuwe webmaster. Dat valt in deze tijd niet mee, iedereen is druk, druk en nog eens druk met van alles. Ook moet zo iemand verstand hebben van digitale zaken en om kunnen gaan met de programma's om alles op de website te zetten en te onderhouden. Na eerst iemand benaderd te hebben, die geen tijd bleek te hebben, heb ik besloten om het er dan zelf maar bij te gaan doen.

Omdat de redactie verantwoordelijk is voor de inhoud van de website en de Elektronische nieuwsbrieven en ook alle inhoud aanlevert aan de webmaster moest ik alleen bekend worden met het programma om alles op de website te kunnen zetten en hoe Elektronische nieuwsbrieven moeten worden verstuurd. Gezien mijn achtergrond met computers is deze stap niet zo groot. Ondertussen heeft Jos me ingewijd in de geheimen van het programma en de website en is het beheer van de website aan mij overgedragen. Wel ga ik binnenkort samen met de andere redactieleden nog eens goed door de hele website, om te zorgen dat alles weer helemaal up to date is. •

Anton Visser,  
(Web)redacteur en nieuwe  
webmaster HVN

Als u **op de hoogte** wilt zijn en **inspraak** wilt hebben op het reilen en zeilen van de **HVN** kom dan naar deze **bijeenkomst**.

# Uit het leven van... *Gerard van de Lagemaat*

Op de contactdag in Breda vorig jaar kwamen Gerard en zijn vrouw Jacqueline naar me toe. Het toeval wil dat zij al jaren de bevriende burens van mijn schoonzusje en zwager zijn en wij wisten inmiddels van elkaar dat we hemochromatose hebben, dus het was toch wel een bijzonder weerzien. Gerard bood spontaan aan een keer samen van gedachten te wisselen over onze ervaringen, en om die misschien ook via de IJzerwijzer met andere lotgenoten te delen. Op een uitzonderlijk mooie maandagmorgen begin februari heb ik hen thuis in Barneveld opgezocht.



## Als kind al veel ziek

Gerard is vanaf zijn geboorte (1944) altijd veel ziek geweest, eerst door constitutioneel eczeem (dauw-worm in de volksmond), wat ook andere allergieën zoals astma, astmatische bronchitis en hooikoorts veroorzaakte. Als hij 6 is wordt hij opgenomen in het AZU in verband met naar binnengeslagen mazelen. Hij heeft vaak weinig adem, is 'altijd' verkouden en heeft aanvallen van benauwdheid. Nu woont Gerard op een boerderij, helaas een bron van stof en schimmel, waar hij nu juist allergisch voor was!

Een paar maal onderging hij een zogenaamde desensibilisatiekuur. Na een hele periode van tobben met rugklachten, migraine, fysiotherapie, vermoeidheid, tweemaal

een prostaatontsteking krijgt Gerard in 1984 een hardnekkige zomergriep. Achteraf gezien is dit het begin van de ziekte van Lyme geweest en daarmee van jaren met allerlei onverklaarbare klachten, waardoor Gerard onder andere bij een reumatoloog, orthopeed en dermatoloog belandt. Tot in 1991 een van de specialisten zijn bloeden einde raad ook op Lyme laat testen, een ziekte die dan net de kop op begint te steken. De test is positief, maar men weet niet hoe nu verder.

## Zelf op onderzoek uit

Gerard heeft geen vertrouwen meer in het ziekenhuis en gaat zelf op onderzoek uit, nadat zijn buurvrouw (zelf doktersassistente) hem

wees op een artikel in de Barneveldse Courant. Inmiddels heeft Gerard een nieuwe, jonge huisarts, die een bloedtest naar een speciaal laboratorium in Antwerpen stuurt. De uitslag is duidelijk: Gerard heeft de ziekte van Lyme in een zeer gevorderd stadium! Zijn oplettende buurvrouw ziet toevallig een artikel met een foto van een jonge neuroloog in het AMC, die hierop hoopt te promoveren. Als Gerard contact met hem heeft gezocht, zit hij nog de volgende dag in zijn spreekkamer in Almere - op oudejaarsdag! -, voor dr. Kuiper is hij een bijzonder interessant geval en Gerard heeft vertrouwen in hem. Kleine anekdote: de arts tilt tussen duim en wijsvinger de huid bij zijn enkel een beetje op en zegt: "Kijk, dit is zeer interessant, dit is al aan het afsterven; wij noemen dat een perkamenthuid".

Kortom, Gerard moet van ver komen en het herstel van de Lyme verloopt langzaam en moeizaam, de niet aflatende vermoeidheid en gewrichtsklachten leiden zelfs tot gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. In 1995 wordt hij door het AMC genezen verklaard met deze klachten als restverschijnselen van de Lyme. Daar moet hij mee leren leven...

Gerard heeft **geen vertrouwen** meer in het ziekenhuis en gaat **zelf op onderzoek uit**. Hij heeft een nieuwe, jonge huisarts, die een bloedtest naar een **speciaal laboratorium** in Antwerpen stuurt.

# Motto: *Houd moed! ..Hout moet!!!*

## **Gevolgen voor het werk**

Zijn werk als leraar aan een middelbare school valt hem soms heel zwaar, maar opgeven was geen optie. Gelukkig heeft de school een fantastische bedrijfsarts die hem al die tijd goed begeleidt en zeer geïnteresseerd is in hem. Gerard op zijn beurt voorziet de arts steeds van allerlei informatie (zoals gespreksverslagen met de behandelende specialisten, onderzoeksuitkomsten e.d.) betreffende zijn ziekte.

Omdat Gerard voelt dat hij teveel uren maakt, neemt hij voor eigen rekening gedurende 3 jaar steeds wat extra bapo-uren op, om zijn klachten zoveel mogelijk te onderwerpen. Totdat de bedrijfsarts daarachter komt en ervoor zorgt dat Gerard minder uren hoeft te maken en zijn bapo-uren kan bewaren om wat eerder met pensioen te kunnen gaan.

## **Het houdt maar niet op**

Na nog een paar maal een prostaatontsteking te hebben gehad wordt bij een PSA bloedonderzoek in maart 2008 een sterk verhoogde Alat (lever)waarde vastgesteld (555 terwijl de standaardwaarde ca. 50 is). Hij werd voor nader onderzoek doorverwezen naar het ziekenhuis in Ede, waar men echter niets kon vinden. De huisarts vertrouwde het niet en stuurde hem voor verder onderzoek naar het ziekenhuis in Amersfoort, waar hij bijna binnenste buiten werd gekeerd, ook al omdat 3 zussen overleden waren aan borstkanker en een broer Hodgkin had gehad.

In het afsluitende telefoongesprek deelde de oncoloog hem laconiek mee dat hij 'de gemeenschap en het ziekenhuis veel geld had gekost, maar niets mankeerde'. De leverwaarde was wel weer omlaag, maar bleef sterk fluctueren. Het hoorde kennelijk bij hem. In juli 2009 overleed zeer plotseling zijn 3 jaar jongere broer, terwijl die

herstellende was van een prostaat-kankeroperatie. Omdat er vraagtekens stonden bij de doodsoorzaak, werd obductie aangevraagd. Zijn broer bleek erfelijke hemochromatose in het tweede stadium te hebben, d.w.z. de lever was sterk vergroot en ontstoken.

De omschrijving aan de familie luidde, dat er bij de overledene een erfelijke leverafwijking - hemochromatose - was gevonden, maar dat die uitdrukkelijk niet de doodsoorzaak was (dat bleek later hartfalen). Na deze diagnose kwam het onderzoek bij Gerard in een heel ander daglicht te staan en heeft hij onmiddellijk al zijn eigen onderzoeksresultaten opgevraagd. Het bleek dat er tot aan het DNA gezocht was naar de ziekte van Wilson, een zeldzame vorm van koperstapeling in de lever. Hoe ingewikkeld kan een onderzoeker het zich maken. Toen Gerard dit tijdens een contactdag aan professor Cassiman uit Leuven vertelde, vond deze dit 'schokkend'!

## **Eindelijk de juiste diagnose**

Als Gerard weer bloed moet laten prikken voor de PSA vraagt hij dit ook op ferritine, transferrine en transferrineverzadiging mee te laten onderzoeken. De huisarts vindt dat eigenlijk overbodig, maar als de uitslag binnen is moet hij nog een keer bloed laten prikken omdat er nog geen zekerheid is. Maar dan krijgt ook hij de diagnose hemochromatose.

In de tussentijd begint Gerard zich in te lezen via internet en meldt hij zich aan bij de HVN. Via de medisch adviseur van de zorgverzekering, de HVN en de huisarts krijgt hij de naam van dr. Miriam Janssen in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen als zijnde een specialist op het gebied van hemochromatose en komt in januari 2010 bij haar onder behandeling. Opmerkelijk vindt Gerard zelf de ferritineschomme-

lingen: huisarts 1e keer: 1361, huisarts 2e keer: 1100, UMCN: 1817!

Er volgt een periode van 40 weken achter elkaar aderlaten. Hij vindt het zelf niet erg belastend, maar wel vermoeiend. Gelukkig heeft Gerard geen enkel probleem met aderlaten, een halve literzak is meestal binnen 10 minuten vol, ze noemen hem een modelpatiënt! Hij pakt de trein als hij naar het ziekenhuis moet en als het even kan loopt hij de 3 km van Nijmegen-CS naar het UMCN en als hij op de terugweg de aansluiting in Ede mist, loopt hij vaak de 2 km naar het volgende station in plaats van te blijven staan wachten. Hij voelt zich erna altijd weer veel beter, alleen de eerste paar dagen heeft hij altijd wat 'onrustige' darmen. Dat heeft hij inmiddels wel van meer mensen gehoord.

## **Goed contact met de behandelend arts is belangrijk**

Gerard is erg te spreken over het directe contact - tegenwoordig ook via de mail - met de artsen in het Radboud. In het EPD (Electronisch Patiënten Dossier) kan hij vrij nauwkeurig alle essentiële gegevens terugvinden en aan de hand daarvan bepaalt hij nu zelf de data voor zijn aderlatingen. Eind 2010 begint voor hem de onderhoudsfase, in eerste instantie moet hij 4x per jaar aderlaten, daarna 3x per jaar en nu gaat hij proberen of hij met 2x per jaar aderlaten toe kan. In overleg met dr. Janssen heeft Gerard de volgende aderlating nu uitgesteld naar eind juni omdat zijn ferritine bij het laatste bloedonderzoek in december 65 bedroeg. In het Radboud houden ze een bovengrens van 100 aan. Hij vond het erg charmant, dat dr. Janssen hem een keer heeft uitgenodigd voor een interview in haar onderwijsgroep. Zij was daarmee geholpen en voor hem was het naast een leuke ook een leerzame ervaring!



Om hun kinderen niet extra te belasten heeft dr.Janssen Jacqueline geadviseerd zich meteen te laten testen en gelukkig heeft zij geen verkeerde genen. De twee dochters hebben dus alleen maar één verkeerd gen van hun vader en zijn dus slechts drager. Dit medisch vast te laten stellen heeft vooralsnog geen prioriteit. Gerards familie is principieel altijd bloeddonor geweest, zo ook Gerard totdat Jacqueline hem erop wees, dat hij het zelf veel beter kon gebruiken, zo slecht als hij eruit zag... Achteraf niet het meest juiste advies!

Sinds Gerard begonnen is met aderlaten is de artrose in handen en voeten helaas wel erg toegenomen. Daarvoor is hij vanaf april vorig jaar nu ook bij een reumatoloog in het UMCN onder behandeling. De aanvankelijke behandeling met naproxen plus plaquenil bleken de nieren niet te waarden, waarop de naproxen onmiddellijk gestopt moest worden. Na 3 weken was de nierfunctie dusdanig hersteld dat er besloten werd de medicatie te hervatten, zij het dat de dosis naproxen gehalveerd is. Eind februari en eind maart wordt de nierfunctie opnieuw bekeken en daarna besproken met de reumatoloog.

Toen Gerard dit alles zo voor zichzelf op een rijtje begon te zetten, schrok hij toch wel van zichzelf,

want alles bij elkaar is het wel heel heftig wat ze zo allemaal samen hebben meegemaakt. En uiteindelijk vergeet je (gelukkig) ook weer veel.

Het gezinsleven en hun sociale leven werden er natuurlijk door beïnvloed, want Gerard lag 's avonds meestal al heel vroeg in bed, in de weekends rustte hij ook veel, op vakantie moest hij soms van vermoeidheid de auto aan de kant zetten. Maar gelukkig hebben ze het met elkaar toch goed op kunnen vangen. Gerard houdt daarnaast van klussen (ze hebben toen ze nog jong waren ook zelf hun huis gebouwd), en hij is een man die ondanks alles toch altijd veel zelf wil doen, wat betekent dat het wel eens heel lang kan duren voordat iets af is. Want vermoeidheid is erg onvoorspelbaar, soms kun je doorgaan als iets persé gebeuren moet, maar soms ook lukt dat echt niet, of zie je niet eens kans om ergens aan te beginnen.

Maar ondanks alles blijven Gerard en Jacqueline optimistisch: 'We leven met minstens 4 erfelijke ziekten, maar tot nog toe valt ermee te leven! We genieten van elkaar, het gezin, de kleinkinderen, de vrijheid, Zuid-Limburg ..... wat zijn we toch rijk! •

*Sylvia Groot,  
redacteur*

**Ik ben erg te spreken over het *directe contact*  
- tegenwoordig ook via de mail - met de artsen in het  
Radboud. In het EPD (Electronisch Patiënten Dossier) kan  
ik vrij nauwkeurig *alle essentiële* gegevens terugvinden  
en aan de hand daarvan *zelf de data* voor mijn  
aderlatingen bepalen.**

# Patiëntencontact en informatie

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



regio	naam	telefoon	e-mail
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
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

## Bijeenkomsten 2014 (onder voorbehoud)

**12 april - Zwolle + Alg. Leden**

### Vergadering

**Onderwerp:** Hereditaire

hemochromatose beter begrepen; de rol van hepcidin.

**Door:** dr. R. Raymakers Internist-hematoloog van het UMC Utrecht

**14 juni - Antwerpen**

**27 september - Dordrecht**

**22 november - Weert**

## Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur moeilijk om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

Om in contact te komen met nieuwe sprekers willen wij u hierbij vragen, om aan uw behandelende specialist te vragen of hij/zij een lezing zou willen geven op één van de contactdagen.

Als hij/zij hier wel voor voelt, dan kunt u zijn/haar contactgegevens, zoals telefoonnummer en/of e-mailadres, doorgeven aan één van de bestuursleden. Er zal dan door het bestuur contact opgenomen worden met de specialist voor verdere afspraken. Ook wil het bestuur graag suggesties ontvangen voor onderwerpen of een andere invulling van de contactdagen, om zo meer aan de wensen van de leden te kunnen voldoen.

We hopen op deze manier weer wat nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren voor interessante bijeenkomsten. •

*Anton Visser,  
Bestuurslid*

# AANGIFTE LOONT *De aftrek van*

Geld terug van de Belastingdienst. Ook voor u. Gaf u in 2013 veel geld uit aan medische behandelingen, zorg, hulpmiddelen en voorzieningen? Maak dan gebruik van de aftrek van specifieke zorgkosten bij de aangifte inkomstenbelasting. In dit artikel uitleg over deze aftrek, in zeven korte vragen en antwoorden..

Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2013. U doet deze aangifte in het voorjaar van 2014.

## De aftrek van zorgkosten werd toch afgeschaft?

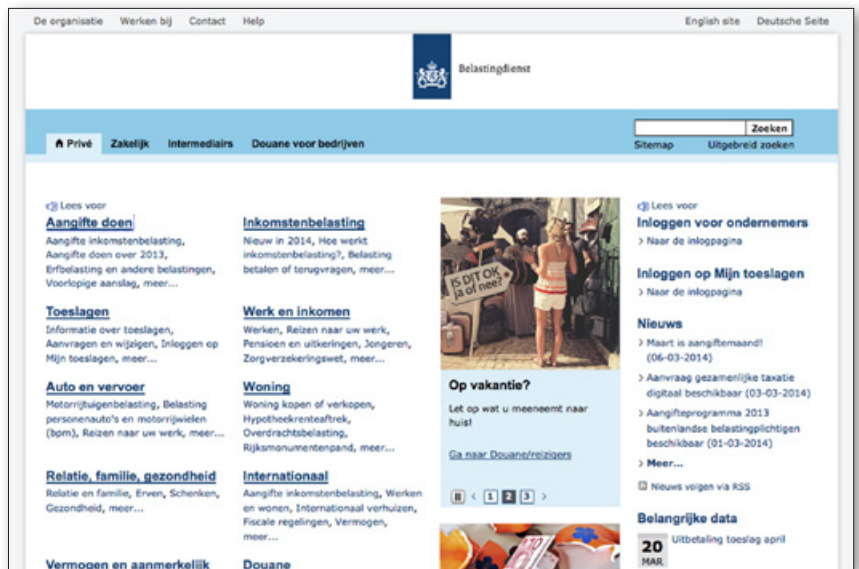
Gelukkig niet. De regering was dat wel van plan. Maar door het herfstakkoord van oktober 2013 (en dankzij een intensieve lobby van de CG-Raad, Platform VG en andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties) is de aftrek voor een groot deel blijven bestaan. Ook in 2014 en later.

## Wat moet ik doen?

Doe aangifte inkomstenbelasting. Download het Aangifteprogramma 2013 op de website Belastingdienst.nl. Zorg dat u op tijd over een DigiD beschikt (aan te vragen op de website DigiD.nl), want u stuurt de aangifte in via internet. U kunt ook een belastingbiljet invullen: bel de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag een P-biljet aan.

## Ik betaal nooit belasting! Hoe kan ik dan iets terugkrijgen?

De kans is heel groot dat u wel degelijk belasting betaalt, al draagt u het niet zelf af. Ook als u een minimuminkomen hebt. Bijvoorbeeld een Wajong uitkering, bijstand of alleen AOW. De uitkeringsinstantie houdt dan elke maand een flink bedrag aan belastinggeld in. Kijk maar op uw jaaropgave, onder het kopje 'Loonheffing'. Een deel daarvan kunt u terugvragen bij de Belastingdienst, als u recht hebt op aftrek.



Maar zelfs als uw inkomen inderdaad zo laag is dat u nauwelijks of zelfs helemaal geen belasting hoeft te betalen, kunt u belastinggeld terugkrijgen vanwege aftrekbare zorgkosten. Dat komt door een speciale Tegemoetkomingsregeling. Als u zorgkosten hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor deze regeling, dan krijgt u daarover vanzelf bericht van de Belastingdienst.

## Om welke kosten gaat het?

De aftrekpost specifieke zorgkosten bestaat uit verschillende onderdelen. Hieronder staan ze op een rijtje.

- **Genees- en heelkundige hulp.** Het gaat bij dit onderdeel om (1) medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten en (2) om uitgaven voor particuliere verpleging en verzorging. Uitgaven boven een bruto persoonsgebonden budget vallen hier ook onder. Kosten voor ooglaserbehandelingen kunt u niet aftrekken.
- **Reiskosten voor ziekenbezoek** aan een (voormalige) huisgenoot die in 2013 minstens 10 km verderop verpleegd werd. Reiste u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

- **Voorgeschreven medicijnen.** Het gaat om geneesmiddelen op voorschrift van een arts, waar u geen (volledige) vergoeding voor hebt gekregen. Ook homeopathische geneesmiddelen vallen hier onder, maar alleen als ze zijn voorgeschreven door een arts.
- **Hulpmiddelen.** Denk aan steunzolen, elastische kousen, prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), rolstoelen en de laadkosten voor accu's van scootmobielen en elektrische rolstoelen. Kreeg u deze hulpmiddelen van uw zorgverzekeraar of van de gemeente en betaalde u daarvoor een eigen bijdrage, dan kunt u die eigen bijdrage niet aftrekken. Uitgaven voor brillen en contactlenzen zijn niet aftrekbaar. Ook loop-hulpmiddelen (stokken, krukken en rollators) zijn niet aftrekbaar.
- **Vervoer.** Het gaat hierbij om de vervoerskosten die u in 2013 maakte vanwege uw handicap of ziekte. Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaren. Reiste u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijs berekenen op basis van de tabellen en rekenmodules van de ANWB of de Consumentenbond. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek. Ook de eigen bijdrage van € 95 die uw zorgverzekeraar van u verwachtte, kunt u niet aftrekken.

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

## De belangrijkste regel is dat het moet gaan om **kosten die u zelf draagt**.

- **Dieet op voorschrift van een arts of erkende diëtist.** U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabellen van de Belastingdienst.
- **Extra uitgaven voor kleding en beddengoed.** Kunt u aantonen dat u in 2013 vanwege uw handicap of ziekte meer dan € 620 extra kosten hebt gemaakt voor kleding en beddengoed, dan mag u standaard € 775 aftrekken. Kunt u dat niet, maar blijkt ‘uit algemene kennis’ dat uw handicap of ziekte inderdaad extra kosten voor kleding en beddengoed met zich meebrengt, dan mag u € 310 aftrekken. De bedragen gelden per persoon.
- **Woningaanpassingen.** De woning moet op medisch voorschrift zijn aangepast. Bovendien geldt een ingewikkelde verrekening met de mogelijke waardestijging. De regeling geldt ook voor huurwoningen, nieuwe woningen en vakantiehuisjes. U kunt over 2013 voor het laatst kosten voor woningaanpassingen aftrekken.
- **Andere aanpassingen.** Bijvoorbeeld specifieke aanpassingen aan uw auto.
- **Uitgaven voor extra gezinshulp.** Het gaat bij deze post alleen om particuliere hulp, zonder Wmo-indicatie. Ook uitgaven boven een bruto persoonsgebonden budget voor huishoudelijke hulp vallen hieronder.

### Blijven al deze kosten aftrekbaar?

Nee. Met ingang van het belastingjaar 2014 (aangifte in het voorjaar van 2015) kunt u geen kosten voor rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen meer aftrekken.

### Kan ik al die kosten aftrekken?

Helaas niet. Eigen bijdragen en kosten vanwege het eigen risico in de zorgverzekering kunt u niet aftrekken. Bovendien geldt er een drempel. U kunt alleen de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. Gebruikt u het aangifteprogramma, dan berekent het programma automatisch hoe hoog de drempel voor u is en of u die drempel haalt.

### Gelden er verder nog regels?

Zeker. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. Hebt u een vergoeding gekregen, dan kunt u de uitgaven niet ook nog eens aftrekken. U moet de kosten bovendien in 2013 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. •

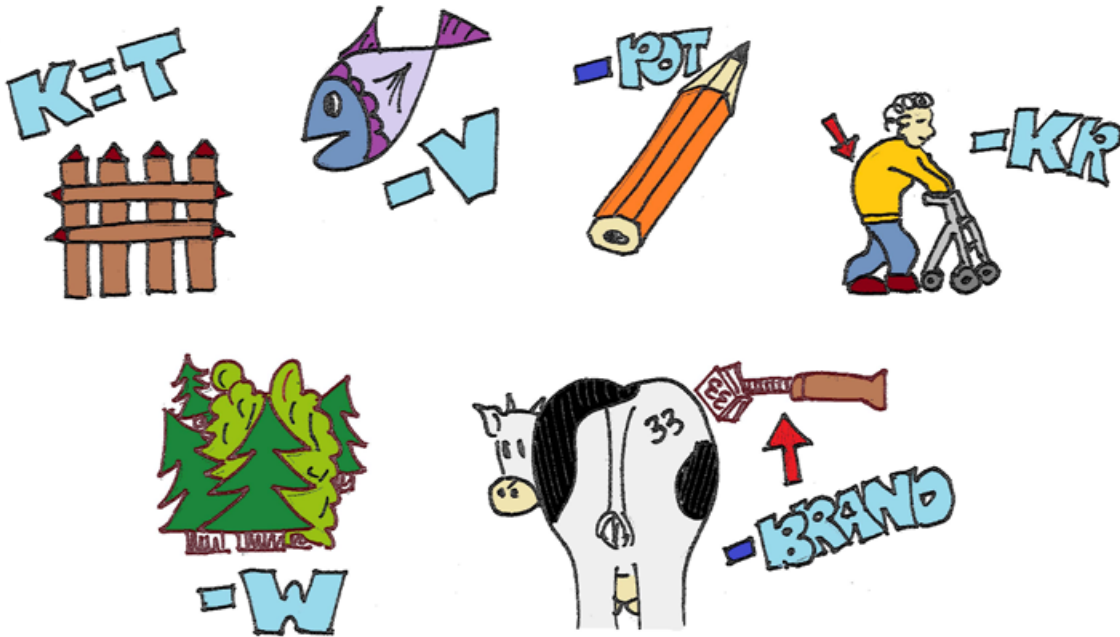
Kees Dijkman

Deze informatie wordt u aangeboden door leder(in), de opvolger van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland en het Platform VG (Verstandelijk Gehandicapten). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar er kunnen geen rechten aan worden ontleend. Voor uitgebreide informatie, kijk op de website [Meerkosten.nl](http://Meerkosten.nl), in de rubriek ‘Belastingvoordeel’ of bestel de brochure ‘Belastingvoordeel 2013 voor mensen met een handicap en chronisch zieken’ bij de leder(in) bestellijn, telefoon (030) 720 00 49.

Een uitgebreidere versie van dit artikel wordt op de website van de HVN geplaatst.



# Woordzoeker



**Oplossing puzzel Uzerwijzer 4/2013 “Bloed en geneesmiddelen zijn van levensbelang”**

## Kortnieuws

### WIJZIGING CONTRIBUTIE HVN EN VERGOEDING DOOR ZIEKTEKOSTEN- VERZEKERAARS

Al jarenlang is de contributie van de HVN voor leden € 20 en voor een heel gezin € 25.

De subsidieregels voor 2014 zijn echter gewijzigd. Om in aanmerking te komen voor subsidie moet de contributie per lid minstens € 25 bedragen. Ook wordt de subsidie, die de HVN in 2014 ontvangt, gehalveerd van € 70.000 naar € 35.000 maximaal.

In de algemene ledenvergadering (ALV) van 9 mei 2013 is besloten om de con-

tributie als volgt te wijzigen: Alle leden betalen € 25 en alle gezinsleden hebben gratis toegang tot alle bijeenkomsten.

Dit betekent dat alle leden vanaf 2014 € 25 contributie per jaar gaan betalen. Hiervoor ontvangt u vier keer per jaar de Uzerwijzer, hebt u toegang tot het ledengedeelte van de website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl) en kunt u gratis met gezinsleden naar alle contactbijeenkomsten, waarbij u ook nog gratis een heerlijke lunch aangeboden krijgt. Ook kunt u altijd contact opnemen met één van de lotgenotencontactpersonen voor een persoonlijk advies en uitwisseling van ervaringen. Natuurlijk blijft de HVN zich ook continu inzetten voor de belangen van de hemochromatose patiënten.

De volgende ziektekostenverzekeringen vergoeden geheel of gedeeltelijk het lidmaatschap van een patiëntenvereniging: Aevitae, Agis, Avéro Achmea, CZ, De Amersfoortse, De Friesland,

Delta Lloyd, IZZ Zorgverzekeraar, Kettlitz Wulfse Verzekeringen (Avéro Achmea), Menzis, OHRA, ONVZ, OZF Achmea, Pro Life, TakeCareNow! (Agis Zorgverzekeringen), Turien Co (Avero), Univé ZEKUR, VvAA Zorgverzekering, Zorg en Zekerheid,

Geen vergoeding geven de volgende ziektekostenverzekeringen: AnderZorg, Azivo, AZVZ, Bewuzt, CZdirect, De Goudse, Ditzo, DSW Zorgverzekeraar, Energiek, FBTO, Ik!, Interpolis, ZorgActief, IZA Cura, IZA Zorgverzekeraar, Kiemer, Nedasco, PNOzorg, Salland, Select & Go, Stad Holland zorgverzekeraar, Turien & Co (VGZ), Univé, VGZ, YouCare, Zilveren Kruis, Achmea, Zorgverzekeraar UMC.

De HVN wordt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkend als patiëntenorganisatie. •

Anton Visser,  
redacteur